

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



ESTRATÉGIAS DOS CUIDADORES INFORMAIS DE  
DOENTES COM CANCRO DO PULMÃO EM FASE  
TERMINAL, NO DOMICÍLIO

*Emília Maria Rito Alves*

CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2011

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



ESTRATÉGIAS DOS CUIDADORES INFORMAIS  
DE DOENTES COM CANCRO DO PULMÃO EM  
FASE TERMINAL, NO DOMICÍLIO

Emília Maria Rito Alves

**VI Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos**

Dissertação Orientada pela Sr.<sup>a</sup> Prof<sup>a</sup> Doutora Lucília Nunes

Co-Orientada pelo Sr. Prof. Doutor A. Bugalho Almeida

**A impressão desta dissertação foi aprovada  
pela Comissão Coordenadora do Conselho  
Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa  
em reunião de 21 de Junho de 2011**

## RESUMO

No contexto dos cuidados às pessoas em fim de vida, é premente solucionar problemas e adoptar estratégias de resolução das dificuldades e necessidades dos mesmos e dos cuidadores informais.

O presente estudo de carácter descritivo e utilizando o método de estudo de caso, teve como alvo os cuidadores que prestaram cuidados a doentes com cancro de pulmão em fase terminal no domicílio. Os resultados indicam um enorme esforço dos cuidadores para ultrapassar todas as situações difíceis, incluindo a morte, contando apenas com ajuda de familiares e amigos, ou recorrendo a serviços de urgência ou ainda, como último recurso, a internamento em hospitais vocacionados para tratar doenças agudas.

A amostra foi não probabilística, incluindo os cuidadores dos doentes adultos, que faleceram em 2008, com cancro de pulmão de não pequenas células, metastizado, e que foram submetidos a quimioterapia no Hospital de Dia de Pneumologia de um hospital central, e que concordaram em participar. Os cuidadores informais constituíram as unidades de análise desta investigação, através dos dados que nos forneceram em quatro entrevistas.

Da análise de conteúdo aplicada às entrevistas ocorreram as seguintes categorias:

1. Dificuldades do cuidador.
2. Estratégias de resolução das dificuldades.
3. Consequências de cuidar no cuidador.
4. Sentimentos positivos do cuidador.
5. Sentimentos negativos do cuidador.
6. Reacções do doente aos cuidados.

Os resultados permitem concluir que um enorme esforço dos cuidadores para ultrapassar o dia-a-dia, levando-os a descobrir e explorar formas de actuação em função das necessidades, contando apenas com a ajuda de familiares, amigos e profissionais, serviços de internamento ou urgências hospitalares, mas sem um serviço estruturado que dê resposta cabal, técnica e humana, transformando o fim de vida em momentos dignos, de alguma paz para o doente e os que o rodeiam, eliminando a azáfama e o burburinho a que estão sujeitos, sem alternativas.

**Palavras-chave:** cuidadores informais, doente com cancro do pulmão, estratégias, domicílio, cuidados paliativos.

## Summary

When it comes to the care of patients who are dying it is necessary to recognise problems and implement strategies and solutions which will deal with the necessities of both the patient and non-professional carer.

This paper is based on actual case studies and has as its objective the non-professional carers who take care of terminally-ill lung cancer patients at home or in a domestic environment. The results highlight the enormous effort required on the part of these carers to overcome all the inevitable ensuing difficult situations including death, whilst only being able to rely on the help of family members and friends or resorting to emergency hospital admission or as a last resort, special vocational Hospices for the treatment of those with chronic illnesses.

This case study was not based on probabilities or statistics but on the data gathered over four interviews from willing non-professional carers of adult patients who died in 2008. The said patients died of non-small-cell metastasized lung cancer and had gone through chemotherapy in the out-patients department of the Central Hospital Lung Department.

On analysis of the data compiled over the course of the interviews, the following list of categories was drawn up:

1. The difficulties faced by non-professional carers.
2. The strategies required in dealing with and resolving said difficulties.
3. The effects of caring for the patient on the carer.
4. The positive feelings of the carer.
5. The negative feelings of the carer.
6. The patients' reaction to the care given.

The results draw attention to the enormous effort required on the part of the carers to get through each day. Without the help of a structured support system, carers are required to find ways to cope with all associated issues, relying only on the help of family members, friends, professionals, hospital internment and Emergency services. A structured support system would transform the terminal stage into something dignified by giving both the dying patient and the caring people around them some peace and comfort by removing the worry and confusion to which they are subjected with no alternative.

**Key words:** caregivers, lung cancer patient, strategies, home, palliative care.

**There are only four kinds of people in the world:**

**Those who have been caregivers,  
Those who are currently caregivers,  
Those who will be caregivers; and  
Those who will need caregivers.**

*Rosalynn Carter*

*"The total cancer wellness guide"*

*Chapter 1*

## **AGRADECIMENTOS**

À Sr.<sup>a</sup> Professora Doutora Lucília Nunes pela sua orientação competente e grande sabedoria, delicadeza e sugestões pertinentes e por todos os momentos de apoio que me proporcionou, sem os quais este trabalho não teria sido bem sucedido.

Ao Sr. Prof. Bugalho de Almeida pelos incentivos e constante interesse manifestado, pelo apoio e amizade.

Aos cuidadores, que nos permitiram entrar nas suas memórias e partilharam connosco o seu viver, ornando esse estudo possível.

Aos professores do Curso de Mestrado, pela transmissão dos seus saberes e prática, abrindo novos horizontes na nossa formação.

A todos os bibliotecários que me facilitaram a tarefa da recolha bibliográfica e permitiram assim enriquecer esse trabalho.

A todos os leitores que folhearem esta dissertação, porque ao fazê-lo, dar-lhe-ão sentido.

Especialmente ao meu marido, pela paciência, pelo carinho, pelos jantares que preparou enquanto eu trabalhava e pelos versos de encorajamento que me dedicou!

MUITO OBRIGADA

# Índice

<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
<b>I. ABORDAGEM TEÓRICA</b>	<b>17</b>
1 – <i>CANCRO DO PULMÃO</i>	17
<i>Carcinoma Pulmonar De Pequenas Células</i>	21
1.1 – <i>CARCINOMA PULMONAR DE NÃO PEQUENAS CÉLULAS</i>	22
1.2 – <i>QUIMIOTERAPIA</i>	23
1.3 – <i>PERFORMANCE STATUS</i>	28
2- <i>CUIDADORES INFORMAIS EM ONCOLOGIA</i>	30
3 - <i>O DOENTE TERMINAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS</i>	34
3.1 – <i>CUIDADOS PALIATIVOS EM CONTEXTO HOSPITALAR</i>	36
<b>II. ABORDAGEM METODOLÓGICA</b>	<b>42</b>
1 – TIPO DE ESTUDO	42
2 – POPULAÇÃO E AMOSTRA	45
3 – VARIÁVEIS	49
4 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	50
5 – PROCESSAMENTO DE DADOS	53
6 – ASPECTOS ÉTICOS	54
<b>III. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS</b>	<b>57</b>
1 – <i>TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS</i>	57
1.2 – <i>ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</i>	59
<b>CONCLUSÕES</b>	<b>91</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS E ELECTRÓNICAS</b>	<b>98</b>

## INTRODUÇÃO

No último século o mundo atravessou um processo de evolução rápido, com progresso tecnológico, científico e cultural, que se fez sentir a vários níveis, sendo a área da saúde fortemente afectada, com melhorias significativas nas condições de vida e de saúde, propiciando um conseqüente aumento na longevidade. Houve um prolongar da sobrevivência em doenças outrora fatais, que as transformou em doenças crónicas, exigindo cuidados específicos e prolongados, com objectivo de proporcionar alívio e conforto e não a cura.

Deparamo-nos assim, com a necessidade de responder aos desafios de uma doença terminal. Capelas & Neto<sup>1</sup> definem-na, como sendo aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifactorial e em evolução. É uma doença que causa grande impacto no doente, família e equipa, muito relacionado com a presença explícita, ou não, da morte, e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses.

A política de cuidados de saúde hospitalares orientada essencialmente para o tratamento da doença, reabilitação do indivíduo e integração social e em que se preconizam internamentos hospitalares cada vez mais curtos, não se compadece com os cuidados ao doente terminal. Estes requerem internamentos prolongados e um acompanhamento próximo, que privilegie a

---

<sup>1</sup> CAPELAS, Manuel & NETO, Isabel – Organização dos serviços. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 2ª Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 786

escuta e a afectividade. Esta perspectiva é difícil de ser compatibilizada com uma organização de cuidados orientada para a cura.<sup>2</sup>

A morte era vivenciada na família até aos anos 60. A pessoa doente aguardava o seu fim na sua cama, rodeada de familiares e amigos, aceitava a morte com naturalidade, fazendo as despedidas e esperando em silêncio o momento final. Segundo Barbosa<sup>3</sup> a morte foi deslocada da natureza para a responsabilidade humana. Foi assim transferida para os hospitais. A passagem do morrer para o hospital, com a sua massificação e alguma desumanização, transformou a morte num acontecimento que passa despercebido e que se converte em algo alheio, silencioso e solitário.<sup>3</sup>

Meio século decorreu...Quando se iniciará o processo de transferência para a família novamente? A teoria da História Cíclica afirma que as forças humanas mais relevantes acabam motivando a acção humana a seguir uma ciclicidade. A maior dificuldade da teoria é que não pode prever o que de importante acontecerá e quando acontecerá. Qualquer tentativa de quantificar o tempo para um ciclo é geralmente então baseada numa profunda incerteza.<sup>4</sup>

Costa<sup>5</sup> lança um desafio para os dias de hoje: levar de novo o doente a morrer em sua casa, local mais acolhedor, onde o doente possa partilhar os seus últimos momentos com os que lhe são mais próximos, onde certamente se sentirá mais seguro e acarinhado neste momento de grande tensão. A maioria dos doentes prefere morrer em casa, mas acaba por morrer nos hospitais. Muitas pessoas doentes em fase terminal são conduzidas ao hospital pelos familiares porque não se conseguiu em casa o apoio médico e de enfermagem de que necessitam, ou por esgotamento dos apoios familiares ou sociais.<sup>6</sup>

---

<sup>2</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, p. 13

<sup>3</sup> BARBOSA, António - **Pensar o morrer nos cuidados de saúde**, Análise Social, Vol. XXXVIII, Lisboa, 2002

<sup>4</sup> [www.wikipédia.pt](http://www.wikipédia.pt) [Consultado em 10/10/2010]

<sup>5</sup> COSTA, M.A. – Reflectindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Edição Novembro 2009, p. 10

<sup>6</sup> REBELO, Luís, Perspectivas sobre cuidados paliativos, Suplemento à edição de «**Tempo Medicina**» n.º 849, de 6 de Novembro de 2000.

Barbosa<sup>3</sup> defende que se torna essencial promover o desenvolvimento mais estruturado dos Cuidados Paliativos domiciliários, sobretudo pelo valor que estes podem acrescentar em termos de proximidade dos cuidados e de resposta à vontade dos doentes que desejam morrer em casa.

É condição necessária para uma pessoa com uma doença terminal permanecer em casa, a existência de um cuidador informal que faça a ligação com a equipa de cuidados. Importa clarificar que cuidador informal é alguém próximo do doente, familiar ou não, que lhe presta cuidados sem possuir formação específica e sem auferir qualquer remuneração.

Devido à mudança dos serviços de saúde, a pessoa com doença oncológica é cada vez menos hospitalizada, o que faz com que a família tenha de assumir os cuidados de saúde domiciliários, tornando-se o complemento da equipa terapêutica.<sup>7</sup> O papel das equipas dos cuidados primários deve garantir apoio, informações e assistência que doentes e cuidadores necessitam para gerir as necessidades de saúde em casa. Parafraseando Capelas & Neto<sup>8</sup>, se as equipas, a este nível, estiverem adequadamente preparadas, torna-se possível, com o mínimo de invasibilidade, intervir de forma programada e nas intercorrências, proporcionando a máxima qualidade de vida até ao final da vida e simultaneamente promovendo a diminuição dos custos sociais e económicos.

Em Portugal, segundo dados da Rede Nacional de Cuidados Integrados, com data de Julho de 2009, podemos contar com vinte equipas que prestam cuidados paliativos<sup>9</sup>, mas, o País poderá vir a necessitar de oitenta camas dedicadas a Cuidados Paliativos por milhão de habitantes, uma equipa de suporte por hospital ou centro hospitalar e uma equipa comunitária por 150 mil

<sup>7</sup> PEREIRA, M<sup>a</sup> & LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005, p. 72

<sup>8</sup> CAPELAS, Manuel & NETO, Isabel – Organização dos serviços. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 2<sup>a</sup> Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 798

<sup>9</sup> HENRIQUES, Carolina & OLIVEIRA, Nelson – Cuidados Paliativos: situação nacional. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Edição Fevereiro 2011, p. 11

habitantes.<sup>10</sup> Podemos então concluir que as necessidades estão muito aquém de serem satisfeitas e como tal, é imperativo contar com os cuidadores informais, para facultar o mínimo de assistência aos doentes no domicílio.

As dificuldades com que se debate um cuidador informal, são actualmente causa de preocupação dos investigadores e temos vários trabalhos que visam esta problemática: Nogueira (2003); Pereira & Lopes (2005); Moreira (2006); Sousa (2007); Castro (2008). Os autores são unânimes na sugestão de ser imprescindível continuar a investigar e apontar soluções para facilitar e desenvolver ajuda efectiva aos cuidadores. Algumas das sugestões apontam para criar grupos ou sistemas de apoio, outras vão no sentido de explorar o que os cuidados de saúde primários têm para oferecer, mas todos identificam falhas susceptíveis de serem colmatadas.

Pensando especificamente nas pessoas com doença oncológica, sabemos que 80% dos doentes com cancro, vão necessitar, ao longo da evolução da sua patologia, de Cuidados Paliativos.<sup>11</sup> O cancro do pulmão é a causa líder de morte por cancro no mundo. Mas lidar com o cancro do pulmão é mais do que simplesmente viver ou morrer, pois está frequentemente associado a sintomas desconfortáveis<sup>12</sup>.

O cuidado a pessoas com cancro do pulmão requer decisões sobre o tratamento da doença com intenção curativa, bem como, o tratamento dos sintomas que resultam da própria doença, envolvendo várias modalidades com objectivos diferentes. É fundamental uma intervenção multidisciplinar com participação de enfermagem, assistente espiritual, social, psicológica, especialistas de oncologia, radioterapia, cirurgião cardio-torácico entre outros.

O cancro do pulmão, constitui-se como uma das formas de cancro a que estão associadas uma taxa de mortalidade elevada e uma evolução rápida da

<sup>10</sup> BARBOSA, António - **Pensar o morrer nos cuidados de saúde**, Análise Social, Vol. XXXVIII, Lisboa, 2002

<sup>11</sup> HENRIQUES, Carolina & OLIVEIRA, Nelson – Cuidados Paliativos: situação nacional. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Edição Fevereiro 2011, p. 11

<sup>12</sup> SILVESTRI, Gerard et al – Caring for the dying patient with lung cancer. **Chest Journal**. Medical University of South Carolina, Charleston, Vol. 122, nº 8, September 2002

doença, com um impacto profundo no bem-estar emocional do doente, tendo este consciência destas implicações. Intimamente associada ao tabagismo, desencadeia sentimentos de culpabilidade nos doentes fumadores e sentimentos de revolta e incredulidade nos não fumadores.<sup>13</sup>

Manifestações gerais, como febre, astenia, anorexia e emagrecimento podem constituir o modo de apresentação da neoplasia broncopulmonar. A tosse é um dos sintomas mais precoces e constantes. Outros sintomas incluem: hemorragia respiratória, dor torácica, dispneia, rouquidão, pieira ou processos infecciosos de repetição.<sup>14</sup> Estes sintomas, por vezes, são de difícil controlo mesmo em meio hospitalar, com acesso a meios técnicos e terapêuticos...no domicílio, sem recursos, como é que os cuidadores actuam? Como resolvem as situações complicadas que possam surgir?

Reflectir sobre esta realidade conduziu-nos à questão central que irá orientar este estudo: **Quais as estratégias adoptadas pelos cuidadores informais para cuidar de uma pessoa com neoplasia do pulmão no domicílio no último meio ano de vida?**

Pretendemos conhecer a realidade para poder intervir e aumentar a qualidade dos cuidados prestados às pessoas com neoplasia do pulmão em fase terminal, bem como facilitar a tarefa dos cuidadores informais, intervindo de acordo com as suas necessidades. Entendemos por estratégias adoptadas, os recursos que serão alocados para se atingir determinado objectivo.

O objectivo do estudo num projecto de investigação enuncia de forma precisa o que o investigador tem intenção de fazer para obter respostas às suas questões de investigação (...) é um enunciado declarativo que precisa as variáveis-chave, a população alvo e a orientação da investigação. (Fortin, 2003)

<sup>13</sup> NOBRE, Ana – Apoio psicológico nas diferentes fases da doença oncológica. **Revista do grupo de estudos do cancro do pulmão**. Coimbra: Publicações Ciência e vida, Lda. Volume I, Nº2, 2004, p.10

<sup>14</sup> SOTTO-MAYOR, Renato - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 2

No presente estudo propomo-nos conhecer a realidade de cuidar pessoas com neoplasia do pulmão em fase terminal no domicílio, através dos cuidadores informais.

Pretendemos também identificar as dificuldades sentidas pelos cuidadores principais dos doentes com cancro de pulmão em fim de vida no domicílio, analisar as estratégias utilizadas pelos cuidadores para cuidar das pessoas com cancro de pulmão e ainda propor estratégias de resolução para os problemas reais referidos pelos cuidadores.

Este trabalho é constituído por duas partes fundamentais:

- A primeira parte contém o desenho do enquadramento teórico do estudo, no qual se abordam os doentes com cancro do pulmão e as características dos seus cuidadores informais, incidindo na vivência da última etapa de vida.
- Na segunda parte procede-se ao desenho do estudo, descreve-se a metodologia, apresentam-se e analisam-se os resultados dos dados obtidos através de entrevistas realizadas aos cuidadores informais.

## I. ABORDAGEM TEÓRICA

Na abordagem teórica iremos focar a nossa atenção nas pessoas com cancro do pulmão em fase terminal, resumindo as características da doença e respectivo tratamento, dando relevo ao Carcinoma Pulmonar de Não Pequenas Células (CPNPC) e à quimioterapia. Faremos uma breve referência ao *Performance Status* por ser um indicador preponderante do prognóstico do doente oncológico e uma das variáveis em estudo. Em seguida definiremos Cuidadores Informais, pois serão os principais intervenientes da pesquisa que pretendemos efectuar, explicaremos a adaptação dos mesmos à situação de doença incidindo na fase terminal, estabelecendo a ligação doença oncológica/cuidados paliativos e distinguindo por fim os cuidados prestados pelos cuidadores em contexto hospitalar e em contexto domiciliário.

### 1 – CANCRO DO PULMÃO

A maioria das pessoas com cancro do pulmão morrerá da sua doença. O cancro de pulmão podia andar de mãos dadas com os cuidados paliativos pois, como afirma Teixeira<sup>15</sup>, a sobrevivência para todos os estádios permanece

---

<sup>15</sup> TEIXEIRA, Encarnação - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 5, p. 1275.

inferior a 15% aos cinco anos e sabemos<sup>16</sup> que o cancro do pulmão é a principal causa de morte por cancro em todo o mundo, causando cerca de 1,2 milhões de mortes anuais.

Apesar dos avanços que surgem em oncologia com introdução de novos fármacos, estudos genéticos e uso de terapêuticas conjuntas, ainda não se obtiveram benefícios tão significativos para o cancro do pulmão como para outras patologias oncológicas.

Quando a pessoa aparece sintomática, encontra-se, em geral, numa fase avançada da história natural da doença. Deste modo, o diagnóstico costuma ser tardio, num estágio não cirúrgico, o que se repercute no prognóstico da doença. Só 6% dos doentes estão assintomáticos na altura do diagnóstico.<sup>17</sup> Uma das explicações para o mau prognóstico do cancro do pulmão prende-se com o estágio avançado da doença na altura do diagnóstico. Em estádios avançados de doença, a terapêutica raramente é curativa.<sup>18</sup>

O cancro do pulmão divide-se em duas grandes categorias baseadas na biologia, terapêutica e prognóstico:

1. Carcinoma pulmonar de não-pequenas células (CPNPC), que representa 80 a 85% dos casos e inclui três tipos: adenocarcinoma, carcinoma epidermóide e carcinoma de grandes células.
2. Carcinoma pulmonar de pequenas células (CPPC), que representa 15 a 20% dos casos e se caracteriza por ter um tempo de duplicação rápido e desenvolvimento precoce de metastização.<sup>19</sup>

O estadiamento anatómico requer a avaliação do tumor primitivo (T) quanto à sua localização, tamanho e grau de invasão de estruturas adjacentes, a

<sup>16</sup> HESPANHOL, Venceslau [et al.] – Genética oncológica pulmonar. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 15, parte 1, p. 713

<sup>17</sup> SOTTO-MAYOR, Renato - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 2, p. 1778

<sup>18</sup> PARENTE, Bárbara - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 1, p. 1169

<sup>19</sup> TEIXEIRA, Encarnação - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 5, p. 1275.

avaliação dos gânglios linfáticos regionais (N) no que se refere à presença de metástases, e uma vigilância de outros órgãos quanto à ocorrência de metástases à distância (M) incluindo no pulmão contralateral ou, no mesmo lado, num lobo diferente daquele em que se encontra o tumor primitivo. Com base nestes parâmetros foi projectado e promulgado internacionalmente o sistema TNM. A classificação TNM é hoje em dia, o mais importante sistema de estadiamento tumoral<sup>20,21</sup>.

Em Portugal, como no resto do mundo existe um predomínio para o adenocarcinoma que é considerado o tumor da mulher e dos doentes mais jovens, seguido do carcinoma epidermóide. Num trabalho da Comissão de Trabalho de Pneumologia Oncológica da Sociedade Portuguesa de Pneumologia, num total de 4337 doentes e referentes aos anos de 2000/2002, efectuado em 23 hospitais nacionais, com representatividade de Norte a Sul do país, verificam-se percentagens de 37,5% para o adenocarcinoma *versus* 30,5% para o epidermóide.<sup>22</sup>

A terapêutica antineoplásica tem como objectivo o controlo da doença e a melhoria das condições de saúde do doente, estando muitas vezes associada a efeitos secundários e complicações. Os mais temidos pelas pessoas, habitualmente são as náuseas e vómitos e alopecia, mas a toxicidade hematológica, dermatológica, renal e vesical, a cardiotoxicidade e as alterações metabólicas, são por vezes difíceis de manejar e controlar.

O objectivo da terapêutica de suporte é o controlo dos problemas para os quais a terapêutica antineoplásica é ineficaz ou insuficiente. Abrange um vasto campo de cuidados de que os doentes carecem ao longo da evolução da

<sup>20</sup> MANEGOLD, Christian – **Non – Small Cell Lung Cancer Treatment**, 1<sup>st</sup> edition, Bremen: Uni – Med, 2007, p. 46

<sup>21</sup> SOTTO-MAYOR, Renato - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 2, p. 1245

<sup>22</sup> PARENTE, Bárbara - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 1, p. 1175

doença até à morte, incluindo o controlo das complicações, tratamento sintomático e suporte psicossocial.<sup>23</sup>

O cuidado às pessoas com cancro de pulmão requer decisões acerca do tratamento antineoplásico bem como do tratamento dos sintomas resultantes da doença. Envolve o uso de várias modalidades terapêuticas com diferentes objectivos. Uma abordagem multidisciplinar com especialistas de oncologia, radioterapia, cirurgia, radiologia, enfermagem, serviço social, psicólogo, assistente espiritual, entre outros, poderá assegurar cuidados de qualidade. A pergunta que se impõe é: quando, no decurso da doença, se devem iniciar cuidados paliativos?

Esta é uma questão pertinente porque é difícil definir quem é doente terminal. Segundo Neto<sup>24</sup> não são só os doentes incuráveis e avançados (...) a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos.

O doente deve ser estudado de forma individualizada, atendendo ao seu performance status, à sintomatologia que apresenta e além dos objectivos do controlo sintomático, do tratamento e do aumento da sobrevivência global, é constante a preocupação com a qualidade de vida e as expectativas do próprio.

Dahlin (2010) apresenta um estudo de 2007, conduzido por Connor que efectua uma análise estatística retrospectiva em 4493 doentes com uma de seis patologias que ameaçam a vida – cancro de pulmão, do cólon, pancreático, de mama, e próstata e doença cardíaca congestiva. Este estudo mostra um aumento médio de 29 dias de vida nos doentes que beneficiam de cuidados paliativos.

<sup>23</sup>SCULIER, J. et al – Quality of life and supporting care. In Martin Dunitz - **Textbook of lung cancer**, Hansen HH, 2000, p. 337

<sup>24</sup>NETO, Isabel Galriça – Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António – **Manual de Cuidados Paliativos**. 1ª Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. Cap. 1, p. 30

O mesmo autor descreve ainda outro estudo realizado em 2010 por Temel, para investigar o impacto de cuidados paliativos precoces na qualidade de vida de 151 doentes com cancro de pulmão de não pequenas células. Os resultados mostram que os doentes que beneficiaram de cuidados paliativos precocemente (comparando com os que apenas receberam cuidados de oncologia) tinham melhor qualidade de vida, baixos níveis de depressão e de agressividade no fim de vida e ainda, menor recurso a hospitalização nos últimos três dias de vida.

### Carcinoma Pulmonar De Pequenas Células

No Carcinoma Pulmonar de Pequenas Células, 60% dos casos são diagnosticados como doença extensa e 40% como doença limitada, com uma esperança de vida de 2 a 4 meses, quando não submetidos a terapêutica. Com terapêuticas convencionais (Quimioterapia e Radioterapia), conseguem-se respostas globais de 70-80% na doença limitada e de 50-80% na doença extensa (...) estando vivos, aos cinco anos, cerca de 3.5% dos doentes.<sup>25</sup>

O Carcinoma Pulmonar de Pequenas Células é menos frequente, como já referimos, apenas 15 a 20% dos casos de cancro de pulmão. É um tumor agressivo que apesar de ser muito sensível à terapêutica, apresenta recidivas precoces, impondo tratamentos diferentes em relação ao carcinoma de não pequenas células.

A poliquimioterapia é a terapêutica recomendada. O esquema mais utilizado é a associação de etoposido com um *platinum*. Não está provado haver benefício na sobrevivência com a utilização de regimes alternantes, intensificação de dose ou terapêutica de manutenção.<sup>26</sup>

<sup>25</sup> SOTTO-MAYOR, Renato – Tumores broncopulmonares. Curso de Actualização Pneumológica para Medicina Familiar, Clínica de Pneumologia, Faculdade de Medicina de Lisboa, Hospital de Santa Maria, 2003, p. 26-27

<sup>26</sup> TEIXEIRA, Encarnação - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 5, p. 1297.

## 1.1 – CARCINOMA PULMONAR DE NÃO PEQUENAS CÉLULAS

Para as pessoas com Carcinoma Pulmonar de Não Pequenas Células, o pequeno benefício da sobrevivência foi o argumento utilizado vários anos contra a quimioterapia. Actualmente reconhece-se que os novos fármacos produzem alívio dos sintomas com melhoria da qualidade de vida e aumento modesto mas importante da sobrevida.<sup>27</sup>

Os doentes diagnosticados em estadios precoces podem beneficiar de cirurgia, mas para os doentes com estadios avançados está indicada radioterapia se doença localmente avançada concomitante com a quimioterapia ou apenas quimioterapia nas doenças disseminadas.

As pessoas com doença disseminada e *bom performance status* beneficiam da quimioterapia, não só pelo aumento da sobrevivência, mas também pela melhoria da qualidade de vida.<sup>28</sup> O papel da quimioterapia no tratamento standart do Carcinoma Pulmonar de Não Pequenas Células aumentou a sua importância nos últimos anos para todos os estadios. Isto deve-se aos benefícios que o doente obtém com os agentes citotóxicos disponíveis.<sup>29</sup>

Os doentes com estadio IIIB com derrame pleural e estadio IV, com bom *performance status*, têm indicação de regimes de quimioterapia que incluem dois fármacos, em primeira linha. Foram realizados na última década numerosos ensaios clínicos randomizados para identificar o melhor regime

<sup>27</sup> TEIXEIRA, Encarnação – Terapêutica de suporte. Curso de Actualização Pneumológica para Medicina Familiar, Clínica de Pneumologia, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2003, p. 1.

<sup>28</sup> TEIXEIRA, Encarnação - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 5, p. 1280.

<sup>29</sup> MANEGOLD, Christian – **Non – Small Cell Lung Cancer Treatment**, 1<sup>st</sup> edition, Bremen: Uni – Med, 2007, p. 106

baseado em platinum. As melhorias obtidas dizem respeito sobretudo à toxicidade e aos custos, não apresentando grande diferença na eficácia.<sup>30</sup>

Algumas associações como por exemplo a American Society of Clinical Oncology – ASCO e a National Comprehensive Cancer Network – NCCN facultam recomendações clínicas aceites pela comunidade científica para o tratamento dos diferentes tipos de cancro e para o manuseamento dos efeitos secundários. São chamadas guidelines e podem ser definidas como guias que devem ser utilizados durante a avaliação e manuseio de doentes em condições clínicas específicas. O uso de guidelines revela boa prática clínica pois resultam de investigação clínica e de revisões críticas da literatura científica publicada. São revistas e actualizadas periodicamente.

O tratamento de quimioterapia para o cancro de pulmão de não pequenas células é habitualmente administrado em hospital de dia, em regime de ambulatório. As relações com a equipa que trabalha no hospital de dia irão sedimentar-se ao longo dos tratamentos. Parafraseando Mintier<sup>31</sup> quer se trate do oncologista, do biologista, do radiologista, ou das enfermeiras, se quer ter bom moral, é essencial que as suas relações com eles sejam as melhores.

## 1.2 – QUIMIOTERAPIA

Podemos definir quimioterapia de uma forma simples, atestando que é o uso de fármacos para destruir células cancerígenas. Porém esta definição, facilmente perceptível, não engloba a complexidade que lhe está subjacente.

<sup>30</sup>HANSEN, Heine – Summary of treatment. In HANSEN, Heine – **Textbook of Lung Cancer**. Second edition. United Kingdom: Informa Healthcare, 2008, p. 208

<sup>31</sup>MINTIER, Astrid Le – **Viver melhor a quimioterapia**. 1ª Edição. Paris: Casa das letras, 2006, p. 197

Numa definição mais cuidada, Fonseca<sup>32</sup> refere segundo Bonassa (1998) que a quimioterapia é um tratamento sistémico em que os medicamentos agem indiscriminadamente nas células do paciente, sejam elas normais ou cancerosas, produzindo efeitos colaterais bastante desagradáveis e comprometedores.

È sem dúvida a forma mais promissora de tratar o cancro, e como tal, os doentes submetem-se ao tratamento apesar dos efeitos secundários que têm de suportar. São afectadas todas as células do corpo, podendo ser experimentados efeitos como alopecia, boca dorida, risco de infecção acrescido, entre outros<sup>33</sup>. Astrid Le Mintier, após ter sido uma doente oncológica escreve - globalmente, pode sentir-se cansado e ter náuseas. Entre os incómodos mais correntes citemos igualmente: a queda do cabelo, a alteração das mucosas e da pele, os vómitos, as contracções musculares, as dores de cabeça, as perturbações do trânsito intestinal.<sup>34</sup>

Neste campo, compete ao enfermeiro desempenhar um papel fundamental instituindo medidas específicas de prevenção, detecção precoce e dirigidas consoante o citostático a administrar. É dever do enfermeiro informar o doente e o seu cuidador da ocorrência dos possíveis efeitos secundários e das medidas que devem tomar para os evitar ou tratar, bem como alertá-los para a necessidade de comunicarem o seu aparecimento. Cada doente tem uma experiência única, que, apesar de semelhante com tantas outras, tem de ser vista e tratada como singular.

No decurso do tratamento, o papel principal cabe ao doente. Manter-se alerta e ouvir as mensagens que o próprio corpo lhe envia, estar bem informado e manter uma atitude pró activa, analisar com os profissionais qual a melhor

<sup>32</sup>FONSECA, Selma M. [et al] – **Manual de quimioterapia antineoplásica**. Reichmann & Affonso Ed., 2000, p. 1

<sup>33</sup>THIBOLDEAUX, Kim & GOLANT, Mitch – **The total cancer wellness guide: reclaiming your life after diagnosis**. Dallas, Texas: Benbella Books, Inc. 2007, p. 50

<sup>34</sup>MINTIER, Astrid Le – **Viver melhor a quimioterapia**. 1ª Edição. Paris: Casa das letras, 2006, p. 64

forma de lidar com o que vai aparecendo, são as melhores armas de combate para enfrentar o que a doença lhe reservar.

A quimioterapia pode ser classificada em diferentes tipos e diversos autores propõem classificações distintas. Mas há concordância em subdividir os seguintes:

1. Neoadjuvante – administrada para diminuir um tumor antes da remoção cirúrgica ou do tratamento com radioterapia.<sup>35,36,37</sup>
2. Adjuvante – tem por objectivos destruir as células remanescentes ou micrometástases e prevenir futuras metástases, de forma a permitir períodos mais prolongados de remissão ou até mesmo a cura definitiva do doente. É utilizada em combinação com outro tratamento cirúrgico ou radioterapia.<sup>26,27,28,38</sup>
3. Curativa – usada quando se inicia a remissão completa, quando se inicia um regime curativo.<sup>27</sup> Aplicada como recurso terapêutico de 1ª Linha Bonassa (1992) considera esta modalidade como a única arma terapêutica para curar determinadas neoplasias. Quando cura a doença ou produz remissão completa da mesma, durante um período mínimo de cinco anos.<sup>26</sup>
4. Paliativa – administrada para melhorar a qualidade de vida, aumentar o conforto através da redução do tumor ou possíveis obstruções por ele causadas, aliviar dores ou outros sintomas, porém os efeitos secundários do tratamento nos níveis de sobrevida são desconhecidos ou insignificantes.<sup>26, 27, 28, 29</sup>

A determinação das doses de citostáticos a administrar a uma pessoa doente, é feita fundamentalmente com base na superfície corporal. O valor da superfície corporal obtém-se a partir dos valores de peso (kg) e da altura (cm)

<sup>35</sup>OTTO, Shirley – **Oncology Nursing Clinical reference**. Missouri: Copyright © Mosby, 2004, P. 22; 205

<sup>36</sup>COSTA, Cristina et al – **O cancro e a qualidade de vida: a quimioterapia e outros fármacos no combate ao cancro**. 1ª Edição, Sintra: Novartis, Ponticor, 2005, p. 35-36

<sup>37</sup>MANEGOLD, Christian – **Non – Small Cell Lung Cancer Treatment**, 1<sup>st</sup> edition, Bremen: Uni – Med, 2007, p. 83-108

<sup>38</sup>BONASSA, Edva – **Enfermagem em quimioterapia**, Rio de Janeiro: Atheneu Editora, 1992, P. 7-15

da pessoa. A unidade que expressa a superfície corporal é o metro quadrado (m<sup>2</sup>).<sup>26</sup> O peso do doente varia ao longo do tratamento pelo que tem de ser controlado. Este é frequentemente um motivo de preocupação dos cuidadores e dos doentes. Adotar uma alimentação saudável e equilibrada ajuda o doente a superar os efeitos secundários de forma menos penosa e os cuidadores a sentirem-se úteis.

Mintier<sup>39</sup> refere que o ideal é uma alimentação sã e equilibrada à base de frutas e de legumes frescos da estação e de cereais cultivados sem pesticidas e sem adubos químicos, com menos carne (duas ou três vezes por semana é suficiente), mais peixe e mariscos e cozedura a vapor suave para preservar as vitaminas. Sabemos no entanto, que há inúmeras obras e muitos estudos sobre cancro e alimentação e que os doentes adoptam alguns conselhos, nem sempre benéficos para a sua situação.

Encarar um tratamento de quimioterapia será sempre como percorrer um caminho de adversidades. Esperar por bons resultados, esperar que não apareçam efeitos secundários severos, esperar pelo seu termo para retomar a vida que vivia antes da doença, são as expectativas que amparam o percurso! Servem de auxílio o suporte de família e amigos e, em alguns casos, o suporte social.

Mas o cancro pode destroçar a vida diária, incluindo a família, o trabalho, a educação, os amigos e as finanças. Thiboldeaux<sup>40</sup> refere um estudo, publicado em 2001, que reporta os níveis de *distress* que os doentes oncológicos experienciam, colocando em primeiro os doentes com cancro de pulmão, seguidos dos doentes com tumores cerebrais e depois cancro de pâncreas. O conceito de *distress* define uma experiência emocional desagradável de natureza psicológica, social e/ou espiritual que se desenvolve num continuum do normal sentimento de vulnerabilidade, tristeza e medos, até à incapacitação

<sup>39</sup> MINTIER, Astrid Le – **Viver melhor a quimioterapia**. 1ª Edição. Paris: Casa das letras, 2006, p. 229

<sup>40</sup> THIBOLDEAUX, Kim & GOLANT, Mitch – **The total cancer wellness guide: reclaiming your life after diagnosis**. Dallas, Texas: Benbella Books, Inc. 2007, p. 139

por depressão, ansiedade, pânico, isolamento social e crises existenciais. (National Comprehensive Cancer Network' s - NCCN)

Todas as ajudas serão necessárias para superar um tratamento de quimioterapia. No nosso país, podemos contar com a Liga Portuguesa contra o cancro, a associação Acreditar, a linha Cancro 24, entre outras ajudas sociais e, mais recentemente, apresentada ao público em 2010, a 1ª Associação de Luta contra o cancro de Pulmão: PULMONALE.

Em Portugal, a lei, de acordo com as directivas internacionais, confere alguns benefícios aos doentes oncológicos. Relativamente à Segurança Social, existe um esquema de protecção especial para os doentes do foro oncológico mais favorável do que o regime geral. Existem, ainda, alguns benefícios fiscais e de IVA e isenção das taxas moderadoras.<sup>41</sup> Ao consultar a legislação, observamos os seguintes decretos que declaram benefícios aos doentes com doença crónica, onde se incluem os oncológicos:

- Decreto-Lei nº 291/2009 de 12 de Outubro procede à segunda alteração do Decreto-Lei nº 202/96 de 23 de Outubro, que foi pela primeira vez revogado pelo Decreto-Lei n.º 174/97 de 19 de Julho, e que estabeleceu o regime de avaliação da incapacidade de deficientes, aplicando-se a todas as situações em que a lei faça depender a atribuição de benefícios da quantificação da incapacidade. Aquele diploma estabeleceu as entidades competentes para essa avaliação, os princípios a que deve obedecer, bem como os procedimentos a adoptar no requerimento e na passagem dos atestados médicos necessários à atribuição dos benefícios.
- Decreto-Lei nº 38/2010, de 20 de Abril determina a isenção de taxas moderadoras e a Portaria 1319/2010, de 28 Dezembro lista todas as

<sup>41</sup> MINTIER, Astrid Le – **Viver melhor a quimioterapia**. 1ª Edição. Paris: Casa das letras, 2006, p. 38

situações e doenças abrangidas, incluindo os doentes oncológicos. (Portal da saúde)

### 1.3 – PERFORMANCE STATUS

A indicação de quimioterapia implica uma série de factores que devem ser levados em conta no seu planeamento: a idade do paciente, seu estado nutricional, as funções renal, hepática e pulmonar, a presença de infecções, o tipo de tumor, a existência de metástases e sua extensão, além de principalmente o *performance status* (condições de vida), o principal indicador de prognóstico do paciente oncológico.<sup>42</sup>

Há diversas escalas para medir o *performance status (PS)*, sendo todas elas equivalentes, como podemos observar no quadro 1.

---

<sup>42</sup>FONSECA, Selma M. [et al] – **Manual de quimioterapia antineoplásica**. Reichmann & Affonso Ed., 2000, p. 2

Quadro 1- Escalas de performance status.

Descrição: Escala de Karnofsky	Escala de Karnofsky (%)	Escala Zubrog (ECOG)	Escala TNM (AJC)	Descrição: Escalas AJC e ECOG
Nenhuma queixa: ausência de evidência de doença.	100	0	H0	Actividade normal
Capaz de levar a sua vida normal: sinais e sintomas menores da doença	90			
Alguns sinais ou sintomas da doença com o esforço. Capaz de cuidar de si mesmo. Incapaz de levar suas actividades normais ou de exercer um trabalho activo	80 70	1	H1	Sintomas da doença, mas deambulante e capaz de levar seu dia-a-dia habitual
Necessita de assistência ocasional, mas ainda é capaz de prover a maioria das suas necessidades	60			
Requer assistência considerável e cuidados médicos frequentes	50	2	H2	Fora do leito mais do que 50% do tempo; ocasionalmente necessita de assistência
Incapaz: requer cuidados especiais e assistência.	40			
Muito incapaz; indicada hospitalização, apesar de a morte ser iminente	30	3	H3	No leito mais de 50% do tempo; carente de cuidados de enfermagem
Muito debilitado; hospitalização necessária; necessitando de tratamento de apoio.	20			
Activamente moribundo; processos letais progredindo rapidamente	10	4	H4	Preso ao leito; pode necessitar de internamento.
Morto	0			
	0	5	H5	

ECOG = Eastern Cooperative Oncology Group; AJC = American Joint Commission of Cancer Staging and End Results Reporting

*In: Manual de quimioterapia antineoplásica*<sup>43</sup>

<sup>43</sup>FONSECA, Selma M. [et al] – **Manual de quimioterapia antineoplásica**. Reichmann & Affonso Ed., 2000.

## 2- CUIDADORES INFORMAIS EM ONCOLOGIA

Segundo Castro (2008), o cuidador informal é um indivíduo, normalmente da família, responsável pela prestação de cuidados à pessoa dependente. Este cuidador define-se por duas características essenciais: não ser remunerado e não possuir formação específica na área da prestação de cuidados. Segundo a CIPE (2006), o prestador de cuidados é aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente.

Silva (2006) refere que a prestação de cuidados relaciona-se a nível teórico com o papel central desempenhado desde sempre, e em toda a parte, pela família como principal agência de produção de cuidados, ao longo de todo o ciclo de vida individual e familiar, incluindo o morrer. Mas este é um repto que, na sociedade ocidental em que vivemos, nem todos conseguem aceitar! A falta de condições familiares e financeiras, não o permite na maior parte dos casos. Como nos informa Moreira<sup>44</sup> parte das atribuições tradicionalmente a cargo da família têm sido deslocadas para a sociedade.

As crianças vão desde muito cedo para o infantário e a educação é da responsabilidade dos professores durante as muitas horas em que os pais têm de trabalhar. Os idosos têm frequentemente como única alternativa um lar, ou casa de repouso, tantas vezes descaracterizadas e desumanizadas, para evitar a solidão e o isolamento a que estariam condenados pelas condicionantes familiares. Aos doentes, resta em muitas ocasiões o internamento, por não haver quem os possa cuidar em casa!

<sup>44</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, p. 21

Segundo Moreira<sup>45</sup> quando falamos de família, temos tendência a representá-la de forma idealizada, composta por crianças (um ou dois filhos) e pelos pais. Na realidade, hoje em dia, cada vez mais constatamos que na sociedade actual coabitam diferentes tipos de famílias: compostas por pais e filhos, por um só cônjuge, sem filhos, por anciãos e por outras formas de ligação. Estas novas estruturas familiares, nem sempre têm estabilidade para aguentar uma mudança drástica, como por exemplo, um dos seus membros, adoecer gravemente.

Perante a doença oncológica de um sujeito, é necessário enfatizar que toda a vida familiar é afectada. É, então, essencial que a família tenha apoio específico (aos níveis educativo, psicológico e social), caso contrário pode sofrer danos irreparáveis no seu funcionamento, organização e capacidade de desenvolvimento.<sup>46</sup> A família é o elemento natural e fundamental da sociedade e tem direito à protecção desta e do Estado (Artigo 16.3º - Declaração Universal dos Direitos Humanos)

Nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência do cancro.<sup>47</sup> A prestação de cuidados requer quantidades substanciais de tempo não compensado e energia durante meses ou anos, conduzindo a um desgaste físico, mental, social e financeiro de quem cuida.<sup>48</sup>

Marques (1991) citado por Moreira<sup>49</sup> defende que a adaptação da família à doença contempla 4 etapas:

<sup>45</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, p. 21

<sup>46</sup> SOUSA, Líliliana – **Sobre...vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família**. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2007, p. 14

<sup>47</sup> PEREIRA, Mª & LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005, p. 71

<sup>48</sup> LOPES, Lúcia – A problemática do prestador de cuidados: uma revisão da literatura. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Nº 247 – Julho 2009. Ano 21, p. 6

<sup>49</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, p. 27

- 1ª - A família enfrenta a realidade, desenvolve diversas respostas as quais podem ser reagrupadas em cinco fases: de impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social e de perturbações emocionais.
- 2ª - Reorganização durante o período pré-morte. Com a cessação das funções habituais do doente e a necessidade de prestar cuidados, a família vê-se confrontada com a necessidade de redistribuir os papéis e reorganizar as memórias.
- 3ª - A perda. A família vive a perda e a solidão da separação. Segue-se o processo de luto que pode ser influenciado por sentimentos de culpabilidade e pelos limites da sua própria capacidade de suporte.
- 4ª - Restabelecimento, na adaptação da família à situação e na expansão da rede social. Esta etapa desenvolve-se depois de concluído o luto com sucesso.

Munet citado por Dias et al<sup>50</sup> estudou esta problemática e defende apenas duas fases:

- 1ª - Negação e ilusão, promovendo a adaptação pela mobilização da sua rede religiosa, expressando necessidades e sentimentos. Desta forma, procedem ao alívio da sua angústia e providenciam a satisfação pessoal, o suporte espiritual e emocional, bem como a esperança.
- 2ª - Misto de negação e percepção apurada da realidade, tendo uma atitude perante a vida orientada para o presente e reconhecendo a doença como potencialmente fatal.

Enunciando Dias<sup>51</sup> torna-se pertinente mencionar que mecanismos de coping distintos podem ocasionar resultados adaptativos semelhantes, sugerindo que

---

<sup>51, 50, 43</sup> DIAS, M<sup>a</sup> Rosário et al – O cancro da mama no «seio» da família. In DIAS, M<sup>a</sup> Rosário & DURÁ, Estrella – **Territórios da Psicologia Oncológica**. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2002, p. 308

factores externos à família, como o suporte social, desempenham um papel preponderante na adaptação à doença. Igualmente Santos<sup>52</sup> afirma que as estratégias de coping utilizadas no processo de ajustamento à doença e o suporte social, influenciam a percepção da qualidade de vida. Afirma ainda que, a doença oncológica produz também e invariavelmente múltiplos desafios a todo o núcleo familiar, causando alterações na identidade e papéis familiares, com grande impacto no seu funcionamento diário e saúde.

Pais<sup>53</sup> em concordância com esta afirmação expõe que, o diagnóstico de cancro, a realização de tratamentos (cirurgia, radioterapia ou quimioterapia) e a descoberta de recidivas ou metástases implicam uma enorme complexidade de emoções tanto nos doentes, como nos familiares, sendo considerado um acontecimento catastrófico na dinâmica familiar. Lopes (2009) defende que é prioritário que seja feita uma preparação adequada da pessoa que vai assumir o papel de prestador de cuidados, ajudá-la na construção de competências para que preste bons cuidados, e assim, facultar uma melhor qualidade de vida, tanto quanto possível, à pessoa dependente bem como satisfação no exercício do seu papel.

Em conclusão do estudo: como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio, Castro (2008) refere que, cuidar do doente oncológico em fase terminal provoca grandes alterações na vida familiar, especialmente no responsável primário por esses cuidados. O avançar da doença e a deterioração do estado de saúde do doente, exige ao cuidador a aprendizagem de habilidades e competências necessárias para a sua nova tarefa de cuidar.

---

<sup>52</sup> SANTOS, Célia – **Doença Oncológica, representação, coping e qualidade de vida**. Coimbra: Formasau, 2006. P. 94

<sup>53</sup> PAIS, Fernando – O impacto da doença oncológica no doente e família. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, P. 25

### 3 - O DOENTE TERMINAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS

O sistema de cuidados de saúde de uma formação social tem como objectivos fundamentais garantir um nível de saúde elevado da população e a qualidade de vida no momento da morte. (Barbosa, 2002) O aumento da longevidade e das doenças crónicas provoca um impacto crescente nos recursos específicos destinados aos doentes com doenças graves, avançadas e incuráveis. Assim, os cuidados paliativos devem ser um elemento essencial no plano de saúde, e torna-se vital inseri-los regional e localmente, para combater as doenças oncológicas, geriátricas e outras. (Gómez-Batiste, 2008)

Baseando-se nos modelos tradicionais dos hospícios que acolhiam peregrinos, doentes ou moribundos, Cecily Saunders promoveu os cuidados paliativos na sua versão mais actual no St. Christopher Hospice de Londres fundado em 1967. (Martinez & Barreto, 2002) Nessa altura, e fruto da observação por parte desta enfermeira – que posteriormente adquiriu treino médico – da escassez de cuidados de saúde que eram prestados aos doentes em fim de vida, o objectivo era chamar a atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas que, frequentemente, eram encaradas como “doentes a quem já não havia nada a fazer” – os pacientes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas.<sup>54</sup>A mesma autora, numa obra que lançou recentemente, clarifica que um doente terminal define-se como aquele que tem, em média, um prognóstico de 3 a 6 meses de vida.<sup>55</sup>

Em 2002 a OMS definiu os Cuidados Paliativos como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias - que enfrentam

<sup>54</sup> NETO, Isabel Galriça – Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRÖN, Tsering – **A dignidade e o sentido da vida**. 1ª Ed. Cascais: Editora Pergaminho, Lda., 2004, p. 14

<sup>55</sup> NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010, p. 16

problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais.<sup>56</sup>

A doença oncológica é vulgarmente sentida como uma sentença de morte, precedida por um longo período de sofrimento e degradação, tanto sob o ponto de vista físico como psicológico, fomentando uma situação susceptível de cuidados paliativos. Como vimos em capítulos anteriores, o cancro do pulmão, pela sua rápida progressão e elevada mortalidade, inscreve os pacientes nesta categoria na maior parte dos casos. Barata<sup>57</sup> comunica que apesar dos avanços nas últimas décadas, a sobrevida mediana pouco ultrapassa o ano e cerca de 85% dos doentes vêm a morrer desta doença.

Ouve-se com alguma frequência a expressão de que «tem de se fazer tudo» por um familiar gravemente doente e que esteja em fim de vida, com uma doença incurável.<sup>58</sup> Citando Barata (2004) ao longo de toda a doença oncológica devem coexistir as terapêuticas antineoplásicas e as paliativas predominando as primeiras no início da doença e intensificando-se as segundas, na sua fase terminal.

*“As mezinhas a que a nossa pobre condição tem recorrido através dos tempos para mitigar o sofrimento! Desde as benzeduras e a víbora da infusão, aos ópios e raios invisíveis da ciência, tudo foi experimentado. E a desgraça é que as dores continuam a crucificar-nos, e só o triste pranto nos alivia.»*

MIGUEL TORGA In *Diário XVI*

<sup>56</sup> NETO, Isabel Galriça – Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António – **Manual de Cuidados Paliativos**. 1ª Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. Cap. 1, p. 19

<sup>57</sup> BARATA, Fernando – Rede de cuidados no cancro do pulmão. **Revista do grupo de estudos do cancro do pulmão**. Coimbra: Publicações Ciência e vida, Lda. Volume I, Número I, 2004, p. 25

<sup>58</sup> NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010, p. 16

### 3.1 – CUIDADOS PALIATIVOS EM CONTEXTO HOSPITALAR

O Plano Nacional de Saúde de 2004/2010, afirmou que a abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar. O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para o tratar e cuidar do seu sofrimento. O centro de saúde, essencialmente dedicado à promoção da saúde e à prevenção da doença, também tem dificuldade em responder às exigências múltiplas destes doentes.

Twycross<sup>59</sup> lembra que os médicos não devem esquecer-se do facto fundamental de que todos os doentes acabarão por morrer. Parte da arte médica, por isso, consiste em decidir quando se deve permitir que a morte ocorra, sem lhe antepor qualquer impedimento.

Actualmente, há dificuldade em aceitar a morte. É frequentemente encarada como um fracasso da medicina e tanto os profissionais de saúde como a população, querem que a medicina se comporte como um prestidigitador e lhes mantenha a ilusão de que é possível superar a morte em todos os casos. É necessário um trabalho intenso para integrar novamente a morte como uma fase da vida e adaptar o modo de vida da sociedade e das famílias, para responderem quando surge uma doença terminal, pois esta é uma fase exigente e que requer muita disponibilidade. Se na família não há uma figura que permanece em casa e pode tratar das pessoas idosas e dos doentes, (até há pouco tempo, este papel cabia à mulher) a sociedade terá de se organizar para dar resposta a estas situações. Pode passar pelo internamento hospitalar

<sup>59</sup> TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003, p. 26

ou outro, mas as estruturas físicas têm de existir e devem estar vocacionadas para tornar a vida que resta suportável e digna, acrescentando assim “vida aos dias e não dias à vida”.

Mas, como está exposto no site da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos<sup>60</sup> «no nosso País, mais concretamente, podemos dizer que os serviços qualificados e devidamente organizados são escassos e insuficientes para as necessidades detectadas – basta lembrar que o cancro é a segunda causa de morte em Portugal, com uma clara tendência a aumentar. Para além disso, importa reforçar que os cuidados paliativos são prestados com base nas necessidades dos doentes e famílias e não com base no seu diagnóstico. Como tal, não são apenas os doentes de cancro avançado que carecem destes cuidados: os doentes de SIDA em estadio avançado, os doentes com as chamadas insuficiências de órgão avançadas (cardíaca, respiratória, hepática, respiratória, renal), os doentes com doenças neurológicas degenerativas e graves, os doentes com demências em estadio muito avançado. E não são apenas os idosos que carecem destes cuidados – o problema da doença terminal atravessa todas as faixas etárias, incluindo a infância. Estamos, por isso, a falar de um grupo vastíssimo de pessoas – dezenas de milhar, seguramente -, e de um problema que atinge praticamente todas as famílias portuguesas.»

Os dados da Associação alistam 19 equipas qualificadas em Portugal para prestar cuidados paliativos. Quantos doentes estão privados de um serviço de cuidados paliativos? Quantos nos hospitais não fazem tudo em prol da protecção da vida? Muitas rotinas e cuidados técnicos, exames auxiliares de diagnóstico e intervenções terapêuticas!

Kübler-Ross<sup>61</sup> resume o que acabamos de referir: os que consideram a pessoa em primeiro lugar arriscam-se a perder tempo que seria precioso para lhe salvar a vida! Pelo menos parece ser este o raciocínio ou justificação por detrás

<sup>60</sup> <http://www.apcp.com.pt>

<sup>61</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, p. 22

de tudo isto – ou não será? Será possível que a razão para esta abordagem, cada vez mais mecanizada e despersonalizada, seja a nossa própria atitude defensiva? Será esta abordagem a nossa forma de reprimir e lidar com a ansiedade que uma pessoa, com uma doença grave ou terminal, nos provoca?

Será a nossa concentração no equipamento, na pressão sanguínea, uma tentativa desesperada de negar a morte iminente, que é tão assustadora e desconfortável para nós ao ponto de deslocarmos todo o nosso conhecimento para máquinas, porque elas estão menos próximas de nós do que a cara em sofrimento de um outro ser humano, que nos recordaria mais uma vez a nossa falta de onipotência, os nossos próprios limites e fracassos, e acima de tudo o mais, a nossa própria mortalidade?

O ideal seria confrontarmo-nos com a nossa condição de humanos e da nossa finitude, utilizando meios proporcionados para um fim de vida digno, com acompanhamento dos entes mais queridos sempre que possível e com garantia de alívio e de conforto. No domicílio, faltam recursos humanos especializados. As instituições, repletas de bons especialistas, carecem tantas vezes de humanismo e condições logísticas para poderem proporcionar este ideal!

Assim sendo, aos enfermeiros e profissionais de saúde em geral, bem como aos hospitais enquanto instituições, é hoje colocado o enorme desafio de se empenharem na criação de condições humanas, organizacionais e mesmo arquiteturas, que permitam manter a qualidade de vida do doente em processo de morrer, e de aceitarem a morte e a fase final da vida como partes integrantes da sua missão, colocando-a ao mesmo nível da prevenção, da cura, da reabilitação, do ensino e da investigação.<sup>62</sup>

<sup>62</sup> SARAIVA, Dora – O enfermeiro e a Morte. **Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Nº 227 – Novembro 2007. Ano 17, p. 30

### 3.2 – CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

As equipas de cuidados paliativos domiciliários têm uma longa tradição, pois a primeira remonta ao St. Christopher's Hospice (1967). São equipas que demonstram eficiência, eficácia e elevados níveis de satisfação. (Gómez-Batiste, 2008)

Para a equipa de cuidados de saúde primários, o apoio da família no cuidado ao doente terminal no domicílio é imprescindível. Porém, nem todas as famílias têm condições para cuidar dos seus familiares doentes nesta fase da sua vida.<sup>63</sup> Cuidar um doente com uma doença grave e evolutiva exige muito tempo e dedicação. A família sofre frequentemente um isolamento social, fruto da falta de tempo para si e para realizar as suas actividades sociais e de lazer habituais.<sup>64</sup>

Todos sabemos que é desejável que o maior número de pessoas com necessidade de cuidados paliativos, permaneça em casa, no seu ambiente, na companhia dos seus familiares, sendo fundamental que nos certifiquemos se estão criadas no domicílio, as condições para uma vida digna e com qualidade. Este período da vida do doente com cancro de pulmão carece de intimidade, tranquilidade, ternura, amor e carinho.<sup>65</sup> E quem melhor que a família pode providenciar tudo isto ao doente?

Mas uma pessoa com doença terminal, também carece cuidados de saúde rigorosos e científicos. A permanência no domicílio só será possível se houver

<sup>63</sup> GUARDA, Híronidina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, M<sup>a</sup> – Apoio À família. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 2<sup>a</sup> Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 755

<sup>64</sup> CARVALHO, M<sup>a</sup> Leonor – Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. **Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Nº 227 – Novembro 2007. Ano 17, p. 40

<sup>65</sup> BARATA, Fernando – Rede de cuidados no cancro do pulmão. **Revista do grupo de estudos do cancro do pulmão**. Coimbra: Publicações Ciência e vida, Lda. Volume I, Número I, 2004, p. 25

uma equipa multidisciplinar e especializada que possa tratá-la, proporcionando-lhe suporte, bem como aos seus cuidadores.<sup>66</sup> A intervenção da equipa de saúde deve, em primeiro lugar, orientar-se no sentido de avaliar se a família tem capacidade física, psíquica e emocional para cuidar. A família deve ser correctamente informada sobre os cuidados de alimentação e hidratação, higiene, administração de medicamentos e seus efeitos secundários.<sup>67</sup> Para a fase terminal, é fundamental ainda maior investimento!

No processo de aproximação da morte segundo Reit e Lederberg referidos por Pacheco<sup>68</sup> as famílias passam por três fases:

- Fase aguda – Caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico e pelas reacções individuais de cada membro;
- Fase crónica – Em que os comportamentos se vão consolidando e ficando mais estáveis e a família se vai adaptando às necessidades do doente. É um dos momentos mais difíceis em que os membros da família podem não concordar em aspectos relacionados com a doença e com o doente;
- Fase de resolução – Quando o doente morre, e em que a fase de luto terá características diferentes de acordo com os comportamentos anteriores à morte e com manifestações ou não das emoções ao longo do processo de doença.

A chave dos cuidados paliativos é formar alianças entre os doentes, família e profissionais, onde terá de reinar a esperança e a honestidade, informação e respeito. Médicos de família e enfermeiras de cuidados domiciliários têm uma posição única e privilegiada para exercer estes cuidados. Terá de existir suporte por parte dos especialistas para que os cuidados domiciliários sejam exemplares e os melhores.<sup>57</sup>

<sup>66</sup>DOYLE, Derek; JEFFREY, David – **Palliative care in the home**. Oxford: University Press, 2000, p. 2

<sup>67</sup>GUARDA, Hirondina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, M<sup>a</sup> – Apoio À família. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 2<sup>a</sup> Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 755

<sup>68</sup>PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética**. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 2002, p. 152

Os mesmos autores, Doyle & Jeffrey<sup>69</sup> apontam as seguintes vantagens dos cuidados no domicílio:

- É um ambiente de memórias, alegrias, amor, segurança e familiar.
- A família está á vontade com tudo, sente-se relaxada e confiante.
- Em casa é onde o médico de família e as enfermeiras podem cuidar do doente como talvez aconteceu outras vezes. Mais uma vez está implícita a segurança e a familiaridade.

E refere as desvantagens dos cuidados no domicílio:

- A casa pode ser pequena. Podem coabitar muitas pessoas dificultando a privacidade do doente. O espaço pode ficar ainda mais reduzido se for necessário colocar algum equipamento de suporte, como oxigenoterapia, camas articuladas, cadeiras de rodas, etc.
- As condições da habitação podem ser precárias e dificultar por exemplo a deslocação do doente à casa de banho, ou ficar numa zona barulhenta, sem poder proporcionar paz e descanso.
- Pode haver medo implícito dos familiares em conviver com uma situação de ameaça constante e morte iminente.

---

<sup>69</sup> DOYLE, Derek; JEFFREY, David – **Palliative care in the home**. Oxford: University Press, 2000, p. 112

## **II. ABORDAGEM METODOLÓGICA**

Neste capítulo iremos justificar as opções que fizemos acerca do tipo de estudo a realizar e da população e amostra que seleccionamos, caracterizando os doentes e respectivos cuidadores. Definiremos as variáveis, o instrumento de colheita de dados que utilizaremos e a forma como trataremos os dados. Por fim, salvaguardaremos os aspectos éticos que nortearam o nosso trabalho.

### **1 – TIPO DE ESTUDO**

Optámos por uma abordagem qualitativa porque pretendemos conhecer e compreender as experiências dos sujeitos em estudo. Fortin (2003) refere que o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Também Vilelas<sup>70</sup> menciona que os estudos qualitativos têm uma visão profunda e globalizante do ser humano e tentam captar a essência da experiência humana. O mesmo autor reforça a ideia citando Gandara (1998) a metodologia qualitativa permite conhecer e compreender o significado do fenómeno no contexto das experiências vividas pelos sujeitos do estudo. Estes pontos vão ao encontro dos nossos objectivos, pois interessa-nos captar a experiência dos cuidadores das pessoas com cancro de pulmão, nos últimos meses de vida.

---

<sup>70</sup> VILELAS, José – **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. 1ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2009, p. 332

Outro autor que expõe razões para o investigador enveredar por este tipo de metodologia e que concilia os nossos objectivos, é Rubiales<sup>71</sup> quando afirma que a metodologia de trabalho da investigação qualitativa parece desenhada de maneira específica para a Medicina Paliativa. Define conceitos e sensibilidades de pessoas e populações. Tem por objecto de estudo os doentes, os familiares, os cuidadores, invadindo o seu modo de pensar e de sentir, nos seus medos e ilusões para compreender realmente e avançar nas pesquisas.

Paraphraseando ainda Rubiales<sup>72</sup> pode compreender-se a investigação qualitativa pelos seus fins. O objectivo que se propõe é conhecer e representar o modo de pensar das pessoas, as opiniões, as crenças ou pontos de vista individuais ou de grupos de pessoas. Procura analisar e estruturar algo tão imediato e ao mesmo tempo tão abstracto como o sentido comum.

A investigação qualitativa é descritiva<sup>73</sup>. Os estudos descritivos fornecem uma descrição dos dados, quer seja sob a forma de palavras, de números, ou de enunciados descritivos de relação entre as variáveis. (Fortin, 2003) Os tipos de estudos descritivos mais frequentes são o estudo descritivo simples, o estudo de caso e os inquéritos.

Optámos pelo estudo de caso para obtermos informação detalhada acerca do assunto que pretendemos estudar: a experiência de cuidar de pessoas com cancro de pulmão nos últimos seis meses de vida, no domicílio.

Entende-se o estudo de caso como uma investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização. (Fortin, 2003) O estudo de caso permite uma investigação para se preservar as características holísticas e significativas dos acontecimentos da vida real, tais

<sup>71</sup> RUBIALES, Álvaro et al. – Investigación cualitativa en Medicina Paliativa. **Medicina Paliativa**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. Vol. 11: Nº4, 2004, p. 231

<sup>72</sup> RUBIALES, Álvaro et al. – Investigación cualitativa en Medicina Paliativa. **Medicina Paliativa**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. Vol. 11: Nº4, 2004, p. 238

<sup>73</sup> VILELAS, José – **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. 1ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2009, p. 332

como ciclos de vida individuais.<sup>74</sup> Yin estudou e aplicou a metodologia do estudo de caso. Define um estudo de caso como uma abordagem empírica que:

- Investiga um fenómeno actual no seu contexto real; quando,
- os limites entre determinados fenómenos e o seu contexto não são claramente evidentes; e no qual
- são utilizadas muitas fontes de dados.

Defende que o mesmo estudo de caso pode envolver mais de uma unidade de análise. Isso ocorre quando, dentro de um caso único, se dá atenção a uma subunidade ou a várias subunidades.<sup>75</sup>

Denzin e Lincoln (2001) citados por Vilelas<sup>76</sup> referem que um caso pode ser definido temporariamente (eventos que ocorreram num dado período) ou espacialmente (o estudo de um fenómeno que ocorre num dado local), podendo, portanto, ser um fenómeno simples ou complexo, mas para ser considerado caso, precisa de ser específico. Assinalam que este tipo de estudos estão epistemologicamente em harmonia com a experiência daqueles que nele estão envolvidos e para essas pessoas constituem uma base natural de generalização. Defendem ainda que, quando o objectivo é a compreensão e a extrapolação duma experiência, o estudo de casos pode ser uma vantagem.

Quanto à dimensão temporal trata-se de um estudo transversal, visto que iremos abordar os cuidadores informais num único momento. Tal como refere Vilelas<sup>77</sup> estudos transversais, são estudos efectuados numa população para medir a prevalência de uma exposição a um determinado estímulo e/ou resultado num ponto específico do tempo. O autor é de opinião que ao nível da

<sup>74</sup> YIN, K. Robert – **Estudo de caso: Planeamento e Métodos**. 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed®, 2003, p. 20

<sup>75</sup> YIN, K. Robert – **Estudo de caso: Planeamento e Métodos**. 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed®, 2003, p. 64

<sup>76</sup> VILELAS, José – **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. 1ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2009, p. 141

<sup>77</sup> VILELAS, José – **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. 1ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2009, p. 136

saúde, são úteis para avaliar as necessidades de cuidados de saúde e para o planeamento desses cuidados.

## 2 – POPULAÇÃO E AMOSTRA

Este trabalho tem como finalidade conhecer a realidade de cuidar doentes com neoplasia do pulmão em fase terminal no domicílio, através dos cuidadores informais, pelo que, optamos por recorrer a uma população de cuidadores, de um hospital de dia de um hospital central. Esta escolha prende-se com o facto este hospital receber doentes de uma área geográfica muito diversificada, podendo captar atitudes e comportamentos distintos para uma problemática em comum: o cancro de pulmão.

A população compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objectos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo. (Fortin, 2003) No nosso estudo, todos os cuidadores têm em comum o facto de cuidarem de um doente adulto, com cancro de pulmão de não pequenas células, em estadio IV, em fase terminal. Foram seleccionados a partir dos doentes que foram submetidos a quimioterapia no Hospital de Dia de Pneumologia de um hospital central e morreram em 2008, de acordo com Fortin (2003) uma amostra é um subconjunto de elementos ou de sujeitos tirados da população que são convidados a participar no estudo.

Desenhámos o projecto de investigação no final 2009, o que nos levou a incluir cuidadores cujos familiares tivessem falecido em 2008, respeitando assim um período de luto. O período de luto, difere não só de uma cultura à outra, como também de um tempo ao outro, e às vezes até de uma região à outra dentro de um mesmo país. (Bueno, 2003) Alguns autores falam de período de luto sem

no entanto, o delimitar temporalmente. Encontramos uma referência a Engel citado por Miller e Janosik em Moreira<sup>78</sup> um processo de luto bem sucedido demora entre seis a doze meses ou até mais, mas a autora refere também que não há um tempo específico para a vivência do luto, pois cada processo é único e singular para cada pessoa e cada família, indo ao encontro de outros autores como Bueno, ou ainda Barbosa (2006) que defende o luto como um processo que passa por fases distintas, sendo necessário avaliar o grau e duração das mesmas, para despistar possíveis lutos patológicos.

Confrontámo-nos com dificuldade de recrutar mais participantes pela dificuldade em contactá-los, pois o endereço ou número de telefone registado no processo hospitalar foi modificado ou estava desactivado e também, pela necessidade de reavivar memórias dolorosas - alguns possíveis participantes - recusaram-se a fazê-lo, quando interpelados por nós. Obtivemos uma amostra com quatro participantes e estamos convictos que o mais importante é a qualidade de dados produzida, independentemente do número de informantes. Como nos refere Fortin (2003) uma amostra de grande tamanho é de evitar em investigação qualitativa, porque gera um enorme amontoado de dados, difícil de analisar e de acordo com esta opinião, Rubiales<sup>79</sup> afirma que se observam pequenas amostras, colhem-se dados junto dos participantes, sem que aconteça por parte do investigador a tentativa de controlo, tentando compreender o significado que os cooperadores atribuem aos fenómenos em estudo.

A saturação de campo é mais relevante na metodologia qualitativa que a quantidade da amostra.

O nosso estudo de caso engloba assim quatro unidades de análise, e realizaremos a nossa pesquisa reportando-nos aos acontecimentos dos últimos

<sup>78</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, p. 64

<sup>79</sup> RUBIALES, Álvaro et al. – Investigación cualitativa en Medicina Paliativa. **Medicina Paliativa**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. Vol. 11: Nº4, 2004, p. 232

seis meses de vida dos doentes no domicílio, baseados na descrição da experiência dos seus cuidadores informais.

## 2.1 – CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

No ano 2008, faleceram 17 doentes que foram submetidos a quimioterapia no Hospital de Dia de um hospital central, em idade adulta, com diagnóstico de Cancro de Pulmão de Não Pequenas Células em estadio IV. A amostra é constituída por quatro cuidadores de 4 doentes da referida população.

### Caracterização dos cuidadores e dos doentes

Filha, 25 anos, Estudante	Esposa, 57 anos, Técnica Química	Esposa, 51 anos, Empregada Escritório	Esposa, 56 anos, Doméstica
<ul style="list-style-type: none"><li>• ♀ 46 anos,</li><li>• Adenocarcinoma</li><li>• Morte Dez. 2008 no hospital</li><li>• 11 meses e meio de sobrevida</li><li>• Em tratamento até 2 dias antes da morte</li><li>• PS = 4 à data morte</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ♂ 50 anos</li><li>• Adenocarcinoma</li><li>• Morte Out. 2008 em Unidades C. Paliativos</li><li>• 19 meses e meio de sobrevida</li><li>• Em tratamento até 34 dias antes da morte</li><li>• PS = 1 à data morte</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ♂ 63 anos</li><li>• Adenocarcinoma</li><li>• Morte Dez. 2008 no domicílio</li><li>• 38 meses de sobrevida</li><li>• Tratamento até 120 dias antes da morte</li><li>• PS = 1 à data morte</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• ♂ 55 anos</li><li>• CPNPC</li><li>• Morte Ag. 2008 no hospital</li><li>• 44 meses e meio de sobrevida</li><li>• Em tratamento até 54 dias antes da morte</li><li>• PS = 1 à data morte</li></ul>

Em relação aos doentes:

- Idade Média = 53, sendo a mínima 46 e a máxima 63
- 3 dos doentes são do sexo masculino e 1 sexo feminino
- 3 dos doentes apresentam diagnóstico de Adenocarcinoma e apenas 1 Cancro de Pulmão de Não Pequenas Células não diferenciado
- Sobrevida média = 28 Meses, com tempo mínimo de 11 meses e meio e máximo de 44 meses e meio
- Tempo de fim tratamento médio até à data de morte = 52 Dias, intervalo mínimo de 2 dias e máximo de 120 dias
- Performance Status à data do último tratamento =1 para 3 dos doentes e = 4 para o doente restante.

Em relação aos cuidadores:

- Idade média = 47.25, idade mínima =25 e idade máxima = 57
- Todas as são participantes do sexo feminino.
- 3 das cuidadoras estava ausente para estudar ou trabalhar, apenas 1 estava em casa em permanência.
- Todas as participantes se encontravam em coabitação com o doente.
- O agregado familiar era monoparental relativamente a 1 família da amostra e mais alargado nas 3 restantes.

NOTA: Ao longo das entrevistas, observamos que as cuidadoras tiveram necessidade de permanecer junto do doente, obtendo licenças sem vencimento ou por doença, modificando assim a situação laboral que tinham antes da doença do seu familiar.

### 3 – VARIÁVEIS

As variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. (Fortin, 2003)

A variável independente é a que o investigador manipula no estudo do tipo experimental para medir o seu efeito na variável dependente. (...) A variável dependente é a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado que é devido à presença da variável independente. (Fortin, 2003)

Assim, de acordo com o tema em estudo, temos como variável dependente:

- As estratégias utilizadas pelos cuidadores principais para superar as dificuldades de cuidar uma pessoa com doença terminal no domicílio.

Baseados no enquadramento teórico, somos de opinião que as estratégias utilizadas pelos cuidadores possam variar em função das características dos mesmos e da situação dos doentes. Consideramos, assim, as seguintes variáveis independentes:

- Dos cuidadores - idade, sexo, situação laboral, grau de parentesco, coabitação e agregado familiar, portanto, variáveis de atributo.<sup>80</sup>
- Dos doentes – idade, sexo, diagnóstico, sobrevivência, tempo de fim de tratamento até à morte, performance status à data do diagnóstico e à data de morte, peso e altura.

---

<sup>80</sup> Segundo Fortin (2009:172) as variáveis de atributo são características pré-existentes dos participantes num estudo. Elas são geralmente constituídas por dados demográficos tais como a idade, o género, a situação da família. Os dados demográficos são analisados no fim do estudo para obter um perfil demográfico das características da amostra.

#### 4 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A entrevista é uma técnica na qual uma pessoa (entrevistador) solicita informação de outra pessoa ou de um grupo (entrevistados ou informantes), para obter dados sobre determinado problema. (Osuna, 2008) Trata-se de um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas. (Fortin, 2003)

Optámos pela entrevista não estruturada com o intuito de compreender a significação dada a um acontecimento ou a um fenómeno na perspectiva dos participantes. (Fortin, 2003) O fenómeno que pretendemos estudar prende-se com o acompanhamento que os cuidadores informais de doentes com cancro de pulmão em fim de vida, incrementam pela necessidade de cuidar de um ente querido. Defendemos que, apenas quem vive e sente esta realidade é que fica habilitado a defini-la e caracterizá-la, pelo que fomos ao encontro destes cuidadores.

Quisemos colher uma conversa entre duas pessoas, dirigida e registada (gravada e transcrita) com o propósito de favorecer a produção de um discurso contínuo e com uma certa linha de argumentos, sobre um tema concreto. (Osuna, 2008)

Seguindo a orientação de Fortin (2003), transcrevemos o conjunto da entrevista, rememorando o encontro logo após o ter efectuado, ou transcrevendo integralmente o registo do encontro (*verbatim*). Registamos ainda as sensações que sofremos no decurso da entrevista, para que, ao analisá-la, pudéssemos rever e comungar das emoções do cuidador mantendo-nos fiéis ao seu relato.

Traçamos como objectivo geral da entrevista, compreender a experiência de cuidar uma pessoa com cancro de pulmão em fase terminal, através do cuidador informal auscultando as necessidades e as estratégias de resolução dos problemas com que se depararam.

#### *4.1 – A ORGANIZAÇÃO E REALIZAÇÃO DAS ENTREVISTAS*

A entrevista de treino foi feita à primeira cuidadora disponível que reuniu os critérios de inclusão no estudo e que se mostrou agradada com a ideia de colaborar. Posteriormente foi incluída na amostra pela riqueza e pertinência da informação que nos outorgou e porque verificamos que é difícil obter colaboradores nestas investigações que implicam falar da doença oncológica terminal pois suscitam um grande sofrimento.

Estando concluída a primeira entrevista, verificamos que o guião foi de fácil compreensão para a entrevistada, mas a ordem dos assuntos explanados, talvez tolhida pelas emoções do discurso, não foi orientada pela que está presente no guião. Foi seguida uma ordem perfeitamente arbitrária, ditada pela interlocutora.

Consideramos que não colocava a análise em causa e decidimos avançar para as outras entrevistas, conscientes de que não iríamos interferir nesta ordem natural dos discursos, para não correremos o risco de influenciar os mesmos. As entrevistas decorreram com o guião constantemente acessível à vista do entrevistado, socorrendo-se este do mesmo quando considerava importante.

Contactamos os possíveis participantes por telefone com intervalo de aproximadamente uma semana até à data da entrevista. Antes de procedermos à realização das entrevistas, solicitamos a cada um dos participantes a

assinatura do Consentimento Informado e autorização para utilizar um gravador de voz.

Deparamo-nos com alguns momentos de silêncio e de emoções que nos obrigaram a desenvolver a nossa capacidade de escuta, respeitando e não interferindo imediatamente, dando tempo ao cuidador para seguir o seu relato, ou para retomar o discurso noutra assunto que quisesse abordar.

Realizamos quatro entrevistas, tendo a primeira ocorrido a 16 de Setembro de 2010 e a última a 22 de Novembro de 2010. A hora e o local foram escolhidos pelo entrevistado segundo a sua conveniência. O tempo das visitas demorou em média uma hora, tendo as entrevistas variado entre 30 a 50 minutos. À medida que fomos realizando as entrevistas, fomos transcrevendo o conteúdo das mesmas, registando integralmente a narrativa. Atribuímos um número ordinal, sequencial a cada entrevista, e a letra E (entrevista), obtendo assim: E1, E2, E3, E4.

No final, salientamos a cada participante o valor do seu contributo para a nossa pesquisa, agradecemos a disponibilidade e colaboração e comprometemo-nos a enviar a transcrição através de e-mail, ao qual cada entrevistado respondeu, validando assim a entrevista.

#### *4.2 – O GUIÃO DA ENTREVISTA*

Para a entrevista não estruturada, utiliza-se um guião com as grandes linhas dos temas a explorar, sem indicar a ordem ou a maneira de colocar as questões. (Fortin, 2003)

Elaboramos o guião de entrevista subdividido em dois blocos temáticos: o primeiro pretendia obter a caracterização sócio - demográfica do entrevistado e o segundo bloco aspirava recolher a opinião do cuidador (entrevistado) acerca

da sua experiência de cuidar uma pessoa com doença terminal nos últimos seis meses de vida. Este segundo bloco compreendia três alíneas baseadas nas questões de investigação e atendendo ao propósito central desta pesquisa.

## 5 – PROCESSAMENTO DE DADOS

O processo da investigação compreende uma série de etapas progressivas que permitem a realização de um projecto de investigação: as fases conceptual, metodológica e empírica, e as etapas correspondentes. Num paradigma qualitativo, as etapas do processo de investigação efectuam-se frequentemente de forma simultânea. (Fortin, 2003)

O âmago deste trabalho de investigação é a mensagem que os cuidadores dos doentes com cancro de pulmão nos transmitiram de forma espontânea, carregada de sentimento e emoção, muitas vezes com a voz trémula e os olhos brilhantes pelas lágrimas que sustinham. Para processar as suas palavras com rigor foi necessário distanciarmo-nos emocionalmente dos discursos tantas vezes repetidos pelo gravador e que teimam em persistir na nossa memória e recorreremos a técnicas de análise, como a análise de conteúdo, que segundo Moraes (1999) se utiliza para reinterpretar as mensagens e atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum.

Como decreta Bardin<sup>81</sup>, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações. Não se trata de um instrumento, mas de um leque de apetrechos. A mesma autora cita a definição dada por Berelson por ser o ponto de partida para as explicações que todos os participantes reclamam: «uma técnica de investigação que através de uma descrição objectiva,

<sup>81</sup> BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. 5ª Ed. Lisboa: Edições 70, Lda., 2008, p. 33

sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações».

Como método de investigação, a análise de conteúdo compreende procedimentos especiais para o processamento de dados científicos. É uma ferramenta, um guia prático para a acção, sempre renovada em função dos problemas cada vez mais diversificados que se propõe a investigar. Pode-se considerá-la como um único instrumento, mas marcado por uma grande variedade de formas e adaptável a um campo de aplicação muito vasto, qual seja a comunicação. (Moraes, 1999)

## 6 – ASPECTOS ÉTICOS

Segundo Fortin, a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta. Em resposta à violação dos direitos humanos e à evolução acelerada da ciência e da tecnologia, nasceram códigos de ética de âmbito nacional e internacional, com o fim de reger a investigação em seres humanos.<sup>82</sup>

Os princípios éticos que geralmente são aceites pela comunidade de investigadores, foram por nós salvaguardados:

- Solicitámos autorização da instituição a que pertencem os participantes para os respectivos familiares poderem participar no estudo.
- Solicitámos autorização à Comissão de Ética da mesma instituição.

<sup>82</sup> Fortin, Marie-Fabienne – **O processo de enfermagem: da concepção à realização**. Lisboa: Lusociência, 1999, p. 114

- Respeitámos a lei da protecção de dados, mantendo anónimos os dados relativos aos doentes e seus respectivos cuidadores.

Respeitámos e garantimos os princípios éticos respeitantes aos participantes no estudo:

- O princípio da confidencialidade - O anonimato será mantido.
- O princípio da beneficência – é inaceitável a exposição dos participantes do estudo a experiências que resultem em dano sério ou permanente. (Polit, 2004). Evocamos também o princípio da não maleficiência: “*Primum non nocere*”: primeiro, não causar dano. Salvaguardamos com cada participante a vontade de falar sobre o assunto que lhe pedíamos de forma voluntária, espontânea, perguntando se lhe era muito penoso fazê-lo e dando-lhe a liberdade de interromper se sentisse essa necessidade.
- O princípio da autodeterminação - os participantes em perspectiva têm o direito de decidir voluntariamente se participam do estudo, sem o risco de incorrer em qualquer penalidade ou tratamento prejudicial, têm o direito de fazer perguntas, recusar-se a dar informações, ou interromper a sua participação. (Polit, 2004) Deste princípio decorre o consentimento informado e esclarecido – Neste contexto foi pedido a cada participante que, antes de assinar o consentimento informado, efectuasse uma leitura cuidada e colocasse todas as questões acerca do estudo de forma a ficar esclarecido, e assinasse apenas quando se sentisse preparado. Parafraseando Polit (2004) os participantes tem informações adequadas em relação à pesquisa; compreendem a informação e têm o poder da livre escolha, podendo assim participar voluntariamente na pesquisa ou declinar a participação.
- O princípio do respeito pela dignidade humana - a pessoa tem o direito de tomar decisões conscientes e voluntárias sobre a participação no estudo, o que exige revelação total. (Polit, 2004). Os colaboradores participantes decidiram falar da sua experiência, mas implicitamente

revelaram intimidades acerca do seu familiar. Tivemos em consideração que o fizeram para ajudar este estudo, respeitamos o valor intrínseco destas asserções para cada pessoa e confiamos que dignificarão a memória dos mesmos.

- O princípio da justiça – os participantes têm o direito ao tratamento justo e equitativo antes, durante e após a sua participação no estudo. A privacidade é mantida ao longo do estudo. (Polit, 2004) Todos os participantes foram tratados da mesma forma e ser-lhes-ão transmitidos os resultados finais da investigação.
- O princípio do respeito pela vulnerabilidade humana e integridade pessoal – na aplicação e no avanço dos conhecimentos científicos, da prática médica e das tecnologias que lhe estão associadas, deve ser tomada em consideração a vulnerabilidade humana. Os indivíduos e grupos particularmente vulneráveis devem ser protegidos, e deve ser respeitada a integridade pessoal dos indivíduos em causa. (Declaração Universal sobre Bioética e direitos Humanos)

Observando estes princípios orientadores, acautelámos também a autenticidade na redacção do relatório de investigação, mantendo fidelidade em relação aos resultados obtidos e às conclusões apresentadas.

### **III. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS**

Neste capítulo, iremos clarificar a forma que utilizamos para efectuar o tratamento e análise dos dados e posteriormente apresentar a análise propriamente dita dos mesmos, seguida da sua discussão, em cada categoria.

Salientaremos algumas unidades de registo, com os fragmentos dos discursos que nos pareceram mais pertinentes e relevantes.

#### **1 – TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS**

A finalidade da análise dos dados, independentemente do tipo de dado ou da tradição de pesquisa subjacente, é organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados da pesquisa. (Polit, 2004) Os dados retirados das entrevistas concedidas pelos cuidadores, permitem a apresentação dos resultados obtidos. Foram organizados e obtivemos seis categorias:

1. Dificuldades do cuidador.
2. Estratégias de resolução das dificuldades.
3. Consequências de cuidar no cuidador.
4. Sentimentos positivos do cuidador.
5. Sentimentos negativos do cuidador.
6. Percepção dos cuidadores sobre as reacções do doente aos cuidados.

As categorias são rubricas significativas, em função das quais o conteúdo será classificado e eventualmente quantificado<sup>83</sup>.

Na elaboração das grelhas categoriais tivemos em conta as qualidades que Bardin<sup>84</sup> refere, que uma categoria deve ter:

- A exclusão mútua – esta condição estipula que cada elemento não pode existir em mais de uma divisão.
- A homogeneidade – um único princípio de classificação deve governar a sua organização.
- A pertinência – quando está adaptada ao material de análise escolhido e quando pertence ao quadro teórico definido.
- A objectividade e fidelidade – as diferentes partes de um mesmo material, ao qual se aplica a mesma grelha categorial, devem ser codificadas da mesma maneira, mesmo quando submetidas a várias análises.
- A produtividade – um conjunto de categorias é produtivo se fornece resultados férteis.

Uma vez desmembrado o texto em unidades e reagrupado em categorias, procedemos à revisão de todos os dados quanto ao conteúdo e codificamo-los para segundo Polit (2004) corresponderem ou exemplificarem as categorias identificadas.

Carmo<sup>83</sup> refere que após a definição de categorias torna-se necessário proceder à definição de três tipos de unidades:

- 1) Unidade de registo é o segmento mínimo de conteúdo que se considera necessário para poder proceder à análise, colocando-o numa dada categoria. A escolha da unidade de registo depende pois dos objectivos estabelecidos e do quadro teórico orientador da investigação.

<sup>83</sup>CARMO, Hermano & FERREIRA, Manuela – **Metodologia da investigação: guia para Auto-aprendizagem**. 1ª Ed. 3ª Impressão. Lisboa: Universidade Aberta, 1998

<sup>84</sup>BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. 5ª Ed. Lisboa: Edições 70, Lda., 2008, p. 113

- 2) Unidade de contexto constitui o segmento mais longo de conteúdo que o investigador considera quando caracteriza uma unidade de registo, sendo a unidade de registo o mais curto.
- 3) Unidade de enumeração é a unidade em função da qual se procede à quantificação. Por exemplo, num dado discurso se se pretende distinguir a importância que foi prestada a vários temas, a unidade de registo será traduzida pelo número de vezes que aparece em cada um dos temas e a unidade de enumeração o número de linhas dedicadas a cada um deles.

A escolha das unidades de enumeração foi feita cuidadosamente e foi orientada pelo critério de análise temática. Parafraseando Bardin<sup>85</sup> permite perceber a frequência dos temas manifestos visíveis nos enunciados, ou seja, a análise da dimensão denotativa do discurso.

## 1.2 – ANÁLISE DOS DADOS E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

As palavras proferidas pelos entrevistados que colaboraram neste estudo, foram agrupadas por temas, em seis categorias. A categoria mais expressiva reporta-se às **dificuldades do cuidador**, logo seguida pela categoria **estratégias de resolução das dificuldades**. A categoria que reúne menos unidades de enumeração refere-se às **consequências de cuidar no cuidador**. Este facto é reconhecido na literatura, pois os cuidadores negligenciam-se, para assistir a pessoa doente. Como explica Aparício<sup>86</sup> devemos fomentar os seus auto-cuidados e que não descuidem a sua própria saúde, devendo dosear energias, porque frequentemente estes processos são longos. Existem custos

<sup>85</sup>BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. 5ª Ed. Lisboa: Edições 70, Lda., 2008, p. 271

<sup>86</sup>APARÍCIO, Maria – O apoio à família em cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010, p. 34

elevados de «estar sempre a cuidar» e é impossível mantermo-nos em condições de ajudar alguém doente se não cuidarmos de nós próprios.

Conhecemos as consequências de cuidar nos cuidadores através da literatura, e também através dos testemunhos dos participantes neste estudo, mas foram-nos relatadas situações que nos permitiram ainda, agrupar mais duas categorias relativas aos sentimentos descritos pelos entrevistados: **sentimentos positivos** e **sentimentos negativos do cuidador**. Aparício<sup>87</sup> cita estudos de Cohen, Colantonio e Vernich (2002) apresentando as seguintes conclusões, como aspectos positivos:

- É uma experiência profundamente positiva e cheia de sentido;
- 70% dos cuidadores sentem-se felizes com o cuidar, tendo sentimentos positivos em relação ao mesmo;
- Assinalam-se aspectos positivos: companheirismo, sensação de estar a cumprir o seu dever, a sua obrigação e uma sensação de recompensa;
- Os cuidadores que identificam mais sentimentos positivos têm menor probabilidade de virem a sofrer depressão ou sobrecarga.

Hacpille<sup>88</sup> por sua vez, reporta os sentimentos negativos do cuidar, como um fardo, devido às exigências emocionais e físicas e às responsabilidades que a doença de um ente querido impõe.

Por fim, mas não por último, agrupamos a **percepção dos cuidadores sobre as reacções dos doentes aos cuidados**. Neto<sup>89</sup> salienta que são inúmeros os exemplos de verdadeira Heroicidade, de pessoas que se agigantam no carácter, perante a sua debilidade física, para nos darem exemplos de

<sup>87</sup> APARICIO, Maria – O apoio à família em cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010, p. 38

<sup>88</sup> HACPILLE, Lucie – **Soins palliatifs: les soignants et le soutien aux familles**. 1ª Ed., Rouen: Groupe Liaisons SA, 2006, p. 22

<sup>89</sup> NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010, p. 87

Resiliência e Grandeza, referindo-se aos doentes. Pensamos que estas características se aplicam também aos familiares cuidadores!

A figura 1 mostra a percentagem de distribuição das unidades de enumeração por categoria.

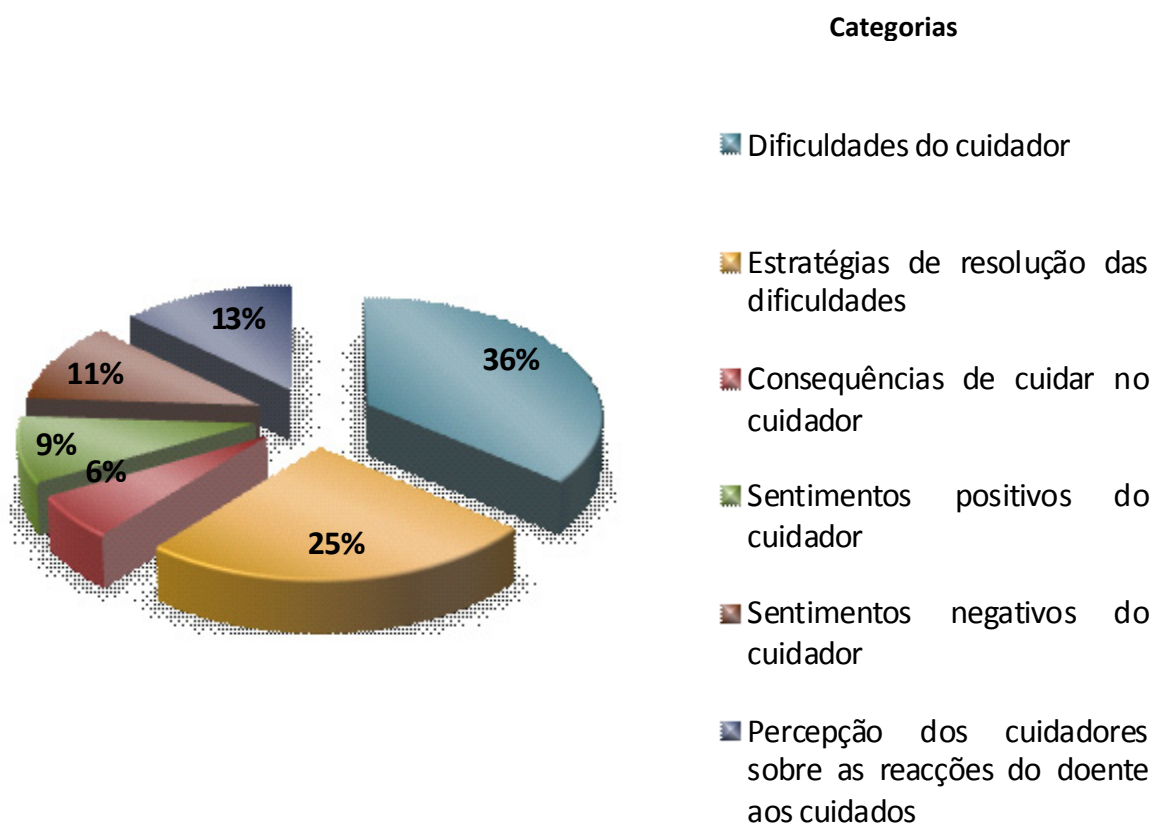


Figura 1 - % da distribuição das unidades de enumeração por categoria

## **CATEGORIA 1 – DIFICULDADES DO CUIDADOR**

Um doente com cancro não é meramente um indivíduo com o corpo doente, ele é também uma pessoa com um espírito pensante e uma alma viva. Ele tem atitudes e aptidões, interesses e instintos, esperanças e sonhos, os quais estão todos afectados pela sua condição. Esta afirmação está consagrada no Plano Oncológico Nacional do Conselho de Oncologia e aponta a complexidade implícita no cuidado ao doente oncológico.

É uma patologia medonha e afecta tanto o doente como os que com ele convivem e o têm à sua responsabilidade. Esta situação suscita vários medos e incertezas, que vão surgindo ao longo do processo de doença, e prendem-se com atitudes que visam suprir necessidades humanas básicas, como a alimentação ou a eliminação, mas também com necessidades mais complexas como segurança, estima, amor e pertença ou realização pessoal.

O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 9 sub - categorias que a figura 2 mostra e que passaremos a analisar separadamente, por ordem decrescente de unidades de enumeração.

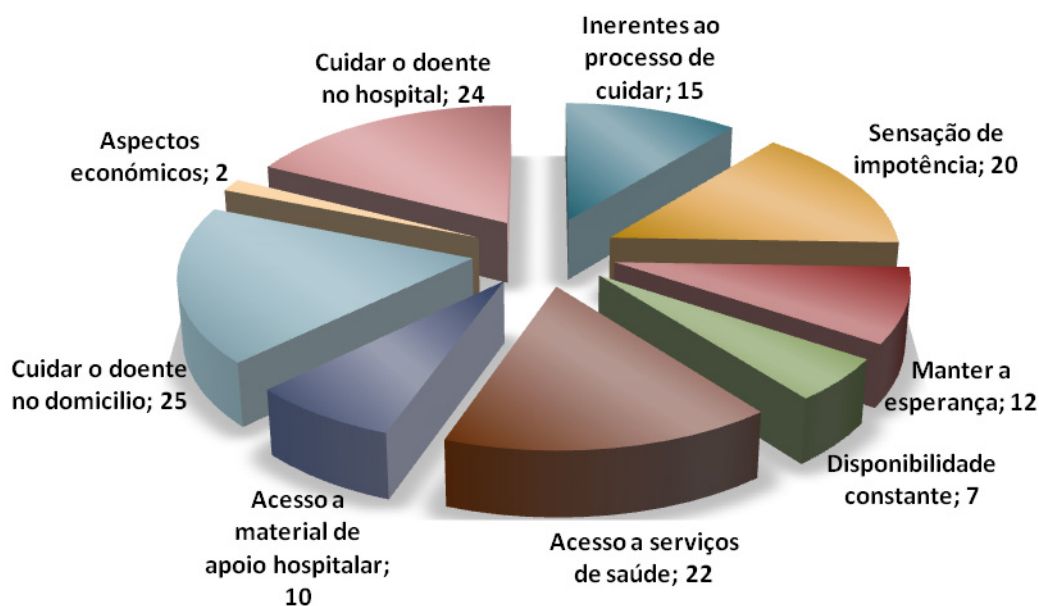


Figura 2 - Enumeração da categoria dificuldades do cuidador

## CUIDAR O DOENTE NO DOMICÍLIO

Cuidar pressupõe estabelecer uma relação com o doente, constituindo este a própria finalidade dos cuidados.<sup>90</sup> Nos casos que investigámos a relação com o doente já estava estabelecida, tendo sido modificada pela doença. Cuidar no domicílio constitui para a família da pessoa com doença em fase terminal um desafio, uma vez que os familiares se irão encontrar perante situações com que não estão habituados a lidar, e exigem da sua parte um esforço

<sup>90</sup>MARTINS, MARTINS, Lurdes – Aspectos éticos em oncologia. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, 181

suplementar para responder a situações inesperadas que poderão surgir ao longo do processo.<sup>91</sup>

*«Era difícil a parte psicológica dele» E2*

*«Apercebi-me que ele tinha um certo medo» E3*

*«Em casa, vómitos e diarreia, sem saber o que fazer, é difícil» E1*

*«Começou com dificuldades em se equilibrar» E4*

## CUIDAR O DOENTE NO HOSPITAL

O internamento no hospital ou numa unidade de cuidados paliativos pode ser considerado pela família como uma derrota. Será útil acentuar que a forma como conseguiram cuidar da pessoa doente durante tanto tempo foi notável, mas que, agora que se tornam necessários cuidados permanentes, é impossível continuarem sem um intervalo para repouso. Deve também salientar-se que a presença de familiares e amigos chegados se considera importante para o bem-estar do doente. Se não houver inconvenientes, devem encorajar-se as visitas sem restrições.<sup>92</sup>

*«Voltou para o hospital, foi novamente internada» E1*

*«O doente continua a precisar da família» E3*

*«Cada doente precisava tanto de atenção e de cuidados» E4*

*«Começou a vir mais aqui ao hospital» E2*

<sup>91</sup> GUARDA, Híronidina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, M<sup>a</sup> – Apoio À família. In BARBOSA, A. & NETO, I. – **Manual de cuidados paliativos**. 2<sup>a</sup> Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 755

<sup>92</sup> TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2<sup>a</sup> Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003, p. 54

## ACESSO A SERVIÇOS DE SAÚDE

O facto do doente ou potencial doente sentir que está rodeado de bons recursos na área de saúde vai influenciar de forma positiva a reacção do doente e/ou vice-versa.<sup>93</sup> Encontrámos concordância com a bibliografia no relato dos participantes.

*«Através da Cruz Vermelha era muito complicado» E2*

*«No centro de saúde ninguém nos atendia» E4*

*«Devia estar internada no sítio certo. Mas esse sítio tem poucas vagas e uma grande quantidade de pessoas à espera» E1*

*«Estar a cento e tal quilómetros de Lisboa» E3*

## SENSAÇÃO DE IMPOTÊNCIA

Ouvimos desabafos dos participantes neste estudo, que revelam a incapacidade de aliviar o sofrimento da pessoa doente que têm ao seu cuidado. A vontade de lutar e vencer não desvanece, mas os cuidadores referem um sofrimento implícito em todo o processo de doença. Como também refere Barbosa<sup>94</sup> o doente vê-se impotente perante o destino, sem qualquer poder para fazer face aos acontecimentos ou controlar as suas vivências.

<sup>93</sup> PAIS, Fernando – O impacto da doença oncológica no doente e família. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 27

<sup>94</sup> BARBOSA, António – Luto. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 1ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006, p. 584

«Ela tinha de levar aquela doença» E1

«Na enfermaria sofreu muito e a família também» E4

«Não podemos ultrapassar uma doença que não tem cura» E1

«Não são condições para um ser humano morrer» E4

## INERENTES AO PROCESSO DE CUIDAR

Os participantes referem o grau de dificuldade e complexidade que sentiram ao cuidar o seu familiar doente, utilizando expressões como:

«É extremamente complicado» E2

«Eu vivi a situação da doença dele com muitas dificuldades» E2

«Mas é difícil» E1

«Pedíamos que nenhum ser humano tivesse de passar por isto» E4

Estas expressões vêm corroborar o encontrado por Macmillan et al<sup>95</sup> ao cuidar de uma pessoa com doença terminal, enfrenta aquilo que muitos descrevem como um dos desafios mais duros (...) que se pode ter na vida. Não irá ser fácil. E por Pereira & Lopes<sup>96</sup> tal como o doente a família também vivencia uma situação de crise.

## MANTER A ESPERANÇA

<sup>95</sup>MACMILLAN, Karen et al – **Como cuidar dos nossos: um guia prático sobre cuidados em fim de vida**, Lisboa: AMARA (Associação pela Dignidade na vida e na morte) e Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian, de Lisboa, 2000, p. 18

<sup>96</sup>PEREIRA, M<sup>a</sup> & LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005, p. 72

Conhecemos o testemunho de quem viveu uma situação de doença oncológica como Mintier<sup>97</sup>: crer e ter esperança na cura, mas também no seu tratamento e no médico, constitui um factor positivo essencial. Twycross<sup>98</sup> defende que a esperança tem de possuir um objectivo e que nos doentes que estão perto da morte, a esperança tende a focar-se:

- Mais no «ser» do que no conquistar;
- Nas relações com os outros;
- Na relação com Deus ou com um ente superior.

*«Gostaria que ninguém tivesse de passar pelo mesmo» E4*

*«Foi-nos dado um prognóstico muito grave» E2*

*«Aos nossos queridos, nunca vemos o que está á nossa frente» E1*

*«Mesmo a Dr.ª dizendo, ele já não vai aguentar muito» E3*

Segundo Barbosa<sup>99</sup> a esperança é um conceito multidimensional e pode ser representada como uma força que se constitui numa fonte de energia física e psicossocial e de procura de sentido. Esta força sustém vários factores de stress quotidiano em todos os aspectos da vida, ajuda a suportar as privações da vida e desafios pessoais e faz com que a pessoa aja como tendo uma razão por que e para que viver. O autor atribui à esperança um componente particular (cura, alívio sintomático, morte em paz) e um generalizado (baseada no sentido), determinantes (pessoais, situacionais e relacionais), temporalidade, atractores e várias dimensões (afectiva, contextual, temporal, cognitiva, comportamental e afiliativa/relacional). Recomenda ao profissional de saúde

<sup>97</sup> MINTIER, Astrid Le – **Viver melhor a quimioterapia**. 1ª Edição. Paris: Casa das letras, 2006, p. 169

<sup>98</sup> TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003, p. 33

<sup>99</sup> BARBOSA, António – Espiritualidade. In BARBOSA, A; NETO, I. -**Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª Ed, Lisboa, 2010, p. 617

que avalie subtilmente e com sensibilidade a esperança do doente para poder constituir-se num companheiro precioso numa atribulada viagem de transformação constante da esperança perante as vicissitudes da doença.

#### ACESSO A MATERIAL HOSPITALAR DE APOIO

Contribuir para a melhoria de acesso da pessoa com perda de funcionalidade a cuidados técnica e humanamente adequados é objectivo da Rede de Cuidados Continuados de Saúde, regulada pelo Decreto-Lei 281/2003 de 8 de Novembro. Infelizmente os depoimentos que registámos não vão de encontro a este objectivo.

*«Não havia pessoal nem forma de ajudarem com cadeiras de rodas ou camas ou médico ou o que fosse» E1*

*«No centro de saúde ninguém nos dava medicação específica pra situação dele» E4*

*«Não havia macas disponíveis» E4*

*«A coisa era muito complicada (obter cama articulada)» E3*

#### DISPONIBILIDADE CONSTANTE

Relatos dos entrevistados apontam a dificuldade de estar disponíveis permanentemente e Kübler-Ross<sup>100</sup> valida com as seguintes afirmações: acho cruel esperar a presença constante de um determinado membro da família. Tal

<sup>100</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, p. 185

como temos de inspirar e expirar, as pessoas têm, por vezes, de «recarregar as bactérias» fora do quarto do doente, de viver uma vida normal de tempos a tempos; não conseguimos funcionar de forma eficiente se estivermos sempre conscientes da doença.

*«Tinha de vir eu – complicado» E1*

*«É difícil estar sempre disponível» E2*

*«Na última semana é que me apercebi que não passava sem ninguém ao pé dele» E3*

*«Foi muito cansativo» E4*

Os familiares que acompanham doentes em fim de vida, centram-se no doente, reagem e actuam segundo as suas necessidades, medos e angustias, tentam proteger a familiar e satisfazer-lhe os desejos.

## ASPECTOS ECONÓMICOS

Existem autores que defendem que a pobreza aumenta o risco para a doença e diminui a possibilidade do doente conseguir ter acesso a cuidados de saúde preventiva, curativa e até de reabilitação.<sup>101</sup> As referências dos entrevistados aos aspectos económicos foram apenas duas.

*Cuidados continuados (...) tinha quartos particulares que nós tínhamos de pagar: 50 € por dia, mais as fraldas, medicamentos. E1*

*Mas nós ainda podíamos! E2*

<sup>101</sup>PAIS, Fernando – O impacto da doença oncológica no doente e família. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 26

## CATEGORIA 2 – ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO DAS DIFICULDADES

Para cuidar dos doentes com cancro de pulmão em fase terminal no domicílio, os cuidadores informais adoptaram estratégias, ou seja, alocaram recursos para resolverem as complicações com que se depararam. Recorreram necessariamente a soluções rápidas e eficazes para os problemas e para as situações complexas que surgiram.

Esta responsabilização que é exigida aos familiares, amigos e até vizinhos veio a aumentar, de forma significativa, o conjunto de tarefas a realizar e o sofrimento psicológico destes prestadores informais, tendo em conta a insuficiente preparação intelectual e psicológica que possuem, face às exigências que a doença impõe.<sup>102</sup>

O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 8 sub - categorias que a figura 3 mostra e que passaremos a analisar separadamente, por ordem decrescente de unidades de enumeração.

---

<sup>102</sup> COTRIM, H. & PEREIRA, M.G. – Cuidadores familiares e doença oncológica: o cancro colorrectal. In PEREIRA, M<sup>a</sup> Graça – **Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação**. 1<sup>a</sup> Edição, Lisboa: Climepsi Editores, 2007, p. 194

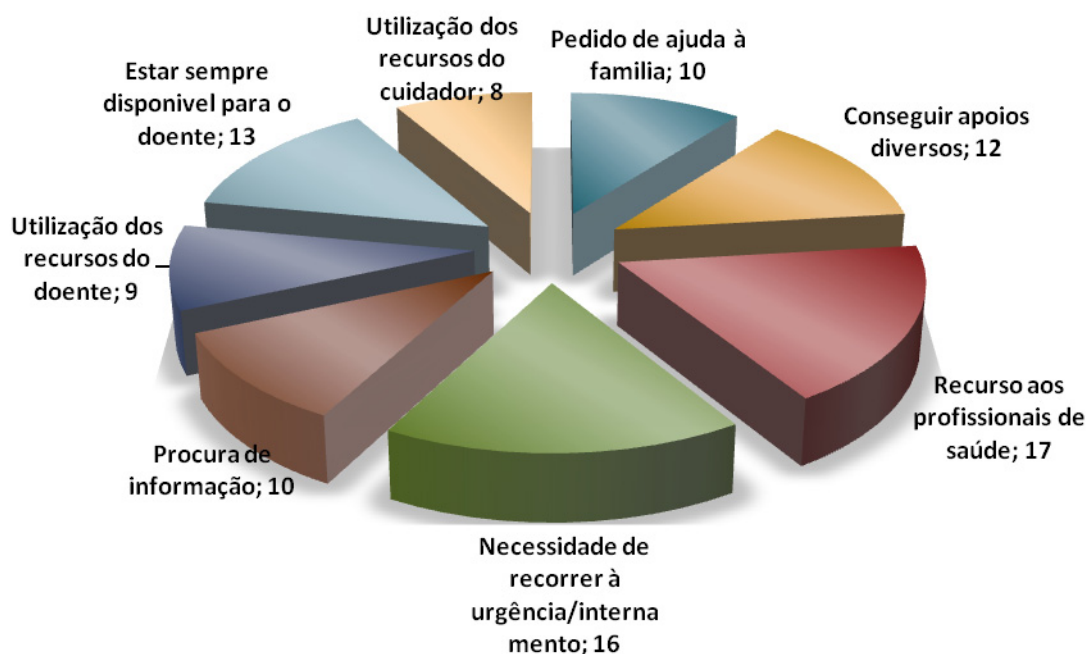


Figura 3 - Enumeração da categoria estratégias de resolução das dificuldades

## RECURSO AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

Moreira<sup>103</sup> expressa a sua convicção de que com a predominância cada vez maior de famílias mais restritas, o retorno dos cuidados ao meio familiar terá de passar essencialmente pelo maior apoio dos profissionais de saúde ao nível da informação, dos cuidados domiciliários e dos grupos de voluntariado. Baseado neste pensamento, o enfermeiro que presta cuidados ao doente, deve permitir que os familiares estejam presentes e incentivar a participação activa dos

<sup>103</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2ª Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, 142

mesmos. É um momento óptimo para fazer ensinamentos e avaliar a eficácia dos mesmos, aprendendo também com a família a melhor cuidar do doente.<sup>104</sup>

*«Pedir o apoio dos bombeiros, da ambulância» E1*

*«Sedaram o doente para ele não se aperceber, ele partiu em paz» E2*

*«Uma enfermeira passava lá pra lhe dar uma injeção por dia, mas só fazia isso» E3*

*«Eu sempre que precisei tive o hospital a dar-me apoio» E3*

## NECESSIDADE DE RECORRER À URGÊNCIA/INTERNAMENTO

Quando ocorre uma situação de doença, são chamados a intervir os cuidados de saúde diferenciados, com eventual internamento hospitalar (...) finda esta etapa, que pode ser de longa ou curta duração, o doente regressa ao seu domicílio, onde o centro de saúde, parceiro por excelência e formalmente informado de todas as ocorrências e intercorrências, reassume o seu papel não só de intervenção directa, mas também de mobilizador dos outros parceiros sociais, cujas intervenções lhe cabe regular.<sup>105</sup> Mas isto apenas acontece num cenário idílico porque na realidade, quando os cuidadores têm o doente a seu cargo no domicílio, o único recurso de que dispõem em caso de necessidade, é a urgência:

*«Noite em que as coisas se complicavam, tinha que se recorrer à urgência» E2*

*«Se houvesse alguma alteração, claro, ir directamente à urgência» E1*

<sup>104</sup> ALVES et al – Cuidados paliativos. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 157

<sup>105</sup> BILRO, M<sup>a</sup> Ercília – Articulação de cuidados. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 197

*«Chegamos a sair da urgência de lá pra vir à urgência de Stª Mª» E4*

*«Quando me via aflita com ele chamava o INEM» E2*

## ESTAR SEMPRE DISPONÍVEL PARA O DOENTE

A revisão da literatura revela que a prestação de cuidados requer quantidades substanciais de tempo não compensado e energia durante meses ou anos, conduzindo a um desgaste físico, mental, social e financeiro de quem cuida. (Lopes, 2009). Os entrevistados revelam também esta ideia, no entanto, quando apoiadas as famílias readquirem a capacidade de disponibilidade para acompanharem o seu familiar doente.<sup>108</sup>

*«Deixei de trabalhar, meti uma licença sem vencimento» E3*

*«Estando eu sempre de baixa» E2*

*«Arranjei um sino para ele me chamar e eu conseguir ouvir» E4*

*«Disse-lhe que ia estar sempre ali com ela» E1*

## CONSEGUIR APOIOS DIVERSOS

Para apoiar e cuidar do doente em situação de doença terminal, apenas um cuidador, torna-se insuficiente e terá de socorrer-se de todas as ajudas possíveis. Recolhemos este testemunho junto dos colaboradores deste estudo, e também na bibliografia: No seio familiar, quando um dos seus membros é acometido por uma doença, o conjunto da célula familiar reage para tentar

ajudar o elemento que está em perigo. Estas reacções são muitas vezes complexas e evolutivas, requerendo atenção e apoio, quer dos profissionais de saúde quer da comunidade.<sup>106</sup>

*«Felizmente nós tivemos as ajudas certas» E1*

*«Tivemos de mudar de casa» E4*

*«Tive apoio, sem dúvida» E2*

*«Telefonava pra mercearia fazia o pedido e eles iam lá a casa levar o que precisávamos» E4*

## PEDIDO DE AJUDA À FAMÍLIA

No contexto sociocultural actual, a família continua a desempenhar um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É essencialmente nela e com ela que cada indivíduo procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.<sup>107</sup> Citamos os exemplos que os entrevistados expressaram:

*«Teve a sorte de me ter a mim e aos familiares dela que se dispuseram a fazer uma escala semanal» E1*

*«A filha estava na faculdade, se eu visse que as coisas podiam agudizar eu telefonava e ela vinha a correr» E2*

<sup>106</sup> FIGUEIREDO, Ana & PEREIRA, Maria – Impacte psicológico do tratamento do cancro no doente e cónyuge. In PEREIRA, M<sup>a</sup> Graça – **Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação**. 1<sup>a</sup> Edição, Lisboa: Climepsi Editores, 2007, 163

<sup>107</sup> MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2<sup>a</sup> Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006, 19

*«Tive a sorte de ter a minha irmã que abdicou da vida dela pra me vir ajudar» E3*

*«Eram eles que davam uma ajuda (os filhos)» E4*

## PROCURA DE INFORMAÇÃO JUNTO DOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE/INTERNET

A informação deve ser transmitida de uma forma compreensível de modo a que seja entendida por pessoas que não possuem qualquer tipo de formação em Biologia, Psicologia e Medicina. Deverá ser organizada em volta de problemas, de uma forma estruturada e por passos, de modo a vir aumentar a capacidade de eficácia e responder às dificuldades diárias do paciente e dos familiares.<sup>108</sup> Face à informação insuficiente, os prestadores de cuidados tomam a iniciativa e exploram recursos neles próprios, como por exemplo: recursos a livros, a introspecção, etc., no sentido de melhor compreender o seu papel. (Lopes,2009)

*«Andei na Internet» E3*

*«Os profissionais (...) deram-nos boas informações» E2*

*«Pesquisamos com a equipa do hospital de dia, que nos informaram» E1*

*«Liguei para o hospital de dia não sei quantas vezes (...) o que é que eu faço» E3*

---

<sup>108</sup> PEREIRA, M<sup>a</sup> & LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005, p. 83

## UTILIZAÇÃO DOS RECURSOS PESSOAIS DO DOENTE

Uma das causas de sofrimento dos doentes em fim de vida resulta do seu conhecimento das dificuldades com que as famílias se deparam. Nesta medida, se eles souberem que as famílias estão a ser apoiadas poderá existir uma atenuação do sofrimento do doente.<sup>109</sup>

*«Ele é que me ajudou a mim, a ultrapassar isto» E3*

*«O que nos valeu foi a força, mais a força que ela tinha» E1*

*«A nossa cadelinha estava sempre de volta dele» E4*

*«A minha mulher resolve, a minha filha dá-lhe apoio» E2*

## UTILIZAÇÃO DOS RECURSOS DO CUIDADOR

Embora desgastante, o cuidar de um familiar em fase terminal é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento e crescimento pessoal e espiritual do cuidador.<sup>110</sup> A força e o ânimo e os planos necessários para levar esta árdua tarefa surgem espontaneamente e têm a durabilidade exacta da doença!

*«Todos os obstáculos que enfrentem, tentem ultrapassá-los, porque pode haver muitas batalhas, mas a guerra, somos sempre nós que temos de lutar» E1*

*«Ele tinha a cama articulada, a nossa cama estava no mesmo quarto e eu juntei-as» E4*

*«Dar-lhe a volta quando começava a fazer birra» E2*

<sup>109</sup> ALVES et al – Cuidados paliativos. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 140

<sup>110</sup> GUARDA, Hirondina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, Mª – Apoio À família. In BARBOSA, A. & NETO, I. – **Manual de cuidados paliativos**. 2ª Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010, p. 754

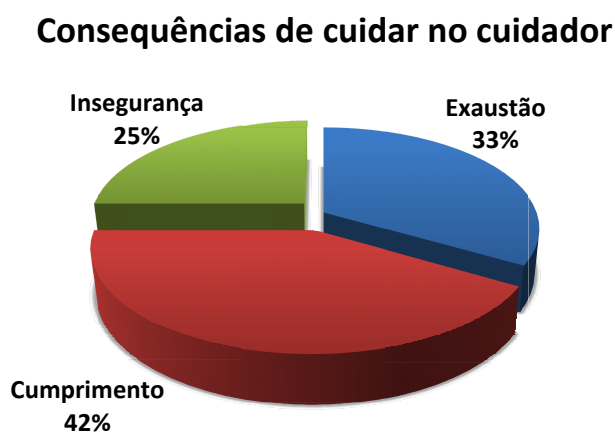
«Connosco de volta dela lá conseguimos» E1

### CATEGORIA 3 – CONSEQUÊNCIAS DE CUIDAR NO CUIDADOR

Quando as instituições hospitalares já não podem oferecer cuidados activos ao doente, estes são delegados nos familiares, atribuindo-lhes a responsabilidade de cuidar do seu familiar doente em casa. Mas cuidar de um doente com uma doença grave implica um intenso sofrimento pessoal.<sup>111</sup>

O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 3 sub - categorias que a figura 4 mostra e que passaremos a analisar separadamente, por ordem decrescente de unidades de enumeração.

Gráfico 4 – Enumeração da categoria consequências de cuidar no cuidador



<sup>111</sup> COTRIM, H. & PEREIRA, M.G. – Cuidadores familiares e doença oncológica: o cancro colorrectal. In PEREIRA, M<sup>a</sup> Graça – **Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação**. 1<sup>a</sup> Edição, Lisboa: Climepsi Editores, 2007, p. 199

## CUMPRIMENTO

É por formular projectos (propondo fins para as acções) que se desenvolvem obrigações (*obligare*) e que o ser humano assume responsabilidade.<sup>112</sup>

*«No fundo para mim foi isto, não foi difícil» E3*

*«Foi muito importante tê-lo em casa e fazer a vontade dele e a minha» E3*

*«Eu desde o início, a acompanhei» E1*

*«Era um doente exigente» E2*

É em todas estas situações que evocámos sumariamente, que a dimensão do texto de Saint-Exupéry assume todo o seu significado. “Para estar preso, o que é que é preciso fazer? É preciso ter muita paciência.” (...) “Estar preso” significa criar laços com os doentes.<sup>113</sup>

## EXAUSTÃO

O conceito de exaustão familiar surge como consequência da obrigatoriedade de prestar cuidados a um doente, nomeadamente em situação de doença prolongada.<sup>114</sup>

Lopes (2009) assegura que os cuidadores atravessam um conjunto de experiências que são difíceis de ultrapassar sem ajuda específica, tais como: dificuldades em gerir a situação de doença (sintomatologia), em gerir emoções

<sup>112</sup> BARBOSA, António – Processo de deliberação ética. In BARBOSA, António & NETO, Isabel -**Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª Ed, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010, p. 700

<sup>113</sup> METZGER, Christiane et al – **Cuidados de enfermagem e dor**. 1ª Edição. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda., 2002, p. 184

<sup>114</sup> COTRIM, H. & PEREIRA, M.G. – Cuidadores familiares e doença oncológica: o cancro colorrectal. In PEREIRA, Mª Graça – **Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação**. 1ª Edição, Lisboa: Climepsi Editores, 2007, p. 193

(pessoais e da pessoa dependente), insegurança, interrupção do seu projecto de vida, dificuldade em manter seus objectivos pessoais, dificuldades na partilha de actividades com outros familiares, diminuição dos contactos sociais (isolamento), alteração das suas rotinas, entre outros. (Lopes, 2009)

*«Tínhamos de ser mães da nossa mãe porque não tínhamos ninguém a quem pedir ajuda» E1*

*«Foi um trabalho cansativo, exaustivo» E2*

*«Não posso dizer o contrário, não foi nada fácil! Ainda estou a pagar a factura» E2*

*«Subia e descia aquela escada tantas vezes» E4*

## INSEGURANÇA

Kübler-Ross<sup>115</sup> diz que a culpa é talvez a companheira mais dolorosa da morte. Quando é diagnosticada uma doença potencialmente fatal, os membros da família costumam perguntar-se se serão culpados dessa situação. A autora formula perguntas frequentemente feitas por familiares de doentes terminais, que também encontrámos no decorrer das entrevistas deste estudo: “Se o tivesse mandado ao médico antes”, ou “devia ter reparado na mudança mais cedo e encorajado-o a procurar ajuda.”

*«Culpei-me por isso» E1*

*«Ingenuamente, nunca me apercebi de nada» E1*

*«Mais tarde é que idealizei isso um bocado, organizei isso na minha mente» E3*

*«Perguntava-me se seria o melhor, mas» E1*

<sup>115</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, p. 187

#### CATEGORIA 4 – SENTIMENTOS POSITIVOS DO CUIDADOR

Os familiares que vivenciam a experiência de cuidar, valorizam a vida e todos os momentos que passam junto do doente, dando principal relevância aos momentos de fim de vida. O desafio que hoje nos é colocado é o de levar de novo o doente a morrer em sua casa, local mais acolhedor, onde o doente possa partilhar os seus últimos momentos com os que lhe são mais próximos, onde certamente ele se sentira mais seguro e acarinhado, neste momento de grande tensão para ele.<sup>116</sup>

O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 4 sub - categorias que a figura 5 mostra e que passaremos a analisar separadamente, por ordem decrescente de unidade é s de enumeração.

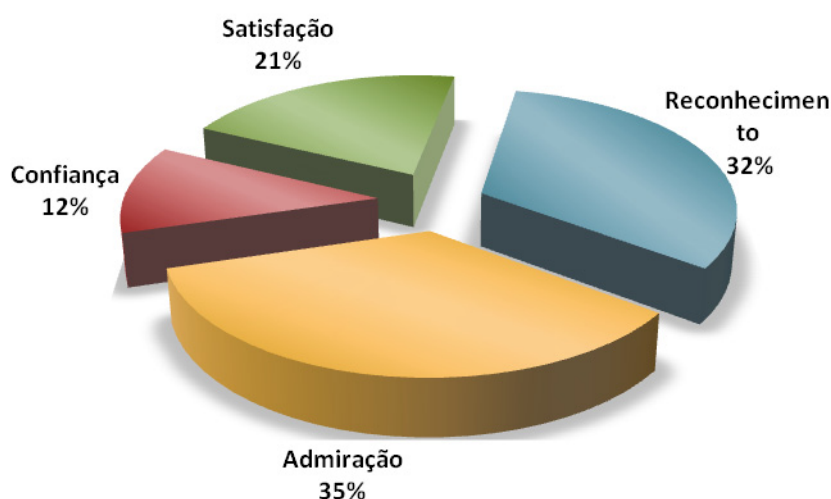


Figura 5 - Enumeração da categoria sentimentos positivos do cuidador

<sup>116</sup> COSTA, M.A. – Reflectindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Edição Novembro 2009

## ADMIRAÇÃO

Admiração (do latim admirari) é um sentimento de assombro, surpresa ou espanto diante de uma situação. Admirar-se perante qualquer coisa é ter a capacidade de problematizar o que parecia evidente, procurando esclarecer o que se apresenta como obscuro. (Wikipédia) Sendo difícil compreender as atitudes dos doentes, admiramo-los tantas vezes pela maneira como vivenciam a sua doença! A admiração começa onde acaba a compreensão. (Baudelaire)

*«Ela continuou com aquele sorriso e a dizer-nos que ía correr tudo bem» E1*

*«Era uma pessoa que tinha uma ânsia de viver e uma força de vontade, frontal, fantástica» E3*

*«Quando eu adormecia, tirava-me os óculos, tirava-me o livro e tapava-me» E4*

*«As pessoas não se apercebiam sequer que ele estava doente» E3*

## RECONHECIMENTO

Perante a incapacidade de resposta por parte do sistema de saúde, tem sido notória a atenção crescente ao reconhecimento do papel vital da família enquanto prestadora de cuidados (Lopes, 2009) mas a família sente-se agradecida aos profissionais de saúde, pois o seu magnânimo e fundamental papel não é reconhecido!

*«Os enfermeiros (Hospital Dia) já estavam sensibilizados para a dor oncológica» E2*

*«O próprio padre ficou estupefacto com a cabeça dele. Tinha tudo muito arrumado» E3*

*«Do pessoal não tenho que dizer antes pelo contrário» E4*

*«A própria hora da morte, foi extremamente tranquila» E2*

## SATISFAÇÃO

Se for permitido ao paciente terminar a vida num ambiente familiar, que lhe seja querido, ele precisará de um menor esforço de adaptação. A própria família conhece-o suficiente bem para substituir um sedativo por um copo do seu vinho preferido; ou o odor de uma sopa caseira pode-lhe despertar o apetite para beber algumas colheres de fluido que, penso eu, ainda são mais agradáveis do que uma infusão<sup>117</sup>.

*«Podíamos fazer com que ela pudesse ir ver o mar» E1*

*«Aos nossos fazemos sempre tudo» E2*

*«Fazer sopa de legumes às duas da manhã» E2*

*«Eu estava com ele, eu estava ao pé dele (morte)» E4*

## CONFIANÇA

O cancro modifica sempre a psicodinâmica familiar, quer para melhor, quer para pior. Dentro das famílias existe um conflito entre o desejo de confiar e receber apoio emocional e prático, por um lado, e o desejo de proteger os entes queridos, por outro, especialmente quando se trata dos filhos ou de pais fragilizados.<sup>118</sup>

*«Ela em mim confiava» E1*

*«Os paliativos (...) têm uma qualidade extrema» E2*

---

<sup>117</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, p. 18

<sup>118</sup> TWYXCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003, p. 48

«Naquele enfermeiro não confiava» E2

«Só saberíamos os dois, mais ninguém» E4

## CATEGORIA 5 – SENTIMENTOS NEGATIVOS DO CUIDADOR

A estrutura familiar altera-se, criam-se novas relações entre os seus membros, podendo ocorrer mudanças a nível da individualidade e da autonomia de todos os elementos da família, como também alguns poderão ter necessidade de alterar ou desistir das suas rotinas habituais.<sup>119</sup>

O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 3 sub - categorias que a figura 6 mostra e que passaremos a analisar separadamente, por ordem decrescente de unidades de enumeração.

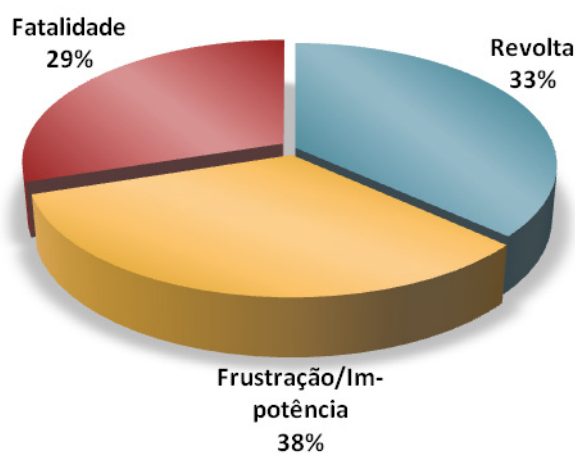


Figura 6 - Enumeração da categoria Sentimentos negativos do cuidador

<sup>119</sup> CARVALHO, M<sup>a</sup> Leonor – Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Nº 227 – Novembro 2007. Ano 17

## FRUSTRAÇÃO/IMPOTÊNCIA

As famílias sentem-se impotentes perante uma doença que lhes *entra na vida* (inexplicavelmente) e castigadas (na tradição judaico-cristã), uma vez que o cancro encerra o estigma da malignidade (muitas vezes referido como *uma coisa má*).<sup>120</sup>

*«Porque é que passado tanto tempo e de andar em tantos médicos é que descobriram esta doença tão má?» E1*

*«Não podia fazer nada, tão impotente, foi muito difícil» E1*

*«Isso foi extremamente mau, esse período, foi muito, muito mau» E2*

*«Sem poder ajudar o meu marido» E4*

## REVOLTA

Encontramos sentimentos de revolta nas palavras dos entrevistados, associados ao que queriam ter feito e não conseguiram, ou a aspectos que segundo a sua opinião deveriam ser modificados. A revolta foi classificada como uma das fases que a família de um doente oncológico atravessa, ao ser confrontada com um diagnóstico de cancro por Macgry, citado por Pais<sup>121</sup>.

*«É uma revolta muito grande que eu guardo» E4*

*«Porque é que ela não podia ter a qualidade de vida que muitas pessoas têm?» E1*

*«Eu quero falar pra mudar alguma coisa pra outros» E4*

<sup>120</sup> SOUSA, Liliana – **Sobre...vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família**. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2007, p. 18

<sup>121</sup> PAIS, Fernando – O impacto da doença oncológica no doente e família. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 34

*«Infelizmente há muita gente despejada numa cama à espera de morrer sem os cuidados que deve ter» E1*

## FATALIDADE

Ao analisar as necessidades da família no cuidar, Nogueira (2003) sugere que sem conhecimentos, sem meios técnicos, recursos materiais ou humanos sentem-se sós e fatigados, desencadeando sentimentos que são prejudiciais para si podendo também repercutir-se na prestação de cuidados ao doente. Também encontramos testemunhos sugestivos destes sentimentos:

*«Eu senti que o meu doente ia ser maltratado» E2*

*«Não o pude tirar daqui, apesar de ter tentado de tudo» E4*

*«E que agora não havia mais nada a fazer» E1*

*«Não me consegui controlar» E4*

## **CATEGORIA 6 – PERCEPÇÃO DOS CUIDADORES SOBRE AS REACÇÕES DO DOENTE AOS CUIDADOS**

Os doentes carregam consigo, todos os desejos, motivações, esperanças e atitudes, polarizadas num pedido de ajuda de acordo com as suas necessidades humanas. Um dos princípios fundamentais a proteger, é o da

preservação da intimidade e privacidade do doente, quando este se encontra em situação de vulnerabilidade.<sup>122</sup>

O que os informantes da investigação referiram nesta categoria sugeriu-nos 5 sub - categorias que a figura 7 mostra e que passaremos a analisar separadamente, por ordem decrescente de unidades de enumeração.

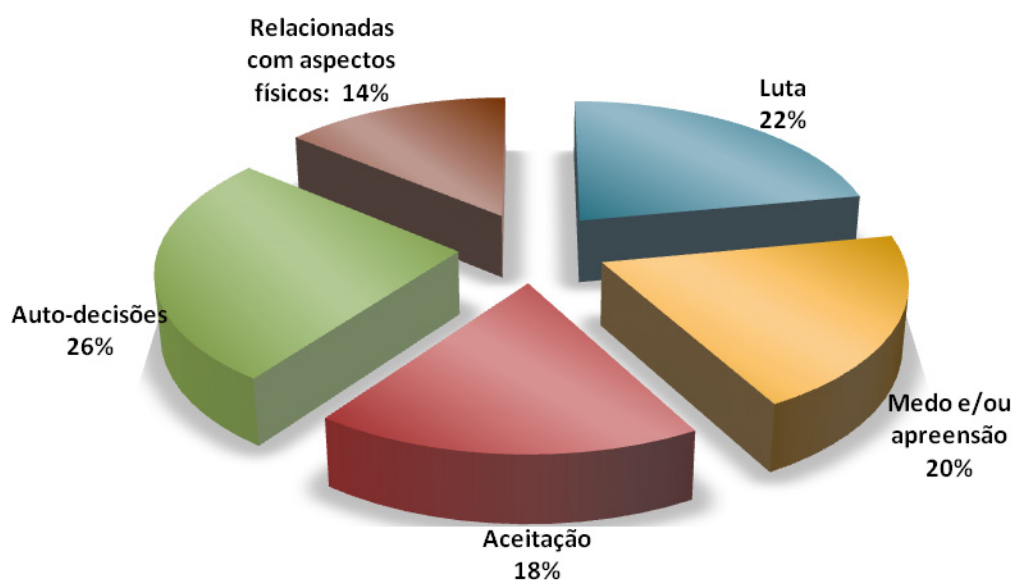


Figura 7 - Enumeração da categoria Reacções do doente aos cuidados

<sup>122</sup> ALMEIDA, Manuel – O respeito pela intimidade do paciente na relação terapêutica: que limites? **Enfermagem oncológica**. Porto: Sociedade Portuguesa Enfermagem oncológica, ISSN: 0873-5689. Nº28 e 29, Out/Janeiro 2004; 26-33

## AUTO-DECISÕES

Um doente com uma doença grave, é muitas vezes tratado como uma pessoa que não tem direito à sua opinião. Frequentemente, é uma outra pessoa que decide se, quando e onde o doente deve ser hospitalizado. Seria preciso muito para nos lembrarmos de que a pessoa doente também tem sentimentos, desejos e opiniões, e que, antes de tudo o mais, tem o direito de ser ouvida.<sup>123</sup> Pelos testemunhos que recolhemos, observamos que felizmente este conceito está a mudar e é o doente que decide em muitas das situações que lhe dizem respeito!

*«Ele programou tudo, (...) deixou tudo, até a nível de advogado, testamento, teve o cuidado de tudo, inclusivamente pediu-me um padre» E3*

*«Escolhia os profissionais de saúde que lhe podiam tocar» E2*

*«Estavam lá os familiares mais queridos da minha mãe. Porque ela simplesmente decidiu chamá-los» E1*

*«Leva-me daqui» E4*

## LUTA

Miguel Torga, enquanto fazia quimioterapia, brinda-nos no seu Diário, a 2 de Janeiro de 1991 com a seguinte oração: “O homem tem o triste vazio de, quanto mais a sente fugir, mais se agarrar à vida. De, quando vê chegada a hora da rendição, perder quase sempre o brio e em vez de enfrentar de cara

<sup>123</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, p. 21

levantada a fatalidade, bater implorativamente a todas as portas, da ciência, da credence ou da ilusão.” Também Silva, ao percorrer o caminho dos tratamentos para um cancro de pulmão, atesta “ A mensagem era simplesmente a seguinte: a vida não tem de (nem deve) ser sofrimento, mas é com certeza um permanente esforço”.<sup>124</sup> Estes dois testemunhos ilustram, tal como os referidos pelos cuidadores entrevistados a luta subjacente contra a doença!

*«Encarou sempre tudo com um sorriso na cara, um dia de cada vez» E1*

*«Nunca se entregou à doença» E2*

*«Até ao fim, tudo o que possa fazer, vou fazer» E3*

*«Tentava não dar trabalho e ficava acordado a pensar» E4*

## MEDO E/OU APREENSÃO

Em relação ao medo, o doente pode ter medo dos tratamentos médicos devido a alguma experiência já vivida na família. Medo da própria doença devido à conotação que esta tem, sendo sempre ligada a sofrimento, dor e morte. Pode ainda ter medo da separação familiar, visto que pode vir a necessitar de internamentos frequentes.<sup>125</sup> Barbosa refere que o medo pode decorrer de várias angústias (de morte, de separação, de abandono, de dependência) que configuram uma apreensão existencial.<sup>126</sup>

*«O único problema é que se calhar não vou ver a minha filha acabar o curso» E2*

*«Não tenho medo de morrer, eu só não quero ter dores» E2*

<sup>124</sup>SILVA, Salvador – **Catedral**. 1ª Ed. Prime Books, 2008, p. 19

<sup>125</sup>PAIS, Fernando – O impacto da doença oncológica no doente e família. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004, p. 28

<sup>126</sup>BARBOSA, António – Espiritualidade. In BARBOSA, A; NETO, I. -**Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª Ed, Lisboa, 2010, p. 603

«Anda aqui pró pé de mim (...) e adormecia assim (...) com a minha mão na dele» E3

«Nessa situação de dependente, (...) queria esconder o problema que tinha» E1

## ACEITAÇÃO

Quando o doente terminal já não consegue negar mais a sua doença, quando é forçado a submeter-se a mais cirurgias ou hospitalizações, quando começa a ter mais sintomas ou fica mais fraco e magro, já não consegue esquecer a sua doença com um sorriso.<sup>127</sup>

«Ele chorava muito sozinho, não se queixava pra ninguém» E4

«Ela saber que as coisas não iam mudar e que mais cedo ou mais tarde ia chegar o fim» E1

«Não transmitia ansiedade» E3

«Eu não tenho nada para resolver, o que tá pra resolve a minha mulher resolve» E2

## RELACIONADAS COM ASPECTOS FÍSICOS

Miguel Torga foi vítima de doença oncológica e presenteou-nos com descrições na primeira pessoa que reflectem perfeitamente o que por vezes sentimos perante um doente oncológico, e retrata tão bem o que ouvimos dos cuidadores:

<sup>127</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, p. 105

“O pior da doença é a impessoalidade a que ela nos conduz sem nenhuma espécie de vontade preservada – quanto à intimidade, devassada por dentro e por fora, nem é bom falar nisso – o indivíduo sente-se apenas um manequim dorido que mãos estranhas manobram com a doçura de uma paciência exausta. Um manequim que geme, que abre os olhos, que toca campainhas, mas que tem a sua realidade fisiológica longe de si, reduzida a gráficos e tabelas; embora pareça estranho, o que nestas ocasiões mais se deseja não é melhorar: é ascender de farrapo humano a homem ou simplesmente deixar de existir.” *In Diário VIII*

«Ele emagreceu um bocado» E3

«Ela quis logo cortar o cabelo» E1

«Ele pedia uma massagem» E2

«Aproveitávamos para dar uma voltinha, mas depois começou a ser impossível» E4

## CONCLUSÕES

O cuidado às pessoas com doença oncológica em fase terminal no domicílio, representa um desafio para os cuidadores informais por se tratarem habitualmente de pessoas com poucos conhecimentos relativos à doença e com poucos recursos a nível da comunidade e a nível social.

Propusemo-nos conhecer esta realidade, identificando as necessidades por eles sentidas e as estratégias que utilizaram para as ultrapassar, utilizando o método qualitativo e recorrendo ao estudo de caso.

As estratégias que os cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal utilizaram para os cuidar no domicílio, são variadas e adaptadas conforme as suas necessidades. As soluções que o sistema de saúde oferece, passam por internamentos hospitalares em unidades de doenças agudas e serviços de urgência e não resolvem os seus problemas.

Os cuidados paliativos são a resposta às situações de doença terminal, mas em Portugal, o número de unidades fica muito aquém das necessidades, e das dezanove existentes, apenas cinco prestam apoio domiciliário. É fundamental e urgente, solucionar esta lacuna, criando mais unidades ou proporcionando condições e apoio domiciliário aos cuidadores informais.

Motivados pelo desejo de conhecer a realidade de cuidar um doente que vivencia uma fase de grande sofrimento e degradação, recorremos a um estudo descritivo com metodologia qualitativa, utilizando o método de estudo de caso, para obtermos informação detalhada através dos testemunhos dos cuidadores informais.

Obtivemos uma amostra constituída na totalidade por familiares, mulheres, esposas e filhas, em coabitação com o doente, com agregados familiares

pouco alargados, o que obrigou a recorrer a outros familiares e amigos para superar as necessidades assistenciais.

Relativamente á situação laboral, as cuidadoras tiveram necessidade de permanecer junto do doente, obtendo licenças sem vencimento ou por doença, modificando assim a situação laboral que tinham antes da doença do seu familiar. Quanto a familiares ainda estudantes, modificaram a sua situação de disponibilidade, mostrando alguma dificuldade em conseguir conciliar os estudos com a necessidade de presença permanente junto do doente.

Quanto aos doentes que constituíram a amostra desta investigação, salientamos que a sobrevida média foi de 28 meses, exigindo assim períodos longos de tratamento, implicando desgaste e exaustão dos cuidadores. Estes doentes foram submetidos a tratamentos de quimioterapia, o que exige muita atenção e dedicação dos cuidadores.

O tempo médio do fim de tratamento até á morte foi de 52 dias, sendo o mínimo de 2 dias, o que se explica com o *bom performance status* que 3 destes doentes apresentavam á data do último tratamento.

Estes tendem a esconder a tristeza, deixam de realizar as actividades habituais, não falam da gravidade da situação, estão atentos a progressão da doença e, ao terem conhecimento que o período de vida é curto, passam a centralizar-se no dia da morte e a antecipar a saudade, perda e o sofrimento humano.<sup>128</sup>

A dificuldade de acesso a serviços de saúde está presente em todos os discursos, seja pela distância ou pelo mau funcionamento das instituições.

Os aspectos económicos, habitualmente referenciados na literatura como sendo um dos problemas difíceis de contornar, mostrou no nosso estudo pouca relevância e foi focado superficialmente e pela positiva apenas por metade dos cuidadores.

<sup>128</sup>PEREIRA, M<sup>a</sup> & LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005, p. 85

Os principais contributos de experiências referidas pelos participantes no estudo, compreendem estratégias de resolução das dificuldades que vão desde o recurso aos profissionais de saúde e recurso á urgência ou internamento hospitalar até ao facto de contar com eles mesmos. A procura de informação também foi uma das armas mencionadas como sendo necessária e valiosa.

As consequências de cuidar no cuidador vão desde a sensação de dever cumprido aos sentimentos de insegurança pelo que se fez ou pelo que se deixou de fazer, tocando pólos opostos que naturalmente conduzem à exaustão!

Apenas um doente dos constituintes da amostra morreu em casa. Um doente morreu internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e os dois restantes morreram em internamento hospitalar. Morre-se no hospital por isolamento, por falta de apoio aos cuidadores, longe da família, porque o cuidador é muitas vezes também doente ou idoso, porque a família está sobrecarregada com actividades socioprofissionais, culturais e familiares, ou ainda para não impressionar ou perturbar os parentes e as crianças. Morre-se no hospital porque ninguém pode hoje em dia tomar conta de um doente em fim de vida no domicílio!<sup>129</sup>

Ponderando os testemunhos dos cuidadores, percebemos porque se morre hoje, mais nos hospitais e não tanto em casa! Há um desgaste e uma sensação de desamparo! Nas situações que analisamos, os cuidadores estavam na grande maioria das vezes, sozinhos, sem apoio e sem suporte! Os números apontam actualmente o seguinte: morre nos hospitais ou em instituições, 75% da população geral e este número aumenta para 85% se avaliado apenas na população idosa.<sup>130</sup> Estes dados confirmam os que obtivemos, pois apenas 1 doente participante nesse estudo, morreu em casa.

<sup>129</sup> PLON, Florence – **Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles.** Nîmes: Éditions Champ social, 2004. P. 109

<sup>130</sup> PLON, Florence – **Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles.** Nîmes: Éditions Champ social, 2004. P. 109

A cuidadora que assistiu o marido até à morte no domicílio, manifestou menos sentimentos negativos e mais sentimentos positivos que qualquer outra cuidadora do estudo. Em contrapartida, a cuidadora que exteriorizou mais sentimentos negativos, foi também a que revelou menos sentimentos positivos.

Acompanhou o processo de doença durante mais tempo e o marido faleceu num hospital, contra a vontade de ambos.

Considerando as atitudes perante a morte e o processo que a Ela conduz, Kübler-Ross, identifica cinco estádios: negação e isolamento, ira, negociação, depressão e aceitação. O primeiro estádio não foi por nós detectado nas palavras dos participantes, pois, como refere a autora: é geralmente uma defesa temporária, sendo pouco depois substituída por uma aceitação parcial.<sup>131</sup> Deparamo-nos com esta fase de aceitação no testemunho dos entrevistados. Foi referido em todas as entrevistas a forma como o doente abordou a sua partida.

O que não foi referenciado pelos cuidadores (ou porque o doente não transpareceu ou porque não se aperceberam) foram as fases de ira e negociação, sendo substituídas pela descrição da luta e do medo que os cuidadores percepcionaram no seu doente. Pensamos que na luta aqui descrita e no facto de os doentes não se entregarem à doença, está subentendido o confronto e a tentativa de inverter o processo de doença terminal, para depois dar lugar à aceitação.

Em relação aos sentimentos positivos que os cuidadores relataram a admiração foi o sentimento mais focado. Nessa perspectiva, os cuidadores valorizaram bastante a forma como os doentes se adaptaram á situação de doença. No que concerne aos pequenos desejos ou prazeres que os cuidadores puderam proporcionar aos doentes, foram motivo de satisfação dos mesmos.

<sup>131</sup> KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008, P. 55

A influência dos efeitos colaterais do tratamento de quimioterapia, ao ser visível nos aspectos físicos, provoca também efeitos nefastos nos aspectos psicológicos. Parafraseando Justo<sup>132</sup>, infelizmente, sinais exteriores como a queda de cabelo, o emagrecimento, as restrições psicomotoras e outras, associam-se com lesões orgânicas menos visíveis, organizando um quadro de equilíbrio difícil.

Ao finalizar este estudo recordamos que o progresso no uso dos resultados da pesquisa em enfermagem tem ocorrido lentamente – com demasiada lentidão, para muitos que estão ansiosos para estabelecer uma base científica para as acções de enfermagem. (Polit, 2004) Os resultados das pesquisas de enfermagem devem ser implementados se forem de alta qualidade, e se forem ao encontro das necessidades percebidas na prática.

Vários são os estudos nessa área, já referidos ao longo desta investigação, que evidenciam a necessidade de adoptar soluções para facilitar um período tão crítico como o fim de vida. Fundamentar as acções em estudos de investigação, colaborar com os pesquisadores e divulgar os resultados em conferências e publicações, pode projectar a enfermagem como ciência independente e como disciplina profissional.

As principais conclusões deste estudo são:

- ➡ O conteúdo das entrevistas sugere que é fundamental criar condições que permitam uma presença constante junto do doente para o cuidar em fase terminal.

<sup>132</sup>JUSTO, João – Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas. In DIAS, M<sup>a</sup> Rosário & DURÁ, Estrella – **Territórios da Psicologia Oncológica**. 1<sup>a</sup> Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2002, p. 57

- Parece-nos que é incompatível manter uma ocupação, mais criticamente se for uma ocupação a realizar fora de casa, quando se pretende ou é imposto desempenhar o papel de cuidador.
- Os familiares que acompanharam os doentes em fim de vida deste estudo, referem a necessidade de estarem sempre disponíveis.
  
- As estratégias que os cuidadores utilizaram para conseguirem cuidar da pessoa doente, compreendem recursos e apoios variados.
- Os cuidadores centram-se no doente, reagem e actuam segundo as suas necessidades, medos e angustias, tentam proteger o familiar e satisfazer-lhe os desejos.
- As dificuldades dos cuidadores que identificámos estão relacionadas com o cuidado no domicílio, mas também com o cuidar a pessoa doente no ambiente hospitalar, quando esta se encontrava internada ou recorreu ao hospital de dia.
- As principais dificuldades que os cuidadores referem, prendem-se com a obtenção de apoio psicológico e emocional, dificuldades de deslocação ao hospital, assistência técnica em casa de profissionais qualificados e material de apoio e ainda com maleabilidade de horários que permitam assistência permanente ao doente.
- Podemos concluir que o local onde se prestam cuidados não altera as dificuldades intrínsecas na perspectiva do cuidador.
- Sempre que o doente precisou de uma terapêutica de urgência, ou de observação por um problema pontual, apenas pode recorrer ao hospital de dia onde realizava tratamentos para o cancro ou aguardar numa urgência algumas horas, sem garantia de resolução para o seu problema.

Uma das maiores dificuldades que enfrentámos ao longo desta investigação, foi conciliar a realização deste trabalho, com as crescentes solicitações profissionais e familiares, e a luta para vencer o desgaste pessoal.

Por outro lado, o controlo na pesquisa bibliográfica foi bastante difícil, pois abunda bibliografia relativa a esta temática. O pouco domínio inicial da técnica de análise de conteúdo aliado a pouca experiência na técnica de entrevista, desafiou a nossa persistência e capacidade de organização e impediu-nos de explorar alguns pormenores que poderiam ter facilitado o estudo.

Acreditamos que é fundamental investir no apoio domiciliário, ao nível dos cuidados de saúde primários mas também se torna imprescindível criar equipas intra-hospitalares.

Programar reuniões periódicas com a família para valorizar o trabalho feito e avaliar o impacto que a evolução da doença está a ter nos diversos elementos da família, bem como efectuar ensino, apoio moral e social e facilitar a comunicação.

A envolvimento grupal, pautada pela partilha de experiências e entreajuda, permite que cada família normalize as suas vivências e reenquadre a sua identidade: de família incompetente e desajustada, para família competente que pode ajudar as outras. (Sousa, 2007)

Ao finalizar este relatório sentimos que é importante não só o resultado final da nossa caminhada, apresentado neste documento, mas é igualmente importante a experiência acumulada e as capacidades desenvolvidas durante a sua elaboração.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS E ELECTRÓNICAS

- ALMEIDA, Manuel – O respeito pela intimidade do paciente na relação terapêutica: que limites? **Enfermagem oncológica**. Porto: Sociedade Portuguesa Enfermagem oncológica, ISSN: 0873-5689. N°28 e 29, Out/Janeiro 2004; 26-33
- ALVES et al – Cuidados paliativos. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004. ISBN: 972-8485-41-7. p. 138-159
- APARICIO, Maria – O apoio à família em cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos**. Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. ISBN: 978-989-622-298-7. P. 26-42
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. [Consult. 25 Nov. 2010] Disponível em <http://www.apcp.com.pt>
- BARATA, Fernando – Rede de cuidados no cancro do pulmão. **Revista do grupo de estudos do cancro do pulmão**. Coimbra: Publicações Ciência e vida, Lda. ISSN. 1645-9466. Volume I, Número I, 2004;1:21-26
- BARBOSA, António - **Pensar o morrer nos cuidados de saúde**, Análise Social, Vol. XXXVIII, Lisboa, 2002
- BARBOSA, António – Luto. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 1ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006. ISBN: 978-972-9349-21-8. p. 379-395.

- BARBOSA, António – Sofrimento. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5. p. 563-593.
- BARBOSA, António – Espiritualidade. In BARBOSA, António & NETO, Isabel - **Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª Ed, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5. P. 595-660.
- BARBOSA, António – Processo de deliberação ética. In BARBOSA, António & NETO, Isabel -**Manual de Cuidados Paliativos**, 2ª Ed, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5. P. 693-721.
- BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. 3ª Edição: Edições 70, Lda., 2004
- BARDIN, Laurence – **Análise de conteúdo**. 5ª Ed. Lisboa: Edições 70, Lda., 2008. ISBN: 978-972-44-1506-2
- BAUDELAIRE, Charles <http://www.citador.pt> [Consult. 16 Dez. 2010]
- BILRO, Mª Ercília – Articulação de cuidados. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004. ISBN: 972-8485-41-7. p. 194-202
- BONASSA, Edva – **Enfermagem em quimioterapia**. Rio de Janeiro: Atheneu Editora, 1992
- BUENO, Eva – **Porquê falar de morte?** – Revista Espaço académico – nº 30 – Novembro 2003 – Mensal – ISSN1519.6186 [Consult. 16 Jan. 2011] Disponível em Erro! A referência da hiperligação não é válida.
- CAPELAS, Manuel & NETO, Isabel – Organização dos serviços. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados paliativos**. 2ª Ed, Lisboa: Faculdade Medicina Lisboa, 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5. p. 785-814.

- CARMO, Hermano & FERREIRA, Manuela – **Metodologia da investigação: guia para Auto-aprendizagem.** 1ª Ed. 3ª Impressão. Lisboa: Universidade Aberta, 1998
- CARVALHO, Mª Leonor – Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. **Revista Nursing.** Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Nº 227 – Novembro 2007. Ano 17
- CASTRO, Susana – **Como aprende o cuidador principal do doente oncológico em fase terminal a cuidar no domicílio.** Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem
- CONSELHO INTERNACIONAL DOS ENFERMEIROS. CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, Versão Beta. Geneve: Associação Portuguesa dos Enfermeiros, 2006.
- COSTA, Cristina et al – **O cancro e a qualidade de vida: a quimioterapia e outros fármacos no combate ao cancro.** 1ª Edição, Sintra: Novartis, Ponticor, 2005, ISBN: 972-9119-94-5
- COSTA, M.A. – Reflectindo a morte e o luto nos cuidados de saúde. **Revista Nursing.** Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Edição Novembro 2009
- COTRIM, H. & PEREIRA, M.G. – Cuidadores familiares e doença oncológica: o cancro colorrectal. In PEREIRA, Mª Graça – **Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação.** 1ª Edição, Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 978-972-796-286-0. Pag. 185-206
- DAHLIN, Constance – Early palliative care in lung cancer: improving quality of life and increasing survival. **International Journal of Palliative Nursing.** Volume 16 Number 9, p. 420, September 2010, [www.ijpn.co.uk](http://www.ijpn.co.uk)

Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos – Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura, UNESCO, 2006

DIÁRIO DA REPÚBLICA 197, série I de 2009-10-12

DIAS, M<sup>a</sup> Rosário et al – O cancro da mama no «seio» da família. In DIAS, M<sup>a</sup> Rosário & DURÁ, Estrella – **Territórios da Psicologia Oncológica**. 1<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN: 972-796-018-9. P. 303-320.

DOYLE, Derek; JEFFREY, David – **Palliative care in the home**. Oxford: University Press, 2000. ISBN: 0-19-2632272

FIGUEIREDO, Ana & PEREIRA, Maria – Impacte psicológico do tratamento do cancro no doente e cônjuge. In PEREIRA, M<sup>a</sup> Graça – **Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação**. 1<sup>a</sup> Edição, Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 978-972-796-286-0. Pag. 163-180

FONSECA, Selma M. [et al] – **Manual de quimioterapia antineoplásica**. Reichmann & Affonso Ed., 2000. ISBN: 85-87148-32-X

FORTIN, Marie-Fabienne – **O processo de investigação: da concepção à realização**. 3<sup>a</sup> Ed. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-10-X.

FORTIN, Marie-Fabienne – **Fundamentos e etapas do processo de investigação**. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5

GOMES, Barbara, Doentes preferem morrer em casa, **Diário de Notícias Online**, 04-03-2006

GÓMEZ-BATISTE, Xavier et al – Program development: Palliative Medicine and Public Health Services. In Walsh D (Ed) - **Palliative Medicine**. Philadelphia: Elsevier, 2008. Pag. 198-202

GUARDA, Hírdina; GALVÃO, Cristina; GONÇALVES, M<sup>a</sup> – Apoio À família. In BARBOSA, António & NETO, Isabel – **Manual de cuidados**

**paliativos**. 2ª Edição, Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2010. ISBN: 978-972-9349-22-5. p. 751 - 760.

HACPILLE, Lucie – **Soins palliatifs: les soignants et le soutien aux familles**. 1ª Ed., Rouen: Groupe Liaisons SA, 2006. ISBN: 2-7573-0011-3.

HANSEN, Heine – Summary of treatment. In HANSEN, Heine – **Textbook of Lung Cancer**. Second edition. United Kingdom: Informa Healthcare, 2008. ISBN: 10:0415385105.

HENRIQUES, Carolina & OLIVEIRA, Nelson – Cuidados Paliativos: situação nacional. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. Edição Fevereiro 2011

HESPAHOL, Venceslau [et al.] – Genética oncológica pulmonar. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 15, parte 1. ISBN: 978-972-733-259-5.

<http://www.portaldasaúde.pt/conteúdos/informações+uteis/taxas+moderadoras>

JUSTO, João – Uma perspectiva psicológica sobre as doenças oncológicas. In DIAS, Mª Rosário & DURÁ, Estrella – **Territórios da Psicologia Oncológica**. 1ª Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN: 972-796-018-9. P. 51-74.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth – **Acolher a morte: On death and dying**, 1ª Edição. Cruz Quebrada: Estrela Polar, 2008. ISBN: 978-972-8929-82-4.

LOPES, Lúcia – A problemática do prestador de cuidados: uma revisão da literatura. **Revista Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. Nº 247 – Julho 2009. Ano 21

MACMILLAN, Karen et al – **Como cuidar dos nossos: um guia prático sobre cuidados em fim de vida**, Lisboa: AMARA (Associação pela Dignidade

na vida e na morte) e Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian, de Lisboa, 2000

MANEGOLD, Christian – **Non – Small Cell Lung Cancer Treatment**, 1<sup>st</sup> edition, Bremen: Uni – Med, 2007. ISBN: 978-3-89599-270-4.

MARTINEZ, Elvira & BARRETO, Pilar – Cuidados paliativos a la persona en fase final de la vida. In DIAS, M<sup>a</sup> Rosário & DURÁ, Estrella – **Territórios da Psicologia Oncológica**. 1<sup>a</sup> Edição. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. ISBN: 972-796-018-9. P. 527-545.

MARTINS, Lurdes – Aspectos éticos em oncologia. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1<sup>a</sup> Edição, Coimbra: Formasau, 2004. ISBN: 972-8485-41-7. p. 181- 192

METZGER, Christiane et al – **Cuidados de enfermagem e dor**. 1<sup>a</sup> Edição. Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, Lda., 2002. ISBN: 972-8383-32-0

MINTIER, Astrid Le – **Viver melhor a quimioterapia**. 1<sup>a</sup> Edição. Paris: Casa das letras, 2006. ISBN: 972-46-1679-7.

MORAES, Roque - Análise de conteúdo. **Revista Educação**. Porto Alegre. Vol. 22, n. 37, p. 7-32, 1999, Porto Alegre

MOREIRA, Isabel – **O doente terminal em contexto familiar**. 2<sup>a</sup> Edição. Coimbra: FORMASAU – Formação e Saúde, Lda., 2006. ISBN: 972-8485-64-6.

NETO, Isabel Galriça – Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In BARBOSA, António – **Manual de Cuidados Paliativos**. 1<sup>a</sup> Ed. Lisboa: Faculdade de Medicina Lisboa, 2006. ISBN 978-972-9349-21-8. Cap. 1

NETO, Isabel Galriça – Para além dos sintomas: a dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In NETO, Isabel Galriça; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRÖN, Tsering – **A dignidade e o**

**sentido da vida.** 1ª Ed. Cascais: Editora Pergaminho, Lda., 2004. ISBN: 972-711-645-0. P.13-21.

NETO, Isabel Galriça – **Cuidados Paliativos: testemunhos.** Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. ISBN: 978-989-622-298-7

NOBRE, Ana – Apoio psicológico nas diferentes fases da doença oncológica. **Revista do grupo de estudos do cancro do pulmão.** Coimbra: Publicações Ciência e vida, Lda. ISSN. 1645-9466. Volume I, Número 2, 2004;2:9-19

NOGEIRA, Mª Assunção – **Necessidades da família no cuidar: papel do enfermeiro.** Porto, Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2003. Tese de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem, orientada pela Profª. Dr.ª Zaida de Aguiar Sá Azeredo.

NUNES, Rodrigo – Principais efeitos secundários da hormonoterapia, imunoterapia e quimioterapia. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004. ISBN: 972-8485-41-7. p. 84-102

OSUNA, Boceta; RUBIALES, Sanz; LÓPEZ, Fernández – Investigación cualitativa en cuidados paliativos. **Medicina Paliativa.** Madrid: Arán Ediciones, S.L. Vol. 15, Supl. 1, 2008

OTTO, Shirley – **Oncology Nursing Clinical reference.** Missouri: Copyright © Mosby, 2004. ISBN: 0-323-02517-X

PACHECO, Susana – **Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética.** Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 2002. ISBN 972-8383-30-4

PAIS, Fernando – O impacto da doença oncológica no doente e família. In REGATEIRO et al – **Enfermagem oncológica**, 1ª Edição, Coimbra: Formasau, 2004. ISBN: 972-8485-41-7. p. 24-38

- PARENTE, Bárbara - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 1. ISBN 978-972-733-259-5.
- PEREIRA, M<sup>a</sup> & LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e a sua família**. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN: 972-796-195-9.
- PLON, Florence – **Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles**. Nîmes: Éditions Champ social, 2004. ISBN: 2-913376-36-3
- POLIT, Denise; BECK, Cheryl; HUNGLER, Bernadette – **Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização**, 5<sup>a</sup> Ed. Porto Alegre: Artmed, 2004. ISBN 85-7307-984-3
- PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, Despacho Ministerial de 15-06-2004, Ministério da Saúde, Direcção Geral da Saúde.
- REBELO, Luís., Perspectivas sobre cuidados paliativos, Suplemento à edição de «**Tempo Medicina**» n.º 849, de 6 de Novembro de 2000.
- RUBIALES, Álvaro et al. – Investigación cualitativa en Medicina Paliativa. **Medicina Paliativa**. Madrid: Arán Ediciones, S.L. Vol. 11: N<sup>o</sup>4, 2004.
- SARAIVA, Dora – O enfermeiro e a Morte. **Nursing**. Lisboa: Serra Pinto – edições e publicações, Unipessoal Lda. ISSN: 0871-6196. N<sup>o</sup> 227 – Novembro 2007. Ano 17
- SANTOS, Célia – **Doença Oncológica, representação, coping e qualidade de vida**. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN: 972-8485-77-8
- SCULIER, J. et al – Quality of life and supporting care. In Martin Dunitz - **Textbook of lung cancer**, Hansen HH, 2000.
- SILVA, João Fernandes – **Quando a vida chegar ao fim. Expectativas do Idoso hospitalizado e família**. Lisboa: Lusociência, 2006. ISBN: 972-8930-25-9

SILVA, Salvador – **Catedral**. 1ª Ed. Prime Books, 2008. ISBN: 978-989-8028-72-3

SILVESTRI, Gerard et al – Caring for the dying patient with lung câncer. **Chest Journal**. Medical University of South Carolina, Charleston, Vol.122, nº 8, September 2002,

SOTTO-MAYOR, Renato - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 2. ISBN 978-972-733-259-5.

SOTTO-MAYOR, Renato – Tumores broncopulmonares. Curso de Actualização Pneumológica para Medicina Familiar, Clínica de Pneumologia, Faculdade de Medicina de Lisboa, Hospital de Santa Maria, 2003.

SOUSA, Liliana – **Sobre...vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família**. 1ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 978-972-796-271-6.

TEIXEIRA, Encarnação - Cancro do pulmão. In Luís, António Segorbe & Sotto-Mayor, Renato - **Atlas de Pneumologia**, Lisboa: Permanyer Portugal, 2010. Cap. 38, parte 5. ISBN: 978-972-733-259-5.

TEIXEIRA, Encarnação – Terapêutica de suporte. Curso de Actualização Pneumológica para Medicina Familiar, Clínica de Pneumologia, Faculdade de Medicina de Lisboa, 2003.

THIBOLDEAUX, Kim & GOLANT, Mitch – **The total cancer wellness guide: reclaiming your life after diagnosis**. Dallas, Texas: Benbella Books, Inc. 2007.

TWYCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN: 972-796-093-6.

WIKIPÉDIA <http://pt.wikipedia.org>

VILELAS, José – **Investigação: o processo de construção do conhecimento**. 1ª Ed. Lisboa: Edições Sílabo, Lda., 2009. ISBN: 978-972-618-557-4

YIN, K. Robert – **Estudo de caso: Planejamento e Métodos**. 3ª Ed. Porto Alegre: Artmed<sup>®</sup>, 2003. ISBN: 0-7619-2553-8