



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

**COMO APRENDE O CUIDADOR PRINCIPAL DO
DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL A CUIDAR
NO DOMICÍLIO**

Susana Cristina Pereira de Castro

Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem

2008



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

UNIVERSIDADE DO PORTO

INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS DE ABEL SALAZAR

**COMO APRENDE O CUIDADOR INFORMAL DO
DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL A CUIDAR
NO DOMICÍLIO**

Dissertação de Mestrado em Ciência de
Enfermagem apresentada ao Instituto de
Ciências Biomédicas Abel Salazar, sob a
orientação da Professora Doutora Célia
Santos

Susana Cristina Pereira de Castro

Porto, Novembro de 2008

Agradecimentos

A concretização deste trabalho resultou de um esforço pessoal, que só foi possível graças a um grupo de pessoas que me acompanharam, encorajaram e ajudaram. A todos o meu muito obrigado.

À Professora Doutora Célia Santos, minha orientadora, pela confiança, apoio e disponibilidade, bem como por todos os ensinamentos e orientações durante toda esta caminhada.

Aos cuidadores informais que aceitaram participar neste estudo, partilhando comigo as suas experiências. Sem eles, este trabalho não teria sido possível.

Aos Professores e a todas as colegas do XXII Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, por todos os momentos passados.

À minha família pelo encorajamento, pela paciência e pela grande compreensão da minha pouca disponibilidade.

A todos os amigos, pela ajuda nos momentos mais difíceis e pelo apoio e carinho. Vocês sabem quem são...

Especialmente dedicado

...à minha Mãe, ao meu Pai e à Ana;

...a todos os cuidadores informais, especialmente aos que cuidam do doente oncológico em fase terminal.

RESUMO

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.

Tendo em consideração a proximidade afectiva, o facto de não possuir conhecimentos específicos para prestar os cuidados necessários ao doente dependente e ainda a especificidade e complexidade dos cuidados a doentes em fase terminal, tentamos saber, com o presente estudo, o que aprende e como aprende o cuidador para cuidar no domicílio, bem como as dificuldades com que se depara, a quem recorre e como as ultrapassa. Este estudo parece-nos fundamental para detectar falhas ao nível da transmissão e da aquisição de conhecimentos que serão essenciais ao cuidador para cuidar no domicílio e estabelecer um plano de ensino estruturado que integre os cuidados de enfermagem na preparação para a alta.

Partiu-se para um estudo de cariz exploratório e descritivo com base no paradigma qualitativo, pois pretendemos descrever as experiências de aprendizagem tal qual elas foram vividas. O instrumento de colheita de dados utilizado foi a entrevista semi-estruturada, aplicada a uma amostra de 18 familiares responsáveis pela prestação de cuidados ao doente terminal, sendo esta do tipo não probabilístico e intencional.

A informação fornecida pelas entrevistas foi analisada com base na análise de conteúdo, de acordo com Bardin (2004), tendo dela emergido 9 categorias, que passamos a referir:

- Áreas em que o cuidador necessita de aprender para cuidar;
- Estratégias de aprendizagem utilizadas pelos enfermeiros para ensinar o cuidador;
- Características do ensino de enfermagem efectuado ao cuidador;

- Dificuldades associadas ao cuidado;
- Implicações do cuidado na pessoa cuidadora;
- Informações fornecidas sobre a doença e a sua evolução;
- Procura de informação suplementar;
- Estratégias de resolução das dificuldades;
- Razões evocadas para o cuidar.

Este estudo permitiu ainda compreender que as necessidades de aprendizagem dos cuidadores estão relacionadas com as alterações da dependência do doente, e que estas vão ao encontro das necessidades básicas do ser humano.

Pensamos que a problemática da aprendizagem do cuidador é da máxima importância para a profissão de enfermagem, pois é essencial que cada enfermeiro integre a família no plano de cuidados, com o objectivo de a dotar de competências e conhecimentos para facilitar a tarefa de cuidar no domicílio.

Abstract

The informal caregiver is usually a family member, who is responsible of providing care to the dependent person. This caregiver is defined by two main features: not being paid and having no professional training.

Considering this emotional proximity, the fact the caregiver has no specific knowledge to provide care to dependent patients, the specificity and complexity of taking care of patients in a terminal stage, we tried to learn, with this study, what and how the caregiver learns to provide care at home, as well as the difficulties he or she faces, whom he refers to and how he gets over them. This study seems important to detect the flaws in the transmission and acquisition of knowledge, which will be essential for the caregiver to provide care at home and also to establish a structured teaching plan that includes the nursing care from the moment the patient leaves the hospital.

We chose an exploratory and descriptive type of study based on the quality paradigm, in order to describe the learning experiences, just as they were lived. The instrument of data gathering was the semi-structured interview, made to a sample of eighteen family members responsible for providing care to terminal patients, being non probabilistic and intentional.

The information given by the interviews was analyzed based on the content analysis, according to Bardin (2004), having nine categories emerged from it:

- Areas where the caregiver needs to learn to care,
- Learning strategies used by nurses to teach the caregiver,
- Characteristics of the nursing teaching given to the caregiver,
- Caring associated difficulties,
- Caring implications to the caregiver,
- Given informations about the illness and its evolution,
- Searching for complementary information,

- Strategies to solve difficulties
- Reasons to take care.

This study also allowed us to understand that the learning needs of the caregivers are related to the areas of dependency of the patient, and that these meet the human basic needs.

We think that the caregiver's learning process is of utmost importance to the nursing career, because it is essential that each nurse integrates the family in the care plan, with the purpose of giving them skills and knowledge to facilitate the care giving task at home.

SIGLAS E ABREVIATURAS

AVD – Actividade de Vida Diária

CIPE – Classificação Internacional Para a Prática de Enfermagem

DGS – Direcção Geral de Saúde

IPOFG-EPE – Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil, E.P.E.

RCCS – Rede de Cuidados Continuados de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário

SCP – Serviço Cuidados Paliativos

UCP – Unidade Cuidados Paliativos

ÍNDICE GERAL

	Pág.
INTRODUÇÃO	12
ABORDAGEM TEÓRICA	
1 – O DOENTE TERMINAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS	16
1.1 – O DOENTE TERMINAL.....	16
1.2 – OS CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
2 – A FAMÍLIA	25
2.1 – A FAMÍLIA: EVOLUÇÃO, CONCEITO E FUNÇÕES.....	25
2.2 – A DOENÇA NA FAMÍLIA.....	31
3 – AS REDES DE APOIO SOCIAL	37
3.1 – AS REDES DE APOIO FORMAL.....	37
3.2 – O CUIDADOR INFORMAL.....	44
4 – O ENSINO À FAMÍLIA	52
4.1 – MÉTODOS DE APRENDIZAGEM.....	58
4.2 – INSTRUMENTOS DE ENSINO.....	61
ABORDAGEM METODOLÓGICA	
5 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO	65
5.1 – PROBLEMÁTICA EM ESTUDO.....	65
5.2 – ESTRUTURA METODOLÓGICA.....	67
5.3 – PARTICIPANTES NO ESTUDO.....	69
5.4 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	72
5.5 – PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS.....	76
ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	
6 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DADOS	80
6.1 – CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	126
CONCLUSÃO	143
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	149
ANEXOS	161

ÍNDICE DE QUADROS	Pág.
Quadro 1 – Caracterização dos participantes.....	70
Quadro 2 – Descritivo da categoria áreas em que o cuidador necessita de aprender para cuidar.....	82
Quadro 3 – Descritivo da categoria estratégias de aprendizagem utilizadas pelo enfermeiro para ensinar o cuidador.....	89
Quadro 4 – Descritivo da categoria características do ensino de enfermagem efectuado ao cuidador	96
Quadro 5 – Descritivo da categoria dificuldades associada ao cuidado ___	99
Quadro 6 – Descritivo da categoria implicações do cuidado na pessoa cuidadora	103
Quadro 7 – Descritivo da Categoria informações fornecida sobre a doença e sua evolução.....	111
Quadro 8 – Descritivo da categoria procura de informação suplementar __	116
Quadro 9 – Descritivo da categoria estratégias de resolução das Dificuldades	119
Quadro 10 – Descritivo da categoria razões evocadas para cuidar.....	123

INTRODUÇÃO

Se durante décadas era o hospital que dava resposta às necessidades dos doentes, hoje em dia, com as alterações do funcionamento dos serviços de saúde, com os novos desafios quanto aos cuidados a prestar aos doentes, com o envelhecimento da população e com o aumento das doenças crónicas, esta realidade alterou-se, sendo necessário uma maior participação das famílias nos cuidados de saúde.

Num país onde a escassez de recursos é uma realidade, as redes de apoio informal surgem no panorama da realidade após a alta, como estrutura a valorizar. É neste contexto que os membros da família, amigos e vizinhos se tornam de vital importância na satisfação das necessidades físicas, psíquicas e sociais do doente.

A problemática da doença terminal surge quando estamos perante uma situação irreversível, em que a terapêutica disponível já não tem qualquer efeito curativo. Serrão (1990) define doentes terminais como aqueles a quem os cuidados paliativos são dirigidos, isto é, sem possibilidade de cura e que sabem que a morte está próxima. Pacheco (2004) refere que os cuidados paliativos são os indicados para “...um doente que está numa situação de doença progressiva, irreversível e já numa fase terminal...” (pág.101). A adaptação à fase terminal impõe à família desafios dolorosos, pela constatação do aumento gradual da incapacidade do familiar, conduzindo-o a uma total dependência e a uma ideia de morte iminente.

O doente terminal, devido a alterações ao nível da sua integridade física e psicológica, encontra-se normalmente dependente de uma pessoa, cujo esforço e disponibilidade são essenciais para a manutenção da sua qualidade de vida, podendo até diminuir o número de hospitalizações. Essa pessoa é denominada cuidador informal. O cuidador informal é o único responsável pela promoção da saúde e do bem-estar, pela procura do equilíbrio e pela satisfação das actividades

de vida diárias, isto é, a satisfação das necessidades humanas básicas do doente. No entanto, para estes indivíduos, o cuidar tem repercussões positivas e negativas. As primeiras incluem o desenvolvimento e o crescimento pessoal do cuidador, da sua autonomia, a melhoria do seu auto controle, das relações positivas com os outros e dos sentimentos positivos. Estas repercussões estão muito ligadas com a cultura do cuidador e do receptor de cuidados. As repercussões negativas centram-se maioritariamente em sintomatologia depressiva, em exaustão, em sobrecarga (física, psíquica e social) mudanças económicas e em alteração dos seus objectivos.

Ao longo do nosso exercício profissional, constatámos que a experiência de cuidar do doente oncológico em fase terminal, é vivida pela família, na maior parte das vezes, de forma solitária e angustiante, devido ao sentimento de perda, próprio da doença oncológica terminal, e devido à insegurança da família para cuidar no domicílio. Pensamos que a atitude do enfermeiro deve passar por integrar a família na equipe de saúde responsável pelo tratamento do doente, encorajando-a a assistir e mesmo a participar nos cuidados que lhe são prestados, fazendo com que este se sinta elemento tão activo quanto desejável na recuperação do seu familiar. Esta parceria de cuidados que inclui a identificação, em conjunto, das necessidades de formação e a elaboração de um plano de ensino ajustado a cada cuidador principal, reduziria os sentimentos de dúvida, insegurança e medo aquando da alta do doente.

É com base nestes pressupostos que surge a vontade de conhecer melhor o contexto da aprendizagem do cuidador para cuidar no domicílio. Especificamente visamos saber o que o cuidador informal aprende, como aprende, quais as dificuldades com que se depara e como as ultrapassa. Com o presente trabalho pretendemos aumentar o conhecimento nesta temática de modo a permitir a criação e a operacionalização de planos de ensino com o objectivo de facilitar a aprendizagem dos cuidadores principais de doentes oncológicos em fase terminal no domicílio.

Ao realizar esta investigação, é nosso propósito:

- Identificar os aspectos / as actividades que cuidador informal necessita de aprender para cuidar do doente oncológico em fase terminal.

- Identificar como aprende o cuidador informal a cuidar do doente oncológico em fase terminal.
- Identificar o tipo de problemas / dificuldades se colocam ao cuidador informal inerentes ao cuidar do doente oncológico em fase terminal.
- Identificar como foram ultrapassadas as dificuldades sentidas pelo cuidador informal do doente oncológico em fase terminal.
- Identificar o que leva o cuidador informal a cuidar do doente oncológico em fase terminal.

Optamos por um estudo de cariz exploratório e descritivo com base no paradigma qualitativo pois consideramos que só desta forma, será possível identificar como o fenómeno é vivido e experienciado.

Esta dissertação está organizada em três partes. Numa primeira parte, apresentaremos a moldura teórica que serve de base ao nosso estudo. Numa segunda parte, abordaremos a metodologia utilizada, ou seja, explicitaremos os procedimentos metodológicos, o método utilizado, a população e os instrumentos de recolha de dados. Numa terceira parte, analisaremos os dados e discutiremos os resultados. Por último, apresentaremos as nossas conclusões.

Consideramos que este estudo é pertinente, pois pode contribuir para o avanço do conhecimento em enfermagem e, conseqüentemente influenciar a prática profissional, beneficiando o cuidador principal e o doente terminal, numa construção de competências dirigidas à planificação dos cuidados no domicílio.

ABORDAGEM TEÓRICA

1 – O DOENTE TERMINAL E OS CUIDADOS PALIATIVOS

Por vezes, ao longo de uma doença a perspectiva cura torna-se impossível. Contudo é obrigatório continuar a prestar cuidados de saúde adequados à pessoa, de acordo com as suas necessidades procurando satisfazê-las e até mesmo reduzi-las. Nesta fase o doente passa a ser denominado de doente terminal e a carecer de cuidados paliativos.

Ao longo deste capítulo, pretendemos definir doente terminal e fazer uma abordagem à filosofia dos cuidados paliativos.

1.1 - DOENTE TERMINAL

Ouvimos muitas vezes o termo, “doente em fase terminal”, mas afinal o que é um doente em fase terminal?

Após a consulta de alguma bibliografia (Serrão, 1990; Sapeta, 1997; Twycross, 2001 Pacheco; 2004), entendemos que um doente terminal é aquele para o qual se esgotaram as possibilidades de tratamento curativo da sua doença, progredindo a mesma de forma mais ou menos rápida para a morte.

A evolução do doente terminal é normalmente progressiva e muito demorada. É normal que o doente passe por períodos de alterações extremas, tempo de melhoria dos sintomas e até uma certa estabilização, como de períodos de exacerbação e progressão da doença. Algumas vezes, o doente sente-se tão bem que assume a possibilidade de cura, não querendo acreditar que está doente; outras vezes a sua situação é muito instável apresentando sintomatologia exacerbada, causando estas alterações muita confusão ao doente e à família (Pacheco, 2004).

Pacheco (2004, pág.52) afirma que o doente se encontra em fase terminal, quando se verificam algum dos seguintes princípios: ” *Existência de uma doença crónica ou incurável de evolução progressiva, a ineficácia comprovada dos tratamentos, a esperança de vida relativamente curta e a perda da esperança de cura*”.

A designação de doente terminal, muitas vezes utilizada, é dirigida a uma pessoa que no percurso da sua vida, adquiriu uma doença em que o desenrole final é a morte. Assim tal como Frias (2003, pág.60), pensamos que “...*terminal é característico da doença e não da pessoa. Porque essa pessoa permanecerá na nossa memória, através das obras que realizou, do sentido que atribuiu à sua vida, do significado que teve para as pessoas e do sofrimento que, eventualmente, foi portadora.*” Assim, parece-nos mais correcto referir-mo-nos a doença terminal, porque o que realmente deixa de existir é a doença e não a pessoa. O doente terminal e a família, na sua trajectória para o fim, apresentam comportamentos semelhantes, recorrendo a estratégias de *coping* que possibilitam o confronto com situações de extrema dor psíquica.

Kübler-Ross (1998) identificou cinco estádios emocionais que o doente oncológico vivência, distinguindo-se e variando de forma individual na duração e intensidade. Estas fases contemplam: a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação.

Fase de Negação “ Não pode ser verdade...”

Esta fase é caracterizada por uma recusa temporária da realidade. Esta atitude é uma defesa face à notícia inesperada e chocante. O doente continua com a sua vida, evitando falar do seu diagnóstico / prognóstico, mas consulta mais do que um médico e faz novamente exames na esperança de ouvir um diagnóstico diferente. Embora o doente diga não estar preocupado, tem sentimentos de ansiedade, agitação, insegurança e perturbações de sono. Esta atitude inicial de recusa dá lugar ao isolamento.

Fase da Raiva “ Porquê eu? Isto não me pode estar a acontecer a mim...”

O doente vivência nesta fase sentimentos de raiva, revolta e ressentimento. Este estágio é geralmente difícil para os que o rodeiam, pois o doente tem tendência de projectar a sua raiva contra os que o rodeiam, nomeadamente a família e os profissionais. Estes comportamentos podem gerar por parte dos cuidadores, atitudes de afastamento. É necessário que os profissionais de saúde não assumam estes comportamentos como pessoais e que expliquem à família que eles surgem porque é nesta fase que ele é confrontado com as suas perdas, limitações e frustrações. É necessário que a raiva seja exteriorizada para que o doente evolua para uma aceitação da sua situação clínica.

Fase de Negociação “ Se ficar bom, eu prometo que...”

Nesta fase, o doente aceita de forma gradual o facto de estar prestes a morrer, mas tenta conseguir um prolongamento do tempo de vida, melhores cuidados ou diminuição da dor e negocia o seu bom comportamento com Deus, com os que o rodeiam e até com os profissionais de saúde.

Fase de Depressão “ Sim sou eu... “

O doente toma consciência das consequências reais da sua doença e passa por um período de depressão. Nesta fase o doente não pode negar mais a sua doença, pois começa a apresentar novos sintomas e a ficar cada vez mais debilitado, a revolta dá lugar a um sentimento de perda.

Os sintomas de depressão incluem:

- Humor depressivo persistente durante um período superior a 2 semanas;
- Perda de interesse e incapacidade em sentir prazer;
- Sentimentos de culpa ou de desvalorização;
- Falta de esperança;
- Manifestações físicas de ansiedade, como suores, tremores e ataques de pânico.

Kübler- Ross (1998) define dois tipos de depressão nestes doentes:

- Depressão reactiva: Surge mediante um sentimento de impotência, em que o doente começa a sentir-se sem esperança face ao seu estado de saúde.
- Depressão preparatória: É a experiência da perda eminente de todos os objectos queridos, com o objectivo de facilitar o estado de aceitação. Esta é uma depressão silenciosa, o doente prepara-se para a hora da chegada da morte, tornando-se mais calmo, recusando mesmo visitas. A comunicação é sobretudo não verbal, o doente apenas deseja a presença de alguém.

Fase de Aceitação “ A minha vida chegou... ”

O doente deixa de estar deprimido, sem raiva quanto ao percurso da doença, isto porque foi capaz de dominar os seus sentimentos, medos, angústias e dúvidas. Na grande maioria dos casos, o doente sente-se cansado e fraco, deseja que não o perturbem com problemas do meio exterior. É usual deixar de ter vontade de conversar, mas é reconfortante para ele que não o deixem de visitar, para que não se sinta esquecido.

Estas fases nem sempre são vividas de forma sequencial, frequentemente elas coexistem, podendo mesmo o doente nunca chegar à fase de aceitação. Outro aspecto muito importante, é que a família e os amigos também passam por estas fases de adaptação à doença terminal, e que estas podem confrontar-se com estádios e tarefas diferentes. A identificação e interpretação deste processo de adaptação, leva os profissionais a não fazerem leituras erradas dos diferentes comportamentos dos doentes e famílias neste momento tão difícil do seu ciclo vital (Moreira, 2001).

A pessoa em fim de vida, tem uma verdadeira noção do seu estado, pois está próximo o confronto com a realidade. Esta situação será influenciada por vários factores, como os aspectos culturais e de personalidade ou pelas suas vivências anteriores. Deste modo o enfermeiro deve ter muita atenção com as mensagens que transmite ao doente e família, podendo mesmo utilizar como guia de orientação os direitos da pessoa em fim de vida (Frias, 2003).

Os direitos do doente terminal, são antes de mais os direitos fundamentais da

pessoa humana, pois não é por ele ser doente que perde direitos como pessoa. O doente terminal pela sua delicadeza e vulnerabilidade, pelos seus medos e sofrimento, constituem um grupo particular, pelo que em 1975 num seminário intitulado “ Paciente terminal, como ajudá-lo?”, realizado em Sansing- Michigan, foi elaborada e aprovada a Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal (Pacheco, 2004).

Esta Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal, tem por base a Declaração dos Direitos Humanos, que reconhece “...*que todo o Homem tem capacidade para gozar os direitos e liberdades, sem distinção de qualquer espécie, seja de raça, cor, sexo, língua, religião, opinião política ou de outra natureza...*” Artigo 2.

Pacheco (2004, pág. 90) citando, Gafo, Pessini, et al, enumera os direitos contemplados na Carta dos Direitos do Doente em Fase Terminal, que exprimem as necessidades reais destes doentes:

- “*ser tratado como pessoa até ao momento da morte; o que implica a prestação de cuidados individualizados, tendo em conta que o doente é uma pessoa, única em carácter, personalidade, passado, cultura, hábitos, valores e convicções que devem ser respeitado;*
- *Expressar os seus sentimentos e emoções relacionados com a proximidade da morte, o que implica ser ouvido, compreendido e poder partilhar com os amigos, familiares e profissionais de saúde todas as preocupações, para o que é necessário um clima de abertura e verdade;*
- *Manter um sentimento de esperança e ser cuidados por pessoas capazes de ajudar a alimentá-la, e que pode ir desde a esperança de conseguir a cura, até outro tipo de esperança menos “ ambiciosa “, como seja a de viver mais algum tempo, de não sofrer, de ter uma morte serena, ou ainda a esperança da morte não ser simplesmente o fim de tudo;*
- *Manter e expressar a sua fé, ou seja, poder discutir e partilhar as suas convicções religiosas, mesmo que sejam diferentes dos outros, o que implica a liberdade de ter a assistência religiosa que deseja. E mesmo quando o doente não professa qualquer religião tem também o direito de prescindir de qualquer assistência religiosa;*
- *Ser cuidado por pessoas competentes e sensíveis, que compreendam as suas necessidades e prestem cuidados correspondentes, tecnicamente correctos e com sensibilidade humana, mesmo que seja evidente que a cura já não é possível;*
- *Não sofrer indevidamente, o que inclui o alívio da dor e da restante sintomatologia, a prestação de cuidados proporcionados em relação aos resultados esperados, e também todo o apoio psicológico que possa contribuir para diminuir o sofrimento;*

- *Receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas, participa em todas as decisões que lhe dizem respeito, e decidir livremente sobre o seu tratamento, após ser devidamente esclarecido;*
- *Manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelo facto das suas decisões serem diferentes das que tomariam as pessoas que cuidam;*
- *Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos ao longo de todo o processo de doença e no momento da morte, e nunca morrer só;*
- *Morrer em paz e com dignidade.*

1.2 - CUIDADOS PALIATIVOS

Sempre que o doente chega à fase terminal, em que a doença evolui de forma progressiva, insensível ao sofrimento e ao tratamento, o recurso mais correcto são os cuidados paliativos. Mas neste percurso, a maior e mais delicada dificuldade é reconhecer, com precisão, o momento certo de cessar o tratamento activo e curativo e optar por um tratamento paliativo de forma exclusiva.

O termo paliativo, deriva do latim *pallium*, que significa manto ou capa. Assim, quando a causa não pode ser curada, os sintomas são “ encobertos “ com tratamentos específicos, como por exemplo a utilização de analgésicos. Em inglês, *palliare* pode se traduzido por: aliviar, mitigar e suavizar. No dicionário português Porto Editora (2008) paliar significa: “*encobrir com falsas aparências, disfarçar, dissimular, encobrir; tornar aparentemente menos duro, menos desagradável, atenuar na aparência, entreter; remediar provisoriamente, aliviar.*”. Assim paliativo tem como significado aquilo que serve para paliar.

Pacheco (2004) e Pimenta (2006), sugerem a utilização de uma terminologia alternativa a cuidados paliativos como “cuidados continuados “, pois como refere Pacheco (2004), os cuidados jamais são interrompidos, existe apenas uma substituição dos cuidados curativos pelos paliativos, com o fim de proporcionar ao doente apoio e presença durante todo este processo de doença. No entanto, as expressões “ medicina paliativa” e “ cuidados paliativos” já fazem parte vocabulário dos profissionais de saúde e o termo paliativo é entendido com sentido nobre e activo e não num sentido pejorativo.

Segundo Twycross (2001), os cuidados paliativos vão muito para além do alívio dos sintomas. Eles incluem apoio psicossocial e trabalho em equipa. São respostas às necessidades físicas, psicológicas, sociais, espirituais e prolongam a sua acção até ao luto. Segundo este autor, os cuidados paliativos centram-se no doente e não na doença e têm como propósito apoiar e cuidar o doente nesta sua última fase do ciclo de vida, para que possa viver de modo tão activo e confortável quanto possível.

A abordagem da fase final de vida tem sido encarada nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil de lidar. A sociedade tem considerado a cura de doenças como o principal objectivo dos serviços de saúde. Num ambiente onde predomina o carácter premente de cura ou a prevenção da doença, torna-se difícil o tratamento e o acompanhamento global dos doentes incuráveis, com sofrimento intenso.

Também a Organização Mundial de Saúde (1990), considera os cuidados paliativos uma prioridade da política de saúde, aconselhando uma abordagem programada e planificada. Deste modo, classificou cuidados paliativos como:

“...cuidados activos totais, prestados aos doentes que não respondem a tratamentos curativos; uma das grandes finalidades é o controlo da dor e de outros sintomas físicos, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais. Afirmam a vida e encaram a morte como um processo normal, sem a antecipar ou atrasar, oferecem um sistema de suporte para ajudar a viver com os doentes tão activamente quanto possível até à morte.”

Incluem ainda, a reabilitação do doente e família, procurando auxiliá-los, no sentido de poderem atingir e manter uma qualidade de vida, por muito limitados que estejam em virtude da progressão da doença.

A Direcção Geral de Saúde (2004) salienta a preocupação do Conselho da Europa, para a existência de falhas e ameaças ao direito fundamental do indivíduo em fim de vida, aconselhando uma maior atenção para as condições de vida dos doentes terminais, nomeadamente com a solidão e o sofrimento.

A mesma entidade informa que em 2001 é aprovado o Plano Oncológico Nacional

2001-2005, que exige a prestação de cuidados paliativos a doentes em fase terminal. Em 2004, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010, foi elaborado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Este organismo define cuidados paliativos (pág.7) como:

“Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente regressivo, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim de vida, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação”.

Baseia-se nos seguintes princípios (DGS, 2004, pág.5):

- *“ Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores prioridades;*
- *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médicas e humanamente apoiadas;*
- *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*
- *Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- *Aborda de forma integral o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- *Só é prestada quando o doente e a família a aceita;*
- *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida;*
- *É baseada na diferenciação e na multidisciplinaridade.*

De acordo a DGS (2004), o exercício dos cuidados paliativos respeita o direito do doente a auferir de cuidados, à sua liberdade, identidade e dignidade, ao apoio individualizado, ao alívio do sofrimento, à informação correcta e atempada e à recusa dos tratamentos.

Segundo o mesmo documento, os cuidados paliativos destinam-se a doentes em que o tratamento curativo foi abandonado e em que a doença progride rapidamente limitando o tempo de vida. Mas, estes doentes, para além do sofrimento que padecem, têm problemas e obstáculos de difícil resolução que necessitam de apoio estruturado, coerente e específico.

Os cuidados paliativos baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade, colocando-a acima de toda a ciência e tecnologia. A morte é considerada um processo natural, pelo que não se coloca a hipótese de prolongar indefinidamente a vida, ou de antecipar a morte. Estes cuidados reconhecem a capacidade de admitir que a cura já não é possível e que o tratamento da doença deve terminar, passando-se então a aliviar os sintomas.

Mas isto não significa que o doente não necessite de tratamentos, precisa é de tratamentos diferentes, dirigidos no sentido de aumentar a qualidade de vida na fase terminal da sua doença. Estes cuidados incluem ajuda na higiene ou na alimentação, o tratamento da dor e ainda no alívio dos sintomas físicos (neurológicos, cardiorespiratórios, digestivos, urinários e outros) e prevenir complicações, como as úlceras de pressão. Os aspectos psicossociais são também muito importantes, baseiam-se na comunicação e informação do doente e família, no respeito pela vontade do doente, na valorização da sua ansiedade ou depressão e no seu acompanhamento (Moreira, 2001; Pacheco, 2004; Cerqueira, 2005)

O doente deve ser atendido de forma total e singular, pelos que os cuidados paliativos devem resultar de um trabalho interdisciplinar de vários profissionais de forma organizada, em que cada profissional deve responsabilizar-se pela tomada de decisão na sua área e colaborar com os seus conhecimentos no sentido de atingir o objectivo comum, que é proporcionar o máximo de conforto e bem-estar ao doente e sua família em fase terminal, nos últimos momentos que lhe restam viver.

2 - A FAMÍLIA

A família é a unidade básica da sociedade, formada por indivíduos com ancestrais em comum ou ligados por laços afectivos. O seu objectivo principal é proporcionar o bem-estar aos seus elementos e preservar a solidariedade entre várias gerações. Por este facto, é ela a principal fonte de apoio social ao indivíduo dependente incapaz de se auto-cuidar, sendo por isso considerado o suporte e o lugar privilegiado para a pessoa dependente (Moreira, 2001).

Neste capítulo será abordado o conceito de família, a sua evolução e suas funções, depois faremos referência às implicações da doença na família.

2. 1 - FAMILIA: EVOLUÇÃO, CONCEITOS E FUNÇÕES

A família é o núcleo social mais importante que integra a estrutura do Estado, antecedendo nas suas origens o próprio Estado, pois como instituição natural, ela nasce com o Homem. Os povos mais antigos antes de se organizarem politicamente através do Estado, viveram socialmente em famílias (Varela, 1993).

Segundo Machado (1977) etimologicamente, o termo família, provém do latim e significa conjunto de escravos.

Surgiu na Roma Antiga para designar um grupo social que aparece entre as tribos latinas, quando se iniciavam na agricultura e na escravatura legal (Regen, 2001).

Já na Roma republicana, o conceito de família tinha um contorno patriarca, como nos refere Varela (1993), no qual um grupo de pessoas se encontra sob a autoridade da mesma pessoa, fazendo parte do mesmo agregado familiar

convivendo todos entre si, os filhos netos e restantes descendentes, assim como a mulher, as noras e até mesmo os escravos. Havia apenas a família paterna do tipo patriarcal.

Regen (2001) refere, que na Idade Média, as famílias eram alargadas. As crianças conviviam com os adultos aproximadamente a partir dos sete anos, altura em que se separavam das mães ou das amas de leite e eram enviadas para outras casas onde aprendiam os trabalhos domésticos e um ofício. A família tinha como função assegurar a transmissão da vida, dos bens e do nome, mas não tinha responsabilidades afectivas ou educativas.

Dos séculos XV ao XVII, nas casas ocidentais, os donos acolhiam crianças e um grande número de empregados e aprendizes, que formavam um verdadeiro grupo social. Nestas casas não haviam locais separados para a vida privada e profissional. Outro aspecto importante era a pequena diferença de idade entre os filhos dos patrões e os criados, alguns eram até irmãos de leite dos membros da família. Todos eles desempenhavam funções domésticas e as relações entre os patrões e os criados eram mais de protecção e piedade do que de justiça.

Segundo Regen (2001), nessa época eram três os deveres de um bom chefe de família, controlar a esposa, educar os filhos e governar correctamente os seus bens.

No século XVIII, com o aparecimento da burguesia, a família começou a preocupar-se com o aspecto social e a organização da casa passou a reflectir essa preocupação. Os criados eram agora limitados a áreas separadas e eram chamados por campainhas. Iniciou-se a separação entre a vida social, profissional e privada. As visitas eram previamente marcadas, com o objectivo de proteger a liberdade e a intimidade individual e familiar. Em relação às crianças houveram grandes alterações; surge a preocupação pela educação, a aprendizagem que até aí era efectuada em casa passou a ser substituída pela escola. Também nas escolas, a mistura entre as crianças burguesa e as pobres não era bem encarada, pelo que as crianças burguesas são educadas em regimes disciplinares muito rigorosas, os internamentos (Regen, 2001).

Com a Revolução Industrial os sistemas familiares sofreram grandes alterações. As famílias alargadas deixam as quintas e rumam à cidade, onde os homens trabalham nas fábricas e as mulheres ficam em casa com as crianças. Quando as fábricas na revolução industrial começaram a ser construídas, as pessoas começaram a movimentar-se. O estado começa a responsabilizar-se por serviços, que até outrora eram responsabilidade da família. A família passa, agora em regra, a circunscrever-se ao marido, à mulher e aos filhos solteiros – surge a família nuclear (Varela, 1993).

As duas grandes guerras, a maior participação da mulher fora do lar, a possibilidade das mulheres exercerem o controlo da natalidade, a Declaração dos Direitos Humanos, o abandono das tradições, o ênfase dado à individualidade, a migração da população rural para as áreas urbanas e a grande influência dos meios de comunicação social, são factores enumerados por Regen (2001), que contribuíram para as modificações operadas na família a partir do século XX.

Hoje as famílias não podem ser separadas do sistema de que fazem parte. Apesar de todas as evoluções e alterações na família, ainda hoje elas constituem a unidade mais importante da sociedade.

Família para Sampaio e Gameiro (2002), é um grupo com necessidades funcionais que influenciam o modo de interacção familiar e depende dos aspectos culturais de cada sociedade; consideram que fazem parte da família, elementos não ligados por laços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo, ou indivíduos.

Os mesmos autores distinguem três tipos de família. A família nuclear, que inclui os pais e os filhos, a família extensa, que abrange a família alargada com várias gerações e os elementos significativos que envolvem os amigos, professores, vizinhos, etc.

Para Relvas (2002, pág. 10) a família “...é entendida como um sistema, um todo, uma globalidade que só pode ser considerada numa visão holística...”. A mesma autora afirma que, cada elemento da família participa em diversos sistemas e subsistemas, ocupando em simultâneo diversos papéis, em diferentes contextos,

que implicam outros tantos estatutos, funções e tipos de interacção; por exemplo, a mãe é mãe numa família, mas também filha dos seus pais e irmã dos seus irmãos.

De acordo com a CIPE (2006, pág. 171), família é um:

"grupo com as características específicas: Grupo de seres humanos vistos como uma unidade social ou um todo colectivo, composto por membros ligados através da consanguinidade, afinidade emocional ou parentesco legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente. A unidade social constituída pela família como um todo é vista como algo para além dos indivíduos e da sua relação sanguínea, de parentesco, relação emocional ou de legal, incluindo pessoas que são importantes para o cliente, que constituem as partes do grupo."

Os subsistemas são criados por interacções particulares que têm a ver com os indivíduos neles envolvidos, com os papéis desempenhados e os estatutos ocupados, com as finalidades e os objectivos comuns, e finalmente, com as normas transaccionais que se vão progressivamente construindo. Distinguem-se na família vários subsistemas:

- Individual – constituído pelo indivíduo, que, associado à sua participação na família, desempenha nos outros sistemas papeis e funções que se relacionam com o seu desenvolvimento pessoal;
- Parental – aquele que normalmente é executado pelos pais e, tem como responsabilidade a protecção e educação dos descendentes;
- Conjugal – abrangendo marido e mulher, logo o casal;
- Fraternal – composto pelos irmãos, com funções particulares relativamente ao exercício das relações entre si (Relvas, 2002).

A forma como se organizam estes subsistemas, o tipo de relações que se desenvolvem entre eles e no interior de cada um, coincide com a estrutura da família.

A família é, sem dúvida, a célula fundamental da sociedade, a primeira instituição em que o indivíduo se insere, contribuindo para o seu desenvolvimento e solidificação da personalidade humana. Marinheiro (2002, pág. 17) considera *"...o habitat natural das diferentes gerações....o veículo de transmissão...de princípios*

éticos e espirituais, cívicos e educacionais, o elo de ligação entre a tradição e a modernidade". Para esta autora, o desenvolvimento da personalidade humana e moral é muito maior no seio da família, do que cada ser humano poderia conseguir por si próprio, fortalecendo a capacidade individual de resistência e reacção. Pois é geralmente no contexto familiar que o indivíduo, encontra apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital. Esta opinião é também apoiada por Kozier (1993) que afirma ser a família a responsável por amor, acolhimento, interesse e compreensão, ou seja, pelo apoio emocional e também pela segurança.

Pode-se então afirmar, que família consiste num grupo de pessoas relacionadas entre si pelo sangue, casamento ou adopção, e que vivem juntas durante tempo indeterminado, tendo como responsabilidade principal a socialização dos mais novos, caso façam parte do contexto familiar, e a satisfação de outras necessidades humanas básicas. Não podemos esquecer que os estereótipos da estrutura familiar são atípicos, dependendo das religiões, sistemas sociais, políticos e culturais de cada comunidade. A família inclui todos os elementos que têm significado afectivo para o indivíduo.

Durval citado por Moreira (2001, pág. 23), relativamente às funções da família define-as *"...como aquilo que ela tem que fazer a fim de suprir as necessidades dos seus membros para sobreviver e dar uma contribuição para a sociedade"*, tendo as funções da família dois objectivos: *"...um interno - protecção psicossocial dos seus membros, e outro exterior - acomodação a uma cultura e transmissão dessa cultura..."*.

Sthanhope e Lancaster (1999) referem que das muitas funções que a família realiza, uma das mais importantes é a de proporcionar apoio emocional e segurança, amor, aceitação, interesse e compreensão aos seus membros. É a componente afectiva que mantém as famílias juntas, dando aos seus membros o sentido de pertença e é este que conduz a um sentimento de identidade. Outra função também muito importante e enumerada pelo mesmo autor são os cuidados com a saúde, ou seja, a capacidade de proporcionar cuidados de saúde aos seu familiares, pois é no seio familiar que se adquirem conceitos de saúde, estilos de vida saudáveis, valores, crenças, e atitudes face à saúde e à doença.

Saultz (1991), citado por Marinheiro (2002), identificou cinco funções básicas da família:

- Proporcionar ajuda a cada um dos membros. Este apoio materializa-se através dos papéis familiares interdependentes e baseia-se nas relações emocionais entre os seus membros e num sentido mútuo de pertença;
- Estabelecer a autonomia e independência a cada um dos seus membros facilitando o crescimento pessoal dos indivíduos;
- Criar regras que dirigem a conduta dos seus membros;
- Mudar para se adaptar a meio;
- Comunicar entre si. Esta linguagem é muitas vezes difícil de decodificar por estranhos. É a comunicação que facilita o cumprimento das outras funções.

Cada família estabelecerá o equilíbrio entre estas funções, satisfazendo as necessidades de cada indivíduo, numa mudança constante para enfrentar a tensão. A tensão e a mudança são portanto, parte do funcionamento normal da família, sendo considerada disfuncional a que é incapaz de responder às necessidades dos seus membros e de enfrentar com êxito as mudanças e tensões no seu meio (Fontaine et al, citado por Marinheiro, 2002).

A função de protecção e apoio emocional dos seus membros é também demonstrada, quando este sistema assume a função de cuidar dos idosos e dos doentes. Neste momento surge a necessidade de uma readaptação de todos os membros da família à nova situação para que se satisfaçam as necessidades do familiar dependente. A forma como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar dos seus membros é influenciada por factores tais como: a estrutura, divisão / repartição do trabalho, estatuto socio-económico e a etnia (Marinheiro, 2002).

Ao longo da história, a família tem sofrido profundas modificações com vista à sobrevivência como sistema familiar, compartilhando e até mesmo transferindo para outros agentes sociais, algumas das funções consideradas como exclusivas da família nomeadamente a socialização e protecção dos seus membros, hoje desempenhadas em grande medida pela escola, serviços sociais e serviços de saúde (Stanhoppe e Lancaster, 1999).

2.2 - A DOENÇA NA FAMÍLIA

O processo de doença afecta o indivíduo em toda a sua dimensão, mas também todo o núcleo familiar, causando-lhe uma grande instabilidade. O equilíbrio familiar vai ser alterado perante a doença de um dos seus membros, originando mudanças em todo o sistema, conduzindo muitas vezes a uma situação de crise. Esta crise dependerá de factores como: percepção e gravidade do problema, existência de recursos familiares disponíveis, existência de fontes de suporte externo e recursos financeiros da família. (Pereira e Lopes, 2002; Branco, 2004).

Augusto (2002) citando Sorensan e Luckman (1998), refere que a “...doença de um membro da família vai transformar-se na doença da família, que irá desencadear sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão na mesma.” (pág.42).

Segundo Rolland (1995) numa doença de início agudo, os reajustamentos operados na família ocorrem num espaço de tempo muito curto, o que exige da mesma uma mobilidade mais rápida da capacidade de administrar a crise. Quando a doença é crónica de curso progressivo, como é o caso da doença oncológica, que evolui de forma contínua, progredindo em severidade, em que a incapacidade vai aumentar de modo gradual, a adaptação e a mudança de papeis, no seio da família, acontece de forma progressiva. O mesmo autor afirma que, a família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de exaustão, como pelo contínuo acréscimo de tarefas ao longo dos tempos. Mas tanto a doença aguda como a crónica vão afectar o funcionamento da família, dependendo o seu grau da intensidade da situação.

Para Maynard (1997), a doença pode ser sentida na família a dois níveis: a nível individual e familiar. Ao nível do sistema individual, na forma como as pessoas afectadas pela doença podem sentir-se culpadas por criarem dificuldades e possíveis conflitos naqueles que amam, associando-se uma possível convicção de que já não são essenciais porque outros são capazes de assumir os seus papeis no interior da família. Ao nível do sistema familiar, a presença da doença pode provocar o isolamento dos membros da família. Estes, ao assumirem a responsabilidade da pessoa doente, podem ter sentimentos de raiva pelo

desgaste pessoal que pode provocar e desenvolver sentimentos de culpa dessa mesma raiva. Nestas situações os membros têm tendência a afastar-se uns dos outros, por receio que os seus sentimentos não sejam compreendidos e aceites.

A família pode apresentar sentimentos de confusão e insegurança no seu relacionamento com a pessoa doente, podendo surgir dificuldades na resposta correcta às necessidades do doente. A reacção da família será influenciada pelo papel e a função do membro afectado, “ *Não é a mesma coisa adoecer a mãe, o pai ou o filho.*” (Augusto et al, 2002, pág. 43). Outro aspecto a ter em atenção são os laço afectivos existentes entre o doente e a restante família, bem como do tipo de família presente, Augusto et al (2002) explica que “*Numa família de estrutura patriarcal, em que as entradas económicas dependem exclusivamente do trabalho do pai, a doença deste, provoca um deficit nos ganhos e uma possível mudança nas despesas familiares*”. Quando o doente é a mãe, “*....a doença produz um vazio emocional e também assistencial.*” (pág. 43). Quando a doença atinge os filhos, surgem sentimentos de protecção e preocupação, movendo-se tudo à sua volta.

As experiências vividas pela família quando um dos seus membros se encontra doente estão relacionadas com os agentes *stressores*. Estes são entendidos, por Pereira e Lopes, 2002 e Santos, 2006, como eventos da vida que afectam um dos membros da família, resultando em mudanças do sistema familiar, podendo manifestar-se nas diversas áreas da dinâmica familiar ao nível das interacções, dos objectivos, dos papeis, das regras e das fronteiras. Desta forma, o stress familiar surge quando há desequilíbrio entre as diversas exigências e os recursos familiares, pelo que se torna necessário um reajuste dos papéis de todos os membros para colmatar essas novas exigências. Estes agentes *stressores* estão patentes no Modelo de Stress Familiar de McCubbin.

Parece-nos importante definir *stress*, enunciando a definição da CIPE (2006, pág. 102):

“status com as características específicas: Sentimento de estar sob pressão e ansiedade ao ponto de ser incapaz de funcionar de forma adequada física e mentalmente, sentimento de desconforto, associado a experiências desagradáveis, associadas à dor, sentimento de estar físico e mentalmente cansados, distúrbios do estado mental e físico do doente”.

Segundo McCubbin, (1998), as situações causadoras de stress, podem causar alterações na família, no seu modo de interagir, nos seus valores e suas finalidades.

Estas alterações são explicadas, com o modelo ABCX em que Sequeira (2007), citando Hill (1958), explica a designação, sendo o:

- A os factos que induzem o stress;
- B os recursos familiares;
- C o significado que a família confere aos acontecimentos stressantes;
- X o resultado final, isto é as consequências que ocorrem da situação.

Desta forma para Sequeira (2007, pág. 110), a capacidade de adaptação da família depende da *“interacção entre o “stressor” (A), os recursos existentes (B) e da percepção do “stressor” pela família.”*.

Segundos Santos (2006, pág. 72) *“...o stress da doença surge do somatório das diferentes crises resultantes e acumuladas...”*, ou seja, de todas as crises anteriores não resolvidas. A mesma autora, refere que quando a família se confronta perante uma situações de *stress* grave, como é uma doença oncológica ou cuidar de um doente com elevado grau de dependência, ela vai relembrar as situações passadas e activar recursos pessoais, como a harmonia e as tradições familiares.

Assim, segundo McCubbin e Patterson (1982), citado por Serqueira (2007), o stress surge devido ao fosso existente entre as exigências familiares e a sua capacidade de resolução, caracterizando-se, pela incapacidade de restauração do equilíbrio familiar, originando-se a crise. No entanto se a família for capaz de manter o equilíbrio, através dos seus esforços, dá-se a adaptação familiar.

Martins (2006, pág. 75) explica que os elementos conceptuais do Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa da Família de McCubbin e Patterson, são *“os elementos stressores, o padrão de funcionamento, os recursos familiares, o suporte social, a apreciação cognitiva, a resolução de problemas e o coping.”*

Segundo este modelo, o *stress* é entendido por Pereira e Lopes (2002) como o

somatório dos *stressores* familiares, das crises existentes e acumuladas, das alterações no seio familiar e das situações de crise não resolvidas. As mesmas autoras salientam que os membros da família não usam apenas os recursos existentes na adaptação ao *stress*, desenvolvem também outros recursos e por vezes, alteram mesmo os já existentes. Não é apenas o *stressor* que é observado mas também são recordadas as situações de crise anteriores e estimulados novos recursos e por fim, o coping familiar surge de um novo ambiente familiar resultante de um processo de adaptabilidade.

Aquando da doença na família, surgem agentes *stressores*, provocados por alguns factores mencionados por Martins (2006) como: as exigências familiares, em que a evolução da doença, a deterioração do estado de saúde do doente e o agravamento da sua dependência acarretam consequências à família; o sofrimento e a dor do doente; as alterações da dinâmica familiar, a nível social pela mudança das funções dos membros da família; as alterações financeira, entre outras. A mesma autora, refere que a doença de um membro da família, pode causar outra ordem de “*agentes stressores*”, relacionadas com a transição normativa da família. Podendo surgir alterações dos objectivos pessoais do cuidador, como o abandono da actividade laboral, ou a necessidade de um esforço suplementar para ultrapassar determinadas situações por si só já geradoras de stress, como o caso do nascimento de um novo membro de família, ou a entrada na adolescência de outro membro. Outros agentes stressores estão relacionados com dificuldades contextuais e solicitudes situacionais, que têm a ver com o acompanhamento dos doentes e com a supervisão e orientação do uso correcto de algum material usado na dependência dos doentes.

Martins (2006) realça que as alterações familiares e sociais provocadas pela doença, são outras fontes de *stress*. Após a doença, a família e o doente tentam recuperar a normalidade em função das limitações provocadas pela doença, podendo o “doente transformar-se numa outra pessoa”. Perante a doença, a reacção da família é manter o seu equilíbrio com o mínimo de alterações possíveis.

Intrínseco ao conceito de *stress*, está o conceito de *coping*, que segundo Lazures e Folkman (1984), se referem a esforços cognitivos e comportamentais em

constante mudança, desencadeados para fazer face a exigências internas ou externas, com o objectivo de diminuir as circunstâncias geradoras de stress. É através do processo de *coping* e das estratégias de *coping* que as pessoas tentam lidar com situações problemáticas e/ou gerir as combinações entre elas mesmas e o ambiente. Para os mesmos autores, o processo de *coping* define-se como um processo emocional e cognitivo, pelo qual o indivíduo faz uma série de juízos dos potenciais efeitos dos acontecimentos no seu bem-estar, é um processo que engloba tarefas de adaptação, cujo resultado final é desconhecido e em que os limites das capacidades adaptativas são colocados em questão. De acordo com a CIPE (2006, pág. 80) *coping*, consiste numa:

“atitude com as características específicas: Disposição para gerir o stress que desafia os recursos que cada individuo tem para as exigências da vida e padrões de papel auto-protectores que o defendem contra ameaças, percebidas como ameaçadoras da auto- estima positiva; acompanhada por um sentimento de controlo, diminuição do stress, verbalização da aceitação da doença, aumento do conforto psicológico.”.

Os comportamentos de resolução dos problemas e *coping* consistem em factos que um indivíduo ou toda a família tenta por em prática para *“...reduzir ou lidar com o problema, ou ainda procurar os recursos necessários para enfrentar a situação.”* (Martins, 2006, pág. 78). A mesma autora defende que os comportamentos de *coping* podem ser reunidos em padrões de *coping*, com a finalidade de manter a integração familiar e a sua cooperação. Por sua vez, os padrões de *coping* são formas de respostas mais abrangentes que ultrapassam as situações *stressantes* e se por um lado o *coping* é um mecanismo individual, o *coping* familiar tem em atenção mecanismo de todo o sistema familiar.

Os problemas familiares podem ser resolvidos com o recurso a determinadas actividades tais como: redução ou eliminação da sobrecarga do cuidador, recorrendo à institucionalização do doente; o recurso ao suporte social existente, na tentativa de ultrapassar a pressão diária com actividades alternativas, como praticar exercício físico ou contemplar tempo para o próprio, permitindo-lhe sair e conviver com amigos e familiares e criar formas de avaliar e partilhar o significado da situação vivenciada de forma a torná-la mais conveniente, construtiva e gratificante. Esta última estratégia de *coping*, é enumerada por

Martins (2006), citando McCubbin (1993), com o propósito de fazer sentir à família que conseguiu ultrapassar a crise inicial de forma satisfatória levando a acreditar que a solução encontrada foi a melhor que a família conseguiu.

Perante uma situação *stressora*, a família tenta tudo para manter o funcionamento familiar normal. A doença de um membro da família, provoca alterações no normal funcionamento da família, originando novos modelos que podem provocar a crise, mas se esta situação for transitória, a família reajusta-se e cria uma resposta a curto prazo ao problema ou à situação *stressora*, mas se pelo contrário, esta situação se mantém e não ocorre o ajustamento, a situação de crise leva a um estado de crise, dando-se início ao processo de adaptação familiar. (Martins, 2006, citando McCubbin, 1993).

Se o processo de ajustamento à situação de crise não ocorrer e a família não conseguir estabelecer e manter o seu equilíbrio, de acordo com McCubbin (1998) ela terá que recorrer a factores mediadores que poderão facilitar essa mesma adaptação. Ela terá de recorrer a apoios entre os vários membros da comunidades e das instituições, especialmente ao apoio social.

Martins (2006) realça a necessidade da família se reorganizar para enfrentar a doença, podendo mesmo surgir novas formas de funcionamento. A adaptação é facilitada e conseguida se a família se adaptar às novas alterações ocorridas, a adaptação surge então como *“....um processo em que a família se empenha directamente na resposta às solicitações excessivas de stressores, esgota recursos e promove alterações com vista à estabilidade funcional e a aumentar a satisfação familiar.”* (Martins, 2006, pág. 80). Quando a família se adapta, a situação de crise é resolvida. Mas pelo contrário, quando a família não se consegue adaptar, e a situação de crise se mantém, à necessidade de encontrar novas formas de adaptação. Neste caso as estratégias de *coping* desempenham um papel importante, promovendo a coerência familiar e alastrando-se à comunidade.

3 - REDES DE APOIO SOCIAL

As novas linhas orientadoras da saúde e da prestação de cuidados, em relação directa com o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, conduz a novas exigências, quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formal e informal, alterando assim por completo a perspectiva do cuidar (Augusto, 2002).

Cada vez mais as instituições hospitalares, têm uma função de tratamento que não se coaduna com o restabelecimento da pessoa doente. Assim, o regresso ao domicílio, ainda com elevado grau de dependência, irá aumentar as responsabilidades e a disponibilidade da família. Hoje em dia, os doentes têm altas hospitalares bastantes fragilizados e dependentes, sendo necessário uma reorganização social e familiar que permita atender a estas necessidades, garantindo a continuidade de cuidados. Paralelamente ao empenho e apoio das equipas profissionais, têm que existir redes de apoio social devidamente organizadas e acessíveis (Moreira, 2001; Augusto, 2002; Branco, 2005)

No presente capítulo tentaremos caracterizar as redes de apoio social formal e o cuidador informal.

3.1 – REDES DE APOIO FORMAL

A prestação de cuidados no domicílio exige, hoje em dia, a existência de redes de apoio social que garantam a continuidade e a qualidade dos cuidados (Cerqueira, 2005).

Em Novembro de 2003, foi aprovado o Decreto-Lei nº 281/2003 que regulamentou a Rede de Cuidados Continuados de Saúde (RCCS). Este Decreto-lei pretendeu fornecer à população, doente e família, cuidados em maior quantidade

e qualidade, em tempo útil com a máxima qualidade e eficácia. Segundo o Decreto-lei nº 281/2003, as Redes de Cuidados Continuados de Saúde são constituída por todas as entidades públicas e privadas, capazes de prestar cuidados de saúde, com a finalidade de promover, restaurar e manter a qualidade de vida, bem-estar dos cidadãos necessitados destes cuidados em consequência de doença crónica ou degenerativa, ou de outro qualquer motivo que provoque limitação funcional ou dependência de outro. Importa realçar o papel importante e fundamental da família e comunidade no apoio a estes doentes. A acção é fundamental na redução dos tempos de internamento por motivos não relacionados com a doença, como na reabilitação, na promoção da independência e na reinserção social do doente.

A RCCS é constituída por:

- Entidades que prestem cuidados em colaboração com as rede de cuidados primários e com hospitais integrados na rede de prestação de cuidados com o objectivo de determinar cuidados gratuitos e continuados aos cidadãos;
- Pelos serviços integrados no Sistema Nacional de Saúde, nomeadamente as instituições particulares de solidariedade social, misericórdias, pessoas colectivas de unidades publicas e entidades privadas que prestem cuidados de saúde a utentes do SNS (art. 2, Decreto-Lei nº 281/2003).

Pacheco (2004) refere que as unidades de cuidados paliativos são unicamente reservadas a prestar cuidados a doentes em fim de vida. De acordo com Decreto-lei nº 281/2003, Cap. II, art. 3, as unidades de cuidados paliativos têm como objectivo:

"...contribuir para a melhoria de acesso da pessoa com perda da funcionalidade a cuidados técnicos e humanamente adequados... assenta num conjunto de serviços prestadores de cuidados de recuperação em interligação com rede de cuidados de saúde primários e com os hospitais integrados na rede de prestação de cuidados de saúde, visando prevenir situações de dependência, mediante um plano individual de intervenção complementar de recuperação global, tradicionalmente não complementada na oferta de cuidados de saúde."

Os serviços prestados pelas RCCS, assentam em cuidados de recuperação, em cooperação com os cuidados de saúde primários e com as unidades hospitalares integradas, e são constituídas por unidades de internamento, unidades de

recuperação global e por unidade móvel domiciliária (Decreto-lei nº 281/2003; Pacheco, 2004; Teixeira, 2004).

O internamento em cuidados paliativos, surge da necessidade de institucionalização do doente que não necessita de grandes tecnologias diagnósticas ou terapêuticas, ou que se encontra dependente, mas que necessita de cuidados em regime de internamento (Decreto-lei nº 281/2003; Pacheco, 2004; Teixeira, 2004). Nestes locais o ambiente é “...acolhedor, agradável e personalizado, com a vantagem de ser permitida a permanência de familiares junto do doente.” (Pacheco, 2004, pág. 110). A mesma autora, salienta que, nestes lugares, o doente depara-se com pessoas em situações semelhantes à sua, tem o apoio de uma equipe de profissionais com preparação adequada em cuidar de doentes em fim de vida e é permitida a presença de todas as pessoas importantes para o doente, junto de si. Uma outra característica importante destas unidades, enumerada por Ribeiro (2004), é a existência de uma linha telefónica directa 24 horas, permitindo a sua utilização pelo doente e família e evitando muitas vezes a deslocação à instituição.

O Decreto-lei nº 281/2003, no seu artigo 7, informa que as unidades de internamento podem funcionar de forma autónoma, ou em conjunto com unidade de recuperação global ou com uma unidade móvel de domiciliária, ou com ambas.

A unidade de recuperação global ou designada por Pacheco (2004) de centros de dia, é um serviço que presta cuidados de saúde em regime de dia, utilizada por doentes que não necessitem de internamento ou de cuidados domiciliários, e que ainda possuam capacidades de se deslocarem ou serem deslocados ao centro de dia (Decreto-lei nº 281/2003, Cap. VI, art. 23). Este serviço dá apoio ao doente na prática de actividades lúdicas (Pacheco, 2004), no ensino e formação do cuidador directo na prestação de cuidados (Decreto-lei nº 281/2003,) e permite aos seus utilizadores uma vida activa até ao momento da morte (Ribeiro, 2004).

A unidade móvel domiciliária é um serviço que presta cuidados multidisciplinares no domicílio do doente (Decreto-lei nº 281/2003) e como nos assegura Pacheco (2004) tem como finalidade máxima manter o doente no domicílio, junto à sua família e aos seus amigos, o mais tempo possível. Tal como nas unidades de

internamento, os cuidados são prestados por pessoal especializado e treinado nesta área fazendo, este pessoal, muitas vezes parte da equipe das unidade de internamento.

Pacheco (2004), refere que “ *O trabalho das equipas de apoio domiciliário consiste...em ajudar o doente em todos os aspectos em que é dependente, controlar os sintomas e prevenir as situações de urgência...*” (pág. 111). De acordo com o Decreto-lei nº 281/2003, Cap. VI, art. 32, a unidade móvel domiciliária presta cuidados de reabilitação global, cuidados curativos e paliativos, promove informação e educação para o auto-cuidado e desenvolve actividades de ensino e informação do cuidador informal. Também Pacheco (2004), salienta o papel fundamental destas unidades no esclarecimento das dúvidas, medos e anseios da família, pelo que, as acções desenvolvidas pelos profissionais devem apontar para o ensino e para o apoio na prestação de cuidados. Mas, se as unidades móveis domiciliárias, são extremamente vantajosas porque permitem a permanência do doente no seu ambiente familiar, permitindo ao cuidador a observação e participação nos cuidados ao doente, favorecendo a sua continuidade, têm também algumas desvantagens, como a sobrecarga do cuidador e a alteração dos objectivos de vida e ainda, a dificuldade em controlar as situações de urgência (Pacheco, 2004). Segundo o Decreto-lei nº 281/2003, art. 33, faz parte das competência dos cuidados domiciliários, efectuar uma avaliação interdisciplinar e contínua das necessidades do doente, elaborar planos individuais de intervenção e efectuar uma revisão periódica de cada plano terapêutico, disponibilizar pessoal de enfermagem e médico em regime de chamada e assegurar a deslocação das equipas de prestadores de cuidados ao domicílio.

Para além das unidades móveis domiciliárias, integradas nas unidades de cuidados paliativos, existe também o Serviço de Apoio Domiciliário, prestado pelas instituições particulares de solidariedade social, misericórdias, pessoas colectivas de unidades públicas e entidades privadas. O conceito do SAD é diferente do conceito das unidades móveis, como nos refere Bonfim (1996, pág.

7). “*...é uma resposta social que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio, ao individuo e família, quando por motivo da doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades humanas básicas e/ou as actividades de vida diárias.*”

Bonfim (1996), realça que tal como as unidades móveis domiciliárias, o SAD tem como objectivo colaborar para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e famílias e evitar a institucionalização dos doentes, este serviço pretende proporcionar apoio 24 horas e uma intervenção de emergência sempre que necessário.

Os serviços prestados pelos serviços de apoio domiciliário incluem: a prestação de cuidados de higiene e conforto, a realização de pequenas limpezas no domicílio, a confecção e distribuição de refeições e o tratamento de roupas (Bonfim, 1996; Diniz, 1997). O serviço de apoio domiciliário, por ser parte integrante das instituições particulares de solidariedade social, a maioria ligadas à Igreja e ao poder local, a nível de concelho ou de freguesia, encontra-se muito mais difundido pelo nosso país, encontrando-se mais disponível e mais próxima da população, do que as unidades móveis domiciliárias. Contudo, existe uma grande diferença entre ambos os apoios domiciliários, que é a qualificação dos profissionais que prestam estes serviços.

Enquanto que nas unidades móveis domiciliárias, conforme referenciado anteriormente, os cuidados são prestados por profissionais especializados e treinados, formados por uma equipe multidisciplinar, os cuidados dos serviços de apoio domiciliário, são prestados por ajudantes familiares, estando as suas funções mencionadas no Decreto-lei 141/89 de 28 de Abril, e segundo o mesmo documento, a sua formação inclui; noções básicas em gerontologia e problemática da deficiência, higiene alimentar, economia doméstica, técnicas de mobilização, higiene de acamados e relações humanas. Como podemos constatar, estes profissionais não estão habilitados a exercer determinadas competências e procedimentos e também não possuem uma formação específica na área dos cuidados paliativos, pelos que é necessária uma forte relação com os cuidados de saúde primários, aspecto referido e mencionado no Decreto-lei nº 281/2003.

Pensamos que este tipo de serviço é de extrema importância para a sociedade, pois facilita a vida do cuidador, diminuindo a sobrecarga física e psíquica do responsável de cuidados.

Como salientado anteriormente, estes ajudantes familiares, não têm competências para executar determinados procedimentos, pelo que é necessária a intervenção dos enfermeiros de Cuidados Saúde Primários, especialmente, os responsáveis pelos cuidados domiciliários. Os cuidados domiciliários são, cuidados prestados aos indivíduos, doentes ou família por profissionais especializados na sua residência (Stanhope e Lancaster, 1999; Roger; 2000), tendo como objectivo *“...promover, manter ou recuperar a saúde, ou de maximizar o nível de independência enquanto se minimiza os efeitos da dependência e da doença, incluindo a doença terminal.”* (Stanhope e Lancaster 1999, pág. 882). Estes profissionais deverão efectuar uma avaliação minuciosa dos cuidados necessários do doente e família de forma a reduzir a ansiedade do cuidador e aumentar a qualidade dos cuidados prestados ao doente. Stanhope e Lancaster (1999) enumeram algumas das actividades executadas pelos enfermeiros *“...pensos, injeções, cateterizações ou terapêutica...ensinos a quem presta cuidados ao cliente e às famílias sobre o modo de executar determinados procedimentos.”* (pág. 890).

Parece-nos que o trabalho conjunto destes serviços, no apoio ao doente e ao cuidador no domicílio, facilitam a tarefa do cuidar, aliviando o cuidador neste seu novo papel.

Em 2006 é criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, sendo a sua actividade regulamentada pelo o Decreto-lei nº101/2006 que regulamenta a sua actividade. De acordo com o mesmo documento, art.3º alínea a, por cuidados continuados integrados, entende-se:

“...o conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrada na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.”

O principal objectivo da RNCCI é a *“Prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontram em situação de dependência»* (art.4º nº 1), com a finalidade de prevenir o agravamento do estado

de saúde dos doentes, reabilitar, cuidar e promover a autonomia do doente, assim como facilitar a adaptação à incapacidade e a melhoria da qualidade de vida.

De acordo, com o Decreto-lei acima referido, têm acesso à RNCCI, as pessoas que possuam “ *dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro; dependência funcional prolongada; idosos com critérios de fragilidade; incapacidades graves, com forte impacto psicossocial, doença severa, em fase avançada ou terminal.*” (art. 31).

A RNCCI (art. 12) é constituída por unidades de internamento, unidades ambulatoriais, equipas hospitalares e equipas domiciliárias.

As unidades de internamento são compostas pelas unidades de convalescença, com internamento até 30 dias; unidades de média duração e reabilitação, com internamentos de variam entre 30 a 90 dias; unidades de longa duração e manutenção, com internamento superior a 90 dias e por unidades de cuidados paliativos (UCP) que, de acordo com art. 19 nº1, consistem em numa “...*unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferencialmente num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica a doentes em situação clínica complexa e de sofrimento, decorrente de doença severa e ou avançada, incurável e progressiva...*». São critérios de admissão nestas unidades, doentes com doença avançada e progressiva e no caso de doentes oncológicos (diagnóstico confirmado), que não estejam a efectuar tratamento anti-neoplásico, porque não ter indicação ou por recusa do doente, doentes com sintomas não controlados e para descanso da família. Os cuidados paliativos são dirigidos a doentes oncológicos, a doentes com Sida, a doentes com alterações neurológicas degenerativas hepáticas e cardio-respiratórias.

Das unidades de ambulatório fazem parte a unidade de dia e de promoção da autonomia, que se caracterizam pela prestação de cuidados integrados em regime de ambulatório, a doentes com diferentes graus de dependência, que não possuam critérios para serem cuidados no seu domicílio. Estas unidades têm que articular com outras unidades da RNCCI ou com outras respostas sociais

existentes. Funcionam nos dias úteis, 8 horas por dia (Decreto-lei nº101/2006 art. 21).

São equipes hospitalares as equipes de gestão de alta e as equipes intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos. As equipes de gestão de alta são constituídas por uma equipe multidisciplinar, devendo no mínimo integrar um médico, um enfermeiro e um assistente social e têm como objectivo a preparação e gestão das altas hospitalares a doentes, que devido aos seus problemas de saúde ou sociais, necessitam de assistência, quer no domicílio, quer em articulação com a unidade de convalescença ou com unidade de média duração e reabilitação existentes na área de influencia (Decreto-lei nº101/2006 art. 23). A equipe intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos é composta por uma equipe multidisciplinar, integrando no mínimo um médico, um enfermeiro e um psicólogo, com formação específica em cuidados paliativos e devendo possuir um espaço próprio para a coordenação das suas actividades. Tem por objectivo prestar aconselhamento aos outros serviços do hospital acerca de cuidados paliativos (art. 25).

As equipes domiciliárias são constituídas pelas equipes de cuidados continuados integrados e pelas equipes comunitárias de suporte em cuidados paliativos. As equipes de cuidados continuados integrados são constituídos por uma equipe multidisciplinar, da responsabilidade dos cuidados de saúde primários ou de outras entidades sociais responsável pela prestação de cuidados domiciliários. Segundo Decreto-lei nº101/2006, art. 27, esta equipe presta cuidados médicos e de enfermagem, de reabilitação e apoio social a doentes em situação de dependência funcional, doença terminal ou em processo de convalescença, que não necessitem de internamento, mas que também não se deslocam de forma autónoma. Segundo o mesmo documento, esta equipa apoia-se nos recursos humanos disponíveis nos centros de saúde e nas entidades que prestam apoio social. A equipe comunitária de suporte em cuidados paliativos é uma equipe multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde, com formação específica em cuidados paliativos, composta, no mínimo por um médico e um enfermeiro, tendo por finalidade prestar aconselhamento em cuidados paliativos às equipes de cuidados integrados e às unidades de média e longa duração e manutenção. (Dec. Lei nº 101 / 2006, art. 29).

A criação da RNCCI, permitiu o acesso a mais serviços ao doente e à família, a nível do domicílio, permitindo uma maior aproximação entre os profissionais, o doente e as famílias, para uma maior satisfação do cuidador que muitas vezes se repercute nos cuidados prestados.

3.2 - O CUIDADOR INFORMAL

No entanto, num país onde a escassez de recursos e a ausência de medidas que conduzem à garantia da qualidade de cuidados domiciliários são uma realidade, as redes de apoio informal surgem no panorama da realidade após a alta, como estruturas a valorizar. As redes de apoio informal podem dividir-se em dois grandes grupos: as constituídas pela família do doente e as constituídas pelos amigos e vizinhos (Paúl, 1997).

A denominação de cuidador informal surge em oposição aos profissionais de saúde, que assumem uma profissão, escolhida por eles e com formação académica e profissional (Martins, 2006).

Segundo a CIPE (2006, pág. 172) o papel de prestador de cuidados, significa *“Indivíduo com as características específicas: Aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidade de um dependente.”*

Rodrigues e colaboradores (2001), definem prestador de cuidados informal como sendo uma pessoa de família ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio domiciliário a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desempenhar as suas actividades de vida diária, sem receber remuneração económica para isso. A quem os anglo-saxónicos designam de “caregiver” ou “carer”, ou seja, a pessoa que olha pelo indivíduo dependente, o apoia e cuida dele no dia a dia.

Segundo Luders e Storani (2002), os cuidadores informais são descritos como uma legião de cônjuges, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos e membros de entidades paroquiais e de serviços que se dispõem, sem

uma formação profissional de saúde, a dar aos doentes sob a sua responsabilidade os cuidados indispensáveis, tendo como maior arma a sua disponibilidade e boa vontade.

Hesbeen(1998) entende prestador de cuidados todos aqueles que prestam atenção a quem necessita com o objectivo de as ajudar a ultrapassar as situações da sua vida.

Martim (2002) divide os cuidadores informais, em cuidadores primários e secundários. Define cuidador primário como *“...aquele que realiza mais de 50 % dos cuidados informais recebidos pela pessoa dependente, sendo uma entidade única e responsável por tarefas como: transporte, lides domésticas, preparação da comida, lavagem das roupas, cuidados pessoais e / ou de suporte financeiro...”* (pág. 169) e cuidador secundário, como sendo aquela pessoa que não tem a responsabilidade principal dos cuidados. Esta pessoa serve de apoio ao cuidador principal, podendo existir vários cuidadores secundários para a mesma pessoa receptora dos cuidados. Cerqueira (2007), citando Carvalho e Neri (2002) faz referência à existência de cuidadores terciários, sendo alguém familiar, amigo, uma pessoa próxima, que ajuda muito esporadicamente e apenas quando solicitado em situação de emergência, mas não tem qualquer responsabilidade na tarefa de cuidar.

Com a evolução da sociedade, o papel da família no apoio aos seus elementos mais velhos tem vindo a reduzir-se e a tornar-se mais difícil, por várias razões, entre as quais o trabalho feminino fora do lar e a exiguidade das habitações. Contudo, na nossa sociedade, a família ainda tem um papel importantíssimo, no apoio ao doente. Esta afirmação é apoiada pelos estudos de Moreira (2001), Ribeiro (2004) e Cerqueira (2005) que após os seus trabalhos de investigação, concluíram que são os familiares, os responsáveis pelos cuidados ao doente dependente. E são os familiares de sexo feminino, aqueles que maioritariamente se responsabilizam pelos cuidados, conforme expresso nos estudos de Moreira (2001), Ribeiro (2004), Imaginário (2005), Cerqueira (2005), Martins (2006) e Pinto (2007).

Pouco se sabe sobre a relação entre os cuidadores do sexo masculino e as redes

de apoio informal. Parece-nos importante abordar o estudo efectuado por Ribeiro (2005), acerca dos maridos cuidadores de esposas com demência, tendo os participantes uma média de idades de 78 anos, relações conjugais longas, residentes, na sua maioria, sozinhos em zona urbana, com nível de instrução e rendimento familiar baixos. Quanto às doentes, estas apresentavam uma demência de média a elevada dependência associada a outros problemas de saúde, como a hipertensão, diabetes e outras, próprias da idade e que contribuíam para que a dependência fosse agravada. O referido estudo concluiu que as actividades executadas por estes cuidadores eram: companhia / apoio emocional, gestão do dinheiro, medicação, ajuda no uso do telefone, supervisão de cuidados formais, transporte, fazer compras, mobilidade, ajuda no arranjo pessoal, ajudar no banho, ajudar no vestir, ajuda na alimentação, fazer a lida da casa, prepara as refeições, ajuda na ida à casa de banho, lavar/ tratar das roupas e mudar as fraldas; estas actividades eram articuladas entre o cuidador (marido) e os vários tipos de apoio social, formal e informal. O autor concluiu a existência de um envolvimento efectivo e afectivo nas tarefas de cuidar, com uma grande proximidade física e emocional com as companheiras; a necessidade destes cuidadores adquirir conhecimentos acerca das lides domésticas, feitas até ao momento pelas mulheres; a necessidade de supervisionar constante a conjugue, provocando um desgaste no cuidador, aspecto relevante e preocupante neste estudo devido à avançada idade do cuidador e o reduzido apoio financeiro pelas instituições formais.

Embora os familiares sejam a maior fonte de apoio físico e emocional dos idosos, os amigos têm também um forte efeito sobre o bem-estar, na pessoa necessitada. Aos amigos e aos vizinhos, não os move a obrigação por vezes tão associada à família, mas sim a livre vontade e espontaneidade, o que de alguma forma diminui a pressão e se traduz num cuidar menos esgotante e quem sabe, de melhor qualidade (Paúl, 1997).

A interacção com os amigos tem a capacidade de ultrapassar a rotina e a realidade do dia a dia, permitindo liberdade e divertimento que aumenta a autoconfiança e a aceitação das consequências existenciais. As velhas amizades têm uma grande importância, que servem de apoio recíproco e troca de vivências mútuas. Relativamente aos vizinhos, esta é uma relação de proximidade física, o

que com o tempo pode traduzir uma amizade. De qualquer modo, é uma relação predominantemente instrumental em actividades como a supervisão da casa, o estar atento a situações de emergência, sendo por vezes uma pessoa significativa para a pessoa dependente.

Podemos então dizer que cuidador informal é um familiar, amigo ou vizinho que cuida, e é aceite como cuidador, de um doente não autónomo nas suas actividades de vida, prestando cuidados contínuos e constantes no domicílio, gratuitamente, baseado numa relação de afecto e/ou solidariedade, de responsabilidade e de dever, sem formação profissional em saúde. É responsável pelos trabalhos domésticos e tratamento das roupas, pela confecção das refeições, pela satisfação das AVD afectadas e pelo apoio financeiro e psicológico.

As pessoas que prestam cuidados a doentes durante longos períodos, como acontece no caso do cuidador de um doente em fase terminal, sofre alterações na sua vida social, familiar e profissional provocada pela sobrecarga física, psíquica e económica. (Imaginário, 2004; Martins, 2006)

Cuidar implica “cortes” familiares, sociais e na saúde do cuidador. A atenção à pessoa dependente cria sentimentos contraditórios, de exclusão, restrição da liberdade pessoal e impacto na própria saúde no cuidador. Estes efeitos negativos sobre o cuidador informal terão repercussões no cuidado da pessoa dependente (Rodriguez, 2001).

Os cuidadores informais revelam muitas vezes cansaço físico e deterioração da sua saúde, provocadas pelo acréscimo de tarefas. Como descreve Marques (2007, pág. 77) *“As actividades domésticas como limpar a casa, lavar a roupa, ir às compras e cozinhar que cansam qualquer pessoa somam-se as actividades exercidas pelo cuidador.”*, actividades essas *“...os cuidados de higiene, posicionamentos, levantes, lidar com as alterações de esfíncteres...”* (pág. 77) que causam exaustão e cansaço ao cuidador dificultando-lhe o cumprimento do seu papel, como nos explica Fernandes (2002). Petronilho (2007) acrescenta que a sobrecarga do cuidador advém, da inadaptação do cuidador às novas exigências que lhe são colocadas, estando estas relacionadas com a complexidade dos

cuidados, provocados por conhecimentos insuficientes ou pela ausência ou reduzido apoio formal ou informal. Este autor aborda também o facto de que a motivação do cuidador é também um aspecto importante na sobrecarga do cuidador, pois esta nova responsabilidade de cuidar de alguém, não é na sua maioria uma opção voluntária mas sim uma obrigação.

Quase sempre o cuidador entra numa rotina fatigante de cuidados com o doente, que começa cedo e se prolonga por noites mal dormidas. O cuidador passa a viver em função do doente, dos seus hábitos e as necessidades individuais passam a ser substituídas pelas do doente, acontecendo algumas vezes “...*deixar por vezes de descansar, não se alimentando correctamente, desvalorizando os seus próprios problemas de saúde.*” (Marques, 2002, pág. 78). Esta situação pode ser aliviada e minimizada pela existência de cuidadores informais secundários. De acentuar que “*Um cuidador que adoença fisicamente corre o grande risco de ficar permanentemente incapaz de continuar a cuidar do seu familiar.*” (Fernandes 2002, pág. 33).

Trabalhar fora de casa e cuidar de um doente dependente, são situações difíceis de conciliar, sendo muitas vezes incompatíveis, optando normalmente o cuidador pelo abandono do seu emprego, ideia apoiada por Dominguez- Alcón (1997), afirmando que quando há um elevado grau de dependência do doente e o apoio familiar é insuficiente, a opção para o cuidador principal muitas é o abandono do emprego. Consequentemente ao deixar de trabalhar, surgem “...*dificuldades económicas, resultantes da diminuição do rendimento económico familiar e do acréscimo dos gastos com os cuidados dependente...*” (Marques, 2007, pág. 82). É que paralelamente à ausência do ordenado do cuidador, as despesas com o doente aumentam, pois ele passa a necessitar de mais cuidados com a saúde, como visitas frequentes ao médico, compra de medicamentos e materiais de apoio. Esta situação pode ser atenuada com a existência de cuidadores secundários, pois conforme diz Marques (2007, pág. 83), “*Se o dinheiro é limitado outras pessoas da família...terão de participar nas despesas...*”, ou com a presença de redes de apoio formal. Muitas vezes, não são apenas as alterações económicas a causar problemas ao cuidador mas o abandono da actividade profissional é também motivo de grande angústia para ele, pelo isolamento social que muitas vezes surge.

Apesar de toda a sobrecarga proveniente deste novo papel, o cuidador refere também existir alguns aspectos positivos do cuidar do seu familiar como, exprimir todo o carinho, amor e atenção que têm por ele. Cerqueira (2007) realça o facto de serem eles que melhor conhecem o doente, pelo que melhor reconhecem as suas necessidades e são eles que melhores cuidados prestam, pois estão carregados de carinho e amor. Martins (2006, pág. 222) salienta que a “ *Satisfação, orgulho, proximidade com o familiar e gratificação pelo papel que desempenham...*” foram alguns aspectos positivos enumerados pelos cuidadores do seu estudo e Imaginário (2004) reconhece que cuidar dos idosos é gratificantes para os cuidadores, causando-lhe bem-estar e sensação de utilidade. Também Sapeta (1997), concluiu que são as famílias que preferem cuidar dos seus doentes. Jean Watson (Tomey, 2005), acrescenta que cuidar promove a saúde e o crescimento individual e familiar.

Cerqueira (2004) citando Hileman (1992), considera como principais necessidades dos cuidadores a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o prognóstico, com o tratamento (da doença e dos efeitos secundários), da medicação, da alimentação necessária, das necessidades físicas e psicológicas do doente, assim como conhecer os recursos da comunidade disponíveis. Outro aspecto salientado pelos autores anteriormente referidos, são as formas de tranquilizar e acalmar o doente, de ser mais tolerante e paciente com ele ou por outro lado de saber lidar com a sua depressão, descobrir métodos e técnicas de diminuição de stress e de encorajamento do doente, saber lidar com os medos do doente e desenvolver actividades que farão o doente sentir-se importante, mantendo a sua vida o mais normal possível.

Assim, a informação assume um papel primordial, pelo que deve rigorosa e adequada. Famílias e cuidadores bem informados significam diminuição de medos e ansiedade no contacto com o doente, sentindo-se este também mais à vontade. Cuidadores e famílias apoiadas e confortadas terão mais capacidade e disponibilidade para o cuidar do doente (Cerqueira, 2004).

Cabe ao sistema formal oferecer respostas efectivas para ajudar o cuidador principal a desempenhar da melhor forma o seu papel, podendo estes problemas

diminuir, se os enfermeiros detectarem precocemente os problemas e as necessidades deste grupo de pessoas e oferecerem o auxílio que eles necessita

4 – O ENSINO À FAMÍLIA

Hoje em dia, com internamentos cada vez mais curtos e altas cada vez mais precoces é essencial que a família seja preparada para a continuidade dos cuidados iniciados no internamento. Nem sempre o doente recebe o apoio necessário da família no seu domicílio, pois esta depara-se com algumas dificuldades tais como, o desconhecimento dos cuidados e das técnicas, as condições no ambiente doméstico desajustadas e a falta de apoios. Tudo isto associado ao medo de falhar, com o consequente agravamento do estado clínico do doente, causa ansiedade e preocupação ao cuidador.

E quando é a altura mais apropriada para ensinar? Na alta? Na admissão? Em cada um desses momentos é apropriado, pois as necessidades de aprendizagem da família, mantêm-se ao longo do internamento e até mesmo nas consultas. Hesbeen (2000), refere que, a preparação para a alta deve-se iniciar o mais cedo possível, a partir do momento de admissão do doente. O enfermeiro deve ser capaz de reconhecer as necessidades da pessoa bem como os seus recursos existentes, de modo a planear as intervenções capazes de o ajudar. Concordamos com a autora referida anteriormente, quando ela destaca que este deve ser um momento contínuo e constante, efectuado com base na observação e no exame físico do doente ou através de informações fornecidas pelos familiares. Apesar de em qualquer momento desde a admissão até à alta ou nas consultas possa haver necessidade de ensinar, pois haverá sempre dúvidas e necessidades, este processo tem de se iniciar o mais cedo possível, para que as dificuldades sejam resolvidas durante o internamento.

Potter (2005) afirma que os enfermeiros devem reconhecer as necessidades de aprendizagem antes que elas ocorram. Antecipar as necessidades melhora os resultados e facilita a aprendizagem.

Quando os enfermeiros valorizam a aprendizagem da família, nomeadamente do cuidador principal, contribuem para que esta esteja preparada para assumir uma nova responsabilidade, a de cuidar do seu familiar. O ensino efectuado em contexto hospitalar, é um instrumento que o enfermeiro deve usar com o objectivo de garantir a qualidade dos cuidados prestados no domicílio.

Segundo a CIPE (2006) ensinar (pág. 137) significa “*Acção de ensinar com as características específicas: Dar informação sistematizada a alguém sobre temas relacionados com a saúde.*” e aprendizagem (pág. 84) “*Pensamento com as características específicas: Processo de adquirir conhecimentos ou competências por meio de estudo sistemático, instrução, prática, treino ou experiência.*” Estes são mais eficazes quando correspondem às expectativas do cuidador.

Quando a educação integra o plano de cuidados, inicia-se o processo de ensino. Uma lista de diagnósticos indica as informações ou habilidades que o cuidador principal necessita de adquirir. Deste modo o enfermeiro define os objectivos específicos da aprendizagem, implementa o plano de ensino usando técnicas e princípios de aprendizagem que fomentem a aquisição de conhecimentos e habilidades por parte do cuidador (Potter, 2005).

Quando os enfermeiros valorizam a aprendizagem dos doentes e famílias e são capazes de implementar o plano de ensino, estes estarão mais preparados para assumir a sua responsabilidade nos cuidados de saúde. Concordamos com Potter (2005) quando, salienta que são as necessidades de aprendizagem identificadas conjuntamente pelo enfermeiro e pelo cuidador que irão determinar o conteúdo do ensino. O cuidador tem a capacidade de saber o que necessita de aprender com base na dependência do seu familiar.

A mesma autora salienta que, as necessidades de aprendizagem variam com factores como, a fase da doença, o grau de incapacidade do doente ou os tratamentos a que é sujeito. Assim o enfermeiro deve avaliar factores como, o nível de conhecimento do cuidador sobre o estado da doença do seu familiar, os tratamentos necessários e as suas implicações, os conhecimentos ou habilidades necessárias que os cuidadores têm de obter para executar as actividades

afectadas do doente, as experiências anteriores vivenciadas pelo cuidador que influenciam as necessidades de aprender.

O passo inicial num plano de ensino é estabelecer quais os objectivos da aprendizagem, pois estes permitem identificar os resultados esperados e estabelecer prioridades. Cada objectivo é a definição de um comportamento que o cuidador será capaz de executar no final da aprendizagem. Os objectivos descrevem comportamentos e conteúdos precisos. Após definir os objectivos, o enfermeiro estabelece um plano de ensino, que integra princípios básicos de ensino desenvolvendo um plano organizado e oportuno (Potter, 2005).

Para Stanhope e Lancaster (1999), a prioridade do ensino é baseada nas necessidades do cuidador principal. O enfermeiro deve identificar quais os conhecimentos que o cuidador já possui, pois informações sobre conhecimentos já adquiridos conduzem a desmotivação e desinteresse, por outro lado, o recurso a conhecimentos já adquiridos permite ao cuidador estabelecer uma relação entre os novos conhecimentos e anteriormente apreendidos.

Phaneuf (2001), refere a existência de alguns factores que influenciam a aprendizagem:

- Grau de compreensão da linguagem utilizada, o enfermeiro deve evitar termos médicos, utilizar frases curtas com palavras simples. Também as repetições facilitam a compreensão e memorização;
- Motivação da pessoa para aprender;
- Capacidades intelectuais, como o estado de consciência, a memória e o ritmo de aprendizagem;
- Estado físico, como fadiga, dor, sonolência, facilidade em realizar gestos necessários;
- Estado psicológico: a ansiedade, a inquietação, o medo, o grau de confiança no sistema de cuidados e no pessoal e o estágio de adaptação à doença;
- Grau de educação, influência da cultura e religião do cuidador sobre a percepção de saúde, da doença e do tratamento, estatuto económico e ocupação;
- Rede suporte, a colaboração de parente, amigos que possam ajudar.

Potter (2005) salienta algumas características referentes ao ambiente de aprendizagem que o enfermeiro deve ter em consideração. Neste contexto a sala deve ter um tamanho adequado, não muito pequeno o que impossibilita os educandos de observar as acções desenvolvidas pelo enfermeiro, nem muito grande, pois dispersa a atenção. A luminosidade deve ser adequada, de forma a facilitar a observação dos actos executados pelo profissional. Quanto à temperatura é importante que esta esteja ajustada para que o cuidador não sinta desconforto e não disperse a sua atenção. Deve escolher um ambiente calmo e tranquilo, *“...um lugar sem ruídos oferece privacidade; o ideal é não ser interrompido.”* (Potter, 2005, pág. 489). O momento é também um aspecto muito importante a ter em conta, devendo o enfermeiro e o cuidador combinar o dia e a hora mais oportuna para efectuar o ensino.

Por outro lado a informação transmitida deve ser, segundo Stanhope e Lancaster (1999) precisa, clara, relevante e ir de encontro às necessidades do cuidador. É necessário que o enfermeiro se mostre confiante, paciente, flexível e imaginativo, abordando os temas com exactidão e convicção, de forma a evitar expressões vagas e confusas. O enfermeiro deverá definir cuidadosamente a ordem de apresentação da informação, *“...devem ser apresentados de maneira lógica e integrada...”* (Stanhope e Lancaster, 1999, pág. 275). Deve iniciar-se a sessão com uma explicação simples quanto ao conteúdo do tema, pois o doente e família lembrar-se-ão com mais facilidade. Phaneuf (2001, pág. 405) saliente que transmissão de informação deve *“Partir sempre do que a pessoa conhece para a que ela ainda desconhece....”* assim como *“ Começar sempre dos elementos mais simples para os mais complexos...”* (Phaneuf 2001, pág.405). Os pontos chave devem ser resumidos e a repetição também reforça a aprendizagem.

Ensino é comunicação, pelo que o enfermeiro deve ter cuidado com a linguagem utilizada. Há que escolher palavras perceptíveis e que o doente e família entendam e dominem, porque o uso de terminologia técnica faz com que eles se sintam confusos. Stanhope e Lancaster (1999, pág. 274), exaltam esse facto, a *“ Gíria médica e termos técnicos podem interferir com a clareza da mensagem enviada ”*. Outro ponto importante é o idioma, caso o enfermeiro não domine o idioma, deve recorrer a um intérprete.

A duração das sessões é um factor que actua na capacidade de aprendizagem, Potter (2005) afirma que sessões muito longas diminuem a concentração e a atenção, o ideal é que as sessões não ultrapassem os vinte minutos, pois são “...*facilmente toleradas e retêm a atenção ao tema...*” (pág. 495). É também importante dar tempo para que o cuidador principal compreenda a informação transmitida e seja capaz de dar o seu *feedback*. Quando o enfermeiro avalia desconcentração deve interromper a sessão, porque a “ *fadiga emocional...pode limitar a quantidade de informação a absorver*” (Stanhope e Lancaster, 1999, pág. 274).

A metodologia activa é essencial, pois o envolvimento das pessoas facilita o processo de aprendizagem, “*A participação aumenta com a motivação, a flexibilidade e a velocidade de aprendizagem*” (Stanhope e Lancaster, 1999, pág. 276). Os mesmos autores, referem que, as pessoas aprendem mais facilmente quando mais do que um sentido é estimulado, isto é, o envolvimento da pessoa em actividades de grupo, com debates, exercícios de destreza manual ou o auxílio de computadores facilitam a aprendizagem activa, para além de permitirem ao educador a observação de um *feedback* imediato, assegurando a imediata correcção de erros antes da assimilação de ideias erradas.

A definição dos objectivos deve envolver o enfermeiro e o cuidador principal bem como todo o processo de ensino. Segundo Potter (2005), o cuidador principal ajuda a definir o conteúdo e o enfermeiro guia e aconselha-o com a informação pertinente. Neste método há oportunidades para discussão, *feedback*, definição mútua de objectivos e revisão do plano de ensinios.

O princípio do reforço é aplicado em todo o processo de ensino, conforme explica Potter (2005, pág.497) “*Reforçar é utilizar um estímulo que aumenta as probabilidades de resposta*”. Os reforços podem ser positivos ou negativos; reforços positivos como um sorriso ou aprovação verbal produzem respostas desejadas; os reforços negativos são menos previsíveis e indesejáveis. “*Os reforços nunca devem ser usados como ameaças e não funcionam em todas as pessoas.*” (2005, pág.497). A observação do comportamento no dia-a-dia ajuda a

conhecer o reforço que melhor funciona, pelo que a escolha do reforço adequado envolve conhecer a pessoa (Potter, 2005).

Potter, (2005) refere que a aprendizagem do cuidador principal não está completa até que o enfermeiro realize a avaliação final dos resultados do processo de ensino e aprendizagem. A avaliação, de acordo Redman (2001, pág. 81) favorece “...comportamentos correctos, ajuda o doente e família a compreender como devem alterar comportamentos impróprios e permite a verificação da eficácia do ensino.”. O sucesso do ensino depende da capacidade do indivíduo executar as habilidades inicialmente propostas (Potter, 2005).

Existem alguns métodos nos quais os enfermeiros se podem apoiar para avaliar o ensino como a observação directa do comportamento do cuidador, que permite perceber como este se irá comportar no futuro (Potter, 2005). Segundo a mesma autora, o enfermeiro pede ao cuidador para executar as actividades descritas no plano de ensino, se o processo de avaliação indicar falta de conhecimentos, o profissional deve repetir os procedimentos e / ou alterar o plano ensino. Observar a realização de um comportamento permite ao enfermeiro saber se ele está a usar habilidades necessárias, contudo o comportamento correcto diante do enfermeiro não significa que haja o mesmo comportamento na prática real, pelo que o enfermeiro deve observar o indivíduo em situação de vida real.

As questões orais ou escritas são também úteis como métodos de avaliação. As perguntas avaliam os comportamentos que são difíceis serem observados. Tem de haver atenção especial com as palavras escolhidas nas questões para que sejam compreensíveis e para que os objectivos sejam realmente avaliados (Ibidem).

A avaliação pode revelar novas necessidades de aprendizagem ou a presença de novos factos, que podem interferir na capacidade do doente e família aprenderem. Métodos alternativos de ensino frequentemente ajudam a esclarecer a informação ou os procedimentos que doente e família não foram capazes de compreender ou realizar inicialmente. “ *O processo de ensino nunca termina, é um processo contínuo e dinâmico.*” (Potter, 2005, pág. 503)

Potter (2005) afirma a importância de registar todo este processo de ensino, devendo este conter todo o processo de transmissão de informação, os objectivos e os resultados atingidos.

4.1 - MÉTODOS DE APRENDIZAGEM

Durante o planeamento, o enfermeiro escolhe métodos de ensino apropriados e deve estimular o doente e família a dar sugestões. O método de ensino é uma forma de alguém transmitir informações a outro, baseando-se na necessidade de aprendizagem do segundo. O doente e família dominam habilidades manipulando equipamentos e praticando. Potter (2005) afirma que o uso de mais do que um método melhora e facilita a aprendizagem.

A aprendizagem ocorre quando os indivíduos executam tarefas que necessitarão de realizar por si mesmo, consoante a sua necessidade para se tornarem competentes. Para que a informação seja transmitida da melhor forma, o enfermeiro usa métodos de aprendizagem. Para Potter (2005, pág. 497) “*A escolha do método depende da necessidade de aprendizagem do doente e família, tempo disponível para o ensino, do ambiente, dos recursos existentes e do nível de conforto do enfermeiro com o ensino.*” Ao iniciar o ensino ao cuidador, é útil lembrar que estes vêem o enfermeiro como um perito, mas isto não significa que o enfermeiro tenha todas as respostas, significa sim que este manterá o doente e família informados de forma apropriada. O plano de ensino deve ser voltado para o que o doente e família realmente necessitam (Potter, 2005).

Entre os diferentes métodos de instrução conhecidos, salienta-se a discussão individual, ou seja, aquela que ocorre entre duas pessoas e que talvez seja o método de instrução mais comum. A informação é transmitida de forma informal, permitindo ao cuidador fazer perguntas e expressar as suas preocupações (Potter, 2005). Este é o método mais usado pelos enfermeiros para transmitir informação aos cuidadores, como nos aponta Redman (2001).

Outro método usado pode ser a instrução em grupo. Os enfermeiros podem ensinar os cuidadores em grupo, sendo um método muito vantajoso, pois para além de ser económico, diminui sentimentos de isolamento e permite que as pessoas interajam com as exposições uns dos outros (Potter, 2005; Redman, 2001). Uma discussão em grupo produtiva ajuda os participantes a resolver melhor os seus problemas e chegar a soluções para as suas necessidades. A discussão em grupo permite “...*que os familiares aprendam uns com os outros enquanto falam sobre as suas experiências...*” (Potter, 2005, pág. 498). A mesma autora salienta que para tirar o máximo proveito deste método, o enfermeiro tem que estimular a participação de todos os elementos do grupo, mas é necessário que os cuidadores que integrem este grupo tenham as mesmas necessidades de aprendizagem, para que nenhum seja prejudicado.

O método mais utilizado pelos enfermeiros é a demonstração. Redman (2001, pág.50), define-o como “...*o desempenho de procedimentos ou habilidades psicomotoras, que combinadas com a prática, constituem o método mais adequado para adquirir habilidades* “. E tem como finalidade “...*demonstrar ao formando uma imagem mental clara de como o procedimento é desempenhado.*” (pág.50). O cuidador observa uma actividade antes de a praticar. Segundo Redman (2001), a demonstração tem como principal objectivo a mudança de atitudes e uma aquisição de conhecimentos. Uma demonstração para ser eficaz necessita de um planeamento cuidadoso, pelo que Potter (2005) descreveu alguns critérios necessários:

- Facilitar ao cuidador a observação da demonstração, isto é, permitir que o cuidador observe o procedimento de forma correcta;
- Resumir os passos e explicar o procedimento, Phaneuf (2001, pág.405) acrescenta que devem ser efectuadas “ *repetições intencionais a fim de ajudar a pessoa a melhor compreender e a melhor reter as explicações...*”;
- Organizar e preparar o material e ter a certeza da sua funcionalidade;
- Executar cada passo sequencialmente, enquanto analisa o conhecimento e as habilidades do cuidador;
- Determinar quais as explicações necessárias, de acordo com as dúvidas do doente e família;

- Proporcionar tempo para o cuidador praticar, pois os “...*formandos necessitam de praticarem para desenvolverem habilidades motoras.*” (Redman, 2000, pág. 50);
- Adaptar o ambiente de ensino aquele em que o cuidador irá realizar as actividades apreendidas, ou seja, às existentes no domicílio;
- Apropriar a duração da demonstração às habilidades cognitivas e nível de ansiedade do doente e família. Phaneuf (2001) alerta para o facto de que o profissional deve estar atento a sintomas de desconforto e cansaço durante o ensino, promovendo intervalos de descanso e repouso, devendo “*Respeitar o ritmo de aprendizagem da pessoa...*” para “*Tornar a aprendizagem agradável manifestando alegria, compreensão e humor...*” (Phaneuf, 2001, pág. 405).

Quando é utilizado o método de demonstração para transmitir conhecimentos, é essencial que o enfermeiro execute o procedimento e permita que o cuidador o execute à posteriori, segundo a mesma ordem. Para tal, Potter (2005) descreve os passos que a demonstração deve envolver:

- Realizar cada passo com calma e utilizando o tempo necessário, evitando pressas e permitindo que o cuidador questione o procedimento;
- Justificar cada actuação;
- Deixar que o cuidador interiorize cada passo;
- Permitir que o cuidador manuseie o material e pratique o procedimento, sob supervisão;
- A demonstração do procedimento pelo cuidador com a finalidade de comprovar o que aprendeu.

Na analogia, a aprendizagem ocorre quando o enfermeiro traduz uma ideia complexa em palavras, conceitos ou termos que o paciente é capaz de compreender. As analogias funcionam como suplemento da instrução com imagens familiares que tornam a informação mais compreensiva e real. (Potter, 2005).

Outro método utilizado é a dramatização. De acordo, com Redman (2001, pág.48) este é um excelente método “...*para diagnóstico da motivação e disposição para aprende...*”. O formador assume um papel que o formando possa imitar. O mesmo autor, refere que através da dramatização pode ser evidenciado

um comportamento desejado. A pessoa é ensinada nas habilidades necessárias e obtém a confiança necessária para as desempenhar. Redman (2001, pág.48) diz que “*A dramatização fornece uma espécie de ensaio comportamental e mental que é uma forma de praticar*”, sendo também capaz de aumentar a retenção da informação transmitida, promovendo o conhecimento e reduzindo a distância entre o enfermeiro e o doente / família.

Outro método é a simulação, que é definida por Potter (2005, pág. 499) como “*...uma técnica útil para ensinar o cuidador a resolver problemas e aplicações e a ter raciocínio independente.*” Durante uma discussão individual ou em grupo, o enfermeiro coloca um problema ou uma situação para o cuidador resolver, dando a “*...oportunidade de identificar erros e reforçar a informação correctamente.*” (pág. 499).

4.2 - INSTRUMENTOS DE ENSINO

Existem vários instrumentos de ensino disponíveis para serem usados pelos enfermeiros que estão a planear o ensino do doente e família. A sua selecção depende do método de instrução escolhido, das necessidades de aprendizagem do indivíduo e da capacidade para ele aprender. Redman (2001) salienta a importância dos instrumentos de ensino, devendo estes ser correctamente elaborados e demonstrarem a sua eficácia na aprendizagem.

Os materiais impressos são muito utilizados, apesar de, por vezes, estarem desajustados das necessidades dos indivíduos, particularmente devido ao seu nível de leitura e grau de compreensão. Apesar de se encontrarem sempre disponíveis, por vezes proporcionam *feedback* limitado (Redman, 2001). Neste instrumento é o leitor que controla o ritmo de leitura e compreensão ao contrário da linguagem oral. Redman (2001), salienta que a maior parte das pessoas que dominam a leitura, preferem obter informações através da mesma, a qual favorece a compreensão de conceitos e relações complexas. Não nos podemos esquecer que se o objectivo principal da aprendizagem “*...exige habilidades para lidar com coisas...*” (Redman, 2001, pág.51), então a utilização de demonstrações, treino e orientação oral seriam mais eficazes do que a utilização

do material impresso. A mesma autora refere que, aprender a partir de materiais impressos é uma forma de economizar tempo, devendo permitir uma leitura acessível e fornecer informações correctas e actualizadas, devendo contudo ser evitado por indivíduos que não possuam uma boa compreensão de texto. Os materiais impressos incluem panfletos, folhetos e brochuras (Potter, 2005). Os materiais impressos devem ser correctamente elaborados, pelo que Redman (2001) destaca alguns princípios como, conter explicações simples, a informação mais importante deve estar presente nos primeiros parágrafo, os relatos devem incidir sobre acções reais, a acção deve ser descrita por etapas e devem possuir ilustrações e imagens.

A instrução programada consiste numa apresentação escrita de uma sequência das etapas de aprendizagem (Potter, 2005). É um instrumento no qual os formandos respondem a questões efectuadas pelos formadores e estes corrigem-nos sempre que necessário. A aprendizagem é fundamentalmente verbal e o formador pode usar ilustrações e diagramas. É um instrumento que requer uma aprendizagem activa, um feedback imediato, correcção de respostas erradas e reforço das respostas correctas. O ritmo individual é respeitado neste instrumento de ensino (Potter, 2005).

Potter (2005) enumera a instrução por computadores, como fazendo parte dos instrumentos de ensino. Consiste no uso de ensino programado, em que os computadores armazenam os modelos de respostas para os formandos e estes seleccionam as sessões seguintes mediante esses modelos. São utilizados no ensino como exercícios de resolução de problemas e como estimuladores da aprendizagem. Este método só pode ser utilizado por quem possua compreensão de leitura, habilidades psicomotoras e estejam familiarizados com os computadores.

Relativamente aos materiais não impressos, podemos incluir diagramas, que são ilustrações que “...*demonstram relação entre coisas através de linhas e símbolos*” (Potter, 2005, pág. 501). Este instrumento realça ideias básicas, resumindo e esclarecendo quanto aos conceitos – chave. Os gráficos envolvem representações

visuais de dados numéricos, favorecendo a interpretação da informação rapidamente (Potter, 2005).

Outros materiais utilizados são os quadros que permitem a visualização de resumos ricos em informações e factos que podem dar relevância a séries de ideias, etapas ou eventos. Potter (2005) salienta a possibilidade de efectuar a relação entre ideias e conceitos ajudando o formando a tomar uma decisão.

O uso de fotografias, como nos enumera Potter (2005, pág.501) “...*promove o ensino de conceitos que não requerem o formato e um espaço tridimensional...*” As fotografias são muito úteis porque permitem uma visualização dos detalhes e pormenores de um objecto, a fotografia é mais útil do que os diagramas, pois fornece informações mais precisas.

Um dos instrumentos mais importantes a ser utilizados no processo de ensino é o equipamento real usado para ensinar conceitos e práticas. Este permite aos formandos manipular os objectos que serão utilizados posteriormente na aquisição da técnica, mas nem sempre há a possibilidade de usar material verdadeiro, havendo a oportunidade nessas situações de recorrer a simuladores, como enumera Potter (2005).

Potter (2005) realça a existência de outros materiais como: slides, CD's, televisão e vídeo que podem ser usadas simples ou em conjunto com textos ou discussão. Estes instrumentos são extremamente úteis em indivíduos com problemas na leitura e com deficiências visuais.

ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

5 - ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

Após a abordagem do quadro conceptual relativo à temática em estudo, passaremos a descrever a metodologia utilizada. Na fase metodológica, o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas; escolhe um desenho apropriado com a determinação de um método; define a população e a amostra, assim como o instrumento de colheita de dados e a análise de dados (Fortin, 1999).

5.1 - PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

Cuidar de um doente terminal no domicílio é uma tarefa muito difícil, necessitando a família de se preparar. Se por um lado, a doença terminal provoca sentimentos de medo e tristeza na família, pois passam a viver a incerteza da perda, por outro lado esta nova função de cuidar causa medo pelo desconhecimento dos comportamentos a adoptar perante as necessidades.

Ao longo da nossa experiência profissional, constatamos que cada vez mais doentes têm alta com elevado grau de dependência nas AVD e necessidades específicas associadas ao controlo de sintomas. Observamos também que os enfermeiros têm dificuldade em integrar a família nos cuidados a prestar ao doente. E, para que a família desempenhe o seu papel de cuidadora, esta tem de ser apoiada, informada e ensinada sobre como actuar mediante as mudanças que ocorrem ao longo da doença.

Para além de todos os problemas decorrentes do cuidar, a sobrecarga física, psíquica, económica, privação social, parece-nos que um factor muito importante é o desconhecimento de técnicas e competências necessárias à prestação

de cuidados. Apesar de Collière (1999, pág. 27) referir que “...durante milhares anos, os cuidados não pertenciam a nenhum ofício, menos ainda a uma profissão. Dizia respeito a qualquer pessoa respeito a qualquer pessoa que ajudava qualquer outra a garantir o que lhe era necessário para continuar a sua vida...”, não nos parece que nos dias de hoje esta função de cuidar esteja tão acessível a todos, dado as características da doença e exigências específicas do cuidado. Daqui surge a necessidade de saber como aprende o cuidador informal a cuidar do doente oncológico em fase terminal, identificar quais as suas necessidades, dificuldades e como são ultrapassadas.

Mediante as observações empíricas descritas, a nossa experiência pessoal e a revisão da literatura efectuada, foram delineados os seguintes objectivos para a investigação:

- Identificar como aprende o cuidador informal a cuidar do doente oncológico em fase terminal;
- Identificar as competências que necessita de adquirir o cuidador informal para cuidar do doente oncológico em fase terminal;
- Identificar que tipos de dificuldades se colocam ao cuidador informal inerentes ao cuidar do doente oncológico em fase terminal;
- Identificar como o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal ultrapassa as dificuldades;
- Identificar o que motiva o cuidador informal a cuidar do doente oncológico em fase terminal.

As questões de investigação que orientam o estudo, são:

- Que necessidades de aprendizagem verbaliza o cuidador informal que cuida do doente oncológico em fase terminal?
- Que tipo de estratégias utilizam os enfermeiros para ajudar / orientar / ensinar o cuidador informal a cuidar do doente oncológico em fase terminal?
- Que dificuldades surgem ao cuidador informal ao cuidar do doente oncológico em fase terminal?
- Como o cuidador ultrapassa as dificuldades sentidas ao cuidar do doente oncológico em fase terminal?

- Quais as motivações que movem o cuidador informal para cuidar do doente oncológico em fase terminal?

Os factores que nos levaram a estudar o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal foram o gosto pessoal em cuidar de doentes terminais e a preocupação com a assistência feita pelo cuidador a estes no domicílio.

Com este estudo pretendemos identificar as necessidades de aprendizagem dos cuidadores, com a finalidade de se estabelecerem planos de ensino estruturados de acordo com as AVD afectadas e com as limitações dos doentes terminais, integrando esse plano na preparação para a alta, tendo sempre em atenção a individualidade do cuidador. A informação transmitida pelos profissionais deve ser relevante, importante e necessária ao responsável de cuidados. Para tal, devem usar metodologias adequadas e facilitadoras do processo de aprendizagem.

Propomo-nos também a reconhecer as dificuldades e as implicações do cuidar no domicílio pelo cuidador, com o objectivo de incluir no ensino estratégias de resolução dos mesmos.

5.2 - ESTRUTURA METODOLÓGICA

Considerando a natureza da problemática que se pretende estudar, o tipo de estudo que nos propomos efectuar é de carácter exploratório e descritivo baseado no paradigma qualitativo.

Descritivo na medida em que pretendemos “...descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características da população.” (Fortin, 1999, pág.164), com a finalidade de “...observar, descrever e documentar os aspectos da situação.” (Polit, Beck e Hungler, 2004, pág.177).

Exploratório, atendendo a que, sobre o tema específico da aprendizagem do cuidador informal, não foram encontrados muitos estudos efectuados, sobretudo

no nosso país.

Optou-se por um método qualitativo, pois os métodos qualitativos concentram-se no todo da experiência humana e no sentido atribuído pelos indivíduos que vivem essa mesma experiência, permitindo uma compreensão mais ampla e um aprofundamento dos comportamentos profundos (Fortin, 1999; Polit, Beck e Hungler, 2004).

Bogdan e Binklen (1994) afirmam que os resultados qualitativos nos dão informações sobre um fenómeno, falam-nos das particularidades de uma experiência. São utilizados para descrever e aumentar a compreensão de experiências humanas, tentando compreender o todo do fenómeno mais do que os conceitos específicos. Tem como principal vantagem colher informações ricas e detalhadas, mantendo intactas as perspectivas dos participantes.

A utilização de um método qualitativo permite “...uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno, tal como se apresentam, sem procurar controlá-los. O objectivo...é descrever e interpretar mais do que avaliar.” (Fortin, 1999, pág. 22).

Segundo Bogdan e Binklen (1994, pág. 47), a investigação qualitativa possui cinco características, embora nem todos os estudos as evidenciem e alguns deles não contenha uma ou outras características:

- “ Na investigação qualitativa, a fonte directa de dados é o ambiente natural, constituindo o investigador o instrumento principal; o investigador assume que o contexto em que ocorre o fenómeno influencia o comportamento pelo que este tem uma visão contextual;
- A investigação qualitativa é descritiva, os dados recolhidos são em forma de palavras ou imagens e não de números. Tentam analisar os dados em toda a sua riqueza, respeitando a forma como foram registados ou transcritos. Ao abordar os dados recolhidos o investigador aborda o mundo de forma minuciosa.
- Os investigadores qualitativos interessam-se mais pelo processo do que simplesmente pelos resultados ou produto, é mais importante saber como é que o fenómeno acontece, do que o que acontece;
- Os investigadores qualitativos tendem a analisar os dados de forma indutiva, pois não há hipóteses de confirmar ou infirmar

- os dados confirmados previamente, ao contrário as abstrações são construídas à medida que os dados se vão agrupando;*
- *O significado é de importância vital na abordagem qualitativa, isto porque os investigadores estão interessados no modo como as diferentes pessoas dão sentido às suas vidas.*

5.3 - PARTICIPANTES NO ESTUDO

Sendo uma população “...uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios...” e uma amostra “...um subconjunto de uma população... as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada. “ (Fortin, 1999, pág.202), determinamos que a população deste estudo fosse constituída pelos cuidadores informais principais dos doentes oncológicos em fase terminal do IPOFG-EPE Porto.

A amostragem foi do tipo não probabilística e intencional, isto porque segundo Fortin (1999, pág.208) “A amostragem não-probabilística é um procedimento pelo qual cada elemento da população não tem uma probabilidade igual de ser escolhidos para formar a amostra.”. Este tipo de amostragem pareceu-nos o mais adequado pela dificuldade de tempo de ter acesso a toda a população. Intencional, porque segundo Polit “...os participantes são pinçados para serem incluídos na amostra com base no conhecimento do pesquisador sobre a população.” (pág.242), pois os participantes possuem conhecimentos específicos acerca do fenómeno em estudo.

De forma a seleccionarmos os cuidadores informais que seriam capazes de nos fornecer dados mais válidos e complexos, contactamos a enfermeira responsável pelo Serviço de Cuidados Paliativos, da referida instituição, local onde decorreu o presente estudo, que após ter tomado conhecimento dos objectivos do mesmo, nos informou de quais teriam condições para participar neste estudo.

Os critérios, presentes para a selecção dos participantes foram:

- Pessoa responsável pelo cuidado ao doente oncológico em fase terminal;
- Não ser remunerado;
- O doente ser dependente em pelo menos uma AVD;

- Já ter tido um internamento, com uma AVD afectada.

Foram critérios de exclusão:

- Ser dependente antes da doença oncológica

Os critérios de inclusão tiveram por base as características que definem o cuidador informal principal, a dependência em pelo menos uma AVD implica ao cuidador uma necessidade de aprendizagem e já ter pelo menos um internamento permite-nos descobrir o que valorizaram os enfermeiros no processo de ensino e como decorreu esse processo de ensino e aprendizagem.

Quadro 1 – Caracterização dos participantes em estudo

Ent.	Sexo	Idade	Estado Civil	Profissão	Grau Parentesco	Área Residência	Escolaridade	Diagnóstico do doente	Tempo após o diagnóstico
E1	F	46	Solteira	Professora	Filha	Trofa	Licenciatura	Carcinoma próstata	8 Anos (Dep. há 12 meses)
E2	F	45	Casada	Domestica	Esposa	Arcos Valdevez	4ª Classe	Tumor do s acro	6 Anos (Dep. há 18 meses)
E3	F	49	Casada	Professora	Esposa	Sª Mª Feira	Bacharelato	Astrocitoma cerebral	1 Ano
E4	F	33	Casada	Domestica	Nora	Marco Canavezes	4ª Classe	Cancro do estômago	2 Anos
E5	F	54	Casada	Agricultora	Filha	Trofa	4ª Classe	Cancro do estômago	1 Ano
E6	F	38	Casada	Desempregada	Filha	Rio Tinto	9º Ano	Cancro da mama	3 Anos (Dep. há 12 meses)
E7	F	62	Casada	Domestica	Esposa	Rio Tinto	4ª Classe	Cancro da bexiga	6 Anos (Dep. há 12 meses)
E8	M	77	Casado	Reformado	Marido	Porto	4ª Classe	Tumor ósseo na anca	3 Anos
E9	F	35	Casada	Domestica	Mãe	Santo Tirso	6º Ano	Tumor do útero	4 Anos (Dep. há 18 meses)
E10	F	54	Casada	Reformada	Nora	Valongo	9ºAno	Cancro da Mama	4 Anos (Dep. há 8 meses)
E11	F	71	Viúva	Reformada	Mãe	Chaves	3º Classe	Cancro da Mama	4 Anos (Dep. há 6 meses)
E12	F	44	Casada	Administrativa	Esposa	Famalicão	6º Ano	Tumor Esófago	3 Anos (Dep. há 2 meses)
E13	F	33	Casada	Administrativa	Filha	Valongo	12º Ano	Cancro da Mama Metastizado	6 Anos (Dep. há 6 meses)
E14	F	22	União Facto	Estudante	Nora	Porto	1º Ano faculdade	Cancro do Pulmão	Menos de 1 Ano
E15	F	69	Casada	Reformada	Esposa	Santo Tirso	2º Classe	Cancro da faringe	Meses
E16	F	57	Divorciada	Reformada	Irmã	Carvalhos	6ª Classe	Cancro da Mama	12 Anos Metastização difusa aos 2 anos (Dep. há 8 meses)
E17	F	42	Casada	Sócia Gerente	Filha	Guimarães	9ª Ano	Cancro na língua	Menos 1 ano
E18	F	58	Casada	Doméstica	Esposa	Paços ferreira	3ª Classe	Cancro do recto	1 Ano

Importa salientar que no estudo foram incluídos inicialmente 12 participantes. No entanto após análise da informação, constatamos que não era suficiente, pelo que voltamos ao campo, efectuando mais entrevistas, tendo um total de 18 participantes no nosso estudo.

Pela observação do quadro 1, podemos caracterizar os 18 participantes deste estudo:

- É a família a principal responsável pelos cuidados ao doente terminal. Quanto ao grau de parentesco, seis são esposas, cinco são filhas, três são noras, duas são mães e um é marido;
 - As idades dos cuidadores estão compreendidas entre os 22 e os 77 anos. A maior percentagem surge no grupo etário 41-50 anos com 5 cuidadores, seguido 31-40 anos e 51-60 anos com 4 cuidadores, com mais de 61 anos surgem 4 cuidadores e entre os 20-30 apenas um cuidador;
 - Dezassete cuidadoras são do sexo feminino e um do sexo masculino;
 - Quanto ao estado civil, catorze são casados e apenas um solteiro, um viúvo, um divorciado e um em união de facto;
 - Respeitante ao grau de escolaridade cinco possuem a 4ª classe, três o 6º e 9ºano, dois a 3ª classe e um a 2ª classe, um com 12º ano, um licenciado, um bacharel e um a frequentar o ensino superior;
 - Quanto às profissões, cinco cuidadoras são domésticas, quatro são reformados, dois são professores, dois são administrativos, um encontra-se na Pré-reforma, um está desempregado, um é agricultor, um é estudante um é sócio gerente.
- Torna-se importante explicar que os cuidadores que possuíam actividade profissional se encontram ausentes com atestados e baixas médicas para prestarem cuidados a familiares. Duas cuidadoras, uma por trabalhar por conta própria e outra por trabalhar numa empresa familiar conciliavam as profissões com a actividade de cuidar;
- Quanto ao diagnóstico da doença oncológica do doente a quem o cuidador presta cuidados, cinco doentes foi-lhes diagnosticado cancro da mama, 2 doentes cancro do estômago e um doente com carcinoma da próstata, tumor do sacro, astrocitoma cerebral, cancro da bexiga, tumor ósseo da anca, tumor do esófago, cancro da faringe, cancro da língua, cancro do recto, tumor do útero e cancro do pulmão;

- Quanto ao tempo após o diagnóstico, está compreendida entre alguns meses e os 12 anos, três doentes foi-lhes efectuado o diagnóstico há menos de um ano, três há cerca de um ano, três doentes há três anos, três doentes há quatro anos e três doentes há seis anos, num doente o diagnóstico foi há 2 anos, um há 8 anos e um há 12 anos. Importa salientar que os doentes a quem o diagnóstico foi feito há mais de 3 anos, apresentam agravamento da doença com estado de dependência de pelo menos 18 meses.

5.4 - INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A técnica de recolha de dados que determinamos para este estudo foi a entrevista, que segundo Fortin (1999) *“...é 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. Trata-se de um processo planificado, de um instrumento de observação que exige dos que o executam uma grande disciplina.”* (pág. 245), tem como vantagens: *“...uma utilização geral em quase todos os sectores da população...elevadas taxas de resposta e a facilidade de detectar os erros de interpretação...”* e como desvantagens *“...é custosa de realizar porque requer mais tempo, a preparação de responsáveis, para além do grande número de dados a codificar e analisar.”* (pág. 263).

Neste estudo usamos a entrevista semi-estruturada, onde a formulação das questões é deixada à disposição do investigador. Para tal, foi elaborado um guião que forneceu ao investigador uma lista dos pontos essenciais a serem explorados, *“...a função do entrevistador é encorajar os participantes a falar livremente sobre todos os tópicos consoantes no guião.”* Polit, Beck e Hungler (2004, pág. 252).

Esta técnica permite uma maior amplitude de obtenção de respostas, como afirmam Streubert e Carpenter (2002). Polit, Beck e Hungler (2004), afirmam que a entrevista permite ao entrevistado descrever o que é importante para ele, sem que lhe seja fornecida a opinião do investigador.

O guião de entrevista foi elaborado com base na literatura consultada, nos objectivos do estudo e nas questões de investigação. Foi validado com a orientadora do estudo e com a aplicação a dois familiares cuidadores, que serviram de treino e de preparação para o investigador permitindo a sua aferição e verificação das questões orientadoras. Após a realização dessas duas entrevistas, concluímos a existência de questões que se repetiam, pelo que foi reformulado o guião. Essas duas entrevistas não foram incluídas no estudo.

Do guião da entrevista era constituído pelas seguintes questões:

- Perfil do cuidador:
 - Sexo.
 - Idade,
 - Estado civil,
 - Profissão,
 - Grau de parentesco com o doente,
 - Área de residência,
 - Escolaridade
 - Coabitação com o doente
- Qual a patologia do seu familiar? Há quanto tempo tem a doença?
- Durante o internamento do seu familiar, foi informado das limitações que ele iria ter quando fosse para o domicílio?
- Quais os cuidados em que o seu familiar necessita de ajuda?
- Quais as orientações / ensino que os enfermeiros lhe deram para cuidar do seu familiar em casa?
- Como lhe deram essas orientações / ensino?
- Que tipo de dificuldades no cuidar do seu familiar surgiram no domicílio?
- O que fez para aumentar os conhecimentos (aprender) para cuidar do doente no domicílio?
- O que os enfermeiros lhe ensinaram foi de encontro às suas necessidades para cuidar do seu familiar?
- Como foram ultrapassadas as dificuldades?
- A quem recorreu para solucionar os problemas?
- Que o levou a cuidar do doente?

Antes de se iniciar a recolha de dados, foi solicitada, por escrito, a autorização ao Conselho de Administração do IPOFG-EPE Porto, que após análise do guião pelo

conselho de ética do referido instituto, sugeriu a retirada de uma questão, que foi retirada por não ser essencial ao estudo.

Posteriormente, foi contactada a directora do Serviço de Cuidados Paliativos, de forma a operacionalizar o estudo, pois devido ao número de estudos a decorrer no serviço foi necessário planear a colheita de dados para protecção do cuidador principal e dos doentes.

A realização das entrevistas ocorreu em duas etapas, a primeira entre Julho e Outubro de 2006 e a segunda entre Fevereiro e Março 2007. A primeira, que decorreu entre Julho e Outubro de 2006, realizou-se nas consultas do Serviço de Cuidados Paliativos, do IPOFG-EPE Porto. Os entrevistados foram inicialmente abordados pela responsável do estudo e pela enfermeira responsável de serviço com o objectivo de preparar a entrevista, explicando os objectivos do estudo e solicitando a sua colaboração e autorização para gravar as entrevistas em fita magnética, bem como combinar a data da mesma. Numa segunda fase foi efectuada a entrevista, realizando-se esta antes da consulta médica no gabinete de apoio domiciliário das consultas do Serviço de Cuidados Paliativos, tendo o local e o momento sido escolhidos pelo cuidador.

Mas como foi referido anteriormente, após a análise destas entrevistas, constatámos não haver informação suficiente, pelo que voltamos novamente ao campo. Pensamos que a pouca informação recolhida neste primeiro momento de entrevistas se deveu à dificuldade de aceitação do estadio da doença do seu familiar, à sobrecarga do cuidador causada pela difícil tarefa de cuidar e pela preocupação em deixar o doente sozinho na sala de espera aquando da entrevista, pois nenhum cuidador quis dar a entrevista na presença do doente.

Assim, na segunda etapa, as entrevistas foram efectuadas no internamento do Serviço de Cuidados Paliativos entre Fevereiro e Março de 2007. A abordagem foi efectuada juntamente com a enfermeira responsável, deslocando-se ao quarto do doente onde normalmente se encontrava o cuidador informal, ou outro familiar, que nos indicava o dia e a hora da visita dele, para podermos abordá-lo. Tal como no primeiro momento, este contacto tinha como objectivo uma preparação da entrevista, solicitando a sua autorização e colaboração para fazer parte do

estudo, foi também solicitada autorização para gravar a entrevista. As marcações foram efectuadas para uma altura em que o doente ficaria acompanhado por outro familiar, normalmente ao fim do dia e ao fim de semana; quanto ao local foi-lhes sugerido uma sala que se situa dentro do serviço e que não era usada pelos profissionais, sugestão que todos os familiares aceitaram de imediato.

As entrevistas tiveram uma duração média de 30 minutos. Procuramos estabelecer uma atitude empática com os entrevistados, favorecendo a expressão das suas vivências e evitando juízos. Verificou-se que alguns entrevistados tendiam a focalizar-se em determinados aspectos da vivência enquanto cuidadores, tivemos sempre em atenção a focalização nas áreas temáticas do estudo, mas sempre com muita atenção e respeito pela situação, capaz de provocar sofrimento.

No final de cada entrevista agradecemos a amabilidade e disponibilidade dispensada e a importância do seu contributo.

De forma a não perdermos alguns aspectos que poderiam ser importantes, fizemos algumas anotações de gestos, posturas e expressões faciais que poderiam complementar a análise.

Todas as entrevistas foram gravadas com o consentimento do entrevistado. Após a realização de cada entrevista procedemos à sua transcrição para suporte informático, tendo cada entrevista sido codificada com um número. Aquando da transcrição houve a preocupação de esta ser feita o mais próximo possível da entrevista, de forma a descrever os aspectos emocionais visíveis dos participantes.

Não existem critérios estabelecidos com regras rígidas em relação ao tamanho da amostra nos estudos qualitativos. O tamanho deve ser determinado em função da necessidade de informação, como refere Polit, Hungler (2004, pág. 237) é a saturação dos dados que permite terminar a colheita de dados, ou seja *“...amostrar até ao ponto em que não é obtida nenhuma informação nova e é atingida a redundância”*. Demos então por concluída a recolha de dados com 18

entrevistas, por termos considerado que não surgiriam novos dados com relevância para os objectivos do estudo.

5.5 – PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS

Após a recolha de dados efectuada, tivemos necessidade de partir para o processo de análise. Fortin (1999, pág. 364) define a análise de dados *“como um conjunto de métodos que permitem visualizar, clarificar, descrever e interpretar os dados recolhidos junto dos participantes”*.

A análise qualitativa das entrevistas foi realizada com o recurso à técnica de análise de conteúdo. Segundo Bardin (2004, pág.37), esta técnica consiste *“num conjunto de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens.”* O conteúdo das entrevistas constituíram o corpo de análise sob o qual incidiu a análise de conteúdo.

O material descritivo das entrevistas constitui o *corpus* de análise, como refere Vala (1986) sobre o qual incidiu a análise de conteúdo. Nesta técnica de análise é preconizada a leitura dos verbatins, inicialmente de um modo fluente e posteriormente em profundidade. Simultaneamente com a leitura, ouvimos a gravação das entrevistas, o número de vezes que considerámos necessário.

Após a transcrição das entrevistas foram efectuadas várias leituras sucessivas com o objectivo de possibilitar uma inventariação dos temas. Depois, teve lugar a codificação dos dados, processo no qual os dados foram transformados e agrupados em unidades.

A definição das categorias na análise de conteúdo tem como objectivo a simplificação, com o intuito de melhorar a apreensão e, quando possível, facilitar a explicação. Bardin (2004, pág.111) define categorização como *“...uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento, segundo o género, com os critérios*

previamente definidos.”. Para Vala (1986, pág. 113) “...a escolha das categorias é talvez o momento mais delicado, do ponto de vista do trabalho do analista a escolha das unidades de análise e a sua identificação é sem dúvida a tarefa que mais dificuldades operacionais suscita.”.

Na elaboração das grelhas categoriais tivemos em conta as qualidades que Bardin (2004, pág. 113) 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.”*

Durante o processo de codificação, foram extraídas unidades de registo, que de acordo com Bardin (2004, pág.98) *“ É a unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base...pode ser de natureza e dimensões muito variáveis. “.* As unidades de registo foram agrupadas pelas temáticas em questão e posteriormente procedeu-se à sua categorização.

O material em análise foi categorizado segundo o critério semântico e lexical. O critério semântico corresponde a uma caracterização por área temática e o lexical, de acordo com Bardin (2004, pág.98) *“....classificação das palavras segundo o seu sentido, com emparelhamento dos sinónimos e dos sentidos próximos ”.*

Vala (1986) refere que o processo de categorização pode ser feito “à priori”, “ à posteriori” ou a combinação dos dois processos. Neste estudo optamos por usar os dois processos, porque apesar de haver um enquadramento teórico que conduz a categorização, houve também liberdade na criação das mesmas, após a análise do conteúdo das entrevistas.

Para validar os dados e a sua análise, submetemos as grelhas de análise categorial à apreciação de 3 peritos, com formação académica em enfermagem e peritos também em investigação, sendo dois deles inclusive na utilização da técnica de análise de conteúdo. Foram realizadas várias reuniões de trabalho que corresponderam a excelentes momentos de reflexão, partilha e discussão de ideias.

ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADO

6 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

O discurso relatado pelos participantes no estudo, permitiu a apresentação dos resultados obtidos. A análise de conteúdo incidiu sobre as percepções dos participantes relativas ao processo de aprendizagem para cuidar do doente dependente, resultando em 9 categorias e respectivas sub-categorias, que apresentamos passo a passo.

Optamos pela apresentação dos resultados da análise do conteúdo das entrevistas, seguido da discussão dos mesmos. Salientamos ainda algumas unidades de registo, com fragmentos mais significativos dos discursos, destacando ao longo do texto, conforme a pertinência relevada.

Apresentamos seguidamente os passos efectuados na análise e descrição dos dados colhidos.

Todas as afirmações colhidas foram sujeitas a análise dos seus significados e agrupadas segundo categorias, num total de 9 que apresentamos por ordem de pertinência para o presente estudo.

- 1 - Áreas em que o cuidador necessita de aprender para cuidar,
- 2 - Estratégias de aprendizagem utilizadas pelos enfermeiros para ensinar o cuidador,
- 3 - Características do ensino de enfermagem efectuado ao cuidador,
- 4 - Dificuldades associadas ao cuidado,
- 5 - Implicações do cuidado na pessoa do cuidador,
- 6 - Informações fornecidas sobre a doença e sua evolução,
- 7 - Procura de informação suplementar,
- 8 - Estratégias de resolução das dificuldades,
- 9 - Razões evocadas para o cuidar.

CATEGORIA 1

ÁREAS EM QUE O CUIDADOR NECESSITA DE APRENDER PARA CUIDAR

Um doente em fase terminal apresenta dependência em algumas actividades de vida diárias. De acordo com a CIPE (2006, pág. 107), dependente é “ *Estado de Dependência com as características específicas: um estado de estar dependente de alguém ou de alguma coisa, para ajuda e apoio.*”.

As áreas em que os cuidadores necessitam de aprender para cuidar, estão relacionadas com a satisfação de necessidades vitais. Conclusão partilhada por Nogueira (2003), que salienta serem nestas actividades que sentem mais dificuldade em serem executadas.

Nesta categoria, os cuidadores referiram que as áreas em que necessitavam de ajuda para aprenderem a cuidar iam de encontro às áreas de dependência do doente. Daí a necessidade dos cuidadores adquirirem aptidões e competências que os ajudassem na substituição ou apoio ao doente nas áreas em que ele é dependente, para prestar cuidados com qualidade.

Quanto às áreas em que os cuidadores necessitavam de ser ajudados para aprenderem a cuidar, os resultados obtidos revelam que os cuidados a aprender centram-se ao nível de cuidados de higiene e conforto, assim como a nível de cuidados no apoio com a alimentação. Por outro lado, há a mobilização e os cuidados com a medicação. Os cuidados com as feridas demonstra também muita preocupação para o cuidador e por último os cuidados com a traqueostomia.

Quadro 2: Descritivo da categoria áreas em que o cuidador necessita de aprender para cuidar

Categoria	Sub-categoria	n
Áreas em que o cuidador necessita de aprender para cuidar	Cuidados de higiene e conforto	6
	Apoio na alimentação	6
	Administração de medicação	5
	Apoio à mobilização	5
	Cuidados com as feridas	4
	Cuidados com a traqueostomia	1

Cuidados de higiene e conforto

Os cuidados de higiene estão relacionados com “lavar o corpo”. Higiene segundo o dicionário da Porto Editora (2008), significa “asseio, limpeza” e segundo a CIPE (2006, pág. 142), está relacionada com “*Dar banho...*”. Assim podemos concluir que esta terminologia tem a ver com limpeza, asseio, passar água pelo corpo, ficar limpo, cuidar do corpo.

A manutenção da higiene pessoal é fundamental para o conforto e bem-estar dos indivíduos, sendo esta normalmente executada pelo próprio. Contudo em situações de doença e incapacidade, tornam-se muitas vezes dependentes do apoio de outros.

Nesta subcategoria, os entrevistados referiram a necessidade que tiveram de aprender a lavar o doente, a dar-lhe banho.

“...a higiene pessoal” E1

“...precisava de ajuda para se lavar, para tomar banho...” E14

Esta necessidade do cuidador de aprender a lavar e limpar o doente está também associado às alterações de outras actividades de vida diárias, nomeadamente a eliminação.

“De mudar a fralda...primeiro ele estava algaliado, mas como fazia muitas

infecções urinárias...e tinha imensas dores, eu pedi se poderiam deixá-lo sem algália, e então ele urina e é uma questão de se limpar e mudá-lo.” E3

“Ele usava fraldas...” E18

Outro aspecto salientado pelos cuidadores foi a necessidade de aprenderem a prestar cuidados de higiene mediante o grau de dependência do doente. Dois cuidadores relataram que, apesar da dependência parcial do doente, os cuidados de higiene ainda eram executados na casa de banho, com apoio do cuidador.

“Precisava de ajuda para se levantar, eu levava-a para a casa de banho pousava-a na sanita, voltava a levantar, lavava-lhe as mãos com um paninho embebido em água e sabão, e dava-lhe assim uma lavagem...” E16

“...para ir à casa de banho, eu ajudava-a e ela ia, mas sempre com ajuda, ... tinha que lhe dar banho porque ela estava muito dependente de uma pessoa.” E17

Uma entrevistada referiu que, como o doente se encontrava acamado, houve a necessidade do cuidador aprender a prestar cuidados de higiene no leito.

“Necessitava de cuidados de higiene...porque estava acamado...” E3

No estudo de Cerqueira (2005), a transmissão de informação relativamente aos cuidados de higiene e conforto foi também revelado pelos participantes, referindo os cuidadores “...*querer que os enfermeiros lhes ensinem a dar banho ao seu familiar doente.*” (pág.144).

Apoio na alimentação

Alimentar, segundo a CIPE (2006, pág.142), significa “*Acção de Executar com as características específicas: Dar de comer a alguém*”. Os doentes que se encontravam a cargo dos cuidadores que fizeram parte deste estudo, apresentavam dificuldade em se auto-alimentar, não tendo sido relatado por nenhum cuidador que o seu familiar necessitava de alimentação entérica.

Foi relatado por todos os cuidadores a necessidade que o doente tinha que este lhe administrasse a comida na boca.

Um cuidador mencionou que para além da necessidade de administrar a comida na boca, o seu familiar necessitava que lhe preparasse a comida, de acordo com a sua capacidade de deglutição.

“ Quanto ao comer eu tinha que lhe meter à boca, se não ela não comia e também era tudo passado, tudo mole, não comia nada sem ser passado.”
E17

Um dos entrevistados referiu que o doente apesar das limitações, inicialmente, comia com a sua mão, mas com o agravamento da sintomatologia deixou de ser capaz de o fazer.

“... Tenho que lhe meter a comida, houve uma fase em que ele comia com a direita, porque a esquerda estava praticamente paralisada, mas tremia muito e a comida caía toda e portanto eu meto-lhe.” E3

Outro cuidador mencionou que o dar a comida na boca, surgiu de um desejo da doente e após o primeiro pedido, a cuidadora continuou a fazê-lo como sentimento de carinho para com o familiar.

“...desde à 3 meses a esta parte eu já lhe fazia o almoço e lho dava, ela pedia-me, pediu-me uma vez e eu depois dava-lhe...” E16

A dificuldade de mobilização destes doentes fazia com que comessem no leito, sendo necessário posicioná-los correctamente, para depois lhes “ dar de comer”.

“ Precisava de comer na cama...” E14

“...eu tinha de lhe dar de comer...ponho-lhe uma almofada nas costas, puxo-o um bocadito para cima e meto-lhe à boca.” E18

Os cuidados com alimentação são também mencionados no estudo que Cerqueira (2005) efectuou, sendo enumerado pelos cuidadores como uma das áreas que necessitavam que os enfermeiros lhes ensinassem a executar.

Administração de medicação

Potter (2005, pág. 858) define medicamento como “...*uma substância usada no diagnóstico, tratamento, no alívio ou na prevenção de alterações da saúde.*”.

Analgésico, segundo o dicionário da Porto Editora (2008), é aquele “...*que torna insensível à dor...*”.

Em doentes oncológicos em fase terminal, a analgesia é um factor muito importante que quem cuida tem de ter presente, pois um dos princípios da DGS (2004) no que respeita os direitos do doente paliativo é o alívio do sofrimento.

Neste âmbito, é importante que os cuidadores sejam capazes de efectuar uma correcta avaliação da dor, tendo por base a localização, a tipologia e a intensidade que ela apresenta, assim como os factores que a agravam e reduzem. Interessa também informá-los acerca das diversas modalidades de tratamento da dor, quer em termos farmacológicos, quer não farmacológicos, de forma a poderem implementá-las de modo a reduzir a dor do doente.

Os relatos dos cuidadores entrevistados demonstraram a preocupação e importância que lhes foi transmitida pelos profissionais de saúde / enfermeiros quanto ao cumprimento do horário na administração da analgesia.

“...a dar medicação certinha sempre a horas” E3

“Só a medicação, o que ele precisava era de medicação, aquelas horas muito direitinhas, sem faltar nenhuma.” E5

“...a dar a medicação sempre muito certinha...” E6

Esta conclusão vem de encontro à de Nogueira (2003), que descreve no seu estudo que o cuidador se preocupa com a administração da terapêutica e com o cumprimento dos horários. Contudo nesse estudo, apesar do cuidador ter conhecimentos acerca dos efeitos da analgesia, os horários no domicílio são ajustados com base nas necessidades dos cuidadores e com o que ele pensa ser necessidade do doente e não com a prescrição e indicação dos profissionais.

Um cuidador relatou o esclarecimento efectuado pelos enfermeiros sobre a administração da analgesia, com o objectivo de aliviar as dores.

“As dores eram horríveis...ela tinha ocasiões de tomar SOS de hora em hora, aos 6 e 7 porque as dores não passavam.” E17

Para além do cumprimento do horário e da dose a administrar, um entrevistado salientou o ensino efectuado quanto à forma de administração da medicação, em que o enfermeiro lhe ensinou a forma de colocar os dispositivos para administração da morfina subcutânea.

“...a pôr os cateteres...a dar a medicação certinha” E2

Este cuidador residia num Concelho bastante distante do IPO, e mesmo na sua freguesia ficava muito afastado do centro de saúde, pelo que o enfermeiro detectou a necessidade de ser o cuidador o responsável pela colocação do referido material para administração de analgesia, pois caso esta competência não fosse adquirida pelo cuidador, era possível uma incorrecta analgesia do doente por exteriorização ou mau funcionamento do catéter.

Interessa salientar a ausência de relatos por parte dos cuidadores deste estudo, de ensinamentos acerca da implementação de técnicas não farmacológicas de alívio de dor, pelos enfermeiros.

Apoio à mobilização

A mobilização do doente é também uma das áreas que necessita de ser ensinada ao cuidador, pois o desconhecimento destas técnicas pode causar problemas a quem mobiliza e a quem é mobilizado.

Mobilizar significa “ *dar movimento* ” (Dicionário Porto Editora) e “ *Acção de Executar com as características específicas: tornar alguma coisa móvel* ” (CIPE, 2006, pág.144). Em oposição imobilidade “...significa incapacidade para se movimentar livremente.” (Potter, 2005, pág. 1498)

Um dos cuidadores enumerou a necessidade de aprender como transferir o doente da cama para a cadeira, pois ele necessitava de tais cuidados.

“...mudança da cama para a cadeira e da cadeira para a cama” E1

A necessidade de posicionar e mobilizar o doente pelo facto deste se encontrar acamado, foi um aspecto mencionado pelos cuidadores como uma das áreas que necessitaram de aprender.

“eu viro-o, viro-o na cama para aliviar as costas...” E2

“...de posicionamento, porque estava acamado...” E3

“ Para se mobilizar, para se virar na cama..., era apenas ligeiramente e tínhamos que a ajudar... as ancas não a deixavam virar e os ombros também não.” E16

A mobilização dos doentes é algo essencial na prestação de cuidados, sendo necessário posicionamentos correctos e mobilizações frequentes que promovam o conforto e alívio, bem como, a prevenção de úlceras de pressão, muito frequente nestes doentes.

A importância dos posicionamentos frequentes é também partilhada por Nogueira (2003).

Cuidados com as feridas

Os cuidadores deste estudo eram responsáveis pelo cuidado a doentes muito dependentes e que já tinham sido submetidos a vários tratamentos muito agressivos que deixaram algumas sequelas.

As feridas que os cuidadores tinham que cuidar, foram provocadas por alguns tratamentos realizados, como a cirurgia, a radioterapia e a quimioterapia. Outras feridas eram úlceras de pressão provocadas pela imobilidade do doente, como consequência da doença.

“...a tratar aquelas feridinhas...” E2

“...a tratar a fistula...” E4

“A fazer o penso, sou eu que o faço 2 vezes por dia.” E6

Os cuidados com a pele do doente em fase terminal e com elevado grau de dependência é um aspecto a valorizar e que requer muita atenção. As alterações na pele, como é o caso das úlceras de pressão comprometem significativamente a qualidade de vida do doente.

Cuidados com a traqueostomia

O alívio de determinada sintomatologia, por vezes exige intervenções agressivas como é o caso da traqueostomia.

Apenas um cuidador enumerou os conhecimentos/ competência/ habilidades que teve que adquirir para cuidar da traqueostomia do seu familiar, pois este não era capaz pelo seu elevado grau de dependência.

“Era eu que lhe trocava a cânula (traqueostomia), que a limpava, porque ele coitadinho não era capaz...” E15

Importa salientar que este doente, se encontrava consciente, mas com uma astenia marcada o que o impossibilita de ser o próprio a prestar os cuidados necessários à cânula de traqueostomia e ao traqueostoma. Esta situação exigiu a aprendizagem desta competência por parte do cuidador.

CATEGORIA 2

ESTRATÉGIAS DE APRENDIZAGEM UTILIZADAS PELOS ENFERMEIROS PARA ENSINAR O CUIDADOR

A aprendizagem traduz-se na aquisição de novos conhecimentos de forma alterar comportamentos através de modificações mais ou menos permanentes, adquiridas de forma gradual com a prática, a repetição e a experiência (Redman, 2001).

Estratégia consiste num “conjunto de operações pré – concebidas para resolver uma determinada situação”, segundo o Dicionário de Português da Porto Editora

(2008), assim os enfermeiros recorreram a um conjunto de operações pré-estabelecidas, para melhor capacitar os cuidadores para a execução de determinadas actividades necessárias a quem cuida.

A escolha do método de instrução pelo enfermeiro depende de alguns factores como *"...necessidade de aprendizagem do paciente para o ensino, do ambiente, dos recursos disponíveis e do nível de conforto do enfermeiro com o ensino."* (Potter, 2005, pág. 497). Stanhope e Lancaster (1999, pág. 278) consideram que os enfermeiros quando escolhem os métodos educacionais, *"...devem atender às incapacidades de desenvolvimento, à idade, nível de educação, conhecimento do assunto..."* do cuidador. Como vemos, existem factores que influenciam a escolha das estratégias utilizadas pelos enfermeiros para ensinar, contudo a finalidade é facilitar a aquisição das competências necessárias ao cuidador.

Independentemente da estratégia utilizada, o importante é que os conhecimentos transmitidos vão de encontro às necessidades do cuidador, pois o desajuste entre a informação transmitida e a necessária causa desinteresse e desmotivação por parte do cuidador.

No presente estudo, os cuidadores entrevistados referiram que as estratégias utilizadas pelos enfermeiros, estiveram associadas à demonstração e ao treino em colaboração, ao recurso a experiências passadas e à informação verbal e não verbal.

Quadro 3: Descritivo da categoria estratégias de aprendizagem utilizadas pelo enfermeiro para ensinar o cuidador

Categoria	Sub-categoria	n
Estratégias de aprendizagem utilizadas pelos enfermeiros para ensinar o cuidado	Demonstração / treino em colaboração	9
	Recurso a experiências passadas	5
	Informação verbal e escrita	2

Demonstração / Treino em colaboração

A demonstração é um método que privilegia a aprendizagem do saber-fazer. É o enfermeiro que detém e transmite os conhecimentos e que, ao mesmo tempo, o explica e o demonstra ao cuidador. Tem como objectivo fornecer ao cuidador uma ideia de como o procedimento é efectuado, visando complementar a componente teórica com a dimensão prática.

O treino em colaboração permite ao cuidador praticar o procedimento demonstrado pelo enfermeiro; isto é, após a observação pelo cuidador da demonstração efectuada pelo enfermeiro, é essencial que este execute e treine esse procedimento, com a colaboração do enfermeiro. O treino em colaboração permite ao cuidador identificar, verbalizar e solucionar as dúvidas; e por outro lado, permite ao enfermeiro observar as competências e habilidades do cuidador, bem como assegurar que os procedimentos e técnicas serão correctamente executados no domicílio.

Aquando da demonstração dos procedimentos por parte dos enfermeiros, os cuidadores realçaram o seu papel de observador.

“ Com o método prático, vim cá ver como os enfermeiros faziam...vim ver fazer...” E1

“ Quando ele estava cá internado, eu via como as enfermeira o mudavam...” E3

“ A colaboração e observação em determinados procedimentos junto dos enfermeiros...aprendi observando durante o tempo que aqui estive...tudo o que faço foi através da observação do que os senhores enfermeiros faziam...” E13

Um dos aspectos referidos pelos participantes neste estudo é que o enfermeiro faz uma abordagem teórica do assunto, apresentando e explicando o procedimento diante do cuidador, esclarecendo as dúvidas do cuidador sempre que existentes.

“...eu ia imitar...elas fazem primeiro...as enfermeiras fazem e explicam muito bem, deixam também que eu tire as duvidas e depois eu faço à frente delas...” E2

“A enfermeira fez e explicou-me tudo muito bem e fez algumas vezes... eu via elas fazerem e também me explicaram tudo muito direitinho” E12

Foi referido por um cuidador a inexistência de qualquer explicação ou esclarecimento acerca de qualquer técnica, sendo apenas possível a observação do procedimento efectuado pelo enfermeiro.

“...aqui só vimos as enfermeiras fazerem, depois fazer foi em casa... eu via como é que os enfermeiros faziam. Eu vi e aprendi. Mas nunca ninguém me explicou os passos direitinhos, isso não.” E5

O recurso ao treino em colaboração foi também enumerado pelos entrevistados pois o cuidador após a observação, efectuou os procedimentos sob a orientação e colaboração dos profissionais de enfermagem.

“...só praticamos no doente na alimentação, ela fez a demonstração, eu estava lá e depois fiz eu para ela ver se realmente eu estava a fazer bem.” E4

“As sr^{as} enfermeiras faziam e a gente via e depois houve uma altura em que fazíamos nós e elas viam...” E6

“Quando ele esteve internado eu fui fazendo, ia vendo como eles faziam... ela fez tudo direitinho, tirou a cânula e pôs outra e disse-me como tinha de fazer, e eu fiz à frente dela.” E15

Parece-nos relevante a junção destes dois conceitos, pois eles complementam-se e melhoram a aquisição de conhecimentos e a performance na sua execução.

O presente estudo vai de encontro às conclusões tidas por Nogueira (2003), em os cuidadores referiram que aprenderam as técnicas observando os enfermeiros durante o seu desempenho e posteriormente quando colocados perante as situações, imitavam os comportamentos observados nos enfermeiros.

Recurso a experiências anteriores

O recurso a experiências anteriores do cuidador é uma das estratégias a que o enfermeiro recorre. O facto de o cuidador já ter executado a tarefa de cuidar,

permitiu-lhe a aquisição de determinados conhecimentos e competências. No presente o enfermeiro incentiva que o cuidador os relembre e os ponha em prática.

Cuidar de alguém faz parte da existência do ser humano, pois ao longo do percurso de vida já todos prestaram cuidados a alguém.

Como a maioria dos cuidadores são do sexo feminino, o facto de terem cuidado dos filhos enquanto crianças faz com que elas se sintam mais preparadas para o acto de cuidar.

“ Olho por ela como quando ela era pequenina, sou mãe.” E11

Nogueira (2003) refere que o facto de terem prestado cuidados aos filhos quando eram pequenos, pode explicar a capacidade dos cuidadores para as presentes situações de dependência dos doentes.

A actividade profissional associada à prestação de cuidados aos outros, traz também “saberes”. Actividades relacionadas com “tomar conta de crianças” permite às pessoas desenvolverem conhecimentos relacionados com o cuidar.

“Eu trabalhei com crianças e apesar de ser diferente, não deixa de ser uma ajuda. Sei que ...é muito importante pegar numa criança e pô-la cheirosinha e num doente é fazer-lhe o mesmo...se bem que o processo é diferente... com o doente é um processo mais difícil...” E16

Alguns cuidadores entendem que o hábito de contactar com pessoas doentes ao longo da sua vida, lhes trouxe capacidade para resolver as questões de dependência.

“Já tratei da minha mãe, de uma tia, isto já não é novo.” E10

“Eu fui-me habituando a lidar com a minha mãe e com as pessoas doentes, digamos que é um dom, e ela sentia-se muito confortável...” E17

“A minha cabeça, ninguém me ensinou. Eu sempre tive muito jeito para isto...” E18

Os relatos efectuados pelos participantes, são semelhantes aos de Nogueira (2003), quando diz que a experiência acumulada em situações anteriores é importante para o cuidador poder aplicar os conhecimentos no presente.

Informação verbal e escrita

A informação verbal e escrita são os métodos de instrução mais comuns na transmissão de conhecimentos.

Para que a informação seja transmitida de forma correcta, o enfermeiro deve fazer uma abordagem clara sobre o assunto, *“...utilizar linguagem simples e frases curtas. Evitar jargão médico...”* (Phaneuf, 2001, pág. 405).

Quando o conhecimento é transmitido de forma verbal, o enfermeiro organiza e expõe oralmente o conteúdo segundo a sua lógica, desenvolvendo todo o conteúdo com uma determinada estruturação de raciocínio.

Um dos entrevistados revelou que as informações foram transmitidas apenas de forma verbal, alertando-o para possíveis complicações da doença e sugerindo-lhe possíveis soluções.

“Falando, só dizendo como fazer. Tudo de boca...eles diziam a Sr.^a tem que fazer isto, se por acaso ela se sentir mais mal, ou tem o oxigénio ou dar medicação. Eles explicaram-me como fazer.” E17

Os perigos deste método são as perdas e distorções frequentes da informação. Quando se recorre a este método, deve ter-se em atenção que a memória dos indivíduos é selectiva e que a memorização se torna mais difícil quando se trata de uma quantidade significativa de novos conceitos. Existe ainda a possibilidade de uma deficiente captação da informação devido ao tom de voz do enfermeiro, à existência de ruídos e mesmo ao cansaço do cuidador bem como ao seu estado emocional. Este processo fornece directrizes para a realização das tarefas, a transmissão da informação está dependente da capacidade de comunicação do enfermeiro e exige também um esforço de quem recebe a informação.

A transmissão verbal de informação foi também registada no estudo de Nogueira (2003), pois os cuidadores referem que ouviram as explicações dos enfermeiros com o objectivo de aplicar esses ensinamentos no domicílio.

As explicações verbais associadas à escrita, nomeadamente ao uso de panfletos, foram também referidos por um cuidador.

“ Depois explicou-me como a tinha que lavar... como apertar as fitas...tudo. E também me deu uns panfletos para eu ler.” E15

A transmissão da informação e sua divulgação a partir de materiais impressos como é o caso dos panfletos, é muito útil e prática, desde que o seu conteúdo esteja adequado aos níveis de literacia do cuidador. Outro ponto a ter atenção é que o seu conteúdo deve ser actual e devem ser entregues na altura mais indicada, antes ou depois da apresentação do procedimento.

Nogueira (2003) destaca a importância do recurso ao panfleto de informação como forma de complemento de ensino aquando da alta. Petronilho (2006, pág. 159), no seu estudo relativamente à preparação do regresso a casa, salienta a importância da informação escrita, constituindo *“...um recurso valioso para clarificar algumas dúvidas que possam surgir enquanto estão sozinhos.”*

O estudo de Cerqueira (2005), acerca do cuidador do doente terminal, realça a importância da transmissão da informação de forma verbal e escrita bem como o uso da demonstração, avaliando também os conhecimentos pré existentes do cuidador.

CATEGORIA 3

CARACTERÍSTICAS DO ENSINO EFECTUADO AO CUIDADOR

A transmissão de informação ao membro da família responsável pelos cuidados é essencial para que este adquira conhecimentos que o torne capaz de cuidar no domicílio.

O processo de alta envolve uma identificação, um planeamento, uma execução e uma avaliação das necessidades reais de aprendizagem.

Na primeira fase, antes de identificar as necessidades de aprendizagem e os factores condicionantes da mesma, o enfermeiro deve reconhecer os conhecimentos que o cuidador já possui (Phaneuf, 2001). A existência de uma doença com tratamentos tão prolongados e invasores, com oscilações na sua evolução e com uma deterioração do estado do doente tão grande, como é o caso da doença oncológica e especialmente a doença terminal, impõe que o cuidador já possua determinados conhecimentos, sendo necessário que o enfermeiro os identifique, com a finalidade de reforçar os correctos e de iniciar o processo de ensino dos conhecimentos impróprios ou não existentes.

Para além das necessidades de aprendizagem do cuidador, existem outros factores que nos parecem importantes quando se estabelece um plano de ensino: o nível socioeconómico, as condições de habitação do doente e cuidador, os recursos materiais existentes, as redes sociais de apoio, formais e informais e a motivação para o papel de cuidador. O enfermeiro não pode estabelecer um plano de ensino sem conhecimento da realidade do cuidador, por exemplo, não pode ensinar como efectuar um posicionamento correcto do doente num colchão de pressão alterna, se a realidade do doente e do cuidador não permite a existência deste tipo de material.

Na segunda etapa do processo de ensino, o enfermeiro deve reunir toda a informação recolhida na primeira fase e analisá-la de forma a elaborar o ensino, com base nas atitudes que o cuidador tem de desenvolver e as estratégias que serão utilizadas (Phaneuf, 2001).

A terceira etapa, inclui a planificação do ensino, que segundo Phaneuf (2001, pág. 407), citando Ketele (1989) “...é fazer o plano detalhado de tudo o que se pode prever para permitir a sua realização...”, incluindo nesta fase, a elaboração dos objectivos, organização do conteúdo a transmitir, escolha dos métodos e estratégias de ensino (Stanhope e Lancaster, 1999; Phaneuf, 2001; Potter, 2005).

Na quarta etapa, o enfermeiro deve pôr em prática o plano de ensino. E por último, a quinta etapa, consiste na avaliação da aprendizagem, reconhecer o que o cuidador reteve dos ensinamentos e o que ele é capaz de fazer com os conhecimentos adquiridos.

As entrevistas efectuadas aos participantes deste estudo, realçaram o momento e a importância dos ensinamentos como factores relevantes e valorizados para os cuidadores.

Quadro 4: Descritivo da Categoria características do ensino efectuado ao cuidador

Categoria	Sub-categoria	n
Características do ensino efectuado ao cuidador	Momento	5
	Importância	4

Momento

Foi referido pelos participantes do estudo que o ensino efectuado pelos profissionais ocorreu próximo do momento da alta.

“ No último dia em que lhe deram alta... a Sr.^a Enf. levou-me á cama...” E4

“ Nem uma semanita...quando foi para ir para casa foi uns dias, para aí uns 4 dia.” E6

“Na última semana do seu internamento “ E13

Importa salientar, que a transmissão da informação deve iniciar-se o mais precocemente possível, com o objectivo de permitir a aquisição e assimilação da informação por parte dos cuidadores. Desta forma com o decorrer do internamento, o cuidador tem tempo e disponibilidade para se adaptar ao novo papel de cuidador, e adquirir gradualmente as competências que terá que executar no domicílio (Stanhope e Lancaster, 1999; Phaneuf, 2001; Potter, 2005;). Tem também a possibilidade de ir esclarecendo as suas dúvidas.

Outro aspecto também muito importante, é a combinação entre o profissional e o cuidador do melhor momento para a realização do ensino, facto este que não foi revelado por nenhum entrevistado, o que significa que não houve a preocupação por parte dos profissionais com esse facto.

Uma participante do estudo indicou que não houve a preocupação com o ensino enquanto o seu familiar esteve internado, tendo esse sido efectuado apenas nas consultas. Este relato mostra pouca atenção, por parte dos profissionais, no que respeita ao processo de ensino e aprendizagem do cuidador.

“ Não me ensinaram nada enquanto ele esteve internado. O que me ensinaram foi aqui nas consultas quando venho às consultas, elas ensinam-me o que eu vou ter de fazer...” E2

As necessidades de ensino por parte do cuidador não são exclusivas do internamento. Também os enfermeiros das consultas, devem integrar o plano de ensino no seu plano de trabalho, pois durante a permanência no domicílio surgirão dificuldade e dúvidas que deverão ser solucionadas pelos profissionais nas consultas.

Dos relatos dos participantes, leva-nos a pensar que não existe uma grande preocupação pela execução dos ensinamentos, não fazendo esta parte integrante do plano de cuidados.

Importância

Os cuidadores do estudo, referiram uma enorme importância aos ensinamentos efectuados pelos profissionais, sendo estes encarados como veículos facilitadores do cuidar no domicílio.

“...eles foram amorosos, e explicaram-me tudo muito bem, mesmo muito bem. Se eles não me ensinassem a mudar (cânula de traqueostomia) como é que ia fazer?” E15

“...só tenho a dizer bem, se não fosse tudo o que fui apanhando e que me foram dizendo, eu não tinha feito um trabalho tão bom.” E16

Os ensinamentos foram direccionados para a transmissão de conhecimentos relacionados com as dependências e necessidades do doente.

“ Pois é muito importante...porque com o que elas me ensinam aqui eu depois resolvo em casa...se eu não aprendesse o que elas nos ensinam em casa ia ser muito complicado, e eu não dava conta do recado.” E2

“....senti-me muito apoiada, senti-me bem. O que os enfermeiros me disseram em relação às dores, facilitou-me muito a vida, porque quando ela estava nos momentos piores que eram a falta de ar e as dores eu fazia o que eles me tinham dito e a minha mãe melhorava... se os enfermeiros não me tivessem explicado sobre o oxigénio, aí tinha sido tudo muito mais complicado.” E17

As informações transmitidas pelos profissionais de enfermagem foram consideradas pelos cuidadores como essenciais para a qualidade dos cuidados, mostrando a importância que um bom planeamento do ensino tem na vida dos cuidadores. No entanto não se verificou uma correcta planificação e execução dos ensinamentos realizados a estes cuidadores.

CATEGORIA 4

DIFICULDADES ASSOCIADAS AO CUIDADO

Cuidar de um doente em fase terminal provoca, no cuidador, alguns dificuldades. Esta nova tarefa da pessoa cuidadora de zelar pelo bem-estar do familiar é acompanhado de um grande número de obstáculos. A este propósito interessa referir uma afirmação de Cerqueira (2005, pág. 197), em que *“...as maiores dificuldades vividas pelos cuidadores são, muitas vezes, vividas de forma silenciosa.”*.

Quanto às dificuldades associadas ao cuidado, verificamos neste estudo que, na maioria dos casos, está associada à incapacidade de lidar com a dor. O doente terminal e a sua família confrontam-se, na sua trajectória para o fim, com situações de extrema dor, física e psíquica. Uma outra dificuldade que é mencionada pelos intervenientes deste estudo, está associada às alterações gastrointestinais, tendo o cuidador dificuldade em lidar com tal facto. Por outro

lado, e não menos importantes, estão as situações associadas às barreiras físicas nas habitações e à perda do poder económico.

Quadro 5: Descritivo da categoria dificuldades associadas ao cuidado

Categoria	Sub-categoria	n
Dificuldades associada ao cuidado	Sufrimento do doente	8
	Barreiras físicas	4
	Alterações gastrointestinais	3
	Perda do poder económico	2

Sufrimento do doente

Na fase terminal da doença oncológica, o doente exprime frequentemente sintomatologia negativa, como é o caso da dor. A maioria dos cuidadores deste estudo, referiram que a maior dificuldade com que tiveram de lidar foi com a dor e com o sofrimento que o doente apresentava.

“A dor, era muito complicado, porque nós não vemos por dentro e isso é muito difícil de conseguir lidar. Eu dava-lhe um comprimido e passado um bocado ele estava a pedir outro e o que é que nós fazemos?...é muito difícil conviver com a dor.” E5

“...lidar com as dores, ela quando vinha tinha muitas dores, era terrível...” E 8

“...vê-la...sofrer.” E11

Importa salientar que a definição da CIPE (2006) de sofrimento e dor relaciona estas duas sensações, definindo sofrimento (pág. 88) como uma “ *Emoção com as características específicas: Sentimento prolongado de grande pena associado a martírio e à necessidade de tolerar condições devastadoras, isto é, sintomas físicos crónicos como a dor, desconforto, lesão, ...*”, enquanto que dor (pág. 60) é uma “ *Percepção com as características específicas: Aumento de sensação corporal desconfortável, referência subjectiva de sofrimento, ...*”

Um cuidador realça a dificuldade que tinha em prestar cuidados ao seu familiar devido à dor que o doente manifestava.

“...e depois as dores, ela não deixa que lhe toquem...” E16

Todo este sofrimento do doente causa sentimentos de grande ansiedade e nervosismo ao cuidador, porque este sente-se incapaz de agir no alívio das dores e da angústia do doente.

Barreiras físicas

Normalmente a estrutura física das habitações não está adaptada à existência de pessoas doentes com elevado grau de dependência e incapacidade como são os doentes oncológicos em fase terminal, sendo este facto um motivo de dificuldade para o cuidador.

Dois cuidadores mencionaram que a existência de escadas e corredores estreitos lhes causava grandes dificuldades, pois dificultavam ou impediam a deambulação do doente por toda a habitação, obrigando num caso, à permanência constante do doente no quarto, sendo só possível a sua saída com o apoio dos bombeiros, provocando o isolamento do doente e aumentando as obrigações do cuidador.

“ O corredor tem a forma de L e naquela parte, do biquinho digamos ali para entrar uma maca não entra, não passa, então para o tirarem ou meterem no quarto têm que o levar na cadeirinha da ambulância e depois põem-no na maca, mas ele também só saía do quarto com os bombeiros, porque tirando isso ele estava sempre na cama, só saiu do quarto enquanto andou na cadeira de rodas.” E3

“ A casa tem muitas escadas e ela tem dificuldade ...” E9

Um cuidador relatou que teve de efectuar obras para eliminar algumas barreiras arquitectónicas no domicílio.

“...tive de fazer obras e eliminar algumas barreiras.” E1

Outros factores causadores de dificuldades ao cuidador, para cuidar no domicílio, são a altura da banheira que dificulta a higiene do doente e a inexistência, por vezes, de algum material.

“ A banheira para dar banho é um bocadinho alta...às vezes não temos material que chegue...” E6

Alterações gastrointestinais

As alterações gastrointestinais surgem pelo avanço da doença e pelos tratamentos extremamente agressivos, a que o doente por vezes é submetido.

O vómito e a intolerância alimentar do doente é muitas vezes causa de dificuldade para o cuidador pois este não sabe como alimentar o seu ente querido.

“...problema a nível gástrico, não comia, vomitava muito.” E3

“ ...o problema é vê-la vomitar...” E11

As alterações gastrointestinais, nomeadamente a existência de vómitos, provocadas pelos tratamentos ou pela evolução da doença dificultam o cuidar, pelo medo que o cuidador tem de que o doente “morra à fome”. Desta forma o profissional, deve avaliar o estado do doente e preparar o cuidador para este problema. Ensinando-o a detectar estes problemas e dando-lhe sugestões de actuação com a finalidade de minorar esta situação.

Perda do poder económico

Nesta sub categoria, os cuidadores relataram que associada à doença do familiar e ao novo papel de cuidar, houve também a necessidade de uma reorganização do orçamento familiar, pois as despesas aumentavam à medida que o orçamento diminuía. É importante ter presente que o doente, é muitas vezes, a principal fonte de rendimento do agregado familiar e que, com a doença, este deixa de existir. Todos estes factores causam na família dificuldades e angústias pela perda da capacidade económica.

Uma cuidadora associa a perda do poder económico ao aumento dos gastos com o doente, nomeadamente com materiais auxiliares, tipo fraldas.

“...gastei muito, as fraldas são muito caras e gasta-se em tudo...” A6

Os cuidadores estudados por Imaginário (2004) referem ter encargos económicos com a medicação, material de higiene, material de apoio técnico, transportes e com serviços sociais. Tal facto é também enumerado por Sequeira (2007), em que o aparecimento da dependência está relacionado com novas necessidades em saúde, medicamentos e meios técnicos, o que “...*constitui um factor de agravamento do orçamento familiar...*” (pág. 236), exigindo aos profissionais de saúde uma atenção especial, para manter a qualidade da prestação de cuidados.

Outra cuidadora enumera que a deterioração económica provém da existência de despesas extras que não existiam até ao momento da doença do familiar, e da diminuição do orçamento.

“...porque mesmo ele acarreta outro tipo de despesas...para além de não entrar o que entrava, sai muito mais...” E7

CATEGORIA 5

IMPLICAÇÕES DO CUIDADO NA PESSOA DO CUIDADOR

Cuidar de um doente em fase terminal é uma tarefa difícil que exige uma reorganização da família no seu dia a dia. O processo de cuidar é complexo e exigente, trazendo ao cuidador situações que alteram o seu bem-estar físico, emocional e financeiro, causando no cuidador sobrecarga. Esta expressão é utilizada por vários autores para definir as repercussões negativas de quem cuida, provocando “...*deterioração da qualidade de vida do cuidador...*” (Sequeira, 2007, pág. 128).

Os entrevistados do presente estudo enumeraram algumas implicações que surgiram com a tarefa de cuidar nomeadamente de alteração provisória do seu

domicílio, problemas físicos associados ao cansaço, dificuldade em resolver determinadas situações, carência económica e alteração dos objectivos individuais.

**Quadro 6: Descritivo da categoria Implicações
do cuidado na pessoa cuidadora**

Categoria	Sub-categoria	n
Implicações do cuidado na pessoa do cuidador	Mudança temporária de habitação	7
	Dificuldade de superação dos obstáculos	6
	Dificuldades associadas ao empowerment	5
	Alteração do projecto de vida pessoal	3
	Carência económica	2

Mudança temporária de habitação

A reorganização da vida familiar implicou para alguns cuidadores entrevistados, a mudança de habitação. Esta mudança deveu-se ao avanço da doença e à deterioração do estado do doente, bem como à preocupação com a satisfação das suas necessidades de forma atempada.

“ Sim desde que ele piorou estou na casa dele, mas eu tenho a minha casa.
“ E1

“...desde há 1 ano que moro com a minha mãe, ela precisa de mim. “ E13

“ Antes morávamos sozinhos, mas desde que este problema agravou que moramos com ela, é mais fácil.” E14

Apesar da mudança de habitação, a existência de cuidadores secundários, permitiu a ausência do cuidador principal primário por curtos períodos, nomeadamente durante o período da noite, sendo possível a deslocação do cuidador primário ao seu domicílio.

“ Eu moro em Rio Tinto em minha casa e ela mora noutra. Durante o dia fico sempre alguém com ela e à noite durmo eu ou a minha irmã lá...” E6

“Nem lhe sei dizer, eu estou sempre na casa da minha mãe, só vou para minha casa quando é a vez de algum dos meus irmãos dormirem lá, mas quando eles precisam de alguma coisa eles chamam-me e eu vou.” E17

Num dos relatos foi referido que a cuidadora alterou o seu domicílio, porque a doente recusou sair de sua casa, obrigando a cuidadora a mudar-se para o domicílio do doente.

“ Não, cada uma morava na sua casa, mas a C. sempre se recusou a sair de casa e desde de Setembro de 2006 que estou na casa dela, por causa da doença para cuidar dela.” E16

É interessante de mencionar que os cuidadores do estudo de Nogueira (2003), mencionaram que o facto de coabitarem com o doente durante a doença lhes provocou um aumento de funções, pois passaram ser responsáveis pelos afazeres do domicílio do doente e do seu próprio domicílio, facto este que não foi enumerado no presente estudo.

Dificuldade de superação dos obstáculos

O cuidador perante a situação de cuidar de um doente com doença crónica, apresenta sentimentos físicos de sobrecarga. Como refere Rodriguez (2001, pág. 27) “ *Cuidar de doentes dependentes e com doenças crónicas implica um aumento da responsabilidade e da carga física...*”.

No presente estudo sentimentos como o cansaço e a exaustão, foram enumerados.

“Sinto que agora nós estamos muito cansados” E14

“...eu estou exausta, um doente destes em casa dá muito trabalho e não há intervalos.” E18

Outro aspecto revelado por um entrevistado foi o seu cansaço provocado pela incapacidade de dormir, causado pela exacerbação da sintomatologia dos doentes.

“ Quando o estado dela começou a piorar e o que tomava para as dores não era suficiente, não podíamos dormir e andávamos de rastos...” E14

Hearson (2007) salienta que o sono é altamente perturbado nos cuidadores de doentes oncológicos, provocando sentimentos de stress e exaustão.

Outro aspecto que se tornou evidente no estudo, foi a sobrecarga física exigida ao cuidador, provocada pela execução de actividades que até ao momento não eram por si realizadas, causando problemas físicos na saúde no cuidador.

“ O peso....é suportar o peso, para o movimentar, para o virar, para o lavar...porque eu também tenho 2 hérnias discais e depois fico muito mal da coluna...” E3

“ Apesar dos meus irmãos me ajudarem muito... sempre que há alguma coisa sou eu. As massagens, ela pedia-nos para lhe fazermos massagens e nós às vezes estávamos horas a fazer massagens...nós trocávamo-nos, porque eu morria das costas.” E1

Esta conclusão vai de encontro à de Nogueira (2003) que menciona também os problemas de saúde que surgem no cuidador como a falta de forças, problemas físicos e mentais e mesmo a idade, e no de Pinto (2007), em que os cuidadores se queixam da fadiga, insónias e anorexia. Também Brito (2002), no seu estudo acerca da saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, constatou que 60% dos inquiridos do seu estudo revelaram que apresentavam dificuldade relacionadas com a carga física imposta pela prestação de cuidados. O isolamento provocado pela recusa do doente em contactar com outras pessoas que não o cuidador, constitui um factor de dificuldade ao responsável de cuidados.

“ Ela não quer ajuda do exterior...portanto o contacto resumia-se a mim e ao companheiro dela. “ E16

Dificuldade associada ao *empowerment*

O conceito de *empowerment* é um conceito complexo que se apoia em noções de vários campos do conhecimento, sendo desenvolvido ao longo dos anos, e estando sujeito a diferentes abordagens, de acordo com o contexto em que se insere.

A análise deste conceito à luz das ciências da saúde, surge essencialmente no seio da saúde mental (Gomes, 2002; Wehmeyer, 2004) e da saúde comunitária (Gomes, 2002). No âmbito da saúde comunitária e em relação à Promoção da Saúde, Gomes (2002) define *empowerment* como um sistema que permite ao cidadão a capacidade de adquirir conhecimentos para efectuar uma escolha. Wilson (2005) alarga a dimensão deste conceito e refere que este significa entre outras coisas, ter a capacidade de tomar decisões, acesso à informação, ter oportunidade de fazer escolhas coerentes, compreensão dos seus direitos e responsabilidades, ter sentido de esperança, elevada auto-estima e controlo sobre o percurso das suas vidas.

Também a Organização Mundial da Saúde (OMS) partilha desta opinião, definindo *empowerment* como “*um processo através do qual as pessoas obtêm maior controlo sobre as decisões e acções que afectam a sua saúde*” (WHO, 1998, pág. 6). Acrescenta ainda que *empowerment* pode ser um processo social, cultural e psicológico, através do qual as pessoas e os grupos sociais são capazes de expressar as suas necessidades, apresentar as suas preocupações, desenvolver estratégias de aconselhamento para o envolvimento na tomada de decisão e participar na acção social, política e cultural de forma a satisfazerem essas mesmas necessidades (WHO, 1998).

Existem dois tipos de *empowerment* – o individual e o comunitário (WHO, 1998; Tones, 2000; Gomes, 2002 e Carvalho, 2004). O *empowerment* individual refere-se às habilidades individuais para tomar decisões e ter controlo sobre a sua própria vida (WHO, 1998). Implica que a pessoa tenha poder e recursos suficientes para alcançar os seus objectivos de vida, objectivos esses que devem ser consistentes com a liberdade e os direitos das outras pessoas. O *empowerment* comunitário consiste no desenvolvimento de comunidades

participativas e activas que conduzam os indivíduos a actuar de forma colectiva, no sentido de obter uma maior influência sobre os determinantes de saúde e qualidade de vida da sua comunidade (WHO, 1998).

Assim parece-nos possível descrever *empowerment* como sendo um processo que tem por finalidade desenvolver competências individuais e comunitárias através da capacitação do indivíduo para a sua autonomia e liberdade, bem como promover e estimular habilidades nas pessoas para que elas próprias sejam capazes de identificar as suas necessidades, resolver os seus problemas assim como conhecer e mobilizar os recursos necessários de forma a terem controlo sobre as suas vidas, procurando desta forma desenvolver sujeitos reflexivos, autónomos, participativos e socialmente solidários. Então a dificuldade associada ao *empowerment* traduz-se pela dificuldade das pessoas de lidar com as suas necessidades e com os seus problemas.

Outro dos grandes problemas que surge neste grupo de pessoas é a sobrecarga psíquica e emocional. O desconhecimento, a dificuldade em lidar com a dependência do doente e a evolução da doença foram factores relatados pelos entrevistados.

“Fiquei muito assustada de não saber o que fazer.” E7

“No início eu tinha que mudar a cânula sozinha, em casa, aí custava-me tanto, tanto, que nem imagina...sozinha lá em casa... e então no dia que ele começou a sangrar, aí eu nem me quero lembrar...” E15

A dificuldade de lidar com novas tarefas, faz com que se instale ou aumente os sentimentos de ansiedade ou depressão.

“A parte pior é emocionalmente, eu sou uma pessoa que tenho propensão para as depressões nervosas desde novata, e agora tem sido terrível, tive que aumentar a medicação....isto é 24 sobre 24 horas, é muito complicado... de repente vejo-me com esta situação, um homem, que fica completamente dependente de mim...tem sido muito doloroso para mim e para ele. É muito difícil lidar com esta situação.” E3

Paúl (1997) afirma que os efeitos da prestação de cuidados a familiares são mais notórios e visíveis na saúde mental e emocional, com níveis de depressão e ansiedade superiores aos da população em geral.

A falta de apoio formal é também motivo de dificuldade para o cuidar, pois os cuidadores são os únicos responsáveis pelo cuidado não tendo qualquer ajuda do sistema formal. Foram raros os relatos, neste estudo, quanto à existência de apoio formal, não se conseguindo identificar qual a causa desta falta de apoio, se foi por não estarem disponíveis nas freguesias dos cuidadores ou se foi por desconhecimento da sua existência por parte dos cuidadores. A existência de apoio formal ajuda ao responsável dos cuidados na prestação de cuidados ao doente, permitindo-lhe um contacto com a realidade exterior.

“ As dificuldades não são de não saber fazer nada é mais a parte psíquica e a falta de apoio.” E4

Esta conclusão é também relatada por Brito (2002) que enumera o deficiente apoio formal como fonte de dificuldade e perturbação para 53% dos inquiridos.

Alterações do projecto de vida pessoal

A concretização dos objectivos pessoais é algo de muito importante para qualquer pessoa, tarefa por vezes difícil de compatibilizar com a actividade de cuidar.

Os cuidadores com vidas profissionais activas, referem que a incompatibilidade de trabalhar e cuidar é algo que lhes causa tristeza.

“ ...deixei praticamente de trabalhar que era uma coisa que eu gostava muito” E11

O recurso à licença sem vencimento é também referenciado por um entrevistado, que encontrou uma solução provisória para o seu absentismo, mantendo-se contudo preocupado com o prolongar da situação

“...estou a ser prejudicada profissionalmente, abdiquei temporariamente

...se entretanto isto se prolongar, aí teremos que avaliar.” E3

A actividade laboral para estas pessoas é muito importante, porque permite aos cuidadores manterem contacto com o mundo exterior, evitando o isolamento e contribuindo para a sua qualidade de vida. Moreira (2001), Imaginário (2004) e Pinto (2007) relatam que existe uma grande dificuldade dos cuidadores em conciliar a actividade profissional e o cuidar, sendo muitas vezes forçados a abandonar o emprego, tendo como consequência a perda do poder económico. Imaginário (2004) diz que aqueles cuidadores que mantêm a sua actividade profissional se vêem confrontados com outro tipo de consequências “...a impossibilidade de progredir na carreira, a mudança de emprego, e o estarem sujeitos ao absentismo laboral.” (pág.198).

Uma cuidadora afirma que as alterações provocadas na dinâmica familiar, fizeram com que ela diminuísse a atenção prestada aos restantes familiares, nomeadamente ao marido e filhos, havendo por parte deles atenção pelo momento que a cuidadora estava a passar, dando-lhe apoio e compreensão.

“...estou mais tempo com ela e às vezes esqueço-me um bocadinho do resto que também é meu, mas as pessoas compreendem, o meu marido e os meus filhos estão a apoiar-me. Tudo isto alterou a minha vida, eu passei a não ter vida pessoal, eu dependo dela, agora.” E17

Moreira (2001), Imaginário (2004) e Pinto (2007) concordam com a conclusão referida anteriormente, em que as relações familiares são alteradas pelo facto de se cuidar de uma pessoa dependente. A última autora referida refere, que a “*diminuição do tempo dedicado aos filhos e às relações conjugais são geradoras de conflitos...*” (pág. 44). Este conflito resulta da falta de apoio dos restantes familiares. Parece-nos que este problema podia ser minorado com a presença de cuidadores secundários, que permitiriam uma maior liberdade ao cuidador principal.

Carências Económicas

A privação económica causada pela actividade de cuidar foi também mencionada pelos entrevistados.

Uma cuidadora salientou as alterações que teve de operar na sua vida, tendo de abolir determinados recursos e bens, fazendo um reajuste do seu novo rendimento às novas exigências.

“...tive de abdicar de muita coisa, não faço de maneira nenhuma a vida que fazia, há certas coisas que eu erradiquei, e teve de ser.” E3

Outra cuidadora refere que as limitações económicas provêm da pequena reforma que recebe, sendo esta a única fonte de rendimentos. Estas limitações são agravadas porque, com a evolução da doença e a deterioração do estado de saúde da doente, esta e os restantes familiares (neta) ficam a cargo da cuidadora, aumentando as despesas e por conseguinte as necessidades.

“...a minha pensão é muito pequena... não tenho outros rendimentos...”
E11

O baixo rendimento dos cuidadores foi também enumerado por Brito (2002), Nogueira (2003) e Sequeira (2007), como dificuldades associadas ao cuidar.

CATEGORIA 6

INFORMAÇÕES FORNECIDA SOBRE A DOENÇA E SUA EVOLUÇÃO

A transmissão de conhecimentos a quem cuida sobre a doença e sua evolução é algo importante, porque um cuidador bem informado irá sentir-se mais confiante e apto para os cuidados, pois reconhecerá com mais facilidade sinais e sintomas de deterioração da doença.

No presente estudo, os entrevistados relataram que alguns profissionais lhes possibilitaram informações limitadas e graduais, mas outros verbalizaram que as informações foram concretas e adequadas.

Quadro 7: Descritivo da categoria informação fornecida sobre a doença e sua evolução

Categoria	Sub-categoria	n
Informações fornecidas sobre a doença e sua evolução	Informações escassas e progressivas	7
	Informações reais e oportunas	6

Informação escassa e progressiva

Em alguns casos os entrevistados referiram que a informação transmitida pelos profissionais foi inexistente e noutros foi rara, insuficiente e incapaz de satisfazer as verdadeiras necessidades do cuidador.

Vários entrevistados mencionaram que nunca foram alertados para o que iria suceder ao doente, isto é, como iria progredir a doença e qual a sintomatologia que o doente iria apresentar, apesar de alguns deles questionarem os profissionais.

“ Nunca ninguém me disse como ele ia ficar” E7

“ Não nunca ninguém disse nada. Nós perguntamos, mas eles não diziam nada” E9

“...ninguém veio ter connosco e dizer-nos o que iria acontecer.” E14

Alguns cuidadores que participaram no estudo, referiram que obtiveram informações sobre a doença e sua evolução através dos profissionais, contudo estas foram insuficientes e vagas, não satisfazendo as suas necessidades e foram fornecidas de forma gradual. Mencionam que concluíram a gravidade da situação do doente pela exacerbação dos sintomas e pela incapacidade de efectuar os tratamentos.

“Aos poucos foram-me informando que clinicamente a doença estava a piorar” E13

“ Foi logo operado...e disseram-me que não iam fazer muito, que ia ficar

assim controlado para não lhe tirar a qualidade de vida que ele tinha. A partir daí as conversas foram todas: sabe que o problema do seu pai é grave No início não me explicaram nada... E depois com tanta coisa, traqueostomia que foi feita, depois então foi operado, mas não conseguiu fazer os tratamentos (RT) até ao fim...eu vi logo que isto era grave..." E15

Este resultado vai de encontro às conclusões do estudo de Branco (2005), em que 77,1% dos cuidadores referiram a necessidade de mais informação sobre a evolução da doença.

Uma entrevistada relatou que, mesmo quando surgiram sintomas que mostravam a deterioração do estado de saúde do doente, não houve uma explicação concreta e sincera por parte do profissional, tendo sido este evasivo e explicando que ainda era muito cedo para saber o que iria acontecer.

"...não ninguém me explicou nada. Quando ele começou a perder as fezes e o chichi falei com o médico e nunca ninguém me dizia nada diziam que é muito cedo para nós sabermos o que vai acontecer e nunca me explicaram mais nada." E4

Uma cuidadora recorda que foi informada de forma limitada da evolução da doença do seu familiar, relativamente ao grau de dependência e às limitações que este iria ter refere que não foi avisada.

"Inicialmente davam assim respostas muito vagas, eu gostava de ter respostas mais concretas e eles eram muito evasivos... Disseram-me que normalmente nestes caso são de curta duração...Que poderia passar pela fase das convulsões ... quer poderia passar pela fase da meninice... que poderia passar pela fase da agressividade... e que poderia entrar em coma numa fase mais final... Mas nunca ninguém me explicou nada quanto à dependência, mas a gente sabe à partida que no SNC, que a motricidade ia ficar afectada."E3

Serqueira (2007), salienta no seu estudo que 10,3% dos prestadores de cuidados a idosos dependentes, referem a falta de informação como uma das dificuldades para o cuidar. A necessidade de informação suplementar também foi referida pelos cuidadores do estudo de Branco (2005), que revelaram gostar de saber mais acerca do diagnóstico, prognóstico e da evolução da doença, assim como dos tratamentos, dos seus efeitos colaterais e da gestão de sintomas.

Moreira (2001, pág. 115) enumera que alguns profissionais *“...tendem a adoptar uma atitude de não informação, não esclarecendo a família sobre o diagnóstico, os sintomas, e não a ensinando a lidar com o doente, que cuidados a prestar ou, quando o fazem, facultam uma informação securizante.* “. Os cuidadores do seu estudo referem a atitude de não envolvimento por parte dos enfermeiros no processo de informação, relegando o acto de informar para o médico.

Informações reais e oportunas

Por outro lado, também houveram entrevistados que revelaram que os profissionais partilham com eles um tipo de informação sincera, verdadeira e concreta sobre a doença, a sua evolução e o grau de dependência do doente.

Alguns entrevistados disseram que os esclarecimentos fornecidas pelos profissionais foram adequados e pertinentes ao momento e às necessidades dos cuidadores.

“...devidamente informada pelo médico e pelas enfermeiras” E1

“...nós estamos a par de tudo” E3

Os esclarecimentos fornecidos pelos profissionais de saúde incluíram informação sobre a evolução da doença.

“...que cada vez ia ser pior...” E2

“...quando detectaram a doença já me disseram que estava num estado muito muito grave...o médico de família disse-me que a duração dele era muito limitada era só de uns meses...a gente foi-se apercebendo que a situação é grave...” E12

No estudo de Branco (2005), quanto ao conteúdo da informação, verificou que a totalidade dos cuidadores do seu estudo foram informados sobre o diagnóstico do seu familiar. É importante revelar que o “divulgador de informação” foi maioritariamente o médico e que os informou quanto ao diagnóstico, ao tratamento e à evolução da doença. Apenas um quarto dos cuidadores referiu que o enfermeiro da consulta da dor foi o responsável pela informação *“...dos*

cuidados de higiene, a medicação para a dor e outros sintomas, a alimentação e hidratação...” (pág. 114).

Um cuidador mencionou a preocupação que os profissionais tiveram em esclarecer quanto ao tratamento.

“ Disseram-nos que já não havia hipóteses de fazer nenhum tratamento, porque a doença já estava muito evoluída, já não dava para nada, a única hipótese era tentar pô-la melhor, que não tivesse tantas dores...eles disseram-me que ela ia durar muito pouco tempo, que ia ser muito complicado que provavelmente que ia ficar logo sem ter noção das coisas...que podia deixar de andar...que podia não reconhecer alguém...”
E17

Cerqueira (2005) e Moreira (2001) nos seus estudos, apresentam conclusões semelhantes, referindo que a informação transmitida foi esclarecedora e adequada e os ajudou a lidar com a situação do doente.

No estudo de Nogueira (2003) os cuidadores revelam que durante o internamento a sua necessidade de informação estava relacionada com o diagnóstico e prognóstico, com o estado do doente, com os exames complementares de diagnóstico e se os cuidados prestados ao doente iam ao encontro das suas necessidades, por outro lado no pós alta interessavam-se por ter informações sobre os tratamentos e os cuidados que o doente iria exigir.

É muito importante a família estar convenientemente informada, pois conforme realça Carvalho (2007) a doença para além de uma alteração fisiológica no doente altera também toda a dinâmica familiar. Beaver (2007) no seu estudo acerca das necessidades de informação dos cuidadores informais dos doentes com cancro da mama, concluiu que a informação necessária aos cuidadores estava relacionada com a cura, com a propagação da doença e com os tratamentos.

CATEGORIA 7

PROCURA DE INFORMAÇÃO SUPLEMENTAR

A necessidade de aumentar conhecimentos faz com que o cuidador procure informação para além das que são fornecidas pelos médicos e enfermeiros. Ter um conhecimento concreto sobre tudo o que diz respeito à doença é algo muito importante para alguns cuidadores. Sabemos também que, quanto mais bem informados estão os cuidadores, melhores cuidados prestam e melhor ultrapassam os obstáculos resultantes do cuidar.

Os motivos que fazem com que este sinta necessidade de procurar esclarecimento estão relacionados com a necessidade de aumentar conhecimentos, complementar o que foi dito pelos profissionais e procurar novas informações na tentativa de encontrar maiores e melhores “verdades”. Muitas vezes a informação fornecida aos cuidadores pelos profissionais não vai de encontro às suas necessidades. A informação pode ser insuficiente no seu conteúdo, existir dificuldade do cuidador em compreender a linguagem do profissional e mesmo as alterações constantes no estado do doente próprio da evolução da doença fazem com que aqueles que estão junto dos doentes sintam que algumas vezes as informações fornecidas são escassas. De forma a colmatar essas falhas, os cuidadores procuram informações suplementares, onde a maioria dos cuidadores recorre à pesquisa literária, através da Internet, pesquisa em livros, revistas e panfletos. Por outro lado recorrem a pessoas conhecidas que já viveram situações semelhantes ou aos profissionais de saúde. Por último temos, quem se suporta no saber de experiências feito, na sua experiência passada.

Quadro 8: Descritivo da categoria procura de informação suplementar

Categoria	Sub-categoria	n
Procura de informação suplementar	Recurso a suporte de informação disponível	6
	Partilha de experiências vivenciadas	3
	Recurso ao apoio de profissionais de saúde	2
	Saber de experiência feita	2

Recurso a suporte de informação disponível

A existência de uma grande preocupação em procurar e recolher todas as informações disponíveis sobre o estado de saúde do doente foi enumerada pelos cuidadores. Estes relataram que a sua forma de eleição de procurar informação foi através da leitura.

“ Leio muito” E12

Alguns cuidadores associaram a leitura de vários livros e documentos à procura na Internet de informações concretas sobre a doença, sendo este grupo constituído por aqueles que tinham mais habilitações literárias e maior facilidade de utilização deste modo informático.

“ Lendo muito, pesquisando muito e estando atenta aquilo que acontece...Procurei nos livros, na Internet...” E3

“ Procurei ler muita coisa... Estudava tudo o que me vinha à mão... Procurar informações nos livros, na Internet” E8

“ Internet...” E14

Outros cuidadores complementaram as informações fornecidas pelos profissionais, com a leitura de panfletos fornecidos pelos mesmos e outros existentes na instituição.

“...lia os panfletos que me deram...” E15

“....lia, às vezes, se aparecesse alguma coisa que me chamasse à

atenção...” E17

Nogueira (2003), salienta outras fontes de informação que foram relatadas pelos cuidadores do seu estudo como, leitura de relatórios médicos, bulas de medicamentos, instruções de aparelhos, realização de cursos ou recurso a revistas populares. Também Branco (2005) enumera outras fontes de informação complementar, como a família, os amigos, a bibliografia e Internet, a que os cuidadores do seu estudo recorrem para complementarem a informação fornecida pelos profissionais. Os participantes do estudo de Petronilho (2007), tiveram necessidade de procura de informação, utilizando fontes como a leitura e pesquisa na Internet, bem como o recurso a ajuda de outros profissionais. Beaver (2007) salienta que a informação escrita é também valorizada pelos cuidadores do seu estudo.

Partilha de experiências vivenciadas

Nesta sub-categoria, partilha de experiências vividas, os cuidadores relataram que a procura de informação suplementar ocorreu devido ao contacto com pessoas que já tinham vivenciado situações semelhantes. A partilha de experiências com pessoas que já tinham cuidado de doentes com elevado grau de dependência, que se encontravam acamados e com mães cuidadoras de filhos oncológicos fez com que os cuidadores deste estudo aumentassem e solidificassem os saberes.

“...conversar com pessoas conhecidas que já tiveram doentes acamados...”
E3

“ Falo com pessoas que tiveram cancro, com mãe que as filhas também
Tinham tido cancro.” E11

“...falar com pessoas que também tinham passado pelo mesmo...” E14

Também Petronilho (2007) concluiu que o recurso a pessoas que já tinham experimentado situação semelhante, foi utilizado pelos participantes do seu estudo.

Recurso ao apoio de profissionais de saúde

A procura de informação complementar surgiu do diálogo com os médicos, quer com o médico de família quer com os outros que estavam envolvidos no tratamento e acompanhamento do doente.

“...falava com a médica de família...” E15

“...falava com os médicos...” E17

Também Nogueira (2003), concluiu que os cuidadores recorrem aos profissionais de saúde como fonte de informação, salientando que as informações foram fornecidas pelos profissionais de saúde durante o internamento do doente e pelo médico e enfermeiro do centro de saúde após a alta.

Saber de experiência feito

Foi também nas experiências vividas anteriormente que o cuidador se apoiou para procurar informação adicional. Em alguns casos as vivências anteriores trouxeram a “bagagem” necessária para colmatar as informações insuficientes transmitidas pelos profissionais, nesta nova tarefa de cuidar. Uma cuidadora baseou os seus relatos em situações gerais da vida tendo a outra relatado a experiência que teve com o filho, também doente oncológico.

“ A vida ensina-nos...” E1

“ Eu tinha uma boa bagagem por causa do meu filho (também doente oncológico com um linfoma) ...” E3

CATEGORIA 8

ESTRATÉGIAS DE RESOLUÇÃO DAS DIFICULDADES

Cuidar de um doente em fase terminal no domicílio, é uma tarefa complicada e dura, que coloca o cuidador perante vários problemas, dúvidas e receios.

De forma a ultrapassar os problemas decorrentes do cuidar no domicílio, os cuidadores recorrem a várias estratégias que se vão solucionando as dificuldades que surgem a cada momento.

No presente estudo, os entrevistados revelam que as estratégias capazes de os ajudar a resolver os problemas e a ultrapassá-los são as instituições formais de saúde, quer da instituição onde é tratado, quer do centro de saúde da área e o recurso aos conhecimentos individuais.

Quadro 9: Descritivo da categoria estratégias de resolução das dificuldades

Categoria	Sub-categoria	n
Estratégias de resolução das dificuldades	Recurso ao apoio formal da instituição	9
	Mobilização de recursos pessoais	5
	Apoio formal fora da instituição	3

Recurso ao apoio formal da instituição

Os familiares quando cuidam no domicílio deparam-se com dificuldades inerentes a esta sua nova tarefa. Com o objectivo de ultrapassá-las, os entrevistados deste estudo referiram que perante um problema recorrem primeiro à instituição onde são tratados. A procura de apoio pelo cuidador na instituição onde o doente é tratado, parece-nos lógica, pois parece ser o local mais indicado e com mais conhecimento do doente, para conseguirem solucionar os seus problemas.

Os cuidadores entrevistados neste estudo referiram, que sempre que necessitam de ajuda na resolução dos seus problemas, recorrem inicialmente ao SCP e só quando este serviço não dá resposta então dirigem-se a outro serviço da instituição, nomeadamente à urgência.

“Aqui e às urgências.”E7

Alguns cuidadores revelaram que suprimiram as suas dificuldades telefonando para o SCP. Tal como descrito no enquadramento teórico, este serviço dispõe de apoio telefónico a todos os seus doentes 24 horas por dia.

“...telefone para aqui e elas ajudam-me” E2

“ Ligo para aqui...”E6

“...quando preciso ligo para aqui e os enfermeiros ajudam-me e muito” E13

Muitas vezes, com as indicações telefónicas fornecidas pelos profissionais, o cuidador é capaz de solucionar e ultrapassar o problema que surgiu, evitando a deslocação do doente à instituição, o que nos permite inferir que as orientações telefónicas dos enfermeiros são úteis e importantes para os cuidadores. Esta conclusão é partilhada por Walsh (2004), no estudo acerca do suporte telefónico para cuidadores de doente com cancro avançado, que salientou a importância das informações e orientação fornecidas pelos enfermeiros por via telefónica aos cuidadores.

A confiança que a família tem no seu médico assistente é também um facto que os entrevistados revelam, pois aquando de alguma dificuldade no domicílio a primeira pessoa que o cuidador tenta contactar é o seu médico assistente e só em caso da impossibilidade é que recorrem ao serviço de urgência da instituição, que se encontra aberto 24 horas por dia para assistir todos os doentes inscritos na instituição. Associado à procura médica e ao dirigir-se ao serviço de urgência, o telefonema continua como prática vulgar na tentativa de resolução dos problemas.

“ Recorria aos médios que o seguem e se eles não estivessem, vinha com ele às urgências...Quando preciso ligo para o hospital” E5

“...recorro à Dr.^a, telefone para cá, ou venho às urgências...” E9

O recurso ao apoio telefónico das instituições é também apontado por Nogueira (2003) como forma de ajuda para o cuidador.

De salientar o apoio de enfermagem que esteve sempre presente quando necessário.

“...aos enfermeiros que sempre me apoiaram muito...” E1

Mobilização de recursos pessoais

Alguns cuidadores tendem a não procurar apoio formal de instituição, o que leva a terem de tomar as decisões e opções com risco próprio, baseando essas opções em conhecimentos que advêm de experiências passadas.

“Eu procurava dar a volta à situação...” E3

“ A ninguém, eu tento resolver tudo...” E10

“ Não recorro a ninguém” E12

Brito (2002), salienta uma estratégia de *coping*, desenvolvida pelos participantes do seu estudo, foi o recurso a experiência e às competências adquiridas anteriormente, vindo ao encontro de uma das conclusões do presente estudo.

Um dos entrevistados recorre aos conhecimentos dos amigos, profissionais de saúde, (enfermeira) para a apoiar na resolução das dificuldades e apenas quando esta não se encontra disponível é que recorre ao apoio formal da instituição.

“ Primeiro contactava uma amiga minha que é enfermeira e só quando ela não podia, então vinha à urgência.” E17

Apoio formal fora da instituição

O apoio formal fora da instituição é também solicitado para a resolução de problema pelos cuidadores. O recurso ao médico de família, aos enfermeiros do centro de saúde e o recurso a enfermeiros particulares é referenciado pelos entrevistados.

“ Vamos recorrendo aos enfermeiros da zona, particulares e do centro de saúde.” E1

“ Tirando o centro de saúde, não tivemos apoio de mais ninguém. ” E3

“ Não ligo para ninguém. Os enfermeiros do centro de saúde vão lá 3 vezes por semana...por isso eu pergunto-lhes a eles...”

Importa revelar que estes cuidadores se encontram a uma grande distância do IPOFG -E.P.E. Porto, instituição em que eram tratados, pelo que os profissionais mais próximos são os dos centros de saúde.

Nenhum familiar referiu a colaboração ou auxílio prestado pelos serviços formais existentes nas localidades, como o caso do serviço de apoio domiciliário, ou pelo apoio domiciliário existente no SCP, não se sabendo qual a causa dessa falta de apoio.

CATEGORIA 9

RAZÕES JUSTIFICATIVAS PARA O CUIDAR

Para que haja vida, é essencial que hajam cuidados “...*porque cuidar, tomar conta, é um acto de vida que tem como fim, permitir à vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte...*” (Collière, 1999, pág.27).

Cuidar é um acto que efectuamos ao longo da nossa vida, conforme refere Collière (1999), a nós próprios desde que possuímos autonomia e aos outros quando estes não são capazes de o fazer. Leininger refere-se a cuidar como intervenções ou actividades tendo como fim favorecer, apoiar ou ajudar indivíduos ou grupos com necessidades reais ou potenciais de forma melhorar a forma vida, a condição humana ou a forma de encarar a morte (Tomey, 2005).

Cuidar significa conhecer o outro, as suas necessidades, sendo essencial estar com a pessoa, ouvi-la, aceitá-la, estar presente e partilhar a sua realidades, os seus sentimentos e receios. Tudo isto implica um crescimento e envolvimento com a pessoa doente.

As razões que levam alguém a assumir os cuidados de outra pessoa são variados e estão associados a factores morais, sociais, e culturais.

No presente estudo, os cuidadores informais entrevistados referiram relativamente às razões que os levaram a cuidar do doente, valores de ordem afectiva, como o amor e o carinho que o cuidador sente pelo doente, sentimentos de obrigação para com o doente, não por ser obrigado mas por consciência, o reconhecimento pelo que a pessoa doente fez pelo cuidador e por último a disponibilidade para cuidar do doente.

Quadro 10: Descritivo da categoria razões justificativas para o cuidar

Categoria	Sub-categoria	n
Razões justificativas para o cuidar	Ligação afectiva	8
	Obrigação	5
	Disponibilidade	5
	Reconhecimento	2

Ligação afectiva

O sentimento de apego, ternura e afeição pelo doente é um aspecto muito importante na vida do cuidador.

O amor, carinho e grande apreço são aspectos enumerados pelo cuidador.

“ Porque gosto muito dele...” E3

“...o amor, carinho e admiração que tenho pela minha mãe.” E13

“ Porque gosto muito dela, conhecemo-nos muito bem à muito tempo.” E14

De realçar também nestes cuidadores o sentimento de amor e dedicação que se mantém ao longo de vários anos de convivência numa união.

“ O amor que tenho por ele... Estou casada à 20 anos e levávamos uma vida muito boa e por nada deste mundo eu deixava de cuidar do meu marido.” E12

“ Porque é meu marido e 39 anos de casada, e sempre uma vida muito dedicada um ao outro, demo-nos sempre muito bem.” E18

Nogueira (2003) salienta que o carinho é o sentimento predominante na relação com o doente, sem amor e carinho, o cuidador e a apreensão não fazem sentido, Moreira (2001, pág. 81), destaca “...*que o amor parece ser um afecto dominante nas suas relações...representando o acto de cuidar uma manifestação de amor...reconhecendo que só pode dar amor quem tem amor.*” e Imaginário (2004) diz que as relações afectivas após o cuidados se tornam mais fortes.

Obrigação

O sentimento de obrigação que faz com que o cuidador cuide da pessoa doente, passa pelo dever pessoal transmitido ao longo da vida, como “ pagamento” dos cuidados já prestados pelo doente ao cuidador, muitas vezes encarado como um encargo.

É um valor transmitido pela educação, ou seja, os pais cuidam dos filhos enquanto estes são pequenos e os filhos cuidarão dos pais quando estes estiverem dependentes.

“...a minha consciência o determina...no mínimo tenho que ser grata e fazer aquilo que posso...” E1

Outro valor transmitido pela educação, é que os casais devem cuidar um do outro.

“ É meu marido, quem devia cuidar dele?” E 7

“...é minha mulher e eu tinha que tomar conta dela. Não tem mais ninguém. Foi a necessidade.” E8

Uma cuidadora abordou o dever que tinha enquanto mãe, pois é obrigação das mães cuidarem dos filhos.

“...é a minha filha tenho obrigação de lhe fazer tudo o que faz falta... É a obrigação de qualquer mãe cuidar dos filhos.” E11

A obrigação foi também referenciada por Moreira (2001) e Nogueira (2003), em que os cuidadores referem estar a retribuir cuidados que já lhe foram prestados.

Disponibilidade

A disponibilidade está relacionada com a capacidade de realização, no imediato, de uma tarefa (Porto Editora, 2008). Cuidar de um doente implica dispêndio de tempo, é uma actividade que ocupa muito tempo ao cuidador, como tal este tem ter disponibilidade para esta sua nova.

As alterações económicas e sociais pelo que o país passa, traduzidas em trabalhos precários e numa elevada taxa de desemprego, são factores relatados pelos cuidadores. A existência de maus empregos, o desemprego e a necessidade de cuidados do doente, são factores que exigem frequentemente ao cuidador que este se responsabilize pelos cuidados.

“ Estava num emprego péssimo e sempre tentei ajudar a minha mãe...ia à noite e ao fins de semana tanto eu como os meus irmão, mas mais eu, então o que levou a ficar com a minha mãe foi que ela estava mesmo mal e precisava de alguém para ficar com ela como eu já estava mal naquele emprego resolvi ficar eu. “ E6

“ Era a única que estava em casa...” E9

O desemprego e ser a única possibilidade para cuidar, foi também enumerado por Pinto (2007), como razões para o cuidar.

Outro aspecto é o trabalho em empresas familiares, permitindo uma maior facilidade de horários, associadas à confiança e partilha existentes entre o cuidador e o doente.

“...desde muito nova era eu para tudo, e como o meu pai tinha uma fábrica e eu trabalhava lá, estava mais livre e a minha mãe precisava de ir ao médico ou fazer exames era eu que ia, que não tinha problema de faltar e então ela começou a habituar-se de tal maneira a mim que não queria mais ninguém, e eu também se não fosse com ela não ficava bem.” E17

Foi relatado por uma cuidadora que o que a motivou a cuidar do seu familiar foi a sua disponibilidade e a ausência de outra pessoa que se responsabilizasse pelos cuidados.

“ Porque ela estava sozinha e eu não consegui virar-lhe as costas. Ela sempre recusou sair da sua casa e as outras minhas irmãs, estavam em suas casas, têm os seus empregos...os meus pais também estão velhos

ficaram muito nervosos por ver a C. e portanto vi que sobrava para mim.”
E16

“ A necessidade que ela tinha de ser eu a olhar por ela, se não se calhar já cá não estava.” E4

Reconhecimento

Sentimentos associados à gratidão e ao agradecimento são enumerados pelos entrevistados, encarando este sentimento como gratificação pelos esforços efectuados pelo doente ao longo da sua vida, pelas suas privações para que “nada faltasse ao cuidador”.

A qualidade de vida do cuidador conseguida pelo esforço do doente é valorizada nos relatos das entrevistas.

“ Foram grandes pessoas e me deram tudo aquilo que não tiveram..à uns anos atrás nem sequer estudavam as raparigas, vivíamos numa aldeia, pessoas rurais e deram-me acesso.” E1

“ Ele deixou-me uma vida tão boa... é meu pai e eu estou aqui para ele.” E5

6.1 - CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar de um doente terminal no domicílio exige que o cuidador adquira novos conhecimentos e desenvolva competências para a prestação dos cuidados. Esta aprendizagem vai depender das necessidades dos doentes, das estratégias de ensino utilizados pelos enfermeiros e das características dos mesmos, bem como das informações por eles fornecidas. Os cuidadores do presente estudo mencionaram que ampliaram conhecimentos através da procura de informação suplementar e recorreram a algumas estratégias para resolverem as dificuldades com que se depararam no seu novo papel. Importa também salientar que lidar com este tipo de doentes gera grandes dificuldades e implicações para o responsável dos cuidados.

As conclusões oriundas da análise dos resultados vão ao encontro das questões que estiveram na origem deste estudo, bem como dos objectivos e do referencial teórico em que este trabalho se baseia.

Verificámos que na primeira linha de cuidadores ao doente oncológico em fase terminal se encontra a família. Tal facto é também referido nos estudos de Moreira (2001), Imaginário (2004), Cerqueira (2005), Martins (2006), Sequeira (2007) e Pinto (2007) que concluem que as famílias preferem ser elas a cuidar do seu familiar. Relativamente ao grau de parentesco, os cuidadores são predominantemente as esposas, seguidos das filhas, das noras, das mães e por último do marido. Estes resultados são consolidados por Cerqueira (2005), Martins (2006) e Sequeira (2007) que afirmam que os cuidadores informais são essencialmente as esposas. No estudo de Imaginário (2004) o cuidador principal são as sobrinhas o que contraria o presente estudo, mas a prestação de cuidados mantém-se a cargo dos familiares próximos.

O sexo predominante dos cuidadores é o feminino, existindo apenas um cuidador do sexo masculino, o que nos revela que são as mulheres que predominam enquanto cuidadoras, tal como observado no estudo de Moreira (2001), Imaginário (2005), Martins (2006) e Pinto (2007). Talvez esta conclusão esteja relacionado com o facto de ser a mulher a responsável pela actividade de cuidar, como nos refere Collière (1999, pág. 40) *"...todos os cuidados que suportam a vida de todos os dias, liga-se fundamentalmente às actividades da mulher...é ela que tem o encargo de "tomar conta" de tudo o que mantêm a vida quotidiana nos seus mais pequenos pormenores."*

A maioria dos cuidadores são casados, existindo apenas um solteiro, um em união de facto, um divorciado e um viúvo, aspecto também enumerado nos estudos de Moreira (2001) e Pinto (2007).

Relativamente ao grau de escolaridade, parece-nos existir um equilíbrio entre a escolaridade dos participantes, apesar de haver cuidadores que possuem uma baixa escolaridade, existem também cuidadores com alta escolaridade.

Quanto às profissões observa-se que a maioria dos cuidadores não possui actividade laboral que obrigue a uma ausência do domicílio com frequência, tal como nos estudos de Cerqueira (2005), Martins (2006), Pinto (2007) e Sequeira (2007). Parece-nos que a existência de uma profissão que obrigue a longos períodos de ausência do cuidador, não seria compatível com esta nova função, pela constante necessidade que o doente tem de cuidados.

Quanto às necessidades de aprendizagem enumeradas pelos intervenientes do estudo, salientaram-se os cuidados de higiene e conforto, o apoio à alimentação, o apoio à mobilização, a administração de medicação, os cuidados com as feridas e os cuidados com a traqueostomia. É importante salientar que as áreas em que os cuidadores referem sentir necessidade de aprendizagem estão relacionadas com a satisfação das necessidades humanas básicas do ser humano.

Relativamente aos cuidados de higiene, os cuidadores mencionaram que tiveram necessidade de aprender competências e habilidades que lhes permitissem ser capazes de dar banho ao doente, tanto no leito como na casa de banho, mediante o grau de dependência do mesmo. Outro aspecto salientado pelos cuidadores foi que a necessidade de cuidados de higiene estava associada a alteração de outras actividades de vida diária como a eliminação, ou seja, os doentes necessitavam que os cuidadores lhes prestassem cuidados de higiene e conforto porque tinham a actividade de vida diária eliminação comprometida.

No apoio à alimentação mencionaram a necessidade de aprender a adaptar a consistência dos alimentos à capacidade de deglutição do doente, bem como a necessidade de lhes administrar a comida na boca, devido à incapacidade provocada pela evolução da doença ou pela necessidade manifestada pelo doente provocada pela fadiga.

Quanto ao apoio à mobilização, foi enumerada a necessidade de aprender a efectuar a transferência do doente entre o leito o cadeirão, bem como posicioná-lo e mobilizá-lo no leito, devido a se encontrar acamado, com o objectivo de promover o conforto, evitar úlceras de pressão e alimentá-lo.

Relativamente à administração de medicação, foram ensinados pelos profissionais de saúde, a importância do rigor no cumprimento da dose e do horário da analgesia e efectuado ensino acerca da colocação dos dispositivos necessários à sua administração. A existência de feridas resultantes de alguns tratamentos como a radioterapia, a quimioterapia e mesmo a cirurgia assim como resultantes da imobilização por parte do doente, causam por vezes dificuldade aos responsáveis pelos cuidados, sendo necessário que estes aprendam a efectuar estas técnicas, porque os cuidadores referiram serem eles os responsáveis pela sua execução.

Parece-nos ser necessária uma maior articulação com os cuidados de saúde primários, no sentido de apoiar os cuidadores na execução desta prática. A evolução da doença exige algumas vezes actuações medico-cirúrgicas complexas, como é o caso da realização de uma traqueostomia. Foi referido por uma cuidadora a necessidade de adquirir conhecimentos nessa área, porque devido à deterioração do estado de saúde do doente, era ela a responsável pelos cuidados à traqueostomia.

As áreas em que os cuidadores tiveram necessidade de aprender estão relacionadas com as necessidades dos doentes. Virgínia Henderson. Esta no seu modelo conceptual identificou 14 necessidades fundamentais, associadas à grande dimensão da pessoa humana, os componentes fisiológicos, componentes psicológicos, componentes espirituais e moral e componentes sociais orientados para a ocupação e recreio. Essas necessidades fundamentais são: respirar, comer e beber, eliminar, mover-se, manter uma postura adequada, dormir e descansar, vestir-se e despir-se, manter a temperatura corporal, manter a higiene corporal, evitar os perigos, comunicar, agir de acordo com as suas crenças e valores, ocupar-se com vista a realizar-se, divertir-se e aprender (George, 2000).

Constatamos que as necessidades de aprendizagem dos nossos cuidadores foram necessidades essencialmente fisiológicas. Parece-nos compreensível porque são estas as primordiais e essenciais a quem cuida. Esta teórica encara o doente e a família como uma unidade e lembra que os enfermeiros trabalham sempre com o objectivo manter a independência do doente ou proporcionar uma morte pacífica (Tomey, 2005). Outro postulado da autora é que não podem ser

levadas em consideração apenas as necessidades dos doentes, mas também a sua condição patológica e o ambiente, pois umas comprometem as outras.

Sendo estas as áreas que o cuidador necessita de aprender para cuidar no domicílio, não nos parece correcto nem adequado, que o doente tenha alta hospitalar, sem que estas competências estejam adquiridas por aquele que será o responsável pelos cuidados. É necessário que os profissionais vejam o ensino como uma parte integrante e fundamental do tratamento, pois serão os familiares os responsáveis pela sua continuidade no domicílio. Pensamos que nenhum doente deveria ter alta hospitalar, sem que o seu cuidador estivesse convenientemente apto à execução dos cuidados. No entanto, entendemos que nos dias de hoje, muitas vezes não é possível manter o doente internado para ensino do cuidador. Consideramos a transferência destes doentes para unidades de convalescença como uma hipótese, quando o ensino ainda não está correctamente apreendido pelo cuidador, permitindo-lhe mais algum tempo para adquirir as competências em falta. Por outro lado, pensamos que a formação de um “serviço de apoio ao cuidador”, constituída por enfermeiros, mas com apoio de outros profissionais, como os médicos, assistentes sociais e psicólogos, fosse uma mais valia para os mesmos, porque possibilitava-lhes a existência de profissionais a quem eles podiam recorrer, sempre que a sua condição e papel de cuidador o exigisse. Uma das actividades deste serviço poderia ser a execução de formação para o cuidador sobre cuidados ao doente no domicílio, a realizar em colaboração com os enfermeiros do serviço de internamento, durante o mesmo. E também após alta, pois as situações ao longo da evolução da doença vão-se alterando, sentindo muitas vezes o cuidador necessidade de readaptação dos ensinamentos e de aprender novos conhecimentos, técnicas e competências.

Quando o enfermeiro escolhe as estratégias que irá utilizar na transmissão de conhecimentos ao cuidador, deve recorrer aquelas que melhor domina e ter em atenção as que lhe parecerem mais adequadas a cada cuidador.

As estratégias mais utilizadas e mencionadas pelos entrevistados foram a demonstração associada ao treino em colaboração e a informação verbal e escrita. Na demonstração / treino em colaboração foi referido que a transmissão de conhecimento e informação foi efectuada pela explicação do procedimento

seguida da sua execução, ou seja, da demonstração. Por outro lado, em determinadas situações, para além da explicação e da demonstração, os enfermeiros permitiram ao cuidador a execução da técnica sob a sua orientação. Cerqueira (2005), observou no seu estudo, a inexistência do planeamento do ensino e que a transmissão de informação foi efectuada oralmente e sem demonstração prática. Quanto ao presente estudo, foi também referido por alguns participantes que o conhecimento foi adquirido apenas através da observação das práticas dos enfermeiros.

Por outro lado os enfermeiros recorreram a experiências anteriores, isto é, tentaram que o cuidador recordasse conhecimentos anteriormente adquiridos em situações de cuidados. Os resultados deste estudo foram que o facto do cuidador já ter desempenhado este papel no passado, permitiu-lhe relembrar os conhecimentos já adquiridos e aplicá-los a novas situações. Os cuidadores salientaram que o conhecimento acerca do cuidar de doentes dependentes provém do facto de cuidar dos filhos ou de terem actividades profissionais ligadas à prestação de cuidados.

Para além destas estratégias de transmissão de informação usadas pelos enfermeiros, julgamos que os profissionais poderiam servir-se de outras. Como o caso da simulação, porque ajuda o cuidador a uma reflexão individual, facilitando o pensamento autónomo no futuro, ou seja, quando estiver a cuidar no domicílio. E a instrução em grupo, por ser muito proveitosa e lucrativa para o grupo, pela diversidade de ideias, de dificuldades e de soluções e por promover o conhecimento entre pessoas que vivem situações semelhantes.

Quanto às características do ensino efectuada pelos profissionais aos cuidadores, estes enumeraram apenas duas particularidades, o momento e a importância. O momento usado pelos profissionais para a realização do ensino foi maioritariamente próximo do momento da alta, tendo também sido enumerado por uma cuidadora que este apenas foi efectuada nas consultas. Destes relatos podemos concluir a pouca preocupação que os enfermeiros têm de incluir os planos de ensino nos seus planos de trabalho.

Será que os enfermeiros não reconhecem a verdadeira importância dos ensinamentos? Será que eles não estão motivados para a sua execução? Acreditamos que estas atitudes e comportamentos dos profissionais têm de mudar, e que os profissionais têm que integrar a família nos cuidados o mais cedo possível, permitindo-lhe a participação e execução dos cuidados aprendidos, até mesmo durante o internamento. Os cuidadores precisam de ensinamentos durante todo o processo de doença, e não só quando ou depois do doente estar internado, as necessidades de aprendizagem acompanham todo o tratamento e cuidados ao doente. Se os enfermeiros tiverem a preocupação de iniciarem os ensinamentos o mais precocemente possível, de identificar aquele que será o responsável pelos cuidados e de adaptar as disponibilidades, linguagem e necessidades do cuidador ao ensino, terá uma família mais participativa na aprendizagem, facilitando-lhe todo este processo de transmissão de informação e promovendo a continuidade de cuidados.

Quanto à importância, os participantes do estudo salientaram a relevância dos ensinamentos, tendo estes sido úteis e fundamentais para a tarefa de cuidar no domicílio, indo ao encontro das necessidades do cuidador. Esta conclusão foi ao encontro do estudo de Cerqueira (2005), em que alguns cuidadores referiram estar preparados para cuidar do doente no domicílio *“...uma vez que os ensinamentos foram suficientes e a informação dada foi adequada e esclarecedora.”* (pág. 199), contudo outros salientaram que *“...o ensino foi pouco esclarecedor e adequado.”* (pág. 200). Não questionamos a importância e relevância dos ensinamentos, pois parece-nos óbvio que eles são úteis e com grande interesse, mas será que focaram todos os pontos essenciais e necessários ao cuidador? A pessoa humana não questiona o que não sabe, mas à medida que adquire conhecimentos, ela vai sentir vontade e necessidade de os aumentar e de os contrapor. Assim, se os ensinamentos forem realizados cedo, nas consultas e na admissão no internamento, o cuidador terá mais disponibilidade e necessidade para questionar os profissionais, porque existem conhecimentos e competências que ele já adquiriu e irá argumentar e questionar outros.

É muito importante também que os profissionais para além de realizarem os ensinamentos, realizem registos acerca dos mesmos. Estes são essenciais à

continuidade de cuidados, porque faz parte do papel de todos os enfermeiros ensinar.

Cuidar de uma pessoa dependente causa no cuidador sentimentos de grande ansiedade e angústia, pelo medo de falhar e não estar à altura das necessidades do doente. Quanto às dificuldades enumeradas no presente estudo, foram essencialmente, o sofrimento do doente, as suas alterações gastrointestinais, as barreiras físicas e a perda do poder económico.

No que diz respeito ao sofrimento do doente, o confronto com a dor e o sofrimento do doente causam grande transtorno ao cuidador. As barreiras físicas das habitações são também causa de dificuldade para o cuidador, os corredores apertados, a existência de banheiras altas e a necessidade de efectuar alterações na estrutura habitacional, alteram o dia-a-dia do responsável pelos cuidados, dificultando a sua tarefa.

As alterações gastrointestinais, como os vómitos e a intolerância alimentar dificultam o cuidado, pois o cuidador desconhece como alimentar o doente, causando sentimentos de grande desassossego.

A perda do poder económico surge devido à diminuição do orçamento familiar provocado pelo absentismo do doente e em algumas situações mesmo do cuidador, e pelo aumento dos gastos com o doente, nomeadamente com fraldas. Importa também referir que num caso, a perda do poder económico surge também porque o doente é a principal fonte financeira da família e com a sua doença surge uma redução acentuada do orçamento familiar. Baanders (2007) realça que o aumento dos encargos financeiros foi também referido no seu estudo.

Ao longo deste trabalho ficaram patentes, as várias dificuldades por que passa o cuidador na hora de desempenhar esta nova função. Com a finalidade de reduzir todos estes obstáculos, parece-nos que a formação de grupos de apoio para cuidadores, fosse uma mais valia. O diálogo e contacto com pessoas que já vivenciaram situações semelhantes reduz frequentemente situações de ansiedade e de medo. Este grupo de apoio, seria formado por cuidadores de doentes

oncológicos, e poderiam estar centrados e sob a responsabilidade dos profissionais do “serviço de apoio ao cuidador”.

Também neste ponto, a existência do “serviço de apoio ao cuidador”, permitiria o encaminhamento e aconselhamento do cuidador para outros profissionais, para que estes o ajudassem nas suas áreas, informando-os dos recursos existentes na comunidade e dos apoios financeiros a que podiam recorrer. A criação de uma linha telefónica e de meios informáticos disponíveis, como parte integrante do “serviço de apoio ao cuidador”, parece-nos fundamental na satisfação das dificuldades associadas ao cuidar. A existência de um serviço, que possibilite ao cuidador o contacto a qualquer hora, contribui para minimizar as dificuldades.

Mas, se por um lado cuidar de um doente terminal causa dificuldades aos cuidadores, provoca ainda, algumas vezes, consequências negativas à pessoa que cuida. Foram mencionadas no presente estudo as seguintes implicações: ter de mudar do seu domicílio temporariamente, problemas físicos associados ao cansaço, dificuldade em resolver determinadas situações complexas, perda de poder económico e alteração dos objectivos individuais.

O avanço da doença associado à necessidade de proporcionar “o melhor” ao doente, fez com que os cuidadores abandonassem temporariamente a sua habitação e se transferissem para a habitação do doente, sendo que num dos casos a recusa foi do próprio doente. Ficou também provado que a existência de um cuidador secundário, possibilita ao cuidador principal ausentar-se para sua habitação durante a noite, mantendo os cuidados necessários ao doente.

A dificuldade de superação dos obstáculos está relacionada com o cansaço, com a exaustão e com a dificuldade em dormir, provocada pela exigência de cuidados ao doente. Também Imaginário (2004) referiu que a falta de repouso foi umas das implicações físicas relatadas pelos participantes do seu estudo. Thommessen (2002), no estudo que efectuou com esposas jovens cuidadoras de doentes com acidente vascular cerebral, demência e doença de Parkinson concluiu que a nova tarefa de cuidar lhes provocou desorganização das suas rotinas, dificuldade em ir de férias, restrições na sua vida social e distúrbios no sono. Doumit (2008), realça que a experiência de cuidar, causava nos nove cuidadores de doentes com cancro, medo e incerteza, perda da felicidade, acréscimo do sentimento de responsabilidade, sentimentos de partilha da dor, vivência num estado de

emergência, e a existência de um dilema de “dizer a verdade”. Simonetti (2008) no seu estudo a 16 cuidadores de idosos dependentes com doença crónica, constatou que cuidar implicava grandes alterações na vida do cuidador, salientando a sobrecarga, a perda da liberdade e a frustração. A maior dificuldade estava relacionada com a falta de apoio e partilha das responsabilidades com os restantes familiares. Importa referir que a qualidade de vida dos cuidadores melhorou após um maior envolvimento da família.

A realização de tarefas que até ao momento não eram executadas pelo cuidador provoca problemas físicos, como dores nas costas e dificuldade em lidar com o peso do doente. O isolamento exigido pelo cuidado ao doente é também abordado por um cuidador, pois este sente-se também afastado da vida que possuía, anterior ao seu papel de cuidador. É essencial que o cuidador se apoie em cuidadores secundários e mesmo terciários, para ter alguns momentos de lazer e prazer. Esta atitude deve ser encorajada pelos enfermeiros. Estes devem incutir no cuidador, que ele não deve estar à espera que os outros ofereçam ajuda, mas deve solicitar apoio aos restantes familiares.

Sentimentos de ansiedade, desânimo e tristeza surgem como consequência do cuidar, provocando algumas vezes dificuldades associadas ao no empowerment responsável de cuidados. Conviver com o sofrimento do doente e com a incapacidade de alterar esta situação provoca uma carga psíquica e emocional ao cuidador. A falta de apoio formal foi referida pelos cuidadores como factor potenciador desta tensão, quanto a esta falta de apoio das redes sociais não foi possível no presente estudo saber qual a causa, se por desconhecimento do cuidador ou por inexistência de redes de apoio social na freguesia ou localidade do doente. Cuidar de um doente no domicílio sem apoio, parece-nos uma função impossível quase. É fundamental que os enfermeiros percebam a violência de tal papel, para uma pessoa que nunca cuidou. Com o objectivo de reduzir toda esta sobrecarga, achamos que aquando da alta hospitalar, a família deve ser referenciada a uma rede de apoio social, para que esta colabore com a família em algumas actividades, com a finalidade de reduzir os encargos ao cuidador.

Esta falta de apoio revela-nos também, uma desarticulação entre o meio hospitalar e os cuidados de saúde primários. Com o propósito de diminuir o

fosso existente entre o meio hospitalar e os cuidados de saúde primários, pensamos que para além da carta de transferência de enfermagem, os enfermeiros deveriam contactar, telefonicamente e através dos meios informáticos disponíveis nos dias de hoje, o enfermeiro de família do doente, informando-o da nova situação daquela família, particularmente do doente e cuidador. Talvez esta aproximação conduzisse a um plano de intervenção mais adequado às necessidades dos doentes e cuidadores.

Um aspecto enumerado pelos participantes, foi a mudança que surgiu na sua vida pessoal, traduzida na dificuldade de conciliar o papel de cuidador com a actividade laboral até então realizada, tendo que recorrer a licença sem vencimento para cuidar do doente e na diminuição da atenção aos restantes familiares. Martins (2006) salienta que os cuidadores que mantêm as suas actividades profissionais apresentam melhor qualidade de vida e menos sobrecarga do que os que não trabalham.

As mudanças provocadas na vida do cuidador causadas pelo papel de cuidador despoletam um processo de transição. Segundo a Teoria de Transição em Enfermagem de Meleis é função dos enfermeiros ajudar as pessoas nas transições ocorridas ao longo do ciclo de vida (Meleis et al, 2000). A autora salienta o papel dos enfermeiros na preparação dos doentes para as transições, tendo também a responsabilidade de facilitar o processo de aprendizagem de novas competências relacionadas com as experiências de saúde, isto é, na aquisição de conhecimentos para desempenhar o seu papel de cuidador. Transição é definida por Petronilho (2007) citando Meleis e Trangenstein (1994) “ *a passagem ou movimento de um estado, condição ou de um lugar para outro...transição refere-se a ambos os processos e resultados de uma complexa interacção entre pessoas – ambiente. Pode envolver mais do que uma pessoa e o seu envolvimento no contexto e na situação.*”

Meleis (2000) enumera cinco propriedades da experiência de transição: o conhecimento, o ajustamento, as alterações e diferenças, o período de esperança, as situações críticas e eventos. O conhecimento está relacionado com a tomada de consciência do processo de transição, ou seja, Meleis (2000) explica que a experiência de transição conduz a conhecimento provocado pelas mudanças. O

nível de ajustamento é entendido por Meleis (2000, pág. 19) como “...*degree to which the person demonstrates involvement in the processes inherent in the transition...*”¹ que inclui a procura de informação. Estas duas propriedades estão intimamente ligadas pois uma influencia a outra. As alterações e as diferenças são também propriedades das transições, porque todas as transições provocam alterações mas nem todas as alterações são consequência do processo de transição (Meleis, 2000). O período de experiência significa o tempo decorrente de um processo de transição, não devendo ser estipulado limite. Os incidentes e eventos críticos estão associados a acontecimentos marcantes, grande parte das situações de transição estão relacionadas com acontecimentos de vida, como é o papel de cuidador.

Meleis (2000) refere a existência de condições facilitadoras ou inibidoras do processo de transição, fazendo parte delas as condições pessoais, que incluem os significados concedidos aos factos que desencadeiam a transição, as atitudes e as crenças, o nível sócio-económico e a preparação ou o conhecimento do processo de transição. Enumera, ainda, as condições sociais e as da comunidade, bem como o apoio familiar, informações relevantes provenientes de fontes credíveis. Como factores inibidores, refere, o suporte insuficiente e a informação inadequada. A informação desajustada e diminuta, associada a recursos económicos e sociais reduzidos, pela perda do poder económico, pela ausência de materiais de apoio, a ausência de redes de apoio sociais ou de cuidadores secundários, tudo isto irá dificultar o seu processo de transição. Isto é, o cuidador irá apresentar dificuldades no processo de transição à sua nova função de cuidador. Mas se por outro lado, for fornecida ao cuidador a informação necessária, usando estratégias adequadas, respeitando o tempo de aprendizagem do cuidador, associado a recurso económicos e sociais suficientes, com apoio de redes sociais e de cuidadores secundários, o cuidador será capaz de transitar para o papel de cuidador de forma mais tranquila.

As carências económicas surgem em resultado da redução dos rendimentos do cuidador e reformas pequenas, obrigando a uma reestruturação do rendimento

¹ “...*grau no qual a pessoa demonstra envolvimento nos processos inerentes à transição...*”

familiar. Estão relacionadas por um lado, com a existência de rendimentos baixos, reformas pequenas, obrigando a anulação de determinadas despesas, e por outro lado, associados ao encargo com os restantes membros da família.

Quando questionamos os intervenientes deste estudo relativamente à comunicação sobre a doença e sua evolução, por parte dos profissionais, surgiram-nos dois grandes grupos de opinião: que as informações transmitidas foram escassas e progressivas e que informações foram reais e oportunas.

Aqueles entrevistados que mencionaram que as informações foram escassas e progressivas, referiram que apesar de interrogarem os profissionais quanto à progressão da doença, não obtiveram qualquer explicação acerca da sua progressão e do estado do doente. Por outro lado alguns cuidadores tiveram por parte dos profissionais algumas informações, contudo foram insuficientes, diminutas e fornecidas lentamente, não satisfazendo as necessidades dos familiares, que acabaram por concluir que a situação do doente era grave pelo agravamento do seu estado de saúde e pela intolerância aos tratamentos. Bee (2008), revela que no seu estudo, a informação transmitida foi insuficiente e centrou-se na tentativa de aquisição de conhecimentos práticos de enfermagem.

Por outro lado no presente estudo, os entrevistados que tiveram informações reais e oportunas, salientaram que os esclarecimentos transmitidos pelos profissionais foram simples, honestos, verdadeiros, antevendo algumas situações e com a preocupação de explicar a evolução da doença, grau de dependência do doente e mesmo os tratamentos a realizar e suas implicações para o doente.

A procura de informação pelos entrevistados deste estudo baseou-se no recurso a suporte de informação disponível, à partilha de experiências vividas, ao recurso aos profissionais de saúde e ao saber de experiência feito.

A leitura foi o meio eleito, no que diz respeito ao recurso a suporte de informação disponível. Os cuidadores liam livros e/ou documentos disponíveis na Internet. A leitura de panfletos alusivos ao tema de procura do cuidador foi também importante como procura de informação suplementar.

A partilha de experiências com pessoas que já tinham vivenciado situações semelhantes, foi também determinante no aumento de conhecimentos. Estas experiências provieram do contacto com pessoas que já tinham cuidado de doentes acamados.

O recurso aos profissionais de saúde, especialmente ao médico de família e aos da instituição, trouxe conhecimentos sobre a doença e os tratamentos. Por último, o saber de experiência feito, ou seja, experiências vividas no passado, trouxe conhecimentos e “traquejo” para lidar com a informação escassa fornecida pelos profissionais; estas experiências ocorreram de situação profissionais ligadas ao “cuidado com o outro” e de situações com doença de outros familiares.

Os “grupos de apoio” e “o serviço de apoio ao cuidador” poderiam também ser fontes de informação. O contacto com ambos promoveria difusão da informação, de forma formal e informal. O diálogo com profissionais e elementos do grupo de apoio aumentariam os conhecimentos dos cuidadores e a elaboração de sessões formativas, baseadas nas necessidades dos cuidadores, com carácter mais formal realizadas pelos enfermeiros, ampliariam a informação e reduziriam as suas dificuldades.

Com o objectivo de resolver os problemas que surgiam a cada momento do cuidar, os cuidadores recorreram a um conjunto de meios e planos para atingir um fim, isto é, a uma estratégia. Foram enumerados pelos cuidadores familiares como estratégias: o recurso ao apoio da instituição formal, a mobilização a recursos pessoais e o apoio formal fora da instituição.

O recurso à instituição onde os doentes foram tratados foi relatado pelos cuidadores, em que estes recorriam primeiramente ao SCP e a pessoa de referência a quem se dirigiam era ao seu médico assistente e só em caso de indisponibilidade deste serviço ou do seu médico é que recorriam a outro serviço, nomeadamente ao serviço de urgência. É importante referir que muitas situações, são resolvidas através de contacto telefónico para o SCP, evitando a deslocação do doente à instituição. Quanto à mobilização de recursos pessoais foram, enumerados pelos cuidadores, o apoio a familiares e amigos. No que diz respeito

ao apoio formal fora da instituição, os entrevistados recorreram ao médico de família, aos enfermeiros do centro de saúde e a enfermeiros particulares como estratégias de resolução das dificuldades.

Se o “serviço de apoio ao cuidador” existisse, parece-nos que seria uma excelente forma de ajuda na resolução de muitas dificuldades com que o cuidador se depara no seu dia-a-dia.

As razões evocadas pelos cuidadores para cuidar foram a ligação afectiva, a obrigação, a disponibilidade e o reconhecimento. O sentimento de amor, de afeição e carinho que liga o cuidador ao doente é enumerado pelo cuidador como ligação afectiva. A obrigação do cuidador para com o doente é um valor transmitido pela educação em que as gerações mais novas têm de cuidar dos mais velhos e os conjugues têm o dever de cuidar uns dos outros. A disponibilidade dos cuidadores originada pelo desemprego, pelos empregos precários, pelo facto de serem domésticas ou de estarem reformados, traduz-se na possibilidade de ser responsável pela prestação de cuidados. Outro aspecto referido no estudo, foi a facilidade de horários de uma das cuidadoras pelo facto de trabalhar numa empresa familiar, permitindo-lhe estar livre para as necessidades do doente. E por fim o reconhecimento, como forma de gratificação e recompensa por tudo o que o doente fez pelo cuidador.

Claro que não somos nós, os profissionais de enfermagem, que decidimos qual o membro da família mais adequado a ser o cuidador familiar daquele doente, mas muitas vezes, somos nós que nos apercebemos do quanto a emoção sobrepõe a razão no cuidar. Quando estamos perante esta situação, devemos estar mais atentos, porque esse cuidador vai necessitar de mais apoio, mais ensinamentos, mais treino, mais tempo para se adaptar ao novo papel, havendo o perigo de uma de exaustão precoce.

De seguida apresentamos algumas sugestões, sob a forma de síntese:

- Transferência dos doentes para unidades de convalescença, quando a aprendizagem do cuidador não se completa durante o internamento;
- Utilização de estratégias de ensino que fomentem o pensamento e raciocínio do cuidador em vez de fomentar a repetição;

- Criação de um “serviço de apoio ao cuidador”, essencialmente com enfermeiros, na instituição, que seja capaz de formar, acompanhar e aconselhar o cuidador, 24 horas por dia e sete dias por semana;
- Criação de “grupos de apoio para o cuidador”, com o objectivo de apoiar e ajudar o cuidador, enquanto pessoas que experimentam ou experimentaram situações semelhantes;
- Aquando da preparação para a alta, referenciar o doente a uma rede de apoio social que apoie o cuidador;
- Promover uma maior articulação com o enfermeiro de família, através da carta de transferência e de um contacto, pessoal ou telefónico, com o objectivo de esclarecer dúvidas quanto às necessidades de cuidador e do doente.

CONCLUSÃO

CONCLUSÃO

Com o presente estudo, tentamos compreender como aprende o cuidador informal do doente oncológico em fase terminal para cuidar no domicílio. Chega o momento de reflectirmos sobre os aspectos que emergiram deste trabalho, tendo em atenção que não pretendemos fazer generalizações, até porque a natureza qualitativa do estudo não nos permite, mas sim relatar vivências únicas e singulares.

Num primeiro momento faremos referência sobre a forma como foi efectuado o estudo, tendo sempre presente os aspectos positivos e as limitações, de seguida enfatizaremos os principais achados decorrentes da análise dos discursos. Num terceiro momento apresentaremos algumas sugestões que se referem aos contributos para a prática com vista a melhorar a aprendizagem do cuidador.

Face à problemática em estudo, à finalidade, aos objectivos e às questões de investigação e aos recursos disponíveis efectuamos um estudo exploratório descritivo inserido no paradigma qualitativo.

A recolha de dados foi efectuada no Serviço de Cuidados Paliativos do IPOFG-E.P.E. Porto, recorrendo à entrevista semi-estruturada efectuada aos cuidadores informais do doente oncológico em fase terminal. Foi critério de inclusão na amostra, ser pessoa não remunerada, ser cuidador de um doente com pelo menos uma AVD afectada e já ter tido pelo menos um internamento. A amostra destes participantes foi do tipo não-probabilística e intensional. A análise de dados foi efectuada pela técnica de análise de conteúdo segundo Bardin. A aprendizagem desta metodologia constituiu para nós um grande desafio, com árduos momentos, mas ultrapassados com empenho e esforço. O cumprimento de tempos académicos foi também outra limitação importante a referir.

A situação de fragilidade e sofrimento dos participantes, constituiu uma limitação importante para o estudo, pois aquando da recolha de dados houve uma grande

dificuldade dos cuidadores se concentrarem e responderem às questões efectuadas pelo investigador, pela preocupação com o doente, uma vez que este ou aguardava consulta médica ou se encontra no quarto, ou pela necessidade de abordarem outros temas não relacionados com a problemática em estudo, mas compreensíveis para quem vivência uma experiência tão penosa quanto lidar com um doente oncológico em fase terminal e tão árdua como a tarefa de cuidar.

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.

Os cuidadores participantes deste estudo foram essencialmente membros da família, pertencentes ao sexo feminino, maioritariamente esposas e filhas, com idades compreendidas entre os 22 e os 77 anos mas com maior percentagem no grupo etário 41-50 anos, casadas, sendo a maioria domésticas embora as que trabalhavam tinham facilidade de horários laborais.

As áreas em que os cuidadores necessitam de aprender a cuidar, estão relacionadas com as actividades de vida afectadas do doente. Incluindo estas, os cuidados de higiene em que o cuidador teve de aprender como efectuar esses cuidados, apoio na alimentação em que houve a exigência de adaptar consistência dos alimentos à capacidade de deglutição do doente, a mobilização, necessitando de adquirir conhecimentos relacionados com a transferência do doente para a cadeira e vice-versa, assim como com os posicionamentos correctos no leito com a finalidade de prevenir úlceras de pressão. No que concerne a medicação, houve a necessidade de aprendizagem da importância do horário, da dose e da via de administração dos analgésicos. Quanto aos cuidados com as feridas tiveram de aprender como efectuar os pensos e nos cuidados com a traqueostomia, houve que aprender a técnica de mudança da mesma. Todas estas áreas em que o cuidador referiu necessidades de aprendizagem estão relacionadas com a impossibilidade de realização por parte do doente.

Na categoria características do ensino efectuado pelos enfermeiros, ficou realçado o momento da sua realização e a importância do mesmo. No que concerne o momento os cuidadores referiram que este foi efectuado praticamente aquando da alta do doente. Quanto à importância salientaram a grande ajuda que os ensinamentos tiveram no seu dia a dia, pois estes foram muito pertinentes.

As estratégias de aprendizagem utilizadas pelos enfermeiros para ensinar o cuidador foram demonstração / treino em colaboração, recurso a experiências anteriores e a informação verbal e escrita. Na demonstração / treino em colaboração a transmissão do conhecimento ocorreu pela realização do procedimento pelos enfermeiros junto do cuidador, havendo situações em que o profissional possibilitou a execução do mesmo pelo cuidador sob a sua orientação. No recurso a experiências anteriores, o cuidador recordou experiências anteriormente vivenciadas, permitindo-lhe relembrar conhecimentos já adquiridos e postos em práticas neste momento. Também a transmissão de informação ocorreu por via verbal e escrita, pela transmissão verbal de informação e pela entrega de panfletos.

As dificuldades sentidas pelos cuidadores relacionam-se com o sofrimento do doente, as barreiras físicas, as alterações gastrointestinais, e a perda do poder económico. O sofrimento do doente e as alterações gastrointestinais provocado pela dor e pela intolerância alimentar causa nos cuidadores sentimentos de angústia e constrangimento. As barreiras físicas existentes nos domicílios, como corredores estreitos, banheiras altas causam dificuldades aos cuidadores na realização do seu novo papel. A perda do poder económico advém da redução do orçamento familiar e do aumento das despesas, especialmente com fraldas.

As implicações do cuidado para a pessoa cuidadora envolvem a mudança temporária de habitação, exigida pelo agravamento do estado do doente, a dificuldade de superação dos obstáculos provocado pelo cansaço, dificuldade de dormir e sobrecarga física, o deficit de empowerment causando desgaste psíquico e emocional que conduz a sentimentos de ansiedade e stress, as alterações do projecto de vida pessoal que passaram pela necessidade provisória de interromper a sua vida profissional e pela diminuição do apoio aos restantes familiares e as carências económicas provocadas pelos reduzidos rendimentos, obrigando a uma readaptação do novo orçamento.

As informações transmitidas pelos profissionais sobre a doença e sua evolução foi por um lado escassa e progressiva, com total ausência de informações ou com informações insuficientes e escassas que não satisfizeram as reais necessidades dos cuidadores; e por outro lado houveram relatos de informações reais e oportunas com a preocupação de preparar o cuidador para o futuro.

Os cuidadores aumentaram conhecimentos através do recurso a suporte de informação disponível, através da leitura e da pesquisa na Internet, com a partilha de experiência vivida, através do contacto com pessoas que já tinham passado por situações idênticas, o recurso aos profissionais de saúde, especialmente os que se encontravam envolvidos no tratamento do doente e o saber de experiência feita, baseado em experiências anteriores.

Para ultrapassar as dificuldades decorrentes do cuidar os cuidadores recorrem a determinadas estratégias como, o recurso ao apoio da instituição formal, relatando os cuidadores que sempre que necessitavam recorriam ao primeiramente IPOFG-E.P.E.- Porto ao SCP e em caso de este não dar resposta então recorriam ao serviço de urgência. Salientaram também contacto telefónico para o referido serviço, a mobilização de recursos pessoais baseando as suas opções em experiências passadas e o recurso a apoio formal fora da instituição, com o recurso aos profissionais do centro de saúde ou particulares.

No que concerne às razões que levaram os nossos cuidadores a cuidar estão a ligação afectiva associada a sentimentos de amor e carinho, obrigação para com o doente, disponibilidade para cuidar e o reconhecimento.

Tendo em conta os resultados do nosso estudo, compreende-se a urgência de uma intervenção no domínio da aprendizagem do cuidador, com o estabelecimento de planos de ensino estruturados que estejam intimamente relacionados e vão de encontro às verdadeiras necessidades de cuidados do doente. Parece-nos que a inclusão do ensino no plano de trabalho dos profissionais de enfermagem é essencial e fulcral para aqueles que irão cuidar no domicílio, assim como incentivar a participação dos cuidadores em contexto hospitalar, sempre que possível, de forma a preparar a família para o regresso a

casa e fornecer informação correctas e atempadas acerca da doença e do estado de dependência que pode surgir ao doente.

Outro ponto que nos parece importante reflectir e rever é a existência de uma maior articulação entre os Cuidados de Saúde Diferenciados e os Cuidados de Saúde Primários, que passa inicialmente pela transmissão de informação estruturada com o objectivo de identificar os problemas do doente e do cuidadores e numa segunda fase apoiar a família numa tentativa de reduzir as implicações negativas de cuidar.

Como proposta de trabalhos futuros, pensamos ser interessante desenvolver outros estudos nesta área, envolvendo também o doente e os enfermeiros. O reconhecimento da opinião dos enfermeiros acerca desta temática parece muito importante, pois permite identificar como ensinam os enfermeiros, com que dificuldades se deparam e como as ultrapassam, este conhecimento parece-nos essencial para melhoria da qualidade dos ensinamentos.

Pensamos que se tivermos famílias bem preparadas, que foram alvo de ensinamentos estruturados, em que as informações transmitidas vão ao encontro das AVD dos doentes, que são referenciadas para os Cuidados de Saúde Primários e para instituições de apoio formal, teremos cuidadores mais preparados e tranquilos que ultrapassarão as dificuldades de forma mais serena e sossegada, prestando cuidados com mais qualidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

REFERÊNCIAS BIBLIOGRAFICAS

Abiven, Maurice (2001). *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. (2ª Ed.). Loures: Lusociência.

Albarello, Luc; Digneffe Françoise (1997). *Práticas e métodos de investigação em ciências sociais* (1ª Ed.). Lisboa: Gradiva.

Amado, J.S. (2000). A técnica de análise de conteúdo. *Revista Referência*, 5, Novembro.

Augusto, Berta (2002). *Cuidados continuados – Família, centro de saúde e hospital como parceiros do cuidar*. Coimbra: Formasau.

Baandars, A. N. (2007). The impact of chronic diseases: the partner's perspectives. *Family & Community Health*. 30 (1):305-17.

Bardin, Laurence (2004). *Análise de conteúdo*. (3ªEd.). Lisboa: Edições 70.

Beaver, K; Withan, G. (2007) – Information needs of the informal carers of woman treated for breast cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, (1) 11: 16-25.

Benner, Patrícia (2001). *De iniciado a perito*. Coimbra: Quarteto Editora.

Bogdan e Biklen. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.

Bonfim, Catarina (1996) *Apoio Domiciliário* in *Direcção Geral da Acção Social*. Lisboa.

Bowwle, Janice. (2004) Spirituality and coping among survivors of prostate cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, vol.22, p. 41-5.

Branco, Maria Zita Pires Castelo. (2005). *Necessidades dos cuidadores familiares dos doentes oncológicos em fase terminal*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Brito, Luísa (2002). *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*. Coimbra: Quarteto.

Carvalho, Maria Leonor Gonçalves. (2007). Morte, cuidados paliativos e a família do doente terminal. *Revista Nursing* 227, Novembro. Ano 17.

Carvalho, S. R. (2004). Os múltiplos sentidos da categoria “Empowerment” no projecto de promoção à Saúde. *Caderno Saúde Pública*, 20 (4), 1088-1095.

Cerqueira, Maria Manuela. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.

COLLIÈRE, Marie F. (1999). *Promover a Vida. Da Prática das Mulheres de Virtude aos Cuidados de Enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

Conselho Internacional de Enfermeiras (2006). *Classificação internacional para a prática de enfermagem (CIPE/ICNP) – Versão 1*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.

De la Cuesta, Cármen. (2004). Construir un mundo para el cuidado: un estudio de pacientes con demencia. *Revista Rol de Enfermaria*, (27) 12, 51-59.

DINIZ, Alexandre (1997). *A Pessoa Idosa*, in *Temas em Geriatria Tomo III*, Lisboa.

Direcção Geral de Saúde. (1989). Decreto-lei nº 141/ 1989.

Direcção Geral de Saúde. (2003) Decreto-lei nº 281/ 2003.

Direcção Geral de Saúde. (2004). Despacho Ministerial Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Lisboa.

Direcção Geral de Saúde. (2006). Decreto-lei nº 101/ 2006.

Domingues-Alcón, Cármen (1997). Família, cuidados informales Y políticas de vejez. In STAAB, A. S.; HODGES; L.C. *Enfermaria Gerontologica*. México: McGraw-Hill.

Doumit, M.A; Huiger,H.A. (2008). The lived experience of libaneses family caregivers of cancer patient. *Cancer Nursing*, (4) 31-Jul-Aug, 36-42.

Fernandes, Margarida; Pereira, M.L. (2002). Sobrecarga Física, Emocional e Social nos Cuidadores Informais de Doentes com AVC. *Revista Sinais Vitais*. 43, 31-35.

Figueiredo, D.; Sousa, L.; (2002). CUIDE (Cuidadores de Idosos na Europa) – Avaliar as Necessidades dos Prestadores Informais de Cuidados”. *Geriatrics*, (14) 144, 15-19.

Folkman, S; Lazures; R: (1986). Dynamics of stressful encounter: cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of personality and Social Psychology*. Vol. 50.

Fores, Raquel. (2008). Cuidados paliativos no domicílio: humanização dos cuidados. *Revista Sinais Vitais*, nº 76.

Fortin, Marie- Fabienne (1999). *O Processo de Investigação da Concepção à Realização*. Loures: Lusociência.

Frei Bernardo. (1994). A família sadia poderá ser uma eficaz unidade terapêutica. *Hospitalidade*, (226). Ano 58.

Frias, Cidália. (2003). *A aprendizagem do cuidar e a morte: um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência.

Gauthier, J.; Cabral, I.; Santos, I; Tavares, C. (1998). *Pesquisa em Enfermagem – Novas Metodologias Aplicadas*. Rio Janeiro: Guanabara.

George, Júlia. (2000). *Teorias de Enfermagem – Os Fundamentos à Prática Profissional*. (4ª Ed.). São Paulo: Artmed Editora.

Gomes, I. D. (2002). O Conceito de Parceria no Processo de Cuidados de Enfermagem ao Doente Idoso – O Erro de Narciso. Tese de Mestrado apresentada à Universidade Aberta: Lisboa.

Hesbeen, Walter.(1998). *Qualidade em Enfermagem: Pensamento e Acção na perspepectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência

Hesbeen, Walter. (2000). *Cuidar no Hospital, Enquadrar os Cuidados de Enfermagem numa Perspectiva do cuidar*. Lisboa: Lusociência.

Henriques, Ana; Jorge, Maria. (1999). Dificuldades sentidas pela família após a alta. *Revista Enfermagem*, 13, 22 -29.

Imaginário, Cristina. (2003). *O idoso dependente em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.

Kozier, Barbara. (1993). *Enfermaria Fundamental*. (4ª Ed.). Nova York: Interamericana.

Kûbler-Ross, Elizabeth. (1998). *Sobre a morte e o Morrer*. (8ªEd.). São Paulo: Martins Fontes.

Landry, Rejean. (2003). *Investigação social da problemática à colheita de dados*. (3º Ed.): Lusociência.

Lazures, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company, Inc.

Luders, S. L. A.; Storani, M. S. B. (2002). Demência: Impacto para a família e a sociedade. In: Netto, M. P. Gerontologia – A velhice e o envelhecimento em visão globalizada. (pp. 146-159). S. Paulo: Atheneu.

Machado, José Pedro. (1977). *Dicionário etimológico da língua portuguesa*. Lisboa: Novos Horizontes.

Marinheiro, Providencia. (2002). *Enfermagem de ligação*. Coimbra: Quarteto Editora.

Marques, Sónia Catarina Lopes. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Formasau

Marques, Sónia. (2007). *Os cuidadores informais do doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

Marriner, Anne. (2004) *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra – Modelos e Teorias de Enfermagem*. (5ª Ed.). Lisboa: Lusociência.

Martin, José Inácio G. (2002). *Psicologia da doença de Machado-Joseph. Estudo sobre doentes e seus cuidadores*. Tese de Doutoramento. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.

Martins, Manuela. (2002). *Uma crise acidental na família – o doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

Martins, Manuela. (2003) A Família, um Suporte ao Cuidar. *Revista Sinais Vitais*, (50), 52 – 56.

Martins, Teresa. (2006). *AVC – Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.

Maynard, Carolyn. (1997). Illness and its impact f patient In ChittY K ay K. *Professional nursing: concepts and challenges*. (2ª Ed.). Philadelphia: W.B. Saunders Company.

McCubbin, H. (1998) *Stress, coping and health and health in families sense of coherence and resiliency*. London: Sage Publication.

McCubbin, M.; McCubbin, M. (1993). Families coping with illness: the resiliency model of families stress, adjustment and adaptation. In. C. Danielson, B. Hamel-Bissel & P. Winstead – Fry. *Families, Health & Illness. Perspectives on coping and intervention*. St Louis: Mosby- Year:Book,Inc.

Meleis, A; Sawyer, L; IM,E; Messias D.; &Shumacher, K; (2000) Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23.

Minuchin, Salvador. (1990) *Famílias funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Editora Artes Médicas.

Moreira, Isabel. (2001). *O Doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.

Nogueira, Maria Assunção Almeida. (2003) *Necessidades da família no cuidar: Papel do enfermeiro*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.

OMS (1990). *Traitement de la douleur cancéreuse est soins pallitif*. Geneve. Série 804.

Pacheco, Susana. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal, uma perspectiva ética* (2º Ed.). Loures: Lusociência.

Parker, S.M.; Clayton, J.M.A .(2007). Systematic review of prognostic/end-of-life communication with adults in the advanced stages of a life-limiting illness: patient/caregiver preferences for the content, style, and timing of information. *Journal of Pain Symptom Management*. (1). 34:81-93.

Paúl, Constança. (1997). *Lá para o Fim da Vida – Idoso, família e Meio Ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.

Pereira, Carla. (2002). Participação da família nos cuidados de saúde – Serviço de medicina I- Mulheres. *Boletim Hospital de São Marcos*, XVIII, Ano I.

Pereira, Maria da Graça; Lopes, Cristina. (2003). *O doente oncológico e a sua família*. (1ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

Petronilho, Fernando. (2007). *Preparação do regresso a casa*. Coimbra: Formasau.

PHANEUF, Margot. (2001). *Planificação de cuidados: um sistema integrado e personalizado*. Coimbra: Quarteto Editora.

Pimenta, Cibele; Mota, Dálete (2006). *Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia*. Editora Manole.

Pinto, Cristina (2007). *Cuidados prestada pelo cuidador informal. Como promover a sua proficiência?* Tese de mestrado em Oncologia. Universidade do Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Pinto, Susana; Silva, Florido. (2005). Cuidar com Dignidade. *Nursing*, (197) 16, 20-26.

Polit, Denise; Beck Cheryl. (2005). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: Métodos, avaliação e utilização*. (6ª Ed.). Porto Alegre: Artmed Editores.

Porto Editora. (2008). Dicionário de língua portuguesa da Porto Editora. Disponível on-line. <http://www.portoeditora.pt>

Potter, Patrícia; Perry, Griffin (2005). *Fundamentos de enfermagem*. (6ª Ed.). Mosby Elsevier.

Redman, Barbara. (2001). *A prática da educação para a saúde*. (9ª Ed.). Loures: Lusociência.

Regen, Mina. (2001) Instituição família. Disponível on-line <http://www.entreamigos.com.br/> (12-13-2006).

Relvas, Ana Paula. (2002) *O Ciclo Vital da Família . Perspectiva Sistémica*. (2ª Ed.). Porto: Edições Afrontamento.

Ribeiro, Marisa. (2004). *O Cuidador Principal do Doente Terminal, Vivências numa Unidade de Cuidados Continuados*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Universidade do Porto. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Ribeiro, Óscar. (2005). Quando o cuidador é um homem, envelhecimento e orientações para o cuidado. In Paul, Constança; Fonseca, António. *Envelhecer em Portugal Manuais*. Lisboa: Climpesi Editores.

Rodrigues, Bibiana; Alvarez, Estela. (2001). Cuidadores informales necesidades y ayudas. *Revista Rol de Enfermaria*, (24) 3, 183 – 189.

Roger, M. R.; Bonet, I. Ú. (2000). Atención Domiciliaria In Moreno; Sanchez. *A Enfermería Comunitaria 3 Actuación en Enfermería Comunitaria: sistemas Y programas de Salud*. Madrid: Mcgraw-Hill Interamericana.

Rolland, J.S. (1995). Doenças crónicas e o ciclo de vida familiar. In Cártter; Betty;

Mgcoldrick, Mónica. *As mudanças no ciclo de vida familiar – Uma estrutura para a terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Sampaio, Daniel; GAMEIRO, José. (2002) *Terapia Familiar*. (5ª Ed.). Porto: Edições Afrontamento.

Santos, Célia. (2006) *Doença oncológica – representação cognitiva e emocional, estratégias de coping e qualidade de vida no doente e família*. Coimbra: Formasau.

Sapeta, Ana Paula Antunes – A família face ao doente terminal hospitalizado. O caso particular do Hal, tese de mestrado em Sociologia, na Universidade de Évora, 1997.

Sequeira, Carlos. (2007) *Cuidar de idosos dependentes*. Coimbra: Quarteto.

Serrão, Daniel. (1990). O doente terminal. *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica*. (2) 28, 35-38.

Simonetti. (2008). Coping strategies developed by caregivers of elderly with chronic diseases. *Revista da Escola Enfermagem USP*, (1), 42,19-25.

Stanhope,M.; Lancaster,J. (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos* (4ª Ed.) Lusociência.

Streubert, H.; Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem, avançado Imperativo humanista*. (2º Ed.). Lisboa: Lusociência.

Tavares, José; Alarcão, Isabel. (2002). *Psicologia do desenvolvimento e da aprendizagem*. Coimbra: Almedina.

Teixeira, Catarina; Lopes, Lídia. (2004). *Cuidados Continuados em Portugal, Observatório Português dos Sistemas de Saúde*.

Thommesen (2002). The psychosocial burden on spouses of elderly with stroke, dementia and Parkinson´s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Vol.1 (1), pp.78-84.

Thompson, Ian; Melia, Kath. (2004). *Ética em Enfermagem*. (4º Ed.). Lisboa: Lusociência.

Tomey, Ann; Alligood, Martha. (2003). *Teóricas de Enfermagem e a sua obra (Modelos e Teorias de enfermagem*. (5ª Ed.). Loures: Lusociência.

Tones (2000). *Health Promotion and the Role of Nurses in Promoting the Public Health*. Comunicação apresentada no Seminário “A educação e promoção da saúde – uma abordagem de capacitação nos contextos hospitalar e comunitário” na ESECP.

Twycross, Robert. (2001). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Vala, J. (1986), A análise de conteúdo. In Silva. A. S. & Pinto. J. M. (Eds). *Metodologia das Ciências Sociais*. (6ªEd.). (pp. 101-128). Porto: Edições Afrontamento.

Varela, Antunes. (1993). *Direito da Família*. (3ª Ed.). Lisboa: Livraria Petrony.

Verissimo, Cristina; Moreira, Isabel (2004). Os Cuidadores Familiares / Informais – Cuidar do Doente Idoso Dependente em Domicílio. *Pensar em Enfermagem*, Vol. 8, nº1, 60 - 65.

VICENTE, Matilde. (2001). Cuidadores Informale en Medio hospitalar. *Revista Rol de Enfermaria*, vol. 24, nº 7-8, 503 - 511.

Walsh, S.M.; Estrada,G.B. (2004) Individual telephone support for family caregivers of seriously ill cancer patients. *Medsurg Nursing*, (3), 13,181-9.

Watson; Jean. (2002) *Enfermagem, Ciência Humana e Cuidar uma Teoria de Enfermagem*. Lisboa: Lusociência.

Wehmeyer, M. L. (2004). Self-Determination and the Empowerment of people with Disabilities. *American Rehabilitation*, 28(1), 22-29.

WHO. (1998). Health Promotion Glossary. Geneva: World Health Organization.

Wilson, J. (2004). Our commitment to the empowerment of individuals with disabilities. *American Rehabilitation*, 28(1), 0-2.

Zaza, C; Sellick, S.M. (2005). Coping with cancer: what do patient do. *Journal of Psychosocial Oncology*, (1), 23, 55-73.

ANEXOS

Anexo 1 - Resposta do pedido de autorização

Anexo 2 - Grelha categorial de análise das entrevistas

Anexo 1 – Resposta do pedido de autorização



INSTITUTO PORTUGUÊS DE ONCOLOGIA DE FRANCISCO GENTIL

CENTRO REGIONAL DE ONCOLOGIA DO PORTO, S.A.

Exma. Senhora
Enfª Susana Cristina Pereira Castro
Enfermeira UCI
Instituto Português Oncologia Porto
Francisco Gentil EPE

Porto, 14 de Março de 2006

Nossa Refª: DSE-IG/SM 16/06

ASSUNTO: *Pedido de autorização para realização de entrevistas*

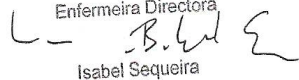
Dando seguimento ao seu pedido para realização de entrevistas *às pessoas responsáveis pelo cuidar do doente oncológico em fase terminal, que são seguidas nas Consultas de Cuidados Continuados*, e de acordo com parecer da Comissão de Ética desta Instituição que se anexa, cumpre-me informar que o mesmo se encontra **autorizado**.

Para operacionalizar a realização destas entrevistas deverá entrar em contacto com o **Sr. Enfº Fernando Monteiro – Enfermeiro Chefe no Centro de Formação Permanente**.

Com os melhores cumprimentos,

IPOFG E.P.E.

Enfermeira Directora



Isabel Sequeira

Maria Isabel Dias Sequeira
Enfermeira Directora

Handwritten notes and stamps:
"Bolt" (stamp)
"16/03/06" (date)
"14/03/06" (date)
"14/03/06" (date)



IPO Porto

Centro de Ensino e Formação

Exma. Senhora
Enfª Susana Cristina Pereira Castro
Enfermeira UCI
IPO Porto E.P.E.

Porto 2006/04/30

Assunto: **Pedido de autorização para realização de entrevistas**

De acordo com informação da Directora da Unidade de Cuidados Continuados, informamos que o pedido de autorização para realizar entrevistas às pessoas responsáveis pelo cuidar do doente oncológico em fase terminal, que são seguidas nas Consultas de Cuidados Continuados se encontra devidamente autorizado e poderá ter início no próximo dia 1 de Maio.

Apresentamos os melhores cumprimentos,

Enf.º Fernando Monteiro
Enf.º Chefe
N.º Méc.: 742

Enf.º. Fernando Monteiro
Vogal do Centro de Formação

Anexo 1 – Grelha categorial de análise das entrevistas

Sub-Categoria	Unidade Registro	Uni Enu
CATEGORIA 1: ÁREAS EM QUE O CUIDADOR NECESSITA DE APRENDER PARA CUIDAR		
Cuidados higiene e conforto	“...a higiene pessoal” E1 “Necessitava de cuidados de higiene...porque estava acamado...” E3 “De mudar a fralda...primeiro ele estava algaliado, mas como fazia muitas infecções urinárias...e tinha imensas dores eu que pedi se poderiam deixo-lo sem algália, e então ele urina e é uma questão de se limpar e mudá-lo.” E3 “...precisava de ajuda para se lavar, para tomar banho...” E14 “Precisava de ajuda para se levantar, eu levava-a para a casa de banho pousava-a na sanita, voltava a levantar, lavava-lhe as mãos com um paninho embebido em água e sabão, e dava-lhe assim uma lavagem...” E16 “...para ir à casa de banho, eu ajudava-a e ela ia, mas sempre com ajuda, ...tinha que lhe dar banho porque ela estava muito dependente de uma pessoa.”E17 “Ele usava fraldas...” E18	6
Apoio na alimentação	“... Tenho que lhe meter a comida, houve uma fase em que ele comia com a direita, porque a esquerda estava praticamente paralisada, mas tremia muito e a comida caía toda e portanto eu meto-lhe. “ E3 “A alimentá-lo...” E4 “Precisava de comer na cama...” E14 “...desde à 3 meses a esta parte eu já lhe fazia o almoço e lho dava, ela pedia-me, pediu-me uma vez eu depois dava-lhe...” E16 “Quanto ao comer eu tinha que lhe meter à boca, se não ela não comia e também era tudo passado, tudo mole, não comia nada sem ser passado.” E17 “...eu tinha de lhe dar de comer...ponho-lhe uma almofada nas costas, puxo-o um bocadito para cima e meto-lhe à boca.” E18	6
Administração da medicação	“...a por os cateteres...a dar a medicação certinha” E2 “...a dar medicação certinha sempre a horas” E3	5

	“Só a medicação, o que ele precisava era de medicação, aquelas horas muito direitinha, sem faltar nenhuma.” E5 “...a dar a medicação sempre muito certinha...” E6 “As dores eram horríveis...ela tinha ocasiões de tomar SOS de hora em hora, aos 6 e 7 porque as dores não passavam.” E17	
Apoio à mobilização	“...mudança da cama para a cadeira e da cadeira para a cama” E1 “eu viro-o, viro-o na cama para aliviar as costas...” E2 “...de posicionamento, porque estava acamado...” E3 “...para se sentar, ...não era capaz, porque não se equilibrava...” E14 “Para se mobilizar, para se virar na cama..., era apenas ligeiramente e tínhamos que a ajudar... as ancas não a deixavam virar e os ombros também não.” E16	5
Cuidados com as feridas	“...a tratar aquelas feridinhas...” E2 “...a tratar a fístula...” E4 “A fazer o penso, sou que o faço 2 vezes por dia.” E6 “...eu mandei o meu filho à farmácia buscar medicação para lhe curara as feridas...era eu que lhe fazia os pensos.” E18	4
Cuidados com a Traqueostomia	“Era eu que lhe trocava a cânula (traqueostomia), que a limpava, porque ele coitadinho não era capaz...” E15	1
CATEGORIA 2 Estratégias de aprendizagem utilizadas pelos enfermeiros para ensinar o cuidador		
Demonstração / Treino em colaboração	“Com o método prático, vim cá ver como os enfermeiros faziam...vim ver fazer...” E1 “...eu ia imitar...elas fazem primeiro...as enfermeiras fazem e explicam muito bem, deixam também que eu tire as duvidas e depois eu faço à frente delas...” E2 “Quando ele estava cá internado, eu via como as enfermeiras o mudavam...” E3 “...as sr^a enfermeira levou-nos à cama e fez a demonstração da fístula, mas não praticamos na doente, mas vimos como ela fez...só praticamos no doente na alimentação, ela fez a demonstração, eu estava lá e depois fiz eu para ela ver se realmente eu estava a fazer bem” E4	9

	“...aqui só vimos as enfermeiras fazerem, depois fazer foi em casa... eu via como é que os enfermeiros faziam. Eu vi e aprendi. Mas nunca ninguém me explicou os passos direitinhos, isso não.” E5 “ As sr^{as} enfermeiras faziam e a gente via e depois houve uma altura em que fazíamos nós e elas viam” E6 “A enfermeira fez e explicou-me tudo muito bem e fez algumas vezes... eu via elas fazerem e também me explicaram tudo muito direitinho”E12 “ A colaboração e observação em determinados procedimentos junto dos enfermeiros...aprendi observando durante o tempo que aqui estive...tudo o que faço foi através da observação do que os sr^{os} enfermeiros faziam...” E13 “Quando ele esteve internado eu fui fazendo, ia vendo como eles faziam... ela fez tudo direitinho, tirou a cânula e pôs outra e disse-me como tinha de fazer, e eu fiz à frente dela.”E15	
Recurso a experiências anteriores	“ Já tratei da minha mãe, de uma tia, isto já não é novo.” E10 “ Olho por ela como quando ela era pequenina, sou mãe.” E11 “Eu trabalhei com crianças e apesar de ser diferente, não deixa de ser uma ajuda. Sei que ...é muito importante pegar numa criança e pô-la cheirosinha e num doente é fazer-lhe o mesmo...se bem que o processo é diferente... com o doente é um processo mais difícil...” E16 “Eu fui-me habituando a lidar com a minha mãe e com as pessoas doentes, digamos que é um dom, e ela sentia-se muito confortável...” E17 A minha cabeça, ninguém me ensinou. Eu sempre tive muito jeito para isto...” E18	5
Informação verbal e escrita	“ Depois explicou-me como a tinha que lavar... como apertar as fitas...tudo. E também me deu uns panfletos para eu ler.” E15 “Falando, só dizendo como fazer. Tudo de boca...eles diziam a Sr.^a tem que fazer isto, se por acaso ela se sentir mais mal, ou tem o oxigénio ou dar medicação. Eles explicaram-me como fazer. “ E17	2
Categoria 3 Características do ensino de enfermagem efectuado ao cuidador		
Momento	“ Não me ensinaram nada enquanto ele esteve internado. O que me ensinaram foi aqui nas consultas quando venho às consultas, elas ensinam-me o que eu vou ter de fazer...” E2 “ No último dia em que lhe deram alta... a Sr.^a Enf. levou-me á cama...” E4	5

	“ Nem uma semanita...quando foi para ir para casa foi uns dias, para ai uns 4 dia.” E6 “Na ultima semana do seu internamento “ E13 No dia da alta...a enfermeira aproveitou para me explicar tudo direitinho.” E15	
Importância	“ Pois é muito importante...porque com o que elas me ensinam aqui eu depois resolvo em casa...se eu não aprendesse o que elas nos ensinam em casa ia ser muito complicado, e eu não dava conta do recado.” E2 “...eles foram amorosos, e explicaram-me tudo muito bem, mesmo muito bem. Se eles não me ensinassem a mudar (cânula de traqueostomia) como é que ia fazer?” E15 “...só tenho a dizer bem, se não fosse tudo o que fui apanhando e que me foram dizendo, eu não tinha feito um trabalho tão bom.” E16 “...senti-me muito apoiada, senti-me bem. O que os enfermeiros me disseram em relação às dores, facilitou-me muito a vida, porque quando ela estava nos momentos piores que eram a falta de ar e as dores eu fazia o que eles me tinham dito e a minha mãe melhorava... se os enfermeiros não me tivessem explicado sobre o oxigénio, aí tinha sido tudo muito mais complicado.” E17	4
Categoria 4 Dificuldades associadas ao cuidado		
Sufrimento do doente	“...custa muito ver ela ali a sofrer muito e não puder fazer nada...O problema é a parte psicológica...” E4 “ A dor, era muito complicado, porque nós não vemos por dentro e isso é muito difícil de conseguir lidar. Eu dava-lhe um comprimido e passado um bocado ele estava a pedir outro e o que é que nós fazemos?...é muito difícil conviver com a dor.” E5 “...lidar com as dores, ela quando vinha tinha muitas dores, era terrível...” E 8 “...vê-la...sofrer.” E11 “...e depois as dores, ela não deixa que lhe toquem...” E16 “ Quando o estado dela começou a piorar e o que tomava para as dores não era suficiente, não podíamos dormir e andávamos de rastos...” E14 “ ...sabe custa muito estas coisas nos nossos, é de cortar o coração.” E15 “ A parte das dores, a gente quer ajudar...a ver que estamos a dar medicação e que ela não ficava melhor e a gente entrava em	8

	stress...” E17	
Barreiras físicas	“...tive de fazer obras e eliminar algumas barreiras.” E1 “ O corredor tem a forma de L e naquela parte, do biquinho digamos ali para entrar uma maca não entra, não passa, então para o tirarem ou meterem no quarto têm que o levar na cadeirinha da ambulância e depois põem-no na maca, mas ele também só saía do quarto com os bombeiros, porque tirando isso ele estava sempre na cama, só saiu do quarto enquanto andou na cadeira de rodas.” E3 “ A banheira para dar banho é um bocadinho alto...as vezes não temos material que chegue...” E6 “ A casa tem muitas escadas e ela tem dificuldade ...E9	4
Alterações gastro-intestinais	“...problema a nível gástrico, não comia, vomitava muito.” E3 “...eu tinha que passar tudo mas a Sr.^a Dr.^a deu-me uns suplementos e o meu pai não perdeu muito peso... eu passava a comida toda, dava-lhe iogurtes, dava-lhe tudo líquido.”E5 “ ...o problema é vê-la vomitar...” E11	3
Perda do poder económico	“...gastei muito, as fraldas são muito caras e gastasse em tudo...” A6 “...porque mesmo ele acarreta outro tipo de despesas...para além de não entrar o que entrava, sai muito mais...” E7	2
Categoria 5 Implicações do cuidado na pessoa cuidadora		
Mudança temporária de habitação	“ Sim desde que ele piorou estou na casa dele, mas eu tenho a minha casa. “ E1 “ Eu moro em Rio Tinto em minha casa e ela mora noutra. Durante o dia e fico sempre alguém com ela e à noite durmo eu ou a minha irmã lá...” E6 “ Morava à parte mas agora que estou a tratar dela, moro com ela.” E11 “...desde à 1 ano que moro com a minha mãe, ela precisa de mim. “ E13 “ Antes morávamos sozinhos, mas desde que este problema agravou que moramos com ela, é mais fácil.” E14 “ Não, cada uma morava na sua casa, mas a C. sempre se recusou a sair de casa e desde de Setembro de 2006 que estou na casa dela, por causa da doença para cuidar dela.” E16 “ Nem lhe sei dizer, eu estou sempre na casa da minha mãe, só vou	7

	para minha casa quando é a vez de algum dos meus irmãos dormirem lá, mas quando eles precisam de alguma eles chamam-me e eu vou.” E17	
Dificuldade de superação dos obstáculos	“ O peso....é suportar o peso, para o movimentar, para o virar, para o lavar...porque eu também tenho 2 hérnias discais e depois fico muito mal da coluna...” E3 “As coisa ficaram todas para mim...” E12 “ Sinto que agora nós estamos muito cansados” E14 “ Ela não quer ajuda do exterior...portanto o contacto resumia-se a mim e ao companheiro dela. “ E16 “ Apesar dos meus irmãos me ajudarem muito... sempre que há alguma coisa sou eu. As massagens, ela pedia-nos para lhe fazermos massagens e nós às vezes estávamos horas a fazer massagens...nós trocávamo-nos, porque eu morria das costas.” E17 “...eu estou exausta, um doente destes em casa dá muito trabalho e não há intervalos.” E18	6
Dificuldade associada ao <i>empowerment</i>	“A parte pior é emocionalmente, eu sou uma pessoa que tenho propensão para as depressões nervosas desde novita, e agora tem sido terrível, tive que aumentar a medicação....isto é 24 sobre 24 horas, é muito complicado... de repente vejo-me com esta situação, um homem, que fica completamente dependente de mim...tem sido muito doloroso para mim e para ele. É muito difícil lidar com esta situação.” E3 “ As dificuldades não são de não saber fazer nada é mais a parte psíquica e a falta de apoio.” E4 “Fiquei muito assustada de não saber o que fazer.” E7 “No início eu tinha que mudar a cânula sozinha, em casa, aí custava-me tanto, tanto, que nem imagina...sozinha lá em casa... e então no dia que ele começou a sangrar, aí eu nem me quero lembrar...” E15 “...o grande problema era mesmo a teimosia dela.” E16	5
Alteração do projecto de vida pessoal	“...estou a ser prejudicada profissionalmente, abdiquei temporariamente...se entretanto isto se prolongar, aí teremos que avaliar.” E3 “ ...deixei praticamente de trabalhar que era uma coisa que eu gostava muito” E11 “...estou mais tempo com ela e às vezes esqueço-me um bocadinho do resto que também é meu, mas as pessoas compreendem, o meu marido e os meus filhos estão muito a apoiar-me. Tudo isto alterou a minha vida, eu passei a não ter vida pessoal, eu dependo dela, agora.” E17	3

Carência Económica	“...tive de abdicar de muita coisa, não faço de maneira nenhuma a vida que fazia, há certas coisas que eu erradiquei, e teve de ser.” E3 “...a minha pensão é muito pequena... não tenho outros rendimentos...” E11	2
Categoria 6 Informação fornecida sobre a doença e sua evolução		
Informações escassas e progressivas	“Inicialmente davam assim respostas muito vagas, eu gostava de ter respostas mais concretas e eles eram muito evasivos... Disseram-me que normalmente nestes caso são de curta duração... Que poderia passar pela fase das convulsões... quer poderia passar pela fase da meninice... que poderia passar pela fase da agressividade... e que poderia entrar em coma numa fase mais final... Mas nunca ninguém me explicou nada quanto à dependência, mas a gente sabe à partida que no SNC, que a motricidade ia ficar afectada.”E3 “...não ninguém me explicou nada. Quando ele começou a perder as fezes e o chichi falei com o médico e nunca ninguém me dizia nada, só me diziam que é muito cedo para nós sabermos o que vai acontecer e nunca me explicaram mais nada.” E4 “ Nunca ninguém me disse como ele ia ficar” E7 “ Não nunca ninguém disse nada. Nós perguntamos, mas eles não diziam nada” E9 “Aos poucos foram-me informando que clinicamente a doença estava a piorar” E13 “...ninguém veio ter connosco e dizer-nos o que iria acontecer.” E14 “ Foi logo operado...e disseram-me que não iam fazer muito, que ia ficar assim controlado para não lhe tirar a qualidade de vida que ele tinha. A partir daí as conversas foram todas: sabe que o problema do seu pai é grave No inicio não me explicaram nada... E depois com tanta coisa, traqueostomia que foi feita, depois então foi operado, mas não conseguiu fazer os tratamentos (RT) até ao fim...eu vi logo que isto era grave...” E15	7
Informações reais e oportunas	“...devidamente informada pelo médico e pelas enfermeiras” E1 “...que cada vez ia ser pior...” E2 “...nós estamos a par de tudo” E3 “...quando detectaram a doença já me disseram que estava num estado muito muito grave...o médico de família disse-me que a duração dele era muito limitada era só de uns meses...a gente foi-se apercebendo que a situação é grave...” E12 “Aos poucos foram-me informando que clinicamente a doença estava a piorar” E13	6

	“ Disseram-nos que já não havia hipóteses de fazer nenhum tratamento, porque a doença já estava muito evoluída, já não dava para nada, a única hipótese era tentar pô-la melhor, que não tivesse tantas dores...eles disseram-me que ela ia durar muito pouco tempo, que ia ser muito complicado que provavelmente que ia ficar logo sem ter noção das coisas...que podia deixar de andar...que podia não reconhecer alguém...” E17	
Categoria 7 Procura de informação suplementar		
Recurso a suporte de informação disponível	“ Lendo muito, pesquisando muito e estando atenta aquilo que acontece... Procurei nos livros, na Internet...” E3 “ Procurei ler muita coisa... Estudava tudo o que me vinha à mão... Procurar informações nos livros, na Internet” E8 “ Leio muito” E12 “Internet... E14 “...lia os panfletos que me deram...” E15 “...lia, às vezes, se aparecesse alguma coisa que me chamasse à atenção...” E17	6
Partilha de experiências vivenciadas	“...conversar com pessoas conhecidas que já tiveram doentes acamados...” E3 “ Falo com pessoas que tiveram cancro, com mãe que as filhas também tinham tido cancro.” E11 “...falar com pessoas que também tinham passado pelo mesmo...” E14	3
Recurso ao apoio de profissionais de saúde	“...falava com a médica de família...” E15 “...falava com os médicos...” E17	2
Saber de experiência feita	“ A vida ensina-nos...” E1 “ Eu tinha uma boa bagagem por causa do meu filho (também doente oncológico com um linfoma) ...” E3	2
CATEGORIA 8 Estratégias de resolução das dificuldades		
Recurso ao apoio formal da instituição	“...telefone para aqui e elas ajudam-me” E2 “ Recorria aos médios que o seguem e se eles não estivessem, vinha com ele às urgências...Quando preciso ligo para o hospital” E5	9

	“ Ligo para aqui...”E6 “Aqui e à urgência” E7 “...recorro à Dr.ª, telefone para cá, ou venho às urgências...” E9 “...quando preciso ligo para aqui e os enfermeiros ajudam-me e muito” E13 “ Ao médico de família e aqui...ligava para cá ou trazia-a às urgências.” E16 “...médico daqui, aos enfermeiros que sempre me apoiaram muito...” E17 “Ao médico de família e do hospital.” E18	
Mobilização de recursos pessoais	“Eu procurava dar a volta à situação...” E3 “ A ninguém, eu tento resolver tudo...” E10 “ Não recorro a ninguém” E12 “ Infelizmente ainda não tive apoio quer humano, quer financeiro...”E13 “ Primeiro contactava uma amiga minha que é enfermeira e só quando ela não podia, então vinha à urgência.” E17	5
Apoio formal fora da instituição	“Vamos recorrendo aos enfermeiros da zona, particulares e do centro de saúde.” E1 “ Tirando o centro de saúde, não tivemos apoio de mais ninguém” E3 Não ligo para ninguém. Os enfermeiros do centro de saúde vão lá 3 vezes por semana...por isso eu pergunto-lhes a eles...” E10	3
Categoria 9 Razões evocadas para cuidar		
Ligação afectiva	“ É também a parte afectiva...” E1 “Porque gosto muito dele...” E3 “ É minha filha e eu adoro-a. Gosto dela mais do que tudo.” E 11 “ O amor que tenho por ele... Estou casada à 20 anos e levávamos uma vida muito boa e por nada deste mundo eu deixava de cuidar do meu marido.” E12 “...o amor, carinho e admiração que tenho pela minha mãe.” E13 “ Porque gosto muito dela, conhecemo-nos muito bem à muito tempo.” E14	8

	“ Porque é meu marido e eu gosto muito dele.” E15 “ Porque é meu marido e 39 anos de casada, e sempre uma vida muito dedicada um ao outro, demo-nos sempre muito bem.” E18	
Obrigação	“...a minha consciência o determina...no mínimo tenho que ser grata e fazer aquilo que posso...” E1 “ É a minha obrigação, não é por poder muito que não posso, mas é a minha obrigação. ” E2 “ É meu marido, quem devia cuidar dele?” E 7 “...è minha mulher e eu tinha que tomar conta dela. Não tem mais ninguém. Foi a necessidade.” E8 “...é a minha filha tenho obrigação de lhe fazer tudo o que faz falta... É a obrigação de qualquer mãe cuidar dos filhos.” E11	
Disponibilidade	“ Estava num emprego péssimo e sempre tentei ajudar a minha mãe...ia à noite e ao fins de semana tanto eu como os meus irmão, mas mais eu, então o que me levou a ficar com a minha mãe foi que ela estava mesmo mal e precisava de alguém para ficar com ela como eu já estava mal naquele emprego resolvi ficar eu. “ E6 “...desde muito nova era eu para tudo, e como o meu pai tinha uma fabrica e eu trabalhava lá, estava mais livre e a minha mãe precisava de ir ao médico ou fazer exames era eu que ia, que não tinha problema de faltar e então ela começou a habituar-se de tal maneira a mim que não queria mais ninguém, e eu também se não fosse com ela não ficava bem.” E17 “ A necessidade que ela tinha de ser eu a olhar por ela, se não se calhar já cá não estava.” E4 “ Era a única que estava em casa...” E9 “ Porque ela estava sozinha e eu não consegui virar-lhe as costas. Ela sempre recusou sair da sua casa e as outras minhas irmãs, estavam em suas casas, têm os seus empregos...os meus pais também estão velhos e ficaram muito nervosos por ver a C. e portanto vi que sobrava para mim.” E16	5
Reconhecimento	“ Foram grandes pessoas e me eram tudo aquilo que não tiveram...`uns anos atrás nem sequer estudavam as raparigas, vivíamos numa aldeia, pessoas rurais e deram-me acesso.” E1 “ Ele deixou-me uma vida tão boa... é meu pai e eu estou aqui para ele.” E5	2