

Maria de Fátima Afonso Miranda Ferreira

**“Cuidar no Domicílio:
Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente
Oncológico Paliativo”**

Dissertação de Candidatura ao Grau de Mestre em Oncologia submetida ao
Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto.

Orientador - Professora Doutora Dinora Maria Guedes Gil da Costa Cabral

Co-Orientador - Mestre Isabel Galriça Neto

“A enfermagem tem diante de si um futuro promissor, pois os limites das suas possibilidades são menos restritos que os dos outros profissionais de saúde. Sendo assim, quando os outros profissionais já esgotaram a sua capacidade de actuação, nós enfermeiros podemos sempre fazer mais alguma coisa, para o bem-estar do utente/família, quanto mais não seja pegar na sua mão e dizer ‘eu estou aqui’ “

HESBEEH

Não queira acrescentar dias à sua vida, mas vida aos seus dias.

Harry Benjamin

“Só quando tomamos consciência do nosso papel, por mais pequeno que ele seja, é que podemos ser felizes, viver e morrer em paz porque o que dá sentido à vida dá sentido à morte.”

Le Petit Prince –Saint-Exupéry

“Não podemos esperar colher se não semearmos, temos de ser capazes de nos organizar, enquanto sociedade, para lhes dar oportunidade de ficarem nas suas casas o mais tempo possível”

António Leuschener, 2004

AGRADECIMENTOS

Para que a tese fosse realizada foi imprescindível o apoio e disponibilidade de diversas pessoas, sendo esta a forma de agradecer a todas aquelas que permitiram a sua realização e que proporcionaram momentos muito importantes de aprendizagem.

A Professora Dinora Maria Guêdes Gil da Costa Cabra pelo incentivo, apoio, confiança depositada, esperança e grande exigência de qualidade.

A Mestre Isabel Galriça Neto pelo incentivo, apoio, amizade, paciência e persistência no rigor.

Ao Mestre Manuel Luís Capelas pelo apoio cedido, paciência e persistência relativamente ao tratamento estatístico dos dados.

A todas as famílias, pela disponibilidade e vontade demonstrada em participar, *partilhando comigo parte da sua vida, sempre com uma perspectiva altruísta e de ajuda ao próximo.*

Ao meu esposo pela compreensão demonstrada durante todo este mestrado e às minhas filhas: Catarina e Beatriz desculpem pelo tempo que estive menos presente.

Muito Obrigado

RESUMO

Cuidar o doente oncológico paliativo no domicílio constitui para a família/cuidador principal um desafio. Sendo o apoio à família um conceito fulcral em cuidados paliativos.

A família/cuidador principal espera encontrar respostas adequadas às suas necessidades de forma a conseguir assegurar cuidados de saúde e sociais com a máxima qualidade e dignidade ao seu familiar/amigo, podendo estar sujeita a sobrecarga de cuidados.

Desenvolveu-se este estudo no sentido de explorar, descrever a sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio.

É um estudo descritivo, transversal de natureza quantitativa, utilizando a escala de Zarit, com uma amostra acidental, constituída por 36 sujeitos acompanhados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas cujo objectivo é descrever a Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo no Domicílio, através da identificação das diferentes variáveis.

As principais conclusões são:

Sujeitos do estudo maioritariamente do sexo feminino;

Média de idades situada nos 54.1 anos;

Maioritariamente Cônjugues e Filhas;

No activo e a exercer actividade profissional no sector terciário;

Baixa escolaridade;

Prestadores de cuidados há mais de doze meses;

Evidência de Sobrecarga da família/cuidador principal nas vertentes: Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal; Abandono do autocuidado; Medo na prestação de cuidados/medo do futuro em relação ao seu familiar; Perda do Papel Social e Familiar na assumpção do papel de cuidador; Alteração Económica; Sentimento de Culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

Na realidade, a generalidade dos sujeitos do estudo refere que apresenta sobrecarga no cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio pelo que se reforça a necessidade de minimizar a sobrecarga da família/cuidador principal, de forma a promover qualidade de vida aos mesmos. Só assim se promove dignidade e qualidade de vida à família/cuidador principal.

ABSTRACT

To take care of a palliative cancer patient at home constitutes a big challenge for the main carer, in the family. Supporting the family and the carers is a central concept in the practice of palliative care.

The main carer might be exposed to a big pressure with an overload of informal care and expects to find adequate answers to his needs from the professionals, in order to obtain and assure proper global care to his family member.

This study was developed to explore and describe the workload of the main carer of the palliative cancer patient at home.

It is a descriptive, transversal and quantitative study. The instrument is the Zarit Scale, with an accidental sample, consisting by 36 family members of patients cared at home by Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (Home Palliative Care Team based on the Health Center). The goal is to describe the Overload of the Family/Main Carer with Palliative cancer patient at home, through the identification of different variables.

The main conclusions of the study are:

- Citizens of the study are in majority of the feminine sex;
- Average of ages situated in the 54.1 years;
- In the majority, they are couples and daughters;
- On active service and to exerting professional activity in the tertiary sector;
- Low schooling;
- Delivering care for more than twelve months;
- Evidence of Overload of the main carer in the fields: Sensation of overload lived by main the carer; Abandonment of self-care; Fear in the delivering of care/fear of his family member; Loss of the Social and Familial role in the assumption of the carer tasks; Economically changes; Feeling of Guilt in relation to the incapacity to offer more to his family member.

In the reality, the generality of the citizens of the study show that they present an overload of work in taking care of their cancer palliative patient at home. This

justifies the need of the professionals to minimize this overload, in order to promote their quality of life. We reinforce this is the way to practice effective and good palliative care.

PALAVRAS-CHAVE

Cuidados Paliativos

Família

Cuidador Principal

Sobrecarga no Cuidar

KEYWORDS

Palliative Care

Family

Main carer

Overload

SIGLAS E ABREVIATURAS

AMARA – Associação pela dignidade na vida e na morte

AVC´s – Acidente Vascular Cerebral

AVD – Actividade de Vida Diária

CCI - Cuidados Continuados Integrados

ECCI – Equipa de Cuidados Continuados Integrados

FCF – Fractura Colo de Fémur

FORCCI- Famões, Odivelas, Ramada, Cuidados Continuados Integrados

INE- Instituto Nacional de Estatística

IPSS – Instituição Pública de Solidariedade Social

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	15
2. DEFINIÇÃO DA PROBLEMÁTICA.....	18
3. CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS	28
4. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	32
4.1. CUIDADOS PALIATIVOS.....	32
4.1.1. Cuidados Paliativos Domiciliários.....	36
4.2. DOENTE ONCOLÓGICO	39
4.2.1. Caracterização do Doente Oncológico	39
4.2.2. Processo de Adaptação do Doente/Família à Doença Oncológica	41
4.3. A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS.....	45
4.3.1. A Família e o Processo de Luto	50
4.4. O ENFERMEIRO FACE À FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS ..	56
4.4.1. O Acolhimento do Doente Oncológico Paliativo no Domicílio.....	59
4.4.2. Necessidades da família face o doente oncológico em situação de cuidados paliativos domiciliários	62
4.4.3. Respostas de enfermagem à família do doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários	71
4.4.4. Sobrecarga da família /cuidador principal do doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários.....	77
5. METODOLOGIA	83
5.1. Tipo de estudo	83
5.2. População / População Alvo	84
5.3. Amostra Populacional.....	85
5.4. Variáveis	85
5.5. Instrumento de colheita de dados	85
5.5.1. Construção do instrumento de medida	86
5.6. Pré-Teste.....	88
5.7. Aplicação do instrumento de colheita de dados.....	89
5.8. Processamento dos dados, Tratamento.....	89
6. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	91
6.1. Caracterização da População.....	91
6.1.1. Composição da população segundo o género e a faixa etária.....	91
6.1.2. Grau de parentesco	93
6.1.3. Situação Profissional e Profissão	94
6.1.4. Habilitações Literárias	96
6.1.5. Coabitação e Participação no cuidar	97
6.1.6. Tempo de Prestação de Cuidados	98
6.1.7. Apoio e Tempo de Apoio da Equipa de Saúde	99
6.1.8. Apoio e Tempo de apoio Social	100
6.2. Categorização das Asserções.....	102
6.2.1. Sensação de Sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal...	102
6.2.2. Abandono do Auto-cuidado	104
6.2.3 - Vergonha com a presença/Comportamento do doente.....	105
6.2.4 – Irritabilidade	106

6.2.5. Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro	106
6.2.6. Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do Papel de Cuidador	108
6.2.7. Alteração Económica	110
6.2.8. Sentimento de Culpabilidade	110
6.3. Grau de Claudicação /Sobrecarga	111
7. LIMITAÇÃO E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM	112
8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	113
9. SUGESTÕES	116
BIBLIOGRAFIA.....	118
ANEXOS.....	126
ANEXO I - Pedido de Autorização para Colheita de Dados	127
ANEXO II - Autorização para Colheita de Dados.....	129
ANEXO III- Instrumento de Colheita de Dados.....	131
ANEXO IV - Documento de Explicitação de Estudo e Termo de Consentimento informado	133

SUMÁRIO DE TABELAS

Tabela 1 – População residente segundo grupo etário 1999 - 2001

Tabela 2 – Patologias / nº de utentes acompanhados pela ECCL de Odivelas
2002-2006

Tabela 3 – Género

Tabela 4 – Faixa etária

Tabela 5 – Grau de Parentesco

Tabela 6 – Situação Profissional

Tabela 7 – Actividade Profissional

Tabela 8 – Habilitações Literárias

Tabela 9 – Coabitação

Tabela 10 – Participação da família no cuidar

Tabela 11 – Tempo de prestação de cuidados em meses

Tabela 12 – Apoio da equipa de saúde

Tabela 13 – Tempo de apoio da equipa de saúde em meses

Tabela 14 – Apoio social

Tabela 15 – Tempo de apoio social em meses

Tabela 16 – Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador
principal

Tabela 17 – Abandono do auto-cuidado

Tabela 18 – Vergonha com a Presença /Comportamento do Doente

Tabela 19 – Irritabilidade

Tabela 20 – Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro

Tabela 21 – Perda de Papel Social e Familiar / Assumpção do Papel de
Cuidador

Tabela 22 – Alteração Económica

Tabela 23 – Sentimento de Culpabilidade

Tabela 24 - Grau de Claudicação / Sobrecarga

SUMÁRIO DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Distribuição dos sujeitos (%) segundo a idade

Gráfico 2 – Grau de Parentesco dos sujeitos (%)

Gráfico 3 – Distribuição dos sujeitos (%) segundo a situação profissional

Gráfico 4 – Distribuição dos sujeitos (%) segundo o grau de escolaridade

Gráfico 5 – Tempo de prestação de cuidados (%) em meses

Gráfico 6 – Tempo de Apoio da Equipa de Saúde em meses

Gráfico 7 – Tempo de Apoio Social em meses

SUMÁRIO DE QUADROS

Quadro 1 – Score de Sobrecarga da Família / Cuidador Principal

1. INTRODUÇÃO

O avanço da medicina ao longo dos tempos, contribuiu para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento de doenças crónicas algumas das quais tornam-se incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada.

Neste sentido surge a necessidade de investimento na área dos cuidados paliativos, uma vez que o seu objectivo consiste em proporcionar a mais elevada qualidade de vida possível ao doente/família/cuidador principal.^{1,2,3,80}

O campo de investigação em enfermagem, e mais particularmente na área dos cuidados paliativos, está ainda sub explorado e como tal oferece grandes oportunidades de descoberta, cujos objectivos nesta área são semelhantes aos da investigação noutras áreas do cuidar.

No que se refere á investigação em enfermagem esta adquire múltiplas funções tais como quantificação, informação, descoberta, descrição de fenómenos, implementação, melhoria da qualidade e, ainda, a resolução de problemas. A quantificação é obtida através de estudos descritivos ou epidemiológicos, que associa a natureza subjectiva e individual das experiências vividas perante a doença avançada, incurável e progressiva, leva a que estudos descritivos, quantitativos ou qualitativos, se revelem de grande importância.

Esta aspiração só será possível se existir uma estreita cooperação entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família/cuidador principal agindo em conjunto. Isto porque em particular na doença crónica na qual estão incluídas as situações do foro oncológico entre outras, o foco de preocupação é prioritariamente o sistema criado pela interacção da doença no indivíduo inserido numa família. Qualquer que seja a doença, ela é sempre considerada situação de crise, geradora de stress na família com consequência no receptor alvo de cuidados.

A convergência de vários factores sócio-demográficos leva a que as responsabilidades e as pressões no cuidar se direccionem para a família no

domicílio especialmente quando a situação de doença oncológica se encontra em fase avançada.^{3,4,5,6}

No entanto, na sua maioria, a família /cuidador principal são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função, acabando por pôr em risco o seu estado de saúde e bem-estar do doente.⁷

O que nos leva a pensar numa nova realidade do cuidar em enfermagem.

A descentralização do cuidar do doente oncológico devido à mudança nos serviços de saúde, leva a que o doente oncológico paliativo permanece cada vez mais no domicílio, o que implica que a família/cuidador principal tenha de assumir parte fulcral dos cuidados de saúde ao doente, tornando-se um elemento integrante e activo da equipa terapêutica.^{5,8}

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem factores facilitadores no controlo de situações problemáticas. Porque se não existir uma adequada resposta na comunidade por parte de profissionais devidamente treinados e formados, a família/cuidador principal sentir-se-á perdida(o) e sem saber a quem recorrer. Logo a promoção do bem – estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece, por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois dela depende a permanência do doente oncológico paliativo no domicílio com qualidade.³

Isto porque a família / cuidador principal apresentam um conjunto de necessidades de ordem física, social, emocional, económica, espiritual que se obtiver resposta adequada para as mesmas, poderá assim diminuir o nível de sobrecarga.^{3,8}

Ao aperceber-me que a família/cuidador principal apresentam necessidades especiais, tendo em conta o processo de doença que estão a vivenciar, leva a que eu como profissional de saúde de uma equipa de cuidados continuados que presta cuidados no domicílio 24 horas por dia, sete dias na semana, ao doente

oncológico paliativo e família/cuidador principal, esteja frequentemente em contacto com as necessidades sentidas pelos familiares/cuidadores sendo na sua grande maioria factores prováveis de sobrecarga emocional, social, física, etc.

Enquadrado no contexto acima descrito, o estudo que passo a descrever tem o objectivo: “ **Descrever a Sobrecarga da Família/Cuidador Principal na Prestação de Cuidados ao Doente Oncológico Paliativo no Domicílio** “.

Trata-se então, de um estudo Descritivo, Exploratório, Quantitativo e Transversal por querer descrever o fenómeno da sobrecarga da família /cuidador principal com doente oncológico paliativo. Que se justifica pela preocupação holística que está inerente ao cuidar no domicílio, pelo facto do doente e família constituir o centro das decisões e alvo major na prestação de cuidados paliativos e, pela necessidade de se conhecer e descrever os factores que podem levar a sobrecarga da família/cuidador principal para uma adequada planificação das respostas a oferecer, tanto em recursos humanos, materiais e ou institucionais, como da globalidade dos cuidados a prestar.

A tese está estruturada com os seguintes capítulos: Introdução, Definição da Problemática, Caracterização da Unidade de Cuidados, Enquadramento Teórico, Metodologia, Apresentação, Análise e Discussão dos Dados, Limitações e implicações para a Enfermagem, Considerações Finais e Sugestões.

2. DEFINIÇÃO DA PROBLEMÁTICA

Com a instabilidade e desinstitucionalização dos laços familiares e fragilidade na solidariedade entre as gerações, cada vez é maior o número de doentes que permanece hospitalizado, protelando-se assim as altas. A alta do doente paliativo oncológico constitui para ele e para a família/cuidador um desafio, porque na comunidade ainda não existem entidades públicas ou privadas suficientes, formadas e treinadas que continuem essa assistência e que possam apoiar a família/cuidador, a(o) qual se vê confrontada com problemas económicos, profissionais, habitacionais, etc.^{2,3,7}

Segundo a autora,⁹ *“É preciso reconhecer que a transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos suficientes para abraçar essa decisão. Impõe-se a realização de um diagnóstico social em todos os casos, para avaliar as suas reais capacidades e necessidades”*.

Ser portador de doença crónica avançada e incurável é pensar no dia de hoje e não ter a perspectiva do futuro. No entanto, o isolamento e a solidão são sentimentos talvez mais assustadores do que a presença da própria doença. Ter família/cuidador é ter a certeza de que possui alguém com quem se possa partilhar sentimentos de alegria, tristeza, medos, perdas. É ter a certeza de alguém que lhe é querido, que apoia e cuida, se necessário. É a forma de ultrapassar muitas das vezes o isolamento e sofrimento permitindo alcançar-se objectivos realistas. É através da família/cuidador que se trabalha a esperança realista perante uma situação de doença avançada, incurável e progressiva porque também a família /cuidador principal necessita de ser cuidada, escutada e apoiada.

Considera-se neste Estudo como **família/cuidador principal** não só “ (...) as pessoas ligadas por laços de consanguinidade, mas também por ligações afectivas.”¹⁰

Segundo o autor, ¹¹ “... *não são apenas os laços parentais que definem o conceito de rede familiar, são também os laços sentimentais entre as pessoas, a proximidade geográfica, a coabitação na mesma residência ou mesmo a utilização de redes de apoio de que se serve.*”

O familiar/cuidador principal ao assumir o papel de tutor ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar fica sujeito a tensão e a agentes stressores, mas também a ganhos, tais como proximidade, solidariedade, intimidade, satisfação, gratificação pessoal e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar. Permitindo retribuir sentimentalmente com dedicação um afecto profundo ou como um cumprimento de uma “obrigação moral”. ^{12,13}

O autor, ¹⁴ citando o autor, ^{15,16} refere que: “ *as principais razões pelas quais os cuidadores cuidavam do idoso eram a obrigação familiar ou pessoal, em primeiro, seguindo-se a solidariedade familiar ou conjugal, verificando-se ainda que uma percentagem significativa também referiu cuidar por amor e dever.*”

Frequentemente a família/cuidador principal entram em situação de crise, manifestando sintomas como:” *tensão, constrangimento, fadiga, stress, frustração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima entre outros* “. ¹²

É consensual para vários autores e reforçado pelo autor ¹² que ocorra distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva.

A primeira corresponde a acontecimentos percebidos pelos cuidadores, directamente associados ao desempenho desse papel como exemplo (restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos alterações no bem - estar psicológico, fisiológico, social e económico).

A segunda refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar. Estando a primeira mais associada às tarefas do cuidar e a segunda às características do cuidador.

Pelo que urge a necessidade de surgirem cuidados de promoção dirigidos a apoiar a família/cuidador principal no domicílio com doente oncológico paliativo através de uma política de intervenção comunitária de forma a minimizar a sobrecarga do cuidar.²

Cuidar no domicílio não diz respeito apenas a dar resposta a necessidades instrumentais e físicas (alimentação, mobilização e medicação).

Acarreta também um esforço cognitivo e emocional, muitas vezes não identificado. É para esta sequência de factos que os profissionais de saúde deverão estar despertos, de forma a evitar-se a exaustão /claudicação do cuidador.^{2,12}

Assiste-se actualmente a uma política de saúde, ainda muito dirigida para a vertente hospitalar orientada essencialmente para o tratamento da doença e reabilitação do indivíduo não se verificando ao mesmo nível investimento em termos dos cuidados de saúde primários.

Como é referido no Plano Nacional de Saúde 2004-2010,^{75,76} :

“os cuidados de saúde, a todos os níveis, não estão organizados de forma a darem melhor resposta a uma população cada vez mais envelhecida e são apoiados por pessoal com insuficiente formação específica; regista-se também insuficiência na prestação de cuidados aos idosos no domicílio e dificuldade na equidade de acesso aos serviços de saúde, o que leva a internamentos evitáveis ou em locais não adequados; verifica-se uma insuficiente articulação entre os múltiplos sectores implicados na prestação de cuidados aos idosos, tendo em conta que muitas determinantes estão fora do sector da saúde.”

Segundo os autores,¹⁴ citando a autora,¹⁷:

“ Se cuidar é acompanhar as passagens da vida... estimular, desenvolver capacidades (...) manter, conservar, compensar o que não está bem (...), supõe interrogar-se acerca do que deve ser acompanhado, ou seja, situar o que torna os cuidados necessários.”

Através da evolução das correntes de pensamento em enfermagem que foram surgindo tal como é caracterizado pela autora,¹⁸ enfermagem vê a pessoa como um todo único, envolvido no processo de cuidar com poder de decisão permitindo a sua capacitação no auto-cuidado.

A família sempre foi solicitada a desempenhar o papel de prestadora de cuidados.

Nas últimas décadas tem surgido uma abordagem, por parte dos serviços de saúde, com o objectivo de co-responsabilizar as famílias na prestação de cuidados. É nesta abordagem, que a conduta dos profissionais de saúde comunitária, pertencentes a um sistema de saúde, deve ser orientado no sentido de apoiar e ajudar estas famílias/cuidadores, com doentes oncológicos paliativos no domicílio a terem resposta adequada às suas necessidades, de forma a promover cuidados de qualidade. Não os deixando sós e com a ideia de que “**já não há nada a fazer**” pelo seu familiar/amigo. O acompanhamento destas situações não é fácil nem para a família/cuidador principal do doente nem para os enfermeiros uma vez que temos conhecimento que é inevitável a ocorrência da morte.

Como sabemos, muitos de nós: *“Encaramos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja um momento culminante da vida o seu cortamento, o que lhe confere sentido e valor”*.¹⁹

É de salientar que o enfermeiro é a pessoa que melhor pode servir de suporte, apaziguando a ansiedade e agitação do doente/família/cuidador principal, pois a morte é causa de angústia e desconforto para muitos profissionais de saúde.

Para que o enfermeiro possa responder às necessidades supra-citadas deve desenvolver um auto-conhecimento das suas emoções para não fugir à expressão das mesmas adquirindo novas competências, reajustamento nas intervenções e atitudes adoptadas.

É então necessário, que o enfermeiro reflita sobre alguns aspectos adjacentes à morte, aceite a morte como uma etapa do ciclo vital, não devendo antecipá-la nem adia-la.

Devemos assim lembrar que a família /cuidador principal com doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários apresentam incertezas quanto ao futuro, quer em termos de sobrevivência, quer em termos de qualidade da mesma, pois um dos grandes receios adjacentes à doença e à morte é o sofrimento prolongado, sem qualidade de vida do seu familiar/amigo. Estas certezas e inseguranças estarão sempre na base das reacções humanas.

Em relação a tudo o que foi mencionado anteriormente, o familiar/cuidador principal do doente oncológico paliativo, é um ser individual com necessidades, dúvidas e medos, que na grande maioria das situações necessita de apoio em várias vertentes nomeadamente: psicossocial, emocional, físico, espiritual, etc. Daí que todo o enfermeiro deve estar ciente que para cuidar do outro, exige ter um conhecimento do próprio enquanto pessoa.

Como tal a qualidade de vida da família/cuidador principal do doente oncológico paliativo domiciliário, passa por uma melhoria nos cuidados de enfermagem, o que só se torna possível, quando a atitude de cuidar prevalece à atitude de curar. Devemos valorizar entre o enfermeiro, a família/cuidador principal a relação de ajuda que se estabelece entre estes, passando por saber escutar, ajudar, respeitar a família/cuidador principal e ser empático(a).

Dotando a família/cuidador principal de ferramentas (informação adequada da doença dos seu familiar, estadiamento e apoio com resposta atempada e adequada 24 horas por dia e supervisão do trabalho desenvolvido pelos mesmos) confere competências no cuidar no seio domiciliário.^{2,4}

A autora, ²⁰ define a relação de ajuda *“como uma relação na qual o que ajuda fornece ao cliente certas condições de que ele necessita para satisfazer as suas necessidades básicas”*.

Salienta-se que o suporte só será benéfico se forem identificadas as necessidades da família/cuidador principal. Embora o binómio doente/família seja há muito referenciado, a verdade é que a família na maior parte das vezes fica relegada para segundo plano, não sendo este binómio tratado como um todo.

O que acontece na maior parte das vezes é que ao personalizarmos os cuidados ao doente, servimo-nos da família, como um veículo de informação e suporte unidireccional, não a encarando, como um elemento, também ele bastante carente dos nossos cuidados. A família/cuidador principal desempenha um papel de destaque, não só como um meio de chegar ao utente, mas também como principal promotor da continuidade dos cuidados.

Segundo as autoras, ^{9,21} *“A família só raramente é objecto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula num corredor paralelo ao doente, é neste contexto que a família é abordada, num plano secundário.”*

Sendo a família/cuidador principal o maior aliado do enfermeiro no apoio domiciliário temos que estar atentos às suas necessidades, porque se foram ignoradas acarretam custos nomeadamente a nível do bem-estar físico, psíquico e social colocando em risco a continuidade de cuidados e que será visível. Podendo ocorrer Exaustão/Claudicação Familiar.

É neste contexto que acredito que a palavra Empowerment toma a sua essência. Isto porque o trabalho desenvolvido por equipas interdisciplinares, não só direcciona a sua acção para a pessoa doente, mas simultaneamente para a família, para que esta desenvolva progressivamente a sua autonomia, procurando deste modo capacitá-la de acordo com as suas reais necessidades e potencialidades. Nesta conjuntura é essencial preparar a família para o desempenho deste papel de cuidador informal. Daí que seja urgente accionar-se meios para cuidar de quem cuida de forma a minimizar a Exaustão /Claudicação Familiar.

As famílias/cuidadores principais apresentam necessidades de informação (tipo de cuidados a prestar, diagnóstico, prognóstico, etc. ...), apoio emocional, espiritual, sócio – económico. ^{2,21,22,23}

Pelo que é fundamental conhecer o indivíduo/família/cuidador principal, quais as suas necessidades e expectativas individuais, para os pudermos ajudar, não esquecendo que o prognóstico da doença do seu familiar/amigo tem, um peso relevante na vivência da mesma.

Como tal os cuidados que são prestados pela família/cuidador dependem também da qualidade do apoio que lhes é assegurado pelos profissionais, isto porque a família/cuidador antes de ser prestador(a) será receptor(a). Salienta-se ainda que o suporte só será benéfico se forem identificadas as necessidades da família/cuidador.²⁴

A assistência proporcionada à família/cuidador principal tem de garantir a aquisição de conhecimentos e ferramentas enquanto prestadores de cuidados informais familiares.²³ Todo este trabalho será feito com supervisão do profissional de saúde para um efectivo suporte nos cuidados prestados.^{2,25,26}

Sendo enfermeira prestadora de cuidados numa equipa de cuidados continuados que presta cuidados a família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio, penso que a realização deste tipo de estudo nesta área tem como finalidade contribuir para o desenvolvimento de competências da família/cuidador principal para o cuidar no domicílio, de modo a minimizar os efeitos da doença e potencializar o bem-estar do doente/família/cuidador principal.

Sendo os Cuidados Paliativos uma vertente de cuidados englobado no Âmbito dos Cuidados Continuados Integrados tornaram-se uma necessidade reconhecida e cada vez mais premente quer a nível legislativo, quer a nível conceptual e pertinente na actualidade.

Segundo a autora, ¹⁰ “ *Torna-se imperioso que a sociedade se consciencialize da importância dum trabalho em continuidade e em parceria, pois, na actualidade, torna-se impossível que cada profissional não trabalhe para um fim comum que é ELEVAR A SATISFAÇÃO DAS POPULAÇÕES AO SEU MELHOR NÍVEL.*” Porque devido ao aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo, espelha-se a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos

segundo decreto-lei nº 1001/2006 de 6 de Junho. Contudo apesar da melhoria, verificam-se ainda carências no que se refere à resposta e diversidade na área da saúde/ social na vertente dos Cuidados Paliativos. Pelo que é criada pelo decreto - lei nº101 de 6 de Junho de 2006 a RNCCI com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da população tendo em conta as suas necessidades e a sua realidade geodemográfica.

Como tal a nível legislativo segundo o decreto-lei anteriormente referido define-se **Cuidados Continuados Integrados** como: *“O conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado 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 mesmo decreto - lei define **Cuidados Paliativos** como: *“ cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.”*

A nível Conceptual, da pesquisa bibliográfica realizada, verifiquei existirem alguns trabalhos realizados a nível Nacional que relatam que as doenças crónicas, tornam-se uma situação de crise, um acontecimento stressor, produzindo efeitos no doente e família. Contudo vários estudos Europeus (Bris, 1994; Bourdi, Bretonne Plaçon, 1999; Palma, 1999; Perez Salanona et al 1999;Rebelo,1996 citado por, ²⁷ revelam que é sobre a família que recai a responsabilidade de cuidar dos seus membros dependentes.

Apesar das alterações nas últimas décadas a nível das funções e estrutura familiar, a família continua a ser parceiro no cuidar. Deixando de haver responsabilização por parte do Estado, ficando a família sujeita à imposição do cuidar.

Segundo os autores, ^{2,3,6,25,26,28} é importante reduzir-se as barreiras e conhecer-se as necessidades da família/cuidador principal promovendo a redução dos efeitos negativos adjacentes ao cuidador reforçando a nível ministerial a importância de política governamental e programas que favoreçam o alocamento de recursos adequados e suficientes para garantir cuidados de saúde /social em apoio paliativo domiciliário.

Tal como acontece na Europa também em Portugal 80% dos cuidados prestados ao utente são assegurados pela família, vizinhos, amigos e voluntários ^{14,27}

Segundo os autores, ¹² “ *O desempenho deste papel interfere com aspectos da vida pessoal, familiar, laboral e social predispondo-os a conflitos* “.

Contudo o cuidar acarreta uma sobrecarga para a família que é mediada por uma relação entre a carga objectiva (acontecimentos e experiências negativas associadas á prestação de cuidados) e subjectivas (sentimentos de quem presta cuidados). ⁸⁶

Para os autores, ¹² “ *Sobrecarga ou tensão: pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-estar do doente e cuidador* ”

A sobrecarga do familiar foi estudada em vários países incluindo Portugal na sua grande maioria a nível hospitalar e dirigida para situações de dependência com patologias tais como: Demência, AVC etc. ^{12,81}

No entanto constato que relativamente à identificação da Sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio os trabalhos realizados são inexistentes. Contudo a nível internacional verifica-se existirem vários estudos relacionados com a identificação da Sobrecarga da família/cuidador com doente oncológico paliativo no domicílio. ^{87,88,89,90} Toda esta investigação prende-se com o investimento que se tem realizado ao longo das últimas décadas nesses países nomeadamente Inglaterra, Canadá, etc. devido ao facto de existirem um número elevado de doentes/famílias em cuidados paliativos a nível mundial.

Perante tais necessidades detectadas urge adequar os cuidados ao doente/família/cuidador principal com envolvimento da sociedade.²⁸

3. CARACTERIZAÇÃO DA UNIDADE DE CUIDADOS

Segundo o autor, ¹¹ “ *Do ponto de vista demográfico o aumento da probabilidade de ocorrências de incapacidades e da longevidade das doenças crónicas, levando a situações de dependência física, psíquica e /ou social, está associado ao fenómeno de envelhecimento.*”

Segundo INE ⁸³ , a população idosa duplicou nos últimos 40 anos, e prevê que “...o crescimento do número de idosos prossiga e ultrapasse o número de jovens entre 2010 e 2050.”

Perante o levantamento das necessidades da população residente e inscrita no Centro de Saúde de Odivelas, constatou-se a necessidade de promover cuidados de saúde domiciliários aos seus residentes com dependência temporária ou definitiva de que dela necessitassem em qualquer faixa etária. Este tipo de cuidados iniciou-se em 15 de Outubro de 1997 com apoio na comunidade, integrado então no chamado projecto FORCCI (englobando 3 freguesias apenas da área de influência do centro de saúde). Dando continuidade a uma necessidade de resposta, já assegurada através do Pacto de Cooperação Idosos.

Sendo alargado a toda a área de influência do Centro de Saúde de Odivelas em Novembro de 2000, com o objectivo de proporcionar resposta articulada e integrada de saúde e apoio social, nos 7 dias da semana/ 24 horas por dia ao maior número de dependentes que dele necessitassem em qualquer faixa etária.

O concelho de Odivelas apresenta um total de 100.816 residentes (INE: 2001) estando inscritos 120.365 no centro de saúde actualmente. O Centro de Saúde de Odivelas é composto por 7 unidades de Saúde.

Observando o crescimento e evolução da população residente entre 1991 e 2001 (Tabela 1), verifica-se um fraco crescimento populacional, cerca de 3%, passando de 130.015 para 133.847 indivíduos.

Os grupos etários evidenciam alterações diferenciadas: o que mais cresceu proporcionalmente foi o correspondente aos idosos, isto é, com mais de 64 anos (cerca de 55%).

Tabela 1- População Residente Segundo Grupo Etário, 1991-2001

Zona Geográfica	População Residente					
Concelho de Odivelas	Em 1991					
	Total		Grupos Etários			
	HM	H	0-14	15-24	25-64	65 ou Mais
	130015	63136	26092	21607	71975	10341
	Em 2001					
	Total		Grupos Etários			
	HM	H	0-14	15-24	25-64	65 ou Mais
	133847	65197	19771	20261	77781	16034

Fonte: INE, Recenseamento Geral da População e Habitação – 2001 (resultados definitivos). In: Pré – Diagnóstico do Concelho de Odivelas, Junho de 2004. ⁸⁴

Os presentes resultados vêm confirmar que existe uma propensão para o envelhecimento da população residente no concelho, fenómeno que, aliás, se vem assistindo no País e na Europa, e que coloca questões importantes quer ao nível demográfico quer a nível social. Pelo que surgiu a necessidade de formar e treinar profissionais de saúde na vertente de CCI englobando a resposta a doentes paliativos.

A Equipa é composta presentemente por:

- 9 Enfermeiros (1 enfermeira na coordenação da equipa: 3 com horário acrescido e 5 a 35 horas).
- 3 Médicos (1 a tempo inteiro, 2 em tempo parcial);
- 1 Fisioterapeuta (tempo parcial);
- 1 Psicóloga (tempo parcial);
- 1 Técnica Superior de Serviço Social;
- 2 Motorista Socorrista;

- 2 Auxiliares de Apoio e Vigilância;
- 1 Assistente Administrativa;
- 2 Voluntários (1 dos quais pertence à Associação Amara e o outro cedido pelo Município de Odivelas prestando apoio na área administrativa).

Esta resposta integrada só é conseguida graças à rede de parcerias comunitárias, nomeadamente:

- Hospitais da área de influência;
- Segurança Social Local de Odivelas;
- Município e Juntas de freguesias;
- Cruz Vermelha Portuguesa;
- IPSS;
- E por último mas também muito importante as Famílias.

O modelo teórico de Enfermagem adoptado pela equipa é o de **Jean Watson** com método de enfermeiro responsável/Gestor de caso, sendo prestados cuidados de saúde a 3 níveis: Geriátrico, Crónicos/Reabilitação e Paliativos.

Esta modalidade de apoio domiciliário na comunidade tem como objectivo central proporcionar a máxima qualidade de vida aos doentes e suas famílias, num esforço de conferir mais dignidade e humanização a situações tantas vezes complexas e penosas.

Ao longo destes 10 anos de experiência da ECCI as principais patologias que requeriam a intervenção da mesma incidiam essencialmente nos AVC, FCF e Doenças Crónicas que provocassem dependência. No entanto a partir de 2002 ocorreu uma inversão na principal tipologia de utentes acompanhados pela equipa constatando-se que as doenças do foro oncológico passaram a ser a 1ª causa de admissão (Tabela 2).

Estando a maioria dos doentes com doença oncológicas em cuidados paliativos e vindo a falecer no domicílio com apoio da equipa.

O apoio mantém-se na fase de luto à família/cuidador principal

Tabela 2- Patologias/ nº de utentes acompanhados pela ECCI de Odivelas 2002-2006

Patologias	Nº Utentes 2002	Nº Utentes em 2003	Nº Utentes em 2004	Nº Utentes em 2005	Nº Utentes em 2006
AVC	178	133	118	118	122
Neoplasias	189	206	173	191	165
Fractura colo fémur	94	70	54	66	54
Diabetes	92	93	53	36	36
Úlceras de Pressão	50	66	55	32	20
Úlceras Varicosas	76	37	52	37	28
Osteoartroses	90	92	99	71	47
Cardiopatia Isquémica	22	18	9	7	9
Insuficiência Cardíaca	49	70	57	56	47
Demência	38	37	40	56	47
Acidente/Lesão traumática	10	18	13	17	7
DPCO	30	162	34	33	40
Doença infecciosa	0	7	5	4	0
Doença Neurológica	25	38	28	36	13
Doença Endócrina/Metabólica	2	4	1	5	1
Psicose/Esquizofrenia	4	6	4	4	4
Outros	223	74	246	269	133
Total	1172	1131	1041	1038	773

De acordo com INE (2003), o cancro vitimou 22.711 portugueses, sendo a 2ª causa de morte em Portugal, após a doença cérebro vascular e cardiovascular que atingiram 28.737 pessoas. Segundo Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica (2006) estima-se que as taxas de cancro podem aumentar cerca de 20 %, até 2020.

Em Portugal, a mortalidade por cancro ainda aumenta porque o diagnóstico não é ainda suficientemente precoce e porque ainda não há uma política de rastreio.

Pelo que existe a necessidade de manter um exemplo de trabalho interdisciplinar, em parceria e em rede, consolidada ao longo de 10 anos de evolução com a finalidade de garantir continuidade de cuidados com qualidade por profissionais de saúde com treino e formação adequada.

4. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

4.1. CUIDADOS PALIATIVOS

As doenças crónicas avançadas, incuráveis e progressivas exigem cuidados específicos que se englobam dentro de um grupo de cuidados denominados por cuidados paliativos, como exemplo dessas doenças temos os doentes com sida, *cancro*, doenças neurológicas, insuficiências cardíacas, respiratórias e esclerose múltipla entre outras. Inicialmente os cuidados paliativos eram destinados aos doentes moribundos, o círculo foi-se alargando ao longo dos tempos a doentes que podem viver meses e, até, anos em circunstâncias de doença crónica e incurável.²⁹

Os cuidados paliativos aplicam-se a todo o tipo de doentes que estão gravemente doentes (Doenças Neurológicas Degenerativas e todas aquelas que evoluem para a falência irreversível dos órgãos) e não apenas aos doentes terminais e/ou oncológicos.

Com o objectivo de uniformizar critérios em 1990, OMS, define **Cuidados Paliativos** como: *“Cuidados activos e globais a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo e no qual é fundamental o controle da dor e outros sintomas, apoio espiritual, psicológico e social com a melhor qualidade de vida para o doente e família”*.

Os autores,³⁰ definem Cuidados Paliativos como:

“... uma aproximação que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, enfrentando os problemas associados com os tratamentos da doença, através da prevenção e no alívio do sofrimento. Por meio da antecipação, identificação e avaliação precisa, tratamentos da dor e outros problemas, físicos, psicológicos e espirituais.”

Os cuidados paliativos centram-se no apoio cedido ao doente/família e não na doença, privilegiando o tratamento no domicílio.³¹

Segundo o autor, ¹ :

“Cuidados paliativos são os cuidados activos e totais dos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”, (...) “cuidados paliativos dão resposta às necessidades físicas, psicológicas, sociais e espirituais e se necessário, prolongam a sua acção até ao luto”.

Falar de Cuidados Paliativos remete para o conceito de Cuidar. Foi sem dúvida Florence Nightingale quem primeiro salientou o cuidar, como sendo um acto rodeado de humanidade e profundidade, sentindo por isso uma grande necessidade de criar uma profissão voltada para o cuidar de pessoas.

Como tal Cuidar é definido por, ³² como “ *acto individual que prestamos a nós próprios, desde que adquirimos autonomia, mas é igualmente, um acto de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as necessidades vitais.*”

Cuidar implica ser uma condição necessária mas não necessariamente para a cura.

Para a autora, ¹⁰ “ *Os Cuidados Paliativos podem considerar-se uma evolução do cuidar, uma vez que quando confrontados com a incapacidade de curar e com a morte evidente sejamos capazes de reconhecer que “ (...) quando as metas do curar estão exaustas, as metas do cuidar devem ser reforçadas.*”

Os cuidados paliativos tiveram a sua génese no Reino Unido em 1967 com o aparecimento de St.Cristopher Hospice, que foi destinado a apoiar doentes em fase terminal. Tendo a partir de então, desenvolvido a medicina paliativa nestes pais, bem como no Canadá e em França.

A abordagem paliativa procura melhorar o conforto da pessoa doente, acompanhá-la na sua caminhada e também quem a rodeia.

O objectivo principal é proporcionar apoio e cuidados ao doente/família nas últimas fases da sua doença, para que possam viver de forma tão activa e confortável quanto possível, promovendo a máxima qualidade de vida.

Segundo o autor, ¹ “ A essência dos cuidados paliativos é a associação entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família. A associação exige respeito mútuo.

A associação e o respeito manifestam-se através de:

- Cortesia no comportamento;
- Polidez no falar;
- Recusa de condescendências;
- Abertura e honestidade;
- Capacidade para ouvir;
- Capacidade para explicar;
- Acordo sobre prioridades e objectivos;
- Discussão da escolha de tratamento;
- Aceitação da recusa de tratamento.

Embora na maioria das vezes identificadas com a expressão «*baixa tecnologia e elevado afecto*» ¹, segundo o referido autor não significa que são contra a tecnologia, até porque a tecnologia é utilizada desde que os benefícios do tratamento ultrapassem nitidamente qualquer eventual aumento do malefício. Além de que os cuidados paliativos incluem a reabilitação se tal for adequado à situação.

Tendo em conta que os cuidados paliativos procuram ajudar os doentes oncológicos e famílias a atingirem o seu máximo potencial físico, psicológico, social e espiritual, têm como objectivos citado por, ²³:

- . Afirmar a vida e considerar a morte como um processo normal;
- . Não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte;
- . Proporcionar aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos;
- . Integrar os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de

- forma que os pacientes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível;
- . Oferecer um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão activa e criativamente quanto possível;
- . Oferecer um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e no luto.

Estes objectivos propostos pela OMS, encontram-se consagrados no código Deontológico Português do Enfermeiro ³³, que dedica um artigo especificamente aos deveres subordinados ao respeito pelo doente terminal (art. 87), preconizando que o enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assume o dever de:

- Defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida;
- Respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte.

Porque problemas éticos, se levantam aos enfermeiros, na sua acção em cuidados paliativos, existem outros artigos do Código Deontológico do Enfermeiro que devem ser tidos em conta, sobretudo aqueles que se relacionam com os valores Humanos, os direitos à vida e o direito ao cuidado, que preconizam o respeito pela intimidade e a humanização dos cuidados.

Nos cuidados paliativos, *"Todo o esforço é orientado para o cuidar, ou seja, dar atenção ao doente, tratar os seus sentimentos, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto, alívio e serenidade"*. ³⁴

Ao abordar os Cuidados Paliativos, não podemos de deixar de referir que a esperança deve estar sempre presente nesta filosofia do cuidar.

Saliento uma definição de esperança para que um conceito tão abstracto e abrangente possa ser objectivo e clarificado:

“ A esperança é uma expectativa superior a zero de atingir um objectivo.” ¹

Tal como refere o autor ¹, “ *é possível aumentar a esperança de uma pessoa que se encontra próxima da morte, desde que os cuidados e o bem - estar que se lhe proporcionam sejam satisfatórios.*”. Quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança:

- De não morrer sozinho;
- De ter uma morte serena.

4.1.1. Cuidados Paliativos Domiciliários

“ Como o mundo seria diferente se houvesse mais gente como vós, que possui a bondade no seu interior, mas, que embora por vezes não a traduza ou demonstre com palavras, o faça com um simples gesto carinhoso de generosa solidariedade, não esperando recompensa, mas acabando sempre por sair muito enriquecidos humana e profissionalmente”

Helena Câmara (cuidadora)

Os cuidados paliativos privilegiam o tratamento no domicílio.

Tal como referem as autoras, ^{21,29} :

” a tendência actual dá-se no sentido de considerar o domicílio como um lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objectos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como o local de passagem transitória no decurso do processo de doença, só quando o doente necessite.”

Os cuidados paliativos domiciliários têm como função manter o doente no domicílio, junto dos seus familiares e amigos e no seu meio ambiente o mais tempo possível a sua existência, justificando-se maioritariamente com o respeito pelo desejo do doente querer morrer em casa. Cuidar no domicílio permite ainda ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo, não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa da vida (o que pode produzir dor e sofrimento), manter a sua intimidade e actividades bem como permanecer junto dos seus objectos e recordações.

As equipas de cuidados paliativos têm como principal função ajudar o doente/família em todos os aspectos em que este é dependente, controlar sintomas, prevenir situações de urgência, ensinar e apoiar a família na prestação de cuidados ao doente. Assim os Cuidados Paliativos promovem o apoio à família ou aos elementos significativos para o doente.^{3,25,31}

Na realidade, um tratamento adequado da dor e de outros sintomas não depende da presença física e constante de um serviço especializado em cuidados paliativos tal como defende,³¹ isto porque a família se for devidamente treinada e apoiada por profissionais 24 h por dia poderá promover a qualidade de cuidados além da satisfação das AVD. Só assim será possível manter o seu familiar no domicílio com a qualidade desejada.

O apoio domiciliário tem como intuito apoiar a família e realizar ensinamentos de forma a permitir que esta cuide do doente participando activamente para a melhoria da sua qualidade de vida. Passar os últimos dias da sua vida em casa, deverá sempre ser uma opção para o doente e família. O regresso ao domicílio poderá nalgumas situações aumentar a autonomia do doente e consequentemente a sua auto-estima, permitindo-lhe um maior controlo da situação e participação nas decisões. Com cuidados domiciliários de alta qualidade, este desejo pode-se tornar realidade.²⁸

Para tal é necessário segundo o autor,¹ :

- . Um cuidador principal que tenha capacidade de se adaptar a uma doença grave;
- . Enfermeiros que possam visitar o doente pelo menos uma vez por dia;
- . Um médico disponível;

- . Capacidade da equipa responder a novos problemas e a garantia de um internamento rápido se for necessário.

As autoras, ²³ referem que:

“ a assistência domiciliária tem como objectivo proporcionar cuidados de saúde globais (físicos, psíquicos e sociais) e não apenas responder às necessidades biológicas do doente. Para além da função curativa, a assistência domiciliária assume características de promoção, prevenção e reabilitação da saúde, num contexto de responsabilização e cooperação do doente, da família e da equipa nos cuidados prestados ao doente”

4.2. DOENTE ONCOLÓGICO

4.2.1. Caracterização do Doente Oncológico

É importante caracterizar-se o doente oncológico para posteriormente percebermos como abordá-lo no contexto dos cuidados paliativos.

A caracterização do doente oncológico, passa pela noção de que, associadas ao cancro, existem muitas mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais que podem tornar difícil a gestão do quotidiano do doente, pois ocorre a privação de determinadas actividades, alteração de objectivos a cumprir, dor, desfiguração do corpo e perda ou alteração de certos funcionamentos corporais.

No que diz respeito às mudanças físicas (fisiológicas), estas podem ser diversas, e afectam múltiplos sistemas dependendo do local e das dimensões do cancro.

A nível local, o cancro (pela sua capacidade de se infiltrar e pela sua dimensão) destrói o tecido circundante, podendo existir sintomas da obstrução, hemorragia, ulceração e infecção secundária.

O cancro tem a capacidade de se reproduzir (através do corrente sanguínea), ocorrendo o processo de metastização que consiste na invasão de outras partes do corpo, sendo as zonas mais afectadas, o fígado, os pulmões, o cérebro e os ossos. ³⁶

Os efeitos sistémicos, não ocorrem em todas as pessoas, e dependem da localização e actividade de tumor. Os efeitos sistémicos do cancro ocorrem a diferentes níveis como por exemplo hematológico, imunológico, vascular, etc.,

repercutindo-se em diferentes problemas que afectam o funcionamento destas estruturas.⁷⁹

As alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização pela sociedade, que o associa a desespero, angústia, mutilação e morte, evocando sensações de repugnância e medo em algumas pessoas, o que contribui para a culpabilização, vergonha e sofrimento do doente. Problemas como a dor, tumores visíveis com a secreção de odores terríveis, degradação da estética exterior, diminuição da auto-estima, perda de funcionamento sexual, pavor do contágio e dificuldade na comunicação, contribuem para a manutenção social deste estigma e consequentemente para a existência no doente dos sentimentos atrás referidos.^{37,38}

Tanto a existência de alterações físicas, como o estigma social da doença oncológica provoca alterações psicológicas no doente que afectam a sua capacidade de se adaptar a esta situação de crise de aderir às terapêuticas propostas e enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis.

Apesar de na abordagem do homem, a sua componente espiritual ser muitas vezes colocada de lado, esta é parte integrante da sua globalidade e unicidade. O doente oncológico, por se ver indissociável da morte reflecte muitas vezes sobre a sua componente espiritual. É perante a morte que o sentido da vida e, por extensão, o sentido da morte, mais nos atormentam.³⁵

A espiritualidade "*não se limita a uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim à vida na sua globalidade*", tal como refere ¹, uma vez que a dimensão espiritual abrange e integra as dimensões física, psicológica e social do homem.

O doente oncológico encontra-se em "*esforço permanente para integrar a própria vida na perspectiva das questões supremas*" ¹, ligando a sua espiritualidade ao significado e finalidade da vida; à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo; e a uma correcta relação com Deus/realidade última. ¹

Embora muitas vezes interligadas, a espiritualidade e a religião não são a mesma coisa. A religião confere expressão às preocupações de índole espiritual e representa também um contexto social, no qual é explorado o significado da vida e se forma uma identidade, sendo nessa identidade que a espiritualidade se baseia. ^{1,35}

4.2.2. Processo de Adaptação do Doente/Família à Doença Oncológica

A adaptação individual e familiar à situação de crise – *Doença oncológica de um elemento* - depende da qualidade das interacções familiares e do significado que a família atribui à doença bem como da fase de desenvolvimento que a família se encontra. Logo é importante que os profissionais de saúde reforcem o apoio emocional/psicológico na adaptação da família à doença tendo sempre em consideração a fase do ciclo de vida bem como as representações da doença - cancro que a família tem. As reacções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos são determinadas por 2 factores, segundo as autoras ²³ :

- 1- Pelos seus sentimentos pelo doente e sua doença;
- 2- Pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.

É importante esta referência uma vez que estes dois factores levam a que, por vezes, os familiares não manifestem os seus sentimentos (pessimismo, tristeza, angústia, ansiedade, etc.), adoptando comportamentos optimistas que, por serem ambivalentes com situação de crise, levam à deterioração da comunicação.

É então importante dar ênfase à comunicação no seio familiar.

Vários estudos desenvolvidos são consensuais ao considerarem que os doentes oncológicos apresentam dificuldade na manutenção de relações interpessoais e que sofrem com a falta de comunicação aberta com a família. ³⁹

A comunicação doente/família seria uma das formas de adaptação à situação de crise se o sistema familiar expressasse as suas emoções e sentimentos de forma aberta e sincera. O doente deve conseguir falar da sua doença aos familiares e vice-versa. ^{40,41}

Os mecanismos de defesa e adaptação familiares, segundo o autor ³⁴ "*estão em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinham com o doente*".

Assim temos: a vivência da família, como unidade e a cada um dos seus elementos depende das experiências prévias com a doença oncológica, do nível sócio-económico-cultural, da personalidade de cada um e ainda do significado que o doente tem para cada elemento.

Segundo o autor, ¹² "*A situação de doença prolongada de um familiar representa pois uma situação de crise geradora de stress, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social*".

O estado de mal-estar e tensão que surge quando se cuida de alguém por um período de tempo alongado, leva a que o familiar/cuidador principal tenda a adoptar novos modos de respostas para superar a crise. Isto é, mobiliza as estratégias de *Coping*, que poderão conduzir a uma adaptação positiva ou então a um ajustamento não saudável com repercussões negativas.

O cuidar de um familiar/amigo idoso e/ ou dependente é um processo contínuo e quase sempre irreversível, envolvendo cinco situações de crise, refere o autor ¹²:

1. Consciência da degeneração;
2. Imprevisibilidade;
3. Limitações de tempo;
4. Relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo de cuidados;
5. Falta de alternativas de escolha.

Dos vários autores que descrevem como se processa a adaptação da família à doença oncológica de um dos membros, optei por referir as diferentes fases de adaptação da família à doença descrito pelas autoras ⁴²:

O modelo contempla quatro etapas e visa descrever as alterações vividas pela família:

1ª Etapa: ocorre no período em que o doente conhece o seu diagnóstico. Doente mantém-se activo e exerce as suas funções habituais no seio da família. Esta primeira etapa consiste no enfrentar da realidade e a família, passando por cinco fases:

a) Impacto

A família sofre o choque do diagnóstico, mostrando-se ansiosa e tendo dificuldade em transpor o desespero; ocorre a reorganização funcional da família.

b) Desorganização Funcional

Os diversos elementos da família encontram-se incapazes de manter o seu papel habitual, tentando-se estabelecer a redistribuição das funções. Existe diminuição da estabilidade e da autonomia da família e esta sente-se menos capaz para procurar apoio noutros sistemas. É fundamental que a família consiga vencer o isolamento, ao qual se arrisca.

c) Procura de uma Explicação

A família tenta compreender racionalmente o processo de doença e procura informação científica e empírica que favoreça a doença. Este comportamento familiar desencadeia a ansiedade no doente pois este sente-se em falta e responsável pelo aparecimento da doença.

d) Pressão Social

A família que ainda não venceu o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade, está mais exposta a questões levantadas pelo meio social, e como ainda não assimilou a informação sobre o curso e tratamento da doença, sente-se pressionada para procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico e da terapêutica.

e) Perturbações Emocionais

Ocorrem quando um membro da família sofre de uma doença terminal. À medida que os valores da família, objectivos e posições se vão alterando, ocorrem emoções súbitas e inconstantes.

A família tenta controlar essas emoções e explosões emocionais ocorrem com mais facilidade, levando ainda a um distanciamento dos membros da família. Surgem os sentimentos de perda, a dificuldade de adoptar novos papéis e estabelecer novos objectivos que possam responder às alterações de vida familiar. A problemática da morte é normalmente adiada, havendo um comportamento de negação, o que impede a convivência entre o doente e a família.

2ª Etapa: Reorganização durante o Período que Precede a Morte

O doente suspende as suas funções familiares habituais e vê-se confrontado com a necessidade de receber cuidados médicos em casa ou no hospital. Normalmente a família passa por um processo de reorganização de memórias e ocupa muitas horas recordando os acontecimentos da história pessoal e familiar do doente, através de fotografias.

3ª Etapa: Perda

Coincide com a iminência da morte e com a própria morte. Existe a fase de separação quando se altera o estado de consciência do doente. A família sente com toda a crueza a perda e a solidão da separação. Segue-se o luto, em que pode ocorrer a culpabilidade e reactivação de lutos anteriores. Os membros da família, por terem atingido os limites da sua capacidade de suporte, podem confessar o alívio sentido perante a morte do doente, apesar de declararem que o recordarão durante toda a vida.

4ª Etapa: Restabelecimento

Está relacionado com a fase final de adaptação da família e desenvolve-se depois de concluído o luto com sucesso. Existe expansão da rede social, uma vez que a família, vence a indiferença e a ausência do envolvimento com a sociedade, aceitando a morte, a sua inevitabilidade, mas encarando simultaneamente a possibilidade de superação e enriquecimento pessoal.

Este modelo não engloba toda e qualquer adaptação da família à doença, mas este é apenas, uma forma de compreensão desta adaptação e do sofrimento que ela provoca. Podem existir as mais variadas reacções, que serão consideradas normais e adaptativas, se não forem demasiado intensivas ou permanentes.

Quando a família não consegue reconciliar a adversidade e dar um significado à doença, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de coping adaptativas.⁴²

Além disso o impacto provocado na família pela situação de doença depende, também do facto de esta ser de curta duração ou evolução progressiva, gerando uma crescente tensão no que se refere á exaustão e ao acumular de tarefas.

O familiar/cuidador ao assumir o papel de tutor, ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar/amigo, fica sujeito a tensão e a agentes stressores, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação, proximidade e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar/amigo.⁴³

O cuidador informal sente-se confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente e sem meios para contestar a degradação e a evolução de doença do seu familiar / amigo. A par desta situação surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga.¹²

Segundo refere a autora,¹⁰ “*os familiares dos doentes paliativos do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes ás do paciente.*”

Deste modo a família envolvida no cuidado ao doente paliativo sente necessidade de informação sobre a situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser tomados, da informação sobre o estado psicológico, para entender as atitudes do doente e perceber o processo adaptativo à doença e como cuidar em casa.⁴⁰

4.3. A FAMÍLIA COMO UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

*“A vossa presença foi: a brisa encorajadora,
sem a qual teria ficado batalhando só,
perante a adversidade e os reversos da
vida...;*

*“A vossa presença foi: um acompanhamento,
sem cansaço...;*

*“A vossa presença foi: um calor amigo, que
ao nosso lado, quebrou o feitiço da solidão...”*

Helena Câmara (cuidadora)

O indivíduo é um animal sociável. Integra uma família, vive numa comunidade, pertence a uma sociedade. Segundo o autor, ⁴⁴ *"A família é um grupo natural de ligação entre o indivíduo e a sociedade, o meio privilegiado da realização pessoal e simultaneamente da integração na comunidade"*.

O conceito de família tem vindo a alterar-se ao longo dos tempos. Se no passado existiam principalmente famílias alargadas, na actualidade, com o advento da urbanização e da industrialização, a família passou a ser essencialmente nuclear, fazendo parte apenas duas gerações, em que as mulheres estão cada vez mais no mercado de trabalho e as famílias mais dispersas, aumentando as dificuldades e os desafios para os familiares que cuidam do elemento doente. Neste sentido, por vezes a pessoa de referência ou cuidador principal nem sempre faz parte dos laços de consanguinidade.

Para os autores, ⁴⁵ entre as várias estruturas de família que encontraram as mais frequentes são:

-*Família Nuclear*: mais comum nas sociedades industrializadas e caracterizada por uma só união entre adultos e por um só nível de descendência. É a família constituída pela mãe, pelo pai e pelos filhos.

-*Família Alargada*: existente, actualmente, mais no meio rural, compreendendo várias gerações: família nuclear, avós, tios e primos.

Para além da sua estrutura, a família também desempenha funções específicas.

O autor, ⁴⁶ refere: *"Apesar de todas as mudanças ocorridas na sociedade, a família continua a ser responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus elementos, qualquer que seja a sua estrutura"*. O desempenho das funções de cada elemento tem a ver com a etapa do ciclo vital em que se encontram. É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

De acordo com vários autores a família deve ser vista como um sistema aberto que está em constante interacção consigo próprio e com o exterior. Segundo, o autor ⁴⁷ o funcionamento da família passa por vários factores:

1. Os familiares interagem entre si;
2. Uma parte da família não pode ser percebida isoladamente do resto do sistema;
3. O funcionamento de cada família é mais do que a soma das suas partes;
4. A estrutura e organização de uma família são importantes e determinantes no comportamento dos seus membros;
5. Mecanismos de comunicação e feedback entre os familiares são importantes no funcionamento do sistema familiar.

Assim como o conceito de família, também o conceito de doença foi modificando ao longo dos tempos. Segundo a autora, ¹⁰ “*A doença afecta o indivíduo no seu todo, em todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e sociais, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos.*”

A doença não afecta apenas o indivíduo, vai afectar também a família na sua globalidade, uma vez que “*cada membro de uma família é um sistema de um subsistema, pelo que quando a doença invade um dos seus membros, todo os sistemas do macro sistema familiar se vão modificar*” ²¹ . Na verdade, um ser humano ao enfrentar uma doença crónica desencadeia uma série de alterações radicais para ele e para a família. O impacto da doença num membro da família afectará, até certo ponto, os outros membros. Pelo que os demais elementos da família terão de adaptar-se ao membro agora acometido por doença crónica /terminal sendo o grau de adaptação variável de acordo com o papel que o doente cumpria dentro da família.

Como refere a autora, ¹⁰ “*A doença de um indivíduo pode originar uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afectar o doente (...).*”

Se o doente tem de enfrentar a sua doença/diagnóstico também a família tem, de lidar com toda esta situação, não esquecendo que por vezes é esta a primeira a

deparar-se com a situação, ficando assim exposta a sentimentos e emoções, e tarefas que terá de assumir.

Segundo o autor, ⁴⁸ a família consiste “ *na fonte de ajuda activa para o doente*”, no entanto também esta necessita de apoio por parte do enfermeiro.

Assim concordando com a autora, ²¹ “*Cuidar do doente implica cuidar da família, pois caso esta não necessite de ajuda para satisfazer as necessidades fisiológicas, necessitará de apoio emocional e orientação nos cuidados ao doente.*”

Enquanto profissionais de saúde o *-modelo das doenças nos sistemas familiares-* o autor, ³⁸ ajuda-nos a perceber o carácter e a intensidade do impacto da doença crónica no indivíduo e família, bem como conhecer, os seus mecanismos de adaptação.

O mesmo autor, ³⁸ defende que:

“Do ponto de vista da família, a teoria sistémica familiar deve incluir o sistema da doença. Além disso, para colocar o desdobramento de uma doença crónica em um contexto desenvolvimental, é crucial compreender o entrelaçamento de três fios evolutivos: a doença e os ciclos de vida familiar do indivíduo e da família.”

Baseando-se na teoria do autor, ³⁸ o modelo distingue três dimensões separadas:

1. Tipologia psicossocial da doença

-Início: agudo ou gradual

-Curso: progressivo, constante ou recorrente/episódico

-Consequências: fatal, tempo de vida abreviado ou possível morte súbita

ou

sem afectar longevidade

2. Fases temporais da doença

.Crise

. Crónica

. Terminal

3. Componente do funcionamento familiar

Exº -Desenvolvimento individual e familiar; Sistemas de crenças da família em relação à doença; Coesão e adaptabilidade da família; Comunicação na família.

O autor , ³⁸ refere que:

“Este modelo oferece um veículo para um diálogo flexível entre o aspecto da doença e o aspecto familiar do sistema doença/família. Em essência, este modelo permite a especulação sobre a importância das forças e fraquezas nas várias componentes do funcionamento familiar, em relação a diferentes tipos de enfermidade em diferentes fases do curso de vida da doença.”

Além do que foi referido anteriormente pelo autor, ³⁸ foca ainda dois aspectos importantes:

História Transgeracional da doença: em que para percebermos uma família, devemos saber da sua história. Como é que no passado lidaram com situações de doença, crise ou perda, e como é que foi a evolução do processo de adaptação. Isso vai permitir ajudar-nos a compreender certos comportamentos actuais ao lidarmos com uma doença crónica.

Interface dos ciclos de vida: do indivíduo e da família

Em que pode haver períodos por natureza centrípetos (ex. criação de filhos) em que se verifica uma aproximação da família ou então centrífugos (ex. autonomia dos adolescentes) em que pelo contrário existe um afastamento da família.

A título conclusivo, citando o autor ³⁸ :

“A descrição de uma tipologia psicossocial e de fases temporais da doença é um ramo preliminar necessário para a criação de uma linguagem comum que una os mundos do desenvolvimento da doença, do indivíduo e da família. Esta paisagem desenvolvimental é marcada por períodos de transição, períodos de cumprir decisões e compromissos, períodos em que a família se centra nela mesma e períodos menos ditados por tarefas grupais familiares. O que emerge é a noção de três linhas entrelaçadas de desenvolvimento, durante o qual existe uma contínua interacção de estruturas de vida, necessária

para a execução de tarefas desenvolvimentais específicas para cada fase da doença, do indivíduo e da família.

Os paradigmas familiares intergeracionais relacionados à doença crónica, crise e perda influenciam esses três fios desenvolvimentais entrelaçados e acrescentam sua própria textura e padrão.”

Cuidar em cuidados paliativos implica preparar a família/cuidador para a inevitabilidade da morte como uma etapa fisiológica do ciclo vital ao longo do processo de acompanhamento. Sendo o meio familiar a maior fonte de suporte para o doente e para os familiares envolvidos no cuidar. ⁴⁰

O autor, ⁴⁹ encontrou quatro necessidades fundamentais da família do doente terminal:

- Necessidade de Informação;
- Necessidade de Esperança;
- Necessidade de expressar sentimentos;
- Necessidade que o conforto e o cuidado ao seu doente e família sejam assegurados.

4.3.1. A Família e o Processo de Luto

*“A vossa presença foi: um coração humano e
compreensivo que partilhando, aliviou a
nossa dor...;*

*A vossa presença foi: um porto de abrigo,
sem o qual estaria desarmada, perante a
amargura da morte...;*

*A vossa presença foi: a generosidade
carinhosa de trabalho árduo, zeloso e difícil,
que não espera recompensa senão aquela de
trazer conforto, qualidade e
dignidade, não só à pessoa que partiu, como
também aos que dela sempre cuidaram...”*

Helena Câmara (cuidadora)

As reacções da família perante a morte são comumente designadas por “*Luto*”, que é o estado de sofrimento e dor vivenciado pelas pessoas que sobrevivem a uma perda.⁵⁰

O processo de luto é um assunto muito complexo, as pessoas vivenciam o seu luto de muitas e variadas formas. A resposta à perda pode variar de indivíduo para indivíduo dependendo do significado que essa pessoa tem para ele. A origem cultural e a dinâmica familiar influenciam a expressão do Luto. A morte e as perdas são assuntos pessoais e sociais.

Perdas passadas e separações têm um impacto sobre as perdas actuais podendo influenciar de forma negativa, se as anteriores assim o foram.

Perda e morte são realidades em muitos sectores dos cuidados de enfermagem. A maioria dos enfermeiros interage diariamente com doentes e famílias vivenciando a perda e o luto.

A auto-avaliação, o descobrir de atitudes, dos sentimentos e dos valores pessoais – é necessário para, que os enfermeiros possam responder aos outros com uma abordagem genuína, sensível e terapêutica. O desenvolvimento da arte de conviver com o luto e a morte exige uma força interior que surge a partir do conhecimento e da crença positiva em si próprio.

O paradigma da autora,⁵¹ tornou-se útil para a compreensão das diferentes fases que pode vivenciar o doente com doença terminal. A autora no seu livro «*A morte e o Morrer*» definiu cinco fases habituais:

- Fase de Negação da aproximação da Morte «não, não posso ser eu»;
- Fase de revolta ou Cólera «porquê eu?»;
- Fase de negociação «sim, sou eu, mas, ...» «se ao menos conseguir viver até...»;
- Fase de Depressão que corresponde á tomada de consciência da inevitabilidade da morte;
- Fase de aceitação «a minha hora já chegou e tudo está bem».

As reacções variam com os indivíduos e nem todos passam por estas fases, nem as percorrem naquela sequência. Uma pessoa parece desistir imediatamente, outras nunca chegam à aceitação, outras ainda oscilam entre a negação e depressão.

Se há pontos comuns nestas reacções e ajustamentos a qualquer doente/família em cuidados paliativos, cada situação é um caso, sendo importante sublinhar que o suporte social e, particularmente, o suporte familiar, religioso/espiritual mediatizam o modo como os doentes/famílias reagem.

O processo de luto – adaptação à perda – pode ser visto como sendo composto por 4 tarefas básicas segundo o autor, ⁵² :

- *Aceitar a realidade da perda* (Parte da aceitação da realidade é acreditar que a reunião é impossível, aqui a realização de determinados rituais como o funeral ajudam a as pessoas enlutadas a moverem-se em relação à aceitação);
- *Elaborar a dor da perda* (é fundamental as pessoas enlutadas não reprimirem a manifestação da dor, verifica-se na grande maioria das vezes que a negação desta fase é não sentir). Durante esta fase verifica-se que a maioria das pessoas evita a dor de várias formas:
 - a) evitando o pensamento doloroso;
 - b) uso de pensamentos prazerosos a respeito da pessoa que faleceu, o que os protege do desconforto de pensamentos desagradáveis;
 - c) idealizar o morto, fazer uso de drogas ou álcool;
- *Ajustar-se a um ambiente onde está faltando a pessoa que morreu* (redefinição de tarefas, aqui a pessoa enlutada tem de se ajustar à perda de papéis anteriormente desempenhados pelo falecido de forma a tomar decisões);
- *Reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a vida* (ajudar a pessoa enlutada a encontrar um local adequado para o falecido na sua vida emocional permitindo a continuação de novas relações de forma a preencher o vazio).

A aceitação da perda e o estabelecimento de novas relações objectuais são condições fundamentais para a elaboração do luto. Por exemplo não podemos lidar com o impacto da perda se não aceitarmos o facto de a perda ter ocorrido.

É necessário que a pessoa enlutada realize tais tarefas básicas antes que o luto possa ser completado. Tarefas de luto não concluídas podem prejudicar o crescimento e desenvolvimento futuro. Embora as tarefas não apresentem uma sequência específica, as definições sugerem alguma ordem.

O processo de luto está concluído quando as tarefas de luto estão completadas. É impossível estabelecer uma data definitiva, segundo a literatura há vários tipos de tentativas de estabelecer datas – 4 MESES, 1 ANO, 2 ANOS, NUNCA – um sinal de que o luto terminou é quando a pessoa é capaz de pensar na pessoa que faleceu sem dor.⁵²

O autor,⁵² *“acredita que a maneira como as pessoas respondem as condolências, dá alguma indicação de onde elas estão no processo de luto”*.

A aceitação das condolências com gratidão é um dos sinais mais confiáveis de que a pessoa enlutada está elaborando o luto de uma forma satisfatória.

Reacções normais do luto segundo o autor, 52 :

- *Sentimentos*

Tristeza, Raiva, Culpa, Ansiedade, Solidão, Fadiga, Desamparo, Choque, Anseio, Emancipação, Alívio.

- *Sensações Físicas*

Vazio no estômago, Aperto no peito, Nó na garganta, Hipersensibilidade ao barulho, Falta de ar, boca seca, falta de energia.

- *Cognições*

Descrença, Confusão, Preocupação, Sensação de presença, Alucinações.

Muitas das condutas do luto normal, podem parecer manifestações de depressão. As principais diferenças entre o luto e a depressão são:

No luto, assim como na depressão podem-se encontrar os sintomas clássicos de distúrbios do sono, distúrbios do apetite e tristeza intensa. Entretanto numa reacção de luto não ocorre a perda de auto-estima comumente encontrada nas depressões clínicas. Ou seja as pessoas que perdem alguém, não se desvalorizam pelo facto de terem sofrido uma perda, ou se o fazem é por um breve período de tempo.

As reacções ao luto são variáveis e estarão intimamente relacionadas com:

- . *Quem era a pessoa que faleceu* ou seja Posição do doente no sistema familiar;
- . *Natureza da ligação:*
 - Força da ligação (tem haver com a relação de amor);
 - A segurança da ligação (se era importante para a sua auto- estima);
 - Ambivalência da relação;
 - Conflitos com a pessoa falecida.
- . *Forma da morte*
 - Tipo (acidental, natural, suicida, etc.);
 - Local (Perto, Longe).
- . *Antecedentes Históricos* (História de lutos anteriores se existiram);
- . *Variáveis de Personalidade*
 - Idade;
 - Sexo;
 - O quanto inibe os seus sentimentos;
 - Se lida bem com a ansiedade;
 - Como lida com situações stressantes.
- . *Variáveis Sociais* (Conhecimento sobre culturas étnicas, religiosas)

As mortes repentinas dão pouco aviso à família e estas reagem com um sentimento de choque e incredibilidade. Não há tempo para despedidas ou para determinação de responsabilidades. Não há tempo para fazer-se Luto antecipado. Como exemplo temos o que sucede numa unidade de cuidados intensivos, geralmente os doentes recuperam ou morrem rapidamente logo na morte rápida e súbita os doentes e família têm pouco tempo para expressar o luto.

Ao contrário o processo de morrer é geralmente mais gradual no domicílio onde se cuidam doentes com doenças crónicas – avançadas, progressivas e incuráveis.

Quando doentes e família começam a confrontar-se com a morte, o enfermeiro encoraja o doente/família a discutir os seus medos e receios. Isto não resulta se o doente estiver na fase de negação.

O enfermeiro trabalhando com doentes em cuidados paliativos é desafiado a enfrentar aspectos da mortalidade, a compreender o processo de luto e avaliar a experiência do doente/família, utilizar habilidades eficazes de ouvir, reconhecer os limites pessoais e saber quando existe a necessidade de sair e cuidar de si próprio. A presença do enfermeiro pode trazer conforto e reduzir a ansiedade. Os enfermeiros podem apoiar a auto-estima do doente/família, solicitando opinião a respeito do cuidado.

Os enfermeiros encorajam a família a participar nas decisões com o doente, eles encorajam o processo mútuo da tomada de decisões.

Esta medida pode ajudar a família para quando o doente não puder mais ser capaz de fazer escolhas. No domicílio a família, torna-se intimamente envolvida no cuidado ao doente. Ela precisa de saber o que esperar.

A adaptação da família à perda envolve reorganização do sistema familiar, tanto a curto quanto a longo prazo, não desconsiderando as adaptações individuais necessárias.⁸⁵

No domicílio a manutenção de contacto com a família deverá permanecer, mesmo após a morte do familiar se a família o desejar, sendo o papel do enfermeiro ou de quem seguiu aquela família importante de forma a ser feita a visita de luto ou aconselhamento de luto sendo realizada na maioria das situações uma semana depois do enterro. O local de eleição segundo o autor,⁵² deverá ser no domicílio, não querendo com isto dizer que não poderão haver contactos telefónicos e consultas em consultório quando o conselheiro de luto for outro profissional que não o enfermeiro domiciliário.

A quem é prestado aconselhamento no luto segundo o autor, ⁵² :

A todos;

A quem o procurar;

Candidatos a luto – patológico.

A periodicidade com que é feita a visita de luto dependerá de pessoa para pessoa mas de uma forma geral é feita ao 1º mês, ao 6º mês e ao fim de 1 ano após a morte. Se detectarmos que há comportamentos ditos desviantes devemos fazer o encaminhamento para o profissional mais específico no apoio a estas situações. Na minha prática diária esta frequência de visita verifica-se, até porque foi baseado na experiência de outros países, que adoptarmos este procedimento, sendo na grande maioria das situações possível de ser realizada.

4.4. O ENFERMEIRO FACE À FAMÍLIA EM CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Para que possamos abordar o enfermeiro face à família em situação de cuidados paliativos, é necessário compreender o processo de cuidar em enfermagem. Ao falarmos de cuidar, apercebemo-nos que este requer *"um compromisso pessoal, moral e social, pressupondo um estar com a pessoa como um outro eu"*. ⁵³ No contexto deste trabalho, trata-se de um estar com a pessoa e família/cuidador principal em cuidados paliativos oncológicos.

O cuidar em enfermagem relaciona-se com a resposta humana inter subjectiva às condições de saúde-doença e com a interacção pessoa ambiente e implica uma *"interacção entre duas pessoas em que ambas se envolvem e se influenciam positivamente"*. ⁵⁴

Para criarmos este envolvimento de influência positiva, o processo de cuidar requer uma reflexão, uma intencionalidade, uma acção e uma procura de novos conhecimentos que ajudarão o enfermeiro e a pessoa alvo dos cuidados a descobrir novos meios do processo de cuidar durante experiência de saúde - doença.

Para se desenvolver o processo de cuidar é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento das suas capacidades, limitações, necessidades, o que é favorável ao seu crescimento, como responder às suas necessidades e quais as suas próprias capacidades e limitações.⁵³

As condições necessárias e suficientes para que o cuidado humano se desenvolva são: *"consciência e conhecimento acerca das necessidades do outro; intenção para agir e acções baseadas no conhecimento; uma mudança positiva resultante do cuidado, julgando somente na base do bem-estar do outro"*.⁵⁴

Em suma cuidar é um desejo de empenhamento que se manifesta em actos, mas, no entanto, nos transcende: ultrapassa o momento de transacção humana enfermeiro/pessoa, pois decorre das experiências de ambos: *"incorporam-nas na (s) sua (s) consciência (s) de acordo com as suas percepções, sensações, crenças espirituais, desejos, objectivos, expectativas e passa a integrar essas experiências de tal forma que tem repercussões no futuro de ambos"*.⁵⁴

Em Cuidados Paliativos, quando confrontado com a impossibilidade de *cura* da doença, o processo de cuidar assenta, essencialmente, no acompanhamento e no conforto do doente/família.

Cuidar de *"significa também apreciar e amar, ocupar-se dos outros, seguir de perto, alimentar. (...) Cuidar é o oposto da indiferença: implica comunicação e uma situação de parceria em que há dar e receber"*.⁵³

A vivência da doença oncológica, sendo considerada como um facto individual, familiar, social e com grande carga emocional, traz alterações para a vida não só do doente, mas também da família/cuidador principal. Ao analisar as alterações nas actividades de vida do doente e família/cuidador principal, é preciso ter em conta as suas reacções à doença, que são condicionadas pelas características individuais de cada um, experiências prévias, crenças, valores e o contexto sócio-cultural em que doente/família/cuidador se inserem.

A representação social da doença oncológica, também influencia a actuação do enfermeiro, uma vez que, *"as relações que se estabelecem com os doentes oncológicos requerem maior proximidade, envolvimento e intimidade"*.⁴²

Apesar da prestação de cuidados ao doente oncológico envolver um "encargo" pessoal acrescido, e tendo os enfermeiros de enfrentar situações emocionais desgastantes na prestação desses cuidados, a proximidade, envolvimento e intimidade necessárias ao estabelecimento de relações com o doente, pode resultar numa grande satisfação pessoal/ profissional.

Ao enfermeiro cabe tentar compreender as modificações sofridas pelo doente e respectiva família/cuidador com o aparecimento da doença oncológica, descortinar como vivenciam o processo de adaptação à doença tendo o dever de apoiar o doente/família/cuidador no desenrolar do processo de doença que estão a vivenciar.

A cooperação entre o enfermeiro e a família/cuidador é importante neste processo de avaliação, uma vez que esta conhece melhor que ninguém o doente, assim como lhe permite colher fragmentos da história de vida do doente, suas preferências, interesses, preocupações e hábitos.

Na cooperação com a família/cuidador principal, o enfermeiro deve relacionar – se com ela tendo em conta que ela é única, que vivência os acontecimentos de forma singular e que adopta os seus próprios mecanismos de defesa.

Assim, a qualidade de vida apenas poderá ser promovida se o enfermeiro conseguir ponderar as prioridades a estabelecer, investindo alternadamente e consoantes as necessidades do doente/família/cuidador principal e sua unicidade, na maximização do seu potencial físico, psicológico, social e espiritual. As estratégias implementadas pelo enfermeiro, em associação com a equipa multidisciplinar / doente e família/cuidador principal, devem ter em conta que não se pode unicamente manter o estado actual do doente/família, mas também promover a sua melhoria e prevenir a existência de complicações se possível.

Enfermeiros e outros técnicos da saúde estão envolvidos num esforço de reconciliar medicina, tecnologia, ética e desejos do doente. Este esforço provém do reconhecimento dos limites da medicina, a defesa da dignidade da vida e a vida com qualidade, que deram lugar a uma nova era caracterizada pela tomada de consciência de que a medicina não é onipotente²¹

Segundo a autora, ²¹ *"cuidar no domicílio configura-se como um processo complexo em que a família tem de ser vista pelos profissionais de saúde como sujeito dos cuidados e não objecto dos mesmos no contexto do doente terminal"*.

A mesma autora, ²¹ considera que o doente e família constituem a unidade a cuidar, em que o doente é protagonista, a família o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade.

Em contexto domiciliário podemos afirmar, segundo a autora ²¹ que a enfermagem de família deve ser praticada em três níveis de sistemas: *ao nível dos membros individuais da família*, em que esta é vista como o contexto dos cuidados ao indivíduo; *ao nível inter-pessoal* em que se dedica a díades, isto é, dirige-se aos processos familiares de tomada de decisão e definição de papéis familiares; *e ao nível do sistema familiar* em que todo o sistema se torna cliente. Em suma, o objectivo dos cuidados paliativos apenas será alcançado se o enfermeiro conseguir adequar as suas intervenções às reais necessidades do doente/família/cuidador principal, usando como máxima o respeito pelos valores humanos, pelo direito à vida, qualidade de vida e pelo direito ao cuidado.

4.4.1. O Acolhimento do Doente Oncológico Paliativo no Domicílio

Acolher provém do latim *"accolligére"* e significa dar guarida a; admitir em sua casa ou companhia; hospedar, receber, proteger, abrigar. Ao acto ou efeito de acolher chama-se acolhimento que se refere a hospitalidade e recepção de outros.

Para a autora, ⁵⁵ acolhimento é :

"... é uma atitude permanente que visa ir ao encontro do outro para passar do seu estado de estranho ao de companheiro. Não é um acto, é um estado mental, disposição interna, a forma de pensar e sentir do enfermeiro, expressos por meio de modos de ser, de acções de ajuda...";

"... como uma atitude não de mera hospitalidade, mas inserido num contexto da mais profunda relação humana (...) deverá ser cada vez mais uma técnica de relação humana que procura receber bem...".

Os cuidados de Saúde tiveram origem nas famílias e o envolvimento destas no processo de doença era um acto natural. As atitudes dos familiares face ao doente paliativo no domicílio, variaram ao longo dos tempos e de acordo com os valores e contextos sociais, económicos, filosóficos e religiosos. Sendo que a qualidade de vida do doente paliativo será tanto maior, se os cuidados forem prestados no seu domicílio, uma vez que é aí que o doente se encontra no seu meio natural.²

Estudos internacionais referem o desejo do doente receber cuidados no domicílio bem como morrer desde que suportados por equipas de saúde em detrimento de serviços hospitalares. Destes estudos é reforçada a mensagem que 90% dos utentes passam o último ano da sua vida no domicílio.^{2,3,5}

O acto de cuidar de um doente significa abrigar e proteger um familiar doente. Este é um período de crescimento e de partilha mútua, de ambos, familiares e doente. As famílias preferem ser elas a cuidar dos seus familiares doentes e estes também preferem ser cuidados pela família.

Acolher ou ser acolhido por estas e transformar o ambiente em cuidativo é não só fruto de um sentimento de responsabilidade e de dever mas principalmente uma forma de expressão do amor e devoção pelo doente.⁴²

Urge que se volte a descobrir a família como espaço de abertura ao outro, mas com acompanhamento de equipas de saúde devidamente treinadas e formadas em cuidados paliativos, apoiando os familiares ao longo do percurso e assegurando uma verdadeira continuidade de cuidados. Em Portugal começam já a existir equipas formadas e treinadas nesta área que perante as necessidades da população se tornam ainda escassas ou quase inexistentes no que se refere ao apoio domiciliário.

Assim, a família terá também de acolher em sua casa a equipa de cuidados domiciliários que a ajudará dando o suporte informativo, social e emocional que esta precisar. Não será só a família que será ajudada pelos profissionais de saúde, esta família terá também um papel de ajuda aos profissionais, com quem colaborará nos cuidados e a quem transmitirá as suas experiências, emoções, medos e conhecimentos que levarão estes a um crescimento enquanto

profissionais e pessoas.

Para os enfermeiros, acolher é o iniciar de uma relação que se pretende de ajuda.

Apesar do acolhimento em cuidados paliativos domiciliários ser feito em casa dos doentes ou dos seus familiares, este continua a ser o momento em que o enfermeiro acolhe esse doente e família como alvo dos seus cuidados.

O primeiro encontro com a família é o momento em que se constrói a primeira impressão, e esta é crucial para a construção do relacionamento.

No acolhimento de enfermagem, a avaliação inicial é mútua, porém sobre diferentes pontos de vista. Segundo, o autor ⁵⁶ :

"a meta do enfermeiro é obter informações essenciais através da observação, do exame físico e da discussão com o paciente, para planejar a assistência de enfermagem mais adequada. Por outro lado a meta do paciente fora de possibilidades terapêuticas, manifestada ou não, é julgar o profissional de enfermagem. Para alcançar esta meta o paciente observa se o profissional é compassivo, interessado, se inspira confiança na sua habilidade em aliviar os sintomas desconfortantes incluindo o medo e a solidão."

Existem vários trabalhos que demonstram o efeito positivo da aproximação física, do contacto com os olhos, do toque, do tom amistoso da voz e da conversa sobre assuntos pessoais têm no estabelecimento de uma interacção humana satisfatória. ⁵⁶

Para que seja estabelecida uma relação de confiança, o enfermeiro deve demonstrar a sua disponibilidade para ouvir, e mostrar que disponibilizará o tempo necessário para cuidar globalmente o doente e família. Existem aspectos que o enfermeiro pode revelar no primeiro contacto com o doente e família, sendo eles, segundo o autor, ⁵⁶ :

- "sentar próximo ao paciente, de preferência na cama ou em uma cadeira posicionada em local onde o paciente possa enxergar o rosto do profissional. Um sorriso e um cumprimento amável devem ser

imediatos. Sempre que possível tocar o paciente, ou seja, segurar as mãos dele desde o primeiro encontro;

- estar atento para o tom de voz e articulação das palavras, (...) linguagem clara e acessível à compreensão do paciente (...). Outro aspecto que deve ser lembrado é a chamada do paciente pelo primeiro nome ou apelido, em tom carinhoso, Este acto demonstra preocupação e interesse do enfermeiro pelo paciente. “

Como já referido anteriormente o primeiro contacto com o doente e família é determinante para a relação enfermeiro/doente/família. É primordial a comunicação que se estabelece com a família, como nos diz, ⁵⁵ :

“... traduz-se em saber escutar, ouvir, acolher e compreender a situação dos outros de uma forma empática”.

Será esta a forma que o enfermeiro utilizará, no acolhimento, para proporcionar ao doente e família um estímulo, que terá em vista a participação activa destes nos cuidados e que fortalecerá a sua confiança.

A existência de suporte por equipas devidamente treinadas e especializadas em cuidados paliativos, com alocação de recursos adequados e mudança de atitude permite manter o doente com necessidade de saúde no domicílio com qualidade e proporcionar a ocorrência da morte com serenidade. Reduzindo em muito o envio indevido para as instituições hospitalares e redução dos custos de saúde tal ideia é reforçada por alguns estudos internacionais. ^{5,28}

4.4.2. Necessidades da família face o doente oncológico em situação de cuidados paliativos domiciliários

*“A verdadeira amizade
Tal como o eterno carinho e a bondade
São sentimentos tão nobres
Que deservê-los não consigo.”*

*“Mas aqui vou tentar
Com algumas simples palavras
Verdadeiramente expressar
O que a minha alma sentiu...”*

Vós Fosteis : Mais do que uma mão estendida

sempre prestando ajuda!

Vós Fosteis : Mais do que um sorriso gentil
à chegada e à despedida!

Vós Fosteis : Mais do que um beijo
ou um gesto carinhoso!

Vós Fosteis : Mais do que uma palavra
de talento ou de conforto!

Vós Fosteis : Mais do que um abraço
que no desânimo nos dava força e estímulo!

Helena Câmara (cuidadora)

Segundo as autoras, ⁴² *"nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de cancro."*

Tal como o doente se tem de ajustar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, também a família tem de sofrer este processo de adaptação.

A vivência com o doente em cuidados paliativos, implica vários ajustamentos da família a uma nova condição de vida.

Os cuidados prestados pela família/cuidador principal ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e os sentimentos de frustração pela incapacidade de curar.

Quando a família / cuidador principal se vê confrontado com a situação de doença ou incapacidade do seu ente querido, geram-se situações de grande sofrimento, que pode ser mais ou menos intensas, consoante a percepção de cada um.

Segundo a autora, ¹⁰ *"a doença interfere em todas as actividades dos indivíduos, bem como, com aqueles que lhe são próximos."*

Tal como refere a autora, ⁴² :

"o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. As perturbações, ainda que aparentemente sem importância, podem acumular-se, adquirindo grande peso na vida do dia-a-dia".

A desinstitucionalização do doente oncológico faz com que família tenha de assumir o papel de prestador de cuidados, ajudando o doente a colmatar as suas necessidades físicas, sociais e espirituais.

Cabe aos familiares e também aos amigos ajudar na satisfação das necessidades básicas do doente oncológico, como por exemplo a preparação de refeições, o acompanhamento ao hospital, o suporte económico, entre outros, uma vez que o doente oncológico paliativo perde muitas vezes a sua autonomia, principalmente na fase terminal.

Assim, uma família, já de si sobrecarregada, sofrerá um acréscimo de papéis que poderá destabilizá-la. Só dando resposta as necessidades do cuidador principal se poderá diminuir o nível de sobrecarga. ⁵⁷

As famílias, se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam certamente de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente.

Tal como é referido em vários estudos europeus, segundo o autor ⁵⁸ a sobrecarga do cuidar é algo para que os profissionais de saúde devem estar despertos.

O apoio cedido às famílias passa pelo estabelecer de uma relação de parceria com a família/cuidador principal, adequando o tipo de resposta mediante valores e necessidades. Isto porque a grande maioria dos cuidadores são de idade avançada, sem capacidade de dividir tarefas, baixo nível de instrução, de status social e económico que irão condicionar o tipo de respostas no seio da família. ^{15,16}

Quando se acompanha o utente e família em cuidados paliativos deve-se ter sempre presente que tem de estar incluídos na tomada de decisões. Segundo o autor , ⁵⁹ “ *uma partilha de poder ou autoridade que, ao capacitar os indivíduos para...- por intermédio da aquisição de uma consciência crítica e capacidade de julgamento que conduza á autodeterminação e autonomia dos mesmos, lhes permite em princípio adoptar um outro posicionamento e uma outra capacidade de acção perante o meio envolvente.*” denominando-se de Empowerment. De acordo, com o autor ⁶⁰ “*empowerment visa desenvolver as potencialidades de acção dos utentes, por intermédio da valorização – pelos próprios – das suas capacidades para se constituírem «como agentes causais na procura de soluções para os seus problemas».*”

Logo o Empowerment é entendido como um serviço *para e com* os utentes, na medida em que visa facilitar o acesso dos mesmos, não só a prestações que para eles são destinadas, como também, ao usufruto de direitos dos quais estão excluídos, valorizando em todo este processo o papel que os próprios utentes devem desempenhar tanto na resolução das suas necessidades imediatas como na modificação das suas condições de vida.

Em cuidados paliativos, para além do doente, é importante valorizar as principais necessidades da família, hierarquizá-las, no sentido de as resolver como prioridades. Diversos autores identificaram necessidades da família que cuida do doente oncológico no domicílio.

As autoras, ⁴² identificaram algumas das principais necessidades dos prestadores de cuidados, sendo elas:

- informação relativa sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- informação sobre que sintomas esperar no futuro;
- informação sobre o tratamento dos efeitos secundários;
- informação sobre os recursos comunitários;
- meios para lidar com a imprevisibilidade no futuro;
- informação sobre a medicação (efeitos secundários);
- formas de cooperar na alteração de papéis;
- informação sobre as necessidades físicas do doente;
- providenciar ao doente a nutrição adequada;

- meios para tranquilizar o doente;
- meios para lidar com a diminuição de energia no doente;
- formas de encorajamento do doente;
- informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
- métodos para diminuir o stress do prestador de cuidados;
- formas de cooperação no diagnóstico de cancro;
- actividades que farão o doente sentir-se importante;
- formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
- formas de lidar com a depressão do prestador de cuidados;
- manutenção de uma vida familiar normal;
- combater a fadiga;
- informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
- informação sobre o tipo e extensão da doença;
- abordagem da morte do paciente;
- lidar com os medos do prestador de cuidados.

Além disso as autoras, ⁴² situam as necessidades sentidas pelas famílias dos doentes terminais a dois níveis:

- De escuta e expressão;
- De informação médica, psicológica e de cuidados.

Quando a autora afirma a necessidade de informação médica refere-se à informação sobre: o estado do doente; a evolução da doença; os possíveis tratamentos; as alterações dos projectos de vida do doente e família e quanto à informação a nível psicológico refere-se a meios para analisar as reacções do doente e sobre o que pode fazer por ele.

As autoras, ⁴² apontam como necessidades da família:

- “ -Estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o seu lugar de "acompanhante natural;
- Estar tranquilo acerca da qualidade de cuidados, sobre a atenção ao alívio dos sintomas, em particular da dor;
- Estar sempre informado sobre evolução dos sintomas e sobre os tratamentos instituídos, permitindo-lhe compreender e adaptar-se;
- Ser consultado sobre os hábitos e sobre as decisões a tomar;

- Estar orientado para se envolver na participação dos cuidados;
- Estar apoiado e poder exprimir cansaço, agonia e tristeza “

Por sua vez, o autor ⁶¹ refere que as necessidades mais comuns da família são muito concretas, uma vez que esta tem que aliviar os seus temores e encontrar soluções para as suas dificuldades. Assim sendo, o autor refere as seguintes necessidades:

"- Necessidade de informação clara, concisa, realista e respeitosa.

De conhecer e entender o processo de doença, o significado dos sintomas, objectivos e implicações das intervenções terapêuticas; de poder discuti-los abertamente, de serem tomados em conta e consultados para tomar qualquer decisão.

- Necessidade de saber que está a fazer todo o possível pelo seu ente querido
E que não está, simplesmente, a deixá-lo morrer; que está a procurar todo o alívio e que se está a fazer o melhor.

- Necessidade de contar com a disponibilidade, compreensão e apoio da equipa de cuidados.

Produz ansiedade e raiva pensar que pode estar a surgir alguma complicação, algum sintoma novo e que não há uma resposta oportuna dos profissionais. Por esta razão, muitos familiares decidem hospitalizar o doente mesmo que seja contra o desejo deste.

- Necessidade de estar todo o tempo com o ente querido.

A família sabe que este está a morrer, que o tempo se acaba e que à que aproveitá-lo ao máximo. As normas que regem a maioria dos hospitais no que diz respeito à restrição de horários de visita geram uma grande sensação de impotência e raiva. Os serviços de cuidados paliativos garantem a presença constante dos familiares ao lado do doente.

- Necessidade de intimidade e privacidade para contacto físico e emocional.

Ainda que seja muito importante, em muitos hospitais não é permitido. Geralmente esta necessidade é ignorada pelo pessoal de saúde; nos centros hospitalares não é permitido quarto fechados, e entra-se nas enfermarias

interrompendo abruptamente os momentos de intimidade, etc...

- *Necessidade de participar nos cuidados ao doente.*

A família se sentirá útil e evitam-se sentimentos de culpa (...). Cuidar o doente constitui uma forma de comunicação afectiva e para algumas pessoas é a única: em muitas famílias existe inibição de exprimir verbalmente o carinho ou são proibidas as manifestações físicas de afecto. Ajudar o doente a tomar banho, a ser alimentado, massajá-lo, ajeitar-lhe uma almofada, constitui uma forma indirecta de comunicação efectiva.

- *Necessidade de recuperar a relação, de poder explicar-se e perdoar-se.*

Algumas pessoas fazem-no directamente, outras usam formas simbólicas. Igualmente é importante para a família poder despedir-se, ver a doente pela última vez, poder dar-lhe o último beijo, o último abraço ou poder dizer o último "gosto de ti". Todos conhecemos a raiva e a dor que produz não ter chegado a tempo, e não ter sido chamado oportunamente ao hospital. Esta raiva não só se relaciona com a morte do ente querido, mas também com todas as frustrações que impõe o nosso sistema de saúde.

- *Necessidade de companhia e apoio emocional.*

Em algumas ocasiões, o doente pode preferir algum profissional da equipa em vez dos seus familiares e amigos.

- *Necessidade de expressar as suas emoções negativas: tristeza, raiva, temores, etc.*

O familiar deve ser escutado, os seus sentimentos devem ser validados, compreendidos e a sua expressão aceite. Perante o sofrimento da família está a impotência dos amigos; por isso se tende a reprimir os sentimentos, a desvalorizar os temores e ansiedades e a negar a percepção que a própria família tem da realidade. Comentários de consolo, tão frequentes no nosso meio, como "não te preocupes que tudo vai correr bem", "tem fé que isto vai passar", "não chores, tens de ser forte" não produzem somente um amargo sentimento de incompreensão e de afastamento emocional, mas também podem despertar reacções agressivas.

- *Necessidade de conservar a esperança.*

Mas essa esperança vai-se modificando conforme o avanço da doença. Nunca uma esperança irreal: devemos sempre manter uma esperança realista.

- *Necessidade de apoio espiritual.*

Para além da colaboração de um sacerdote, todos os membros da equipa tem de ser capazes de ajudar o doente nesta esfera tão importante: necessidade de encontrar um sentido, perdoar-se do mal, saber reconhecer o bom, aceitar a sua biografia, etc” In Autor ⁶¹

Da análise das necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, salienta-se o apelo à necessidade de informação sobre os cuidados e estado do doente, à necessidade de manter a vida familiar o mais saudável possível, à necessidade de tempo para acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar, à necessidade de ser escutado e poder expressar os seus sentimentos e

ainda à necessidade de estar informado sobre formas de lidar com a iminência da morte do seu familiar. Todo este apoio cedido pelos profissionais permite á família/cuidador principal identificar ou não as suas vivências ao longo do processo de cuidar através de uma comunicação adequada. Porque se não ocorrer uma comunicação eficaz instalar-se-á uma barreira na relação entre a família e a equipa de cuidados. ²

Por tudo isto torna-se necessário prestar apoio a quem presta os cuidados.

O apoio assume, assim, uma grande importância, porque as dificuldades da família/cuidador principal são muitas vezes motivo de angústia para o doente paliativo.

Família/cuidador principal apoiado e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu membro no domicílio.

Segundo, o autor ²⁶ se as necessidades da família/cuidador principal forem minimizadas pelas equipas de saúde em cuidados paliativos no que se refere a:

- Acessibilidade aos cuidados;
- Oferta de outros recursos;

- Promoção de ajudas e suplementos financeiros;
- Atitude e comportamento da equipa de saúde (disponibilidade, carinho, simpatia, sensibilidade para ouvir e escutar);
- Relação com a equipa de saúde;
- Suporte ao cuidador;
- Informação acerca da situação de doença do seu familiar;
- Controle de sintomas.

Permite à família/cuidador principal assegurar os cuidados domiciliários com segurança e qualidade em virtude do suporte assegurado pelas equipas de saúde e também pela aquisição de competências da família/cuidador principal no cuidar.

Como tal o autor, ¹⁰ refere que:

“ os doentes e famílias com mais conhecimentos sobre a doença e plano de tratamento, experimentam significativamente menos ansiedade e stress.”

Identificando-se então as necessidades, permite à família/cuidador principal manifestar o nível de tensão/ sobrecarga decorrentes do processo de cuidar, senão forem minimizadas pelos profissionais de saúde e pela família/cuidador principal com estratégias adequadas, serão um factor precipitante da não manutenção do doente no domicílio pela exaustão instalada.

Nesse sentido, a institucionalização pode ser uma forma de aliviar a tensão e a sobrecarga da família. Segundo o autor, ¹⁴ *“as situações de crise e mesmo de ruptura são frequentes, e a única forma de aliviar a sobrecarga pessoal e familiar de quem cuida, é de facto conhecer e poder intervir junto desta população, antecipando-se às suas necessidades específicas e apoiando o seu esforço ,evitando que surjam situação de descompensação que ,além de prejudiciais ao próprio, precipitam frequentemente a institucionalização(...) que afinal é o que se pretende evitar”.*

A maioria dos cuidadores apresenta alterações de saúde, problemas psicossociais e financeiros devido a assumpção do novo papel – papel de cuidador. ^{13,31}

O processo de cuidar implica um modelo de factores de stressores que se dividem: primários e secundários. No se refere aos factores primários incluem

todas as respostas que se promovem em termos de AVD, relativamente aos factores secundários incluem-se as actividades instrumentais. Tais factores não são indissociáveis, isto porque muitas das vezes o factor primário vai despoletar o aparecimento de factor (es) secundário, surgindo conflitos familiares, conflitos no trabalho e problemas económicos.¹³

Tais factores produzem impacto no processo de cuidar nomeadamente repercussões positivas (promoção de auto-estima, crescimento pessoal/gratificação, promoção de intimidade, busca de sentido com objectivos realistas) e negativas (Depressão, sobrecarga/fardo, sintomas físicos).¹³

É através do output dos cuidadores que podemos compreender se a família esta a adaptar-se ao novo papel e que estratégia está a utilizar para poder prestar cuidados ao seu familiar.

Verifica-se através de estudos internacionais que 50% dos cuidadores referem que não possuem tempo para socialização, 20% deixam de trabalhar para estarem junto do doente, 31% dos mesmos referem gastar em parte ou na totalidade todas as suas economias.¹³

Pelo que em cuidados paliativos existe maior necessidade de resposta e mais intensidade nas intervenções tendo como consequência o aumento de situações de depressão e de sobrecarga com redução no que se refere á qualidade de vida. Nalgumas situações as necessidades da família sobrepõem -se ás dos utentes.¹³

4.4.3. Respostas de enfermagem à família do doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários

“A vossa presença foi: uma entrega total, sem premeditar...

Por isso ...

Obrigada,

Pela vossa disponibilidade a todo o momento e a qualquer hora;

Pela vossa presença sempre que solicitada;

Por me animarem sempre com uma palavra de conforto nos dias de desânimo, infortúnio ou mágoa;

Por me ampararem a cada instante de crise e dor, quando todos

*os “outros” me abandonarem;
Por na hora do meu desgosto ter tido a sorte do vosso abraço bem
forte! “*

Helena Câmara (cuidadora)

A intervenção de enfermagem deve atender o ser humano na sua globalidade, em todas as suas dimensões e ter em vista ajudar os indivíduos a satisfazer as suas necessidades fundamentais quando estes são incapazes de o fazer por si mesmo, porque estão doentes, ou porque têm défice de conhecimentos, habilidades ou motivações.²¹

A família é dadora e receptora de cuidados e como tal o enfermeiro deve interessar-se sobre como se encontram os familiares.

Este interesse fará com que eles se sintam apoiados e vai dar-lhes mais força para seguirem em frente na dura tarefa que levam a cabo, uma vez que facilitará uma relação mais intensa e vai melhorar a comunicação e colaboração, sendo importante que este apoio seja continuado.

Se o familiar estiver educado/treinado para colaborar no controlo de sintomas através da administração de medidas farmacológicas e não farmacológicas podemos ter o seu familiar mais controlado e com melhor qualidade de vida, refere o autor¹³, além de que se o cuidador estiver bem documentado e for detentor de determinadas ferramentas promove-se a diminuição da sobrecarga e nível de depressão.

Como tal o autor,⁶² diz-nos que “ *uma família bem informada, treinada e cuidada, enfrentará a situação com serenidade e será capaz de dar ao doente um ambiente calmo e seguro de que tanto necessita nesses momentos*”

Sendo que “ *a identificação das necessidades é a base principal para a prestação de cuidados de enfermagem individualizados.*”²¹

A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das reacções do doente; suas expectativas; grau de informação de que dispõe; grau de comunicação entre os membros da família e entre a família e o doente; constituição do núcleo familiar e seu comportamento; grau de disponibilidade

familiar para o cuidar, e suas dificuldades reais; recursos materiais e afectivos de que dispõem para enfrentar as dificuldades; quem é o cuidador principal e o tipo de relação deste com o doente; expectativas reais da família e em especial do cuidador principal no que diz respeito à relação com a equipa de saúde; padrões morais e experiências anteriores em situação de crise e estratégias para a resolução de conflitos.

Actualmente, o modelo de assistência às famílias que tem a seu cargo cuidar de um familiar com doença crónica, defendido pela autora ²¹ assenta no modelo psico-educativo em que os elementos centrais são o apoio psicológico e a educação. O apoio psicológico tem como objectivos avaliar a capacidade da família para ultrapassar a situação e facilitar uma aproximação que promova a partilha de sentimentos.

A educação visa proporcionar informação sobre a doença, os direitos do doente/família perante os serviços de saúde e os recursos da comunidade, e ensinar habilidades específicas para cuidar de forma efectiva do seu doente.

Para que os enfermeiros possam dar resposta às necessidades da família que cuida do doente oncológico paliativo no domicílio, e após a avaliação destas, o enfermeiro tem que considerar que o doente e a família “ *dispõem dos seus recursos próprios que tem de ser valorizados*” ⁶¹ . É frequente que a família tenha vontade de participar nos cuidados e essa vontade de ajuda deve ser aproveitada pela equipa de saúde, que deve fornecer à família os meios e recursos necessários para que ela possa pôr em prática os cuidados, estando assegurado que esta participação activa diminui a ansiedade do doente e da própria família.

Para potenciar e valorizar os cuidados prestados pela família, o enfermeiro pode usar como medidas , segundo o autor ⁶¹ :

- . *Potenciar os recursos próprios*: aprendizagem de ajudas concretas. É necessário aconselhamento sobre as actividades em que a família intervém. Dieta, medicação e informação sobre acontecimentos a esperar: em caso de vómitos, dispneia, etc, e dar instruções sobre o que fazer em cada uma das situações;
- . *Adequação de objectivos*: quem guia a relação de ajuda é o doente. Os objectivos serão definidos por ele e serão metas para ambos, doente e equipa de saúde. Assegurar esta adequação é imprescindível para que os cuidados

sejam eficazes.

- . *Participação da família nas decisões terapêuticas*: o estabelecimento de objectivos implica a participação activa dos familiares;
- . *Informação de acontecimentos previsíveis*;
- . *Potenciação do papel da família*;

O enfermeiro deve estar consciente de que tudo o que possa fazer pela família, resulta em benefício do doente.

Pelo que o autor, ⁶¹ sugere diversas intervenções por parte da equipa de saúde que ajudarão a família a colmatar as suas necessidades e que evitarão a ruptura da família cuidadora:

- . Inclusão da família e doente como unidade a cuidar;
- . Escuta atenta das suas perguntas e sugestões;
- . Dar tempo para que a família assuma a situação;
- . Informação pontual, adequada, honesta, compreensível e continua sobre a doença e sua evolução;
- . Treino e participação nas tarefas de cuidados;
- . Facilitar o descanso em caso de esgotamento (físico ou psíquico) do cuidador principal único, internando o doente, se necessário, por um curto período de tempo;
- . Implicação do maior número possível de membros familiares;
- . Treino das técnicas de controlo dos sintomas;
- . Informação sobre os recursos disponíveis na comunidade;
- . Fixar objectivos realistas, a curto e médio prazo;
- . Viver e cuidar dia-a-dia;
- . Reduzir os efeitos negativos da conspiração do silêncio no doente, estimulando a comunicação entre os membros da família;
- . Suporte e apoio psico-emocional, individual e grupal;
- . Facilitar a clarificação e resolução de conflitos no seio familiar;
- . Evitar juízos precipitados sobre a conduta familiar;
- . Detectar patologias em outros membros da família e recomendar a participação

- de outros profissionais;
- . Ajudar a família a utilizar os seus próprios recursos na resolução dos seus problemas;
- . Correção e respeito no trato;
- . Afecto e disponibilidade na relação.

Tal como pudemos constatar a informação fornecida à família é primordial na resposta às necessidades da família e fundamental para que haja uma prestação de cuidados eficazes.

Para o autor, ⁶¹ "*A informação tem de ser entendida, não como um acto mas sim como uma atitude*"

Esta afirmação é reforçada pelo autor quando afirma que há que ter claro que a relação que guia a acção de cuidados é a relação directa com o doente e que a informação que se vai transmitindo é a que o doente/família vai solicitando. O papel da equipa será o de detectar o que doente/família deseja saber, adequando toda a intervenção em função dessa necessidade.

Como tal o autor, ⁶¹ propõe alguns princípios para transmitir a informação. Esta tem de ser:

- 1-*Individualizada e conjunta*: individualizada, porque a cada doente há que transmitir a informação que este necessita e conjunta, porque é conveniente dar informação aos doentes e familiares. É importante salientar que a iniciativa de receber informação parte sempre do doente/família.
- 2- *Coerente*: tem de ser coerente com a situação em que se encontra o doente. Algumas vezes é ridículo explicar ao doente que o seu sofrimento é mais ou menos acentuado quando ele se encontra gravemente doente.
- 3-*Actualizada*: sabemos que a situação destes doentes muda com muita frequência. Em situação agónica, a sua condição pode mudar em horas ou minutos. Por este motivo, a informação deve ser constante.
- 4- *Preventiva*: sempre que informamos os acontecimentos que podem suceder. Quando aparece uma complicação, existe menos impacto se sabemos de antemão o que podia acontecer.

- 5- *Compreensível*: utilizando linguagem que os nossos interlocutores possam compreender.

Em suma, do referido anteriormente e tal como afirma a autora, ²¹ :

"o processo de apoio e informação estabelecido entre doente/ família e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão

e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as actividades do dia-a-dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem-estar apesar da realidade que enfrentam."

Segundo a autora, ¹⁰ “ *A Equipa de enfermagem, em medicina paliativa, encontra-se numa posição privilegiada para desenvolver acções que favoreçam o ajustamento e o equilíbrio familiar, o qual advém, sobretudo, de uma apetência pessoal e maturidade profissional, onde as competências relacionais se sobrepõem às técnicas.*”

Em Cuidados Paliativos é muito importante que todo o trabalho desenvolvido seja interdisciplinar dirigido á reflexão, tendo sempre em linha de conta as quatro áreas chaves em Cuidados Paliativos que são:

- . Controlo de Sintomas;
- . Comunicação adequada;
- . Trabalho em equipa Interdisciplinar;
- . Apoio á Família.

Sendo o Apoio á Família uma peça muito importante no que se refere ao cuidar em Cuidados Paliativos. Só através da relação construída com utente/família/cuidador principal se atingirão cuidados de excelência e se esta for sedimentada numa relação de proximidade, confiança, respeito, etc.

Assim o objectivo dos Cuidados Paliativos é de proporcionar melhor qualidade de vida aos doentes/família/cuidador evitando a sua desinserção familiar e social.

Para garantir uma intervenção correcta no momento certo, é necessário que o apoio da equipa de enfermagem cedido aos doentes/familiares/cuidadores não sejam só direccionadas para as necessidades imediatas, mas também procurar habilitar a família/cuidadores a assumir as responsabilidades das escolhas feitas e a envolvê-los no processo assegurando a qualidade dos cuidados prestados.

Ao incluir os cuidadores na prestação de cuidados ao doente que atravessa uma etapa difícil está-se segundo a autora, ⁹ “ (...) *a fomentar um sentido de domínio e de certeza de que estão a ser prestados os melhores cuidados possíveis.*”

Cuidar no domicílio permite á família organizar os cuidados com o apoio especializado de equipas de saúde, presta-los em tempo oportuno e adequado às necessidades do doente, facilitando o processo de luto, uma vez que a família toma parte integrante do cuidar. Diminuindo assim a possibilidade de luto patológico.

Segundo refere a autora, ¹⁰ “ (...) a percentagem de doentes terminais que morre no domicílio é baixa, estudos mostram que a maioria dos doentes com doença terminal passa cerca de 90% do seu tempo no domicílio e se uma elevada percentagem recorre ao hospital nas últimas semanas de vida, fazem-no por sobrecarga emocional das famílias.” Isto porque inicialmente o cuidador não tem noção da exigência do cuidar e com a continuidade do assumir desse papel pode surgir exaustão para o cuidar.

O sucesso do cuidar em cuidados paliativos domiciliários depende essencialmente do apoio /suporte que a família/cuidador principal recebem das equipas de Cuidados de Saúde Primários, manifestando satisfação em relação às respostas de saúde/social proporcionadas pela equipa de saúde sempre que necessárias. ²⁶

4.4.4. Sobrecarga da família /cuidador principal do doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários

Na perspectiva dos familiares / cuidadores, cuidar de um familiar implica alterações significativas na vida familiar, tal como refere o autor ⁶ , passam a ter menos tempo para a família e para eles próprios, a descansar menos e a trabalhar mais, privando-se da sua vida social. O doente passa a ser centro das atenções. A

vida da família /cuidador principal passa exclusivamente a confinar-se ao mundo do doente.²¹

A maioria dos cuidadores (62%) são casados, 59% trabalham simultaneamente e 37% têm filhos em idade escolar o que implica um reajuste de papéis aquando da função de cuidar do seu familiar.¹³

Apesar das alterações das funções e estruturas familiares registadas nas últimas décadas, os familiares/cuidadores principais destes doentes são na sua grande maioria, familiares directos do sexo feminino, na faixa etária dos 50 anos ou mais e cuja média de idades reporta-se aos 75 anos bem como serem detentores de baixo grau de escolaridade e com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas por semana.^{13,31,58,62}

Sendo um grupo alvo de sobrecarga por todo o tipo de funções desempenhadas no seio familiar bem como pelos factores de risco existentes.

Isto leva-nos a reflectir, da literatura consultada que a nível Internacional tem-se vindo a desenvolver respostas para alívio da sobrecarga das famílias/cuidadores, para que seja cada vez maior o suporte por equipas especializadas e devidamente treinadas no âmbito

domiciliário a famílias/cuidadores com doentes em cuidados paliativos, melhorando a qualidade de vida do doente/família, minimizando a provável sobrecarga/clauidicação/exaustão familiar que poderá levar a internamentos consecutivos do seu familiar em instituições de agudos.

Para que a família/cuidador principal consiga dar resposta adequada e atempada às necessidades de cuidar no domicílio, tem de organizar-se no sentido da divisão de tarefas, de acordo com a apetência de cada um dos elementos e de acordo com a sua disponibilidade. Existindo assim um envolvimento de todos os intervenientes no cuidar.²¹

Se nas famílias alargadas há um envolvimento de todos os intervenientes no cuidar, nas famílias nucleares o apoio pode estender-se muitas das vezes á rede de vizinhança.

Tal ocorre devido ao espírito de solidariedade ainda existente nos meios semi-urbanos onde as pessoas ainda mantém uma relação muito próxima, representando na maioria das vezes os vizinhos, a família mais alargada. O mesmo não ocorre nos meios urbanos em que a maioria dos vizinhos nem se conhece.²¹

A família muitas vezes deseja cuidar do seu familiar mas sente-se apreensiva porque não tem conhecimento dos recursos existentes. A cobertura em termos de cuidados de saúde, no nosso país ainda é escassa perante as necessidades existentes. Existe um grande desfasamento entre o tipo de resposta cedido a nível dos cuidados de saúde diferenciados e os existentes a nível dos cuidados de saúde primários, investindo-se ainda muito pouco nas equipas existentes a nível de cuidados saúde primários. Exigindo por parte do Estado uma co-responsabilização, tal como é mencionado pelo autor⁶³.

Outra das lacunas é a falta de articulação entre cuidados diferenciados e primários ou vice-versa o que não facilita a continuidade de cuidados muito importante em qualquer fase dos cuidados mas muito mais para a família na fase paliativa, sentindo-se muitas das vezes isolada neste processo.

Quando o cuidar é assegurado unicamente por um cuidador no caso das famílias nucleares, este não solicita muita das vezes apoio dos seus familiares afastados e amigos para não os sobrecarregarem e se sentirem um peso para eles.²¹

Pelo que a família/cuidador principal pode começar a dar sinais de Sobrecarga/Claudicação/Exaustão.

Como tal o autor,⁶⁴ define claudicação familiar como: “ uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente.”

Para os autores,¹² afirma-se que “ a sobrecarga do cuidador é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados.”

Para que a claudicação seja minimizada a equipa de saúde deve junto da família/cuidador principal intensificar o apoio, que irá sendo diferente de acordo com as alterações inerentes ao progresso da doença.⁶⁵

O que acontece é que inicialmente a família /cuidador principal não tem noção da exigência dos cuidados que terá de prestar, pelo que a continuidade do papel de cuidador pode conduzir a sobrecarga/clauidicação e por último à exaustão do cuidador que poderá ter implicações a vários níveis: físico, social, psicológico etc., referido por^{12,31,62}, afectando inevitavelmente o bem-estar do núcleo familiar bem como ser um factor de risco de morbilidade e mortalidade para o família/cuidador principal.^{13,58,62}

Como é referido pelo autor,⁶⁶ deve-se reforçar a comunicação e apoiar a família através de uma série de medidas :

- Proporcionar uma adequada informação (sobre provável evolução dos sintomas as vezes que forem necessárias);
- Mostrar disponibilidade por parte da equipa (de forma a fomentar confiança com doente e família alertando que qualquer situação de agudização terão resposta atempada);
- Reavaliar com doente e família o plano terapêutico, envolvendo-os na tomada de decisão;
- Elucidar/Ensinar a família sobre modo de actuação perante situações de agudização previsíveis e qual as medidas a adoptarem, deixando sempre escrito todas essas acções.
- Promover descanso do cuidador principal recorrendo se necessário a internamento temporário do doente.

Apesar de todas estas medidas por vezes há famílias que não possuem recursos internos e externos para minimizar a instalação da claudicação.⁶⁸ :

“ a claudicação familiar que se instala numa família é um dos principais motivos de ingresso mais frequentes do doente em unidades de cuidados paliativos, depois da dor ou de outros sintomas não controlados.”

Resultante do papel de cuidador vários estudos dos autores, ^{6,13,21} reforçam que os cuidadores antevêm uma certa dificuldade em conciliar o cuidar do seu familiar com a sua actividade laboral, algumas das vezes ocorre perda do emprego por necessidade de recorrer ao absentismo laboral o que se traduz em sobrecarga económica, pelo facto de neste momento necessitar de maior suporte económico para suportar os gastos inerentes ao cuidar que se tornam mais dispendiosos à medida que aumenta a dependência. Esta situação acentua-se mais quando o cuidador é o único responsável pelo cuidar.

É consensual a distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva, como é referido pelo autor, ¹² a primeira corresponde a acontecimentos percebidos pelos cuidadores, directamente associados ao desempenho desse papel, como por exemplo a restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos e o efeito dessas alterações no seu bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico. A segunda refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar.

Logo, qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores deve integrar estas duas vertentes. Estando a primeira mais associada às tarefas do cuidar e a segunda às características do cuidador.

Através de inúmera bibliografia está documentado a necessidade de descanso do cuidador antes de se instalar a exaustão familiar, contudo as famílias só recorrem ao descanso temporário, quando a demanda/necessidades do cuidar se torna insustentável, isto porque a família não quer que o doente se sinta um fardo e abandonado tal como é defendido por , ^{13,28} . Contudo alguns estudos revelam que só metade dos cuidadores aceita a proposta para descanso. ^{13,43}

Outra estratégia utilizada é a existência de mais que um cuidador para que se possa dividir as tarefas com o cuidador principal bem como a existência de apoio por equipas especializadas devidamente treinadas e formadas com suporte 24 h/dia, sete dias na semana tal com é relatado pelos seguintes autores: ^{2,13,21,28} .

Um dos papéis da equipa de saúde é de valorizar positivamente todo o desempenho da família/cuidador principal no processo de cuidar, porque

inerente ao cuidar existem muitas dúvidas/receios por parte da família/cuidador principal relativamente ao cuidar do seu familiar.

5. METODOLOGIA

É a metodologia que confere cariz científico a um trabalho de investigação. Uma investigação científica tem assim que respeitar a metodologia previamente definida.

Segundo o autor, ⁶⁷ a metodologia “*é o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica. Também, secção de um relatório de investigação que descreve os métodos e as técnicas utilizadas no quadro dessa investigação*”.

Para os autores, ⁷⁰, esta etapa, apresenta “*implicações para a qualidade, integridade e interpretabilidade dos resultados*”.

Neste capítulo pretende-se, descrever e caracterizar tipo de estudo, população / população -alvo, amostra populacional, fenómeno/variáveis, o instrumento de colheita de dados, validação, resultados.

5.1. Tipo de estudo

Segundo a autora, ⁶⁷ o tipo de estudo “*descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação, visa descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explicar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipótese de causalidade*”.

De acordo com a finalidade e objectivos do meu trabalho, optei por realizar um estudo exploratório, descritivo, transversal de natureza quantitativa. Pois esta pesquisa permite descrever a Sobrecarga da família /cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio.

Tal como nos referem os autores, ⁷⁰ “*... os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana tal como ela é vivida e tal como ela é definida pelos seus próprios actores*”.

O objectivo do estudo descritivo, segundo o autor ⁶⁷ “*consiste em discriminar os factores determinantes ou conceitos que, eventualmente, possam estar associados ao fenómeno em estudo*”. Os estudos descritivos fornecem uma descrição dos dados, sob a forma de palavras, números ou de enunciados descritivos de relações entre variáveis.

Classificou-se o estudo como exploratório na medida em que é uma temática pouco abordada em Portugal, desconhecendo-se qualquer estudo nesta área. O estudo não se baseia em nenhuma teoria pré-existente, contudo realizou-se um trabalho de pesquisa bibliográfica, relacionado com alguns aspectos do tema de forma a conseguir um quadro conceptual que servisse de suporte.

O estudo exploratório é um , “...*que tem como finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, com vista à formação de problemas mais preciosos (...) é realizado especialmente quando o tema é pouco explorado*”. ⁶⁷

Quanto á dimensão temporal é um estudo transversal, visto que vou identificar a sobrecarga da família /cuidador principal num único momento. Tal como refere a autora, ⁶⁷ consiste em “*examinar (...) fenómenos num dado momento (...)*”.

Apresenta-se de cariz quantitativo que segundo a autora, ⁶⁷ “*constitui um processo dedutivo pelo qual os dados numéricos fornecem conhecimentos objectivos no que concerne às variáveis em estudo*”.

5.2. População / População Alvo

A população alvo segundo a autora ⁶⁷ “*é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de selecção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações*”.

No estudo em causa foi definida como população deste estudo todos os **familiares/cuidadores principais do doente oncológico paliativo no domicílio.**

A população – alvo, é o conjunto de elementos que satisfazem os critérios de selecção **familiares / cuidadores principais do doente oncológico paliativo no**

domicílio, com idade superior ou igual a 18 anos e sem alterações cognitivas aparentes.

5.3. Amostra Populacional

A amostra consiste num subconjunto da população, podendo-se admitir que é uma réplica em miniatura da população alvo.

É uma amostra não probabilística por selecção accidental porque se seleccionou todas as famílias/cuidadores principais acompanhada (os) pela ECCL no período compreendido entre Fevereiro e Maio de 2007 totalizando 36 familiares/cuidadores principais. Esta opção consitui-se como uma limitação do estudo, pois limita a generalização dos dados, o que á partida pode originar enviesamento no estudo.

5.4. Variáveis

Sendo um estudo descritivo podemos verificar a existência de dois tipos de variáveis: atributo e descritivas. As variáveis de atributo ou de caracterização segundo, a autora ⁶⁷ é: *“a característica dos sujeitos de um estudo, que serve para descrever uma amostra”*. Estas referem-se às características dos sujeitos estudados, no sentido de melhor os caracterizar.

Este estudo apresenta as seguintes: idade, sexo, grau de parentesco, profissão e situação profissional, habilitações literárias, Coabitação e participação no cuidar, Tempo de prestação de cuidados, Apoio e tempo de apoio equipa de saúde, Apoio e tempo de apoio social.

Como variável descritiva temos a Sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio, pois esta tem como finalidade descrever o fenómeno em estudo.

5.5. Instrumento de colheita de dados

A colheita de dados e análise, constitui um dos procedimentos major no decorrer da investigação.

Segundo, os autores ⁷⁰ *“...além da selecção ou criação de métodos e instrumentos para a colheita de dados de uma pesquisa, os pesquisadores precisam elaborar e*

implementar um plano para a real colheita de dados. Isso envolve uma quantidade de decisões que pode afectar a qualidade dos dados colectados”.

A natureza do estudo e as condicionantes temporais para a sua elaboração influenciaram a escolha do questionário como instrumento de colheita de dados. Embora não permitindo uma grande profundidade como a entrevista, permite controlar melhor os enviesamentos.⁶⁷

A possibilidade de aplicar a grandes grupos, menores custos económicos em relação a outros métodos, a facilidade de aplicação, o ser específico para o estudo em causa, tornando a análise mais facilitada, uma maior segurança na manutenção do anonimato, a não exigência de treino específico para a sua aplicação e a redução dos enviesamentos induzidos pelo investigador, constituem as grandes vantagens deste tipo de instrumento.⁶⁹

O questionário permite *“uma maior liberdade, segurança e sinceridade das respostas, em razão do anonimato e um menor risco de distorção, pela não influência do pesquisador, bem como respostas mais rápidas e precisas e mais uniformidade na avaliação, em virtude da natureza impessoal deste instrumento”.*⁷²

Embora comum este tipo de instrumento apresenta, também, inconvenientes ou desvantagens, nomeadamente um diminuído leque de respostas, a incapacidade /dificuldade para completar o questionário por parte de idosos, analfabetos, invisuais, a limitação de escolhas poderá não reflectir a experiência individual, a introdução de enviesamentos por alterações na ordem de leitura ou respostas, a impossibilidade de clarificar ou rephrasear e uma diminuição da interacção sujeito - investigador.⁶⁹

5.5.1. Construção do instrumento de medida

Da extensa pesquisa bibliográfica realizada, não foi encontrado nenhum instrumento adaptado e validado para a população portuguesa no que se refere á identificação da Sobrecarga da família/cuidador principal do doente oncológico paliativo domiciliário.

No entanto da pesquisa realizada encontrei um instrumento de colheita de dados que permite avaliar a Sobrecarga dos cuidadores em cuidados paliativos tendo sido testado/ validado em Espanhol. Tal estudo realizado pelo autor, ⁶⁴ permite alcançar a informação que desejaria obter pelo que apesar de não estar traduzida e validada em Portugal decidi realizar a sua tradução na íntegra.

Tendo acrescentado ao questionário uma primeira parte que permite caracterizar os sujeitos.

Após a sua tradução e de acordo com o enquadramento teórico foi realizada a validação do conteúdo pelo orientador. Segundo, o autor ⁶⁷ a validade de conteúdo é o : *“Grau em que os enunciados de um instrumento de medida representam adequadamente o conteúdo que se pretende avaliar”*.

Assim o questionário traduzido foi estruturado em duas partes.

A primeira parte é preenchida pelo investigador, com base nos dados do processo do doente relativamente ao familiar, assim como nas respostas cedidas pelo sujeito do estudo. Sendo constituída por 10 itens que procuram caracterizar o perfil do familiar/cuidador principal quanto à sua idade, género, situação profissional, profissão, habilitações literárias, grau de parentesco, Coabitação, Ajuda de terceiros, Apoio de equipa de saúde, Apoio Social. Na variável referente à “ profissão” optei por, depois de ter todos os questionários preenchidos, agrupar as mesmas em sectores *Primário* (actividades relacionadas com a exploração directa de recursos naturais - agricultura, criação de gado, pesca, extracção mineira, etc.), *Secundário* (actividades que transformam as matérias primas em produtos elaborados indústria, construção civil e obras públicas) e *Terciário* (actividades referentes à prestação de serviços – comércio, saúde, educação, administração pública, bancos, seguros, transportes, etc.).

A segunda parte é de auto-preenchimento, constituída por 22 asserções cujas respostas são dadas segundo uma escala tipo Likert.

Para quantificar cada asserção foi utilizada escala tipo Likert com pontuação de 1 a 5 em que NUNCA- 1; QUASE NUNCA- 2; Às VEZES- 3; BASTANTES VEZES- 4;

QUASE SEMPRE- 5. No entanto 3 das asserções apresentam-se pela negativa tendo de se inverter a pontuação atribuída ao item NUNCA -5 E QUASE SEMPRE - 1.

As 22 asserções existentes na Escala de Zarit foram agrupadas em categorias/dimensões segundo o autor,⁶⁴ que nos permite avaliar:

- Sensação de Sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal através das asserções: 1,3,8,9,14,16,18 e 22;
- Abandono do Auto-cuidado através das asserções: 2 e 10;
- Vergonha com a presença/Comportamento do doente através das asserções: 4 e 13;
- Irritabilidade através da asserção: 5;
- Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro através das asserções: 7 e 19;
- Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do Papel de Cuidador através das asserções: 6,11,12,17;
- Alteração Económica através da asserção: 15;
- Sentimento de Culpabilidade através das asserções: 20 e 21.

5.6. Pré-Teste

Para a avaliação do instrumento de colheita de dados foi realizado um pré - teste, que segundo o autor,⁶⁷ é “ *uma medida de uma variável efectuada nos sujeitos antes que seja aplicado o tratamento experimental (...) ensaio de um instrumento de medida ou de um equipamento antes da sua utilização em maior escala*”.

Como afirma, o autor⁶⁷ “*o pré - teste tem como objectivo principal avaliar a eficácia e a pertinência do questionário e verificar os elementos seguintes: se os termos utilizados permitem colher as informações desejadas; se o questionário não é muito longo e não provoca desinteresse ou irritação; se as questões não apresentam ambiguidade*”.

A fidedignidade é uma característica essencial que determina a qualidade de qualquer instrumento de medida em que esta é uma condição prévia á validade do instrumento, designando a precisão e a constância dos resultados fornecidos⁶⁷

Pode ser avaliada por recurso a um dos quatro processos: a estabilidade, a consistência interna, a equivalência ou a harmonia entre juízes.⁶⁷

Devido às características dos familiares dos sujeitos, por serem portadores de doença crónica, incurável e progressiva (âmbito de cuidados paliativos) que tornam a sua sintomatologia variável e progressiva não foi possível avaliar a fidedignidade por recurso à técnica de teste - reteste.

Utilizou-se a avaliação da consistência interna pelo “alfa de Crohbach” que é uma técnica amplamente utilizada nos instrumentos de medida com várias escolhas para o estabelecimento de scores, como na escala de Likert.⁶⁷

O valor do coeficiente varia de 0 a 1, sendo que o valor mais elevado denota uma maior consistência interna.⁶⁷

Considera-se como um bom indicador de consistência, quando o alfa é superior a 0,80, no entanto é aceitável valor acima dos 0,60 quando as escalas têm um número reduzido de itens.⁷¹

Aplicou-se o pré-teste a 7 familiares /cuidadores principais acompanhados pela ECCI, e que após a utilização da técnica do “alfa de Cronhbach” às 22 questões obteve-se 0,887.

5.7. Aplicação do instrumento de colheita de dados

Antes da aplicação dos questionários foi solicitado autorização á Senhora Directora do Centro de Saúde de Odivelas, onde constava a natureza e o objectivo do estudo.

Ao ter a autorização para a aplicação dos questionários, foi realizado contacto telefónico ou presencial com as famílias/cuidadores principais a requer a sua autorização para participarem no estudo. A autorização para o estudo é dada pelo sujeito do estudo através da assinatura do consentimento informado.

5.8. Processamento dos dados, Tratamento

O tratamento e análise de dados são uma etapa de extrema importância, na medida em que permite ao investigador desenvolver uma reflexão aprofundada,

quer da temática em estudo, quer da metodologia de investigação utilizada, e guiar a sua amostragem, fornecendo pistas sobre a temática do estudo em causa durante o processo de colheita de dados.

Os dados foram submetidos a tratamento manual e informático, com recurso à estatística descritiva e analítica através do programa SPSS versão 15. Foram utilizadas medidas de tendência central, medidas de dispersão e percentagens.

A cada item da escala de Likert: “ Nunca / Quase Nunca / Às vezes / Bastantes vezes / Quase sempre “, foram atribuídos pesos diferentes para determinar o “score” máximo e mínimo esperado para cada asserção. Pelo que nas asserções positivas foi atribuído o score 1 para o item Nunca até ao score 5 no item Quase Sempre, nas asserções realizadas pela negativa este score inverteu-se, sendo atribuído o score 5 ao item Nunca e score 1 ao item Quase Sempre.

Quanto à determinação do score foi obtido da seguinte forma:

“ Score ” mínimo esperado - multiplicando o número de asserções pelo “score” mínimo de cada asserção, obtém-se a pontuação mínima, sendo esta igual a 22.

“ Score “ máximo esperado - multiplicando o número de asserções pelo “score” máximo de cada asserção, obtém-se a pontuação máxima, sendo esta igual a 110.

Para descrever a sobrecarga da família/cuidador principal, fundamentei-me na determinação do score estabelecido pelo autor, ⁶⁴ podendo assim concluir que em relação ao nível de sobrecarga dos familiares/cuidadores, pode-se classificar da seguinte forma:

Quadro 1 – Score de Sobrecarga da família/cuidador principal

SCORE	Sobrecarga
≤ 46	Ausência de Sobrecarga
47-55	Sobrecarga Ligeira
≥ 56	Sobrecarga Intensa

6. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo vai-se proceder ao tratamento e análise dos dados recolhidos através da aplicação do instrumento de colheita de dados.

“A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objecto de estudo, segundo se trata de explorar ou de descrever os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis. (...) Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras o investigador explica-os no contexto do estudo e á luz de trabalhos anteriores” .⁶⁷

Ao serem apresentados os dados vai-se simultaneamente trabalha-los de forma a ser feita uma leitura mais facilitadora com o auxílio de tabelas e gráficos.

6.1. Caracterização da População

Para a caracterização dos sujeitos da amostra utilizamos as seguintes variáveis:

Idade, Sexo, Grau de Parentesco, Profissão e Situação Profissional, Habilitações Literárias, Coabitação e Participação no cuidar, Tempo de Prestação de Cuidados, Apoio e Tempo de Apoio Equipa de Saúde, Apoio e Tempo de Apoio Social.

6.1.1. Composição da população segundo o género e a faixa etária

Observando a tabela 3, constata-se que 31 dos sujeitos (86.1%) são do sexo feminino e 5 (13.9 %) são do sexo masculino, cujos resultados estão em concordância com diversos estudos realizados.^{13,15,16,25,31,58,62,63,64,73,74}

Apesar das alterações das funções e estruturas familiares registadas nas últimas décadas,
os familiares/cuidadores principais destes doentes são na sua grande maioria, familiares directos e do sexo feminino devido ao papel historicamente atribuído

á mulher ,pois desde sempre os cuidados que suportam a vida encontram-se ,ligados ao sexo feminino.

Tabela 3 – Género

Género	Nº	%
Feminino	31	86.1
Masculino	5	13.9
Total	36	100.0

No que se refere à idade dos sujeitos esta situa-se no intervalo [22,79] como se poderá observar na tabela 4 e gráfico 1, sendo que 2.8% dos sujeitos encontram-se no intervalo [20-29] anos, 8.3% no compreendido entre [30-39] anos, 30.6% no intervalo [40-49] anos; 19.4 % enquadrados no intervalo [50-59] anos, 25% no intervalo [60-69] e 13.9 apresentam idade superior a 70 anos. A faixa etária modal é superior aos 70 anos, sendo que a média de idades se situa nos 54.1 anos, com um desvio padrão de 14.04 anos. A mediana é de 53 anos. Isto é ½ dos sujeitos têm mais de 53 anos (50% têm entre 22 e 53 anos e os restantes 50% apresentam idade entre os 53 e 79 anos).

Os estudos dos autores, ^{6,13,64} referem que os cuidadores apresentam idades na faixa etária dos 50 anos ou mais e cuja média de idades reporta-se aos 75 anos, o que poderá significar incapacidade para responder às necessidades do doente o poderá por si só levar a um maior grau de sobrecarga.

Tabela 4 – Faixa Etária

Faixa Etária	Nº	%
20-29	1	2.8
30-39	3	8.3
40-49	11	30.6
50-59	7	19.4
60-69	9	25.0
» 70	5	13.9
Total	36	100.0

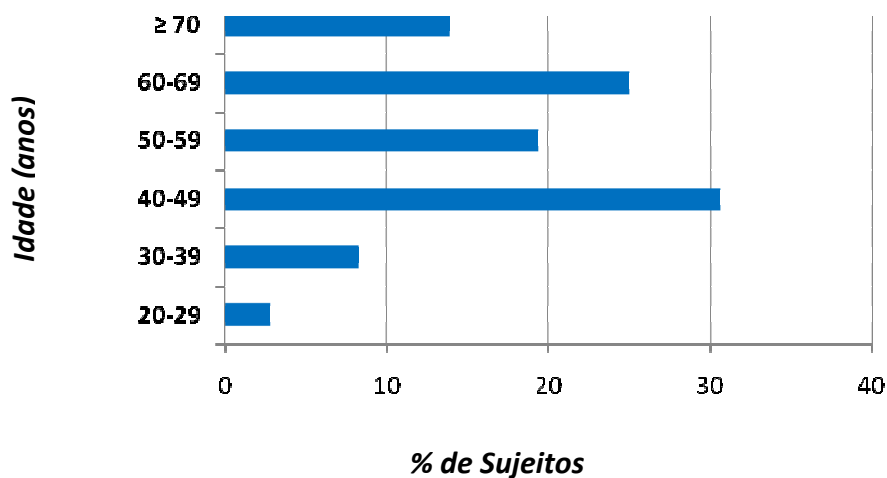


Gráfico 1 - Distribuição dos sujeitos (%) segundo a idade

6.1.2. Grau de parentesco

Relativamente ao grau de parentesco constata-se pela tabela 5 e gráfico 2 que 38.9% são conjuge, 22.2% são filhas, 16.7% enquadram-se em outros, 8.3% são mães, 5.6% dos sujeitos são neta e irmã e por fim 2.8% são filhos. Da literatura revista é coincidente com os autores, ^{3,6,12,13,62} que a grande percentagem dos cuidadores são conjuges e filhas.

Tabela 5 – Grau de Parentesco

Grau de Parentesco	Nº	%
Conjuge	14	38.9
Filha	8	22.2
Outros	6	16.7
Mãe	3	8.3
Neta	2	5.6
Irmã	2	5.6
Filho	1	2.8
Total	36	100.0

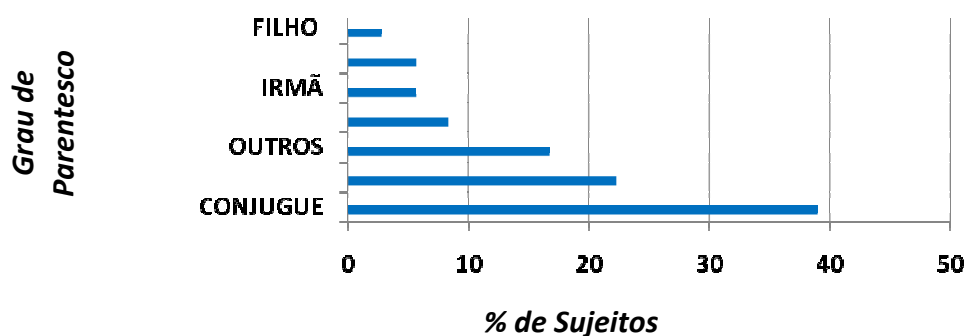


Gráfico 2 – Grau de Parentesco dos Sujeitos (%)

6.1.3. Situação Profissional e Profissão

De acordo com a tabela 6 e gráfico 3 observa-se que 36.1% dos cuidadores encontram-se no activo igualando os cuidadores que se encontram reformados (dos quais 25 % estão por tempo de serviço e 11.1% por invalidez), 22.2% são domésticos (as) e 5.6 % estão desempregados (as).

Podendo-se constar pelos dados que a nossa população apresenta uma divisão significativa quanto ao perfil profissional estando representada maioritariamente por cuidadores no activo e reformados. O que vem reforçar a ideia dos seguintes autores, ^{3,6,25} quanto aos familiares que se encontram no activo, o que por si só poderá acarretar sobrecarga de papeis. Uma vez que é nesta fase que as famílias vêm o seu orçamento económico agravado, pelo aumento das despesas de saúde. Logo existe a necessidade dos familiares/cuidadores principais tentarem preservar os seus postos de trabalho de forma a minimizar a sobrecarga financeira.

No entanto os autores, ¹³ referem que 20% dos cuidadores deixa de trabalhar na fase mais avançada de doença do seu familiar, devido ao aumento da necessidade de maior resposta com maior intensificação e mais cuidados.

Dos 20 ou 30 % dos cuidadores segundo os mesmos autores constata-se que 10% ou mais do tempo recai para os cuidados dirigidos ao seu familiar.

No que se refere aos familiares/cuidadores principais que estão reformados não é evidenciada essa categoria na bibliografia consultada.

Tabela 6 – Situação Profissional

Situação Profissional	Nº	%
Activo	13	36.1
Reformado por tempo de serviço	9	25.0
Doméstica	8	22.2
Reformado por Invalidez	4	11.1
Desempregado(a)	2	5.6
Total	36	100.0

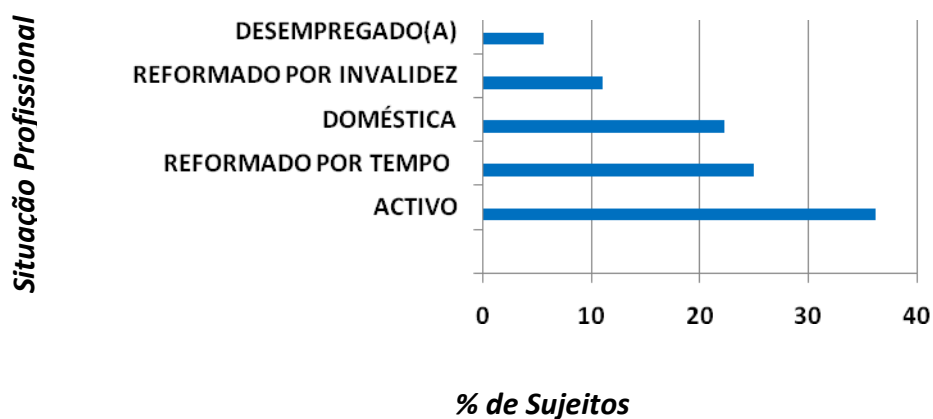


Gráfico 3 - Distribuição dos sujeitos (%) segundo a situação profissional

Relativamente à profissão constata-se pela tabela 7 que 38.4% dos sujeitos exercer a sua actividade profissional no Sector terciário, 27.8% no Sector Secundário, 22.8% são domésticas, 5.6% estão desempregados (as), 2.8% são estudantes e 2.8% no sector primário.

Tabela 7 – Actividade Profissional

Profissão	Nº	%
Sector Terciário	14	38.9
Sector Secundário	10	27.8
Doméstica	8	22.2
Desempregado(a)	2	5.6
Estudante	1	2.8
Sector Primário	1	2.8
Total	36	100.0

6.1.4. Habilitações Literárias

Observa-se na tabela 8 que ½ dos sujeitos (47.2%) apresentam o 1º ciclo.

Quatro sujeitos (11.1%) possuem o 2º ciclo, nove (25.0%) possuem o 3º ciclo, dois (5.6%) concluíram o ensino secundário e quatro (11.1%) possuem ensino superior.

Deste modo constata-se que a maioria (47.2%), 17 dos sujeitos possuem 1º Ciclo (Instrução Primária) o que está de acordo com os dados obtidos nos estudos, ^{13,31,58,62} seguido do 3º Ciclo (7º/9ºano).

Segundo os autores, ^{13,31,58} conclui-se que o baixo nível de escolaridade poderá provocar sobrecarga à família no cuidar por falta de conhecimentos relacionado com a prestação de cuidados, com o futuro do seu familiar e recursos existentes.

Tabela 8 - Habilitações Literárias

Habilitações Literárias	Nº	%
1º Ciclo (Instrução Primária)	17	47.2
2º Ciclo (Ciclo Preparatório)	4	11.1
3º Ciclo (7º/9º Ano)	9	25.0
Secundário	2	5.6
Ensino Superior	4	11.1
Total	36	100.0

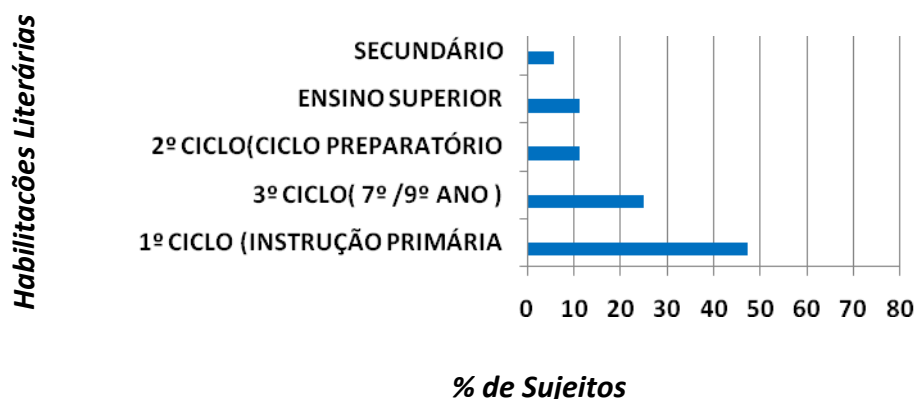


Gráfico 4 - Distribuição dos sujeitos (%) segundo o grau de escolaridade

6.1.5. Coabitação e Participação no cuidar

De acordo com a tabela 9, a totalidade dos sujeitos (100.0 %) residem com o doente, o que reforça os dados dos autores, ^{21,31} tendo os cuidadores de deixar a sua casa na sua grande maioria para cuidar do seu familiar.

No que se refere á participação da família no cuidar observa-se pela tabela 10, vinte e um dos sujeitos (58.3%) têm apoio da família na prestação de cuidados. No entanto ainda existe uma franja significativa de Quinze sujeitos (41.7%) que não tem apoio de outros elementos da família no cuidar do doente, o que pode desencadear exaustão do cuidador principal. Podendo levar a situações de ruptura total por não ser possível dividir com mais ninguém a tarefa do cuidar. No entanto os autores, ¹³ reforçam a ideia de que muitas vezes a delegação de tarefas é utilizada como último recurso. A família evita recorrer a essa situação para que o seu familiar não se sinta como um fardo e abandonado.

Pelo que é importante a equipa de saúde conhecer a capacidade da familiar em termos físicos, psíquicos e emocionais para cuidar do seu familiar, das características sócio económicas e determinar quem é o cuidador principal, assegurando-se a existência ou não de um ou mais cuidadores. Esta avaliação é imprescindível e deve ser realizada periodicamente uma vez que vão ocorrendo alterações ao longo do processo de cuidar e provoca alterações na dinâmica familiar. Porque só desta forma será provável evitar-se a instalação de sobrecarga família / cuidador tal com é referida pelo autor. ⁶⁴

Tabela 9 – Coabitação

Coabitação	Nº	%
Sim	36	100.0
Não	0	0.0
Total	36	100.0

Tabela 10 – Participação da família no Cuidar

Participação da família no Cuidar	Nº	%
Sim	21	58.3
Não	15	41.7
Total	36	100.0

6.1.6. Tempo de Prestação de Cuidados

Na tabela 11 constata-se que vinte dos sujeitos (55.6%) exercem o papel de prestador de cuidados há mais de doze meses, dez (27.8%) prestam cuidados á mais de um mês, os restantes seis (16.7%) prestam cuidados há mais de seis meses. O que nos diz que 55.6% dos cuidadores deste estudo prestam cuidados por tempo prolongado.

Tais resultados são reforçados pelos seguintes autores: ^{6,13,25,31,58,62,73} revelando que os cuidadores de doentes com doenças crónicas em cuidados paliativos implicam um acompanhamento prolongado, com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas por semana o que poderá levar a ocorrência de sobrecarga da família/cuidador. Desencadeando um aumento do risco de mortalidade de 63.0 % em cada 5 anos do cuidar. ³

Tabela 11 - Tempo de Prestação de Cuidados em Meses

Tempo de prestação de cuidados em meses	Nº	%
[1,6]	10	27.8
] 6,12]	6	16.7
> 12	20	55.6
Total	36	100.0

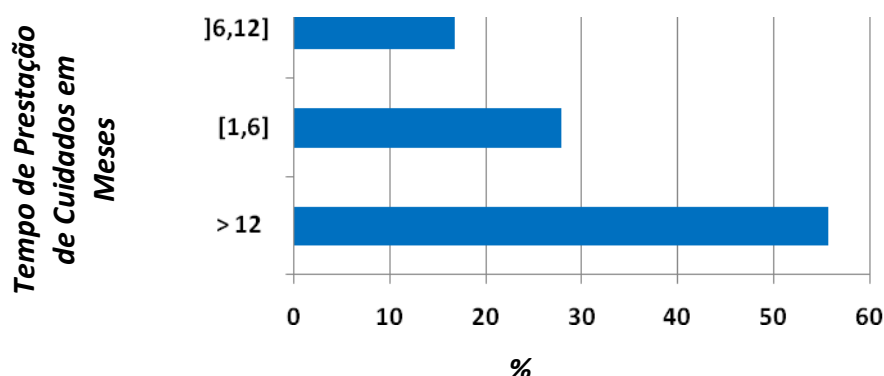


Gráfico 5 - Tempo de Prestação de Cuidados (%) em meses

6.1.7. Apoio e Tempo de Apoio da Equipa de Saúde

Relativamente à existência de apoio da equipa de saúde verifica-se pela tabela 12 que trinta e seis (100.0%) dos familiares/cuidadores têm apoio da equipa de saúde, uma vez que os sujeitos seleccionados para o estudo tinham de estar admitidos na equipa.

Sendo reforçado em estudos internacionais a necessidade de apoio por equipas de saúde treinadas e formadas, de forma a proporcionar cuidados de saúde com qualidade em cuidados paliativos. ^{2,13,16,28,58}

No que diz respeito ao tempo de apoio pela equipa de saúde observa-se na tabela 13 que dezassete (47.2%) dos sujeitos usufruem do apoio da equipa de saúde entre o período de 1 a 6 meses; cerca de 2/4 dos sujeitos (19.4%) respectivamente estão com apoio da equipa há menos de um mês igualando a mesma percentagem de sujeitos com apoio da equipa há mais de doze meses, cinco sujeitos (13.9%) têm tido apoio pela equipa há mais de seis e há menos de doze. Da pesquisa bibliográfica realizada não se encontram estudos que foquem o tempo de acompanhamento dos doentes/famílias/cuidadores principais em cuidados paliativos no domicílio por equipas de saúde.

No entanto encontra-se descrito que a partir da altura em que é definido o diagnóstico/prognóstico e a situação clínica é irreversível deve ser realizado acompanhamento por equipas de cuidados paliativos. Alguns casos iniciam

acompanhamento numa fase precoce em cuidados paliativos outras situações são referenciadas às equipas de cuidados paliativos em situação terminal.

Tabela 12 – Apoio da Equipa de Saúde

Apoio Equipa Saúde	Nº	%
Sim	36	100.0
Não	0	0.0
Total	36	100.0

Tabela 13 - Tempo de Apoio da Equipa de Saúde em Meses

Tempo de Apoio Equipa de Saúde	Nº	%
≤ 1 Mês	7	19.4
[1,6[	17	47.2
[6,12[	5	13.9
>12	7	19.4
Total	36	100.0

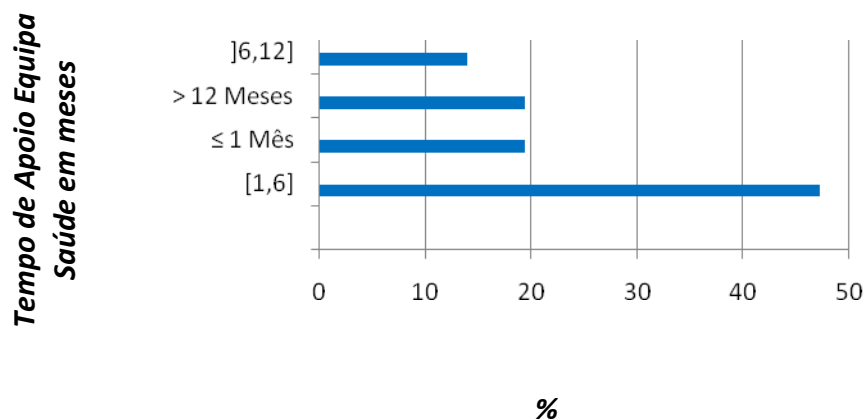


Gráfico 6 - Tempo de Apoio da Equipa de Saúde em Meses

6.1.8. Apoio e Tempo de apoio Social

Da tabela 14 pode-se verificar que vinte e nove dos sujeitos (80,6%) não requereu apoio social no que se refere à vertente domiciliária (alimentação, higiene) talvez devido ao desconhecimento da existência de tal suporte na comunidade e muitas das vezes também por não desejarem dividir as tarefas com terceiros, por acharem que estão a demitir-se moralmente do papel que lhes cabe socialmente e não desejarem que o seu familiar pense que é um fardo para os próprios. Quando accionado tal recurso na grande maioria das vezes já ocorre em fase avançada da

doença e na qual poderá já se ter instalado exaustão da família/cuidador principal.

Tais decisões são pessoais mas exigem dos profissionais de saúde o dever de informar a família/cuidador principal dos dispositivos disponíveis para que se minimizem os casos de exaustão da família/cuidador.

Tal como é descrito pelos autores, ¹³ reforçam a ideia que muitas vezes a delegação de tarefas é utilizada como último recurso pela família/cuidador principal, para que o seu familiar não se sinta como um fardo no seio da família. Isto porque a família sente o dever moral de cuidar do seu familiar tal como é defendido em toda a sociedade.

Os restantes sete (19,4%) sujeitos solicitou apoio social.

Tabela 14- Apoio Social

Apoio Social	Nº	%
Sim	7	19.4
Não	29	80.6
Total	36	100.0

Podendo-se verificar que tal significado é visível nesta amostra, apesar de não ser representativa da população portuguesa. Na amostra dos sete sujeitos que teve apoio social 2/3 dos sujeitos usufruíram do apoio entre um mês e mais de doze meses.

O que é reforçado pelos autores anteriores a necessidade sentida pela família/cuidador principal quanto ao apoio na vertente social domiciliária.

Tabela 15 - Tempo de Apoio Social em Meses

Tempo de Apoio Social em Meses	Nº	%
≤ 1 Mês	3	42.9
[1,6]	2	28.6
>12	2	28.6
Total	7	100.0

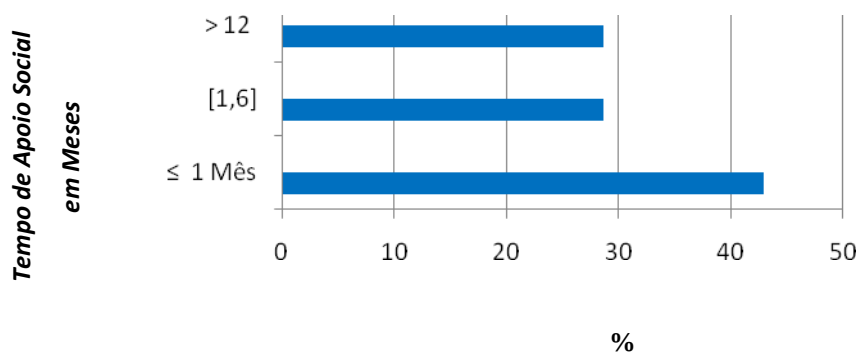


Gráfico 7 – Tempo de apoio Social em meses

6.2. Categorização das Asserções

Das 22 asserções existentes na Escala de Zarit documentada através do autor,⁶⁴ as mesmas foram agrupadas em categorias/dimensões, que segundo Zarit nos permite avaliar a sobrecarga dos cuidadores em várias dimensões.

6.2.1. Sensação de Sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal

Analisando os dados da tabela 16 relativamente à categoria sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal podemos verificar que:

- 63.9 % dos sujeitos não sentiram que o seu familiar solicite mais ajuda do que aquela que realmente necessita. No entanto 36.1% dos sujeitos referem que sentem que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita.
- No que se refere ao facto do familiar/cuidador principal se sentir tenso quando tem de cuidar do seu familiar e dar também atenção às outras responsabilidades verifica-se que $\frac{3}{4}$ (75%) dos sujeitos referem sentir-se tensos, enquanto que $\frac{1}{4}$ (25.0%) dos sujeitos não se sentem tensos.
- Cerca de $\frac{3}{4}$ (72.2%) dos sujeitos sentem de forma expressiva a dependência do doente em relação à família/cuidador principal.
- $\frac{1}{2}$ (52.8 %) dos sujeitos sentem-se esgotados quando têm de estar junto dos seu familiar enquanto que 47.3% dos sujeitos não se sente esgotado quando tem de estar junto do seu familiar.

- Relativamente ao crer que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com a qual pode contar 63,9% dos sujeitos refere que quase sempre isso é sentido, no entanto cerca de ¼ (22.0%) dos sujeitos não se identificam como sendo a única pessoa com a qual o familiar doente pode contar.
- ½ (50.0%) dos sujeitos sentem-se capazes de cuidar do seu familiar por muito mais tempo e os restantes 50.0% dos sujeitos sentem-se incapazes.
- Cerca de ¾ (72.2%) dos sujeitos não desejaria delegar o cuidado do seu familiar a outras pessoas e 27.8% dos sujeitos desejaria fazê-lo.
- ¾ (75.0%) dos sujeitos em geral : sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar.

Tabela 16 - Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente que o seu familiar solicita mais ajuda que aquela que realmente necessita?	14	38.9	9	25.0	5	13.9	1	2.8	7	19.4	36	100
Sente-se tenso quando tem de cuidar do seu familiar e dar também atenção às outras responsabilidades?	7	19.4	2	5.6	10	27.8	8	22.2	9	25.0	36	100
Sente que o seu familiar depende de si?					4	11.1	6	16.7	26	72.2	36	100
Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	15	41.7	2	5.6	11	30.6	4	11.1	4	11.1	36	100
Crê que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com a qual pode contar?	7	19.4	1	2.8	4	11.1	1	2.8	23	63.9	36	100
Sente que será incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	15	41.7	3	8.3	6	16.7	5	13.9	7	19.4	36	100
Desejaria poder delegar o cuidado do seu familiar a outras pessoas?	23	63.9	3	8.3	7	19.4	2	5.6	1	2.8	36	100
Em Geral: Sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	7	19.4	2	5.6	10	27.8	4	11.1	13	36.1	36	100

Resumindo os dados obtidos através da análise da tabela 16 pode-se afirmar que em relação á sobrecarga experienciada pela família /cuidador principal os factores que podem contribuir para surgir sobrecarga são a tensão sentida em ter de cuidar do seu familiar doente, a dependência do doente em relação ao familiar/cuidador principal, cansaço por ter de cuidar do seu familiar doente, sentir que são a única pessoa com a qual o seu familiar doente pode contar e não desejar delegar o cuidar do seu familiar doente a outras pessoas.

O acompanhar o doente em cuidados paliativos exige da família/cuidador principal um reajuste nas suas funções uma vez que o doente passa a ser o centro das atenções com a finalidade de se cumprir objectivos previamente delineados pelo doente.^{3,13,21,58}

Embora desgastante, o cuidar é com frequência referido pelos familiares como um tempo único e gratificante, que contribui para o amadurecimento, crescimento pessoal e espiritual da família/cuidador principal. Pelo que não desejam dividir/delegar noutras pessoas a função do cuidar.^{13,21}

Com o evoluir da situação de doença associada a degradação física e deterioração progressiva de suas funções fisiológicas, espirituais, cognitivas instala-se um quadro de dependência em que o doente torna-se dependente da família/cuidador principal em algumas ou todas as necessidades. O que poderá acarretar sobrecarga para a família/cuidador principal, tal como é mencionada por $\frac{3}{4}$ (75.0%) dos sujeitos do estudo. Indo de encontro aos estudos realizados pelos seguintes autores.^{62,73}

6.2.2. Abandono do Auto-cuidado

Na tabela 17 relativamente ao Abandono do Auto-cuidado pode-se observar que 61.1% dos sujeitos sentem que não dispõem de tempo suficiente para si devido ao tempo que dedicam ao seu familiar e 38.9 % dos sujeitos referem que apresentam tempo suficiente para si.

Relativamente às repercussões na saúde dos sujeitos cerca de ¾ (69.4%) referem que a sua saúde se ressentiu por cuidar do seu familiar e 30.6 % referem que a sua saúde nunca se ressentiu.

Segundo os autores ^{3,6} em relação aos cuidados com a saúde do cuidador, constata-se que o grupo de cuidadores sobrecarregados apresentava níveis de factores de risco elevados, com uma melhoria significativa após o óbito do seu familiar. Isto porque a sobrecarga existente não se retrata apenas à sobrecarga nas actividades mas também, de uma ameaça à sua saúde, já que muitos dos cuidadores adoecem ou agravam de problemas de saúde já existentes. Vários são os autores que referem que a saúde da família/cuidador principal se ressentiu no que se refere ao auto-cuidado quer a nível físico quer a nível social, espiritual. O que poderá desencadear sobrecarga na família/cuidador principal. No entanto é importante que a família proporcione tempos para si, de forma a proporcionar alívio da pressão inerente ao cuidar.

Tabela 17 - Abandono do Auto-cuidado

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para si?	12	33.3	2	5.6	7	19.4	2	5.6	13	36.1	36	100.0
Sente que a sua saúde se ressentiu por cuidar do seu familiar?	10	27.8	1	2.8	10	27.8	7	19.4	8	22.2	36	100.0

6.2.3 - Vergonha com a presença/Comportamento do doente

Relativamente à categoria Vergonha com a Presença /Comportamento do doente conforme se pode observar na tabela 18, quase a totalidade (91.7%) dos sujeitos referem não se sentirem envergonhados com os comportamentos do seu familiar.

Quanto à questão sentir-se incomodado para convidar amigos para o (a) visitarem por causa do seu familiar, 88.9% dos sujeitos referem que isso não os incomoda.

Pode-se concluir que 5.6% dos sujeitos não mantêm vida social devido ao suporte cedido ao seu familiar doente, podendo deste modo levar ao isolamento social o que desencadeará sobrecarga.

Tabela 18 - Vergonha com a Presença/Comportamento do doente

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	N	%	Nº	%
Sente-se envergonhado com os comportamentos do seu familiar?	33	91.7	0	0	2	5.6	1	5.6	0	0	36	100.0
Sente-se incomodado (a) para convidar amigos para o(a) visitarem por causa do seu familiar?	32	88.9	2	5.6	0	0	1	2.8	1	2.8	36	100.0

6.2.4 – Irritabilidade

A totalidade dos sujeitos - trinta e seis - (100 %) não se sentem irritados quando têm de estar junto do seu familiar. Pelo que pode-se depreender que não existe sobrecarga.

Da bibliografia pesquisada não é documentado que a irritabilidade possa ser factor desencadeante de sobrecarga.

Tabela 19 - Irritabilidade

Asserção	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente-se irritado quando esta junto do seu familiar?	36	100									36	100

6.2.5. Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro

Através da observação da tabela 20 pode-se observar que $\frac{3}{4}$ (75.0 %) dos sujeitos sentem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar. O maior receio da família/cuidador principal está associado ao sofrimento perante um doença avançada, progressiva e incurável. Sentem que vão perder o seu ente querido. Perante uma situação de crise sentem-se ambivalentes quanto ao cuidar, senão existir apoio por profissionais qualificados os familiares sentir-se-ão completamente perdidos.

Tabela 20 - Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?	1	2.8	1	2.8	7	19.4	12	33.3	15	41.7	36	100
Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	11	30.6	3	8.3	14	38.9	3	8.3	5	13.9	36	100

O autor, ⁴¹ defende a importância da comunicação com o cuidador como elemento chave na relação, para desmistificação de medos e receios relacionados com o cuidar.

Da bibliografia consultada se o domínio cognitivo relacionado com a necessidade de informação (conhecimento da doença/estadiamento/prognóstico) é uma das necessidades da família/cuidador principal. A vertente relacional relativamente ao medo do que pode o futuro reservar ao doente associado ao sofrimento e à perda do seu ente querido é outra situação de angústia. Sendo muitas das vezes verbalizado pelas famílias/cuidadores principais que o seu maior desejo é que o doente não sofra (não apresente dor preferencialmente). Segundo o autor, ⁴⁰ é importante explorar com a família/cuidador principal sentimentos sobre a morte e o significado que atribuem ao sofrimento.

É importante perceber o impacto que a doença do familiar apresenta no cuidador bem como as experiências anteriores dos familiares/cuidadores no cuidar. ⁶

O autor, ⁶ dá ênfase à importância da vertente educativa no que se refere à:

- Antecipação de determinadas situações (ex. descontrolo de sintomas explicando-se quais as medidas de alívio farmacológicas e não farmacológicas, desmistificação de mitos, etc.)
- Experiência de perdas anteriores traumáticas com dificuldade relacional com as equipas domiciliárias que prestam assistência actualmente, receando que esta experiência poderá não ser diferente da anterior

trazendo, como consequências dificuldade na aceitação de realizar determinadas tarefas.

Logo o processo de acompanhamento contínuo cedido pelas equipas de suporte torna-se essencial para uma boa previsão de cuidar no domicílio.

Mais de $\frac{3}{4}$ (77.8%) dos sujeitos não se sentem inseguros acerca do que devem fazer com o seu familiar, contudo cerca de $\frac{1}{4}$ (22.2%) sentem-se inseguros.

Podendo-se concluir que existe probabilidade de Sobrecarga na primeira asserção.

6.2.6. Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do Papel de Cuidador

No que se refere á categoria Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do papel de cuidador demonstrado na tabela 21 ,podemos observar que:

- Mais de $\frac{1}{2}$ (52.8%) dos sujeitos refere que situação actual afecta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família. No entanto quase $\frac{1}{2}$ (47.3 %) dos sujeitos crêem que a situação actual não afecta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família.
- 63.9% dos sujeitos sente que não tem a vida privada que desejaria devido ao seu familiar.
- Metade dos sujeitos crêem que as suas relações sociais foram afectadas por ter de cuidar do seu familiar enquanto que os restantes 50.0% referem que tal não sucede.
- Cerca de $\frac{2}{3}$ (61.2%) dos sujeitos, sente que perdeu o controlo da sua vida desde que doença do seu familiar se manifestou.

Tabela 21 - Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do papel de Cuidador

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Crê que a situação actual afecta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família?	6	16.7	11	30.6	14	38.9	5	13.9			36	100
Sente que não tem a vida privada que desejaria devido ao seu familiar?	12	33.3	1	2.8	8	22.2	2	5.6	13	36.1	36	100
Crê que as suas relações sociais foram afectadas por ter de cuidar do seu familiar?	15	41.7	3	8.3	8	22.2	2	5.6	8	22.2	36	100
Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou?	10	27.8	4	11.1	5	13.9	6	16.7	11	30.6	36	100

Dos dados obtidos nesta amostra, pode-se constatar que relativamente á perda de papel social e familiar ao ter que assumir o papel de cuidador, as necessidades mais sentidas são a perda da vida privada e perda de controlo da sua vida. Tais alterações são manifestadas pelo cuidador uma vez que estes deixam de poder manter os seus contactos sociais e de lazer. Passam a trabalhar mais e dedicam menos tempo á família. O doente passa a ser o centro de toda a atenção. Temem pelo doente, ficando apreensivos quanto ao que terão de enfrentar perante a situação de doença do seu familiar. ^{10,21,57,58}

Nesta perspectiva pode-se afirmar que se não se promover medidas, para proporcionar descanso através de actividades de lazer e actividades sociais com a finalidade de manutenção da integridade física e mental da família/cuidador principal poderá ocorrer sobrecarga /exaustão. Neste contexto 63.9% e 61.2% dos sujeitos podem ver minimizada a sobrecarga inerente ao cuidar.

6.2.7. Alteração Económica

Quanto á categoria alteração económica visualizada na tabela 22, cerca de ½ (61.1%) dos sujeitos crê que não dispõe de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e dar resposta às outras despesas.

Segundo os autores , ⁶ a sobrecarga económica é um factor stressor para a família/cuidador principal. De tal forma que é documentado pelos mesmos a existência de subsídios em determinados países que vão desde taxas anuais fixas e licenças de três meses para o cuidador do doente paliativo, de forma a capacitar a família para o suporte no domicílio.

Tabela 22 - Alteração Económica

Asserção	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Crê que não dispõe de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e dar resposta às outras despesas?	9	25.0	5	13.9	10	27.8	3	8.3	9	25.0	36	100

6.2.8. Sentimento de Culpabilidade

No que se reporta á categoria Sentimento de Culpabilidade evidenciado na tabela 23, quase a totalidade dos sujeitos (94.4%) sente que deveria fazer mais do que aquilo que faz pelo seu familiar.

No entanto 77.8% dos sujeitos crê que não poderia cuidar do seu familiar melhor do que já o faz. O que leva a ponderar que a família/cuidador principal apresenta um nível de sobrecarga pela existência de sentimento de culpa por não fazer o suficiente pelo doente.

Tabela 23 - Sentimento de Culpabilidade

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente que deveria fazer mais do que aquilo que faz pelo seu familiar?	1	2.8	1	2.8	7	19.4	12	33.3	15	41.7	36	100
Crê que poderia cuidar do seu familiar melhor do que faz?	24	66.7	4	11.1	4	11.1	2	5.6	2	5.6	36	100

6.3. Grau de Claudicação /Sobrecarga

Analizando os dados da tabela 24, podemos constatar que sete sujeitos (19.4 %) não apresentam sobrecarga, oito sujeitos (22.2 %) apresentam um grau de sobrecarga ligeira e que ½ dos sujeitos (58.3 %) apresentam sobrecarga intensa.

Podendo-se verificar que a média dos scores dos inquiridos é de 58,13, localizando-se na sobrecarga intensa, apresentando um desvio padrão 12,51.

A mediana situa-se no score 60. A moda é 68,0. O mínimo de score obtido é 35 e o máximo de 81. Pelo que se difere que 19.4 % dos inquiridos não apresenta sobrecarga enquanto 80.5 % apresentam sobrecarga.

Tabela 24 - Grau de Claudicação / Sobrecarga

Grau de Claudicação / Sobrecarga	Nº	%
Ausência de Sobrecarga	7	19.4
Sobrecarga Ligeira	8	22.2
Sobrecarga Intensa	21	58.3
Total	36	100.0

Verificando-se que em concordância com os autores,^{62,64} os valores deste estudo vão de encontro ao estudos realizados. Pelo que se pode concluir que a família/cuidador principal apresenta sobrecarga no cuidar, pelo que há necessidade de minimizar a sobrecarga da família/cuidador principal, de forma a promover qualidade de vida ao familiar/cuidador principal. Cujo objectivo é promover vida aos anos e não anos á vida. Só assim se promove dignidade e qualidade de vida à família/cuidador principal.

7. LIMITAÇÃO E IMPLICAÇÕES PARA A ENFERMAGEM

Quando se inicia um estudo de investigação o objectivo principal é aprofundar conhecimentos sobre uma determinada temática e que contributos poderão apresentar para a prestação de cuidados com a finalidade de melhoria dos mesmos. Neste estudo o objectivo dirigiu-se para a temática: Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo no Domicílio “. No entanto foram encontradas algumas dificuldades nomeadamente:

- A escolha da amostra não ter sido realizada de forma aleatória e apresentar condicionantes geográficos, o que impede a generalização dos resultados obtidos para a população portuguesa;
- A reduzida amostra do estudo;
- O facto de não se tratar de um estudo analítico não permitiu identificar os factores que possam contribuir para o grau de Sobrecarga/Claudicação.
- Número limitado (ou mesmo ausência) de instrumentos de avaliação específicos para a mensuração das variáveis em análise, traduzidos para o idioma Português e adaptados culturalmente. Pelo que traduzi e adaptei um instrumento já existente e validado noutra cultura, obtendo um instrumento fiável para a análise em questão. Procedendo à fidedignidade do instrumento por recurso à consistência interna.

Relativamente à área da formação, considera-se que este estudo venha salientar áreas chave no que se refere ao cuidar a família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio. Nunca esquecendo a importância da individualização dos cuidados inerentes à família/cuidador principal. No que se refere às implicações na vertente da investigação, considera-se que este estudo poderá permitir uma melhor compreensão do fenómeno de investigação, favorecendo a aquisição de novas competências nesta área, ressaltando a importância do papel da enfermagem na comunidade de forma a ser um aliado no cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio. Reforçando a necessidade de implementação/ manutenção de Políticas de Saúde que permitam reforçar as respostas às famílias/cuidadores principais do doente oncológico paliativo no domicílio.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento da medicina em geral, contribuí para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento de doenças crónicas algumas das quais tornam-se incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada. Sendo imprescindível desenvolver técnicas e estratégias no cuidar que permitam promover dignidade e qualidade de vida a quem é receptor dos cuidados.

Neste sentido surge a necessidade de investimento na área dos cuidados paliativos, cujo objectivo principal consiste em proporcionar a mais elevada qualidade de vida possível ao doente/família/cuidador principal.^{1,2,3}

Como se pode constatar são inúmeras as necessidades da família/cuidador principal.

Família/cuidador principal devidamente acompanhado e apoiado 24 horas/dia, sete dias por semana, apresenta na sua grande maioria das situações competências para cuidar do seu familiar no domicílio.

O Sistema de Saúde pouco tem feito para tentar minimizar o sofrimento da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio isto porque o sistema assume automaticamente que a família/cuidador principal são capazes de assegurar cuidados de saúde complexos e especializados no domicílio. Não tendo em conta as condições físicas do cuidador bem como quais os mecanismos de adaptação a esta nova fase da vida/adaptação à doença da família/cuidador principal.³

É fundamental o investimento junto dos profissionais de saúde a nível da formação com especialização dos mesmos a fim de ser realizado o planeamento da alta com qualidade desejável. Promovendo a alta do doente oncológico paliativo com segurança e com respostas adequadas, para a família/cuidador

principal sentir suporte pela equipa de saúde comunitária. Como tal só é possível demonstrar cientificamente as necessidades/sobrecarga da família/cuidador principal através de estudos realizados.

Ao finalizar o estudo considero pertinente evidenciar os resultados obtidos com 36 famílias/cuidador principal do doente oncológico paliativo no domicílio.

Pelo que passo a relatar os resultados obtidos:

- Os sujeitos do estudo são maioritariamente do sexo feminino (86.1%);
- Têm uma média de idade situada nos 54.1 anos;
- São maioritariamente conjugues (38.9%) e filhas (22.2%);
- Em termos de situação profissional (36.1%) encontram-se no activo e exercem a sua actividade profissional (38.9%) no sector terciário;
- No que se refere às habilitações literárias (47.1%) apresentam o 1º ciclo;
- São residentes (100.0%);
- Apresentam apoio da restante família no cuidar (58.3%);
- São prestadores de cuidados maioritariamente há mais de doze meses;
- Com apoio da equipa de saúde dos CCI entre seis e doze meses;
- Sem apoio social (80.6%), os que usufruem do apoio social totalizam (19.4%) e têm apoio há mais de seis meses.

No que se refere ao fenómeno em estudo - Sobrecarga da família/cuidador principal pode-se concluir que as famílias/cuidadores principais se sentem sobrecarregados em termos:

- Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal, ao nível da tensão sentida quando tem de cuidar do seu familiar e dar também atenção às outras responsabilidades (75.0%), a dependência do doente em relação ao familiar/cuidador principal (72.2%), sensação de cansaço por ter de cuidar do seu familiar doente (52.8%), sentir que são a única pessoa com a qual o seu familiar doente pode contar (63.9%);
- Abandono do auto-cuidado do cuidador quer em termos de auto-imagem e de saúde referindo não dispor de tempo suficiente para si por ter em de cuidar do seu familiar (61.1%) e repercussões na saúde manifestadas no cuidador (69.4%);

- Medo na prestação de cuidados/medo do futuro associado ao medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar (75.0%);
- Perda de papel social e familiar na assumpção do papel de cuidador, por sentirem que não têm a vida privada que desejariam devido ao seu familiar (63.9%) e perda de controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou (61.2%);
- Alteração económica devido á doença do seu familiar, pois referem não dispor de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e dar resposta ás outras despesas (61.1%);
- Sentimento de culpa em relação á incapacidade de não puder fazer mais pelo seu familiar (94.4%).

Relativamente às asserções que se referem: vergonha com a presença/comportamento do doente, irritabilidade os sujeitos que participaram no estudo não se sentem sobrecarregados.

Pelo que conclui-se através do presente estudo que a maioria dos sujeitos apresentam sobrecarga no cuidar, o que nos leva a ponderar e reflectir sobre a necessidade da implementação e manutenção de equipas de saúde treinadas e formadas em cuidados paliativos, de forma a minimizar a sobrecarga inerente ao cuidar em cuidados paliativos.

9. SUGESTÕES

Devido á sobrecarga inerente ao cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio é necessário o desenvolvimento de instrumentos para a avaliação da mesma. Porque só assim será possível avaliar a sobrecarga a que a família/cuidador principal está sujeito.

Tais instrumentos permitirão o planeamento das intervenções junto da família/cuidador principal quando sujeitos a grandes pressões.

Segundo o autor, ⁶ é fundamental que seja implementado:

- Processo educativo e de aquisição de competências junto da família/cuidador principal;
- Parceria com a família/cuidador principal com divisão de responsabilidades;
- Canal de comunicação com doente/família/cuidador principal

Encarando a família como potencial parceiro no cuidar e não como um obstáculo.

Como tal os autores, ⁴⁰ referem as seguintes estratégias para os profissionais de saúde com a família:

- Conhecimento e modificação das próprias crenças/convicções como profissionais de saúde;
- Explorar as crenças sobre a fase terminal do doente;
- Garantir suporte com esperança realista.

Além disso os autores, ⁴⁰ referem que diminui o risco de exaustão se os profissionais de saúde tratarem os cuidadores com:

- Respeito;
- Dignidade;
- Cortesia;
- Resposta às necessidades de informação;
- Informação sobre os recursos disponíveis;
- Manter a envolvência da família não a substituindo.

Proporcionar recursos de forma a aliviar a sobrecarga da família/cuidador principal com a criação e implementação de dispositivos financeiros, sociais e políticos para o apoio de quem cuida de pessoas dependentes, em virtude de ser uma das necessidades manifestadas em estudos Nacionais e Internacionais.

As modificações que têm surgido a nível legislativo em Portugal ainda se tornam incipientes de uma forma genérica perante os estudos realizados e os resultados obtidos em PORTUGAL.^{10,15,16,27,63}

Será que a investigação não demonstra a necessidade de reformulação das Políticas de Saúde proposta/implementada até ao momento?

Será que as Experiências Piloto Desenvolvidas no nosso País com evidência de Boas Práticas, não têm tido o impacto suficiente para demonstrar a necessidade de reformulação do Sistema de Saúde actual no que se refere ao apoio em Cuidados Paliativos Domiciliários?

É verdade que estas questões e outras mais se poderão colocar, não adianta colocar questões se não mudarmos a atitude como pessoas/profissionais de saúde e conseguirmos evidenciar através da investigação que as necessidades/sobrecarga da família/cuidador principal existe também em Portugal como em outros países do mundo.

Só modificando a nossa atitude como intervenientes pró-activos no processo de cuidar, poderemos evidenciar ganhos em saúde através do suporte garantido aos familiares/cuidadores principais com doente oncológico paliativo no domicílio.

BIBLIOGRAFIA

1. TWYLCROSS, R. – Cuidados Paliativos. Lisboa, editores Climepsi, 2001.184 p.
2. AOUN, Samar M. [et al.], eds. – Caregiving for the terminally ill: at what cost? Palliative Medicine. 19, 2005, 551-555;
3. GLAJCHEN, M. – The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. Journal of Supportive Oncology. 2 (2) 2004(March/April), 145-155
4. THOMAS, K. – Cuidados Paliativos fora de horas In: Revista de Pós – graduação em clínica geral – Update Ano 14 (161), 2003 (January), 21-25
5. AHLNER-ELMQVIST, Marianne. [et al.] , eds. – Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. Palliative Medicine. 18, 2004, 585-593
6. FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM ,Fermin Roland – Cuidador do idoso com câncer avançado : um actor vulnerado. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 22 (3): 527-532,Mar,2006
7. TEMMINK, D. [et al], eds – Innovation in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective.Journal of Advance Nursing .Oxford. ISSN 0309-24.31,6 ,2000 ,1449-1458;
8. FLORIANI, Ciro Augusto – Cuidador Familiar: Sobrecarga e Protecção . Revista Brasileira de Cancerologia. 50 (4) 2004, 341-345
9. SAPETA, P. – A família face ao doente terminal hospitalizado. In: Investigação em Enfermagem, nº 1,2000 (Fevereiro), 3-16
10. CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim – O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/ dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio.Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 972-8485-49-2.
11. SANTOS, Paulo Alexandre Lopes – O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa. 2005. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre do curso de mestrado em saúde pública 2003-2005

12. MARTINS, Teresa ; RIBEIRO, José Pais; GARRET, Carolina , eds. – Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. Psicologia ,Saúde & Doenças. 4(1) 2003, 131-148
13. HEBERT, Randy S.; SCHULZ, Richard - Caregiving at the End of Life. Journal of Palliative Medicine. 9 (5), 2006, 1174-1187
14. BETTENCOURT, António [et al], eds. – Cuidar da família que cuida. In Aprendendo o cuidado de enfermagem entre a prática e a escrita a construção da competência clínica. Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende. Lisboa. Maio, 2007.ISBN 978-972-99657-1-5
15. VERÍSSIMO, C. – Cuidar do idoso dependente em contexto comunitário: Que qualidade para os cuidadores familiares? In Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto. Coimbra. 4,2004 (Maio), 10-16
16. VERÍSSIMO, C.M.F.; MOREIRA, I. – Os Cuidadores familiares/informais - cuidar do doente idoso dependente em domicílio. In Pensar Enfermagem. Lisboa. 8:1, 2004,60-65.
17. COLLIÈRE, M.F. – Cuidar... A primeira arte da vida. Loures.Lusociência, 2003
18. KÉROUAC, Susanne (1994) : La pensée infirmière, Québec, Editions Malouine
19. HENNEZEL, M. – Diálogo com a morte.Lisboa.Ed.Noticias, 1997;
20. LAZURE, H. – Viver a relação de ajuda. Lisboa.Lusodidáctica, 1994.214 p.
21. MOREIRA, Isabel – O doente terminal em contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau, 2001. 154 p. ISBN 972-8485-22-0
22. DIOGO, Paula – Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. Pensar enfermagem. Lisboa. ISSN 0873-8904.vol.4,nº 1 (Jan. /Jun. 2000), p.12-14
23. LOPES, Cristiana; PEREIRA, Maria da Graça – O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores.2ªEd. 2005 (Outubro). ISBN 972-796-195-9
24. CLAYTON, Josephine M [et al.] eds. - The Needs of Terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. American Society Cancer. volume 103, Number 9 (May 2005) ,1957-1964.

25. HALEY, William E. - Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burd of care. Journal of supportive oncology. 1(2) , 2003 (Nov/December), 25-29
26. GRANDE, Gunn E [et al.], eds. - Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carer`s descriptions. British Journal of General Practice. 54 (507),2004(October), 772-778
27. IMAGINÁRIO, E.M.I. - O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal.Coimbra.Formasau, 2004
28. GOMES, Barbara; HIGGINSON, Irene J. - Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. British Medicine Journal Publishing. 2006 (February), 1-7
29. NETO, Isabel Galriça - Estar bem, dossier cuidados paliativos. In Xis Suplemento Jornal Público. - Lisboa, 40686, 2003 (Fevereiro), 8-13
30. DAVIES, E; HIGGINSON, I - The Solid Facts-Palliative Care. World Health Organization, 2004. www.publicationrequests.com [acedido em 10-4-2006]
31. HUDSON, Peter L. [et al.] eds. - Predicting Family Phsychosocial Functioning in Palliative Care. Journal of Palliative Care. Toronto .22 (3), 2006, 133-140
32. COLLIÈRE, M.F.- Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.
33. ORDEM DOS ENFERMEIROS - Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários. Ordem dos Enfermeiros. Maio. 2003.
34. PACHECO, S. - Cuidar da pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência, 2002.152 p. ISBN 972-8383-30-4
35. NETO, Isabel G.; AITKEN, Helena-Hermine ; PALDRÖN, Tsering, eds. - A Dignidade e o Sentido da vida : Uma reflexão sobre a Nossa Existência. Pergaminho, 1ª Edição. 2004. ISBN 972-711-645-0.
36. BISHOP, Anne - Nursing: the practice of caring. New York: Nacional League of Nursing Press.1991.XII 111 p. ISBN 0-88737-537-5;
37. ROLLAND, J. - Ajudando famílias com perdas antecipadas.In: WASH, F.; MCGOLDRICK, M.- Morte na família sobrevivendo à perdas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.p.166-186.ISBN 85-7307-402-7

38. ROLLAND, J. - Doença Crónica e o Ciclo de Vida Familiar. In: As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.p.373-391
39. MARQUES, António - Reacções emocionais à doença grave. Como lidar...Coimbra: Psiquiatria clínica, 1991.146 p.
40. DUHAMEL, Fabie; DUPUIS, France - Families in palliative care: exploring family and health-care professionals` beliefs. Internacional Journal of Palliative Nursing. 9 (3) , 2003 (March).113-119.
41. REZENDE, Vera Lúcia [et al], eds. - Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase final da doença. Revista Brasileira de Cancerologia. 51(1) 2005,79-87
42. LOPES, Cristiana; PEREIRA, Maria da Graça - O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.140. ISBN 972-796-064-2
43. LAWTON, M. [et al.] , eds. - Measuring caregiving appraisal. Journal of Gerontology : Psychological sciences. 44(3), 1989, 61-71
44. PINTO, M. - A promoção da família como expressão da sua defesa e do seu desenvolvimento. In Servir: 39 (5), 1991(Set. /Outubro), 235-242
45. AGOSTINHO, M; REBELO L. - Família: do conceito aos meios de avaliação. In: Revista Portuguesa de Clínica Geral. Nº 32, 1988, p.6-17;
46. ROCHA, M.C. - Percepção dos enfermeiros sobre o se papel na promoção da saúde da família. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, 1990. 155p. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do Curso de Administração de Serviços de Enfermagem.
47. WHYTE, D.A. -Explorations in family nursing. Edited by Dorothy A. Whyte - London: Routledge, 1997, XYVII, 228 p. ISBN 0-415-13350-5
48. CAPLAN, G. - Princípios de Psiquiatria Preventiva. Rio de Janeiro, Editores, 1980
49. LEWANDOWSKY, W. - The family with cancer: nursing interventions throughout the curse of living with cancer. Cancer Nursing. 11(6), 1988, 313-312

50. FERREIRA, L. - Luto. Quem dá vida aos que ficam? In: Pensar enfermagem.Vol 3, nº 2 (1999), p.41-44
- 51.KUBLER - ROSS,Elizabeth- Sobre a morte e o morrer - 3ª edição. São Paulo : Martins Fontes,1989,290 p.
52. WORTEN, J. - Terapia do luto, um manual para o profissional de saúde mental. 2º Ed. Artes médicas. Porto Alegre, 1998.203p.
53. FRIAS, Cidália - A Aprendizagem do cuidar e a morte: Um desígnio do enfermeiro em Formação.Loures: Lusociência, 2003.210 p. ISBN 972-8383-50-9
54. WATSON, Jean - Nursing: human science and human care. New York: National League for Nursing, 1988
55. VITÓRIA, Maria do Carmo - Acolhimento do doente oncológico. Enfermagem Oncológica. Lisboa. ISBN 0873-5689. 5 (18), 2001 (Abril), 9-21
56. BERNARDO, Cecília - Nos Cuidados Paliativos. In BARACAT, F [et al.] - cancerologia actual: enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000.XXVIII,548 p. ISBN 85-7241-306-5;
57. HUNG, Georgina J. [et al.] , eds. - Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes com demência.Cuba.2003. www.gerontologia.org/portal/information/showinformation.php?idinfo=143 [acedido em 23-05-2006]
58. ANDERSHED,B. - Relatives in end-of-life - part 1: a systematic review of the literature the five last years,January 1999 - February 2004. Journal of Clinical Nursing.Volume 15(9) p.1158-1169.Blackwell Publisng.September 2006
59. RODRIGUES, Fernanda [et al.], eds. - Participation in the Third Poverty Programme. Benelux & Portuguese Units for Research & Development. 1993.
60. PAYNE, Malcolm Stuart - Modern Social Work Theory. A Critical Introduction. Londres, Macmillan Press.1991
61. SANCHO, Marcos Gómez - Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán Ediciones S.A. 1998. 661 p. ISBN 84-86725-43-7
62. MARTÍNEZ, Antonio A. [et al.] , eds. - Escala de Zarit para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Revista Atención Primaria. 2007; 39, 185-188

63. SILVA, João Fernandes - Quando a vida chegar ao fim : Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família. Loures. Lusociência: Edições Técnicas e Científicas, Lda.2006.332 p. ISBN 972-8930-25-9
64. GORT, Ana M. [et al.], eds. - Escala de Zarit reduzida en cuidados paliativos. Journal de Medicina Clínica. 2005; 651-653; 124(17), May 7, ISSN 00257753
65. PÉREZ, Cármen - Enfermería en cuidados paliativos .In LÓPEZ IMÉDIO, Eulalia- Enfermería en cuidados Paliativos .Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2000.XXII ,414 p. ISBN 84-7903-391-6
66. OSUNA Boceta, J [et al.] eds. - Cuidados Paliativos Domiciliários. Atención Integral al Paciente y su Familia. Ed: Consejería de Salud. Junta de Andaluzia. 2003
67. FORTIN, Marie-Fabienne - O Processo de Investigação: da Concepção á realização. Loures: Lusociência.1999.ISBN 972-8383-10-X
68. HERNÁNDEZ, Carmen M. - Enfermería en cuidados paliativos. In LÓPEZ IMÉDIO, Eulalia- Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2000.XXII, 237-242. ISBN 84-7903-391-6
69. MURPHY-BLACK, Tricia - The Research Process in Nursing . In CARTER, Diana E. - Descriptive Research. 4ª ed.; Desmond F..S.Cormack; Blackwell Science; Oxford; 2003
70. POLIT, Denise; HUNGLER, Sernardette - Investigacion Cientifica en ciências de la salud. México: Interamericana MC.Graw-Hill.3ª Ed. , 1995 . ISBN 968-25-1527-0
71. PESTANA, M.H.; GAGEIRO,J.N. - Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (2ªed.).2000.Lisboa: Ed. Silabo, Lda.
72. SALGUEIRO, Ana - Expectativas dos Estudantes do Ensino Superior de Enfermagem.1º vol. Lisboa: Universitária Editora; 2001;ISBN 972-700-375-3; 108 p.
73. ZARIT, Steven H. - Family care and burden at the end of life. Canadian Medical Association . 170 (12), 2004 (June), 1811-1812
74. GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo R. - Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. Revista Saúde Pública. 38 (6) 2004, 835-841

75. MINISTÉRIO DA SAÚDE - Plano de Saúde 2004-2010, Volume I. Lisboa: Ministério da saúde, 2004
76. MINISTÉRIO DA SAÚDE - Plano de Saúde 2004-2010, Volume II. Lisboa: Ministério da saúde, 2004
77. PROOT, Ireen M. [et al.] eds. - Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balacing between burden and capacity. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 17(2) 2003 (June) 113-121
78. ROWLAND, J; HOLLAND, J. - Handbook of Psycho oncology: psychological care patient with cancer. New York: Oxford Univ.Press, 1990.
79. SANTOS, Célia - Doença Oncológica - Representação Cognitiva e emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Coimbra. Formasau. 2006, Dezembro. ISBN 972-8485-77-8
80. STAJDUHAR, Kelli; DAVIES, Betty - Variation in and factors influencing family members´ decisions for palliative home care. Palliative Medicine. 19 (2005) ,21-32
81. TAUB, Anita; ANDREOLI, Sergio B.; BERTOLUCCI ,Paulo H. ,eds. - Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro. 20(2), 2004
82. WILKES, L.; WHITE K.; O´ Riordan L., eds. - Empowerment throug information: supoorting rural families of oncology patients in palliative care. Australian Journal of Rural Health. 8 (1), February 2000, 41-46
83. PORTUGAL, INSTITUTO NACIONAL ESTATÍSTICA - Estatística Demográficas. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2004. [http: // www.ine.pt](http://www.ine.pt) acedido em 11 de Junho de 2007
84. CÂMARA MUNICIPAL DE ODIVELAS - Pré-Diagnóstico do Concelho de Odivelas. Junho de 2004. <http://www.cm-odivelas.pt> [acedido em 23-05-2006]
85. MARTIN, I; PAUL, C; CONCON, J., eds. - Estudo de adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. Psicologia, Saúde & Doenças .1(1) 2000, 3-9
86. WILKES, L.; WHITE K.; O´ Riordan L., eds. - Empowerment throug information: supoorting rural families of oncology patients in palliative care. Australian Journal of Rural Health. 8 (1), February 2000, 41-46

87. GRUNFELD, Eva [et al.], eds. – Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. Canadian Medical Association. 170 (12), 2004 (June), 1795-1801
88. HIRAMANNEK, Navaz; MCAVOY, Brian - Meeting the needs of patients with cancer. Australian Family Physician. 34(5), 2005 (May), 365-367
89. LUKER, K.A. [et al.] , eds. – The role of district nursing: perspectives of cancer patients and their carers before and after hospital discharge. European Journal of Cancer Care. 12 (4), 2003 (December)

ANEXOS

ANEXO I - Pedido de Autorização para Colheita de Dados

ANEXO II - Autorização para Colheita de Dados

ANEXO III- Instrumento de Colheita de Dados

***ANEXO IV - Documento de Explicação de Estudo e Termo de
Consentimento informado***