

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



SOFRIMENTO DO DOENTE ONCOLÓGICO  
COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS  
E A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Márcia Lúcia Sousa Dias Alves

Mestrado em Cuidados Paliativos

2010

**A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão  
Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de  
Lisboa em reunião de 28 de Setembro de 2010.**

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



SOFRIMENTO DO DOENTE ONCOLÓGICO  
COM NECESSIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS  
E A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Márcia Lúcia Sousa Dias Alves

Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação orientada pela Profa. Doutora Enf. Helena Jardim

Co-orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa

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

---

## DEDICATÓRIA

Aos meus pais  
que, com o seu amor, acreditaram em  
mim, apoiando-me e incentivando-me em todos os momentos...

Ao Gilberto,  
que muitas vezes privei da minha companhia,  
pelo seu amor, carinho, compreensão e incentivo  
nos momentos de desorientação...

---

## AGRADECIMENTOS

Para a elaboração da dissertação, contei com o apoio e compreensão de várias pessoas, às quais gostaria de expressar agradecimentos.

Deste modo agradeço:

**Aos participantes deste estudo**, pela disponibilidade, generosidade e apoio, apesar da situação em que se encontravam.

**À Sr.<sup>a</sup> Doutora Enfermeira Helena Jardim**, pela sua exímia orientação e por toda a sua colaboração, disponibilidade e apoio constante, ao longo desta caminhada.

Um Obrigado muito especial...

**Ao Sr. Doutor António Barbosa**, pela co-orientação e por toda a transmissão de conhecimentos ao longo do mestrado.

**Aos enfermeiros do Hospital Dr. Nélio Mendonça**, que, generosamente, deram o seu contributo a este estudo, constituindo a amostra.

**Ao Sr. Doutor Manuel Marques** pela preciosa ajuda prestada aquando do processamento e análise estatística dos dados.

**A todos que, directa ou indirectamente, motivaram e contribuíram para a realização desta investigação, os mais sinceros agradecimentos.**

***MUITÍSSIMO OBRIGADO***

---

## RESUMO

O estudo de investigação incide sobre o Sufrimento do Doente Oncológico com Necessidade de Cuidados Paliativos e a Sobrecarga do Cuidador Informal.

O aumento do número de doentes crónicos da população portuguesa tornou-se preocupante com repercussões sociais, económicas e na saúde. É pertinente a análise da percepção do sofrimento dos doentes, identificando as suas características e a existência de associação destas com as dimensões do sofrimento.

Os Cuidadores Informais (CI) constituem o principal suporte do doente, tendo de desempenhar tarefas extras e alterar papéis. Analisou-se as suas características e determinou-se a associação entre estas e a sobrecarga.

Trata-se de um estudo Quantitativo, Descritivo, Correlacional e Transversal e utiliza-se como instrumentos de colheita de dados o Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) e a Escala de Sobrecarga dos Cuidadores (ESC).

A amostra é constituída por 38 doentes, bem como os seus CI. A maioria dos doentes são do sexo masculino, casados, com idade entre os 46 e os 59 anos, reformados e com Ensino Básico. Os CI são maioritariamente do género feminino, casados, com idade entre os 21 e os 67 anos e com Ensino Básico.

Salienta-se que os doentes apresentam um nível médio de sofrimento global de 3,13 e que todas as dimensões estão acima do valor médio ponderado. Relativamente à sobrecarga, constata-se que apenas a dimensão das expectativas com o cuidar (3,16) apresenta valor acima do intermédio da escala.

Evidencia-se correlação ( $r_s=+0,34$  e  $p=0,039$ ) entre o sofrimento psicológico e as expectativas com o cuidar do CI. Existe correlação entre a idade e o sofrimento sócio-relacional ( $r_s=-0,35$  e  $p=0,030$ ), entre as habilitações literárias e o sofrimento existencial ( $p=0,025$ ) e entre o sofrimento global ( $p=0,034$ ). Quanto à sobrecarga, apenas observa-se uma diferença estatisticamente significativa ( $p=0,046$ ) ao nível da percepção de auto-eficácia em função da situação laboral.

Palavras-chave: Sofrimento, Sobrecarga, Doente, Cuidador, Paliativo.

---

## ABSTRACT

The research study focuses on the Suffering of Cancer patients with the Need for Palliative Care and the Burden on the Informal Caregivers.

The increase in the number of chronically ill patients in the population becomes worrying with social, economic and health repercussions. The analysis of the perception of the suffering of patients is relevant, identifying its characteristics and the existence of association of these characteristics with the dimensions of suffering.

Informal caregivers (IC) are the main support of the patient, having to perform additional tasks and change roles. Thus, we analyzed their characteristics and determined the association between these and the burden.

This is a Quantitative, Descriptive, Co relational and Cross-sectional study and uses the Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) and the Escala de Sobrecarga dos Cuidadores (ESC) as data collection instruments.

The sample consists by 38 patients, as well as their IC. The majority of the patients are male, married, aged between 46 and 59 years, retired and have a basic education. The caregivers are mostly female, married and aged between 21 and 67 years and have a basic education.

It's noted that the patients have an average level of global suffering of 3,13 and that all dimensions are above weighted average value. Regarding the burden, it's noted that only the dimension of expectations with the caring (3,16) has a value above the intermediate scale.

A correlation of ( $r_s=+0,34$  and  $p=0,039$ ) between the psychological suffering and expectations with the care of the caregiver is evident. There is a correlation between age and socio-relational suffering ( $r_s=-0,35$  and  $p=0,030$ ) between qualifications and existential suffering ( $p=0,025$ ) and between global suffering ( $p=0,034$ ). Regarding the burden, there is only a statistically significant difference ( $p=0,046$ ) at the level of perceived self-efficiency depending on the employment situation.

Keywords: Suffering, Burden, Caregiver, Patient; Palliative;

---

## ÍNDICE SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	IV
AGRADECIMENTOS .....	V
RESUMO .....	VI
ABSTRACT .....	VIII
ÍNDICE SUMÁRIO .....	X
ÍNDICE DE FIGURAS .....	XII
ÍNDICE DE QUADROS .....	XIII
LISTA DE ABREVIATURAS.....	XV
LISTA DE SIGLAS .....	XVI
LISTA DE SIMBOLOS .....	XVII
INTRODUÇÃO.....	1

### I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS .....	5
2. PATOLOGIA ONCOLÓGICA .....	11
3. SOFRIMENTO GLOBAL.....	14
4. SOFRIMENTO NA DOENÇA .....	20
5. O CUIDADOR INFORMAL .....	37

### II PARTE - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

1. METODOLOGIA.....	57
2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS .....	71

---

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	106
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	113
ANEXOS .....	120
INDICE GERAL .....	142

---

## **INDICE DE FIGURAS**

Figura 1.1: Modelo cooperativo com intervenção nas crises. ....10

---

## ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 2.1: Caracterização sócio-demográfica dos doentes em estudo. ....	73
Quadro 2.2: Resultados do coeficiente alpha de Cronbach para o IESSD.....	75
Quadro 2.3: Medidas descritivas observadas para as dimensões do IESSD. ....	80
Quadro 2.4: Teste de normalidade de Shapiro-Wilks. ....	81
Quadro 2.5: Correlação do IESSD com a idade. ....	82
Quadro 2.6: Comparação do sofrimento do doente em função do género. ....	83/84
Quadro 2.7: Comparação do sofrimento do doente em função do estado civil agrupado. .....	85
Quadro 2.8: Comparação do sofrimento do doente em função da situação laboral agrupada. ....	86
Quadro 2.9: Comparação do sofrimento do doente em função das habilitações literárias agrupadas. ....	89
Quadro 2.10: Caracterização da amostra dos cuidadores informais principais.....	92/93
Quadro 2.11: Resultados do coeficiente alpha de Cronbach para a ESC.....	94
Quadro 2.12: Medidas descritivas observadas para as dimensões da ESC. ....	96
Quadro 2.13: Teste de normalidade de Shapiro-Wilk. ....	97
Quadro 2.14: Correlação da ESC com a idade. ....	97
Quadro 2.15: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função do género. .	98

---

Quadro 2.16: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função do estado civil agrupado. ....	99
Quadro 2.17: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função da situação laboral. ....	101
Quadro 2.18: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função das habilitações literárias agrupado. ....	102
Quadro 2.19: Relação entre a sobrecarga dos cuidadores informais e o sofrimento dos doentes. ....	105

---

## LISTA DE ABREVIATURAS

Apud:	Segundo, citado por, junto de
Dr.:	Doutor
Enf.:	Enfermeira
Ens.:	Ensino
et al. (et aliae):	Dois ou mais autores
Idem:	Do mesmo autor já citado
In:	Dentro de
p.:	Página
Prof.:	Professor
Profa.:	Professora
Sr.:	Senhor
Sr. <sup>a</sup> :	Senhora
1º:	Primeiro
2º:	Segundo
3º:	Terceiro
9º:	Nono
11º:	Décimo Primeiro
12 º:	Décimo Segundo

---

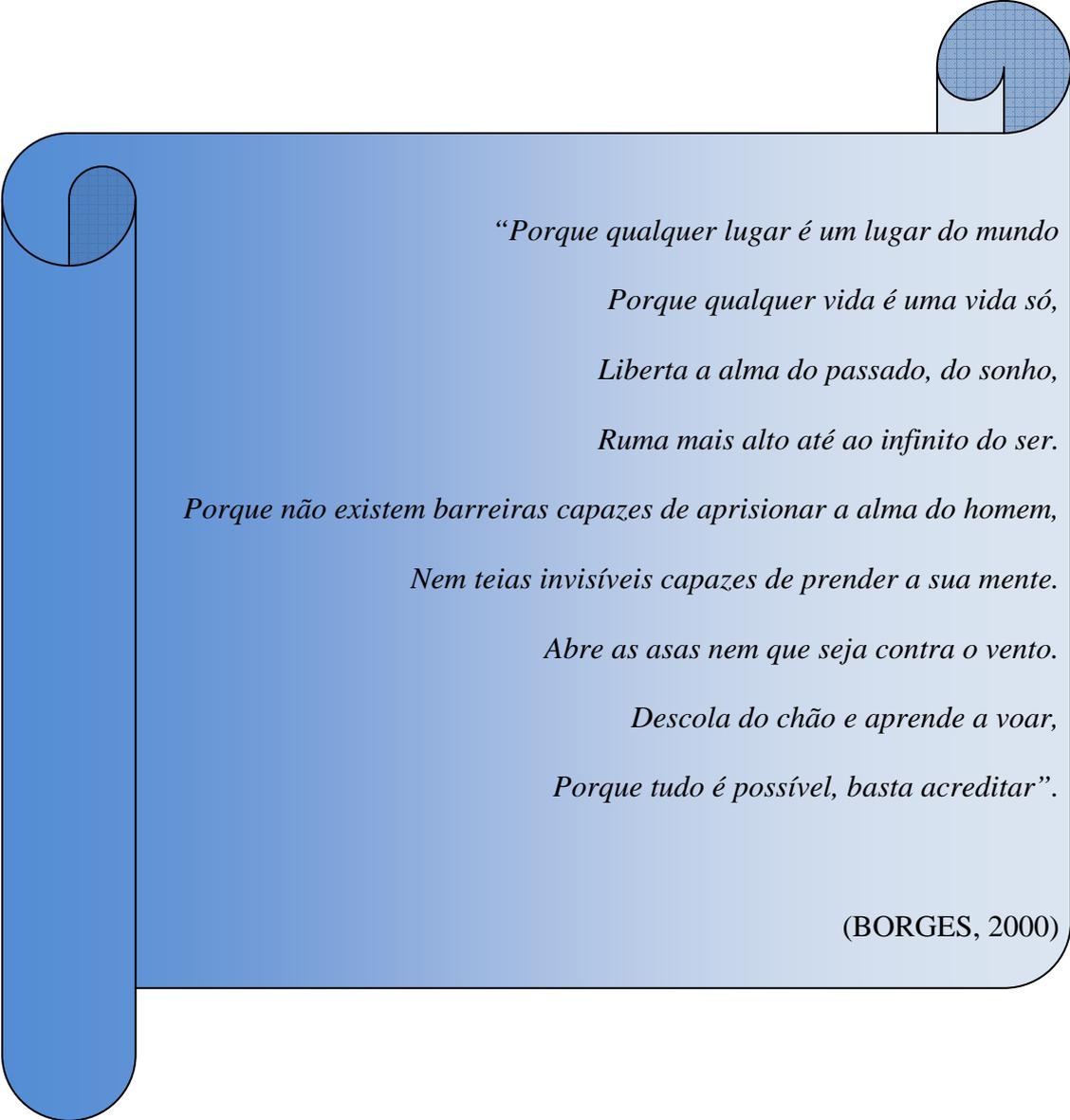
## LISTA DE SIGLAS

- AVD: Actividade de Vida Diária
- ANCP: Associação Nacional de Cuidados Paliativos
- CI: Cuidador Informal
- CP: Cuidados Paliativos
- DNA: Ácido Desoxirribonucleico
- ESAS: Edmonton System Assessment Scale
- ESC. Escala de Sobrecarga dos Cuidador
- EUA. Estados Unidos da América
- F: Feminino
- H: Hipótese
- IESSD: Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença
- LC: Locus de Controlo
- M: Masculino
- OMS: Organização Mundial de Saúde
- RAM: Região Autónoma da Madeira
- SPSS: Statistical Package for the Social Sciences

---

## LISTA DE SIMBOLOS

$\alpha$ :	Alfa de Cronbach
$\chi^2$ :	Qui-Quadrado
$r_s$ :	Coefficiente de Correlação
$\bar{X}$ :	Média
n:	Número
$\bar{X}_p$ :	Rank da Média
Md:	Mediana
s:	Desvio Padrão
p:	Significância
XIX:	Dezanove
$x_{m\acute{a}x.}$	Máximo
$x_{m\acute{i}n.}$	Mínimo
z:	Estatística de Shapiro-Wilk
-:	Negativo
%:	Porcentagem
+	Positivo
<:	Inferior
=:	Igual
>:	Superior
$\geq$ :	Maior ou igual



*“Porque qualquer lugar é um lugar do mundo  
Porque qualquer vida é uma vida só,  
Liberta a alma do passado, do sonho,  
Ruma mais alto até ao infinito do ser.  
Porque não existem barreiras capazes de aprisionar a alma do homem,  
Nem teias invisíveis capazes de prender a sua mente.  
Abre as asas nem que seja contra o vento.  
Descola do chão e aprende a voar,  
Porque tudo é possível, basta acreditar”.*

(BORGES, 2000)

---

## INTRODUÇÃO

O aumento da longevidade e das doenças crónicas revela uma importância acrescida em termos de saúde pública. A doença oncológica traduz-se numa doença crónica, debilitante e progressiva, com necessidades de prevenção e alívio do sofrimento.

Segundo as estatísticas da saúde da Região Autónoma da Madeira (RAM) em 2006, a segunda maior causa de mortalidade registada deveu-se a doenças oncológicas, e mais de metade destes morreram em estabelecimentos de saúde com internamento. Apesar de na Região não existir uma unidade de cuidados paliativos, muitos profissionais de saúde, a trabalharem em unidades de internamento de agudos, confrontam-se diariamente com situações que necessitam de prestar acções paliativas. Isto significa que existe uma grande necessidade de implementação de programas de optimização no sofrimento dos doentes com necessidades paliativas nos locais de internamento.

De salientar, também, o apoio aos cuidadores informais, pois de acordo com as mesmas estatísticas, a maioria dos doentes eram casados, o que revela a importância de desenvolver medidas de suporte emocional, de auto-cuidado e de encaminhamento dos cuidadores informais para serviços de apoio comunitário.

Como qualquer outra profissão da área de saúde, a meta principal é melhorar a prestação dos seus cuidados e das suas actividades, sendo muito importante a aquisição de conhecimentos para que os cuidados prestados aos doentes e aos cuidadores informais sejam de maior qualidade. Collière (1999) salienta que uma profissão

consciente dos seus deveres deve colocar questões que mereçam suscitar pesquisas, permitir investigações referentes à sua actividade e, na prática, fazer passar o objecto das suas pesquisas. *A investigação é um processo sistemático e intencionalmente orientado e ajustado com vista a inovar ou a aumentar o conhecimento num dado campo* (Hesbeen, 2000, p.146).

Alguns estudos de investigação mencionam que as maiores implicações na sobrecarga dos cuidadores são as alterações económicas, o abandono do auto-cuidado, o medo na prestação de cuidados, perda do papel social e familiar e sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

No que concerne ao sofrimento dos doentes oncológicos, vários estudos sugerem que é importante ter em conta os seus factores desencadeantes e, referem ser fundamental uma abordagem humanística por parte dos profissionais que respeitem a autonomia e a dignidade, bem como as necessidades individuais e emocionais dos doentes e das suas famílias.

Este estudo incide no Sufrimento do Doente Oncológico com Necessidade de Cuidados Paliativos e a Sobrecarga do Cuidador Informal.

Nesta linha de pensamento, as questões de investigação que orientam o estudo são:

- Qual a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos?
- Qual a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais?
- Será que existe relação entre o sofrimento dos doentes oncológicos paliativos e a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais?

É através da resposta a estas questões que se atinge os objectivos gerais:

- Analisar a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos;
- Analisar a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais;

- Verificar se existe relação entre o sofrimento dos doentes oncológicos paliativos e a sobrecarga dos cuidadores informais principais.

São os objectivos específicos que dão resposta aos supracitados objectivos:

- Identificar as características dos doentes oncológicos paliativos;
- Identificar as características dos cuidadores informais principais;
- Determinar a existência de associação entre o sofrimento dos doentes com as suas características;
- Determinar a existência de associação entre a sobrecarga dos cuidadores informais principais com as suas características;
- Determinar a existência de associação entre o sofrimento dos doentes e a sobrecarga dos cuidados informais principais.

A apresentação deste trabalho é dividida em partes. Na primeira parte constará a pesquisa bibliográfica relativa à problemática em estudo, nomeadamente o sofrimento do doente e a sobrecarga do cuidador informal. Na segunda é apresentada a metodologia utilizada, bem como a análise e discussão dos dados. Posteriormente são apresentadas as conclusões.

## **I PARTE**

### **ENQUADRAMENTO TEÓRICO**

---

## 1. CUIDADOS PALIATIVOS

*Quando já não há nada a fazer, há tudo a fazer (...)*

(Balfour Mount, citado por Rosado, 1993, p.53)

Florence Nightingale, no século XIX, foi a primeira profissional a explicitar a natureza dos cuidados de enfermagem, em que mencionava que *cuidar é uma experiência universal que se destina tanto às pessoas saudáveis como às doentes (...)* (Ahya *et al.*, 2000, p.22).

Para Hesbeen (1997, p.37) *Cuidar é uma arte, (...), aquele que consegue combinar elementos e conhecimento, de destreza, de saber ser, de intuição, que lhe vão permitir ajudar alguém, na sua situação singular.* Collière (1989, p.235) acrescenta que, *cuidar é um 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 suas necessidades vitais.* De acordo com Magalhães (2009), os cuidados totais são aqueles que promovem o alívio multidimensional do sofrimento existencial dos doentes e os seus cuidadores informais.

Tendo em conta o supracitado, desde o século XIX que um grupo de religiosos prestavam cuidados aos moribundos e às pessoas mais carenciadas. Em meados da década de 60 Cecily Saunders funda o hospício de St. Christopher's, originando o movimento dos hospícios ingleses, sendo hoje reconhecida como a fundadora do movimento dos cuidados paliativos.

Posteriormente, Elisabeth Kübler-Ross descreveu dos cinco estágios do luto nos Estados Unidos da América (EUA).

O termo de enfermagem paliativa teve origem a 1989 através de um grupo do Royal College of Nursing, sendo hoje os representantes dos enfermeiros especialistas em cuidados paliativos no Reino Unido (Magalhães, 2009).

De acordo com Ahya *et al* (2000, p.4), *A noção de “paliativo” servia para designar toda e qualquer terapêutica que actuasse sobre o sintoma e não sobre a causa (...). Em 1979, a National Hospice Organisation (Estados Unidos) publica a primeira definição que situa os cuidados paliativos a partir do momento em que já não se visa um tratamento curativo e aborda igualmente a questão da qualidade de vida a oferecer a estes doentes em fase terminal do seu cancro.*

## 1.1 CONCEITO E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

*Diz-me de que conhecimentos te serves para prestar cuidados, e como te serves deles, e dir-te-ei que cuidados prestas (...)*

(Collière, 1989, p.245)

Segundo Twycross (2003), o termo paliativo deriva do étimo *pallium*, que significa *manto, capa*. Assim, em Cuidados Paliativos (CP), os sintomas são *encobertos* com tratamentos cuja finalidade consiste em promover o conforto do doente. Todavia, os CP prestam-se para além do alívio dos sintomas físicos, procuram integrar os aspectos biopsicossociais e espirituais do indivíduo, de modo a promover uma morte digna.

Em 1990 a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu Cuidados Paliativos como *cuidados activos, totais, prestados a doentes que não respondem a tratamentos curativos, com o grande objectivo de controlo da dor e de outros sintomas, dos problemas psicológicos, sociais e espirituais, proporcionando a melhor qualidade de vida aos doentes e familiares.*

Em 2002 a mesma organização, in Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) (2006, p.3), redefiniu o conceito colocando ênfase na prevenção do sofrimento, citando que estes são *uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes - e suas famílias - que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, mas também dos psicossociais e espirituais.* Neto et al. (2004) menciona que estes *cuidados centram-se nas necessidades e não nos diagnósticos.*

Em contrapartida, Twycross (2003, p.17) cita que os CP seguem quatro características essenciais:

- *Dirigem-se mais ao doente do que à doença;*
- *Aceitam a morte mas também melhoram a vida;*
- *Constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;*
- *Preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura.*

Segundo Neto (2004, p.18), na prestação de CP pressupõe-se seguir um conjunto de práticas a nível de:

- *Controlo de sintomas;*
- *Comunicação adequada;*
- *Trabalho em equipa;*
- *Apoio à família.*

Desta forma, o enfermeiro deve possuir cinco características para ajudar o doente e o seu cuidador informal, que, de acordo Twycross (2003) são:

- Capacidade de clarificação (objectividade na comunicação e nas mensagens);
- Capacidade de respeito (aceitar a individualidade e as tomadas de decisão);
- Capacidade de congruência (demonstrar autenticidade no que sente e comunica);
- Capacidade de empatia (partilha e compreensão dos problemas);
- Capacidade de confrontação (reflectir sobre os seus comportamentos)

Apesar dos profissionais de saúde possuírem um conjunto de competências e características que os tornam capazes de enfrentar e encarar as situações que deparam no seu quotidiano, eles são submetidos a muitos factores de stress, entre eles:

- *Comunicação de más notícias;*
- *Adaptação ao insucesso da cura médica;*
- *Exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabeleceram uma relação;*
- *Envolvimento em conflitos emocionais;*
- *Absorção da cólera e de mágoas expressas pelo utente e família (idem, p.200).*

Na opinião do mesmo autor, os profissionais de saúde necessitam de apoio, face aos desafios que se deparam perante os CP, como por exemplo:

- *Enfrentar a própria mortalidade;*
- *Enfrentar limitações próprias, pessoais e profissionais;*
- *Partilhar o controlo;*
- *Aprender a estar com os doentes e não só prestar-lhes cuidados;*
- *Enfrentar o desafio às próprias crenças;*
- *Lidar honestamente com as emoções próprias, como luto, mágoa, cólera.*

Os mesmos terão de seguir a ética e esta será a mediadora dos cuidados que prestam. Os profissionais de saúde têm a dupla responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento (*idem*).

O mesmo autor enuncia a presença de quatro princípios cardinais na ética dos CP, devendo estes serem aplicados no âmbito do respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte:

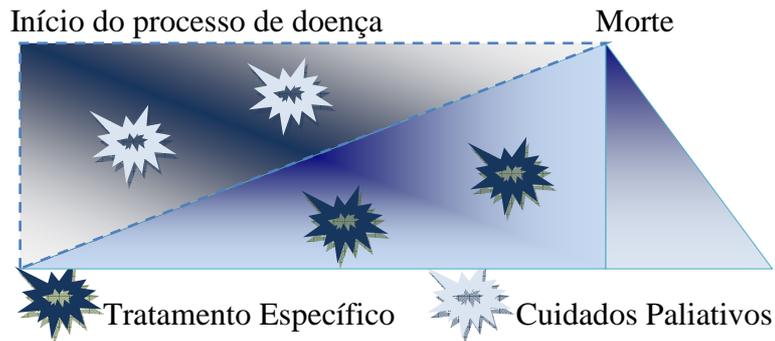
- Respeitar a autonomia do doente, que se traduz na liberdade de uma pessoa agir conforme seus valores, prioridades, desejos e crenças próprias. Na área da saúde, reconhecer que os indivíduos são seres livres e autónomos para determinarem seu próprio curso de acção implica oferecer alternativas terapêuticas, explicitar os riscos e os benefícios inerentes a cada uma delas, certificarmo-nos de que os doentes tenham compreendido claramente todas as informações prestadas e respeitar sua decisão final;

- Fazer o bem (beneficência) é um princípio que significa actuar em favor do bem-estar ou em benefício do outro, evitando ou aliviando o mal. É também entendido como obrigação dos profissionais da saúde, a utilização de todas as estratégias que possam oferecer suporte e alívio do sofrimento dos doentes e seus familiares.

- Minimizar o mal (não maleficência), implica não causar dano, isto é, os profissionais de saúde não podem provocar nenhum mal ou dano aos doentes. Este princípio é particularmente importante na medida em que as acções terapêuticas que visam o benefício do doente podem incurrir riscos de danos, que por vezes tornam-se inevitáveis, devendo ser analisados no contexto do respeito ao princípio da autonomia.

- Promover a justiça, implica o direito das pessoas obterem oportunidade de acesso aos cuidados de saúde de que necessitam de forma equitativa. Refere-se à imparcialidade, ou seja, acesso do doente a uma terapêutica adequada.

Concluindo, o modelo preconizado para a intervenção em CP terá de ser de uma permanente colaboração e articulação entre os dois tipos de intervenção (curativa e paliativa), desde o início da doença. Este modelo, segundo Gómez-Batiste (2005) in Barbosa e Neto (2006), designa-se de cooperativo com intervenção nas crises.



**Figura 1.1: Modelo Cooperativo com Intervenção nas Crises.**

**Fonte: Gómez-Batiste (2005) in Barbosa e Neto (2006, p.489).**

---

## **2. PATOLOGIA ONCOLÓGICA**

O cancro é uma doença de origem genética causada por mutações do ácido desoxirribonucleico (DNA). Segundo Bower e Waxman (2006), esta patologia pode provocar uma redução do crescimento de uma célula (atrofia), um aumento do tamanho de um órgão ou tecido (hipertrofia) e/ou um aumento do tamanho de um órgão devido a um aumento do número das células (hiperplasia). De acordo com o mesmo autor, existem mais de 200 tipos de cancro, contudo, os mais incidentes são os da mama, do pulmão, do colorrectal e da próstata.

Bishop (1991) acrescenta que o cancro tem a capacidade de destruir o tecido, provocando sintomas de obstrução, hemorragia, ulceração e infecção. Refere ainda que ele tem a capacidade de se metastizar e de invadir outras partes do corpo, sendo as áreas mais afectadas o fígado, o pulmão, o cérebro e os ossos.

A doença oncológica está incluída no grupo de doenças que ameaçam a integridade física, psicológica, social e espiritual do doente e seus familiares.

### **2.1 DOENTE ONCOLÓGICO**

A patologia mais assustadora no quotidiano do mundo moderno é o cancro, pois o doente com patologia oncológica - doente oncológico - sofre mudanças, entre as quais físicas (alterações da imagem corporal), psicológicas, sociais (perda de papéis) e espirituais (perda do sentido da vida) (Pereira & Lopes, 2005).

Relativamente às alterações psicológicas, as mais evidentes são: ansiedade, depressão, expressão de sentimentos de medo, raiva, revolta, desesperança, culpa e pensamentos suicidas (Pereira & Lopes, 2005). As características clínicas da ansiedade manifestam-se por anorexia, fadiga, perda de peso, insónia, anedonia e a idealização do suicídio (Bower & Waxman, 2006). Estas respostas podem-se fazer acompanhar de sintomas físicos – fadiga, perturbações do sono, sexuais e alimentares.

O sofrimento psicológico e os distúrbios psiquiátricos são alterações comuns nestes doentes. Os factores associados a estas morbilidades são as histórias de distúrbios de humor, o abuso de álcool ou drogas, a existência de alterações da imagem corporal, ser jovem, ter um insuficiente apoio social e ter uma expectativa de vida reduzida.

Desta forma, e segundo Pereira e Lopes (2005), devemos oferecer ao doente uma explicação sobre a sua situação clínica, sobre os procedimentos médicos, dando a possibilidade de escolha do seu tratamento, envolvendo-o no seu processo e controlo, visto a satisfação destas necessidades ser fundamental para ajudar o doente a estabelecer uma relação de confiança, diminuindo o medo, a frustração, o isolamento e o desespero. Como menciona Bower e Waxman (2006), a intervenção psicológica mais recomendada são as que visam a modificação do comportamento e os processos de pensamento. Classen (1993) in Pereira e Lopes (2005, p.28) cita que (...) *ajudar os doentes a adquirirem e a alcançarem comportamentos e atitudes que lhes permitam lidar de forma mais eficaz com o cancro pode seguramente melhorar a qualidade das suas vidas, dos seus familiares e do prognóstico da doença.*

Relativamente às necessidades socioculturais, estas reportam-se às relações e interacções com a família, a utilização dos tempos livres, os meios económicos, os valores, as crenças e a cultura. As necessidades espirituais (fé e a esperança) são as

forças naturais e transcendentais que fortificam o valor para actuar no meio social a que a pessoa pertence (Cerqueira, 2005).

### **2.1.1 Doente Oncológico Paliativo**

Em Portugal, a Direcção Geral de Saúde (2004) in ANCP (2006) refere que os doentes paliativos são aqueles em que a doença progride rapidamente e cuja expectativa de vida é limitada pois não têm perspectiva de tratamento curativo. Menciona que estes doentes apresentam sofrimento intenso, têm problemas e necessidades de difícil resolução, exigindo apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Assim os cuidados devem promover e relacionar-se com a qualidade de vida e a reabilitação, quando possível e dentro das limitações do doente, para procurar auxiliá-los a atingirem e a obterem o seu potencial máximo a nível físico, psicológico, social e espiritual. A qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade (Twycross, 2003).

Kübler-Ross (1985) refere que durante a progressão do cancro são vivenciadas emoções, entre as quais a negação, a raiva/revolta, a negociação, a depressão e a aceitação. Assim sendo, segundo Pereira e Lopes (2005), os CP têm um papel importante no alívio do sofrimento físico, psicológico, social ou espiritual, tanto do doente como da família. Estes devem ajudá-los a viver melhor com a doença assegurando e proporcionando uma boa morte.

---

### 3. SOFRIMENTO GLOBAL

Todos nós já tivemos que ultrapassar momentos de sofrimento. Este manifesta-se das mais variadas formas e em diversos graus de intensidade. Para Dittrich (1998, p.52), o sofrimento *é uma criação do ser humano em relação com o seu mundo (...)*, pois como refere Berg (1978) in Dittrich (1998, p.52) *O paciente está doente; isto significa que o seu mundo está doente (...)*.

Por conseguinte, deveremos ajudar o doente a encontrar a solução do sofrimento, no meio em que foi gerado, ou seja, não se deve isolar o indivíduo das condições que o fazem sofrer.

O sofrimento global engloba várias dimensões - física, social, psíquica, emocional e espiritual. Este, é uma das situações críticas nos CP, pois como cita Cecily Saunders o sofrimento em fim de vida (...) *é uma cólera amarga, face à injustiça do que está a acontecer e acima de tudo um desolador sentimento de falta de significações (...)* (Srang, 2004, p.242 in Paulo, 2006, p.33).

Desta forma, é muito frequente escutarmos os doentes, por vezes, mencionarem que *não têm medo de morrer, têm medo é de sofrer* (Neto et al., 2004, p.22)

Concluindo, o cuidar do sofrimento é a chave da dignidade do ser humano.

---

### 3.1 DEFINIÇÃO DE SOFRIMENTO

Sufrimento foi descrito por McIntyre (1995, p.26) como *um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga efectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento*. Esta carga efectiva, de acordo com Cassel (1991) in Pessini (2004), é originada por uma ameaça real ou potencial à integridade ou existência futura da pessoa como um todo, pela experiência de dor e de desconforto e pelo confronto com a ideia da morte.

Segundo Renaud (1995) existem três posturas de finalidade de vida que explica as diversas razões do sofrimento:

- *Um conceito de vida baseado no ideal da perfeição* - Baseia-se no desejo e investimento existencial pessoal;
- *Um conceito de vida como destino e sofrimento* - Neste o sofrimento faz parte da existencialidade da pessoa. Sebastião (1995, p.45) acrescenta citando que (...) *a vivência do sofrimento como elemento da vida e da realidade (...)*;
- *A aceitação de vida com consentimento existencial de finitude* - Refere-se ao conceito da eternidade, acreditando na vida para além da morte.

Segundo McIntyre (1995) o sofrimento põe em causa as relações com o mundo e com as crenças, sendo necessária uma reconstrução positiva. Esta tende o confronto de pessoas com as suas fragilidades, buscando significado e sentidos novos para a vida.

#### 3.1.1 Dor e o Sofrimento

É de extrema importância mencionar a distinção entre dor e sofrimento, tendo em conta que existe sofrimento sem dor e vice-versa.

A dor decorre de uma lesão ou de um estado anormal do organismo, é uma (...) *experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesões reais ou potenciais* (...) (Fiqueró in Pessini, 2004).

Segundo Pessini (2004), a dor perante um fenómeno dual apresenta uma percepção da sensação e uma resposta emocional ao mesmo. Esta última pode ser sentida como aguda (passageira) ou como crónica (dor com período superior a 6 meses).

A dor incontrolada pode estar associada a um intenso sofrimento físico, psíquico, social e espiritual para o doente e seus cuidadores informais, desencadeando uma diminuição da qualidade de vida. Segundo a OMS (2002), o controlo da dor é um direito que se assiste a quem vive em sofrimento. Reconhecer o direito ao controlo da dor, é reconhecer a autonomia e dignidade humana, é elucidar o doente e a família de que a dor e o sofrimento podem ser aliviados de modo seguro e eficaz (Dias, 2000).

Face ao exposto, podemos verificar que a dor refere-se a uma perturbação ou sensação do corpo perante um estímulo doloroso (experiência somato-psíquica), e o sofrimento como uma ameaça à integridade da pessoa e dos seus valores.

A distinção entre a dor e o sofrimento é de extrema importância para que os cuidados não se concentrem nos sintomas físicos. No entanto, devemos ter em atenção que a dor incontrolada pode fluir o sofrimento, e este último, por sua vez pode acentuar a dor em caso de isolamento, medo, insónia ou depressão.

## **3.2 TIPOLOGIA DO SOFRIMENTO**

O sofrimento é imputado ao domínio do corpo (físico) e da alma (psicológico), bem como à pessoa no seu todo biopsicossocial e espiritual.

De acordo com Pessini (2004), o sofrimento é muito mais do que físico, afecta o conceito do «eu», o sentir-se conectado consigo e com o mundo.

O sofrimento, na opinião de Béfécadu (1993) in Gameiro (1999, p.37-40), classifica-se em:

- *Sufrimento no corpo - A fonte física*, refere-se ao *corpo vivido*, ao *corpo que sou*, ou seja, acesso ao mundo através das palavras, das acções e dos gestos. Assim sendo, em caso de doença, a pessoa é impedida de aceder ao mundo, pois, o corpo torna-se um obstáculo na consecução de objectivos da vida. Renaud (1995, p.22) acrescenta referindo que a dor *põe o «eu» em conflito com o corpo (...)*. Pessini (2004) está de acordo com o supramencionado, pois diz que nesta dimensão existe uma deterioração progressiva do corpo e que algo não está correcto no seu funcionamento;
- *Sufrimento nas Relações Interpessoais - Fonte sociocultural, ser-com-outros*. A pessoa assume papéis sociais, definindo uma posição social e constituindo uma identidade pessoal. Desta forma, o sofrimento está associado à perda de papéis, estatutos e objectivos sociais, impedindo o desempenho na sociedade. Estas pessoas vivenciam sentimentos de ansiedade, cólera e desespero. Pessini (2004) acrescenta a perda do papel familiar e sentimentos de solidão e de isolamento;
- *Sufrimento na vontade - A fonte existencial espiritual*. De acordo com o mesmo autor, este tipo de sofrimento denomina-se de existencial e está relacionado com o passado, presente e futuro. Assim sendo, a perda de sentido com desvio dos princípios morais gera sentimentos de vergonha, remorso, culpa, desapontamento, desgraça, futilidade, desesperança e de perda de integridade pessoal. Segundo May (1977), a consciência e adesão aos valores pessoais podem superar situações de crise existenciais. Béfécadu (1993) *apud* Gameiro (1999) menciona que a doença pode ser encarada como punição ou castigo divino. Pessini (2004)

acrescenta que esta dimensão deve-se à perda do sentido da vida, de significações e de esperança;

- *Sofrimento no sentido de unidade e coerência do «eu» - A fonte psicológica.* A consciência que a pessoa tem de si, através de percepções sensoriais, processos cognitivos, afectivos e espirituais. Está relacionado com a perda ou ameaça da *unidade pessoal*. Segundo McIntyre (1995, p.24) *o sofrimento acarreta alguma forma de desregulação emocional*, podendo, assim, afectar a relação com os outros. Pessini (2004) menciona que as pessoas tendem a apresentar alterações de humor, sentimento de perda do controlo sobre o processo de morrer, perda de esperança, de sonhos ou necessidade de redefinir-se perante o mundo e o futuro.

As doenças com elevado comprometimento orgânico e mau prognóstico proporcionam sofrimento intenso no doente, desencadeando tormento e limitando-o de fruir no presente e de investir no futuro (Gameiro, 2000).

### 3.3 SOFRIMENTO COMO PROCESSO

O sofrimento está associado ao significado que a pessoa atribui à experiência, pois, como refere Kahn e Steeves (1986, p.627) *apud* Gameiro (1999, p.40), *o sofrimento é uma experiência individual de ameaça para o «self»*.

Desta forma, a pessoa exterioriza o sofrimento através de manifestações das emoções, ou seja, perante uma perda, a pessoa inicia um percurso de sofrimento com experiência de emoções, de sentimentos de mal-estar e de tristeza e só com a aceitação, compreensão das suas causas e com a atribuição de um significado é que pode promover a consciencialização dessa perda.

De acordo com Serrão (1995), em caso de persistência da negação, ou de intensificação do sofrimento, pode desencadear depressão e estados de luto patológico, pois ocorrerá sentimentos de autoculpabilização, de desânimo e de incapacidade de confronto com a realidade.

Assim sendo, torna-se fundamental o processo relacional de ajuda, pois visa o restabelecimento da esperança e de auto-estima, promovendo a aceitação positiva.

Tendo em conta o supracitado, o autor Parkinson (1986) *apud* Gameiro (1999, p.42/43) descreve o processo de readaptação em três fases:

- *Choque e descrença* - Impacto surpresa, desintegrador do «eu» e da não-aceitação da realidade. A pessoa encontra-se com uma calma despropositada, ou seja, encontra-se em negação;
- *Consciencialização* - Sentimentos de vazio, incompreensão e injustiça. Nesta fase distingue-se dois modos de conduta: Inicialmente a pessoa exterioriza comportamentos de agressividade e posteriormente verbaliza o significado da perda e as alterações provocadas no “mundo” da pessoa;
- *Restabelecimento* - Aceitação positiva, apresentando sentimentos de esperança e de continuidade, valorizando a perda e a adaptação à nova realidade. Nesta fase é promovido o “orgulho existencial”. A experiência do sofrimento não é apagada, mas permite o enriquecimento e desenvolvimento pessoal.

Assim sendo, o sofrimento será positivo quando existir uma evolução, adaptação e mobilização de estratégias. No entanto, se não ocorrer auto-regulação limitará a liberdade, inibirá a criatividade e gerará desespero, sendo necessário aliviar o sofrimento.

---

## 4. SOFRIMENTO NA DOENÇA

Com o aumento das doenças crónicas, o sofrimento tornou-se um problema de domínio público.

O impacto da doença e dos sintomas provoca ao doente mal-estar físico, confronta-o com a sua fragilidade, com ameaças de perda de significações a nível físico, afectivo-relacional e sócio-profissional, gerando insegurança, medo, ansiedade e stress (Marques, 1991). Os sintomas desencadeiam desconforto no doente e proporcionam alterações somáticas, cognitivas e/ou afectivas. Estas reacções dependem da forma como o mesmo interpreta a sua situação, as ameaças e de como atribui significações relacionadas com a sua situação de doença (Teixeira, 1993 *apud* Gameiro, 2004).

De acordo com Santos (1995), as reacções emocionais estão relacionadas não só com a doença, mas também com a sua evolução, sintomas e tratamentos, bem como com o contexto sócio-cultural e o significado da crise da vida. Para Ribeiro (1995) *apud* Gameiro (1999) o termo crise é uma situação grave com respostas insuficientes e inadequadas, o que provoca alterações no funcionamento pessoal e social. Segundo Neto (2005, p.9) (...) *algum sofrimento deriva muitas vezes de uma ilusão excessiva de controlo, ou seja, criou-se no ser humano a expectativa de que controlamos tudo e, em certos casos, de que até vamos controlar a morte e quando isso não acontecer há sofrimento.*

A experiência de estar doente é analisada por um processo e é condicionada por factores fisiológicos, cognitivos, emocionais, afectivo-relacionais e socioculturais. Para McIntyre (1995) este é um processo complexo que visa a integração psico--afectiva dos sinais e sintomas com a avaliação cognitiva das ameaças, dependendo esta das significações atribuídas pela pessoa.

Na opinião de Gameiro (2004), as significações dão sentido aos acontecimentos e determinam a causa do sofrimento, motivando e conduzindo para o confronto e para o desencadeamento de respostas emocionais e atitudinais dos processos de recuperação e de reabilitação da doença. De acordo com Bernardo (1995) *apud* Gameiro (2004) as significações estão associadas a crenças e convicções e baseiam-se em experiências vivenciadas - externas e internas.

## **4.1 SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

Os doentes estão a viver num períodos de sintomas e problemas que ameaçam o seu bem-estar e a sua qualidade de vida. É de realçar que não conseguiremos atingir o «domínio pleno do sofrimento», mas sim níveis elevados de bem-estar e de realização pessoal.

Em CP, as principais fontes de sofrimento para os doentes terminais segundo Neto (2004, p.24) são:

- *Perda da autonomia e dependência de terceiros;*
- *Sintomas mal controlados;*
- *Alterações da imagem corporal;*
- *Perda de sentido da vida;*
- *Perda da dignidade;*

- *Perda de papéis sociais e estatuto;*
- *Perda de regalias económicas;*
- *Alterações nas relações interpessoais;*
- *Modificação de expectativas e planos futuros;*
- *Abandono.*

Como se pode verificar existem uma diversidade de perdas, que representam uma ameaça ao bem-estar físico, psicológico e espiritual do doente. No entanto, há que ter atenção que o sofrimento é único, ou seja, os factores influenciadores deste num doente pode não ser causa noutro indivíduo.

A perda de sentido é designada de sofrimento espiritual, perda de dignidade e de desesperança. As três principais fontes de sentido de vida são a criatividade, experiências vividas e as atitudes face ao sofrimento e aos problemas existenciais. Dignidade é definida como *a qualidade ou estado de ser valorizado, honrado ou estimado, como orgulho, valor próprio e respeito, conforto físico e a consideração das suas perspectivas psicológicas, espirituais, culturais e sociais* (Neto, 2004, p. 26).

Chochinov (2002) *apud* Neto (2004, p.27) preconiza três domínios para a dignidade, que são:

- *Preocupações com a doença* - Refere-se ao medo da dor, da morte, de sintomas e da ansiedade, angustia face ao futuro, manutenção da autonomia funcional, de acuidade cognitiva e das tomadas de decisão;
- *Preocupação com o «eu»* - Remete para a manutenção dos papéis, orgulho próprio e esperança, continuidade do “eu” e da autonomia, viver o presente, aceitar e procurar conforto espiritual e religioso;

- *Preocupações com o meio social* - Reporta-se à privacidade dos cuidados prestados, garantia de apoio social, sobrecarga dos cuidadores e resolução de assuntos não resolvidos.

Segundo Fanhk in Neto (2004), uma pessoa com doença terminal tem a liberdade de escolher e de encontrar um sentido positivo para a sua vivência, pois como a autora refere (...) *o que destrói o homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido* (p.30).

A mesma autora refere que a perda de dignidade e de sentido de vida são as principais causas de pedido de eutanásia e do suicídio assistido. Desta feita, cabe aos profissionais de Saúde acompanharem o doente numa abordagem holística com a finalidade de responder adequadamente às suas necessidades.

Assim sendo, podemos diferenciar várias dimensões no sofrimento para facilitar a intervenção dos profissionais, que são caracterizadas em espiritual, psicológica, relacional e física. No sofrimento espiritual existe desarmonia com o próprio, apresenta vida sem sentido, não tem confiança na transcendência e na realização. O sofrimento psicológico subdivide-se em emocional (ocorre insónias, alteração do humor, tendências de abandono e ideias suicidas) e em mental (tem como consequência a diminuição da concentração e da memória, dificuldade de resolução de problemas e preocupação com tudo). O sofrimento relacional também se subdivide, mas numa vertente social (perdas económicas, laborais e familiares, dando-se o isolamento social e comunitário) e familiar (culpa pela dependência, problemas sexuais, preocupações com o futuro e com a comunicação entre doente e família). O sofrimento físico deriva da dor, sintomas não controlados, perda de energia e de limitações funcionais (Barbosa & Neto, 2006).

---

## 4.2 RESPOSTAS VIVENCIAIS À SITUAÇÃO DE DOENÇA

Conforme Barbosa e Neto (2006, p.402), os doentes apresentam respostas vivenciais à situação de doença, designando-as por desespero existencial. Este agrupa-se em 16 reacções vivenciais, que por um lado encaram ou evitam a incerteza, o medo, o terror e a insegurança como ameaça, e por outro lado ocorre a desmoralização e a resignação perante a perda.

O medo, o terror, a incerteza e a insegurança apresentam duas polaridades:

- *A descrença* (recusa, foge), caracterizada pelas vivências de despreocupação (minimização), denegação (evitamento), descrença diagnóstica (negação) e descrença (negação);
- *O desagrado* (ressente-se, acusa), com as vivências de desassossego (desinquietação, preocupação ansiosa), desapontamento (frustração e irritabilidade), descontrolo (desorganização, tensão e agitação) e desconfiança (desengano, amargura, raiva e vitimização).

Por outro lado, a desmoralização também apresenta duas polaridades:

- *O desânimo* (retrai-se, desgosta-se) caracterizado pelas vivências de depressão (anedonia), desesperança (pessimismo), desvitalização (apatia) e desvalorização (culpa);
- *O desapego* (retira-se, desliga-se) com as vivências de desamparo (rejeição), desencanto (inutilidade), desistência (impotência) e desinvestimento (repúdio de apoio).

Se a vivência predominante do doente for de desânimo, a nossa intervenção deverá centrar-se na auto-estima. Se for de desapego, deverá focar-se na construção de uma aliança de trabalho. Se for de desagrado, deverá ser um serviço de contenção e

acomodação construtiva e, se for de descrença a intervenção deverá realizar o confronto progressivo com a situação (Barbosa & Neto, 2006).

### **4.3 CONFRONTO COM A DOENÇA E ESTRATÉGIAS DE COPING**

A doença é identificada como uma situação de crise, sendo necessário recorrer a estratégias adaptativas ou de coping.

Os processos adaptativos visam melhorar a qualidade e intensidade das reacções emocionais e confrontos pessoais (focado nas emoções e no problema).

O confronto das emoções visa mudar o significado pessoal de situação causadora de stress e de emoções desagradáveis. No confronto focado no problema, ocorrerá mudanças de comportamento. Estes dois confrontos referem-se à apreciação da situação em si - avaliação primária, dos recursos internos e externos que a pessoa dispõe - avaliação secundária e da reavaliação da situação (Lazarus, 1993 segundo Gameiro, 1999).

Quando ocorre uma situação de crise na avaliação primária é porque a pessoa considera existir danos ou prejuízos passados. Na avaliação secundária a pessoa utiliza os recursos existentes para saber lidar com as emoções e alterar o seu comportamento (Baptista, 1988 *apud* Gameiro, 1999).

Para Santos (1995) as reacções emocionais são moduladas pela doença, pelas características do indivíduo, pelo contexto sócio-cultural e pelos significados que a pessoa atribui às crises da vida.

Estes significados podem estar relacionados com a realidade dos sintomas e causas da doença, bem como pelas vivencias do doente.

Segundo Reis (1993) citado por Gameiro (2004), as reacções emocionais perturbadoras devem-se a pensamentos dicotómicos dos doentes (tudo ou nada), de generalização (se noutra pessoa não deu resultados, a mim também não dará), de ignorar o positivo (hipervaloriza os sintomas), de catastrofização (dá-se uma fase de pessimismo) e de abstracção selectiva (centra-se num sintoma preocupante).

Desta feita, o alívio do sofrimento depende da aceitação do estado de doença e da procura de cuidados de saúde, pois, para além da doença desencadear mal-estar físico, provoca perdas a nível afectivo-relacional e sócio-profissional, gerando fragilidade, culpabilidade, insegurança, medo e vergonha (Marques, 1991). Mchugh e Vallis (1986) junto de Gameiro (1999) acrescentam a este processo os factores cognitivos e culturais e a necessidade de mobilização de estratégias de coping.

De acordo com Ribeiro (1995) *apud* Gameiro (2004, p.37), o doente deverá desenvolver, para enfrentar esta situação de crise, cinco tarefas:

- *Definir e compreender o significado pessoal da situação;*
- *Confrontar a realidade e responder às exigências da situação;*
- *Garantir as relações com os familiares, amigos e outros próximos que podem ajudar a resolução da crise;*
- *Manter um balanço emocional razoável através da elaboração das preocupações despoletadas pela situação;*
- *Preservar uma auto-imagem satisfatória e manter um sentido de competência e domínio sobre a situação.*

Estes processos têm em conta as crenças, valores, vivências anteriores, expectativas de resolução da doença e atribuições causais e de significados.

Tendo em conta o supracitado e com base no mesmo autor, foram identificados oito estilos ou tipos de significações face ao processo de doença:

- *Desafio* - Exige esforço na realização de novas tarefas;
- *Inimiga* - Representa algo de mau que se deve combater;
- *Punição* - Reparação de uma falta cometida no passado ou uma injustiça;
- *Fraqueza* - Sinal de fragilidade e de vulnerabilidade;
- *Alívio* - Dispensa dos problemas e exigências do quotidiano;
- *Estratégia* - Ter atenção dos outros;
- *Perda ou dano irreparável* - Diminuição ou restrição do ser;
- *Valor* - Aprendizagem e desenvolvimento pessoal.

As estratégias e as significações adoptadas dependem do modo individual da pessoa enfrentar as situações. Meichenbaum e Turk citado por Gameiro (2004, p.38) referem que existe três tipos de pessoas:

- *Auto-referentes ou ineficazes* - Não buscam soluções ou informação. Vivenciam sentimentos de autocritica e de autonomização. Existe acumulação de ansiedade e de stress;
- *Auto-eficazes ou centrados na tarefa* - Centram-se nas características da situação e em procurar informação e ajuda. As respostas emocionais tendem a ser contextualizadas, seleccionando formas de confronto e de solução;
- *Negativistas* - Negam a existência de problemas, não procurando ajuda. Recorrem ao hospital em situações graves.

Face ao exposto, Ribeiro (1995) *apud* Gameiro (2004) acrescenta que quando a pessoa se foca na avaliação do problema, poderá negar a situação, se recorrer ao problema em si a pessoa adoptará estratégias de coping e se der atenção aos aspectos emocionais poderá ter uma aceitação da doença.

No confronto focado na emoção e regulação afectiva, ocorrerão mecanismos que visam diminuir a ansiedade, o stress e a perda de controlo emocional, que segundo Teixeira (1993) citado por Gameiro (2004, p.42) são:

- *Negação da realidade* - É o mecanismo mais frágil, o doente elimina as significações, considerando os sintomas transitórios;
- *Racionalização* - Explicações lógicas para os sintomas;
- *Limitação da consciência* - Defende-se de significações penosas e de sintomas menores, centrando-se em aspectos do campo da consciência;
- *Regressão* - Comportamentos infantis, poder-se-á refugiar no sono e em dependências étlicas.

Segundo Barbosa e Neto (2006, p.407/408) as estratégias adaptativas para minimizar as reacções vivenciais são:

- *Agressividade* - Vitimização, rebelião para com os outros;
- *Minimização* - Considera-se seguro e a situação como não ameaçadora;
- *Negação* - Não quer falar da situação, da ameaça ou da perda;
- *Evitamento/denegação* - Considera-se alvo de ameaça, mas evita o confronto;
- *Dependência* - Está nas mãos dos outros;
- *Resignação* - Impotência, sem reacção perante os acontecimentos;
- *Actuação* - Realiza comportamentos exagerados (ingestão de álcool, tabaco, uso de violência física);
- *Focalização hipervigilante* - Procura informação sobre sinais e sintomas.

Desta feita, é de esperar que ocorram diversas atitudes de confronto face à doença e à necessidade de recorrer a mecanismos de defesa.

Assim sendo, Magalhaes (1995) propõe estratégias pessoais de superação e de alívio do sofrimento, que são:

- *Admitir* - Confronto e consciencialização dos danos e perdas, evitando a negação;
- *Relacionar* - Comparar a situação e experiências de sofrimento do próprio com o dos outros, reconhecendo modos de lidar com as situações;
- *Relativizar* - Encontrar um significado e pesar o seu valor positivo;
- *Comunicar a outro* - A ajuda do próximo, busca de apoio e clarificação realista da situação, através de informação adequada;
- *Tirar proveito* - Procurar sentido positivo da experiência.

O alívio do sofrimento do doente tende na validação e reconhecimento do mal-estar pelos profissionais de saúde, através da comunicação e empatia, quebrando o isolamento e abandono e ficando mais atentos às significações dos doentes.

Estas significações podem ser facilitadas se fornecermos ao doente informação sobre a etiologia da situação, se explicarmos os sintomas e efeitos secundários das intervenções terapêuticas. Isto também diminuirá o “sofrimento antecipatório” do doente. Outro factor de extrema importância é as intervenções psicológicas, devido às alterações da auto-imagem provocadas pela doença (Mcintyre, 1995).

A compreensão do sofrimento como experiência humana exige uma atitude de atenção fenomenológica e um envolvimento existencial - “estar-com” e “actuar-com”. Como refere Cardoso (1989, p.168) *apud* Gameiro (1999, p.82) o (...) *simples facto de serem reconhecidos permite ao doente reencontro de certa harmonia e transformar a queixa em qualquer coisa mais diferenciada e mais criativa.*

Assim sendo, a ajuda ao ser humano em sofrimento inicia-se pela compreensão da situação do outro, permitindo a descoberta e mantendo a esperança. Ou seja, “estar-com” e “actuar-com” são processos de ajuda para a expressão e compreensão das atribuições dos significados das pessoas.

Gameiro (1999) menciona um estudo realizado por Lage (1996) em que este evidencia a necessidade das Enfermeiras realizarem treino de competências empáticas, pois consideram-se mais do que são percebidas pelos doentes.

#### **4.4 PERCEÇÃO DE CONTROLO SOBRE A DOENÇA E O SOFRIMENTO**

A doença, como já foi referido anteriormente, é uma situação de crise e é geradora de stress, sendo necessário avaliar e compreender as suas causas e as atribuições de significações pessoais e analisar o modo de controlo da situação.

De acordo com Barros (1993) as pessoas que atribuem significações negativas à sua situação apresentam reacções de desespero, fatalismo e de desânimo.

Existem pessoas que consideram que o controlo da situação estão nelas mesmas, no entanto, outros pensam que resulta da sorte, do acaso ou de outros tipos de factores, desta forma, Gameiro (1999) cita uma variável denominada de «Locus de Controlo» (LC) que resulta da interacção do indivíduo com o meio ao longo das experiências vivenciais.

As pessoas com LC interno acreditam que a situação está sob o seu controlo e as pessoas com LC externo consideram que o controlo da situação está fora do seu alcance, referindo «outros poderosos». Santos (1994) acrescenta que os externos são mais ansiosos, agressivos, desconfiados, menos intuitivos, mais conformistas e influenciáveis, e que os com LC interno apresentam uma auto-estima mais elevada, sendo mais resistentes à frustração, tornando-se, no entanto, mais ansiosos em situações de insucesso, pois atribuem o fracasso a si próprios.

Gameiro (1999) acrescenta referindo que as pessoas com LC interno estão mais preparadas para reduzir efeitos negativos das situações, tendem a colocar a responsabilidade total nos seus actos, tendo uma atitude mais defensiva e adoptam comportamentos de prevenção na promoção de saúde. Os LC externos apresentam maior preocupação com as reacções emocionais, pois são mais desajustados e ansiosos face ao controlo da situação.

Desta forma, Santos e Santos (1994) baseado em trabalhos de outros actores referem que existem cinco tipos de controlo de doença, que são:

- *Controlo comportamental* - Neste existe uma minimização do acontecimento stressante, bem como da sua intensidade e duração. Adesão do regime terapêutico, acreditando na prevenção e alívio dos efeitos da doença;
- *Controlo cognitivo* - Processos de pensamentos que visam diminuir os efeitos emocionais negativos da doença. Neste existe a valorização benéfica dos tratamentos e conservação de esperança;
- *Controlo decisional* - Opções de decisão terapêutica e de intervenções médicas;
- *Controlo informacional* - Estar informado sobre a situação, nomeadamente sobre condutas, consequências e sucessos de situações;
- *Controlo retrospectivo* - Está relacionado com as atribuições causais e com o significado de doença.

De acordo com Reis (1993) *apud* Gameiro (1999, p.78) (...) *é neste esforço de reconhecimento do subjectivo de doença, considerando a construção de significações do doente sobre o seu estado de saúde e valorizando a sua autonomia conceptual, que está o caminho para a humanização dos cuidados de saúde.*

Assim sendo, a compreensão das significações dos doentes poderá minimizar conceitos e distorções geradoras de ansiedade e de irrealidade da situação.

---

## 4.5 INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO SOFRIMENTO

A Direcção Geral de Saúde (2004) revela interesse sobre as questões do sofrimento prolongado associado a doenças crónicas, progressivas e incuráveis, proporcionando o apoio necessário aos doentes e familiares, quer em ambulatório, quer em internamento que estejam perante sofrimento elevado.

Almeida e Melo (2001, p.136) solicita que haja uma boa comunicação aquando prestamos apoio aos doentes, pois, (...) *uma atitude agressiva pode significar timidez, uma afirmação de auto-confiança pode ser um pedido de ajuda*. O Concelho da Europa também (...) *recomenda a maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento* (circular normativa n.º 14/DGCG de 13 de Julho de 2004, p.2).

No entanto, não podemos viver a angústia dos outros, mas podemos, na palavra de Cassell (1991, p.24) *apud* Pessini (2004) (...) *aprender a reconhecer os objectivos, os valores e as respostas estéticas que formam o sentido do “eu”, cuja integridade é ameaçada pela dor e pela doença*.

Deveremos aliviar o sofrimento físico provocado pela doença e pelo tratamento, para que não seja retirado o processo de confronto com a doença, mantendo a transcendência e a esperança. Também deverá ser considerado o alívio do sofrimento psicológico, com o intuito de manter uma imagem positiva de si, recuperando o bem-estar e melhorando a qualidade de vida do mesmo.

Uma outra vertente do sofrimento é a espiritualidade e nesta deveremos compreender e ouvir o doente, estar presente, acompanhando-o. O carácter espiritual permite que a pessoa doente consiga enfrentar seus medos, promovendo esperança e a atribuição de significados (Gameiro, 1999).

A relação de ajuda é o instrumento principal na intervenção do Enfermeiro no alívio do sofrimento do doente. Esta relação de ajuda recai principalmente nas capacidades de escuta, respeito, aceitação e de empatia por parte do profissional de saúde.

De acordo com Phaneuf (1995) *apud* Gameiro (1999) o processo de ajuda passa por:

- *Adopção de uma atitude de cuidados pelo Enfermeiro* - Disponibilidade, interesse, presença, responsabilidade que responda adequadamente às necessidades e expectativas do doente;
- *Desenvolvimento da relação de confiança* - O doente aceita o Enfermeiro como suporte para enfrentar o sofrimento;
- *Utilização da relação de ajuda* - Sentimentos de estima e de solidariedade, verificando mais claramente o problema e os recursos que dispõe.

Estes recursos só são possíveis se forem respeitados os princípios referidos por Rogers citado por Gameiro (1999, p.86).

- *Centralização sobre o ajudado* - O foco de intervenção é a pessoa que sofre e não o sofrimento; Consideração positiva. A pessoa é um ser criativo e em desenvolvimento, sendo capaz de decidir e de mobilizar;
- *Aceitação incondicional* - Compreensão do sofrimento com experiência subjectiva, com significados e expressões pessoais;
- *Intervenção não directiva* - A relação de ajuda não substitui o outro. Apenas dá conselhos e informação necessária para a pessoa seleccionar as estratégias adaptativas de resolução;
- *Respeito caloroso* - Envolvimento humano, manifestação de carinho e de estima;
- *Autenticidade* - Espontaneidade, sinceridade e respeito.

Segundo Hobbie e Lesinger (1989) junto de Gameiro (1999, p. 87), o alívio do sofrimento resulta do *uso terapêutico da própria identidade*.

É de realçar que todas as intervenções do Enfermeiro que visam aliviar o sofrimento dos doentes resumem-se nos Processos de Cuidar em Enfermagem, referidos por Swanson (1991) *apud* Gameiro (1999, p.88) que são:

- *Conhecer* - Centrar-se no doente, evitando ideias preconcebidas, ou seja, realizar uma apreciação inicial minuciosa;
- *Estar com* - Disponibilidade, compartilhar sentimentos;
- *Fazer com* - Conforto, preservar a dignidade e proteger as necessidades da outra pessoa;
- *Possibilitar* - Informar, explicar, apoiar, dar alternativas e validar os sentimentos do outro;
- *Manter a crença* - Acreditar no outro, mantendo atitude de esperança e optimismo.

Em suma, para a Enfermagem, o alívio do sofrimento deverá constituir a referência para qualquer teoria, modelo ou prática de cuidados, ou seja, deverá ser um dos focos da nossa intervenção.

#### **4.5.1 O Alívio do Sofrimento em Cuidados Paliativos**

Os cuidados paliativos têm como objectivo minorar o sofrimento, melhorar a qualidade de vida dos doentes e garantir a dignidade até ao final da vida. Existem quatro instrumentos fundamentais para atingir esses objectivos, segundo Neto (2004, p.18):

- *Controlo dos sintomas*. Utilização da escala de Edmonton Sistem Assessment Scale (ESAS), recorrendo a medidas farmacológicas e não farmacologias. É de

realçar que se os medicamentos forem utilizados adequadamente, não encurtam a vida.

- *Comunicação adequada*- Escutar sem julgar, avaliar a linguagem não verbal, bem como as reacções emocionais.
- *Apoio à família* - Avaliar as suas necessidades, realizando conferências familiares. Temos de validar os cuidados prestados ao seu ente querido para que estes tenham consciência do que está a ser feito. Temos de ter em conta conflitos passados e não resolvidos, não julgando estas relações, pois podem ser base de negligências ou maus tratos.
- *Trabalho em equipa* - Intervir na dignidade e no sentido da vida.

Relativamente à dignidade, as intervenções nas preocupações com a doença são no sentido de monitorizar e controlar os seus sintomas, promovendo conforto, facilitando a informação sobre a doença e tratamentos, partilhando decisões terapêuticas, evitando a sedação e estimulando a autonomia e a capacidade funcional do doente.

Quanto às preocupações com o “eu”, as intervenções serão focadas para o interesse da pessoa, nomeadamente a sua história de vida, auxiliando-o a manter o seu orgulho e seus papéis; promovendo a autonomia, a esperança realista, o sentido e significado de vida, a aceitação e o recurso a práticas de relaxamento e de transcendência, ajudando-o a viver no presente.

No que concerne ao meio social, a nossa intervenção tem como objectivo garantir a privacidade, o apoio social adequado, promover o auto-cuidado dos cuidadores, valorizando o seu contributo, incentivar a resolução de conflitos passados, questionar o doente sobre as pessoas que mais significado têm para ele e facilitar a

concretização de vontades (testamentos, funeral, entre outros) (Chochinov, 2002 *apud* Neto, 2004).

As supracitadas sugestões de intervenção visam garantir a dignidade do doente e a prestação de CP de qualidade, pois estas pessoas *precisam de se sentir vivas e queridas, que merecem a nossa atenção, o nosso maior profissionalismo e o nosso melhor empenho* (Neto, 2004, p.37).

Será mantida a dor controlada para que o doente tenha um fim de vida com dignidade, sem abandono, que a sua integridade e identidade pessoal não seja perdida, terá controlo sobre as decisões terapêuticas, será ouvido os seus medos, desejos, pensamentos, sentimentos, valores, esperanças e necessidades e terá opção de morrer onde desejar (Pessini, 2004).

---

## 5. O CUIDADOR INFORMAL

O cuidador informal (CI) pode ser uma pessoa da família, amiga, sem fins lucrativos e que é responsável pela assistência e prestação de cuidados à pessoa doente ou dependente (Ribeiro et al., 2004). Acresce Cerqueira (2005) que as pessoas estão unidas não só por ligações de consanguinidade, mas também afectivas. Estas definições ainda são complementadas por Santos (2005) que refere que não são apenas os laços sentimentais, mas também a proximidade geográfica, a convivência numa residência e a utilização das mesmas redes de apoio. Figueiredo refere que os CI realizam cuidados que excedem o que é designado de “normal”, ou seja, é uma assistência nas actividades de vida diárias (AVD).

Segundo Neri e Carvalho (2002) citado por Sequeira (2007) os CI distinguem-se em cuidador principal/primário (pessoa a quem é depositado a responsabilidade total), em secundário (alguém que ajude ocasionalmente ou regularmente na prestação de cuidados) e em terciário (ajuda esporadicamente).

Para Moreira (2001) a família é a instituição responsável pelo desenvolvimento do Homem a nível social, psicológico, cultural e económico.

De acordo com Cerqueira (2005), o acto de cuidar trata-se de uma actividade complexa com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias. Estas actividades incluem as instrumentais (transporte, gestão do dinheiro, tarefas domésticas) e as de cuidados pessoais, sendo assim um cuidado extraordinário.

Desta forma, Pearl (1990) in Figueiredo (2007) sentiu a necessidade de distinguir o conceito de cuidar, com o de prestar cuidados. O primeiro corresponde a uma componente afectiva da prestação de cuidados e a segunda envolve uma dimensão comportamental. O CI é a quem estão reservados os trabalhos de rotina e quem detém toda a responsabilidade dos cuidados prestados. Collière (1999, p.235) refere que cuidar é (...) *um 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, temporária ou definitivamente, tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades vitais*. Sequeira (2007, p.99) acrescenta citando que *o cuidar não é apenas uma função ou uma tarefa, mas sim, uma forma de “estar no mundo”, um acto de solidariedade que envolve respeito, reciprocidade e complementaridade*.

Tendo em conta o supracitado, Figueiredo (2007) definiu o perfil do cuidador. Está relacionado mais com o sexo feminino cuja idade oscila entre os 45 e os 60 anos; o grau de parentesco (cônjuge, filha/o e na ausência destes são os amigos e/ou vizinhos); estado civil (casados) e a proximidade geográfica (coabitação ou vivem próximo do doente). No entanto, a participação do sexo masculino é crescente.

Sequeira (2007) complementa mencionando os quatro factores de determinação do CI, que são a relação familiar, co-residência, género e as condicionantes relativas aos descendentes.

Relativamente às funções, Atkinson e Murray (1989, p.204) definem-nas como *aquilo que ela tem que fazer a fim de suprir as necessidades dos seus membros para sobreviver e dar uma atribuição para a sociedade*.

Kozier (1993) in Moreira (2001) refere que as funções mais importantes são a de proporcionar apoio emocional e segurança perante o amor, aceitação, interesse e

compreensão e a protecção da saúde dos doentes, promovendo os cuidados que os seus membros necessitam. Para Honton e Hunt (1980) in Moreira (2001) as funções de maior relevo são também as de socialização, as afectivas e as de protecção.

De acordo Sequeira (2007, p.104) as funções dos CI são:

- *Providenciar uma vigilância de saúde adequada;*
- *Promover a autonomia e a independência;*
- *Adoptar o ambiente de modo a prevenir os acidentes;*
- *Promover um ambiente seguro no domicílio e no exterior;*
- *Assegurar um ambiente confortável e um sono adequado;*
- *Promover a participação/envolvimento familiar;*
- *Supervisionar a actividade;*
- *Promover a comunicação e a socialização;*
- *Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projecto pessoal, história de vida, religião;*
- *Estimular a manutenção de uma ocupação/actividade;*
- *Supervisionar/incentivar as actividades físicas, de lazer e sociais;*
- *Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das actividades de vida diárias, autocuidado;*
- *Prestar outros cuidados de acordo com cada contexto específico e segundo as orientações dos profissionais de saúde.*

Nos cuidados directos do CI salienta-se ao nível das AVD's a preocupação (as capacidades do doente estão a diminuir e a existir risco de acidente actual), a supervisão (vigilância nas dificuldades desempenhadas pelo doente), a orientação (dizer o que fazer e não substituí-lo), a ajuda parcial (ajuda a complementar a realização de uma função ou

tarefa) e a substituição (só quando o doente está totalmente dependente) (Sequeira, 2007).

O mesmo autor refere que o desempenho das funções do CI depende do tipo/frequência das necessidades de cuidados do doente, do contexto familiar e do contexto em que o doente está inserido. Para Moreira (2001) estas estão relacionadas com a estrutura familiar, divisão e repartição de trabalhos, estatuto socioeconómico e etnia.

## **5.1 O CUIDADOR INFORMAL COMO UNIDADE DE CUIDADOS**

### **PALIATIVOS NO HOSPITAL**

O hospital é um mundo hostil, com ambientes desconhecidos e despersonalizados, sendo entendidos como ameaçadores, para além disso, o doente e a família encontram-se numa situação fragilizada, o que contribui para aumentar a ansiedade, stress e mal-estar.

O meio hospitalar é estranho, as pessoas são desconhecidas e por vezes utilizam linguagem imperceptível. Segundo Cerqueira et al (2005, p.123) *os sujeitos são despojados de roupas e objectos pessoais, vestem um pijama ou bata igual ao dos outros internados (...)*. O sofrimento e a angústia estendem-se quase sempre aos familiares e amigos, dadas as dificuldades de uma comunicação eficiente e das naturais preocupações causadas pelo internamento (*idem*).

O internamento está preferencialmente vocacionado para a cura, este procura a normalidade fisiológica e parece inadaptado para o cuidar, como actividade orientada para o doente e família, no sentido de atender na satisfação e preservação (*idem*). Como refere Moreira (2001), numa época em que os homens e a tecnologia se esforçam por

prolongar a vida e retardar a morte, tem surgido progressivamente a indispensabilidade de reverificar os cuidados prestados aos doentes com necessidades de intervenções paliativas.

Os CI que não têm experiência na prestação de cuidados a doentes com doença crónica passam por três fases: a fase de confiança ingénua (confiança em tudo o que os profissionais de saúde executam), a outra fase é a de desencantamento (insatisfação com os cuidados, frustração e medo) e a última fase é a de aliança (os CI/família negociam a confiança com os profissionais) (Hanson, 2005).

As preocupações da família/CI durante a hospitalização devem-se à restrição de visitas e aos horários das mesmas. Segundo Twycross (2003) deve ser facultado um período alargado à permanência dos CI, permitindo um acompanhamento ao doente.

A doença, por outro lado, gera uma crise de adaptação, onde são colocadas em jogo as relações conjugais e as relações entre pais e filhos. Esta afecta o indivíduo, no seu todo, ou seja, em todas as dimensões da personalidade, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos. A doença de um indivíduo pode desencadear uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afectar o doente (Cerqueira, 2005).

De acordo com Twycross (2003), o apoio à família é parte integrante dos cuidados paliativos. É nesta que os seus membros encontram o equilíbrio, sendo a responsável pelo desenvolvimento e socialização dos mesmos (Barbosa e Neto, 2006).

Durante o internamento o CI deve ser incentivado a participar nos cuidados ao doente, como por exemplo (...) *compondo-lhes almofadas, indo buscar uma garrafa de água, uma toalha de banho, ajudando a dar as refeições. (...) lendo um livro ou jornal, tricotando, vendo televisão em conjunto* (Twycross, 2003, p.55).

Prestar cuidados é uma actividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais e demográficas. Squire (2005) citado por Figueiredo (2007, p.101) distingue três dimensões na prestação de cuidados: *responsabilidade/tomar conta de alguém; satisfazer/responder às necessidades de alguém, e, sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida.*

Segundo Barbosa e Neto (2006, p.458) é fundamental a realizar de conferências familiares para *avaliar o impacto que a evolução da doença (...) avaliar a dinâmica familiar, proporcionar cuidados antecipatórios (emergências, cuidados ao doente inconsciente, agonia, luto) e valorizar os sentimentos da família face à perda.* Esta também permite elaborar, hierarquizar e discutir a resolução dos problemas.

O apoio aos CI promove o ajuste pessoal à situação de crise, aumentando a capacidade de cuidar e de se adaptar à doença ou à perda.

## **5.2 IMPACTO DA DOENÇA NO CUIDADOR INFORMAL**

A doença constitui uma situação de crise no CI, provocando stress, ansiedade, sofrimento e necessidade de mudanças, pois como cita Lamau (1995) in Moreira (2001, p.24) *o cancro invade o doente, mas penetra também na família e no seu seio familiar.*

Estas mudanças são relativamente ao reajuste de papéis, estrutura, padrões de comunicação e reacções afectivas, bem como aos estilos de vida, da privacidade e dos rendimentos (Moreira, 2001).

Segundo Rolland (1995) in Moreira (2001) o CI perante uma doença crónica e progressiva, está sujeito a um aumento da tensão devido ao acréscimo de tarefas e ao risco de exaustão. O mesmo autor refere que podem ficar tristes e presos pelo desejo de intimidade, e por outro lado podem-se afastar emocionalmente do membro doente, surgindo uma perda.

Moreira (2001) menciona um trabalho de Walsk (1982), Herz (1989) e Bowen (1976) sobre o impacto da morte na família, concluindo que os factores que influenciam a adaptação às perdas são o processo de morte, o seu contexto social, a rede familiar e o momento da perda no ciclo da vida. Para as mesmas, a família pode não ter tempo para se adaptar às perdas, quando a morte ocorre repentinamente, estando a mesma mais vulnerável a perdas subsequentes. No entanto, em caso de doença prolongada, esta é submetida a prestação de cuidados que muitas vezes levam à exaustão, e quando o fim da vida ocorre pode surgir sentimentos de culpa pelo desejo da morte como alívio do sofrimento do doente.

Parafraseando com Moreira (2001, p.27) os elementos mais importantes no impacto emocional dos CI são: *aceitação ou negação da morte, os sentimentos de indefesa e impotência por não poder fazer algo para evitar a morte, os sentimentos de culpa que podem ter a ver com relações anteriores com o doente, os sentimentos de cansaço quando a fase terminal se prolonga no tempo e as dificuldades económicas consequentes à própria doença.*

De acordo com Rolland (1994) citado por Figueiredo (2007) o impacto da doença nos CI pode ser descrito em três fases:

- *Crise* - Compreensão do diagnóstico e adaptação à situação;
- *Crónica* - Organização familiar, resolução de problemas e minimização de desequilíbrio nas relações, promovendo autonomia de todos os membros,
- *Terminal* - Lida com a inevitabilidade da morte, separação, perda, luto e recomeço da vida.

Contudo, os CI podem apresentar impactos positivos, referindo satisfação na manutenção da dignidade da pessoa doente. Ao vê-lo bem cuidado e feliz relatam a prestação de cuidados como expressão de amor, afecto, crescimento, enriquecimento

peçoal, auto-realização, desenvolvendo novos conhecimentos e competências (Figueiredo, 2007).

De acordo com a mesma autora, os CI têm a oportunidade de satisfazer algumas das suas necessidades, no sentido de competência, paciência e tolerância. Segundo Cerqueira (2005) as motivações inerentes à execução do papel de CI dependem do seu dever (moral e/ou social), solidariedade conjugal, filial ou piedade e evitamento da institucionalização.

### 5.2.1 Sobrecarga do Cuidador Informal

A investigação tem dado ênfase às consequências negativas sobre a saúde e o bem-estar físico, psicológico e social dos CI face à prestação de cuidados, como é o caso da sobrecarga. Este termo deriva da palavra “*burden*” (resposta psicossocial à situação) e trata-se dos problemas existentes da prestação de cuidados.

A sobrecarga refere-se aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros do CI perante o cuidar de uma pessoa doente. Lawton et al (1989) *apud* Paúl (1997) menciona que esta está associado à ansiedade, frustração, depressão, fadiga, culpabilidade e ressentimento. Em contrapartida, Pearlin (1990) citado por Figueiredo (2007) acrescenta referindo que a sobrecarga constitui um decréscimo nos sentimentos de bem-estar e um aumento dos problemas de saúde. Alguns descrevem-na como stress multidimensional dos CI. Na opinião de Platt (1985) junto de Sequeira (2007, p.128) esta é (...) *um conjunto de problemas, dificuldades ou acontecimentos adversos que afectam a vida daqueles que têm uma relação significativa com o doente*. Tendo em conta a pirâmide de Maslow, esta sobrecarga é quando ocorre ameaça à satisfação das necessidades básicas -fisiológicas, sociais, de segurança e de auto-estima.

Podemos distinguir duas dimensões da sobrecarga, a objectiva e a subjectiva. A primeira respeita a situação de doença, a incapacidade, gravidade, tipo de dependência e comportamento do doente, bem como o impacto deste na vida dos CI (Figueiredo, 2007). Paúl (1997) sumariza mencionando que este tipo de sobrecarga refere-se a acontecimentos negativos relacionados com a prestação de cuidados. Por sua vez, Sequeira (2007) complementa referindo que este tipo de sobrecarga representa as consequências no CI resultante dos sintomas e comportamentos do doente, das modificações no seu quotidiano, da vida doméstica, de lazer e da sua saúde física e mental.

A sobrecarga subjectiva resulta das atitudes e respostas emocionais do cuidador (Figueiredo, 2007). Paúl (1997) acrescenta que esta relata quem presta os cuidados. Sequeira (2007) refere que esta corresponde à percepção do CI sobre as consequências do cuidar. Este tipo de sobrecarga está fortemente relacionado com o bem-estar físico e psicológico do cuidador, revelando presença de sintomas depressivos, de ansiedade, de preocupações e de culpas (saturação em relação à pessoa doente e por vezes desejo da morte), salientando a sua importância nas repercussões globais.

Estas são a perda de liberdade, incapacidade de usufruir de tempos livres, de lazer, de férias, de fins-de-semana, desconhecimento da manifestação da doença e como lidar com a mesma, dificuldades financeiras, presença de alterações psicopatológica e sobrecarga relacionada com o trabalho.

A actividade profissional do CI pode ser benéfica no sentido de escape às tarefas rotineiras da prestação de cuidados, bem como permite a convivência e interacção com amigos e colegas. No entanto, pode ser nefasto, pois a sobreposição de tarefas pode surgir um conflito directo, ou seja, as pressões do trabalho interferem na prestação de

cuidados e quando o CI está a exercer as suas funções laborais está preocupado com o seu familiar (Figueiredo, 2007).

Segundo Clapell e Litkenhaus (1995) in Figueiredo (2007) os CI consideram a possibilidade de cessação do trabalho profissional. Contudo, isto pode implicar a perda do estatuto social e das relações profissionais, do reconhecimento, prestígio e da diminuição dos rendimentos. Uma outra dimensão é relativamente às actividades sociais. Nesta, o CI sente ausência ou insuficiente apoio externo.

### **5.3 ADAPTAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL À DOENÇA**

A adaptação do CI à doença depende da sua maturidade, enriquecimento e compreensão, ou seja, de acordo com Marques (1991) esta contempla quatro etapas:

- *Confronto com a realidade*, desenvolvendo respostas para o impacto da doença, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social e perturbações emocionais;
- *Reorganização*, nesta fase existe uma redistribuição das funções realizadas pelo doente e a necessidade de prestar cuidados;
- *Perda*, surgindo o processo de luto;
- *Restabelecimento*, esta etapa surge após ter concluído com sucesso o luto.

Estas são complementadas por Novellas (1996) in Moreira (2001) quando menciona que os CI adoptam atitudes adaptativas face à situação de doença que são:

- *Negação* - Esta atitude é um mecanismo de defesa perante o reconhecimento da realidade e pode prejudicar o doente;
- *Conspiração do silêncio* - O CI nega o direito do doente de ser informado sobre a sua situação, evitando comunicar-lhe a esse respeito;

- *Superprotecção* - O doente é tratado como uma criança e é subestimado as suas capacidades,
- *Excesso de realidade* - Atitude de desapego e não atribuem importância ao que é feito;
- *Isolamento social* - Afasta-se de todos os agentes que possam fornecer informação, devido ao medo da sua fragilidade e diminuição da auto-estima;
- *Incerteza* - Dúvidas do desconhecimento da realidade e dos factos;
- *Sentimento de culpa - Pelo tempo perdido.*

Um outro aspecto importante de realçar é as estratégias de coping adaptadas pelos CI com a finalidade de auto-eficácia. Os CI com sobrecarga tendem a apresentar um modo de stress e/ou estratégias de resolução de problemas. De acordo com Pearlin (1990) *apud* Sequeira (2007) existem dois tipos principais stressores: os primários e os secundários. Os primários correspondem às funções do cuidar, com as reacções emocionais e sentimentos subjectivos de CI. Os secundários estão relacionados com os conflitos decorrentes do cuidar, dos seus problemas financeiros e alterações na vida social.

O termo coping remete-nos para as reacções que visam impedir e controlar as manifestações de stress. Osion e Larsen (1981) citado por Sequeira (2007, p.110) definem-no como *um processo de reequilíbrio do sistema familiar, visando promover a sua unidade e facilitar o desenvolvimento (...), de forma colectiva e individual.*

Como refere Pereira e Lopes (2002) as reacções dos CI, face ao doente oncológico, dependem dos seus sentimentos e dos do doente, bem como das crenças relativas aos comportamentos mais adequados perante o doente.

De acordo com os mesmos autores, os CI tendem a adquirir comportamentos optimistas, que muitas vezes são ambivalentes aos sentimentos reais, levando à

deterioração do mesmo e a da sua comunicação para com o doente. A comunicação é imprescindível face à situação de crise se o CI expressar os seus sentimentos e emoções de forma honesta.

Como cita Pereira e Lopes (2002, p.71) (...) *nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência do cancro*. Pacheco (2002) acrescenta que as estratégias de coping/adaptativas dependem do tipo de relação que existia entre o CI e o doente.

Segundo Mccubbin, Patterson e Wilson (1993) citado por Sequeira (2007) elaboraram um “Modelo de Ajustamento e Resposta Adaptativa de Família” que visa quatro domínios: exigências, potencialidades/capacidades, significados e consequências.

Este modelo preconiza a fase de ajustamento e a de adaptação. Na primeira fase os CI ajustam-se às mudanças, resolvendo as suas dificuldades ou estado de desequilíbrio. Na segunda fase se ocorrer uma adaptação positiva os CI podem adquirir novos recursos e estratégias, em caso de a adaptação ser negativa, existe uma deterioração da saúde e do sistema familiar.

A adaptação positiva pode estar relacionada com a valorização do desempenho do cuidador, crescimento pessoal e com a gratificação de estar a cuidar de um familiar.

## 5.4 NECESSIDADES DO CUIDADOR INFORMAL

As situações de crise e ruptura, na opinião de Paúl (1997), são frequentes e a única maneira de aliviar a sobrecarga familiar e pessoal é conhecer e intervir junto com os eles, antecipando as suas necessidades, minimizando, desta forma, situações de descompensação. De acordo com o mesmo autor, os problemas que surgem ao CI estão relacionados com conflitos emocionais - medo, fúria reprimida, desespero e

culpabilização, bem como sentimentos de isolamento social. Isto devesse à falta de conhecimento sobre as técnicas de cuidados e sobre os recursos da comunidade, devendo assim o enfermeiro intervir nestas dificuldades.

As necessidades são atribuídas através das significações dadas por cada pessoa. Este termo implica directa ou indirectamente um valor, uma referência ou normas sociais e crenças (Moreira, 2001).

De acordo com Figueiredo (2007), as necessidades do CI estão em concordância com:

- *Apoio financeiro* - O doente é considerado como mais um encargo, ficando mais complicado para os CI de classes sociais economicamente frágeis. Estas despesas são para gastos médicos e terapêuticos, equipamentos e as necessidades resultam da escassez de rendimentos, de pensões e de reformas baixas;
- *Apoio psicossocial* - Ter alguém com quem falar das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações. O CI precisa de ser valorizado e apreciado;
- *Ajudas práticas e técnicas* - Cuidados ao domicílio e material técnico adequado (cadeira-de-rodas, arrastadeira, andarilho, entre outras);
- *Tempo livre* - O CI tem de possuir tempo para si no fim-de-semana ou para férias;
- *Informação e formação* - Aquisição de conhecimentos práticos (vestir e despir o doente, higiene e arranjo pessoal) e de conhecimentos acerca da situação clínica do doente.

A informação que a família/CI sente necessidade é sobre a sua situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser tomados, do seu estado psicológico, para entender as atitudes do doente e perceber o processo adaptativo à doença e como cuidar em ambulatório, caso seja possível (Cerqueira, 2005).

Neste âmbito e de acordo com Schaerer et al (1987) in Moreira (2001), as necessidades sentidas pelos CI remetem para:

- *Escuta e expressão* - A família/CI ao sentir apoio (escutada e entendida) promove melhor o processo de adaptação. Se as suas necessidades de informação e comunicação forem minimizadas, criar-lhes-á condições de apoio emocional para o doente;
- *Informação médica, psicológica e de cuidados* - A educação do doente e do CI é primordial para a tomada de decisões terapêuticas e para o controlo dos sintomas.

Lamau (1995) citado por Moreira (2001, p.52) aponta para um plano de necessidades que visam as seguintes reacções dos CI:

- *Estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o se lugar de “acompanhante natural”;*
- *Estar sossegado sobre a qualidade de cuidados, sobre a atenção ao alívio dos sintomas, em particular da dor;*
- *Estar sempre informado sobre a 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.*

Estas necessidades são complementadas com as de Sancho e Martin (2003, p.145-146):

- *Informação clara e concisa e realista;*
- *Saber que se está a fazer algo pelo seu ente querido;*
- *Contar com disponibilidade, compreensão e apoio da equipa de cuidados;*
- *Estar todo o tempo com o ente querido;*

- *Intimidade e privacidade para contacto físico e emocional;*
- *Participar nos cuidados ao doente;*
- *Comunicar os sentimentos, reparar as relações, explicar-se e perdoar-se;*
- *Companhia e apoio emocional;*
- *Expressar as suas emoções de expressar a tristeza, desconsolo, raiva e temores;*
- *Conservar a esperança;*
- *Apoio espiritual.*

Deste modo, a preocupação dos profissionais de saúde deverá estar virada para a saúde e necessidades dos cuidadores informais, porque estes apresentam necessidades psicológicas, sociais e sintomas físicos durante o acompanhamento do doente com doença grave e em fim de vida. O papel conjugal ou as relações familiares desestruturam-se e as dificuldades económicas podem sobrevir ou agravar-se caso não haja intervenções eficazes neste âmbito (Marques, 2000).

## **5.5 INTERVENÇÃO PALIATIVA DO ENFERMEIRO**

A família só a partir dos anos sessenta é que foi reconhecida como uma unidade a cuidar. Fiedemann (1993) in Moreira (2001) refere que a enfermagem da família deve ser praticada ao nível dos membros individuais constituintes da mesma e ao nível interpessoal, mais precisamente aos processos de tomadas de decisão e de definição de papéis, e ao nível do sistema familiar.

A relação entre CI/família e o profissional de saúde desenvolvem-se em três fases: Envolvimento, colaboração e aceitação. A primeira é o estabelecimento de laços, canais de comunicação, padrões de relação e fronteiras, organizando sentimentos de ligação e de confiança. A segunda fase destina-se ao reconhecimento de objectivos e

estratégias comuns, permitindo um trabalho de cooperação para atingir as mesmas finalidades – resolução de problemas e divisão de tarefas. A última distribui o trabalho para ambos.

Desta forma, o papel do enfermeiro é o de considerar o doente e o seu CI como sujeitos de cuidados, satisfazendo as suas necessidades, promovendo e facilitando a expressão dos problemas e dificuldades encontradas.

De acordo com Henderson (1994) citado por Moreira (2001), a enfermeira deve atender o ser humano na sua globalidade, em todas as dimensões (bio-psico-sócio-cultural e espiritual), com vista a satisfazer as necessidades fundamentais dos doentes e seu CI. A avaliação destas necessidades é a base primordial da prestação de cuidados. Esta é importante para compreender os CI, bem como prepará-los e apoiá-los num período de derrota e de destruição perante a situação de crise (González, 1996 *apud* Moreira, 2001). A supracitada avaliação passa pelo *conhecimento das reacções do doente; suas expectativas; grau de informação de que dispõe; (...); grau de disponibilidade familiar para o cuidar, bem como as suas dificuldades reais; recursos materiais e afectivos disponíveis para que possa enfrentar as dificuldades; quem é o cuidador principal e o tipo de relação deste com o doente; (...) os seus padrões morais e experiencias anteriores de situações de crise (...)* (Moreira, 2001, p.51).

Segundo a mesma autora, cabe ao enfermeiro informar sobre os cuidados a prestar, os efeitos terapêuticos e a educação do doente e do CI. Sequeira (2007) complementa esta informação destacando a importância da adesão ao regime terapêutico, as estratégias que facilitam a prestação de cuidados, a informação sobre os serviços de apoio e de comunicação.

Se os CI forem informados, orientados e assegurados sobre o estado do doente e o que pode ocorrer, minimizaremos claudicações. Assim sendo, o processo de apoio e

informação ao doente/CI pode promover a aceitação da doença, a capacidade de lidar com as situações, as tomadas de decisões, o envolvimento nos cuidados, o controlo das actividades de vida diárias e o sentimento de bem-estar face à realidade (Moreira, 2001).

No entanto, há que salientar que a informação divulgada deve ser baseada no interesse e desejo expresso do doente/CI, pois como refere Gonzalez Baron (1996) junto de Moreira (2001, p.54) estes têm *tanto o direito de querer ser informado como o de não querer*. Desta feita, o acto de informar deve ser individualizado.

A educação também proporcionará informação sobre a doença, os direitos do doente/CI, recursos à comunidade e ensina habilidades específicas para a prestação de cuidados. Ainda diz que o apoio psicológico visa avaliar a capacidade do CI de ultrapassar a situação e facilitar a partilha de sentimentos (Moreira, 2001).

Tendo em conta o mesmo autor (p.263), os apoios aos CI baseiam-se em:

- *Proporcionar conhecimentos sobre a prestação de cuidados;*
- *Ajudar o cuidador a identificar as principais dificuldades e estratégias para as superar;*
- *Orientar sobre técnicas específicas (banhos, mobilizações, ...);*
- *Promover a adaptação de estratégias de coping eficazes;*
- *Permitir a verbalização de sentimentos e expectativas;*
- *Orientar para actos promotores de saúde;*
- *Orientar para necessidades de vigilância de saúde;*
- *Supervisionar factores predisponentes de sobrecarga;*
- *Orientar sobre estratégias promotoras de segurança;*
- *Informar sobre o estado de saúde do cuidador;*
- *Disponibilizar um espaço para a escuta activa;*

- *Disponibilizar ajuda;*
- *Esclarecer dúvidas;*
- *Informar sobre recursos em situações de urgência;*

Desta feita, o enfermeiro tem a responsabilidade de avaliar as principais dificuldades do CI, a capacidade do mesmo de desempenhar o papel de cuidador, os níveis de conhecimentos, a sobrecarga e as estratégias facilitadoras de prestação de cuidados. Estas passam pela orientação das necessidades de cuidados aos doentes e pela informação sobre a importância adequada do regime terapêutico, pelas formas de solicitação de ajuda, entre as quais as ajudas técnicas, pela informação sobre a doença e sua evolução, pelas estratégias de comunicação verbal e não verbal e pelas estratégias de resolução de problemas (Sequeira, 2007).

De acordo com o mesmo autor (p.266), os princípios básicos para as intervenções aos CI são:

- *Centrar-se nas necessidades dos doentes;*
- *Orientar para a planificação das actividades;*
- *Ajudar a encontrar estratégias que facilitam a prestação de cuidados;*
- *Ajudar o cuidador a reconhecer quando necessita de ajuda;*
- *Ajudar o cuidador a aceitar que a sobrecarga pode ocorrer naturalmente;*
- *Incentivar o cuidador a cuidar de si;*
- *Incentivar o cuidador a estabelecer objectivos;*
- *Orientar o cuidador sobre quando, a quem deve pedir ajuda;*
- *Orientar o cuidador sobre tipos de ajuda existentes;*
- *Orientar o cuidador para se centrar nos aspectos positivos;*
- *Orientar para a importância da manutenção dos contactos sociais;*
- *Ensinar técnicas de alívio do stress;*

- *Adoptar estratégias para manter/promover a automotivação;*
- *Salientar a importância da satisfação e bem-estar.*

A equipa de enfermagem em medicina paliativa encontra-se numa posição privilegiada para desenvolver acções que favoreçam o ajustamento e o equilíbrio do CI. Estas advêm, sobretudo, de uma apetência pessoal e maturidade profissional, onde as competências relacionais se sobrepõem às técnicas, através do toque, da palavra, da empatia, o que leva a grandes investimentos emocionais (Cerqueira, 2005).

Como já foi dito a essência dos cuidados paliativos centra-se na aliança entre a equipa de enfermagem, o doente e o seu CI. O apoio a estes é parte integrante do processo.

## **II PARTE**

### **INVESTIGAÇÃO EMPIRICA**

---

## 1. METODOLOGIA

A metodologia está para a investigação como o sujeito está para o conhecimento. Nesse espírito, a metodologia não substitui o investigador; proporciona-lhe, no entanto, meios para empreender uma investigação. Pode permitir-lhe o aperfeiçoamento dos conhecimentos, mas, sobretudo a sua valorização pessoal. A posição do investigador dispõe das suas próprias aptidões intelectuais, cognitivas e afectivas. Por outras palavras, a investigação exige uma participação íntima e pessoal no processo de conhecimento e faz apelo a um investimento indispensável da própria pessoa (Carpenter e Streubert, 2002).

Parafraseando Quivy e Campenhoudt (1998), a metodologia é o prolongamento natural da problemática e do modelo de análise, articulando, de forma operacional, os marcos e as pistas que serão finalmente retidas para orientar o trabalho de analisar.

Segundo Fortin (1996, p.45), (...) *o propósito da secção de métodos é comunicar aos leitores, com exactidão, aquilo que o pesquisador fez para resolver o problema da pesquisa, ou para responder às indagações da mesma.*

Neste capítulo será apresentada a metodologia de investigação seguida neste estudo, que consta de:

- Caracterização do Estudo;
- População e Amostra;
- Variáveis do Estudo;
- Instrumento de Colheita de Dados;
- Processo de Colheita de Dados.

---

## 1.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Tendo em conta os objectivos e a finalidade, será utilizado um estudo quantitativo descritivo-correlacional, com dimensão transversal.

Segundo Fortin (1999), um estudo quantitativo tem como principal objectivo descrever variáveis e analisar algumas relações entre elas. De acordo com o mesmo, o estudo descritivo-correlacional pretende explorar e determinar se existe, ou não, associação entre as variáveis, com vista a descrevê-las, sem estabelecer relação causa-efeito. Transversal porque é pretendido colher os dados num determinado momento. Depreende-se da aplicação dos questionários aos doentes e aos seus cuidadores informais principais.

## 1.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população é o conjunto de todos os indivíduos ou objectos com alguma característica definidora comum. É necessário especificar uma população a fim de indicar quais as características que os sujeitos devem possuir, assim como definir o grupo para o qual os resultados devem ser generalizados (Polit, Beck e Hungler; 2004).

Segundo Fortin (1999), nos estudos descritivos pode trabalhar-se com a população total ou com uma amostra tirada da população.

A amostra trata-se de um subgrupo da população. O uso de uma amostra é mais prático do que a colecta de dados de toda a população, contudo, existe o risco de que a amostra não reflecta de forma adequada os traços da população. Desta forma, a qualidade da amostra acontece em função do quanto ela é representativa da população (Polit, Beck e Hungler; 2004).

Desta feita, será utilizada a amostragem não probabilística consecutiva, em que todos os elementos da população, nas condições de inclusão, serão seleccionados.

A população do estudo está dividida em dois grupos:

Os doentes oncológicos com necessidades de intervenções paliativas internados no Hospital Dr. Nélio Mendonça e Hospital dos Marmeleiros. O segundo grupo é composto pelos cuidadores informais principais que acompanham os doentes no internamento.

Para considerar os participantes elegíveis foram definidos critérios. Os critérios de inclusão para os doentes são: Ter idade  $\geq 18$  anos, que saibam ler e escrever em Português, que sejam portadores de doença oncológica com necessidades de intervenções paliativas (são avaliadas de acordo a percepção do Enfermeiro Chefe e Enfermeiro responsável do doente), que estejam internados nos serviços do Hospital dos Marmeleiros e do Hospital Dr. Nélio Mendonça, à excepção dos serviços de urgência, bloco operatório, Unidade de Cuidados Intensivos Polivalente, obstetrícia e serviços pediátricos. Os critérios de exclusão são: Apresentarem alterações neurológicas que impeçam o preenchimento do questionário e que os doentes estejam na fase agónica. Neste grupo, o questionário terá informação sobre idade, género, estado civil, situação laboral e habilitações literárias.

Os critérios de inclusão para os cuidadores informais principais são: Ter idade  $\geq 18$  anos, ser pessoa a quem é depositado a responsabilidade total e que saibam ler e escrever em Português. Os critérios de exclusão são: Apresentarem doença oncológica. No questionário terá perguntas sobre idade, género, estado civil, situação laboral, profissão e habilitações literárias.

O processo de amostragem será realizado através da inventariação dos doentes oncológicos com necessidades de intervenções paliativas internados nos hospitais supra-

citados, com a colaboração dos Enfermeiros Chefes de cada serviço. A amostra é seleccionada através dos doentes, no entanto, a população alvo também inclui os seus cuidadores informais principais. O número de sujeitos do estudo não deverá ser inferior a 30 (Carmo & Ferreira, 1998).

### **1.3 VARIÁVEIS DO ESTUDO**

As variáveis, segundo Fortin (1999), são características de pessoas ou situações que serão estudadas.

Polit, Beck e Hungler (2004), afirmam que variável é qualquer qualidade de uma pessoa, grupo ou situação, que varia ou assume diferentes valores que são, geralmente, valores numéricos.

No que concerne à classificação de variáveis, estas podem ser classificadas segundo a sua utilização na investigação. No estudo, classificámo-las em variáveis dependentes, independentes e de contributo.

Segundo Fortin (1999), considera-se como variável dependente aquela que é influenciada pela variável independente. A variável independente é utilizada pelo investigador com o objectivo de estudar os seus efeitos na variável dependente.

A alteração na variável dependente é, presumidamente, dependente da alteração na variável independente. A variável dependente é a variável que o pesquisador está interessado em compreender, explicar ou prever. Contudo, as variáveis não são, inerentemente, dependentes ou independentes. Uma variável dependente em um estudo pode ser uma variável independente em outro estudo (Polit, Beck & Hungler, 2004).

Desta forma, as variáveis do estudo são: variáveis dependentes (sofrimento dos doentes oncológicos paliativos e a sobrecarga dos cuidadores informais principais),

variáveis independentes do doente (idade, género, estado civil, situação laboral e habilitações literárias), variáveis independentes do cuidador informal (idade, género, estado civil, situação laboral e habilitações literárias) e variável de atributo do cuidador informal (profissão).

### 1.3.1 Operacionalização das Variáveis

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), num estudo quantitativo, o pesquisador esclarece e define as variáveis da pesquisa no seu início, indicando como a variável será observada e medida na situação de pesquisa. A isso chama-se de operacionalização das variáveis e esta definição operacional de um conceito especifica as operações que o pesquisador deve realizar para colectar informação.

As variáveis diferem quanto à facilidade com que podem ser operacionalizadas. Existem múltiplos métodos de mensuração da maioria das variáveis e o pesquisador deve escolher o método que melhor capte as variáveis como conceptualizadas por ele. A precisão na definição dos termos tem a vantagem de comunicar, exactamente, o que eles significam dentro do contexto do estudo (*idem*).

De acordo com a escala de medição estatística, as variáveis são classificadas em: Variáveis qualitativas que compreendem as variáveis medidas sobre as escalas nominais (género, estado civil, grau de parentesco), escalas ordinais (habilitações literárias, situação laboral) e escalas do tipo Likert; variáveis quantitativas que compreendem as variáveis medidas sobre as escalas de rácio (idade).

### 1.3.1.1 Idade

Segundo Correia et al. (1940, p.465), a idade corresponde ao *número de anos de uma pessoa desde o seu nascimento até à época que se fala*.

De acordo Polit e Hungler (1995), trata-se de uma característica inerte, preexistente de uma entidade que está a ser investigada e que o pesquisador simplesmente observa e mensura. A idade poderá ser um factor determinante na compreensão dos comportamentos dos doentes e dos seus cuidadores informais principais.

No estudo foi considerado os 18 anos de idade mínima para responder aos questionários.

Nos questionários a idade encontra-se numa escala de rácio. No entanto, para melhor funcionalidade no tratamento estatístico, foram criados os grupos etários, de acordo com Rowland (1996):

- 1) Adulto jovem [20-35] anos;
- 2) Adulto maduro [36-45] anos;
- 3) Adulto velho [46-59] anos;
- 4) Adulto idoso  $\geq 60$  anos.

### 1.3.1.2 Género

Segundo Correia et al. (1940, p.628), o sexo diz respeito à organização conforme acção particular do *ser vivo que lhe permite uma função ou papel especial no acto da geração*. Para além das óbvias diferenças anatómicas e fisiológicas que os caracterizam, cada qual vive experiências específicas, privativas e não compartilhadas pelo sexo oposto.

No questionário é representada como feminino (F) e masculino (M).

### 1.3.1.3 Estado Civil

Qualidades definidoras do estado pessoal que constam obrigatoriamente do registo civil (Código Civil, 2002).

Existem diferentes tipos de estado civil:

- 1) Solteiro (a) – quem nunca se casou ou que teve o casamento anulado;
- 2) Casado (a) – união socialmente sancionada entre pessoas físicas que tem como propósito constituir família (com ou sem filhos) mediante comunhão de vida. União de Facto – situação em que duas pessoas vivem como casadas sem terem (por escolha ou por imposição) oficializado o casamento civil;
- 3) Viúvo (a) – pessoa cujo cônjuge faleceu;
- 4) Separado (a) judicialmente – quem não coabita com o cônjuge (vive em separação física dele) mas que ainda não obteve o divórcio;
- 5) Divorciado (a) – após a homologação do divórcio pela justiça.

### 1.3.1.4 Situação Laboral e Profissão

Profissão é um trabalho ou actividade especializada dentro da sociedade, geralmente exercida por um profissional.

Pode-se diferenciar situação laboral em:

- 1) Activo (a) – a pessoa contratada para prestar serviços para um empregador ou por conta própria, numa carga horária definida, mediante salário;
- 2) Reformado (a) – pessoa que possuía um emprego e era beneficiário das Caixas de providência que, por ter completado a idade regularmente fixada ou por ser reconhecido como inválido pelo serviço, recebe uma pensão mensal vitalícia (Correia et al., 1940);

- 3) Desempregado (a) – pessoa que não pratica uma actividade remunerada;
- 4) Doméstica ou nunca trabalhou.

Segundo Sacareno (1995) as profissões podem ser categorizadas em sector primário (agricultores, vendedores, pescadores), sector secundário (canalizadores, pedreiros, electricistas, mecânicos, encarregados de obras, costureiras, marceneiros, entre outros), sector terciário (enfermeiros, médicos, advogados, taxistas, jornalistas, farmacêuticos, empresários, *entre outros*), *domésticas, inválidos/reformados e em desempregados*.

#### **1.3.1.5 Habilitações Literárias**

Para Correia et al. (1993), habilitação é um conjunto de aptidões, competências e qualidades que uma pessoa exhibe para requerer ou provar algo, e Literário é relativo aos conhecimentos adquiridos pelo estudo de literatura variada.

Como a escolaridade define-se como frequência ou permanência na escola, então as habilitações literárias dizem respeito ao conjunto de conhecimentos adquiridos pelo Homem durante a frequência na escola.

Com base na Tabela de Habilitações Literárias da Direcção Geral de Administração e do Emprego Público, foi categorizado os vários níveis de instrução da seguinte forma:

- 1) Menos de 4 anos de escolaridade;
- 2) 4 anos de escolaridade (1º ciclo do ensino básico);
- 3) 6 anos de escolaridade (2º ciclo do ensino básico);
- 4) 9º ano (3º ciclo do ensino básico);
- 5) 11º ano;
- 6) 12º ano;

- 7) Curso Tecnológico/profissional/outros (nível III);
- 8) Bacharelato;
- 9) Licenciatura;
- 10) Pós-graduação;
- 11) Mestrado;
- 12) Doutorado;
- 13) Curso de Especialização tecnológica.

## **1.4 HIPÓTESES**

As hipóteses descrevem a relação entre duas ou mais variáveis (Fortin, 1999), e que são:

H1 - A sobrecarga dos cuidadores informais principais está relacionada com o sofrimento dos doentes oncológicos paliativos.

H2 - A percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos está relacionada com a idade.

H3 - A percepção dos doentes oncológicos paliativos é diferente conforme o género.

H4 - A percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos tem relação com o estado civil.

H5 - A percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos é diferente conforme a situação laboral.

H6 - A percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos está relacionada com as habilitações literárias.

H7 - A sobrecarga referida dos cuidadores informais principais está relacionada com a idade.

H8 - A sobrecarga referida dos cuidadores informais é diferente conforme o género.

H9 - A sobrecarga referida dos cuidadores informais principais tem relação com o estado civil.

H10 - A sobrecarga referida dos cuidadores informais principais está relacionada com a situação laboral.

H11 - A sobrecarga referida dos cuidadores informais principais está relacionada com as habilitações literárias.

## **1.5 INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS**

É importante para o estudo a correcta escolha dos instrumentos que permite medir as variáveis do mesmo e avaliar as suas inter-relações.

De acordo com Canales et al. (1990), é através do instrumento de colheita de dados que o investigador obtém e regista informação necessária e pertinente à resolução do problema.

Segundo Richardson (1989), é de utilizar o questionário como instrumento de investigação, na medida em que, normalmente, permite obter a descrição das características e a medição das variáveis individuais e de grupo, e é utilizado quando a população é constituída por um grande número de elementos.

Na primeira página do questionário encontram-se as variáveis independentes e de atributo. Posteriormente, foram utilizadas duas escalas: Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) e a Escala de Sobrecarga dos Cuidador (ESC).

### **1.5.1 Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença**

Para a avaliação da percepção do sofrimento do doente aplicou-se o IESSD, do qual obteve-se autorização de aplicação (Anexo I) e que consiste num inventário validado por Gameiro em 1999, composto por uma lista de 44 itens, avaliados numa escala ordinal, cotadas de 1 a 5, em que 1 equivale à resposta "não corresponde nada/totalmente falso", ao 2 "corresponde pouco", ao 3 "corresponde bastante", ao 4 "corresponde muito" e ao 5 "corresponde totalmente".

Este inventário está relacionado com o sofrimento psicológico (2,3,5,6,9,10,17,18,19,24,32,33,39), sofrimento físico (1,14,20,23,31,41), sofrimento existencial (4,8,13,15,16,21,26,27,28,29,30,35,36,37,40,42), sofrimento sócio-relacional (7,11,12,22,25,34,43) e experiências positivas do sofrimento (24,26,38,42,44). Os itens 26 e 42 classificados como experiências positivas, foram simultaneamente integrados na dimensão do sofrimento existencial, bem como o item 24 também é considerado de sofrimento psicológico. Desta forma, ao realizar o somatório dos 44 itens, cinco destes terão de ser invertidos (24, 26, 38, 42 e 44). No entanto, ao analisar as experiências positivas nenhum item será invertido. O tempo de resposta é entre 10 a 15 minutos e é de auto-preenchimento.

Segundo Gameiro (1999), considerando o IESSD, 44 seria o mínimo de sofrimento e 220 o máximo. Pode-se utilizar o 132 como referência intermédia, ou seja, não existe pontos de corte.

### 1.5.2 Escala de Sobrecarga dos Cuidadores

Para a avaliação da sobrecarga referida do cuidador informal principal aplicou-se um questionário em conjunto com a ESC, validada por Sequeira em 2009 (autorizado pelo próprio a utilização da mesma) (Anexo II), que consta em 22 itens. As respostas a esta são apresentadas numa escala de tipo Likert, ordenadas e cotadas entre 1 e 5, em que a 1 corresponde à resposta "nunca", ao 2 "quase nunca", ao 3 "às vezes", ao 4 "muitas vezes" e ao 5 "quase sempre". Não tem itens invertidos.

Esta escala apresenta quatro dimensões, o impacto de prestação de cuidados (1,2,3,6,9,10,11,12,13,17 e 22), relação interpessoal (4,5,16,18 e 19), expectativas face ao cuidar (7,8,14 e 15) e percepção de auto-eficácia (20 e 21).

Nesta escala obtém-se um score global que varia entre 22 e 110, que estão de acordo com os seguintes pontos de corte: inferior a 46 é sem sobrecarga, entre 46 a 56 é sobrecarga ligeira e superior a 56 é sobrecarga intensa. O tempo de resposta é entre 10 a 15 minutos e é de auto-preenchimento.

### 1.5.3 Fidelidade dos Instrumentos de Colheita de Dados

Segundo Fortin (1999, p.225), a fidelidade é uma característica essencial que determina a qualidade de qualquer instrumento de medida.

O meio utilizado para estimar a fidelidade da escala utilizada neste estudo é a consistência interna. *A consistência interna corresponde à homogeneidade dos enunciados de um instrumento de medida. (...) Quanto mais os enunciados estão correlacionados, maior é a consistência interna do instrumento (idem, p.227).*

Para avaliar a consistência interna da escala foi utilizado o “alfa de Cronbach”. O cálculo do coeficiente alfa permite estimar até que ponto cada enunciado da escala

mede de forma equivalente o mesmo conceito. O valor do coeficiente varia entre 0,00 e 1,00 (Fortin, 1999). Quanto mais elevado for o coeficiente, mais exacto (internamente consistente) é a medida (Polit, Beck e Hungler, 2004).

De acordo com Pestana e Gageiro (2005), este procedimento estatístico é indicado para escalas do tipo Likert. Para estes autores, valores superiores a 0,90 revelam uma alta consistência interna, valores compreendidos entre 0,80 e 0,90 sugerem boa consistência interna e resultados compreendidos entre 0,70 e 0,80 indicam uma razoável consistência interna, sendo, no entanto, aceite valores superiores a  $\alpha > 0,60$  se a escala tiver um número reduzido de itens.

## **1.6 PROCEDIMENTO DE COLHEITA DE DADOS**

Após a autorização escrita do Gabinete de Mestrados e Doutoramentos da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Instituto de Formação Avançada e (Anexo III) da comissão de ética (Anexo IV), iniciou-se a recolha dos dados. A investigadora contactou telefonicamente os (as) Enfermeiros (as) Chefes, identificou-se, referiu que estava a realizar o Mestrado em Cuidados Paliativos e que pretendia marcar uma reunião de aproximadamente 15 minutos para explicar os objectivos do trabalho de investigação e em que os Enfermeiros poderiam colaborar.

Na reunião foi explicado em que consiste a dissertação. Foi mencionado que a selecção dos doentes oncológicos com necessidades de intervenções paliativas seria de acordo com a percepção do enfermeiro responsável, tendo em conta os cuidados que são prestados aos doentes. Também foi referido que a mediação entre o investigador e os doentes e seus cuidados informais seria realizada por um Enf. do serviço, podendo este ser o Enf. Chefe ou o Enf. responsável. Nesta reunião foram cedidos os documentos

(informação sobre o estudo do doente (Anexo V) e do CI (Anexo VI) e os questionários para o doente (Anexo VII) e para o cuidador informal principal (Anexo VIII)), salientando que os questionários eram anónimos e que após o seu preenchimento seriam colocados num envelope fechado. Ainda foi destacado a atenção para não ocorrer dupla aplicação dos questionários aos mesmos doentes e cuidadores informais, uma vez que a colheita decorreria de 1 de Janeiro a 31 de Março e os doentes poderiam ser reinternados nesse período.

Através do instrumento de informação aos doentes e cuidadores, todos os elementos da amostra seriam informados sobre objectivo do estudo, garantindo-lhes a confidencialidade e privacidade. Visto os questionários serem de auto-preenchimento não foi realizado o formulário do consentimento.

A investigadora juntamente com os (as) Enfermeiros (as) Chefes combinaram uma data para recolher semanalmente os envelopes fechados que continham os dados colhidos, para que estes pudessem ser codificados e tratados anonimamente.

A aplicação dos questionários ocorreu dentro das datas previstas. Foi pedido o seu preenchimento no Hospital Dr. Nélio Mendonça (13 serviços) e no Hospital dos Marmeleiros (6 serviços), embora apenas tenha sido conseguido executá-los em 8 serviços do primeiro Hospital referenciado, mais precisamente os três serviços de cirurgia geral, gastroenterologia, ortopedia B, oftalmologia/neurologia, hemato-oncologia e o serviço de otorrinolaringologia.

---

## **2. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS**

Após a colheita de dados procedeu-se à organização e codificação dos dados. Foi concedido um código (1,2,3, ..., 38) aos questionários dos doentes e o mesmo código ao questionário do seu respectivo CI. Os questionários aplicados que identificam os doentes e os cuidadores foram tratados separadamente da base geral, de modo a garantir a sua confidencialidade.

Para análise estatística descritiva e inferencial dos dados foi utilizado o programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 17.0. Para sistematizar e salientar a informação fornecida pelos dados recolhidos, utilizou-se a estatística descritiva, nomeadamente as frequências absolutas (n) e relativas (%). Após a avaliação das características de distribuição amostral, as variáveis quantitativas foram descritas através de medidas de tendência central e dos valores mínimos e máximos. Posteriormente, realizou-se a parte inferencial, mais precisamente as correlações entre as variáveis quantitativas e as comparações das quantitativas em função das qualitativas. O tratamento e análise dos dados decorreram entre os meses de Abril e Maio de 2010, e a discussão dos mesmos procedeu-se em Junho e Agosto do mesmo ano.

Para a apresentação adequada dos dados obtidos, recorreu-se ao uso de quadros com os respectivos dados estatísticos obtidos, os quais são antecipados da análise correspondente.

De modo a facilitar a análise e discussão, apresenta-se os resultados em três capítulos: no primeiro capítulo expõe-se os resultados do tratamento dos dados relativos à percepção do sofrimento dos doentes, a sua análise e discussão; no segundo analisa-se e discute-se os resultados do tratamento dos dados referente à sobrecarga referida pelo cuidador informal principal e, no terceiro analisa-se a correlação entre a percepção do sofrimento dos doentes e a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais.

## **2.1 PERCEÇÃO DO SOFRIMENTO DOS DOENTES**

Neste capítulo pretende-se retratar a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos com necessidades de cuidados paliativos segundo a caracterização sócio-demográfica (idade, género, estado civil, situação laboral e habilitações literárias) e a relação entre estas e as dimensões do IESSD.

### **2.1.1 Caracterização Sócio-demográfica da Amostra dos Doentes**

O estudo é constituído por doentes com diagnóstico de neoplasia e com necessidades paliativas que reuniram os critérios de selecção pré-estabelecidos.

A caracterização sócio-demográfica da amostra é efectuada de acordo com as seguintes variáveis:

- Género;
- Grupo etário;
- Estado Civil;
- Situação Laboral;
- Habilitações Literárias.

Verifica-se no Quadro 2.1, a amostra do estudo, é constituída por 38 elementos, 28,9% (11) são do sexo feminino e 71,1% (27) são do sexo masculino.

O grupo etário que predomina é o grupo entre os 46 e os 59 anos de idade (adulto velho) com 50,0% da amostra. Seguidamente com 42,1% (16) o grupo etário do adulto idoso (idade  $\geq$  60anos). O grupo etário menos predominante é o grupo entre 36-45 anos de idade com uma percentagem de 7,9% (3). Há que salientar que a amostra, relativamente aos doentes, a idade mínima foi de 37 e a máxima de 80.

Em relação ao estado civil, 71,1% (27) dos sujeitos da amostra são casados/união de facto, enquanto 15,8% (6) são viúvos, 7,9% (3) são divorciados e 5,3% (2) são solteiros. Convém salientar que não se evidencia elementos em separação judicial e que 28,9% (11) estão não casados.

Tendo em conta a situação laboral dos doentes, 65,8% (25) da amostra são reformados, 21,1% (8) estão activos, 10,5% (4) são desempregados e 2,6% (1) são domésticas ou nunca trabalharam. Realça-se que 78,9% (30) dos sujeitos são considerados não activos.

No que se refere às habilitações literárias, a maioria da amostra, 63,2% (24) tem o Ensino Básico, nomeadamente 39,5% (15) têm 4 anos de escolaridade, 15,8% (n=6) com 6 anos de escolaridade e 7,9% (3) com o 9º ano. De seguida, surgem em maior percentagem os sujeitos com o Ensino Secundário com 13,2% (5) (5,3% (2) com o 11ºano e com curso tecnológico/profissional, e 2,6% (1) com 12ºano), com uma percentagem muito próxima dos sujeitos com Ensino Superior que apresenta 13,1% (5) (10,5% (4) com bacharelato e os restantes 2,6% (1) com licenciatura). Com menos de 4 anos de escolaridade perfeitamente 10,5% (4). Nota-se que não existe nenhum sujeito com pós-graduação, mestrado, doutoramento ou com curso de especialização tecnológica.

Quadro 2.1: Caracterização sócio-demográfica dos doentes em estudo.

Variáveis Qualitativas	n	%
<b>Grupo etário</b>		
Adulto jovem [20-35] anos	-	0,0
Adulto maduro [36-45] anos	3	7,9
Adulto velho [46-59] anos	19	50,0
Adulto velho $\geq 60$ anos	16	42,1
<b>Género</b>		
Feminino	11	28,9
Masculino	27	71,1
<b>Estado Civil</b>		
Solteiro(a)	2	5,3
Casado(a)/União de Facto	27	71,1
Viúvo (a)	6	15,8
Separado(a) judicialmente	-	0,0
Divorciado(a)	3	7,9
<b>Situação Laboral</b>		
Activo(a)	8	21,1
Reformado(a)	25	65,8
Desempregado(a)	4	10,5
Doméstica/Nunca trabalhou	1	2,6
<b>Habilitações Literárias</b>		
Menos de 4 anos de escolaridade	4	10,5
4 anos de escolaridade	15	39,5
6 anos de escolaridade	6	15,8
9º ano de escolaridade	3	7,9
11º ano	2	5,3
12º ano	1	2,6
Curso Tecnológico/profissional/outros	2	5,3
Bacharelato	4	10,5
Licenciatura	1	2,6
Pós-graduação	-	0,0
Mestrado	-	0,0
Doutoramento	-	0,0
Curso de Especialização tecnológica	-	0,0

## 2.1.2 Fidelidade do Inventário das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença

Para avaliar a fiabilidade do IESSD procedeu-se ao estudo da sua consistência interna, ao nível das dimensões e no global, através do cálculo do coeficiente alpha de Cronbach e compara-se os resultados obtidos na nossa amostra com os da versão dos autores (Quadro 2.2).

Relativamente ao IESSD, de 44 itens, o coeficiente de consistência interna global foi de 0,936, sendo considerado como uma elevada consistência interna, tal como o revelado na versão do inventário do autor ( $\alpha = 0,934$ ). Nas três primeiras dimensões constata-se uma boa consistência interna, oscilando os valores do coeficiente entre 0,837 para o sofrimento existencial (16 itens) e 0,885 para o sofrimento psicológico (13 itens). Verifica-se que estas dimensões têm um alpha de Cronbach semelhantes ao do autor ( $0,846 < \alpha < 0,883$ ). No que concerne ao sofrimento sócio-relacional (7 itens) a consistência interna foi de 0,612, ligeiramente inferior ao do autor (0,757), embora ainda dentro dos parâmetros considerados como aceitável. No que respeita à dimensão das experiências positivas do sofrimento (5 itens), observa-se que o valor do seu alpha de Cronbach (0,750) é ligeiramente superior ao do autor (0,690) e é percebido como uma consistência interna aceitável.

**Quadro 2.2: Resultados do coeficiente alpha de Cronbach para o IESSD.**

Dimensões	Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach (autor)
Sofrimento psicológico	0,885	0,883
Sofrimento físico	0,854	0,849
Sofrimento existencial	0,837	0,846
Sofrimento sócio-relacional	0,612	0,757
Experiências positivas do sofrimento	0,750	0,690
Sofrimento Global	0,936	0,934

---

### 2.1.3 Análise das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença

Para dar resposta a uma das questões de partida deste trabalho - Qual a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos? - procedeu-se à análise das medidas descritivas (médias, medianas, desvios padrões e valores mínimos e máximos) das dimensões do Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença.

Através da verificação do Quadro 2.3, na dimensão relativa ao sofrimento psicológico observa-se valores entre 20 e 63 pontos, sendo a média 43,53 pontos com desvio padrão 11,55. Metade dos elementos apresenta resultados iguais ou superiores a 43,00 pontos. No que concerne ao sofrimento físico observa-se valores que oscilaram os 11 e 30 pontos, com média 20,55 pontos e com desvio padrão 6,48 pontos. O valor mediano é de 20,00 pontos. Relativamente ao sofrimento existencial verifica-se valores entre 27 e 75 pontos, sendo a média 48,87 pontos, desvio padrão 12,56 pontos e metade dos elementos da amostra obtém resultados iguais ou superiores a 47,00 pontos. Quanto ao sofrimento sócio-relacional observa-se valores entre 14 e 35 pontos, com média de 23,66 pontos, desvio padrão com 5,12 pontos e valor mediano de 24,00 pontos. No que toca às experiências positivas do sofrimento constata-se valores compreendidos entre 7 e 25 pontos, sendo a média 17,29 pontos, desvio padrão 4,79 pontos e mediana de 17,00 pontos. Na sua globalidade, o sofrimento apresenta valores entre 79 e 205 pontos, sendo a média 137,87 pontos com desvio padrão 31,38 pontos. Metade dos elementos da amostra auferem resultados iguais ou superiores a 138,00 pontos.

Dado que as dimensões são constituídas por diferente número de itens e com o objectivo de fazer uma análise comparativa, calculou-se a média aritmética ponderada (média da dimensão ( $\bar{X}$ ) a dividir pelo número de itens que a constituem). Assim,

obtém-se uma medida que está expressa numa escala contínua compreendida entre 1, considerado como o mínimo de sofrimento, e 5, que traduz o sofrimento máximo.

Desta forma, constata-se, pelos resultados apresentados no quadro 2.3, um nível de sofrimento global (3,13) ligeiramente superior ao valor intermédio da escala (3). Também observa-se que todas as dimensões do IESSD apresentam um valor médio ponderado superior ao intermédio, oscilando entre 3,05 para o sofrimento existencial e 3,46 para as experiências positivas do sofrimento. Com valores muito próximos à última dimensão referenciada, encontra-se o sofrimento físico com 3,43. Por ordem decrescente, observa-se o sofrimento sócio-relacional (3,38) e o sofrimento psicológico (3,35). Relativamente aos valores da média ponderada citada pelo autor, estes oscilaram entre os 2,16 para o sofrimento existencial e o 4,05 para as experiências positivas. Entre estes valores, o autor apresenta uma média ponderada de 2,65 para a dimensão do sofrimento físico, 2,75 para o sofrimento psicológico, 2,93 para o sofrimento sócio-relacional e 2,50 para o sofrimento global.

Mcintyre (1995) definiu sofrimento com um desconforto severo que ameaça a integridade da pessoa e a construção de significações. Constata-se que o valor acima da média (3,13) no sofrimento global afere que sintomas mal controlados e/ou problemas mal resolvidos ameaçam o bem-estar e a realização pessoal nos doentes, pois como cita Fanhk in Neto (2004, p.30) (...) *o que destrói o homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido*. Assim sendo, há que ter em conta as principais fontes de sofrimento mencionadas por Neto (2004), principalmente as perdas (dignidade, sentido da vida, papéis sociais, autonomia), alterações da imagem corporal, modificação de expectativas e de planos futuros e o abandono.

No que concerne às experiências positivas do sofrimento na doença (3,46), estas referem-se aos sentimentos de optimismo/esperança, que Devins (1997) in Martins

(2002) menciona que os doentes que aceitam a sua perda sofrem menos nas suas relações interpessoais.

Quanto ao sofrimento físico (3,43), este está relacionado com a dor, o desconforto e a perda de vigor. Segundo Dias (2000) reconhecer o direito ao controlo da dor, é reconhecer a autonomia e a dignidade humana e aliviar o sofrimento. De acordo com Béfécadu (1993) *apud* Gameiro (1999) o corpo impede a pessoa doente de aceder ao mundo e de realizar objectivos de vida, colocando como acrescenta Renaud (1995, p.22) o «eu» em conflito com o corpo. Desta feita, há que salientar que o desconforto de alguns sintomas pode ser diminuídos.

Relativamente ao sofrimento psicológico (3,35), este está relacionado com as alterações cognitivas (centram-se na gravidade da doença) e emocionais (aumento da ansiedade e da tensão provocadas pela doença). De acordo com Béfécadu (1993) citado por Gameiro (1999), este sofrimento visa a consciência que a pessoa tem de si, através de percepções sensoriais, processos cognitivos, afectivos e espirituais. Pessini (2004) acrescenta, referindo que estes doentes tendem a apresentar alterações de humor, sentimentos de perda de controlo, perda de esperança e de sonhos.

O sofrimento sócio-relacional (3,38) é composto pelas alterações afectivo-relacionais e sócio-laborais. Neste é evidente a perda de papéis, estatutos e objectivos sociais, impedindo o desempenho na sociedade (Béfécadu, 1993 junto de Gameiro, 1999). Barbosa e Neto (2006) complementam que para além da vertente social (perdas económicas, laborais, familiares, isolamento social e comunitário), este tipo de sofrimento visa problemas no meio familiar (culpabilização pela sua dependência, problemas sexuais, preocupações com o futuro e com a comunicação no seio familiar)

No que concerne ao sofrimento existencial (3,05), verifica-se alterações na identidade pessoal (dependência de terceiros, incapaz de realizar tarefas), no controlo emocional (explosões emocionais, agressividades), nas limitações existenciais (dificuldade de encontrar um sentido para a vida) e nos projectos futuros (incapacidade de realizar projectos importantes). Como refere Gameiro (1999) a pessoa inicia o seu percurso de sofrimento através do experienciar de emoções e sentimentos de mal-estar e de tristeza, posteriormente evolui para a consciencialização da perda e após para a aceitação do facto de ter uma doença crónica e irreversível. Kübler-Ross (1985) acrescenta que estas emoções podem ser de negação, raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação. A Direcção Geral de Saúde (2004) complementa a informação supra-citada, mencionando que estes doentes apresentam problemas e necessidades de difícil resolução, exigindo apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Os resultados observados, ao nível das dimensões e do global, permite responder à questão atrás referida afirmando que os doentes evidenciaram níveis intermédios de sofrimento, ou sejam, níveis de sofrimento que não são baixos, mas também não são muito elevados.

Desta feita, neste estudo observa-se a necessidade de minorar as experiências subjectivas de sofrimento dos doentes oncológicos, com necessidades de cuidados paliativos, no sentido de controlar e monitorizar os sintomas, promovendo conforto, autonomia e funcionalidade ao doente dentro das suas capacidades. Realizar acções focadas no interesse da pessoa, ajudando a manter o seu orgulho e dignidade, promovendo significações e sentido à vida. Também, como profissionais de saúde tem-se de garantir a privacidade do doente, incentivando-o para o auto-cuidado e para a resolução de conflitos.

Quadro 2.3: Medidas descritivas observadas para as dimensões do IESSD.

Dimensões	n.º de itens	$\bar{X}$	Md	s	$x_{\min}$	$x_{\max}$	$\bar{X}$ Ponderada
Sofrimento psicológico	13	43,53	43,00	11,55	20	63	3,35
Sofrimento físico	6	20,55	20,00	6,48	11	30	3,43
Sofrimento existencial	16	48,87	47,00	12,56	27	75	3,05
Sofrimento sócio-relacional	7	23,66	24,00	5,12	14	35	3,38
Experiências positivas do sofrimento	5	17,29	17,00	4,79	7	25	3,46
Sofrimento Global	44	137,87	138,00	31,38	79	205	3,13

#### 2.1.4 Estudo da Normalidade do IESSD e da Idade

Para analisar o tipo de distribuição de frequências das dimensões e do global do IESSD e da idade, realizou-se um estudo de normalidade. Tendo em conta que amostra é constituída por menos de 50 elementos, concretamente 38, recorre-se ao teste não paramétrico de Shapiro-Wilk.

Como evidenciam os resultados apresentados no Quadro 2.4, a variável idade ( $p = 0,545$ ), o sofrimento psicológico ( $p = 0,248$ ), o sofrimento existencial ( $p = 0,590$ ), o sofrimento sócio-relacional ( $p = 0,747$ ), as experiências positivas do sofrimento ( $p = 0,066$ ) e o sofrimento global ( $p = 0,677$ ) apresentam uma distribuição normal. Desta forma, apenas o sofrimento físico ( $p = 0,003$ ) apresenta uma distribuição não normal ( $p < 0,05$ ).

Assim sendo, optou-se pela aplicação de testes não paramétricos dado que nem todas as variáveis apresentam distribuição normal e a amostra é relativamente pequena.

Quadro 2.4: Teste de normalidade de Shapiro Wilks.

Variáveis Quantitativas	Shapiro-Wilk	
	z	p
Idade	0,975	0,545
Sufrimento psicológico	0,964	0,248
Sufrimento físico	0,904	<b>0,003*</b>
Sufrimento existencial	0,976	0,590
Sufrimento sócio-relacional	0,981	0,747
Experiências positivas do sofrimento	0,946	0,066
Sufrimento Global	0,979	0,677

### 2.1.5 Relação entre as Experiências Subjectivas da Doença com a Idade

Para testar a hipótese «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos está relacionada com a idade», utilizou-se o coeficiente não paramétrico de Spearman e o respectivo teste de significância.

Como se verifica no Quadro 2.5, apenas existe correlação estatisticamente significativa entre a idade e o sofrimento sócio-relacional ( $r_s = -0,35$  e  $p = 0,030$ ). Atendendo a que o coeficiente de correlação apresenta valor negativo, afirma-se que os doentes mais velhos tendem a evidenciar menor sofrimento sócio-relacional. Conclui-se assim, que os dados confirmam parcialmente a hipótese formulada.

No estudo de Gameiro (1999) existiu diferenças entre as idades e o sofrimento físico, indicando que os doentes mais jovens são os que apresentam maiores experiências subjectivas de sofrimento físico. No entanto, nos estudos de Martins (2002) e de Apóstolo et al (2006) não existem diferenças significativas entre a idade e as experiências subjectivas do sofrimento.

A literatura refere que as alterações afectivo-relacionais derivam da ideia de serem um fardo, de abandono e de preocupações decorrentes do futuro dos seus entes queridos e que as alterações sócio-laborais estão ligadas a perdas de papéis laborais e familiares. Esta associação pode ser justificada pelo facto de 30 dos 38 doentes não trabalharem e de 57,9% da amostra estar compreendida entre os [37;59] anos de idade, o que se coloca as questões de preocupações com a incapacidade de trabalhar e de ajudar no sustento familiar. Murad e Katz (1996) *apud* Apóstolo et al (2006) refere que quanto mais nova é a pessoa doente, maiores são os obstáculos sobre os sentidos relativos aos desejos, ambições, carreira, sexualidade e família. Hamilton (1985) citado por Apóstolo et al (2006) refere que este tipo de dimensão do sofrimento pode ser minimizado com a proximidade dos entes queridos, providenciando conforto, proximidade, apoio familiar e interacção entre eles.

Quadro 2.5: Correlação do IESSD com a idade.

Sofrimento do Doente	Idade	
	r <sub>s</sub>	p
Sofrimento psicológico	+0,05	0,765
Sofrimento físico	+0,10	0,542
Sofrimento existencial	-0,01	0,947
Sofrimento sócio-relacional	-0,35	<b>0,030*</b>
Experiências positivas do sofrimento	-0,04	0,795
Sofrimento Global	+0,01	0,960

## 2.1.6 Comparação das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função do Género

Para dar resposta à hipótese «a percepção dos doentes oncológicos paliativos é diferente conforme o género» procedeu-se à comparação do IESSD em função do género através da utilização do teste de Mann-Whitney.

Constata-se que os elementos masculinos ( $\bar{X} = 138,41$ ) apresentam níveis de sofrimento global mais elevado em comparação aos elementos femininos ( $\bar{X} = 136,55$ ), bem como nas dimensões do sofrimento existencial e do sofrimento sócio-relacional. No entanto, no que concerne ao sofrimento psicológico, sofrimento físico e nas experiências positivas do sofrimento, os elementos femininos apresentam níveis médios de sofrimento mais elevados do que os elementos do género masculino. Depreende-se, através da análise do Quadro 2.6, que as diferenças observadas não são estatisticamente significativa ( $p > 0.050$ ), pelo que se conclui que os dados não confirmam a hipótese formulada.

Tal com no estudo de Martins (2002), não existem diferenças significativas entre os géneros. No entanto, Gameiro (1999) revelou a existência de diferenças significativas, quando em situações de igual morbilidade, em que os homens experienciam mais sofrimento psicológico que as mulheres.

**Quadro 2.6: Comparação do sofrimento do doente em função do género.**

Sofrimento do Doente	Género	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	z	p
Sofrimento psicológico	Feminino	11	20,05	44,36	43,00	-0,193	0,847
	Masculino	27	19,28	43,19	43,00		
Sofrimento físico	Feminino	11	21,09	21,45	24,00	-0,565	0,572
	Masculino	27	18,85	20,19	20,00		
Sofrimento existencial	Feminino	11	18,00	47,36	43,00	-0,531	0,595
	Masculino	27	20,11	49,48	47,00		

Sofrimento sócio-relacional	Feminino	11	17,82	22,55	24,00	-0,598	0,550
	Masculino	27	20,19	24,11	24,00		
Experiências positivas do sofrimento	Feminino	11	22,95	18,73	19,00	-1,230	0,219
	Masculino	27	18,09	16,70	17,00		
Sofrimento Global	Feminino	11	18,95	136,55	135,00	-0,193	0,847
	Masculino	27	19,72	138,41	138,00		

### **2.1.7 Comparação entre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função do Estado Civil**

Relativamente à hipótese sobre «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos tem relação com o estado civil», recorreu-se ao mesmo teste não paramétrico de Mann-Whitney.

A variável qualitativa estado civil estava dividida em cinco grupos, nomeadamente nos solteiros (2), casado/união de facto (27), viúvo (6), divorciado (n=3) e separado judicialmente (0). Assim sendo e por existirem grupos com um número de elementos não representativo, como era o caso do grupo dos solteiros e dos divorciados, reagrupamos os doentes em duas categorias, não casados (11) e casados/união de facto (27).

Observa-se, através da análise do Quadro 2.7, os níveis médios de sofrimento são mais elevados, em todas as dimensões e no global, no grupo dos casados/união de facto, No entanto, constata-se que não existem diferenças significativas ( $p > 0,050$ ) no IEISSD em função do estado civil pelo que se conclui que os dados não confirmam a hipótese em estudo.

Quadro 2.7: Comparação do sofrimento do doente em função do estado civil agrupado.

Sofrimento do Doente	Estado Civil Agrupado	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	z	p
Sofrimento psicológico	Não casado	11	17,86	41,45	44,00	-0,580	0,562
	Casado/União de facto	27	20,17	44,37	43,00		
Sofrimento físico	Não casado	11	17,95	19,73	18,00	-0,549	0,583
	Casado/União de facto	27	20,13	20,89	20,00		
Sofrimento existencial	Não casado	11	18,32	47,27	50,00	-0,419	0,675
	Casado/União de facto	27	19,98	49,52	47,00		
Sofrimento sócio-relacional	Não casado	11	15,82	22,00	23,00	-1,309	0,191
	Casado/União de facto	27	21,00	24,33	24,00		
Experiências positivas do sofrimento	Não casado	11	16,95	16,36	16,00	-0,907	0,365
	Casado/União de facto	27	20,54	17,67	18,00		
Sofrimento Global	Não casado	11	17,23	132,09	137,00	-0,805	0,421
	Casado/União de facto	27	20,43	140,22	138,00		

### 2.1.8 Comparação entre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função da Situação Laboral

Para testar a hipótese «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos é diferente conforme a situação laboral» utilizou-se, novamente, o teste Mann-Whitney, pois reagrupou-se os elementos da amostra em duas categorias. Ou seja, a situação laboral apresentava vários grupos (activo (8), reformado (25), desempregado (4) e doméstica/nunca trabalhou (1)) e alguns deles não são constituídos por número representativo de casos, pelo que optou-se por agrupar os indivíduos em activos (n = 8) e não activos (30).

Verificou-se que os níveis médios de sofrimento são mais elevados no grupo dos não activos, excepto na dimensão do sofrimento sócio-relacional.

Conforme Quadro 2.8, não existe qualquer diferença estatisticamente significativa ( $p > 0,050$ ). Concluí-se que não existem evidências estatísticas que corroborem a hipótese formulada, como também é verificada no estudo de Gameiro (1999). No entanto, Juneau (1995) in Martins (2002) refere que os doentes com emprego ou com ocupação têm mais auto-estima, pois promove uma sensação de contribuição para a sociedade e de adaptação à doença.

**Quadro 2.8: Comparação do sofrimento do doente em função da situação laboral agrupada.**

Sofrimento do Doente	Sit. Lab. Agrupado	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	z	p
Sofrimento psicológico	Activo	8	17,13	40,38	41,50	-0,681	0,496
	Não activo	30	20,13	44,37	43,50		
Sofrimento físico	Activo	8	12,69	16,50	15,50	-1,956	0,050
	Não activo	30	21,32	21,63	24,00		
Sofrimento existencial	Activo	8	17,44	46,13	48,00	-0,591	0,554
	Não activo	30	20,05	49,60	47,00		
Sofrimento sócio-relacional	Activo	8	23,56	25,38	26,00	-1,168	0,243
	Não activo	30	18,42	23,20	24,00		
Experiências positivas do sofrimento	Activo	8	17,75	16,38	15,00	-0,504	0,614
	Não activo	30	19,97	17,53	17,00		
Sofrimento Global	Activo	8	17,19	130,38	133,00	-0,663	0,508
	Não activo	30	20,12	139,87	140,00		

### **2.1.9 Comparação das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função das Habilitações Literárias**

Quanto à hipótese «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos está relacionada com as habilitações literárias» testou-se aplicando o teste Kruskal-Wallis.

Esta variável também teve de ser reagrupada. Inicialmente continha nove grupos com elementos, após, apresenta quatro, nomeadamente os grupos que contem elementos com habilitações literárias inferiores ao Ensino Básico (4) (menos de 4 anos de escolaridade (4)), em Ensino Básico (24) (com 4 anos de escolaridade (15), com 6 anos de escolaridades (6), com 9º ano de escolaridade (3)), em Ensino Secundário (5) (11º ano (2), 12º ano (1), curso tecnológico/profissional (2)) e em Ensino Superior (5) (bacharelato (4) e licenciatura (1)).

Através da análise do Quadro 2.9, verifica-se que existem diferenças estatisticamente significativas na dimensão do sofrimento existencial ( $p=0,025$ ) e no sofrimento global ( $p = 0,034$ ). Desta forma, menciona-se que o grupo referente aos elementos com habilitações literárias inferiores ao Ensino Básico ( $\bar{X} = 60,25$ ) apresenta um nível médio mais elevado em comparação aos outros grupos na dimensão do sofrimento existencial, citando o valor médio de 56,60 para o grupo do Ensino Superior, de  $\bar{X} = 47,42$  para o grupo do Ensino Básico e com uma média mais baixa para o grupo do Ensino Secundário com  $\bar{X} = 39,00$ . Resumindo, os grupos com valores mais elevados de sofrimento são os de menores e os de maiores habilitações literárias.

Segundo Barbosa e Neto (2006) os doentes apresentam respostas vivenciais designadas de desespero existencial e que são: descrença (despreocupação, denegação, descrença diagnóstico e descrença), desagrado (desassossego, desapontamento, descontrolo e desconfiança), desânimo (depressão, desesperança, desvitalização e desvalorização) e desapego (desamparo, desencanto, desistência e desinvestimento). Assim sendo, devemos avaliar estas respostas vivenciais com maior ênfase nos doentes com maior e menor escolaridade.

Um estudo realizado a doentes oncológicos em CP no Japão identificou sete grupos de preocupações existenciais, que foram: *Aceitação/Preocupação (25%); Relativas às relações (22%) – isolamento, preocupações com a preparação dos familiares, conflito; Esperança/Desesperança (17%); Perda de controlo (16%) – físico, cognitivo, sobre o futuro; Perda da continuidade (10%) – perda de papéis, de actividades, de identidade; Tarefas inacabadas (6,8%); Tornar-se um fardo (4,5%)* (Morita, 2004, p.138 *apud* Paulo, 2006).

No sofrimento global, constata-se que o grupo com a média mais elevada refere-se ao Ensino Superior (155,00) e a mais baixa para o grupo do Ensino Secundário (114,00), indicando  $\bar{X} = 137,00$  para o grupo inferior ao Ensino Básico e  $\bar{X} = 134,42$  para o grupo do Ensino Básico. Revelando que são os elementos com habilitações literárias médias que apresentam menos experiência subjectiva de sofrimento. Estas associações, podem ser explicadas de acordo a literatura descrita por Reis (1993) in Gameiro (2004), em que os doentes com menores habilitações literárias tendem a sofrer mais com a doença, pois apresentam menor capacidade conceptual dos fenómenos perturbadores vividos. Por outro lado, os doentes com maiores habilitações literárias, em que apresentam grande capacidade cognitivo-conceptual, tendem a sofrer as subjectividades das significações atribuídas à realidade da doença e as percepções dos sintomas físicos e psicológicos.

No estudo de Gameiro (1999), estas comparações também se evidenciaram, referindo ainda associação das habilitações literárias com o sofrimento psicológico e com o sofrimento existencial.

Com estes resultados conclui-se que os dados confirmam a hipótese formulada, ou seja, que as habilitações literárias influenciam o nível do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos.

Quadro 2.9: Comparação do sofrimento do doente em função das habilitações literárias agrupadas.

Sofrimento do Doente	Hab. Lit. Agrupado	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	$\chi^2$	p
Sofrimento psicológico	Inferior ao Ens. Básico	4	28,75	54,25	60,00	6,225	0,101
	Ens. Básico	24	18,96	42,58	41,50		
	Ens. Secundário	5	11,10	35,60	36,00		
	Ens. Superior	5	23,10	47,40	51,00		
Sofrimento físico	Inferior ao Ens. Básico	4	28,25	26,00	26,00	7,513	0,057
	Ens. Básico	24	20,44	21,13	22,00		
	Ens. Secundário	5	8,60	14,00	15,00		
	Ens. Superior	5	18,90	20,00	16,00		
Sofrimento existencial	Inferior ao Ens. Básico	4	30,50	60,25	60,00	9,382	<b>0,025*</b>
	Ens. Básico	24	18,27	47,42	46,00		
	Ens. Secundário	5	10,20	39,00	37,00		
	Ens. Superior	5	25,90	56,60	64,00		
Sofrimento sócio-relacional	Inferior ao Ens. Básico	4	28,38	27,50	28,50	6,925	0,074
	Ens. Básico	24	16,67	22,38	23,50		
	Ens. Secundário	5	17,90	22,80	24,00		
	Ens. Superior	5	27,60	27,60	29,00		
Experiências positivas do sofrimento	Inferior ao Ens. Básico	4	21,50	18,25	18,00	0,225	0,973
	Ens. Básico	24	19,52	17,25	17,00		
	Ens. Secundário	5	19,30	17,40	19,00		
	Ens. Superior	5	18,00	16,60	12,00		
Sofrimento Global	Inferior ao Ens. Básico	4	30,25	137,00	174,00	8,667	<b>0,034*</b>
	Ens. Básico	24	18,50	134,42	136,50		
	Ens. Secundário	5	10,20	114,00	110,00		
	Ens. Superior	5	25,00	155,00	164,00		

---

## **2.2 SOBRECARGA REFERIDA PELOS CUIDADORES INFORMAIS**

Neste ponto do trabalho pretende-se retratar a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais dos doentes oncológicos com necessidades de cuidados paliativos segundo a caracterização sócio-demográfica (idade, género, estado civil, situação laboral e habilitações literárias) e a relação entre estas e as dimensões da escala.

### **2.2.1 Caracterização da Amostra dos Cuidadores Informais Principais**

A amostra do nosso estudo é constituída por 38 elementos, que são os CI que reuniram os critérios de selecção pré-estabelecidos.

A caracterização sócio-demográfica da amostra é efectuada de acordo com as variáveis - grupo etário, género, estado civil, profissão, situação Laboral e habilitações literárias. No final faz-se uma análise dos pontos de corte da ESC.

Observa-se o Quadro 2.10 e constata-se que o grupo etário predominante é a do adulto velho [46-59] com 39,5% (15), seguindo-se 28,9% (11) para o grupo etário considerado adulto jovem [20-35] e de 23,7% (9) para o grupo adulto maduro [36-45]. Salienta-se que a idade dos sujeitos situa-se entre os 21 e os 67 anos, sendo a idade média 43,47 anos com desvio padrão 11,96 anos. Metade dos cuidadores principais tinha pelo menos 45,00 anos (idade mediana). Estes dados estão de acordo os estudos referentes à sobrecarga dos cuidadores, evidenciando que esta variável pode ser uma agravante no cuidar, tendo em conta que podem surgir complicações físicas relacionadas com o esforço, bem como a incapacidade do CI para responder às necessidades do doente. Figueiredo (2007) acrescenta, através da sua definição do perfil do CI, que a idade oscila entre os 45 e os 60 anos de idades.

No que concerne ao género, verifica-se que a maioria era do género feminino (73,7%) (28). Tal facto está em concordância com o papel histórico, social e cultural que é atribuído à mulher face ao cuidar. Figueiredo (2007) definiu o perfil do CI predominantemente do sexo feminino, como também se verifica neste estudo.

Relativamente ao estado civil demonstra-se uma percentagem dominante para o grupo dos casados/união de facto (78,9%) (30). Os restantes encontram-se entre 2,6% (1) (viúvos, separados judicialmente e divorciado) e em 13,2% (5) para os solteiros. Esta situação é idêntica aos resultados de Rogríguez (2001) e ao perfil definido por Figueiredo (2007).

Quanto à profissão verifica-se que 2,6% (1) são do sector primário e secundário, 57,9% (22) são do sector terciário, 13,2% (5) são domésticas e inválidos/reformados e 10,5% (4) são desempregados. Afirma-se que 63,1% (24) são activos e 36,9% (14) são considerados não activos. Estes dados são coincidentes com outros autores (Santos, 2005; Rodríguez, 2001)

No que toca às habilitações literárias constata-se que os CI apresentam na maioria 9º ano de escolaridade (28,9%) (11), sucedendo-se o grupo com 4 anos de escolaridade (23,7%) (9), 12ºano (13,2%) (5), licenciatura (10,5%) (4), 6 anos de escolaridade (7,9%) (3) e 5,3% (2) para o grupo dos CI com 11º ano, curso tecnológico/profissional e com pós-graduação. Desta feita, afere-se que 60,5% (23) têm o ensino básico, 23,8% (9) com ensino secundário e 15,8 (6) com ensino superior.

Referente à percepção da sobrecarga dos cuidadores informais, salienta-se que 55,3% (21) não apresentam sobrecarga, no entanto, 44,8% apresentam níveis de sobrecarga, em que 23,7% destes estão com sobrecarga intensa.

Quadro 2.10: Caracterização da amostra dos Cuidadores Informais Principais.

Variáveis	n	%
Grupo etário		
Adulto jovem [20-35] anos	11	28,9
Adulto maduro [36-45] anos	9	23,7
Adulto velho [46-59] anos	15	39,5
Adulto velho $\geq 60$ anos	3	7,9
Género		
Feminino	28	73,7
Masculino	10	26,3
Estado Civil		
Solteiro(a)	5	13,2
Casado(a)/União de Facto	30	78,9
Viúvo (a)	1	2,6
Separado(a) judicialmente	1	2,6
Divorciado(a)	1	2,6
Profissão		
Sector primário	1	2,6
Sector secundário	1	2,6
Sector terciário	22	57,9
Domésticas	5	13,2
Inválidos/Reformados	5	13,2
Desempregados	4	10,5
Situação Laboral		
Activo(a)	24	63,2
Reformado(a)	5	13,2
Desempregado(a)	4	10,5
Doméstica/Nunca trabalhou	5	13,2
Habilitações Literárias		
Menos de 4 anos de escolaridade	-	0,0
4 anos de escolaridade	9	23,7
6 anos de escolaridade	3	7,9
9º ano de escolaridade	11	28,9
11º ano	2	5,3
12º ano	5	13,2
Curso Tecnológico/profissional/outros	2	5,3
Bacharelato	-	0,0
Licenciatura	4	10,5
Pós-graduação	2	5,3
Mestrado	-	0,0

Doutoramento	-	0,0
Curso de Especialização tecnológica	-	0,0
Percepção de Sobrecarga		
Sem sobrecarga	21	55,3
Sobrecarga ligeira	8	21,1
Sobrecarga intensa	9	23,7

### **2.2.2 Fidelidade da Escala de Sobrecarga do Cuidador**

Tal como foi realizado no IESSD, na ESC foram comparados os resultados obtidos, ao nível das dimensões e no global, da nossa amostra com os da versão do autor, expondo os resultados obtidos em paralelo com o Quadro 2.11.

A ESC, de 22 itens, na sua globalidade revela uma elevada consistência interna ( $\alpha = 0,91$ ), tal como era evidência pelo autor ( $\alpha=0,93$ ). Relativamente às dimensões do impacto da prestação de cuidados (11 itens) e à da percepção de auto-eficácia (2 itens) verifica-se uma alta consistência interna, sendo o alpha de Cronbach da primeira dimensão de 0,90 e da segunda 0,91. Constata-se que apresentam a mesma consistência interna citada pelo autor ( $\alpha = 0,93$  para a primeira dimensão e  $\alpha=0,80$  para a segunda dimensão). No que concerne à sub-escala da relação interpessoal (5 itens), embora a do autor fosse de boa consistência interna (0,83), o alpha de Cronbach desta dimensão foi de 0,74, sendo considerado de consistência interna razoável. O coeficiente da dimensão das expectativas com o cuidar (4 itens) não foi tão satisfatório a nível da fidelidade, pois o valor foi baixo (0,45). Este facto também foi registado pelo autor e não inviabiliza a utilização do instrumento, dado que a escala apresenta duas dimensões com alta consistência interna e uma com consistência interna razoável e que, na sua globalidade, apresenta uma elevada consistência interna, como já foi anteriormente referido. Não obstante, há que salientar que esta sub-escala é constituída por 4 itens, o que pode diminuir a possibilidade de conseguir um coeficiente de fidelidade mais elevado.

Quadro 2.11: Resultados do coeficiente alpha de Cronbach para a ESC.

Dimensões	Alpha de Cronbach	Alpha de Cronbach (autor)
Impacto da prestação de cuidados	0,90	0,93
Relação interpessoal	0,74	0,83
Expectativas com o cuidar	0,45	0,67
Percepção de auto-eficácia	0,91	0,80
Sobrecarga global	0,91	0,93

### 2.2.3 Análise da Sobrecarga Referida do Cuidador Informal Principal

Para dar resposta a uma das questões de partida deste trabalho - Qual a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais? - procedeu-se à análise das medidas descritivas (médias, medianas, desvios padrões e valores mínimos e máximos) das dimensões da Escala de Sobrecarga do Cuidador.

Verifica-se que na dimensão relativa ao impacto da prestação de cuidados observa-se valores entre 11 e 46 pontos, sendo a média 22,24 pontos com desvio padrão 9,56. Metade dos elementos apresenta resultados iguais ou superiores a 19,00 pontos. No que concerne à relação interpessoal verifica-se valores que oscilaram os 5 e 19 pontos, com média 8,05 pontos e com desvio padrão 3,38 pontos. O valor mediano foi de 7,00 pontos. Relativamente às expectativas com o cuidar mostra-se valores entre 6 e 19 pontos, sendo a média 12,63 pontos, desvio padrão 3,37 pontos e metade dos elementos da amostra obteve resultados iguais ou superiores a 13,00 pontos. Quanto à percepção de auto-eficácia observa-se valores entre 2 e 10 pontos, com média de 4,26 pontos, desvio padrão com 2,25 pontos e valor mediano de 4,00 pontos. Na sua globalidade, a sobrecarga apresenta valores entre 25 e 91 pontos, sendo a média 47,18

pontos com desvio padrão 15,32 pontos. Metade dos elementos da amostra obteve resultados iguais ou superiores a 44,00 pontos.

Dado que as dimensões apresentam diferentes números de itens, calcula-se a média aritmética, tal como fez-se para o IESSD. Assim, obteve-se uma medida expressa numa escala contínua de 1 a 5 pontos, em que 1 corresponde ao valor com menor sobrecarga e 5 com maior sobrecarga.

Através do Quadro 2.12 constata-se que apenas a dimensão das expectativas com o cuidar (3,16) apresenta valores acima do valor intermédio da escala (3). As restantes dimensões oscilam entre 1,61 para a relação interpessoal e 2,13 para a percepção de auto-eficácia. Desta forma, observa-se que a sobrecarga objectiva (dimensão 1 e 2) apresenta valores mais baixos em comparação com a sobrecarga subjectiva (dimensão 3 e 4) e a sobrecarga global apresenta uma média ponderada de 2,15.

Tendo em conta que a primeira dimensão da sobrecarga objectiva visa avaliar o impacto no cuidador, relativamente à prestação de cuidados, e a segunda dimensão avalia a relação entre o CI e o doente, mais precisamente os factores de vergonha, irritação e de tensão (Sequeira, 2009). Verifica-se baixo nível desta sobrecarga e constata-se que os CI apresentam sentimentos positivos face à prestação de cuidados, nomeadamente à situação de doença, incapacidade, tipo de dependência e comportamento do doente.

Em contrapartida, a sobrecarga subjectiva mais alta, evidência receio face às expectativas, no que diz respeito aos encargos económicos e à dependência dos seus familiares. Este tipo de sobrecarga está relacionado com o bem-estar físico e psicológico do CI, realçando presença de sintomas depressivos, de ansiedade, de preocupações e de culpa (Sequeira, 2007).

Os resultados observados, ao nível das dimensões e do global, permite responder à questão atrás referida afirmando que os cuidadores informais principais evidenciam baixos níveis de sobrecarga, excepto para a dimensão das expectativas com o cuidar, que apresenta sobrecarga moderada. Esta dimensão está relacionada com o futuro e com as capacidades do CI para cuidar (Sequeira, 2009), sendo este acto, segundo Cerqueira (2005), uma actividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, sociais, demográficas, clínicas, técnicas e comunitárias.

Quadro 2.12: Medidas descritivas observadas para as dimensões da ESC.

Dimensões	n.º de itens	$\bar{X}$	Md	s	$x_{\min}$	$x_{\max}$	$\bar{X}$ Ponderada
Impacto da prestação de cuidados	11	22,24	19,00	9,56	11	46	2,02
Relação interpessoal	5	8,05	7,00	3,38	5	19	1,61
Expectativas com o cuidar	4	12,63	13,00	3,37	6	19	3,16
Percepção de auto-eficácia	2	4,26	4,00	2,25	2	10	2,13
Sobrecarga Global	22	47,18	44,00	15,32	25	91	2,15

#### 2.2.4 Estudo da Normalidade da ESC e da Idade

Realizou-se o estudo da normalidade da idade e da ESC para analisar o tipo de distribuição de frequências das dimensões e do global da mesma. Tendo em conta que a amostra é de 38 elementos, recorreu-se ao teste não paramétrico de Shapiro-Wilk.

No Quadro 2.13, a idade ( $p = 0,552$ ) e a sobrecarga global ( $p = 0,213$ ) apresentam distribuição normal ( $p > 0,05$ ). Assim sendo, o impacto da prestação de cuidados ( $p = 0,025$ ), a relação interpessoal ( $p = 0,001$ ), as expectativas com o cuidar ( $p < 0,001$ ) e a percepção de auto-eficácia ( $p < 0,001$ ) apresentam distribuição não normal. Por este motivo opta-se pela utilização de testes não paramétricos.

Quadro 2.13: Teste de normalidade de Shapiro-Wilk.

Variáveis	Shapiro-Wilk	
	z	p
Idade	0,975	0,552
Impacto da prestação de cuidados	0,933	<b>0,025</b>
Relação interpessoal	0,876	<b>0,001</b>
Expectativas com o cuidar	0,549	<b>&lt;0,001</b>
Percepção de auto-eficácia	0,561	<b>&lt;0,001</b>
Sobrecarga Global	0,962	0,213

### 2.2.5 Relação entre Sobrecarga Referida do Cuidador Informal com a Idade

Para testar a hipótese «a sobrecarga referida dos cuidadores informais principais está relacionada com a idade», utilizou-se o coeficiente de Spearman e o respectivo teste de significância.

No Quadro 2.14, nenhuma das correlações é estatisticamente significativa pelo que se conclui que os dados não confirmam a hipótese formulada, ou seja, que a sobrecarga referida dos cuidadores informais principais não está relacionada com a idade.

Quadro 2.14: Correlação da ESC com a idade.

Sobrecarga do Cuidador Informal Principal	Idade	
	r <sub>s</sub>	p
Impacto da prestação de cuidados	-0,04	0,830
Relação interpessoal	-0,10	0,565
Expectativas com o cuidar	-0,02	0,888
Percepção de auto-eficácia	-0,18	0,272
Sobrecarga Global	-0,10	0,572

## 2.2.6 Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função do Género

Relativamente à hipótese «a sobrecarga referida dos cuidadores informais é diferente conforme o género» recorreu-se ao teste de Mann-Whitney.

Observa-se que os elementos masculinos ( $\bar{X} = 52,70$ ) referem níveis de sobrecarga global mais elevados que os elementos femininos ( $\bar{X} = 45,21$ ), bem como nas restantes dimensões da ESC.

No entanto, os resultados que constituem o Quadro 2.15 permitem constatar que não existem diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0.050$ ), concluindo que não existem evidências estatísticas que permitem confirmar a hipótese formulada.

**Quadro 2.15: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função do género.**

Sobrecarga do Cuidador Informal Principal	Género	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	z	p
Impacto da prestação de cuidados	Feminino	28	17,66	20,93	17,50	-1,709	0,087
	Masculino	10	24,65	25,90	28,00		
Relação interpessoal	Feminino	28	18,46	7,61	7,00	-0,986	0,324
	Masculino	10	22,40	9,30	8,50		
Expectativas com o cuidar	Feminino	28	19,30	12,61	13,00	-0,184	0,854
	Masculino	10	20,05	12,70	13,00		
Percepção de auto-eficácia	Feminino	28	18,80	4,07	4,00	-0,671	0,502
	Masculino	10	21,45	4,80	4,00		
Sobrecarga Global	Feminino	28	17,77	45,21	40,50	-1,609	0,108
	Masculino	10	24,35	52,70	54,00		

## 2.2.7 Comparação da Sobrecarga do cuidador informal em função do estado civil

O teste da hipótese «a sobrecarga referida dos cuidadores informais principais tem relação com o estado civil» realizou-se comparando a ESC em função do estado civil através da utilização do teste de Mann-Whitney.

A variável estado civil estava em cinco grupos (casados/união de facto (30), solteiros (5), viúvos (1), separados judicialmente (1) e divorciado (1)). Desta forma, e devido à existência de grupos com um número de elementos não representativos, reagrupou-se em duas categorias (casados (30) e não casados (8)).

Verifica-se, através do Quadro 2.16, que os níveis médios de sobrecarga são mais elevados, em todas as dimensões e no global, para o grupo dos não casados. No entanto, não existem diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,050$ ) na ESC em função do estado civil agrupado, pelo que se conclui que os dados não confirmam a hipótese formulada.

**Quadro 2.16: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função do estado civil agrupado.**

Sobrecarga do Cuidador Informal Principal	Estado Civil Agrupado	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	z	p
Impacto da prestação de cuidados	Não casado	8	22,63	23,75	23,50	-0,896	0,370
	Casado/União de facto	30	18,67	21,30	19,00		
Relação interpessoal	Não casado	8	22,00	8,88	7,50	-0,735	0,463
	Casado/União de facto	30	18,83	7,83	7,00		
Expectativas com o cuidar	Não casado	8	21,06	13,50	13,00	-0,451	0,652
	Casado/União de facto	30	19,08	12,40	13,00		
Percepção de auto-eficácia	Não casado	8	22,19	4,75	5,00	-0,799	0,424
	Casado/União de facto	30	18,78	4,13	3,50		
Sobrecarga Global	Não casado	8	23,38	52,88	51,00	-1,111	0,267
	Casado/União de facto	30	18,47	45,67	42,50		

---

## 2.2.8 Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função da Situação Laboral

Para testar a hipótese «a sobrecarga do cuidador informal está relacionada com a situação laboral» utilizou-se novamente o teste Mann-Whitney. Voltou-se a reagrupar os elementos da amostra em dois grupos, nomeadamente em activos (sector primário (1), sector secundário (1), sector terciário (22)) (24) e em não activos (domésticas (5), inválidos/reformados (5) e desempregados (4)) (14), porque alguns destes, como constata-se, não são representativos. Inclui-se as domésticas no grupo não activo, tendo em conta que estas se dedicam ao lar e, por conseguinte, não obtêm ajuda financeira.

Verifica-se, através do Quadro 2.17, apenas existir uma diferença estatisticamente significativa ( $p = 0,046$ ) na sobrecarga do cuidador informal, ao nível da percepção de auto-eficácia. Menciona-se que o grupo dos elementos activos ( $\bar{X} = 4,83$ ) apresentam níveis médios de percepção de auto-eficácia mais elevados que o grupo dos não activos ( $\bar{X} = 3,29$ ). Desta forma, conclui-se que os dados confirmam parcialmente a hipótese formulada.

Esta relação liga-se com a opinião do cuidador face ao seu desempenho, tendo em conta que o mesmo acarretara sobrecarga de papéis, podendo existir um sentimento de culpa por não estar a fazer o suficiente. Segundo Moreira (2001), existe a necessidade de reajuste de papéis, estrutura, padrões de comunicação, estilos de vida, privacidade e de rendimentos. Figueiredo (2007) acrescenta referindo que a sobreposição de tarefas pode levar a um conflito directo, em que as pressões do trabalho interferem na prestação de cuidados e, conseqüentemente, aquando nas funções laborais está preocupado com o doente. Santos (2005) refere que os CI, na fase terminal do seu familiar, tendem a não trabalhar para poderem dar resposta às necessidades face ao cuidar, no entanto Figueiredo (2007) menciona que esta atitude pode implicar a perda de

estatuto social, profissional, de reconhecimento, prestígio e remuneratório, podendo, ainda, sentir falta de apoio externo, deterioração da saúde e do sistema familiar (Sequeira, 2007)

O mesmo autor realça a importância da utilização de estratégias de coping adaptadas com a finalidade de auto-eficácia, valorizando o seu desempenho, crescimento pessoal e gratificação de estar a prestar cuidados ao seu familiar.

Quadro 2.17: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função da situação laboral.

Sobrecarga do Cuidador Informal Principal	Situação profissional	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	z	p
Impacto da prestação de cuidados	Activo	24	20,77	23,79	20,50	-0,924	0,355
	Não activo	14	17,32	19,57	17,50		
Relação interpessoal	Activo	24	21,23	8,58	7,00	-1,288	0,198
	Não activo	14	16,54	7,14	7,00		
Expectativas com o cuidar	Activo	24	18,46	12,50	13,00	-0,763	0,446
	Não activo	14	21,29	12,86	14,00		
Percepção de auto-eficácia	Activo	24	22,15	4,83	5,00	-1,994	<b>0,046*</b>
	Não activo	14	14,96	3,29	2,00		
Sobrecarga Global	Activo	24	20,81	49,71	47,00	-0,954	0,340
	Não activo	14	17,25	42,86	42,00		

## 2.2.9 Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função das

### Habilitações Literárias

No que concerne à hipótese «a sobrecarga do cuidador informal está relacionada com as habilitações literárias», testou-se aplicando o teste Kruskal-Wallis, tendo em conta que faz a comparação entre mais de três grupos.

Esta variável qualitativa, inicialmente continha nove grupos, mas devido a alguns deles não serem constituídos por número representativo de casos, optou-se por reagrupá-la em três (ensino básico (23), ensino secundário (9) e ensino superior (6)).

Com a observação do Quadro 2.18, verifica-se que os elementos com o ensino básico ( $\bar{X} = 49,65$ ) e os do ensino superior ( $\bar{X} = 44,50$ ) são os que apresentam maiores níveis médios na sobrecarga global, bem como na dimensão do impacto da prestação de cuidados e nas expectativas com o cuidar. Relativamente à relação interpessoal e à percepção de auto-eficácia os níveis médios de maior sobrecarga são para o ensino básico e posteriormente para o ensino secundário. No entanto, não existem diferenças estatisticamente significativas ( $p > 0,050$ ) em qualquer das dimensões ou no global, pelo que conclui-se pela não existência de influência das habilitações literárias sobre a sobrecarga percebida pelo cuidado informal.

**Quadro 2.18: Comparação da sobrecarga do cuidador informal em função das habilitações literárias agrupado.**

Sobrecarga do Cuidador Informal Principal	Hab. Lit. Agrupadas	n	$\bar{X}_p$	$\bar{X}$	Md	$\chi^2$	p
Impacto da prestação de cuidados	Ens. Básico	23	21,11	23,17	21,00	1,395	0,498
	Ens. Secundário	9	18,00	20,11	19,00		
	Ens. Superior	6	15,58	21,83	14,00		
Relação interpessoal	Ens. Básico	23	20,09	8,39	7,00	0,389	0,823
	Ens. Secundário	9	19,67	7,78	7,00		
	Ens. Superior	6	17,00	7,17	6,50		
Expectativas com o cuidar	Ens. Básico	23	22,85	13,61	14,00	5,872	0,053
	Ens. Secundário	9	22,72	10,56	11,00		
	Ens. Superior	6	16,83	12,00	9,50		
Percepção de auto-eficácia	Ens. Básico	23	20,48	4,48	4,00	0,806	0,668
	Ens. Secundário	9	19,28	4,22	4,00		
	Ens. Superior	6	16,08	3,50	2,50		
Sobrecarga Global	Ens. Básico	23	21,54	49,65	47,00	1,990	0,370
	Ens. Secundário	9	16,67	42,67	40,00		
	Ens. Superior	6	15,92	44,50	35,00		

---

## 2.3 CORRELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL E O SOFRIMENTO DO DOENTE

Constata-se, através da observação do Quadro 2.19, que apenas existe correlação positiva e significativa ( $r_s = +0,34$  e  $p = 0,039$ ) entre o sofrimento psicológico e as expectativas com o cuidar. Esta dimensão do sofrimento não se correlaciona com o impacto da prestação de cuidados ( $r_s = +0,19$  e  $p = 0,256$ ), com a relação interpessoal ( $r_s = +0,16$  e  $p = 0,336$ ), com a percepção de auto-eficácia ( $r_s = +0,22$  e  $p = 0,186$ ) e com a sobrecarga global ( $r_s = +0,09$  e  $p = 0,592$ ).

Menciona-se que ambas as dimensões salientam os medos e as preocupações com o futuro e atendendo a que o coeficiente de correlação apresenta valor positivo ( $r_s = +0,34$ ), refere-se que quanto maior for o sofrimento psicológico do doente, maior será as expectativas com o cuidar do CI.

Para fundamentar a interpretação desta correlação, os autores referem que o sofrimento psicológico corresponde a alterações cognitivas, relacionadas com a gravidade e as consequências da doença, bem como com as limitações físicas recorrentes da mesma e dos seus tratamentos. Também pode estar relacionado com as alterações emocionais decorrentes da preocupação com o futuro e com os estados de tristeza, medo, revolta e perdas associadas à doença. Segundo Pereira e Lopes (2005) as alterações psicológicas mais evidentes nestes doentes são a ansiedade, depressão, expressões de sentimentos de medo, raiva, revolta, desesperança, culpa e pensamentos suicidas. A intervenção recomendada nesta situação é a modificação do comportamento e os processos de pensamento (Bower e Waxman, 2006).

No que concerne à dimensão das expectativas com o cuidar, estas relacionam-se com a prestação de cuidados relativos ao cuidador, no que diz respeito aos medos, receios e disponibilidades. Medo de perder o seu ente querido, receio associado ao sofrimento do doente, perante um doença crónica e incurável e, disponibilidade referente aos apoios externos e aos dos profissionais de saúde. Desta feita, segundo Figueiredo (2007), o CI necessita de apoio psicossocial (falar das experiências, dificuldades, preocupações e satisfações), de ajudas práticas e técnicas (material adequado) e informação e formação (aquisição de conhecimentos práticos e de conhecimentos acerca da situação clínica do seu familiar). Moreira (2001) acrescenta a necessidade da escuta e expressão e de informação médica, psicológica e de cuidados.

Não há evidência da existência de relação entre as restantes dimensões do sofrimento do doente e as da sobrecarga do cuidador informal principal. Assim, o sofrimento relativo à dimensão física, existencial, sócio-relacional, global e das experiências positivas do mesmo não se relaciona com o impacto da prestação de cuidados, com as relações interpessoais, com as expectativas com o cuidar, com a percepção de auto-eficácia e com a sobrecarga global.

Estes resultados permitem concluir que existe apenas uma evidência estatística que permite confirmar parcialmente a hipótese «a sobrecarga dos cuidadores informais principais está relacionada com o sofrimento dos doentes oncológicos paliativos».

Quadro 2.19: Relação entre a Sobrecarga dos Cuidadores Informais e o Sofrimento dos Doentes.

	Sobrecarga do Cuidador Informal Principal									
	Impacto da prestação de cuidados		Relação interpessoal		Expectativas com o cuidar		Percepção de auto-eficácia		Sobrecarga global	
Sofrimento do Doente	r <sub>s</sub>	p	r <sub>s</sub>	p	r <sub>s</sub>	p	r <sub>s</sub>	p	r <sub>s</sub>	p
Sofrimento psicológico	+0,19	0,256	+0,16	0,336	+0,34	<b>0,039*</b>	+0,22	0,186	+0,09	0,592
Sofrimento físico	+0,26	0,122	+0,05	0,746	+0,30	0,066	+0,21	0,215	+0,01	0,986
Sofrimento existencial	+0,19	0,255	+0,03	0,858	+0,31	0,063	+0,29	0,080	+0,18	0,278
Sofrimento sócio-relacional	+0,07	0,660	+0,22	0,176	+0,11	0,524	+0,03	0,858	+0,03	0,850
Experiências positivas do sofrimento	-0,21	0,202	-0,21	0,199	+0,02	0,923	-0,22	0,178	-0,11	0,494
Sofrimento global	+0,19	0,242	+0,10	0,539	+0,31	0,058	+0,23	0,161	+0,14	0,418

---

### 3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sofrimento do doente é um componente importante nos cuidados de saúde e, com o aumento das doenças crónicas, tornou-se um problema público. Esta ameaça real é a fonte mais manifestada de sofrimento. Desta feita e tendo em conta as privatizações dos hospitais, torna-se pertinente a análise da percepção do sofrimento dos doentes oncológicos com necessidades de Cuidados Paliativos.

Os cuidadores informais principais têm um papel fulcral na saúde, na doença e nos comportamentos. Estes são confrontados com alterações físicas, emocionais e sociais, tendo que se reorganizar e reestruturar. Deste modo, analisa-se a sobrecarga referida pelo cuidador informal principal.

Da análise dos resultados obtidos, salienta-se as conclusões ao nível da caracterização da amostra em estudo, a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos e a sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais relativamente à existência de associação entre as variáveis.

A colheita de dados fez-se a todos os doentes com necessidades de cuidados paliativos, que se incluíssem nos critérios pré-estabelecidos internados no Hospital Dr. Nélio Mendonça e no Hospital dos Marmeleiros, e aos seus respectivos cuidadores informais principais. Apenas foi possível a colheita de dados em oito serviços no primeiro Hospital mencionado, nomeadamente os três serviços de cirurgia geral, gastroenterologia, ortopedia B, oftalmologia/neurologia, hemato-oncologia e o serviço de otorrinolaringologia.

Os instrumentos de colheita de dados utilizados foram o IESSD e a ESC. Avaliou-se a consistência interna dos instrumentos de colheita de dados através do cálculo do *Alfa de Cronbach*. O IESSD é constituído por 44 itens e mede cinco dimensões. Observa-se na globalidade uma elevada consistência interna ( $\alpha = 0,94$ ), referindo que as dimensões oscilaram entre  $\alpha = 0,61$  para o sofrimento sócio-relacional e  $\alpha = 0,89$  para o sofrimento psicológico. Quanto à ESC, esta é constituído por 22 itens e mede quatro dimensões. Revela também na globalidade uma elevada consistência interna ( $\alpha = 0,91$ ). As restantes dimensões oscilaram  $\alpha = 0,45$  para as expectativas com o cuidar e  $\alpha = 0,91$  para a percepção de auto-eficácia.

Para o tratamento dos dados realizou-se o estudo da normalidade das escalas e da idade dos elementos da amostra. No que toca ao IESSD e à idade dos doentes, observa-se que na globalidade e em todas as dimensões do inventário, excepto a dimensão do sofrimento psicológico ( $p = 0,003$ ), apresenta uma distribuição normal. Relativamente ao estudo da normalidade da ESC e da idade do CI, verifica-se que apenas a idade ( $p = 0,552$ ) e a sobrecarga global ( $p = 0,213$ ) apresentam distribuição normal. Assim sendo, optou-se pela utilização de testes não paramétricos.

Após a finalização da colheita de dados, obteve-se uma amostra de 38 doentes, 71,1% são do sexo masculino e 28,9% do sexo feminino. A faixa etária que predomina é a das idades compreendidas entre os 46 e 59 anos, com 50,0 % da amostra. Quanto ao estado civil, a maioria da amostra são casados (71,1%). Em relação à Situação Laboral, 65,8% da amostra são reformados e 21,1% estão activos. A maioria dos doentes tem o Ensino Básico (63,2%). Verifica-se que os doentes apresentam um nível de sofrimento global (3,13) ligeiramente superior ao valor intermédio da escala. Constata-se que os valores das dimensões do IESSD também apresentam valores acima do intermédio,

oscilando entre 3,05 para o sofrimento existencial e 3,46 para as experiências positivas do sofrimento.

Relativamente à relação entre as experiências subjectivas da doença com a idade, observa-se apenas a existência de correlação estatisticamente significativa entre a idade e o sofrimento sócio-relacional ( $r_s = -0,35$  e  $p = 0,030$ ), confirmando parcialmente a hipótese se «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos está relacionada com a idade».

No que concerne à comparação das experiências subjectivas de sofrimento na doença em função das restantes características dos doentes, conclui-se que os dados não confirmam a hipótese se «a percepção dos doentes oncológicos paliativos é diferente conforme o género», se «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos tem relação com o estado civil» e se «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos é diferente conforme a situação laboral». Quanto à hipótese se «a percepção do sofrimento dos doentes oncológicos paliativos está relacionada com as habilitações literárias», verifica-se a existência de diferenças estatisticamente significativas na dimensão do sofrimento existencial ( $p = 0,025$ ) e do sofrimento global ( $p = 0,034$ ), confirmando a hipótese formulada.

Após a análise da sobrecarga referida pelos cuidadores informais principais verifica-se que a amostra deste estudo (38) apresenta apenas valores acima do valor intermédio da escala (3) para a dimensão das expectativas com o cuidar (3,16). As restantes dimensões oscilam entre 1,61 para a relação interpessoal e 2,13 para a percepção de auto-eficácia. Constata-se que o género predominante na amostra dos CI é feminino (73,7%). Quanto à faixa etária conclui-se que a dominante é a das idades entre os 46 e os 59 anos com 39,5%. Relativamente ao estado civil, a maioria são casados/união de facto (78,9%). Verifica-se que 63,1% são activos e 36,9% são

considerados não activos. No que toca às habilitações literárias, 60,5% têm o Ensino Básico.

A hipótese se «a sobrecarga referida dos cuidadores informais principais está relacionada com a idade» não é confirmada. No que respeita à comparação da sobrecarga do cuidador informal principal em função das restantes características dos mesmos, conclui-se que não se verifica a hipótese se «a sobrecarga referida dos cuidadores informais é diferente conforme o género», se «a sobrecarga referida dos cuidadores informais principais tem relação com o estado civil» e se «a sobrecarga do cuidador informal está relacionada com as habilitações literárias». No entanto, a hipótese se «a sobrecarga do cuidador informal está relacionada com a situação laboral», verifica-se uma diferença estatisticamente significativa ( $p = 0,046$ ) ao nível da percepção de auto-eficácia.

Existe correlação positiva e significativa ( $r_s = +0,34$  e  $p = 0,039$ ) entre o sofrimento psicológico e as expectativas com o cuidar do cuidador informal principal. Mencionando que não existe evidências estatísticas que correlacione as restantes dimensões do IESSD com as restantes dimensões da ESC.

Este trabalho é um grande contributo para a aprendizagem do processo investigativo na área de cuidados paliativos, ampliando o leque de conhecimentos e de experiência pessoal. Poderá também servir de base de trabalho a novos estudos.

### **3.1 SUGESTÕES E FUTURAS INVESTIGAÇÕES**

Os resultados encontrados podem contribuir para alicerçar de forma estruturada o papel do enfermeiro nas acções paliativas e desenvolver estratégias de prevenção do sofrimento dos doentes e da sobrecarga dos cuidadores informais principais.

Tendo em conta que os dados revelam sofrimento nos doentes oncológicos com necessidades de cuidados paliativos, o que exige a necessidades de melhorias de intervenção no âmbito organizacional. Desta feita, sugere-se algumas intervenções, nomeadamente:

- Estabelecer ligação do profissional de saúde com o doente;
- Estar presente;
- Identificar a aceitação do estado de saúde;
- Permitir a comunicação de emoções e preocupações, escutando-o;
- Atender à comunicação não verbal;
- Apreciar a atitude face ao processo patológico;
- Identificar e incentivar o comportamento interactivo;
- Gerir o bem-estar do doente;
- Confortar o doente através do toque/silêncio;
- Avaliar a atitude face à imagem corporal, promovendo a auto-imagem;
- Atender às queixas do doente, monitorizando e paliando os sintomas;
- Atender às crenças.

Relativamente aos CI, deve-se continuar as intervenções existentes, pois os dados revelam baixos níveis de sobrecarga. No entanto, relembra-se a necessidade de apoios comunitários, práticos e técnicos, de informação e orientação sobre o estado de saúde do doente, de esclarecer dúvidas, promover a escuta activa e incentivar o CI no auto-cuidado e disponibilização de tempo para si.

Depois da análise dos resultados e durante toda a realização do trabalho surge sugestões com alternativas e rumos diferentes que, certamente, também produziram dados merecedores de análise, que são:

- Elaborar um estudo longitudinal, usando o mesmo instrumento de medida, “Inventário da Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença”, em que seria medido o nível de sofrimento do doente na admissão e analisaríamos a mesma variável na alta. O objectivo deste estudo seria procurar analisar se as intervenções dos profissionais de saúde, na minimização do sofrimento, eram adequadas:
- Validar a Escala de Sobrecarga do Cuidador, reformulando os itens da dimensão das expectativas com o cuidar, devido a se ter verificado baixa consistência interna.

### **3.2 LIMITAÇÕES DO ESTUDO**

Segundo Polit e Hungler (1997, p.16), o método científico é encarado por muitos como o método mais elevado de obtenção de conhecimentos já delineados pelo ser humano. Contudo, isto não significa que um estudo seja infalível, pois existem várias limitações que merecem atenção especial. Assim, ao longo deste trabalho foi vivenciado e tomado consciência das seguintes limitações:

- Escolha da amostra, relacionada com as dificuldades de conseguir doentes e seus CI com os critérios pré-estabelecidos;
- Obtenção da amostra:
  - Escassa formação na área de Cuidados Paliativos, ou seja, alguns profissionais de saúde mencionaram que os doentes que usufruem destas necessidades são apenas os que se encontravam em fase terminal e agónica;
  - Apenas foram envolvidos doentes e cuidadores informais do Hospital Dr. Nélio Mendonça;

- Tempo disponível para colheita de dados, não permitido uma amostra de dimensão satisfatória;
- Reduzida amostra, impedindo a generalização da conclusão;
- Pesquisa de trabalhos de investigação relacionados com a relação entre o sofrimento do doente e a sobrecarga do cuidador informal.

---

## 4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AHYA, P. *et al.* (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos “Cuidar”:*  
*Ética e práticas.* Loures: Lusociência.
- Almeida, J., & Melo, J. (2001). Ética, Espiritualidade e Oncologia In Dias, M., & Durá,  
E. *Territórios da Psicologia Oncológica.* Lisboa: Climepsi.
- Apóstolo J., Batista A., Macedo C., & Pereira, E. (2006). Referência. *Sufrimento e*  
*Conforto em Doentes Submetidas a Quimioterapia.* II Serie n.º 3.
- Associação Nacional de Cuidados Paliativos. (2006). *Formação de Enfermeiros em*  
*Cuidados Paliativos: Recomendações da ANCP.* Portugal.
- Atkinson, L., & Murray, M. (1989). *Fundamentos de enfermagem: introdução ao*  
*processo de enfermagem.* Rio de Janeiro: Guanabara.
- Barbosa A., & Neto I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos.* (1ª ed.) Núcleo de  
Cuidados Paliativos, Centro de Bioética: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barros, J. (1993). *Psicologia do Controlo Pessoal: Aplicações Educacionais, Clínicas e*  
*Sociais.* Braga: Instituto de Educação da Universidade do Minho.
- Bishop, A. (1991). *Nursing: the practice of caring.* New York: Nacional League of  
Nursing Press.
- Bower, M., & Waxman, J. (2006). *Compêndio de Oncologia.* Instituto Piaget: Colecção  
Medicina e saúde.

- Canales, F. et al. (1990). *Metodologia de la investigación: manual para el desarrollo de personal de salud*. México: Editorial Limusa.
- Carmo, H. & Ferreira, M.M. (1998). *Metodologia da investigação. Guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carpenter, D., & Strembert, H. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Loures: Lusociência.
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: FORMASAU.
- Código Civil. (2002). *Tabela de Estado Civil, Regime de Bens e Formas de Emancipação*. Recuperado em 30 de Dezembro, 2009, [http://www.dnrc.gov.br/Servicos\\_dnrc/Empresario/tabelas\\_req\\_empresario.htm](http://www.dnrc.gov.br/Servicos_dnrc/Empresario/tabelas_req_empresario.htm).
- Collière, M. (1989). *Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M. F. (1999). *Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. (2ª ed.) Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Correia, A. et al. (1940). *Grande Enciclopédia Portuguesa e Brasileira*. Lisboa: Editorial Enciclopédia, Lda.
- Dias, H. (2000). *Cuidados Paliativos*. Coimbra: FORMASAU.
- Direcção Geral de Administração e do Emprego Público. *Tabela de Habilitações Literárias*. Recuperado em 30 de Dezembro, 2009, [http://www.dgaep.gov.pt/upload/TabelasLvcr/tab\\_lvcr\\_habilitacoes.pdf](http://www.dgaep.gov.pt/upload/TabelasLvcr/tab_lvcr_habilitacoes.pdf).

Direcção Geral de Saúde e Conselho Nacional de Oncologia. (13 de Julho de 2004).

Circular Normativa n.º14/DGCG.

Direcção Regional de Estatística, Secretaria Regional do Plano e Finanças. (2006).

*Estatísticas da Saúde da Região Autónoma da Madeira.*

Dittrich A. (1998). Psicologia Ciência e Profissão. *Psicologia, Direitos Humanos e*

*Sufrimento Mental: Acção, renovação e libertação*, 18 (1).

Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. (1ª ed.) Lisboa:

Climepsi.

Fortin, M. (1996). *Processo de Investigação - da Concepção à realização*. Loures:

Lusociência.

Fortin, M. (1999). *Processo de Investigação da Concepção à realização*. Loures:

Lusociência.

Gameiro, M. (2004). Referência. “*Estar Doente*”: *Atribuição Pessoal de Significações*,

n.º 12.

Gameiro M. (2000). Referência. *IESSD: Um Instrumento para a Abordagem do*

*Sufrimento na Doença*, n.º 4.

Gameiro, M. (1999). *Sufrimento na doença*, Coimbra: Quarteto Editora.

Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: teoria, prática e*

*investigação*. (2ª ed.), Loures: Lusociência.

Hesbeen, W. (1997). *Qualidade em Enfermagem. Pensamento e acção na perspectiva*

*do Cuidar*. Lisboa: Lusociência.

Hesbeen, W. (2000). *Cuidar no Hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa*

*perspectiva de cuidar*. Lisboa: Lusociência.

- Kübler-Ross, E. (1985). *Sobre a morte e o morrer*. (8ª ed.) São Paulo: Livraria Martins Fontes.
- Magalhães, J. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Magalhães, V. (1995). O Sofrimento, que solução para os nossos dias in *Cadernos de Bioética: Sofrimento e dor* (9). Coimbra: Edição CEB.
- Marques, A. (1991). *Reacções emocionais à doença grave*. (1ª ed.) Coimbra: Edição Psiquiátrica Clínica.
- Marques, A. (2000). *Cuidados Paliativos*. Coimbra: FORMASAU.
- Martins, M. (2002). Servir. *Reflexões sobre as relações interpessoais ao cuidar o doente terminal*. Vol. 44, Lisboa.
- May, M. (1977). *Psicologia e Dilema Humano*. (3ª ed.) Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Mcintyre T., & Vila-Chã, C. (1995). *O Sofrimento do Doente: Leituras Multidisciplinares*. Braga: Associação Portuguesa dos Psicólogos.
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*, Coimbra: FORMASAU.
- Neto I., Aitken H., & Paldron T. (2004). *A dignidade e o Sentido da Vida: Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. (1ª ed.) Cascais: Pergaminho.
- Neto, I. (2005, Janeiro). *Ajudar a morrer é aprender a viver*, entrevista concedida à jornalista Laurinda Alves in XIX, n.º291, p.6-9.
- Organização Mundial de Saúde (2002). *Relatório Mundial de Saúde - Saúde mental: Nova Conceção, Nova Esperança*: Genebra.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. (1ª ed.) Loures: Lusociência.

- Paulo, J. (2006). *As Vivências da Dor e do Sofrimento na Pessoa com Doença Oncológica em Tratamento Paliativo. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre do curso de mestrado em comunicação em saúde*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Paúl, M. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Pereira, M. & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família.*, (1ª ed.) Manuais Universitários: Climepsi.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família.*, (2ª ed.) Manuais Universitários: Climepsi.
- Pessini L., & Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo, Brasil: Edições Loyola.
- Pestana M., & Gageiro J. (2005). *Análise de Dados para Ciências Sociais: A Complementaridade do SPSS*. (4ª Ed) Lisboa: Edições Sílabo.
- Polit, D., & Hungler, B. (1995) *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. (3ª ed.) Porto Alegre: Artes Médicas.
- Polit, D., Beck, C., & Hungler, B. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. (5ª ed.) Porto Alegre: Artmed.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Gradiva Publicações.
- Renaud, M. (1995). Eugenismo e Mito da Perfeição in *Cadernos de Bioética* (9) *Sofrimento e Dor*, Coimbra: Edição CEB.

- Ribeiro, J., Martins, T., & Garrett, C. (2004) Referência. *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal (QASCI) – Reavaliação das Propriedades Psicométricas*, n.º 11.
- Richardson, J. (1989). *Pesquisa Social: Métodos e Técnicas* (2ª ed.) São Paulo: Editora Atlas.
- Rosado, M. (1993). *Os técnicos de saúde face ao doente terminal – contributo para o estudo desta problemática, Dissertação de mestrado em ciências da educação – Pedagogia*, Coimbra.
- Rowland, T.W. (1996). *Developmental Exercise Physiology*. Champaign: Human.
- Sacareno, C. (1995). *Sociologia da Família*. Lisboa: Editorial Estampa.
- Sancho, M., & Martín, M. (2003). *Cuidados Paliativos: Controle de Sintomas*. Laboratórios Viatrix.
- Santos & Santos. (1994). Ansiedade e Percepção de Controlo na Doença Grave. *Psiquiatria Clínica*. vol.15, n.º 3.
- Santos, M. (1994). Adaptação Psicológica e Qualidade de Vida em Doentes Oncológicos. *Psiquiatria Clínica*, vol. 15, n.º 1.
- Santos, P. (2005). *O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre do curso de mestrado em saúde pública*. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa.
- Santos, Z. (1995). *Reacções Emocionais e Apoio Psicológico ao Doente Grave*. Cuidar, n.º 2.

Sebastião, L. (1995). A Pedagogia da Dor e do Sofrimento in *Cadernos de Bioética: Sofrimento e dor* (9). Coimbra: Edição CEB.

Sequeira, C. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes*. Coimbra: Quarteto Editora.

Sequeira, C. (2009). *Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit: Características Psicométricas na População Portuguesa*. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, nº 1, Junho.

Serrão, D. (1995). A Eutanásia e o Direito de Não Sofrer in *Cadernos de Bioética: Sofrimento e Dor* (9). Coimbra: CEB.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. (2ª ed.) Lisboa: Climepsi.

### Manuais de Apoio:

Frada, J. (1991). *Novo Guia Prático: para pesquisa, elaboração e apresentação de trabalhos científicos e organização de currículos*. (1ª ed.) Lisboa: Clinfontur Clin. Med.

Sarmiento, M. (2008). *Guia Prático sobre Metodologia Científica: Elaboração, Escrita e Apresentação de Teses de Doutoramento, Dissertações de Mestrado e Trabalhos de Investigação Aplicada*. (2ª ed.) Lisboa: Universidade Lusíada Editora.

---

# ANEXOS

---

**Anexo I** - Autorização de Aplicação do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença.

RE: autorização da utilização da escala de Zarit

[Voltar para mensagens](#) |  

□ Carlos Sequeira [Adicionar a contactos](#)  
Para 'Marcia Alves'

@ 24/6/2009  
[Ações](#) ▾

 3 anexos (total de 206,2 KB)

[Exibição Ativa do Hotmail](#) ^



info\_util...doc  
Baixar (29,5 KB)



escala\_so...doc  
Baixar (161,5 KB)



regras de...docx  
Baixar (15,2 KB)

Baixar tudo

Exma. Márcia Alves,

Conforme solicitado envio-lhe a escala de avaliação de sobrecarga do Cuidador (ESC), validada para a População Portuguesa, e informo que a poderá utilizar no âmbito do estudo referido, bem como, na sua prática clínica. Envio-lhe ainda outro documento que deverá preencher e devolver para efectuar uma monitorização do uso da escala e enviar ao Prof. Zarit.

Se tiver qualquer dúvida não hesite em contactar-me.

Para a citação da Escala deverá utilizar:

**Sequeira C. (2007).** Cuidar de Idosos Dependentes. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN: 978-989-558-092-7.

**Sequeira, C. (2009).** Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. Características Psicométricas na População Portuguesa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**, nº 1, Junho; pp. 33 a 39. ISSN: 1647-2160.

Votos de um bom Trabalho.

Cumprimentos

Prof. Carlos Sequeira

---

**Anexo II** - Autorização de Aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidados.

## Re: autorização e remissão do IESS D

[Voltar para mensagens](#) |  

Esta mensagem é parte de uma conversa. [Mostrar conversa](#)

 **mgameiro** [Adicionar a contatos](#)  
Para Marcia Alves

7/11/2009   
[Ações](#)

 | 1 anexo

[Exibição Ativa do Hotmail](#) ^

 [Sofriment...pdf](#)  
[Baixar](#) (725,7 KB)

Cara Enf.ª Márcia Lúcia Sousa Dias Alves,

Declaro que autorizo a utilização do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença (IESSD) no âmbito da investigação a realizar para a Dissertação de Mestrado intitulada "*Sofrimento do doente oncológico com necessidades paliativas e a sobrecarga dos cuidadores informais*". Para o efeito anexo uma cópia do IESSD que poderá reproduzir.

Caso necessite de algum esclarecimento sobre a análise dos dados ou de outro teor relacionado com o Inventário, estou ao seu dispor.

Com os meus melhores cumprimentos, desejo-lhe sucesso académico.

Manuel Gameiro

---

**Anexo III** - Autorização do Gabinete de Mestrado e Doutoramento da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Instituto de Formação Avançada.



**Universidade de Lisboa**

**Faculdade de Medicina**

*Grande Oficial da Ordem de S. Tiago de Espada*

**Instituto de Formação Avançada**

*Gabinete de Formação Contínua  
Gabinete de Mestrados e Doutoramentos  
Gabinete de Educação Médica  
Gabinete de Apoio à Investigação Científica, Tecnológica e Inovação*

Exma. Senhora

Márcia Lúcia Sousa Dias Alves

*Gabinete de Mestrados e Doutoramentos*

Travessa do Chão da Loba, n.º5

9060-065 FUNCHAL

N. Ref.ª: GMD/156/2010

Data: 2010-03-01

**Assunto: Aceitação do Projecto de Tese**

Cumpre-nos informar V.Ex.ª de que por despacho do Presidente do Conselho Científico de 26-01-2010, foi aceite o seu Projecto de Tese com vista à realização da Dissertação para obtenção do Grau de Mestre em Cuidados Paliativos (6ª Edição) 2.º ciclo.

Com os melhores cumprimentos,

Prof. Dr. Lucindo Ormonde

Sub Director do Instituto de Formação Avançada

---

**Anexo IV** - Autorização da Comissão de Ética da SESARAM.



REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA  
SERVIÇO DE SAÚDE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA, E.P.E.

C/C

Direcção de Enfermagem do SESARAM, E.P.E.

Exm<sup>a</sup>. Senhora

Enf.<sup>a</sup> Márcia Lúcia Sousa Dias Alves

Serviço de Otorrinolaringologia

E Cirurgia Plástica

Hospital Dr. Nélio Mendonça

Av. Luís de Camões, 57

9004-514 Funchal

Sua referência

Sua comunicação

N/Ofício

11.09.2009

Serviço de Saúde da RAM, E.P.E.

**SAÍDA**

S.0914066 / 5 2009/11/17

**Assunto: PEDIDO DE APLICAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS**

Relativamente ao pedido de autorização para aplicar questionários aos utentes oncológicos com necessidades de cuidados paliativos, internados no Hospital Dr. Nélio Mendonça e no Hospital dos Marmeleiros, assim como aos cuidadores informais que acompanham os utentes no internamento, para a sua dissertação de mestrado intitulada "Sofrimento do Doente Oncológico com Necessidades Paliativas e a Sobrecarga dos Cuidadores Informais", informo V. Ex<sup>a</sup>. que o mesmo foi autorizado pelo Conselho de Administração em 17.11.2009, após parecer da Comissão de Ética para a Saúde, do qual se junta fotocópia.

Mais informo V. Exa. que, depois da sua aplicação, deverão ser enviados os dados finais dos questionários em questão ao Conselho de Administração.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente do Conselho de Administração

António Almada Cardoso

FA

---

**Anexo V** - Informação sobre o Estudo ao Doente.



Universidade de Lisboa  
Faculdade de Medicina de Lisboa

**INFORMAÇÃO AO DOENTE**

O presente documento pretende convidá-lo(a) para fazer parte de um estudo de investigação. Antes de decidir se deseja ou não participar leia atentamente a descrição escrita do estudo e sempre que haja alguma dúvida, não hesite em questionar.

A sua colaboração é muitíssimo importante e desde já  
agradecemos a disponibilidade

Eu, Márcia Lúcia Sousa Dias Alves, Enfermeira no Hospital Dr. Nélio Mendonça, aluna de Mestrado na área da Saúde, pelo Instituto de Formação Avançada da Faculdade de Medicina Universitária de Lisboa, pretendo realizar um trabalho de investigação orientado pela Prof. Doutora Helena Jardim e pelo Prof. Doutor António Barbosa.

O objectivo deste estudo é analisar o sofrimento dos doentes com doenças iguais à sua e analisar também como os familiares/amigos se sentem ao cuidarem de si. A sua participação neste estudo é muito importante, pois, contribuirá para a implementação de programas de alívio do sofrimento dos doentes com necessidades iguais às suas nos locais de internamento.

---

Responda com uma cruz às 44 questões que lhe são colocadas. O preenchimento durará entre 10 a 15min. Não há respostas certas e erradas, todas são valorizadas.

A escolha de participar, ou não, no estudo é voluntária. Caso aceite e se durante o questionário decidir suspender a sua colaboração no estudo, poderá fazê-lo.

Todos os dados colhidos durante este estudo serão entregues ao investigador em envelope fechado e depois o mesmo tratará os dados de forma confidencial, ou seja, o seu nome e morada não serão registados em qualquer base de dados.

No final do trabalho os questionários serão destruídos. Os resultados do estudo serão apresentados em público, no entanto, não será divulgado os nomes dos participantes, nem qualquer identificação individual.

Poderá ter acesso aos resultados do estudo se assim o desejar.

No caso de surgir alguma dúvida, preocupação ou a necessidade de qualquer esclarecimento sobre os seus direitos e segurança, deixo o meu contacto: Márcia Alves, 961882924, marcialves96@hotmail.com.

Obrigado pela sua colaboração

Funchal, de 2010

---

(Márcia Lúcia Sousa Dias Alves)

---

**Anexo VI** - Informação sobre o Estudo ao Cuidador Informal.



Universidade de Lisboa  
Faculdade de Medicina de Lisboa

**INFORMAÇÃO DOS CUIDADORES INFORMAIS**

O presente documento pretende convidá-lo(a) para fazer parte de um estudo de investigação. Antes de decidir se deseja ou não participar leia atentamente a descrição escrita do estudo e sempre que haja alguma dúvida, não hesite em questionar.

A sua colaboração é muitíssimo importante e desde já  
agradecemos a disponibilidade

Eu, Márcia Lúcia Sousa Dias Alves, Enfermeira no Hospital Dr. Nélio Mendonça, aluna de Mestrado na área da Saúde, pelo Instituto de Formação Avançada da Faculdade de Medicina Universitária de Lisboa, pretendo realizar um trabalho de investigação orientado pela Prof. Doutora Helena Jardim e pelo Prof. Doutor António Barbosa.

O objectivo deste estudo é analisar o sofrimento dos doentes, analisar a sobrecarga referida pelos cuidadores informais e verificar se existe associação entre estas variáveis. Neste sentido, solicitamos a sua colaboração. A sua participação neste estudo é muito importante, pois, contribuirá para a desenvolver medidas de suporte emocional, de auto-cuidado e de encaminhamento dos cuidadores informais para serviços de apoio comunitário.

---

Responda com uma cruz às 22 questões que lhe são colocadas. O preenchimento durará entre 10 a 15min. Não há respostas certas e erradas, todas são valorizadas.

A escolha de participar, ou não, no estudo é voluntária. Caso aceite e se durante o questionário decidir suspender a sua colaboração no estudo, poderá fazê-lo.

Todos os dados colhidos durante este estudo serão tratados de forma confidencial, ou seja, o seu nome e morada não serão registados em qualquer base de dados. No final do trabalho os questionários serão destruídos. Os resultados do estudo serão apresentados em público, no entanto, não será divulgado os nomes dos participantes, nem qualquer identificação individual.

Poderá ter acesso aos resultados do estudo se assim o desejar.

No caso de surgir alguma dúvida, preocupação ou a necessidade de qualquer esclarecimento sobre os seus direitos e segurança, deixo o meu contacto: Márcia Alves, 961882924, [marcialves96@hotmail.com](mailto:marcialves96@hotmail.com).

Obrigado pela sua colaboração

Funchal, de 2010

---

.0(Márcia Lúcia Sousa Dias Alves)

---

**Anexo VII** - Questionário do Doente.

---

# QUESTIONÁRIO

N.º \_\_\_\_\_

Coloque uma cruz no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação.

1. IDADE: \_\_\_\_ anos

2. SEXO:  F  M

3. ESTADO CIVIL:  (1) Solteiro(a)

(2) Casado(a)/união de facto

(3) Viúvo(a)

(4) Separado(a) judicialmente

(5) Divorciado(a)

4. Qual a sua FUNÇÃO actual no emprego?

(1) Activo(a)

(2) Reformado(a)/Inválido(a)

(3) Desempregado

(4) Doméstica(o), ou nunca trabalhou.

5. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

(1) Menos de 4 anos de escolaridade

(2) 4 anos de escolaridade

(3) 6 anos de escolaridade

(4) 9 ano de escolaridade

(5) 11º ano

(6) 12º ano

(7) Curso tecnológico/profissional/outros

(8) Bacharelato

(9) Licenciatura

(10) Pós-Graduação

(11) Mestrado

(12) Doutoramento

(13) Curso de especialização tecnológica

## IESSD

(Teresa McINTYRE; Manuel GAMEIRO, 1997)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz a respectiva quadrícula de acordo com a legenda.

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / é **totalmente falso**
- 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
- 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
- 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
- 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / é **totalmente verdadeiro**

01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com Agressividade	1	2	3	4	5
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão Acontecer	1	2	3	4	5
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / é **totalmente falso**  
 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo  
 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo  
 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo  
 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / é **totalmente verdadeiro**

21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são Queridas	1	2	3	4	5
23- Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de Adoecer	1	2	3	4	5
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33- A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44- Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

**Por favor, confira se respondeu a todas as questões.**

Muito obrigado pela sua colaboração!!

---

**Anexo VIII** - Questionário do Cuidador Informal.

---

# QUESTIONÁRIO

N.º \_\_\_\_\_

Coloque uma cruz no quadrado que estiver mais de acordo com a sua situação.

1. IDADE: \_\_\_\_\_ anos
2. SEXO:  F  M
3. ESTADO CIVIL:  (1) Solteiro(a)  (2) Casado(a)/união de facto  
 (3) Viúvo(a)  (4) Separado(a) judicialmente  
 (5) Divorciado(a)
4. PROFISSÃO: \_\_\_\_\_
5. Qual a sua FUNÇÃO actual no emprego?  
 (1) Activo(a)  (2) Reformado(a)/Inválido(a)  
 (3) Desempregado  (4) Doméstica(o), ou nunca trabalhou.
6. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS  
 (1) Menos de 4 anos de escolaridade  (2) 4 anos de escolaridade  
 (3) 6 anos de escolaridade  (4) 9 ano de escolaridade  
 (5) 11º ano  (6) 12º ano  
 (7) Curso tecnológico/profissional/outros  (8) Bacharelato  
 (9) Licenciatura  (10) Pós-Graduação  
 (11) Mestrado  (12) Doutoramento  
 (13) Curso de especialização tecnológica

## Escala de sobrecarga do cuidador (Sequeira, 2007)

A ESC é uma escala que avalia a sobrecarga objectiva e subjectiva do cuidador informal.

Leia atentamente cada uma das afirmações, e indique de que modo se aplicam ao seu caso, colocando o sinal **X** no espaço que melhor corresponder à sua opinião.

N.º	Item	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Muitas vezes	Quase sempre
1	Sente que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita?					
2	Considera que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para as suas tarefas?					
3	Sente-se tenso/a quando tem de cuidar do seu familiar e ainda tem outras tarefas por fazer?					
4	Sente-se envergonhado(a) pelo comportamento do seu familiar?					
5	Sente-se irritado/a quando está junto do seu familiar?					
6	Considera que a situação actual afecta de uma forma negativa a sua relação com os seus amigos/familiares?					
7	Tem receio pelo futuro destinado ao seu familiar?					
8	Considera que o seu familiar está dependente de si?					
9	Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?					
10	Vê a sua saúde ser afectada por ter de cuidar do seu familiar?					
11	Considera que não tem uma vida privada como desejaria devido ao seu familiar?					
12	Pensa que as suas relações sociais são afectadas negativamente por ter de cuidar do seu familiar?					
13	Sente-se pouco à vontade em convidar amigos para o(a) visitarem devido ao seu familiar?					
14	Acredita que o seu familiar espera que você cuide dele como se fosse a única pessoa com quem ele(a) pudesse contar?					
15	Considera que não dispõe de economias suficientes para cuidar do seu familiar e para o resto das despesas que tem?					
16	Sente-se incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?					
17	Considera que perdeu o controle da sua vida depois da doença do seu familiar se manifestar?					
18	Desejaria poder entregar o seu familiar aos cuidados de outra pessoa?					
19	Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?					
20	Sente que poderia fazer mais pelo seu familiar?					
21	Considera que poderia cuidar melhor do seu familiar?					
22	Em geral sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?					

---

## INDICE GERAL

DEDICATÓRIA.....	IV
AGRADECIMENTOS .....	V
RESUMO .....	VI
ABSTRACT .....	VIII
INDICE SUMÁRIO .....	X
INDICE DE FIGURAS .....	XII
ÍNDICE DE QUADROS .....	XIII
LISTA DE ABREVIATURAS.....	XV
LISTA DE SIGLAS .....	XVI
LISTA DE SIMBOLOS .....	XVII
INTRODUÇÃO.....	1

### I PARTE - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS .....	5
1.1 CONCEITO E FILOSOFIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS .....	6
2. PATOLOGIA ONCOLÓGICA .....	11
2.1 DOENTE ONCOLÓGICO .....	11
2.1.1 Doente Oncológico Paliativo .....	13
3. SOFRIMENTO GLOBAL.....	14
3.1 DEFINIÇÃO DE SOFRIMENTO.....	15
3.1.1 Dor e o Sofrimento .....	15
3.2 TIPOLOGIA DO SOFRIMENTO.....	16

3.3	SOFRIMENTO COMO PROCESSO.....	18
4.	SOFRIMENTO NA DOENÇA .....	20
4.1	SOFRIMENTO EM CUIDADOS PALIATIVOS.....	21
4.2	RESPOSTAS VIVENCIAIS À SITUAÇÃO DE DOENÇA .....	24
4.3	CONFRONTO COM A DOENÇA E ESTRATÉGIAS DE COPING .....	25
4.4	PERCEPÇÃO DE CONTROLO SOBRE A DOENÇA E O SOFRIMENTO.....	30
4.5	INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM NO SOFRIMENTO .....	32
4.5.1	O Alívio do Sofrimento em Cuidados Paliativos.....	34
5.	O CUIDADOR INFORMAL .....	37
5.1	O CUIDADOR INFORMAL COMO UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS NO HOSPITAL .....	40
5.2	IMPACTO DA DOENÇA NO CUIDADOR INFORMAL .....	42
5.2.1	Sobrecarga do Cuidador Informal .....	44
5.3	ADAPTAÇÃO DO CUIDADOR INFORMAL À DOENÇA .....	46
5.4	NECESSIDADES DO CUIDADOR INFORMAL .....	48
5.5	INTERVENÇÃO PALIATIVA DO ENFERMEIRO .....	51
<b>II PARTE - INVESTIGAÇÃO EMPIRICA</b>		
1.	METODOLOGIA.....	57
1.1	CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO .....	58
1.2	POPULAÇÃO E AMOSTRA .....	58
1.3	VARIÁVEIS DO ESTUDO .....	60
1.3.1	Operacionalização das Variáveis .....	61
1.3.1.1	<i>Idade</i> .....	62
1.3.1.2	<i>Género</i> .....	62
1.3.1.3	<i>Estado Civil</i> .....	63

1.3.1.4	<i>Situação Laboral e Profissão</i> .....	63
1.3.1.5	<i>Habilitações Literárias</i> .....	64
1.4	HIPÓTESES .....	65
1.5	INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS .....	66
1.5.1	Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença.....	67
1.5.2	Escala de Sobrecarga dos Cuidadores .....	68
1.5.3	Fidelidade dos Instrumentos de Colheita de Dados .....	68
1.6	PROCEDIMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....	69
2.	APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS .....	71
2.1	PERCEPÇÃO DO SOFRIMENTO DOS DOENTES .....	72
2.1.1	Caracterização Sócio-Demográfica da Amostra dos Doentes.....	72
2.1.2	Fidelidade do Inventário das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença .....	75
2.1.3	Análise das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença .....	76
2.1.4	Estudo da Normalidade do IESSD e da Idade.....	80
2.1.5	Relação entre as Experiências Subjectivas da Doença com a Idade .....	81
2.1.6	Comparação das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função do Género.....	83
2.1.7	Comparação entre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função do Estado Civil.....	84
2.1.8	Comparação entre as Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função da Situação Laboral.....	85
2.1.9	Comparação das Experiências Subjectivas de Sofrimento na Doença em Função das Habilitações Literárias.....	86
2.2	SOBRECARGA REFERIDA PELOS CUIDADORES INFORMAIS .....	90

2.2.1	Caracterização da Amostra dos Cuidadores Informais Principais .....	90
2.2.2	Fidelidade da Escala de Sobrecarga do Cuidador .....	93
2.2.3	Análise da Sobrecarga Referida do Cuidador Informal Principal.....	94
2.2.4	Estudo da Normalidade da ESC e da Idade.....	96
2.2.5	Relação entre Sobrecarga Referida do Cuidador Informal com a Idade...	97
2.2.6	Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função do Género	98
2.2.7	Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função do Estado Civil .....	98
2.2.8	Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função da Situação Laboral .....	100
2.2.9	Comparação da Sobrecarga do Cuidador Informal em Função das Habilitações Literárias .....	101
2.3	CORRELAÇÃO ENTRE A SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL PRINCIPAL E O SOFRIMENTO DO DOENTE.....	103
3.	CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	106
3.1	SUGESTÕES E FUTURAS INVESTIGAÇÕES .....	109
3.2	LIMITAÇÕES DO ESTUDO .....	111
4.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	113
	ANEXOS .....	120
	Anexo I - Autorização de Aplicação do Inventário de Experiências Subjectivas de Sofrimento Na Doença. ....	121
	Anexo II - Autorização de Aplicação da Escala de Sobrecarga do Cuidados.....	123
	Anexo III - Autorização do Gabinete de Mestrado e Doutoramento da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa – Instituto de Formação Avançada. ....	125
	Anexo IV - Autorização da Comissão de Ética da SESARAM. ....	127

---

Anexo V - Informação sobre o Estudo ao Doente.....	129
Anexo VI - Informação sobre o Estudo ao Cuidador Informal. ....	132
Anexo VII - Questionário do Doente. ....	135
Anexo VIII - Questionário do Cuidador Informal.....	139