



# O Suporte à Família em Cuidados Paliativos

Family Support in Palliative Care

CARLA REIGADA\*

JOSÉ LUIS PAIS-RIBEIRO\*\*

ANNA NOVELLAS\*\*\*

JOSÉ LUIS PEREIRA\*\*\*\*



**RESUMO** – Não faz sentido falar de cuidados paliativos sem referenciar uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar que comporta diferentes profissionais, de diferentes áreas, que apoiem o doente e a família (TWYXCROSS, 2003). Este é o desafio que o artigo apresenta, o de poder passar a visão psicossocial que envolve o mundo do doente paliativo e suas famílias, onde os cuidados de saúde considerados ativos estão centrados na dor do ser humano. Pretende-se aqui contribuir para o conhecimento sobre as famílias no contexto de doença terminal recorrendo à investigação efetuada nesta área sistêmica e ao conhecimento empírico, enquanto investigadores e profissionais no trabalho diário com doentes e famílias em intenso sofrimento.

**Palavras-chave** – Cuidados Paliativos. Famílias. Intervenção Psicossocial.

**ABSTRACT** – It makes no sense to talk about palliative care without referencing a multidisciplinary and interdisciplinary team approach comprising different professionals from different fields, supporting the patient and family (TWYXCROSS, 2003). This is our challenge: the challenge to study the psychosocial world of palliative patients and their families, where health care are considered active and centered on the human being. We intend in this paper to contribute to the knowledge of the families in the context of terminal illness using the systemic research done in this area and our empirical knowledge, while researchers and practitioners in their daily work with patients and families in higher distress.

**Keywords** – Palliative care. Families. Psychosocial Intervention.

---

---

\* Doutoranda em Psicologia na Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto; Assistente Social do Serviço de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de São João, EPE, Porto – Portugal. *E-mail:* [carlanela@hotmail.com](mailto:carlanela@hotmail.com)

\*\* Doutor em Psicologia. Professor Associado da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto, Porto – Portugal. *E-mail:* [jlpr@fpce.up.pt](mailto:jlpr@fpce.up.pt)

\*\*\* Mestra em Mediação Familiar. Professora associada da Universidade de Barcelona, Barcelona – Espanha; Trabalhadora Social do Instituto Catalão de Oncologia, Barcelona – Espanha. *E-mail:* [anovell@iconcologia.net](mailto:anovell@iconcologia.net)

\*\*\*\* Médico. Professor na Universidade de Ottawa, Ottawa – Canadá; Médico e Diretor Clínico da Unidade de Cuidados Paliativos Bruyère Continuing Care, Ottawa – Canada. *E-mail:* [jpereira@bruyere.org](mailto:jpereira@bruyere.org)

*Submetido em: janeiro/2014. Aprovado em: maio/2014.*

## **A intervenção psicossocial nos cuidados paliativos**

A intervenção psicossocial visa à capacitação do doente e da família promovendo a sua autodeterminação. Assente em conhecimentos e metodologias específicas, esta intervenção permite diagnosticar, avaliar e intervir em situações de crise e emergência quer a nível individual, organizacional e social. Segundo Novellas (2000), o assistente social é o profissional privilegiado que trabalhará inserido numa equipa interdisciplinar e que, apelando à sua capacidade, criatividade e disponibilidade, deverá efetuar a sua intervenção em diferentes níveis psicossociais, consoante a fase em que o doente, a família e a equipa se encontram e assim adequar a sua função ao objectivo de trabalho naquele momento concreto.

Em relação à equipa, o assistente social terá como principais funções participar no plano de ação de cada caso individual, estabelecendo prioridades de trabalho de ordem assistencial, investigação e docência, fornecendo ao grupo *feedback* dos conhecimentos que possui. Deve ainda apresentar e trabalhar respostas sociais disponíveis na comunidade, consoante as necessidades detectadas quer no grupo doente/família quer no próprio grupo de profissionais. Sempre visando estabelecer uma relação de ajuda por meio de uma atitude empática, o profissional deve saber comunicar-se com o doente, a fim de ajudá-lo na resolução de problemas sociais, emocionais, econômicos, entre outros. Individual e personalizadas, o assistente social avalia o processo de adaptação à doença e reavalia as preocupações sociofamiliares que vão surgindo, informando, orientando e contactando os recursos pretendidos e acordados.

Muitas vezes a família não sabe como lidar com a doença terminal do ente querido, e isso suscita nela alterações emocionais por vezes incompreendidas na equipa. A atenção do profissional de serviço social deve ir de encontro às necessidades da família, prestando-lhe informação, apoio e educação nos cuidados. O profissional alia-se à família na descoberta de recursos que possam promover/devolver a estabilidade e equilíbrio familiar (GUADALUPE, 2009).

A função do assistente social incorre na detecção de problemas, levantamento e avaliação de necessidades. Quanto mais precocemente os indicadores de risco social forem identificados, mais cedo serão trabalhados e resolvidos.

Um estudo prospectivo, observacional analítico, pioneiro na área dos cuidados paliativos em Portugal, levado a cabo por Reigada, Gonçalves e Silva (2008), comprovou isso mesmo. Por meio de um questionário assente nos indicadores de risco social, foram abordados 200 doentes pertencentes a um Serviço de Cuidados Paliativos no norte de Portugal onde foi realizada uma avaliação sociofamiliar no espaço de 48 horas após o ingresso do doente nesta equipa. Nesta avaliação foi possível identificar 171 casos que apresentavam indicadores considerados de risco, ou seja, a avaliação social inicial e sistematizada foi considerada importante para poder intervir precocemente e assim, trabalhar desde cedo na resposta psicossocial mais eficaz e consequentemente mais eficiente, que permitirá adequar a alta social com a alta clínica.

## **O suporte familiar / trabalhar a família**

A família é entendida como um sistema aberto de seres humanos em interação mútua ao longo dos tempos, onde as mudanças que nela ocorrem são condicionadas pelo meio externo. A família é então vista como um subsistema e ela própria pode ser dividida em vários subsistemas (JONES, 1999).

A doença, quando surge, não afeta uma pessoa nem uma família de igual forma. Cada ser humano possui uma realidade interna formada pelo que se poderia chamar de “sedimentação de experiências”, isto é, uma realidade interna intimamente ligada a um processo em que se misturam sentimentos, afetos, relações e recordações resultantes do intercâmbio entre o meio e o sujeito. Face a

realidades externas similares, o indivíduo pode desenvolver realidades internas muito diferentes. Ter presente este aspecto quando se trabalha com famílias pode ajudar os profissionais a não prejudicar, ou a estabelecer semelhanças interpretativas, entre os vários elementos que compõem o grupo familiar, o que poderia conduzir a erros na definição de objectivo e intervenções (TWIGG, 2010).

Em cuidados paliativos (CP), o principal objectivo no apoio à família assenta em ajudá-las a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível. As primeiras e mais importantes premissas para conseguir apoiar bem uma família num processo de doença avançada são o conhecimento e a compreensão. Essas capacidades facilitam e ajudam a encontrar a forma mais adequada de tratar cada situação em particular, possibilitando a identificação dos determinantes e condicionantes circunstanciais, que aparecem no seio familiar e, assim, realizar um enquadramento da situação do momento que está se está a viver. É adequado realizar uma visão introdutória dos acontecimentos, dinâmicas ou condutas familiares que muitas vezes ocorrem neste processo.

A doença em fase terminal pode provocar nos familiares uma série de reações emocionais, comportamentais, relacionais, etc. Nesse sentido, a tarefa da equipa é estabelecer uma relação de ajuda que permita aos familiares passarem por este processo sentindo que são acompanhados. Para além de se proporcionarem os cuidados necessários à pessoa doente, os profissionais de cuidados paliativos devem também direccionar os seus esforços aos familiares e/ou pessoas relacionadas, com o objectivo de reforçar as suas capacidades e potencialidades, possibilitando assim que a família recupere a confiança, tantas vezes perdida. Esta confiança refere-se à tomada de consciência das suas próprias capacidades (do doente/família) que irão permitir transitar por este período de vida tão sobrecarregado de experiências agudas e assim para chegar à etapa da morte da melhor maneira possível (HUDSON, 2006).

Observar e analisar situações de pré-morte e pré-luto, tanto na pessoa doente como na família, é, em si mesmo, um elemento preventivo de grande riqueza para a equipa. O aparecimento dessas manifestações constitui o ponto de partida para trabalhar num processo gradual de consciência, sobretudo se previamente se detectaram dificuldades na família. Talvez a família, mesmo ainda com expectativas de cura em relação à pessoa doente, não se encontre capacitada para lidar com esta situação ou, mesmo estando consciente do que está a acontecer, mostre sentimentos de fúria e raiva contra a sua própria família, contra a equipa, contra o sistema de saúde, entre outros. Nos doentes terminais (e nas suas famílias), as raízes dessas indignações estão, com frequência, na frustração e nos comportamentos aparentemente estranhos ou contraditórios que devem ser compreendidos e acolhidos pelos profissionais (KÜBLER-ROSS, 1969).

Pode acontecer também que uma família adote um comportamento dominado por mecanismos de defesa, por não ter podido realizar um amadurecimento adequado e uma análise da realidade antes da iminência da morte. Quando isso acontece e perdura até ao falecimento da pessoa doente, é muito provável que o apoio que a família esteja a dar ao doente, quer a nível emocional quer a nível prático, não seja de todo favorável. Para além disso, podem surgir temas relacionados como a culpa e aspectos práticos que possam ter ficado pendentes ou não resolvidos (cuidado com os filhos, propriedades...).

Sem minimizar o impacto do sofrimento que os processos de morte naturalmente comportam, seria importante ter em conta que a morte pode ser algo que pode trazer algumas oportunidades. Alizade (1995) fala de “viver a morte” e faz referência a uma participação ativa da pessoa que está neste processo de morrer. Para que tal seja permitido, devem cumprir-se três factores facilitadores:

1. Que a equipa seja receptiva e tenha por objectivo permitir o crescimento do doente e família;
2. Que a família integre o processo pelo qual está a passar e possa exercer a sua função cuidadora com confiança;

3. Que a pessoa doente esteja em condições de realizar este autoprocesso, sem esquecer que, como nos refere a autora: “la muerte de cada sujeto será siempre su muerte posible” (ALIZADE, 1995, p. 183).

A interação entre os níveis de comunicação paciente-família-equipa permitirá construir, de maneira mais ou menos sólida, o espaço necessário para que se instale a morte. Mas também podemos falar de formas de viver, quando se faz referência a formas de morrer. Se se pensa na morte e se já se construíram atitudes através de experiências de mortes alheias, quando esta chega à própria família existem condições mais propícias para fazer frente às tarefas do cuidado e aos aspectos práticos que esta fase comporta. Cada elemento desta composição (doente-família-equipa) tem um papel a desempenhar neste processo de doença.

Os profissionais devem proporcionar o apoio à família a nível organizativo e educativo, com especial atenção aos aspectos que vão surgindo e desta forma proporcionar o aumento do bem-estar da pessoa doente, da família e também da própria equipa que se envolve neste ato humano e emotivo: o ato de cuidar.

Para além dos factores mencionados anteriormente, de carácter intrapessoal, existem variáveis que afetam os membros do grupo e o grupo na sua totalidade, e que se devem ter em conta ao planear uma intervenção profissional, que são:

- Idade da pessoa doente, sexo, estatuto e papel que ocupa na família/rede de apoio familiar;
- Fase do ciclo de vida em que se encontra a família.

Da inter-relação desses dois factores surge uma série de combinações cuja análise oferece a possibilidade de sistematizar a informação (nem sempre verbal) que se oferece à família. Os principais objetivos do apoio familiar são:

1. Facilitar o apoio na reorganização familiar mediante o aconselhamento e a promoção do envolvimento de outros elementos familiares nos cuidados da pessoa doente, dentro das suas possibilidades; esses elementos deverão igualmente ser acompanhados no seu processo de adaptação e no processo de reestruturação de papéis dentro da coexistência;
2. Optimizar as potencialidades dos diferentes membros implicados, trazendo aqueles elementos que irão permitir reforçar as capacidades e os factores protetores familiares, a fim de melhorar a sua intercomunicação, oportunizando a resolução das suas necessidades;
3. Mediar situações de conflitos familiares face às dificuldades para tomar decisões e facilitar os processos de negociação familiar em caso de tensões relacionais, geradas pela situação de crise que estão a vivenciar;
4. Promover canais de comunicação aos problemas de comunicação interfamiliares;
5. Apoiar os problemas relacionados com as dificuldades em expressar sentimentos ou pensamentos que se queira transmitir a outros membros da família ou em torno desta;
6. Aconselhar a comunicação com menores ou pessoas que apresentem especial dificuldade para a compreensão daquilo que está a acontecer;
7. Intervir precocemente nas situações de risco de claudicação familiar;
8. Facilitar a conexão, a derivação e o reforço das redes de apoio social;
9. Prevenir situações de isolamento social ou solidão promovendo o envolvimento familiar adequado e, no caso de não existirem familiares, promover o apoio do voluntariado;
10. Detectar situações de risco de luto complicado (HUDSON; REMEDIOS; THOMAS, 2010).

Para que a intervenção psicossocial seja adequada, é conveniente que o trabalhador social realize uma avaliação diagnóstica da situação sociofamiliar, para alcançar um tratamento idóneo, com finalidades resolutivas e preventivas, proporcionando capacidades de adaptação aos membros implicados, tanto para desenvolver favoravelmente a capacidade de cuidar como para realizar

posteriormente um processo de luto saudável. O quadro de diagnóstico ou de avaliação familiar é fundamental para um plano de trabalho possível e resolutivo. Os dados que se obtêm no diagnóstico familiar não só resultam dos dados recolhidos pelo trabalhador social, como também pelos dados recolhidos pelo demais membros da equipa com intuito de complementar e contrastar informações (NOVELLAS, 2000).

É da responsabilidade do trabalhador social fazer a compilação dos dados recolhidos e sintetizá-los, utilizando uma linguagem adequada e compreensiva para os demais profissionais da equipa. No diagnóstico social, é muito importante destacar os aspectos que facilitaram o processo de doença, bem como aqueles que possam representar uma dificuldade para a evolução do mesmo. Os instrumentos básicos para um bom acompanhamento psicossocial no processo de doença avançada, são os seguintes:

- Reforço das potencialidades para manter uma boa dinâmica familiar, reconhecendo aqueles elementos que permitem otimizar a intercomunicação, as relações e a organização;
- Promoção de atitudes e favorecimento de expressão de emoções e sentimentos;
- Promoção da análise e compreensão das preocupações, medos, dúvidas, dificuldades etc. que vão acontecendo ao longo do processo de doença e posteriormente, no luto;
- Nos casos em que haja situações de complexidade familiar não associados diretamente ao processo de doença, como as situações de dependência de outros membros da unidade de convivência, deve-se encaminhar a situação para o serviço competente de modo a que esta seja atendida e acompanhada (NOVELLAS, 2000).

### **Processo de desenvolvimento**

Uma pessoa com uma doença terminal, sobretudo em estado avançado, pode perder o controlo sobre quase todos os aspectos da sua vida diária: o trabalho, as tarefas domésticas, a higiene pessoal, a mobilidade, a alimentação... O funcionamento familiar poderá não ter condições de integrar corretamente todas estas alterações devido ao seu elevado grau de complexidade repentina. Para além disso, os diferentes serviços de saúde, sociais, laborais, escolares etc., que conhecem e tratam a família, nem sempre estão, por motivos diversos, em condições de atender e assumir estas novas situações decorrentes da doença. Neste contexto de perda de autonomia e nova condição social, a família e a pessoa doente deveriam dispor de: informação, comunicação, controlo e autonomia para a tomada de decisões. Apoiar as famílias requer, por parte das equipas terapêuticas, a incorporação de uma filosofia de trabalho com os seguintes pontos:

- Proporcionar elementos materiais e atender às funções emocionais; para oferecer apoio familiar é necessário conhecer o grau de disposição de todos os elementos que englobam o grupo família;
- Conhecer os mecanismos de defesa que podem ajudar ou prejudicar o seu desenvolvimento posterior;
- Compreender os factores macrosociais; as mudanças sociais, tais como a incorporação da mulher no mercado de trabalho, a instabilidade laboral cada vez mais frequente, as migrações, etc. provocam dificuldades quando é necessário levar a cabo a tarefa de cuidar de um elemento doente, incapacitado ou dependente (GUADALUPE, 2009).

O apoio que a equipa deve oferecer deve ser compatível com as capacidades e potencialidades que a família possui, para que esta possa assimilá-lo. Alguns aspectos a ter com conta são: a informação, a educação e a autonomia.

## A informação

Se a família e o doente apresentam grandes dificuldades em assumir todo o peso consequente da doença e a equipa dá a informação muito precisa acerca da sua evolução e prognóstico, não está a intervir de forma frutífera. As comunicações neste caso não acontecerão devido ao facto de existirem níveis de consciência não coincidentes. Um exemplo extremo deste tipo de situações em como não deve atuar uma equipa de saúde, é a que Callanan e Kelley (1993) nos apresentam. Os autores referem que não é prudente dizer a uma pessoa que se encontra no seu processo final de vida que deve fazer frente a essa realidade (da morte), pois, na verdade, esta confrontação pode tornar-se bastante agressiva para o paciente. Às vezes, e com intenção de ajudar a família, os profissionais não respeitam os tempos de adaptação e precipitam processos que ainda não estão preparados de se iniciarem. Este descuido, gera muito sofrimento, e a família não só não é ajudada, como irá sentir-se questionada e atacada. De igual forma, também pode haver casos excepcionais em que a pessoa doente e a família decidam não querer sair do seu processo de negação; neste caso, a equipa deverá avaliar e decidir se o benefício da informação superará o custo emocional e as possíveis consequências.

Promover ações que possam romper o silêncio (quando o silêncio é incapacitante e pouco facilitador) mediante gestos, olhares, palavras e devolver às famílias o seu papel de protagonista na resolução das suas próprias necessidades (com ajuda da equipa), pode resultar que, de uma maneira eficaz, se recupere a confiança e o controlo.

Um dos benefícios e contribuições que a equipa oferece à família é o de esclarecer alguns aspectos práticos; por exemplo, às vezes se desconhece que com uma grua adaptável para a banheira pode-se solucionar o problema da higiene da pessoa doente sem que a pessoa cuidadora se sinta sobrecarregada. Trata-se de pequenas coisas que melhoram a autonomia e a qualidade de vida como: adaptações no domicílio, informação sobre os recursos, prestações, serviços públicos e privados, informação de gestões, entre outros.

## A educação

As intervenções de carácter educativo e preventivo podem não ter um resultado imediato, mas não será por isso que a equipa as deve suprimir. Associa-se o conceito de cuidar ao método de atenção ou atos que são realizados com pessoas doentes, pelas pessoas cuidadoras. Cada membro do grupo familiar coloca no cuidado diferentes aspectos com finalidades distintas. Cuidar, mais que um ato, é uma atitude, e esta, por sua vez, requer vários atos. Para Boff (2003), o cuidado é intrínseco ao ser humano e faz parte dele, pois se assim não fosse deixaria de ser humano, uma vez que: se o ser humano não receber cuidado desde que nasce até que morre desestrutura-se e perde o sentido.

Alguns estudiosos derivam a palavra cuidado do latim, *cogitatu*, que significa reflexão, pensamento... Mas outros autores filósofos defendem que a palavra deriva de *cogitare*, ou seja, pensar, colocar em atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude, uma preocupação. Assim sendo, cuidado significa atitude e ligação de atenção para com o outro e para consigo mesmo (BOFF, 2003). Este é o conceito de cuidado que pretendemos reconhecer em cuidados paliativos e ter como referência: cuidar significa ter atitudes de cuidado, ou seja, atenção pelo outro de forma a suprimir as suas necessidades. Esta é notoriamente uma das funções da rede de suporte do doente paliativo, como também é função de uma equipa de cuidados paliativos. O modelo da atenção paliativa considera o ato de cuidar como um ato que, para além do que foi mencionado e das motivações, permite às pessoas aproximar-se do doente estabelecendo distintos laços ou vínculos em relação, como parte do processo de despedida.

No ato de cuidar estão implícitas motivações dos cuidadores, tais como: o sentimento de gratidão por apoios que anteriormente receberam da pessoa doente; uma expressão de humanidade e

solidariedade, por apreço e compaixão pela pessoa doente; uma forma de obter reconhecimento pela pessoa que se cuida, etc. Na medida em que se cria um vínculo entre o cuidador e o cuidado, entra-se numa dinâmica espiral que permite trazer para a pessoa doente, ainda que de forma simbólica, aqueles sentimentos de ternura que tanto podem beneficiar.

O facto de se poder prestar apoio valoriza os sentimentos do cuidador dando uma paz interna que ajuda a estabilizar o seu estado emocional em benefício concreto e depois da perda. Daí o facto de em CP se dar tanta importância em implicar o outro no ato de cuidar, trabalhando capacidades e aumentando o número de componentes familiares. Esta relação conjunta produz efeitos de crescimento da autoestima de ambos: por se sentirem merecedores de atenção, e os cuidadores por poderem observar as suas próprias capacidades que, porventura, jamais suspeitariam ter. Implicar um maior número de elementos nos cuidados significa que todos podem beneficiar-se desta espiral de sentimentos. Para isso, será necessário encontrar formas para que todos possam participar de maneira direta ou indireta, repartindo ou compartilhando tarefas e responsabilidades.

Frequentemente acontece aos cuidadores e familiares que, quando começam a cuidar do corpo de uma pessoa doente, expressam sérias dificuldades. Este receio pode estar condicionado por:

- Se considerarem incompetentes e esperarem que a equipa *expert* assuma esta função, porque querem o melhor cuidado para o seu ente querido;
- Sentirem que poderiam provocar algum dano físico devido à sua inexperiência;
- Notarem que o doente não aprecia a sua dedicação;
- Se sentirem censurados ou questionados pela equipa de cuidados ou outros familiares e cuidadores.

Alguns familiares não são capazes de explicar os seus receios e escondem-se no facto de que é dever de uma equipa terapêutica cuidar desses aspectos. Este tipo de respostas ou outras similares devem ser entendidos como mecanismo de defesa perante sentimentos de incapacidade. Os profissionais devem estar atentos a essas situações como possíveis condicionantes na participação dos cuidados, facilitando todo o tipo de informação com o objectivo de transmitir segurança. As etapas a seguir seriam as seguintes:

- Convidar os familiares a participarem nos cuidados, logo que o doente fique no internamento;
- Explicar os benefícios resultantes desta participação;
- Dar a entender que o momento em que se prestam os cuidados são momentos de intimidade, o que, por sua vez, permite manter diálogos do tipo informal, em que os sentimentos podem surgir de forma espontânea;
- Repartir os cuidados para que se possam aprender distintas técnicas que possivelmente irão diminuir o cansaço do cuidador;
- Reconhecer os seus progressos e capacidades ao mesmo tempo que se reconhecem dificuldades, minorando a importância das mesmas.

Existem situações claramente patológicas nas quais é mais difícil de intervir. Seria o caso de algum tipo de fobia, obsessão ou quadro depressivo e que requereria outro tipo de intervenções profissionais (psicoterapia, psiquiatria, entre outros) ou pelo menos, uma consulta prévia com os mesmos.

## A autonomia

Uma das causas que provoca atitudes de hostilidade ou ira e que dificultam a comunicação é a impotência registada pela perda de autonomia. Se a família tem dificuldades para responder a esta

vicissitude ou não o faz de forma adequada, a equipa deve facilitar o caminho para que a família tome decisões relativamente à repartição de tarefas. Nas palavras de Callaman e Kelley (1993), é adequado que se respeitem a autonomia e a “vontade de controlar” que a pessoa em final de vida muitas vezes transmite. A equipa deve por isso responder assertivamente à frustração e não à ira.

Trata-se das responsabilidades que a pessoa doente pode assumir, dentro das suas capacidades. Mesmo que sejam temas que aparentemente têm pouca importância para ela, ao tratar-se de uma pessoa altamente dependente ou em previsão de o ser, ser capaz de ter parcelas de autonomia e encarregar-se de aspectos relacionados com a alimentação, as visitas, disposições práticas de pagamento de facturas, etc. vai gerar-lhe um sentimento de pertença ao grupo, o que, também irá beneficiar a família, permitindo a cerração de uma dinâmica de distensão e, quem sabe, de diálogo. Desta maneira, e mediante estas adaptações, a família poderá melhorar paulatinamente a sua comunicação. Para além da autonomia física, é necessário ter em conta a capacidade mental em que a família se encontra para poder reorganizar e tomar decisões.

Uma postura cómoda para os profissionais da equipa pode ser proporcionar instruções de atuação familiar e incentivá-los a tomar decisões que consideram mais idóneas. É importante ter em conta que, embora sem intenção maliciosa, os profissionais normalmente aconselham o que beneficiaria mais a família, mas não indicam o que seja mais adequado para a família. Porém, uma atitude paternalista por parte da equipa irá condicionar a motivação e a implicação das pessoas e também as responsabilidades familiares poderão ficar diluídas.

Embora possa requerer um esforço adicional, a orientação que os profissionais devem proporcionar face às circunstâncias deverão ser no sentido de promover a capacidade de autonomia e responsabilidade na sua própria reorganização e tomada de decisões.

## **Capacidades familiares**

Quando observamos a família com capacidades e recursos próprios suficientes, constatamos que poderão levar o processo de doença de uma forma saudável, mitigando possíveis problemas de adaptação à perda. Em caso contrário, a situação pode complicar-se de maneira a que se gere um grande sofrimento emocional. Este facto, também repercutirá na equipa onde se prevê o aparecimento de frustração e impotência.

A capacidade é considerada como algo íntimo, sendo entendida como a qualidade necessária a uma pessoa para alcançar um determinado fim. Do latim *capacitate*, é por definição o espaço interior de um corpo vazio que pode ser ocupado; volume interior; possibilidade de fazer alguma coisa; aptidão legal para determinados atos; pessoa de grande merecimento (DICIONÁRIO..., 2009).

Segundo Gordinho et al. (2000), a capacidade funcional é caracterizada pela faculdade de habilidades físicas e mentais que permitem ao indivíduo viver autonomamente, ou seja, podemos entender capacidade funcional como a facilidade para desempenhar atividades de vida diária.

Em cuidados paliativos, as capacidades podem ser treinadas no âmbito físico, cognitivo, emocional e relacional. Quando falamos da entrada inesperada de uma doença incurável e progressiva numa família até então esperada na cura, falamos de um momento de crise no ciclo vital familiar, e a superação dos sentimentos menos bons e constrangimentos que esta situação acarreta só é possível de resolver se houver motivação para tal.

Vamos ao encontro ao que Du Ranquet (1996) defende quando associa o conceito de capacidade a conceitos de imprevisibilidade e ameaça à integridade pessoal. O autor refere que os acontecimentos imprevisíveis geram crises individuais e grupais que ameaçam a integridade física e emocional dos intervenientes, principalmente quando se trata de uma doença como o cancro, que continua



intimamente ligada ao conceito de morte. Assim sendo, em nosso entender, a capacidade de reajustamento emocional pode estar mais associada à experiência de crise ativado pela doença. A noção de capacidade no contexto de doença é exposta por Du Ranquet (1996), como a disposição das famílias para se unirem em busca da resolução dos problemas que daí advêm e fazem-no reestruturando-se e adaptando-se à sua nova condição.

Falamos de capacidades familiares quando falamos de habilidades, potencialidades, saberes, atitudes e outras competências a diversos níveis que, através de atos motivados satisfazem necessidades.

### **Capacidades familiares para cuidar**

A “dor” no doente paliativo surge ligada à insatisfação, ao facto “de não ter”: não ter saúde, não ter apoio da família, não ter relações ou ter alteração destas, não ter uma boa imagem física, entre outros. É aqui que a rede de suporte tem um papel central na medida em que tem a missão muitas vezes árdua, de apoiar o doente. Para isso, a família é dotada de capacidades que irão influenciar a resolução de problemas específicos inerentes à doença, capacidades relativas à sua estrutura e organização, capacidades relacionais e emocionais (NOVELLAS, 2004).

Se tivermos em conta inúmeros factores sociais, económicos, laborais, culturais, internos, entre outros, entendemos que estes irão contribuir para o sucesso e ou insucesso de cuidar, o que, por sua vez, irá suscitar sentimentos positivos e negativos nos cuidadores, respectivamente. Por exemplo, o internamento do doente, quando se concretiza, suscita nos familiares cuidadores sentimentos ambíguos na medida em que esta resposta institucional pode ser entendida como uma derrota (incapacidade de cuidar) ou ser vista como um alívio (descanso do cuidador). Para além disso, o internamento surge devido a alguma situação que correu menos bem no domicílio, o que vai refletir-se numa experiência negativa no percurso vital familiar e, por tal, esta família terá de ser precocemente trabalhada, já que esse momento de crise vivenciado pode vir a ser um entrave à alta (TWCROSS, 2003).

A “Escala de Capacidad de Cuidados en Domicilio” apresentada por Carmona Sáez et al. (2005) é considerada pelos autores como um instrumento de trabalho em cuidados paliativos domiciliários, com objectivo de quantificar de forma objectiva e numérica, o potencial da família para assegurar cuidados ao doente oncológico no seu meio. Através de um questionário dirigido ao cuidador principal, onde se quantifica individualmente cada pergunta relativamente à dimensão dos cuidadores, características do domicílio, situação económica, assistência médica e apoio social, é possível traduzir num resultado numérico de 0 a 100 se o cuidador tem capacidade de cuidar no domicílio.

Em estudos realizados por Sapeta (1998) podemos ler que as famílias ainda preferem cuidar dos seus entes queridos em casa e que, por sua vez, estes preferem ser cuidados pelos seus familiares. Mas tal situação requer treino e preparação para que a exaustão familiar, tão conhecida no contexto da doença oncológica avançada, não aconteça e seja prevenida. A equipa terapêutica poderá intervir e trabalhar todas essas situações com distintos protocolos, objectivados para diferentes fins.

Novellas (2004) refere-nos que se uma família é emocionalmente frágil mais dificuldade tem em se adaptar ao processo de doença e, por isso, menos capacidade terá para cuidar. Este processo não adaptativo pode trazer claro sofrimento ao elemento familiar que, por muito que deseje, não consegue acompanhar o doente, colocando-o numa situação de esgotamento emocional ou exaustão familiar. Ao invés de sentimentos positivos, permanecem nesta família sentimentos de culpa, revolta, incompreensão e medo, entre outros, que desencadearão voluntária ou involuntariamente, comportamentos de agressão ou isolamento.

Segundo Méltzer (1989), as capacidades emocionais básicas na família, para que esta se torne funcional, são: capacidade de gerar amor, capacidade de promover a esperança, capacidade de expressar sentimentos de uma forma ajustada e capacidade de reflexão.

De um estudo levado a cabo por Reigada, Gonçalves e Silva, que teve como objectivo detectar capacidades que facilitam e/ou dificultam o cuidado a doentes oncológicos paliativos, emergiram quatro eixos que comportam factores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar:

1. Eixo da prática – Quando a família consegue ter acesso a recursos práticos como ajudas técnicas e serviços de apoio domiciliário de higiene e alimentação, bem como, acesso rápido ao internamento quando necessário para controlo de sintomas ou descanso do cuidador, aumenta a capacidade da família para cuidar.
2. Eixo relacional – Quando numa família se encontram presentes vínculos afetivos e boa comunicação, principalmente no que respeita à partilha de experiências, a capacidade para cuidar aumenta.
3. Eixo da experiência interna – Possuir estratégias de *coping* e conseguir manifestar sentimentos positivos, como o amor, a segurança e a esperança, são indicadores de maior capacidade familiar para cuidar.
4. Eixo do estado de saúde – Ter conhecimento acerca do estado de saúde do doente, conhecendo as consequências da doença e o que fazer quando se deparar com agravamento/descontrolo de sintomas, capacita a família para cuidar.

As necessidades que o mundo envolvente do doente apresenta devem ser colmatadas visando ao seu conforto, à autonomia, aceitação e adaptação. Por isso é importante apostar na qualidade das equipas interdisciplinares que fazem parte da prestação de cuidados paliativos. “A essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família” (TWYXCROSS, 2003, p. 18).

## Referências

- ALIZADE, A. M. *Clínica con la muerte*. Buenos Aires: Amorrortu, 1995.
- BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra*. Petrópolis: Vozes, 2003.
- CALLANAN, M.; KELLEY, P. *Atenciones finales*. Barcelona: Paza & Janés, 1993.
- CARMONA SÁEZ, T.; GÓMEZ BLÁZQUEZ, M.; ROMERO MAYORAL, P.; ROMÁN FERNÁNDEZ, C. Escala de capacidad de cuidados en domicilio (ECCD): resultados preliminares. *Medicina Paliativa*, v. 12, n. 4, p. 197-203, 2005.
- DICIONÁRIO da língua portuguesa. Capacidade. Disponível em: <<http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/capacidade>>. Acesso em: 14 nov. 2009.
- DU RANQUET, M. *Los modelos en trabajo social intervención com personas y familias*. Zaragoza: Siglo XXI de Espanha, 1996.
- GORDILHO, A. et al. *Desafios a serem enfrentados no terceiro milênio pelo setor saúde na atenção integral ao idoso*. Rio de Janeiro: UnATI, 2000.
- GUADALUPE, S. *Intervenções em rede*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2009.
- HUDSON, Peter. How well do family caregivers cope after caring for a relative with advanced disease and how can health professionals enhance their support?. *J Palliat Care Med*, v. 9, n. 3, p. 694-703, 2006.
- \_\_\_\_\_; REMEDIOS, Cheryl; THOMAS, Kristina. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliat Care*, v. 9, n. 7, p. 2-6, 2010.
- KÜBLER-ROSS, E. *On death & dying*. New York: Touchstone, 1969.
- MELTZER, D. *El paper educatiu de la família: un model psicoanalític del procés d'aprenentatge*. Barcelona: Comp. Espaxs, 1989.
- NOVELLAS, A. *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán, 2000.
- \_\_\_\_\_. (Org.). *Modelo de trabajo social en a atención oncológica*. Barcelona: Institut Català d'Oncologia, 2004.
- JONES, E. *Terapia dos sistemas familiares*. Lisboa: Climepsi, 1999.
- PAULA, J. *Avaliação do idoso: capacidade funcional, independência e sua relação com outros indicadores de saúde*. 2007. Tese (Doutorado) – Universidade de Campinas, SP, 2007.
- REIGADA, Carla; GONÇALVES, Edna; SILVA, Esperança. Importância da despistagem precoce de factores de risco social em cuidados paliativos. *DOR*, v. 16, n. 3, p. 21-26, 2008.
- REIGADA, Carla; RIBEIRO, Eugénia; NOVELLAS, Anna. Indicators of ability to care, in families of cancer patients receiving palliative care. *Palliat Med*, v. 24, p. 165, 2010.
- SAPETA, Ana. A família face ao doente terminal hospitalizado. *Enfermagem Oncológica*, v. 2, n. 8, p. 20-24, 1998.

TWYLCROSS, R. *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi, 2003.

TWIGG, Julia. Models of carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. *Journal of Social Policy*, v. 18, n. 1, p. 53-66, 2010.