

M 2013

# **SER CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA AVANÇADA EM CONTEXTO COMUNITÁRIO**

PERCEÇÕES E VIVÊNCIAS

MARIA AMÉLIA LEITE FERREIRA<sup>1</sup>  
DISSERTAÇÃO DE Mestrado APRESENTADA  
À FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO EM  
CUIDADOS PALIATIVOS,  
SOB A ORIENTAÇÃO DO PROFESSOR DOUTOR JOSÉ CARLOS AMADO MARTINS

<sup>1</sup> ACeS Tâmega III – Vale do Sousa Norte – Centro de Saúde de Lousada – UCC Lousada

*“Without a sense of caring, there can be no  
sense of community.”*

Anthony J. D’Angelo

Dedico este trabalho a todos os cuidadores em  
contexto comunitário.

## **AGRADECIMENTOS**

Um agradecimento muito especial e sincero a todos os cuidadores de pessoas com doença avançada, cujo contributo foi imprescindível para a realização deste trabalho ao partilharem as suas vivências e expectativas...

Ao Professor Doutor José Carlos Amado Martins, orientador deste trabalho, pela sua disponibilidade, paciência, motivação e sugestões no decurso desta caminhada. Foram um contributo valioso...

Ao Diretor Executivo do ACeS da região interior norte do país onde foi realizado este estudo...

A toda equipa de saúde das diversas Unidades Funcionais que colaboraram com a identificação dos participantes deste estudo...

À Alexandra pelo apoio e força dados ao longo do percurso.

À minha família e amigos pelo apoio incondicional, incentivo, paciência e compreensão pelas minhas ausências...

A todos aqueles que não foram aqui referidos, mas que foram uma importante ajuda para ultrapassar os obstáculos que foram surgindo...

Muito Obrigada!

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** Com os avanços técnicos e científicos e as melhorias das condições sócio sanitárias assiste-se a um progressivo envelhecimento demográfico nas últimas décadas, gerando-se, assim, novas necessidades em saúde para as quais os serviços de saúde parecem ainda não estar adaptados. Em consequência surge também o aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, que culminam em períodos relativamente longos de dependência. Devido a esses períodos longos e ao aumento crescente da despesa em saúde, a tendência atual é para que as pessoas com doença crônica, avançada e progressiva sejam devolvidas à comunidade e permaneçam em casa, sob o cuidado de um familiar ou pessoa significativa.

O cuidador torna-se o elo principal do sistema familiar, no apoio à pessoa dependente em contexto comunitário, desempenhando assim um papel fundamental de responsabilidade contínua. A prestação de cuidados requer um esforço permanente ao nível cognitivo, emocional e físico, muitas vezes não reconhecido e inadequadamente recompensado.

**OBJETIVO:** Descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada, em contexto comunitário.

**METODOLOGIA:** Estudo de carácter exploratório-descritivo, no qual é utilizada uma metodologia qualitativa e que se encontra inserido numa abordagem fenomenológica. Para a sua concretização utilizou-se como ferramenta a entrevista semi-estruturada, tendo sido realizadas oito entrevistas a cuidadores de pessoas com doença avançada, em contexto comunitário, que residem na área de influência de um ACeS da região interior do norte do país. Todas as entrevistas foram gravadas em áudio e posteriormente transcritas e analisadas, seguindo os passos estabelecidos por Giorgi (1985). As entrevistas foram realizadas no domicílio do cuidador, de janeiro a maio de 2013.

**RESULTADOS:** Os cuidadores são na sua totalidade do sexo feminino, e da religião católica. A média de idade é de 57,3 anos, maioritariamente casados (87,5), com baixa escolaridade, (75,0% tem o 1º ciclo). Em termos de atividade, 75,0% das cuidadoras são domésticas. No que diz respeito ao grau de parentesco dos cuidadores, constata-se que a maioria são filhas (50,0%) ou cônjuge (25,0%). Relativamente ao tempo como cuidador, verifica-se que o tempo medio é de 7,7 anos.

Através da leitura repetida das transcrições das entrevistas e da análise dos discursos dos participantes, foram identificados oito temas centrais: ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário; comunicação; respeito pela dignidade humana; factores dificultadores e factores facilitadores, mecanismos de  *coping*, sentimentos positivos e negativos. O tema central “ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário: percepções e vivências” é influenciado pelos restantes sete temas.

**CONCLUSÃO:** Os cuidadores das pessoas com doença avançada em contexto comunitário vivenciam experiências enriquecedoras com repercussões positivas e negativas na sua vida e saúde. Urge repensar nos cuidados proporcionados à pessoa com doença avançada em contexto comunitário e ao seu cuidador, de modo a maximizar a sua qualidade de vida e minimizar as situações de sofrimento.

**PALAVRAS-CHAVE:** Comunidade; Cuidados Paliativos; Cuidadores.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** The technical and scientific advances and the improvement of the social and health conditions in the past few decades, led to a progressive demographic ageing, creating thus new health necessities, and for those the health services do not seem to be adapted yet. Consequently, the incidence and prevalence of chronic, progressive and incapacitating diseases arose, resulting into relatively long periods of dependency. Due to those and also due to the growing health expenses, the current tendency is that people with chronic, advanced and progressive diseases return to the community care and stay at home, under the care of a relative or significant person. Thus, the caregiver becomes the first family link to support the dependent person in the community, leading a fundamental role of continuous responsibility. Caring requires a permanent effort at cognitive, emotional and physical level that is frequently underappreciated and inadequately rewarded.

**OBJECTIVE:** To describe and analyze the expectations and experiences lived by caregivers of people with advanced disease in the community.

**METHODOLOGY:** Exploratory-descriptive study, using a qualitative methodology, with a phenomenological approach. A semi-structured interview was used. Eight interviews were made, with caregivers of people with advanced disease living in the community of the influence area of a healthcare center in the interior north region of Portugal. All interviews were audio recorded and consequently transcript and analyzed using the Giorgi method (1985). The interviews were conducted at the caregivers' houses, from January to May 2013.

**RESULTS:** All caregivers are female and catholic. The average age is 57,3 years, the majority is married (87,5%), with a low school level (75% have 4 years or less of school). Seventy five percent of the caregivers are stay at home women. Concerning the family tie, the majority is a daughter (50,0%) or a wife (25,0%). The average time as caregiver is 7,7 years. Through the reading and analyses of the caregivers interviews eight central themes were identified: being a caregiver of a person with advanced disease in the community, communication, human dignity respect, difficult factors and facilitate factors, coping mechanisms, positive feelings and negative feelings. The central theme "being a caregiver of a person with advanced disease: perceptions and experiences" is influenced by the other seven themes.

**CONCLUSIONS:** The caregivers of people with advanced disease in the community context live enriching experiences with positive and negative repercussions that echo through their life and health. There's a growing concern in thinking about the care provided to the people with advanced disease in the community context and also to their caregiver, aiming to promote quality of life and to minimize suffering situations.

**KEYWORDS:** Community; Palliative Care; Caregiver.



## **SIGLAS**

ACeS	Agrupamento de Centros de Saúde
DGS	Direção Geral de Saúde
ECCI	Equipas Cuidados Continuados Integrados
INE	Instituto Nacional de Estatística
IPSS	Instituições Particulares de Solidariedade Social
ONU	Organização das Nações Unidas
PORDATA	Base de Dados Portugal Contemporâneo
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	Rede Nacional de Cuidados Paliativos
UCC	Unidade de Cuidados na Comunidade
UICISA-E	Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde- Enfermagem

# ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Critérios de inclusão e exclusão.....	46
Quadro 2 - Características sociodemográficas dos participantes do estudo.....	56
Quadro 3 - Características relacionadas com a prestação de cuidados dos participantes do estudo.....	57
Quadro 4 - Características da pessoa com doença avançada.....	58
Quadro 5 - Comunicação: Informação do diagnóstico.....	62
Quadro 6 - Comunicação: Conspiração do Silêncio.....	64
Quadro 7 - Respeito pela dignidade humana: Respeito pela vontade de permanecer em casa...	67
Quadro 8 - Respeito pela dignidade humana: Respeito pela vontade de morrer em casa.....	68
Quadro 9 - Fatores facilitadores: Assumir voluntariamente o papel.....	70
Quadro 10 - Fatores facilitadores: Experiências anteriores.....	71
Quadro 11 - Fatores facilitadores: Reconhecimento do papel.....	72
Quadro 12 - Fatores facilitadores: Fé/crença.....	73
Quadro 13 - Fatores facilitadores: Apoio/ajuda da família.....	74
Quadro 14 - Fatores facilitadores: Acessibilidade a cuidados de saúde adequados.....	75
Quadro 15 - Fatores dificultadores: Dificuldades físicas.....	76
Quadro 16 - Fatores dificultadores: Dificuldades emocionais.....	77
Quadro 17 - Fatores dificultadores: Dificuldades económicas.....	78
Quadro 18 - Fatores dificultadores: Dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde.....	79
Quadro 19 - Fatores dificultadores: Falta de reconhecimento.....	80
Quadro 20 - Fatores dificultadores: Restrição social.....	81
Quadro 21 - Fatores dificultadores: Desconhecimento sobre a evolução da doença.....	83
Quadro 22 - Fatores dificultadores: Falta de apoio/ajuda da família.....	84
Quadro 23 - Mecanismos de <i>coping</i> : Espiritualidade.....	85
Quadro 24 - Mecanismos de <i>coping</i> : Recorrer a ajuda familiar.....	86
Quadro 25 - Mecanismos de <i>coping</i> : Interação social.....	87
Quadro 26 - Mecanismos de <i>coping</i> : Recursos comunitários.....	88
Quadro 27 - Mecanismos de <i>coping</i> : Necessidade de informação.....	88
Quadro 28 - Mecanismos de <i>coping</i> : Negação.....	89
Quadro 29 - Sentimentos positivos: Satisfação.....	91
Quadro 30 - Sentimentos positivos: Esperança.....	92
Quadro 31 - Sentimentos negativos: Perda.....	93
Quadro 32 - Sentimentos negativos: Impotência.....	94

Quadro 33 - Sentimentos negativos: Sofrimento .....	95
Quadro 34 - Sentimentos negativos: Medo .....	96
Quadro 35 - Sentimentos negativos: Tristeza.....	97

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Pirâmide Etária da População portuguesa, 2008 e 2060.....	19
Gráfico 2 - Esperança média de vida à nascença (1980-1982 a 2010-2012) .....	19
Gráfico 3 - Taxa de fecundidade geral (1992-2012) .....	20
Gráfico 4 - Óbitos por algumas causas de morte (Proporção em %) .....	21

# ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Estrutura Empírica da Análise do Fenómeno.....	60
---	----

# SUMÁRIO

INTRODUÇÃO .....	16
1. ALTERAÇÃO DAS NECESSIDADES EM SAÚDE EM CONTEXTO COMUNITÁRIO.....	18
2. IMPORTÂNCIA DO PROCESSO DE CUIDAR NA COMUNIDADE .....	23
3. CUIDADOS PALIATIVOS .....	25
4. EXPERIÊNCIAS VIVIDAS: A IMPORTÂNCIA DO SEU CONTEXTO PARA O SER HUMANO .....	32
5. A FENOMENOLOGIA.....	36
5.1 Evolução Histórica.....	37
5.2 A Fenomenologia e a Enfermagem.....	39
6. METODOLOGIA.....	42
6.1 Problemática .....	43
6.2 Objetivos.....	44
6.3 Seleção dos participantes.....	45
6.4 Instrumento de recolha de informação.....	47
6.5 Processo de recolha de informação.....	49
6.6 Procedimentos formais e éticos .....	50
6.7 Procedimentos de análise dos achados .....	52
7. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS.....	55
7.1 Caracterização dos Participantes.....	55
7.2 Apresentação dos Achados .....	58
7.2.1 Ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário.....	61
7.2.2 Comunicação .....	61
7.2.3 Respeito pela dignidade humana .....	66
7.2.4 Fatores facilitadores.....	68
7.2.5 Fatores dificultadores .....	75
7.2.6 Mecanismos de <i>coping</i> .....	84

7.2.7 Sentimentos positivos .....	90
7.2.8 Sentimentos negativos .....	92
CONSIDERAÇÕES FINAIS .....	98
ANEXOS.....	119
ANEXO I – Autorização do Diretor Executivo do ACeS	
ANEXO II – Guião da Entrevista	
ANEXO III – Parecer da Comissão de Ética	

# INTRODUÇÃO

O progressivo envelhecimento demográfico das últimas décadas, fruto dos avanços técnicos e científicos e das melhorias das condições sócio sanitárias, gerou novas necessidades em saúde, para as quais os serviços de saúde parecem ainda não estar adaptados.

Com o aumento da longevidade humana, surge também o aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas, progressivas e incapacitantes, que culminam em períodos relativamente longos de dependência. Devido a esses períodos longos e ao aumento crescente da despesa em saúde, a tendência atual é para que as pessoas com doença crônica, avançada e progressiva sejam devolvidas à comunidade e permaneçam em casa, sob o cuidado de um familiar ou pessoa significativa.

Ser cuidador de uma pessoa com doença crônica, avançada e progressiva parece não ser fácil, devido às suas múltiplas e complexas necessidades. Assim, é atual e crescente o debate em torno da importância do cuidador e da necessidade de promover a sua qualidade de saúde e de vida em contexto comunitário.

Apesar de inicialmente se ter pensado estudar a temática da conspiração de silêncio, com o amadurecimento do pensamento e algumas leituras em profundidade chegou-se à conclusão que as entrevistas saíam muito mais ricas centrando-se na vivência do cuidar do que unicamente na conspiração de silêncio.

Perante isto, surge a temática desta dissertação “Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário: percepção e vivências”. A escolha recai sobre esta temática devido à necessidade de refletir sobre as experiências, percepções e vivências dos cuidadores neste contexto.

Desta forma, o problema de investigação do presente estudo é: “Quais as vivências do cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário?”. Foi utilizada uma abordagem qualitativa, de natureza fenomenológica, do tipo exploratório-descritivo, utilizando o método proposto por Giorgi.

Este estudo tem como objetivo geral descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada, em contexto comunitário.

Como objetivos específicos, definiram-se os seguintes:



- Analisar as experiências vivenciadas pelos cuidadores de pessoa com doença avançada, em contexto comunitário;
- Compreender o significado atribuído pelos cuidadores ao cuidar de pessoa com doença avançada em contexto comunitário;
- Analisar as dificuldades sentidas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário;
- Explorar experiências e sentimentos pessoais positivos e negativos vivenciados pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

Para tal, recorreu-se à elaboração de uma entrevista semi-estruturada que permitisse explorar as vivências do cuidador perante a pessoa com doença avançada e progressiva no contexto comunitário. Foram realizadas 8 entrevistas, que decorreram de 31 de Janeiro a 8 de Maio de 2013. Estas foram gravadas, transcritas e analisadas.

A implementação deste estudo foi precedida de uma avaliação da Comissão de Ética da Unidade de Investigação de Ciências da Saúde- Enfermagem (UICISA-E) da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra e da autorização do Diretor Executivo do ACeS onde este estudo foi implementado.

Desta forma, esta dissertação é constituída por sete capítulos. Os primeiros quatro capítulos dizem respeito ao enquadramento teórico necessário à contextualização e interpretação deste trabalho de investigação, nomeadamente: alterações das necessidades em saúde em contexto comunitário, importância do processo de cuidar na comunidade, Cuidados Paliativos e experiências vividas: a importância do seu contexto para o ser humano. O quinto capítulo diz respeito à fenomenologia como metodologia de abordagem qualitativa e a sua aplicação na área da Enfermagem. No sexto capítulo faz-se uma abordagem à metodologia, fazendo-se referência à problemática, objetivos do estudo, seleção dos participantes, instrumento de recolha de informação, processo de recolha de informação, procedimentos formais e éticos e procedimento de análise dos achados. No capítulo sete apresenta-se os achados e procede-se à sua discussão. Por fim, expõe-se algumas reflexões finais, sugestões e abordam-se as limitações do estudo.

As referências bibliográficas estão em concordância com o estilo de Vancouver, ao longo do texto as referências estão de acordo com o método de Harvard.

# 1. ALTERAÇÃO DAS NECESSIDADES EM SAÚDE EM CONTEXTO COMUNITÁRIO

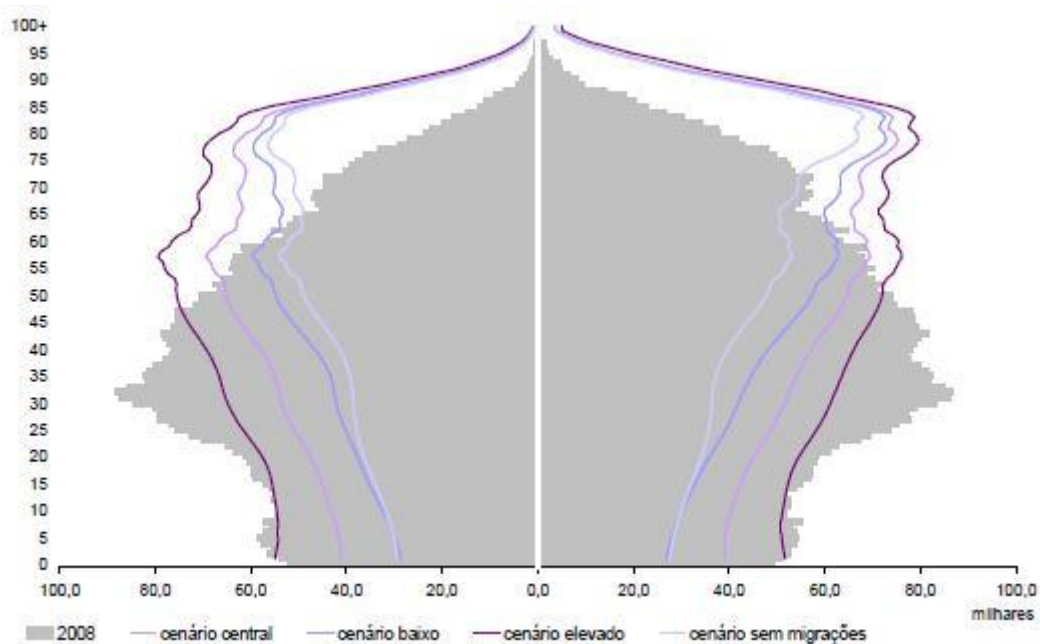
Nas últimas décadas tem-se observado um envelhecimento progressivo das sociedades, devido à combinação entre a descida da taxa de fecundidade e o aumento da esperança média de vida resultante da melhoria das condições socioeconómicas e dos cuidados de saúde.

Paralelamente ao aumento da esperança de vida, ocorreu um acréscimo da incidência e prevalência de doenças crónicas-degenerativas, ao qual se associam as incapacidades físicas, resultando no desenvolvimento da dependência e na perda de autonomia. Emerge assim um novo fenómeno: o das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva (Neto, 2004; Neto, 2010a).

De facto, de acordo com as estimativas do *United Nations Department of Economic and Social Affairs*, em 2010, 7,6% da população mundial teria mais de 65 anos, e 1,5% teria mais de 80 anos. As estimativas para os anos de 2050 e de 2100 são para que estas percentagens dupliquem e tripliquem respetivamente. Na Europa, a situação é análoga: em 2010, 16,2% da população teria mais que 65 anos e 4,2% da população teria mais que 80 anos. Em Portugal a realidade é idêntica à da Europa e do mundo: em 2010, 17,9% da população portuguesa teria mais que 65 anos e 4,6% mais que 80 anos. As estimativas para 2050, para a população portuguesa com mais de 65 anos será 34,0% da população total e 11,5% com mais de 80 anos, e em 2100, estima-se que a população com mais de 65 anos será 30,6% e com mais de 80 anos será 14,0% (ONU - United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2010).

Analisando a pirâmide etária portuguesa no ano de 2008 e a sua projeção para o ano de 2060 (Gráfico 1), verifica-se um claro estreitamento das faixas etárias da base e um claro alargamento das faixas etárias do topo da pirâmide, demonstrando um claro envelhecimento demográfico.

**Gráfico 1 - Pirâmide Etária da População portuguesa, 2008 e 2060**

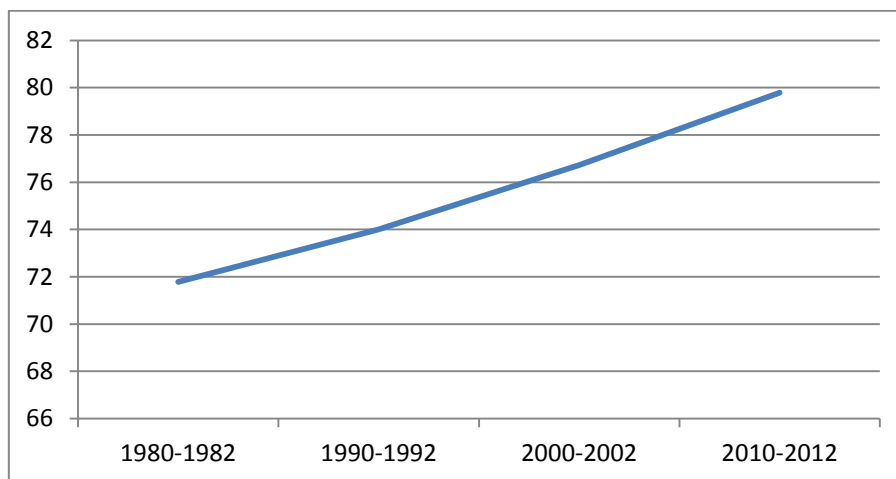


Fonte: INE (2009)

Este claro envelhecimento demográfico surge como consequência do aumento da esperança média de vida e da diminuição da taxa de fecundidade, fruto da melhoria das condições de vida e do avanço científico e tecnológico.

De facto, verifica-se que a esperança média de vida à nascença tem vindo a aumentar consideravelmente, refletindo-se num aumento de 8 anos nos últimos 20 anos. Em 1980-1982, a esperança média de vida era de 71,78 anos, e em 2010-2012, de 79,78 anos (ver gráfico 2).

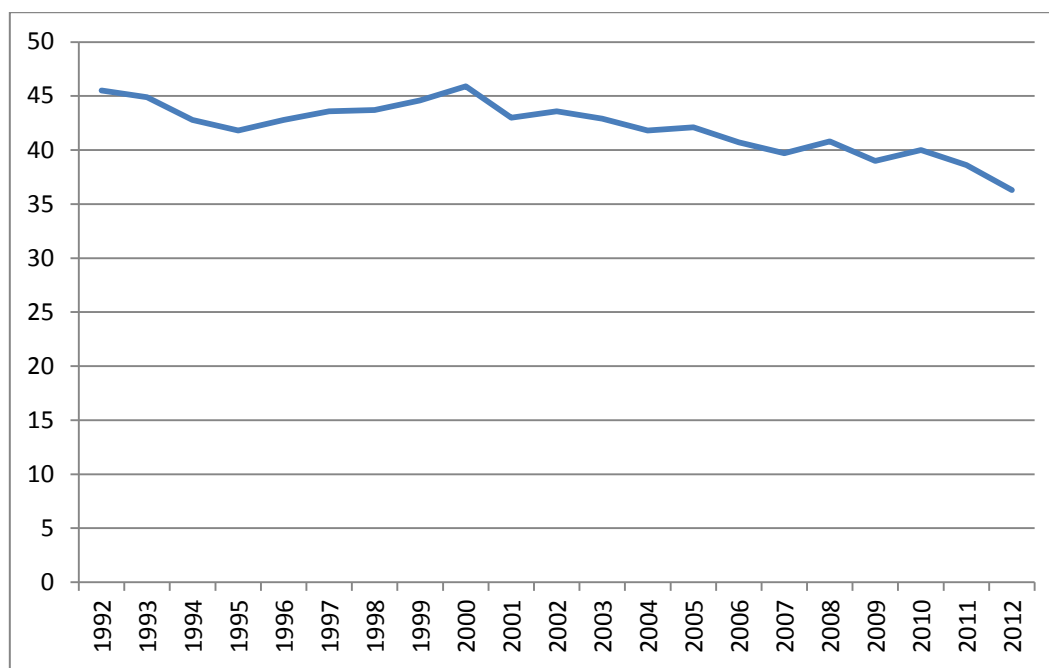
**Gráfico 2 - Esperança média de vida à nascença (1980-1982 a 2010-2012)**



Fonte: INE (2013)

A taxa de fecundidade em Portugal diminuiu gradualmente nos últimos vinte anos (Gráfico 3), tendo consequências na capacidade demográfica de rejuvenescimento da população.

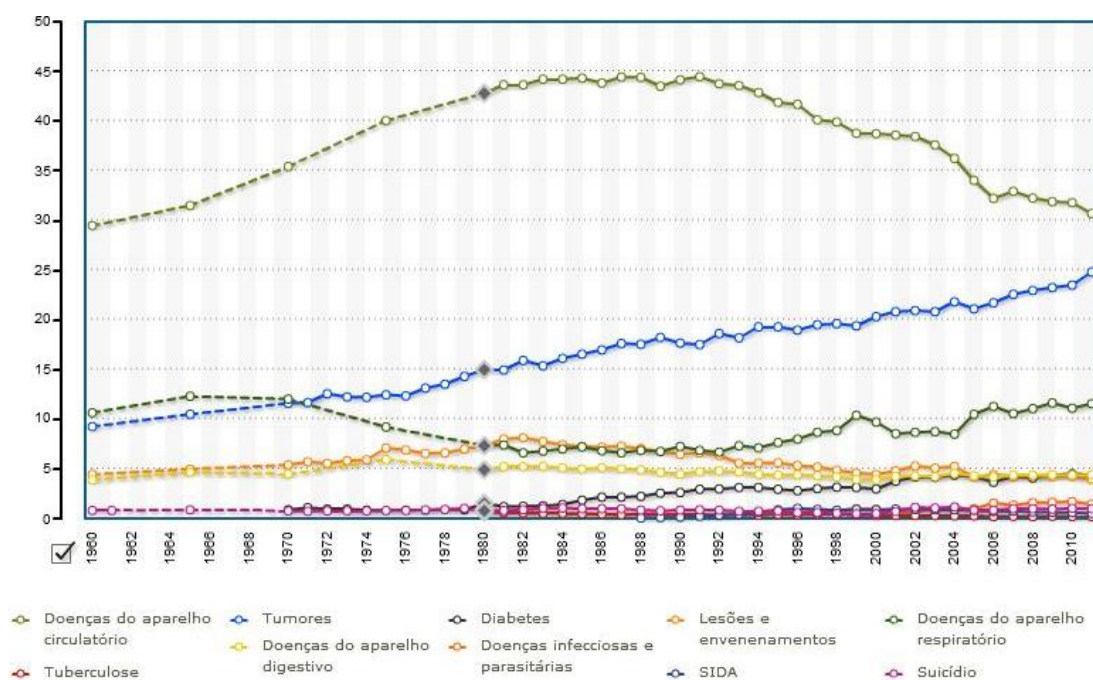
**Gráfico 3** - Taxa de fecundidade geral (1992-2012)



Fonte:INE (2013)

Paralelamente ao fenómeno do envelhecimento demográfico, surge também o aumento da incidência e prevalência das doenças crónicas avançadas e progressivas. Analisando o gráfico 4, disponibilizado pela base de dados Portugal contemporâneo verifica-se que as três principais causas de morte são as doenças do aparelho circulatório, os tumores e as doenças do aparelho respiratório (PORDATA, 2013).

**Gráfico 4 - Óbitos por algumas causas de morte (Proporção em %)**



Fonte: PORDATA (2013)

O aumento da esperança média de vida, bem como a prevalência de doenças crónicas constitui um problema de saúde de grande importância em todo o mundo, uma vez que estes fenómenos culminam muitas vezes em situações de dependência e incapacidade, gerando novas necessidades específicas no sector da saúde, para as quais os Governos Mundiais não têm ainda capacidade de resposta (Marques, et al., 2012).

Estes fatos em conjugação com o avanço tecnológico e melhoria dos cuidados de saúde, permitem que cuidados que antes eram apenas possíveis de prestar em contexto hospitalar, sejam neste momento possíveis de realizar em casa. Isto permite, não só, manter as pessoas com doença crónica avançada e com algum nível de dependência em casa, mas também diminuir os custos sociais e económicos inerentes ao processo de hospitalização (Sequeira, 2010).

O cuidador surge neste contexto, como figura que dá resposta às necessidades individuais da pessoa, permitindo que estes sejam cuidados no seu domicílio, integrados na dinâmica familiar, diminuindo assim os períodos de internamento e, por consequência, os custos para o sistema de saúde.

Devido a tudo isto, surgem novas necessidades em saúde, não só direccionadas para a pessoa dependente, como também para o seu cuidador e para a sua família, para

as quais um sistema de saúde com uma formatação demasiado curativa parece ainda não ter resposta.

De facto, os profissionais de saúde encontram-se ainda excessivamente centrados no combate da doença, perspetivando-o como único objetivo. A morte é muitas vezes sentida como uma derrota, uma espécie de frustração, tanto para os profissionais de saúde, como para o doente e a família (Barbosa, 2003; Neto, 2010b).

Como refere Neto (2010a), apesar dos progressos da medicina no tratamento das doenças, quer sejam do foro degenerativo ou mesmo do neoplásico, muitos doentes chegam a uma fase da doença em que o tratamento não atua ou é demasiado agressivo para as suas condições físicas.

Urge, desta forma, compreender o processo de cuidar a pessoa com doença crónica e avançada em contexto comunitário. Esta reflexão será necessária para conhecer as vivências do cuidador e criar uma resposta adequada e individualizada, assente na dignidade humana, em que os princípios de acessibilidade e equidade deverão estar garantidos.

## **2.IMPORTÂNCIA DO PROCESSO DE CUIDAR NA COMUNIDADE**

O ato de cuidar é uma atividade milenar que surge com o início da humanidade, estando intimamente vinculada à família, uma vez que esta é reconhecida como o principal contexto para a promoção e manutenção da independência e da saúde dos seus membros e como a principal prestadora de cuidados em situações de dependência dos seus familiares (Collière, 2003; Lage, 2005). É no contexto familiar que normalmente se processa a assimilação do papel do cuidador, sendo a mulher a principal responsável.

O processo de cuidar inclui procedimentos, intervenções e técnicas dirigidas à pessoa dependente, mas também exige e envolve respeito, atenção, consideração e interesse, entre outros (Waldow & Borges, 2008).

Cuidar de alguém pode ser, assim, uma atividade complexa, que engloba diversas dimensões, tais como, a ética, a psicológica, a social e a demográfica, e também alguns aspetos clínicos, técnicos e comunitários (Luders & Storani, 1996).

É comum encontrar na literatura científica termos como “cuidador”, “prestador de cuidados”, “cuidador informal” e “familiar cuidador” para designar a mesma população. O termo cuidador informal é, por vezes, criticado na literatura, argumentando-se que o seu uso cliva o desequilíbrio do estatuto e poder entre o cuidador e os profissionais de saúde (Clements, 2004).

Na literatura portuguesa, é frequente encontrar-se o termo “familiar cuidador”. Em Portugal, os familiares cuidadores são mais comuns, exercem mais tipos de cuidados e por períodos mais longos (Sousa, et al., 2006). Apesar disto, e neste sentido, ao longo deste trabalho, opta-se pelo termo cuidador, em detrimento dos restantes.

O conceito de cuidador refere-se, então, a um elemento da rede social da pessoa dependente, que presta cuidados regulares e continuados não remunerados (Lage, 2005). O cuidador é o elo principal do sistema familiar, no apoio à pessoa dependente em contexto comunitário, desempenhando assim um papel fundamental de responsabilidade contínua.

Imaginário (2004) afirma que os cuidadores realizam tarefas variadas que vão desde a vigilância, a gestão e administração do regime terapêutico, bem como, a prestação direta de cuidados, vinte e quatro horas por dia.

Em contexto comunitário, os cuidadores são essenciais, principalmente numa altura em que a crise europeia e mundial domina as sociedades. Estudos nacionais e internacionais defendem que uma mudança de atitude reativa para uma atitude preventiva na prestação de cuidados, desviando a atenção dos cuidados centrados nos hospitais, para os cuidados centrados na pessoa inserida na comunidade. Estes estudos defendem ainda que, só com essa atitude preventiva e antecipatória dos cuidados se poderão obter verdadeiros ganhos em saúde (Aldred & Gott, 2005; Buckner & Yeandle, 2007; Gouveia & Borges, 2012).

Esta mudança de atitude será importante, uma vez que a pessoa alvo dos cuidados se sente protegida, acolhida e cuidada, podendo potencialmente viver a sua experiência de uma forma mais positiva e aprazível (Waldow & Borges, 2008).

Os custos associados à prestação de cuidados na comunidade assumem valores deveras interessantes. No Canadá, estima-se que os cuidadores poupem cerca de 25 milhões de dólares canadianos ao Sistema Nacional de Saúde (Hollander, et al., 2009), enquanto que nos Estados Unidos da América, este número atinge os 350 biliões de dólares (Gibson, 2007).

No Reino Unido, estima-se que este valor é bastante superior ao que é investido pelo Governo Britânico na saúde ou na segurança social, sendo que a sobrevivência destes sistemas estaria totalmente comprometida sem a existência dos cuidadores em contexto comunitário (Jarvis, 2010).

No contexto português, Sequeira (2010), Marques e colaboradores (2012) afirmam que a figura do cuidador assume um papel fundamental na sociedade atual.

A abordagem paliativa comunitária à pessoa com doença crónica avançada, ao seu cuidador e família apresenta-se como uma proposta credível e ideal neste contexto, fazendo uso de uma abordagem multidisciplinar, assente em cientificidade, com objetivos claros e bem definidos que passam pela aposta na menorização do sofrimento e promoção da qualidade de vida.



### 3. CUIDADOS PALIATIVOS

Os Cuidados Paliativos surgem como forma de resposta a algumas das referidas necessidades. O termo paliativo, deriva do latim *pallium*, que significa manto ou capa. Assim, os Cuidados Paliativos têm como principal objetivo o controlo dos sintomas subjacentes à doença em fase terminal e proporcionar ao doente uma melhor qualidade de vida. É importante saber que paliar o doente não significa apenas prestar-lhe cuidados relativos a sintomas físicos, mas também, psíquicos, sociais e espirituais, proporcionando-lhes uma adaptação à sua situação de saúde de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003; Marta, et al., 2010).

O conceito de Cuidados Paliativos surgiu na década de sessenta, em Inglaterra, através do movimento *hospice*, originado por Cecily Saunders e seus colegas, difundindo pelo mundo uma nova filosofia sobre o cuidar: o controlo efetivo da dor e de outros sintomas decorrentes das doenças em fase avançada e seus tratamentos e o cuidado abrangendo as dimensões psicológicas, sociais e espirituais de doentes e suas famílias. Este movimento preconizava que os profissionais de saúde deveriam atuar em todas áreas de atenção, no sentido de aliviar o sofrimento e confortar os doentes e seus familiares, tendo em atenção o respeito pela dignidade do doente e a maximização da sua qualidade de vida.

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) os Cuidados Paliativos são cuidados ativos, coordenados e globais prestados por equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida (Direção Geral da Saúde, 2004). Incluem, igualmente, “a reabilitação, pois procuram ajudar o doente a atingir e manter o seu mais elevado potencial físico, psicológico, social e espiritual, não recusando a investigação e o tratamento pela «alta tecnologia», que, no entanto, só serão utilizados quando os seus benefícios ultrapassem os eventuais malefícios” (Barbosa, 2003, p. 47).

Para além disso, os Cuidados Paliativos visam “chamar atenção para a necessidade de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo cada vez mais numeroso de pessoas que, frequentemente, eram encaradas como «doentes a

quem já não havia nada a fazer» – os pacientes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas” (Neto, 2004, p.14).

Segundo a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, estes são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais” (Diário da República, 2012).

Já para Twycross (2003, p.16) os “Cuidados Paliativos são cuidados ativos e totais aos pacientes com doenças que constituem risco de vida, e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos”. O mesmo autor afirma ainda que a “essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de Cuidados Paliativos, o doente e a sua família” (Twycross, 2003, p.18).

Para que os Cuidados Paliativos sejam uma realidade para todos que deles necessitam é necessário que estes incidam fundamentalmente nas seguintes áreas: controlo sintomático, apoio familiar, trabalho em equipa e comunicação adequada.

O controlo sintomático é considerado por muitos a pedra angular dos Cuidados Paliativos. Apesar disso, estes não se resumem só a isto. Da mesma forma que negligenciar o controlo sintomático impossibilita que o doente possa encontrar o sentido e qualidade de vida que ainda tem para vivenciar, preocupar-se exclusivamente com o controlo sintomático, não garante que se esteja a intervir adequadamente no sofrimento individual e familiar.

O controlo de sintomas visa corrigir os sintomas com tratamentos específicos, tentando sempre que possível resolver as causas do sintoma. Esta área de atenção inclui não só o tratamento de sintomas já existentes, mas deverá também ter em atenção a prevenção e a deteção precoce dos mesmos. Devem-se conjugar medidas farmacológicas (tais como, opióides, neurolépticos, sedativos, antieméticos entre outros) com medidas não farmacológicas (relaxamento, musicoterapia, toque terapêutico, praticadas por profissionais integrados na equipa interdisciplinar) (Neto, 2004).

O apoio familiar é outra área fundamental em Cuidados Paliativos. A família, e em específico o cuidador, enquanto grupo de pessoas efetivamente significativas do doente, detêm um papel fundamental no apoio aos doentes terminais e sofrem também o impacto dessa doença (Singer, et al., 1999; Christakis, 2004).

Assim, e neste processo, a família deve ser, simultaneamente prestadora e recetora de cuidados. Esta perspetiva dos efeitos colaterais dos cuidados prestados é extraordinariamente adequada em Cuidados Paliativos e deve guiar os profissionais a incluir a família no plano de cuidados estabelecidos, monitorizando frequentemente o seu nível de *stress* e identificando problemas que possam ser ultrapassados (Christakis, 2004).

A situação de doença incurável, progressiva e terminal provoca no doente um forte impacto emocional, tendo efeito idêntico na família, uma vez que, frequentemente, esta não se encontra preparada para as mudanças que a doença e o prognóstico acarretam (Astudillo Alarcón, et al., 2002).

As alterações introduzidas pela situação de doença podem provocar frequentemente um desequilíbrio na dinâmica familiar. A “família partilha frequentemente dos problemas dos doentes; outras vezes apresenta necessidades específicas, por vezes até mais complexas do que as do próprio doente” (Neto, 2004, p.19).

Os elementos da família, como já foi referido, desempenham um duplo papel: são cuidadores e, simultaneamente, alvo de cuidados, já que pela relação próxima que mantêm com o doente são à partida os mais indicados para prestar cuidados. Por outro lado, o desgaste inerente à situação de doença progressiva e terminal, assim como o cansaço decorrente da prestação direta de cuidados e o enfrentar dos problemas que inevitavelmente vão surgindo, faz com que os cuidadores, sejam igualmente recetores da intervenção da equipa profissional (Pacheco, 2002).

A intervenção junto da família, deve ter em conta as suas dificuldades, medos e necessidades, tendo sempre presente que a tranquilidade da família se reflete diretamente no bem-estar do doente.

O trabalho em equipa é a terceira área fundamental. Com a progressão da doença tanto o doente como a família podem apresentar necessidades ou problemas de diferente natureza, nomeadamente, física, psicoemocional, social ou espiritual. Desta forma, dos “aspetos centrais da prestação de Cuidados Paliativos emerge a necessidade da preparação para o verdadeiro trabalho em equipa (...). Convém ter presente de que não

estamos a falar de mero trabalho de grupo e que o estabelecimento de uma equipa interdisciplinar pressupõe a definição de objetivos e missão que orientam a atuação do dia-a-dia” (Neto, 2000, p.25).

Para que uma equipa funcione plenamente, “ (...) é necessário a partilha de objetivos comuns, compreensão e aceitação dos papéis de cada um, cooperação ativa e confiança mútua, liderança adequada e eficaz, rede de comunicação circular, aberta e multidirecional, e mecanismos de «feedback» e avaliação” (Figueiredo, 1997, p.20). Este encargo deve ser criado e aceite pelos vários elementos que constituem a equipa, ou seja, de forma a que cada elemento da mesma contribua com o seu saber, partilhe as suas dificuldades e soluções, assim como os seus objetivos, de modo a melhorar a qualidade de vida do doente.

É, por isso, que a interdisciplinaridade é uma característica essencial dos Cuidados Paliativos. Só uma equipa de profissionais que trabalha de forma coordenada, onde predomina o respeito e existe uma verdadeira partilha de experiências e saberes, colocando sistematicamente o doente e a família no centro das decisões, pode concretizar o objetivo dos Cuidados Paliativos (Neto, 2004).

A constituição de uma equipa interdisciplinar de Cuidados Paliativos pode variar. Uma equipa considerada básica integra um médico, dois enfermeiros e um assistente social. No entanto, para abranger todas as dimensões da pessoa e família, outros profissionais devem integrar a equipa, nomeadamente, psicólogo, pessoal auxiliar e administrativo, técnicos da área da reabilitação, um assistente espiritual ou religioso e voluntários (Marques, et al., 2000; Neto, 2004).

A comunicação é outra área fundamental. Este é um dos principais instrumentos utilizados nos Cuidados paliativos, funcionando como uma estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento e no controlo sintomático no decurso da doença avançada e terminal. Twycross ( 2003) corrobora com esta ideia quando afirma que a comunicação é um agente terapêutico muito poderoso.

Para que a comunicação seja eficaz é, necessária formação, treino e experiência de cada profissional de saúde que compõe a equipa interdisciplinar. Na prática, quando isto não se verifica, existe maior sofrimento em doentes com doenças terminais, causado mais por uma comunicação deficiente acerca da sua doença do que por qualquer outro problema, à exceção, talvez, da dor não controlada.

Salazar (2003 p.11) afirma que “o reconhecimento do sofrimento passa por uma comunicação franca e aberta por uma atitude de compaixão e envolvimento

compreensivo, onde a distância se evita, onde se escuta ativamente, onde não há lugar para a mentira, restabelecendo de forma realista a esperança e autoestima, ajudando-se a pessoa a procurar um sentido para a sua situação, onde se fazem e se responde a todas as perguntas e onde se lida com a zanga, a tristeza e outros sentimentos”.

A comunicação com o doente assume um papel essencial. A informação que os doentes e as suas famílias recebem acerca da doença, dos resultados dos exames, dos tratamentos, dos efeitos secundários e da forma como atenuá-los, contribui para a adaptação à doença e ajuda o doente e a família a lidar com ela.

No processo comunicativo é importante dar atenção à comunicação não-verbal, pois estudos referem que esta transmite aproximadamente 75% do que queremos dizer (Querido, et al., 2010), e os doentes e famílias, quer em internamento quer no domicílio, procuram sinais na expressão dos técnicos e retiram conclusões acerca da aceitação e da preocupação que têm para com eles, assim como se a nossa comunicação não-verbal é congruente com a verbal. Estas pistas são procuradas no nosso contacto visual, na expressão facial, no tom de voz, na postura e movimento e no toque. Esta componente não-verbal, “ (...) é a competência chave para a demonstração da congruência entre o agir e o sentir, quer por parte da equipa quer por parte do doente. É também uma demonstração de interesse, empatia e valorização da importância para com o doente e sua família” (Alves, et al, 2004, p.140).

Transmitir más notícias implica estar habilitado para responder às manifestações psicoemocionais do doente, e conseqüentemente, planear o seguimento dos cuidados de acordo com necessidades e problemas específicos do doente e da família. Nunca se deve pressupor a angústia do doente, mas antes validar com ele os seus sentimentos face às eventuais fontes de mal-estar (Twycross, 2003).

Ajudar o doente a expressar os seus sentimentos, de modo a que este direcione a sua energia de forma construtiva, ou seja, “dar a conhecer uma verdade dolorosa não significa destruir a esperança. A esperança na recuperação é substituída por uma esperança alternativa” (Twycross, 2003, p.33). A perspetivação de objetivos e expectativas, em Cuidados Paliativos pode ser essencial. Nunca deverá ser uma retirada definitiva de esperança, mas sim proporcionada em quantidades certas e suficientes, dirigidas a momentos e contextos chave, que sejam realistas, e que permitam ao doente e sua família atingir uma certa fonte de satisfação.

As quatro vertentes acima mencionadas devem ser de carácter obrigatório e encaradas numa perspetiva de igual importância, pois não é possível praticar Cuidados

Paliativos de qualidade se alguma delas for menosprezada e conseqüentemente torna-se impossível promover a qualidade de vida do doente e da sua família.

Um dos conceitos mais importantes em Cuidados Paliativos é o conceito de qualidade de vida, sendo este complexo, ambíguo, e que difere de cultura para cultura e de indivíduo para indivíduo. Para Twycross (2003, p.19) “a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade - física, psicológica, social e espiritual... existe uma boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar”.

Resumindo, os Cuidados Paliativos têm como objetivo prevenir e aliviar o sofrimento, proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os doentes e suas famílias, independentemente do estadió da doença ou da necessidade de outras terapêuticas em simultâneo, num profundo respeito pela pessoa e dignidade humana.

A filosofia dos Cuidados Paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e reconhecida como um direito humano, tanto na Europa como em Portugal. Apesar disto, no nosso país o desenvolvimento desta filosofia de cuidados tem sido lento. As primeiras unidades de Cuidados Paliativos surgiram nos anos 90 do século passado. Apenas em 2004 foi publicado pelo Ministério da Saúde o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Este documento considera os Cuidados Paliativos como constituintes essenciais dos cuidados de saúde gerais, tendo em atenção o imperativo ético da promoção e defesa dos direitos humanos fundamentais e ser uma obrigação social em termos de saúde pública (Marques, et al., 2009).

A lei de bases para os Cuidados Paliativos, criada em 2012, surge como resposta à necessidade de reestruturação dos serviços e conseqüente formação dos profissionais de saúde. Neste contexto, prevê-se a criação de equipas de prestação de Cuidados Paliativos a nível local: equipas multiprofissionais, integrantes e contratualizadas com a RNCP, que estarão articuladas entre si e com a coordenação regional, nomeadamente:

- a) Unidades de Cuidados Paliativos - é um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de Cuidados Paliativos diferenciados e multidisciplinares, particularmente em situação clínica aguda complexa, regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde (podem abranger diferentes valências assistenciais, de

internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa);

- b) Equipas intra-hospitalares de suporte em Cuidados Paliativos - Presta aconselhamento e apoio diferenciado em Cuidados Paliativos especializados a outros profissionais e aos serviços do hospital, assim como aos doentes e suas famílias; assistência na execução do plano individual de cuidados aos doentes internados em situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva ou com prognóstico de vida limitado, para os quais seja solicitada a sua atuação;
- c) Equipas comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos - Presta Cuidados Paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio às suas famílias ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; Presta apoio e aconselhamento diferenciado, em Cuidados Paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade (UCC) e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados (ECCI); Assegura formação em Cuidados Paliativos, dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários. Pode estar integrada numa unidade funcional de cuidados de saúde primários ou na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), dispondo de recursos específicos (Diário da República, 2012).

Existem, no entanto, grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, como refere Capelas (2009, p.56) a “distribuição dos recursos deverá ser efetuada de forma faseada mas equitativa entre as diversas regiões do país. (...) Dever-se-á fomentar o desenvolvimento de projetos-piloto integrados com a implementação das diversas valências em simultâneo para potenciar sinergias na aprendizagem e na qualidade dos cuidados. Finalmente considera-se que todo o sistema deve ser alicerçado num programa de formação específica pré e pós graduada em Cuidados Paliativos, que leve à individualização e reconhecimento de uma competência ou especialização pelas entidades competentes”.

## **4. EXPERIÊNCIAS VIVIDAS: A IMPORTÂNCIA DO SEU CONTEXTO PARA O SER HUMANO**

Atualmente, noções sobre conceitos como informação, conhecimento e experiência são algo recorrentes nos estudos científicos. Importa, por tanto, estudar de que forma é que estes se encontram relacionados, e como é que a sua compreensão poderá moldar a atuação dos profissionais de saúde.

Vive-se atualmente numa sociedade altamente informatizada, em que o acesso à informação é promovido e quase generalizado. Diariamente o ser humano é influenciado por informação de origem e conteúdo variado.

Considera-se, normalmente, que a informação é objetiva, ou pretende informar sobre algo objetivamente. No entanto, a assimilação dessa informação é subjetiva, uma vez que cada ser humano experiencia as informações de forma diferente, de acordo com as suas vivências, contextos e culturas.

Independentemente disto, é habitual na área da saúde confundir ou tomar como equivalentes conceitos como informação, conhecimento e competência. De facto, e de uma forma simplista, existe uma certa tendência para pensar que a informação é suficiente para dotar alguém de conhecimento, e que assimilando o conhecimento existirá competência. Soares (2004) afirma que numa perspetiva tradicional, o conhecimento é caracterizado como objetivo, impessoal e universal.

Ora, conhecer algo implica uma abstração interior, e portanto, subjetiva da informação recebida. Mais ainda, o verdadeiro conhecimento implica uma vivência do objeto referido. Desta forma, o conhecimento encontra-se intimamente associado à pragmática, no sentido em que se relaciona com algum objeto ou fenómeno do qual se tem uma experiência direta. Tal como afirmam Davenport e Prusack (1998), o conhecimento é uma mistura fluída de experiência estruturada, valores, informação contextual e discernimento especializado que fornece um parâmetro para avaliar e incorporar novas experiências em informação.

A competência surge associada à capacidade de executar determinada tarefa. A competência exige assim conhecimento e habilidade pessoal. Isto é, requer a interpretação pessoal do objeto através da sua vivência e da habilidade pessoal que é



adquirida através dessa mesma vivência. Omery e Mack (1995) afirmam que é na experiência vivida que o conhecimento se fundamenta.

Assim, e desta forma se compreende a importância de estudar e compreender a experiência humana. Pollio e colaboradores (1997) identificaram a intencionalidade, o efeito figura/fundo e a continuidade/mudança como três características determinantes da experiência humana.

A intencionalidade significa, na perspectiva fenomenológica, estar intrinsecamente ligado ao mundo vivido. Velez (2002) afirma que é no envolvimento com o mundo que o ser humano define e manifesta a intencionalidade do corpo humano. Assim, as experiências humanas nunca são vivenciadas separadas da cultura, relações ou contextos (Pollio, et al., 1997; Cohen, 2000; Munhall, 2007).

O efeito figura/fundo caracteriza a experiência humana, no sentido em que esta centra a sua atenção em objetos diferentes em momentos diferentes, o que faz realçar a importância do contexto vivido e das relações pessoais desenvolvidas (Pollio, et al., 1997).

A continuidade/mudança é outra das características, uma vez que a experiência humana não pode ser analisada de forma separada da pessoa que a experiencia, daí a noção de continuidade; e como essa pessoa está em constante interação e relação com os objetos e contextos, encontra-se sujeita a mudança.

A experiência vivida é fruto da reflexão da pessoa sobre a sua experiência e, portanto, tem uma estrutura temporal (Van Manen, 1990). Pollio (1997, p, 17) refere que “há sempre alguém que pensa ou experiencia. Não há pensamentos ou experiências por si só.”

Khan (2000) afirma que apesar da experiência ser vivida no presente, esta não pode ser analisada ou interpretada no momento. A experiência e o sentido que dela emerge apenas podem ser estudados no passado.

Transpondo estes aspetos para o conhecimento científico, verifica-se que este é preferencialmente causal e tem como objetivo a formulação de leis, que permitam a generalização e previsão do comportamento futuro dos fenómenos (Guba & Lincoln, 2005).

Apesar disto, e partindo do princípio de que a ação e o conhecimento humano são subjetivos, importa também estudar essa subjetividade, recorrendo a uma compreensão ativa que a permita integrar no conhecimento científico (Soares, 2004).

A fenomenologia emerge da necessidade de compreender e estudar as experiências vividas pelo ser humano, integrando através de método próprio a subjetividade das vivências humanas no pragmatismo do conhecimento científico. Assim, e tal como refere Coltro (2000), a fenomenologia exalta a interpretação do mundo que surge intencionalmente à consciência, enfatizando a experiência pura do sujeito.

Um artigo recente da Palliative Medicine salienta a importância das experiências vividas. Foi realizada uma análise secundária de entrevistas a familiares cuidadores de quatro estudos qualitativos (n = 156), com o objetivo de perceber o processo de aprendizagem (recepção de informação, desenvolvimento de conhecimento e aquisição de competência e habilidade) de prestação de cuidados em final de vida. Os investigadores identificaram quatro descritores primários do processo de aprendizagem: tentativa erro, procura ativa de informação, aplicação de aprendizagem ou habilidade já adquirida anteriormente, e guiado por outros (Stajduhar, et al., 2013).

Este estudo concluiu que uma variedade de experiências anteriores, tais como: experiências cuidadoras anteriores, treino como profissional de saúde, criar crianças, serviço de voluntariado e experiências anteriores de morte e luto, eram frequentemente citadas como experiências educadoras que prepararam alguns dos participantes do estudo para a situação atual. Aqueles que tinham experiências anteriores conseguiram aplicar o seu conhecimento prévio à situação corrente, recorrendo a um processo de aprendizagem decorrente do seu percurso de vida.

As experiências anteriores podem ter efeitos positivos (tais como: melhorar o sentido de responsabilidade, de conforto, de preparação e de confiança) e negativos na prestação de cuidados (tais como: os profissionais de saúde criarem preconceitos ou assunções sobre as habilidades dos cuidadores devido às suas experiências anteriores, criando a falsa ilusão de que estes sabem tudo o que necessitam e que se encontram preparados).

Desta forma se conclui que numa perspetiva de Enfermagem como fonte produtora de conhecimento científico, é necessário que se realizem estudos com abordagem qualitativa fenomenológica, que permitam compreender e interpretar a ação humana perante determinada situação, aportando uma necessária subjetividade à compreensão geral dos fenómenos no conhecimento científico.

Numa perspetiva prática do desenvolvimento da profissão, é necessário abordar a pessoa numa perspetiva holística, tendo em conta os seus sentimentos, relações,

experiências vividas e os contextos onde estes se desenvolveram. Apenas assim se poderá delinear uma intervenção eficaz que permita recorrer às vivências das pessoas, respeitando-as e ajudando a pessoa a mobilizá-las de forma positiva para a sua situação atual.

## 5. A FENOMENOLOGIA

Ao longo dos tempos o homem tem procurado o sentido da vida e de si mesmo, buscando conhecimentos, através da utilização de inúmeros caminhos como possibilidades de apreensão da realidade e de construção de ciência (Corrêa, 1997).

A fenomenologia é o estudo das essências e de todos os problemas (Trivinos, 1990). É um ramo da filosofia que nasce da necessidade de compreender e interpretar os fenômenos, tal qual são vivenciados pelas pessoas. Para Streubert & Carpenter (2002, p.49), a fenomenologia é uma “ciência cujo propósito é descrever um determinado fenômeno ou a aparência das coisas enquanto experiências vividas”. Ou seja, a fenomenologia tem como objetivo descrever um fenômeno através do sentido que as pessoas atribuem às situações que vivem, recorrendo à análise das experiências vividas por essas mesmas pessoas.

A fenomenologia “visa compreender um fenômeno, para extrair a sua essência do ponto de vista daqueles que vivem ou viveram essa experiência” (Fortin, 1996, p.148), de forma a construir uma teoria baseada nos dados colhidos no terreno e junto das pessoas com experiência adequada. Estas vivências que Husserl citado por Trivinos (1990, p.44) chama de “primeiros dados absolutos” (conhecimentos intuitivos da vivência, fenômenos cognitivos singulares) permitem à fenomenologia partir da vivência singular para a universalidade, constituindo-se, de acordo com Wagner citado por Streubert & Carpenter (2002, P. 50) “como um modo de nos vermos a nós mesmos, os outros e tudo o resto com quem ou com que contactamos na vida”.

As experiências vividas do mundo quotidiano são, assim, o foco central da pesquisa fenomenológica. É a experiência vivida que dá significado a cada percepção do indivíduo de um fenômeno particular e é influenciado por tudo que lhe é interno e externo (Streubert & Carpenter, 2002).

Assim, a fenomenologia é uma ciência com o objetivo de descrever um determinado fenômeno ou revelar o significado da experiência humana, porque só com a descrição detalhada destes se consegue perceber a sua essência. Para tal, não se pode compreender o ser humano e o mundo senão a partir da sua vivência, do seu contexto, por meio da interrogação sobre si mesmo e da sua existência (Streubert & Carpenter, 2002). Pode-se, então, afirmar que a fenomenologia utiliza uma forma de reflexão que deve envolver a possibilidade de olhar as coisas como elas se manifestam. Descreve o

fenômeno sem explicá-lo, e não procura encontrar relações causais. Tem como finalidade mostrar e não demonstrar e a sua preocupação e descrever com rigor, pois é através dessa descrição rigorosa que se pode chegar à essência do fenômeno (Spíndola, 1997).

Para Loureiro (2002) a fenomenologia é o estudo das essências. Considera-a ainda, como um movimento filosófico cujo objetivo basilar é o estudo dos fenômenos, tal como eles são experimentados na consciência. Não interessa como as coisas são em si, mas como cada um as vivencia. Consiste, assim, na investigação rigorosa para fazer face ao subjetivismo psicológico, descrevendo o fenômeno, do modo como é conscientemente experimentado.

Resumindo, o método fenomenológico “...é a experiência vivida que se apresenta ao indivíduo, o que é verdadeiro ou real na sua vida. Mais, é esta experiência vivida que dá significado a cada percepção do indivíduo de um fenômeno particular e é influenciado por tudo o que lhe é interno e externo” (Streubert & Carpenter, 2002, p.51).

A fenomenologia busca assim, a compreensão do fenômeno, não valorizando as explicações e/ou generalizações. O investigador conduz o seu estudo a partir de um fenômeno que está a ser vivenciado por um sujeito, ou seja o que se procura na fenomenologia são os significados que o sujeito atribui a sua experiência vivida.

### ***5.1 Evolução Histórica***

A fenomenologia tem a sua origem na língua grega “*fenómeno*” aquilo que se apresenta ou que se mostra e “*logia*” explicação, estudo, ciência. O seu fundador foi Edmund Husserl, que necessitou procurar um caminho para fundamentar o conhecimento o qual chamou de fenomenologia. Posteriormente foi desenvolvida por outros investigadores, nomeadamente: Heidegger, Merleau-Ponty, Marcel entre outros (Fortin, 1996). Este movimento ganhou força a partir da segunda metade do século XIX com os filósofos existencialistas alemães, franceses e holandeses e atualmente nas ciências humanas. Caracteriza-se por três fases: a Fase Preparatória; a Fase Alemã e a Fase Francesa (Streubert & Carpenter, 2002).

A fase preparatória foi dinamizada por Franz Brentano (1838-1917) e Carl Strumpf (1848-1936). Nesta fase, foram desenvolvidos os conceitos de “intencionalidade” e “percepção pessoal”, e ainda, demonstrado o rigor científico da fenomenologia através do seu trabalho. Streubert & Carpenter (2002, p.52) afirmam que “Merleau-Ponty (1956) explicou que a percepção interior é impossível sem percepção exterior, o mundo enquanto conexão de fenómenos é antecipado na consciência da minha unidade, e é o modo como compreendo a mim mesmo na consciência”.

Os líderes da fase Alemã no movimento fenomenológico foram Edmund Husserl (1857-1938) e Martin Heidegger (1889-1976), sendo o primeiro considerado o fundador da fenomenologia. Para Husserl “a fenomenologia é definida como uma «volta às coisas mesmas», ou seja, um retorno aos fenómenos, sendo este aquilo que aparece à consciência, que ocorre como objeto intencional” (Terra, et al., 2006, p.673). Heidegger foi discípulo de Husserl, percorrendo a fenomenologia interpretativa, dando significado e interpretação às descrições originais, processo que designou de hermenêutica.

Segundo Streubert & Carpenter (2002), nesta fase foram desenvolvidos os conceitos de “essências”, “intuição” e “redução fenomenológica”:

- As essências são elementos intimamente relacionados com o significado ideal ou verdadeiro de algo, isto é, são conceitos que proporcionam a compreensão dos fenómenos que são investigados e representam as unidades básicas da compreensão de qualquer fenómeno;
- A intuição é uma compreensão ou interpretação exigente do que é o significado na descrição do fenómeno a investigar. Todo este processo, na investigação fenomenológica traduz-se numa compreensão do fenómeno estudado;
- A redução fenomenológica é um retorno à consciência original no que se refere ao fenómeno em estudo, sendo necessário o abandono das crenças, assunções e pressupostos desse mesmo fenómeno, pretendendo-se que se permaneça tão livre quanto possível de ideias e noções pré-concebidas. Para tal, os investigadores devem colocar de parte o conhecimento prévio ou as crenças pessoais sobre o fenómeno a investigar, evitando assim, que essa informação interfira com a descrição pura do fenómeno. Desta forma a fenomenologia é um recurso essencial para garantir a descrição fiel do fenómeno.

Por último, a terceira fase ou a fase Francesa do movimento fenomenológico foi desenvolvida por Gabriel Marcel (1889-1973), Jean-Paul Sartre (1905-1980) e Maurice Merleau-Ponty (1905-1980). Nesta fase foram desenvolvidos os conceitos básicos de

incorporação e ser-no-mundo. “Estes conceitos referem-se à crença de que todos os atos são construídos sobre alicerces de percepção ou consciência original de algum fenómeno” (Streubert & Carpenter, 2002, p.54).

Em suma, a fenomenologia é uma filosofia dinâmica que progrediu e mudou através do movimento, nas últimas décadas. Diversos filósofos podem ter diferentes interpretações da fenomenologia, quer como filosofia, quer como método de investigação. A natureza dinâmica e as interpretações evolutivas oferecem aos investigadores fenomenológicos uma diversidade de opções para escolha quando iniciam uma investigação desta natureza.

## ***5.2 A Fenomenologia e a Enfermagem***

A Enfermagem, como ciência e como profissão, tem sofrido, especialmente nas últimas décadas, modificações a diferentes níveis que a impulsionam para um processo crescente de valorização. Esta evolução deve-se, não só ao contributo da formação mas também ao investimento na investigação. Os enfermeiros sentem cada vez mais a necessidade de desenvolver o seu conhecimento científico e a sua aplicação prática a nível dos cuidados que prestam. Concomitantemente, reconhecem a importância da investigação para o desenvolvimento da profissão e a tomada de decisões adequadas às necessidades dos indivíduos. Para além disso, a investigação fundamenta e consolida o nível do saber e da ciência, e ainda, demonstra aos outros os fundamentos sobre os quais se estabelece a sua prática, dando um forte contributo para a sua visibilidade social (Martins, 2008).

Inicialmente desenvolveu-se a partir da construção e da consolidação do seu saber através da dita ciência positiva. Ou seja, o seu conhecimento científico inspirou-se no modelo biomédico das ciências naturais e exatas através do método experimental, oferecendo explicações para os factos.

A enfermagem deixou de se basear no conhecimento empírico, para se afirmar através de uma prática tecnicista baseada em objetivos, resultados mediante a realização de procedimentos na elaboração/implementação de planos de cuidados. No entanto, este avanço científico acabou por fragmentar e compartimentalizar o seu agir em categorias de acordo com as especialidades na área da enfermagem. Como consequência desta

fragmentação, surgiram e impuseram-se regras, rotinas, normas e regulamentos, que acabaram por massificar o cuidado de enfermagem (Carvalho & Valle, 2002). Esse cuidado tornou-se impessoal dando mais ênfase à doença que ao homem, perdendo a visão holística do ser humano.

Para um melhor desempenho da profissão, a enfermagem deixou de valorizar apenas os aspetos técnicos do cuidado voltando-se mais para a compreensão (Almeida, et al., 2009) dos sujeitos envolvidos no processo de cuidar-cuidado. Neste sentido na enfermagem começam a emergir novas abordagens metodológicas nas investigações científicas, perspetivando o indivíduo de forma holística.

A fenomenologia surge como uma destas abordagens, buscando a compreensão dos fenómenos de ordem social, económica, psicológica e cultural, bem como, o conhecimento mais profundo da vivência humana com os quais se interrelacionam. A utilização do método fenomenológico pelos investigadores das Ciências Sociais, e nomeadamente, da Enfermagem, baseia-se essencialmente no seguinte: “não desejamos saber das pessoas apenas o observável, o mensurável, mas pretendemos perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências, o que significa viver determinado fenómeno” (Loureiro, 2002, p.11).

Ao explorar a compreensão do significado da experiência vivida dos seres humanos, a investigação em enfermagem, tem alcançado contribuições valiosas para o conhecimento das múltiplas dimensões que envolvem o cuidado no processo de viver humano, ainda não exploradas.

Sendo a preocupação da fenomenologia descrever o fenómeno e não explicá-lo, compreendê-lo sem a preocupação de identificar as relações de causa-efeito, analisar as situações vivenciadas, a investigação em enfermagem, através desta metodologia, tem vindo a compreender o indivíduo na sua interação com o mundo.

Desta forma, a investigação em enfermagem através da fenomenologia, permite uma compreensão do saber que não está evidente, mas está interligado aos fenómenos humanos. Um saber que leva à reflexão e provoca mudanças no agir daquele que a considera como possibilidade, e na perceção do ser humano, visto como sujeito e não como objeto (Terra, et al., 2006). Ou seja, compreender os indivíduos através de uma perspetiva fenomenológica, permite compreender os significados que estes atribuem às suas experiências.

A Enfermagem, ciência que tem por objetivo cuidar do outro, descobre através da fenomenologia uma forma de investigar fenómenos que não são de fácil



compreensão. O cuidar do outro revela aspetos tão singulares, tão subjetivos e tão autênticos que admitimos ser a fenomenologia um caminho para fazer ver vivências profissionais e aspetos do indivíduo que se encontram presos pelas distrações do dia-a-dia, impedindo que este possa tomar posições, interagir e participar da vida em comunidade de forma autêntica.

A enfermagem tem necessidade de compreender e dar sentido às suas ações de forma mais autêntica, e a pesquisa, utilizando a fenomenologia, possibilita aos profissionais dar sentido às suas vivências e atividades profissionais, tornando-se profissionais mais atentos e reflexivos sobre a realidade e o modo de ser de outros (Monteiro, et al., 2006).

A identificação e clarificação de fenómenos subjetivos através da realização e publicação, de trabalhos válidos, sistemáticos e rigorosos realizados pelos enfermeiros nos vários domínios da disciplina, têm dado um forte contributo para o desenvolvimento do conhecimento em Enfermagem.

Considerando a perspectiva de que a Enfermagem é baseada num modelo holístico, em que a pessoa é vista como um todo e não como a soma das suas partes, a metodologia apresentada oferece, desta forma, um suporte ímpar para o desenvolvimento da Enfermagem.

## 6. METODOLOGIA

Fortin (1996, p.372) define metodologia como “o conjunto de métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação”. Ou seja, o investigador seleciona os métodos que irá utilizar de forma a obter respostas às questões de investigação formuladas. É, para tal, indispensável escolher um desenho de estudo adequado, definir a população, escolher os instrumentos da colheita de dados, entre outros. Todas estas fases são importantes, pois irão influenciar o estudo na qualidade e fiabilidade dos resultados obtidos.

Segundo Fortin (1996, p.367) o desenho de investigação é o “plano e estratégia com vista a obter uma resposta válida às questões de investigação ou às hipóteses formuladas”. Este trabalho trata-se de um estudo exploratório, descritivo e inserido numa metodologia qualitativa. Exploratório porque se tenta “explorar” um fenómeno comum a uma população sobre o qual há poucos conhecimentos relacionados com o problema a ser estudado e realiza descrições precisas da situação de forma a obter uma nova percepção do mesmo. Descritivo porque, como refere Fortin (1996, p.171), se deseja “descrever um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a determinar as características desta população ou de uma amostra”.

Trata-se de um método de investigação qualitativa porque estuda os fenómenos que os indivíduos vivem, ou seja, investiga-se “com” e não “para” as pessoas de interesse. Segundo Fortin (1996, p.52), trata-se de um estudo de Nível 1 que “consiste em descrever, nomear ou caracterizar um fenómeno, uma situação ou acontecimento, de modo a torná-lo conhecido”.

Sendo esta investigação qualitativa descritiva, a narração dos fenómenos possibilita a sua análise de uma forma abrangente e contextualizada, em que tudo possui um significado que é intrinsecamente dependente da forma como o fenómeno é vivido, ajudando o homem a compreender o sentido da sua vida e do mundo em que está inserido, isto é, “no homem há necessidade de atender às intenções, aos motivos, às razões do agir e aos projetos” (Giorgi & Sousa, 2010, p. 31).

Para Madureira (2012), a investigação qualitativa aborda os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Com a elaboração deste estudo pretende-se descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada, em contexto comunitário.

A fenomenologia tem dado um grande contributo como método de aproximação para compreender a experiência de cuidar, e conseqüentemente, para o desenvolvimento da enfermagem como ciência. Segundo Sadala (2004, p.1) esta é “percebida como um modo mais adequado de estudo para investigar o mundo vivido”. A fenomenologia é uma forma de descrever e clarificar as vivências humanas, antes de formular explicações causais. Propõe-se, então, perceber a constituição do mundo, bem como a forma como é experienciado pelo ser humano através dos seus atos conscientes.

Ao longo deste capítulo procura-se enquadrar este estudo, bem como descrever a metodologia adotada para a sua concretização. Para tal, serão descritos os procedimentos utilizados na elaboração desta investigação, de modo a alcançar os objetivos propostos designadamente: o tipo de estudo, os objetivos do estudo e os participantes. Apresenta-se também os procedimentos de colheita de informação, bem como os procedimentos de análise dos achados que foram escolhidos. Finaliza-se com a exposição dos procedimentos formais e éticos considerados nesta investigação.

## ***6.1 Problemática***

Nas últimas décadas têm surgido profundas alterações a nível económico e social, tais como: a redução de natalidade, as alterações na formação e estrutura das famílias e o aumento da esperança média de vida.

Desta forma, o processo de envelhecimento é marcado por grandes mudanças no perfil de saúde. O aumento da incidência e prevalência de doenças crónicas coincide com o aumento da longevidade humana, acarretando incapacidades funcionais e culminando em períodos de dependência. De forma a colmatar necessidades e incapacidades da pessoa com doença crónica avançada surge a figura do cuidador, que na maioria das vezes é um elemento da família ou uma pessoa significativa.

Cuidar de alguém implica um grande sentido de responsabilidade e é um trabalho árduo, exigindo do cuidador algo para o qual, fre quentemente, não foi preparado.

É, neste sentido, que surge este estudo, uma vez que quando se é confrontado com um problema, surge a necessidade de investigar e procurar descrever o tema.

Encontrado o domínio de interesse para esta investigação surgiu o problema de investigação, que segundo Fortin (1996, p. 48) corresponde a “ (...) uma situação que causa um mal-estar, uma irritação, uma inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado”.

Neste sentido, e com o intuito de exprimir o melhor possível aquilo que se procura saber, a questão de investigação primordial deste estudo é: “Quais as vivências do cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário?”.

Partindo desta problemática inicial, surgiram questões:

- Qual o significado atribuído pelos cuidadores às experiências pessoais vivenciadas ao cuidar de uma pessoa com doença avançada em contexto comunitário?
- Quais as dificuldades sentidas pelos cuidadores no processo de cuidar da pessoa com doença avançada em contexto comunitário?
- Que experiências e sentimentos pessoais positivos e negativos são vivenciados pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário?

## ***6.2 Objetivos***

Segundo Ribeiro (1999, p.24), “à questão de investigação segue-se a formulação dos objetivos de investigação. Estes representam aquilo que o investigador se propõe fazer para responder à questão de investigação”.

A relevância dos objetivos do estudo na estrutura do trabalho justifica-se na sua função. Fortin (1996, p.100) refere que o objetivo de um estudo indica o porquê da investigação. É um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão. Segundo a mesma autora o “objetivo do estudo será explorar o domínio em profundidade e explorar o conceito para extrair dele todas as manifestações com vista a descrever o fenómeno”.

Este estudo tem como objetivo geral descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada, em contexto comunitário.

Como objetivos específicos, definiram-se os seguintes:

- Analisar as experiências vivenciadas pelos cuidadores de pessoa com doença avançada, em contexto comunitário;
- Compreender o significado atribuído pelos cuidadores ao cuidar de pessoa com doença avançada em contexto comunitário;
- Analisar as dificuldades sentidas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário;
- Explorar experiências e sentimentos pessoais positivos e negativos vivenciados pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

O estudo foi orientado segundo estes objetivos, procurando responder às questões de investigação levantadas.

### ***6.3 Seleção dos participantes***

Os investigadores ao elaborarem um estudo segundo uma abordagem qualitativa, designam-nos de participantes ou informantes, ilustrando assim, a sua posição de os considerar pessoas ativas no estudo. Este envolvimento ativo dos participantes permite a melhor percepção das suas vidas e das suas interações. Os participantes da investigação qualitativa são selecionados de “acordo com a sua experiência, em primeira-mão, da cultura, interação social ou fenómeno de interesse” (Streubert & Carpenter, 2002, p.25). Resumindo, o investigador preocupa-se mais em desenvolver uma descrição rica do fenómeno, do que propriamente utilizar técnicas de amostragem que apoiem a generalização dos dados obtidos. Para Fortin (1996), neste tipo de estudos é mais adequado ter uma amostra não probabilística mas apropriada, do que ter uma amostra probabilística que não o seja.

Assim, os participantes no estudo devem ter a experiência do fenómeno particular e possuir uma experiência e um saber adequado. Ou seja, é “importante que as pessoas selecionadas sejam capazes de testemunhar sobre a sua experiência ou de descrever o que interessa ao investigador, o que supõe uma motivação para participar e uma capacidade de se exprimir” (Fortin, 1996, p.156).

O objetivo deste estudo é descrever a realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem, bem como os significados que a experiência tem para os participantes que

a vivenciaram, para assim se poder obter uma descrição pormenorizada e fiel do fenómeno relatado.

De acordo com os objetivos deste estudo, optou-se por uma amostra intencional também designada por Fortin (1996) por amostragem teórica, na medida em que acumula casos variados, representando as diversas características que pode tomar um fenómeno ou uma situação.

Segundo Patton (2001), a lógica e o poder da amostra intencional está na seleção de casos ricos de informação para estudar em profundidade, estes são aqueles a partir de que se pode aprender muito de assuntos de importância central para a finalidade da informação. Procura-se, desta forma, obter a saturação da informação. Esta acontece quando o “investigador qualitativo procura a repetição e confirmação dos dados previamente colhidos” (Streubert & Carpenter, 2002, p.26).

Desta forma, selecionou-se como participantes do estudo os cuidadores de pessoas com doença avançada, em contexto comunitário, que residem na área de influência de um ACeS da região interior do norte do país. Esta escolha justifica-se por uma questão de acessibilidade e proximidade, julgando-se que tal restrição não coloca em causa a validade do estudo.

Como já foi referido, a seleção dos participantes é uma etapa importante na elaboração do trabalho de pesquisa, uma vez que, são eles que transmitem a informação que constitui a base da investigação e dá resposta à pergunta de partida, possibilitando, assim, alcançar os objetivos formulados. Desta forma, definiram-se critérios de inclusão e exclusão no estudo (Quadro 1).

**Quadro 1** - Critérios de inclusão e exclusão

<b>Critérios de Inclusão</b>	<b>Critérios de Exclusão</b>
- Ser de nacionalidade portuguesa;	- Ter menos de 18 anos;
- Ser cuidador principal de pessoa com doença avançada em contexto comunitário há 6 meses ou mais.	- Apresentar limitações cognitivas;
	- Ser remunerado pelo fato de cuidar da pessoa com doença avançada.

Após a definição dos critérios de inclusão e exclusão, realizou-se um pedido de autorização ao Diretor Executivo do referido ACeS para implementação do estudo, o qual foi deferido (Anexo I).

Após a definição de critérios e a autorização para a implementação do estudo, procedeu-se à identificação dos cuidadores. Para tal, solicitou-se a colaboração às equipas de saúde das diferentes unidades funcionais.

Assim, este estudo contou com a colaboração de oito participantes, distribuídos nas diversas unidades funcionais do referido ACeS. Considera-se que este número é aceitável, atendendo ao tipo de estudo, aos seus objetivos e à diversidade das experiências relatadas, bem como, por se considerar que a informação obtida alcançou o ponto de saturação.

Foi efectuado previamente, um contato com cada cuidador identificado pela equipa de saúde, sendo efetuado o esclarecimento sobre a investigação e formulado um convite para participarem, à qual responderam positivamente.

#### ***6.4 Instrumento de recolha de informação***

Ao desenvolver o instrumento de recolha de informação, o investigador deve assegurar-se que irá responder aos objetivos da sua investigação. Para tal, deve conhecer os diversos instrumentos de medida disponíveis, bem como as vantagens e desvantagens de cada um deles.

O instrumento de colheita de informação selecionado para um trabalho de investigação, deve permitir colher informação pertinente, necessária e válida à realização do mesmo. É da responsabilidade do investigador “determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objetivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas” (Fortin, 1996, p.240).

Considerando que a recolha da informação é extremamente importante para a realização deste trabalho de investigação, a entrevista apresenta-se como estratégia mais adequada para atingir os objetivos do estudo. A entrevista é, ainda, a técnica mais adequada quando se visa compreender o sentido que os atores dão às suas práticas e aos seus acontecimentos com os quais se veem confrontados, os seus sistemas de valores, as suas referências normativas, bem como as leituras que fazem das suas próprias experiências (Quivy, 2005).

Para Fortin (1996, p.245) “a entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”.

A entrevista compreende uma conversa intencional, geralmente entre duas pessoas, dirigida por uma das pessoas, neste caso o investigador, com o objetivo de alcançar informações. Ela é aplicada “para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p.134).

Em suma, a entrevista é uma forma de interação social, ou seja, trata-se de um diálogo assimétrico, em que uma das partes procura colher achados e a outra apresenta-se como fonte de informação. Assim, a entrevista, enquanto técnica de colheita de dados, é bastante eficaz para a aquisição de conhecimentos acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões das suas experiências passadas (Gil, 1994).

Em relação ao tipo de entrevista selecionada para a realização deste estudo, realizou-se uma entrevista semiestruturada. Optou-se por este tipo de entrevista, uma vez que proporciona a recolha de “dados descritivos na linguagem dos próprios sujeitos, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspetos do mundo” (Bogdan & Biklen, 1994, p.134).

Na entrevista semiestruturada, o investigador tem a oportunidade de elaborar previamente alguns tópicos que pretende abordar durante a entrevista, sem necessidade de estabelecer uma determinada sequência, facultando flexibilidade na colheita de informação bem como, possibilidade de dirigir questões abertas, diretas e claras, estimulando a comunicação, direcionando o participante para o assunto de interesse e por conseguinte, promover a exploração em profundidade das respostas dos participantes. Ou seja, “são propostas questões pelo investigador, mas sem que este forneça uma estrutura para a resposta: o respondente cria as suas respostas e exprime-as pelas suas próprias palavras” (Fortin, 1996, p.247).

Neste sentido foi elaborado o guião da entrevista (Anexo II), sendo este composto por duas partes: a primeira parte é constituída por um questionário sociodemográfico para caracterizar os participantes deste estudo; a segunda parte é composta por questões abertas, possibilitando assim, aos participantes explicar a sua experiência sobre o fenómeno em estudo. O carácter flexível deste tipo de entrevista



permite aos participantes responderem de acordo com o seu ponto de vista pessoal, em vez de terem de se restringir a questões previamente elaboradas, permitindo uma maior riqueza de detalhes na descrição das experiências vividas e relatadas.

Para além disto, no decorrer da entrevista o investigador tem também a oportunidade de reter os gestos, emoções e expressões gestuais que ao longo da entrevista o participante transmite.

Autores como Polit, Beck e Hungler (2004) defendem que todos os instrumentos de recolha de informação devem ser testados, com o intuito de determinar se este está enunciado de forma clara, livre das principais tendências, bem como, se ele solicita o tipo de informação que se deseja assegurando assim, a validade de um instrumento de colheita. Desta forma, corroborando-se com os autores citados, e de forma a assegurar a validade do instrumento de colheita de dados, procedeu-se à validação junto de dois cuidadores, não se verificando necessidade de alterar o guião, pois o instrumento de colheita de dados utilizado na mesma não suscitou dúvidas ou ambiguidades por parte da pessoa entrevistada, pelo que foram incluídas neste estudo.

### ***6.5 Processo de recolha de informação***

Procedeu-se, então, às entrevistas com recurso ao guião previamente elaborado. Estas decorreram no período de 31 Janeiro a 8 de Maio de 2013. Os entrevistados foram previamente contactados e informados dos objetivos do estudo demonstrando a sua disponibilidade para participarem. O tempo médio de duração das entrevistas foi de 41,6 minutos. A mediana é de 30,7. A duração variou entre os 21 e os 62 minutos dependendo da receptividade do entrevistado, da sua disponibilidade e estado de espírito no momento da realização da entrevista.

As entrevistas foram previamente marcadas e, antes da sua realização, foi reforçado o pedido de gravação em áudio, ao qual todos os participantes concederam o seu consentimento, após terem sido informados sobre os aspetos inerentes ao estudo em causa e após lhes ter sido garantido o cumprimento dos princípios éticos implícitos em qualquer estudo de investigação. O local e o horário para a realização da entrevista foram escolhidos pelos entrevistados. Todos eles optaram pelo seu próprio domicílio, referindo também a inexistência de possibilidade de substituição na prestação de

cuidados à pessoa dependente. A liberdade concedida ao entrevistado pela opção do local permitiu que este se sentisse mais à vontade, facilitando a recordação das experiências e emoções que envolvem o fenómeno em estudo.

Estes factos poderão enriquecer as entrevistas, sendo que as entrevistas mais ricas se caracterizam pelo facto de “os sujeitos estarem à vontade e falarem livremente sobre os seus pontos de vista e produzem uma riqueza de dados, recheados de palavras que revelam as perspectivas dos respondentes” (Bogdan & Biklen, 1994, p.135).

Todas as entrevistas foram gravadas, após o consentimento dos participantes, e preservadas em formato digital uma vez que a manutenção dos dados, na sua forma original, é importante caso seja necessário o acesso para esclarecimento de alguma dúvida. Segundo Bogdan & Biklen (1994), é aconselhável o uso do gravador quando as entrevistas são extensas ou quando são o método principal de colheita de informação. Após a transcrição e análise das entrevistas, as gravações foram destruídas.

Pode, ainda, ser fundamental registar informações sobre a aparência, comportamento, emoções e sobre as atitudes dos participantes, sendo necessário tirar algumas notas durante a entrevista. Pois, como refere Streubert & Carpenter (2002), o suplemento de notas escritas às transcrições verbais auxilia na obtenção de uma descrição mais precisa e compreensiva do fenómeno. Neste sentido, acautelou-se no início da entrevista que poderiam ser tomadas algumas notas ao longo da mesma.

Cada entrevista foi desenvolvida de acordo com a evolução individual, no sentido de permitir a descrição das suas emoções, sentimentos, experiências e comportamentos pessoais e permitir assim uma exploração do tema mais abrangente e completa, no entanto houve o cuidado de explorar todas as questões do guião da entrevista.

## ***6.6 Procedimentos formais e éticos***

A investigação científica é uma atividade humana de enorme responsabilidade ética pelas particularidades que lhe são intrínsecas. A investigação em Enfermagem, associada à procura da verdade, exige rigor, isenção, persistência e humildade devendo obedecer aos princípios éticos nacional e internacionalmente estabelecidos (Martins, 2008).

Considerando que o alvo da nossa ação enquanto investigadores é o Ser Humano e as suas respostas às situações de saúde/doença, o desenvolvimento da investigação deve desencadear no investigador o interesse pelas questões éticas provenientes da necessidade de criar regras, de forma a regulamentar e controlar a investigação com seres humanos (Martins, 2008). Também Fortin (1996, p.113) corrobora com esta opinião quando afirma que “qualquer investigação realizada com seres humanos deve ser avaliada sob o ponto de vista ético”.

Na investigação qualitativa, devido à subjetividade intrínseca a todo o processo, é impreterível atender e respeitar os princípios éticos bem como a deontologia da profissão, de forma a credibilizar e validar todo o processo de investigação. Desta forma, a preocupação ética deve ser um requisito de qualquer trabalho de investigação que envolva seres humanos. Fortin (1996) afirma que toda a investigação realizada com seres humanos levanta questões legais e éticas e o investigador deve tomar todas as precauções necessárias para proteger os direitos fundamentais das pessoas: autodeterminação, intimidade, anonimato e confidencialidade, proteção contra o desconforto e prejuízo, tratamento justo e equitativo.

Streubert e Carpenter (2002, p.37) reforçam esta ideia quando afirmam que, “ a investigação qualitativa traz consigo um novo conjunto de considerações éticas... os assuntos relacionados com o consentimento informado, anonimato e confidencialidade, obtenção de dados, tratamento e relação participante-investigador na investigação qualitativa implicam novas considerações éticas e, por vezes considerações éticas não esperadas”.

Grande (2000) citado por (Martins, 2008, p.64) reforça que “seja qual for a natureza do projeto de investigação, os princípios éticos da autonomia, da beneficência, da não maleficência e da justiça, deverão ser respeitados e orientarão todos os momentos da investigação”.

As investigações têm limites que não devem ser superados. A ética serve de orientação na conduta, de forma que durante o estudo não se ultrapasse os limites que respeitam a pessoa humana.

Todos estes princípios éticos devem ser salvaguardados durante todo o processo de investigação e o cuidado e a reflexão sobre eles devem ser contínuos, em cada etapa do processo, obedecendo assim ao Código Deontológico dos Enfermeiros (Martins, 2008, p. 64).

Com o intuito de cumprir integralmente todos os princípios éticos anteriormente mencionados, foi pedido um parecer à UICISA-E da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, com o número 111-10/2012 (Anexo III). Posteriormente, foi pedido deferimento ao Diretor Executivo do ACeS para a implementação do estudo nos cuidadores de pessoas com doença avançada, da área de influência do ACeS, que foi positivo, com a salvaguarda de apresentar à instituição os resultados após sua discussão.

Posteriormente foram contactados os 8 cuidadores, sendo esclarecidos acerca dos critérios de seleção, dos objetivos e do método de colheita de dados a utilizar na investigação. Foram, ainda, informados da necessidade de disponibilizarem do seu tempo para a entrevista e que esta seria gravada. A informação foi recolhida de forma anónima e foi garantida confidencialidade dos dados colhidos e referido que estes não sofreriam qualquer análise individualizada, sendo utilizados apenas para fins de investigação. Os cuidadores foram ainda informados que caso surgissem dificuldades ou incómodo nas respostas do guião da entrevista, estes poderiam, em qualquer momento alterar a sua decisão de participar. As entrevistas decorreram em local e hora convenientes aos informantes, procurando não interferir na sua vida pessoal e profissional. Durante o processo de transcrição foram omissos os dados que pudessem contribuir para a identificação dos participantes ou instituições. Ao longo do estudo os entrevistados serão denominados de E1 a E8, de acordo com a ordem numérica de realização das entrevistas.

### ***6.7 Procedimentos de análise dos achados***

A análise dos dados qualitativos é indutiva, pois parte da necessidade de explorar o tema sobre o qual pouco se conhece.

Segundo Fortin, (1996, p.42) “a análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objeto de estudo segundo se trata de explorar ou descrever os fenómenos”.

Resumindo a finalidade da análise dos dados é organizar, fornecer estrutura e extrair significado dos dados da pesquisa.

Segundo Streubert & Carpenter (2002, p.32), “o processo real de análise dos dados toma a forma de aglomerados por dados semelhantes... essa aglomeração de

ideias é referida como *temas*, que são unidades estruturais dos dados. Estes ajudam os investigadores a agrupar a informação e a descobrir significado de acordo com o que os investigadores observaram e viram”. A análise de dados é, então, o processo de busca e de organização sistemático dos dados colhidos com o objectivo de aumentar a sua própria compreensão desses mesmos materiais e de permitir apresentar aos outros aquilo que se encontrou (Bogdan & Biklen, 1994).

Assim, trataram-se e analisaram-se os dados colhidos de forma ordenada e sistematizada a fim de atingir o objetivo do estudo. Para tal, utilizou-se uma abordagem fenomenológica, com vista à descrição das experiências vivenciadas pelos cuidadores de pessoas com doença avançada em contexto comunitário, tendo por base as exposições verbais dos participantes. A finalidade é colocar em evidência as unidades de significação dessa mesma experiência, no sentido de integrar e sintetizar a sua compreensão numa estrutura descritiva do seu significado.

A orientação metodológica utilizada foi a análise fenomenológica proposta por Giorgi (1995), cujo objetivo é a busca do sentido das significações da ação humana através da compreensão (Streubert & Carpenter, 2002).

Seguimos então os passos propostos por Giorgi, que consistem em (Streubert & Carpenter, 2002):

- Ler a descrição inteira da experiência para obter um sentido do todo;
- Rerler a descrição;
- Identificar as unidades de transição da experiência;
- Clarificar e elaborar o significado, relacionando os constituintes uns com os outros e com o todo;
- Refletir nos constituintes segundo a linguagem concreta do participante;
- Transformar a linguagem concreta em linguagem ou conceitos científicos;
- Integrar e sintetizar a compreensão numa estrutura descritiva do significado da experiência.

Neste sentido, após a realização das entrevistas procedeu-se à sua transcrição integral e à leitura atenta e cuidadosa, no sentido de analisar o seu conteúdo. Foram identificadas as unidades de transição da experiência através de frases ou parágrafos que se consideraram reveladoras e significantes e procedeu-se à sua análise detalhada. Desta forma, foram identificadas áreas temáticas e subtemas que, segundo a análise efetuada, refletem os significados das experiências relatadas pelos cuidadores de pessoas com doença avançada em contexto comunitário.

Procurou-se elaborar uma descrição objetiva da experiência e significados transmitidos, retirando excertos das entrevistas, que foram incluídos na apresentação dos achados. Os excertos das entrevistas incluídos no trabalho foram identificados com a letra E precedida do número atribuído a cada participante no momento da realização da entrevista com intuito de preservar o seu anonimato.

Deste modo, procede-se, então, à apresentação dos achados e à análise e reflexão dos resultados obtidos com este estudo.

## **7. APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS ACHADOS**

A análise de dados é um conjunto de métodos que permitem visualizar, classificar, descrever e interpretar os dados recolhidos junto dos indivíduos (Fortin, 1996).

Neste capítulo irá apresentar-se, analisar-se e discutir-se os achados do estudo, começando-se pela caracterização dos participantes.

### ***7.1 Caracterização dos Participantes***

Para melhor compreender o significado e as experiências vivenciadas é necessário perceber o contexto onde as mesmas se desenrolam e se processam, uma vez que o meio e as circunstâncias onde ocorrem os fenómenos determinam a forma como são vivenciados individualmente. Na perspetiva de enriquecer e facilitar a compreensão do contexto no qual o fenómeno é experienciado, efetuou-se a caracterização dos participantes.

Os participantes deste estudo foram 8 cuidadores de pessoas com doença em fase avançada, em contexto comunitário.

Todos os cuidadores entrevistados são do sexo feminino, o que vai de encontro a outros estudos, em que este é o sexo predominante. Neste contexto, a literatura aponta que, apesar da emancipação da mulher e da sua crescente presença no mercado de trabalho, as atividades domésticas e os cuidados dos familiares ainda são assumidos por ela, mesmo trabalhando fora de casa (Simonetti & Ferreira, 2008).

Todos os cuidadores são da religião católica.

Relativamente à idade, verifica-se que a média é de 57,3 anos. A mediana é 60,5 e a moda é 60 e 66 anos (bi-modal). O desvio padrão é 12,2. A idade mínima é 32 e a máxima é 67 anos.

A maioria das entrevistadas possui o 1º ciclo de escolaridade (75,0%) e é doméstica (75,0%).

Quanto ao estado civil, a maioria das cuidadoras entrevistadas é casada ou vive em regime de união de facto (87,5%).

No que refere à atividade 75,0% é doméstica.

Em síntese, podemos referir que os cuidadores que participaram neste estudo são na sua totalidade do sexo feminino, católicas, com uma idade avançada, na maioria são casadas, com baixa escolaridade e atualmente sem atividade profissional. Estas características são comuns a outros estudos, nomeadamente Cerqueira, 2005; Moreira, 2006; Simonetti & Ferreira, 2008; Sequeira, 2010.

No quadro 2, são apresentadas algumas características sociodemográficas dos cuidadores.

**Quadro 2** - Características sociodemográficas dos participantes do estudo

	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Religião</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Habilitações Literárias</b>	<b>Profissão</b>
<b>E1</b>	60	Feminino	Católica	Casada	1º Ciclo	Doméstica
<b>E2</b>	61	Feminino	Católica	Solteira	1º Ciclo	Doméstica
<b>E3</b>	32	Feminino	Católica	Casada	Curso Superior	Psicóloga
<b>E4</b>	60	Feminino	Católica	Casada	1º Ciclo	Doméstica
<b>E5</b>	66	Feminino	Católica	Casada	1º Ciclo	Doméstica
<b>E6</b>	46	Feminino	Católica	Casada	3º Ciclo	Assistente Técnica
<b>E7</b>	66	Feminino	Católica	Casada	1º Ciclo	Doméstica
<b>E8</b>	67	Feminino	Católica	Casada	1º Ciclo	Doméstica

Verifica-se que a maioria das cuidadoras são filhas da pessoa dependente (50,0%).

Quanto ao tempo como cuidador, verifica-se que o tempo medio é de 7,7 anos. A mediana é de 4 e a moda de 1. O desvio padrão é 8,7. O tempo mínimo como cuidador é 0,5, e o tempo máximo é de 22 anos.

Quanto à ajuda, verifica-se que 75,5% das cuidadoras refere ter ajuda/apoio na prestação de cuidados.

De referir que 87,5% das cuidadoras vivem na mesma casa que a pessoa dependente e que a sua família é do tipo alargada, isto é, é constituída por “três gerações ou casal ou família nuclear e outros parentes ou pessoas com outros vínculos que não os de parentesco” (Figueiredo, 2012, p.74). Alguns autores referem que os cuidadores que estão na função há mais tempo têm maiores riscos de apresentar problemas de ordem física, social e emocional (Cassis, et al., 2007; Sequeira, 2010).



A média de elementos do agregado familiar é de 4,3 pessoas. A mediana e a moda coincidem em 4 elementos. O desvio padrão é de 1,3 pessoas. O agregado familiar mais pequeno é constituído por 3 elementos e o maior é constituído por 7 elementos.

No quadro 3, podem-se observar as principais características relacionadas com a prestação de cuidados das cuidadoras entrevistadas.

**Quadro 3** - Características relacionadas com a prestação de cuidados dos participantes do estudo

	<b>Relação Familiar</b>	<b>Tempo como cuidador (em anos)</b>	<b>Ajuda/apoio na prestação de cuidados</b>
<b>E1</b>	Cônjuge	1	Sim
<b>E2</b>	Filha	22	Não
<b>E3</b>	Filha	0,5	Sim
<b>E4</b>	Filha	9	Sim
<b>E5</b>	Cônjuge e Irmã	5	Sim
<b>E6</b>	Amiga	1	Não
<b>E7</b>	Nora	3	Sim
<b>E8</b>	Filha	20	Sim

De referir que embora se tenham entrevistado 8 cuidadores, apresentam-se características de 9 pessoas dependentes, uma vez que a cuidadora da E5 cuida simultaneamente da irmã e do marido.

Relativamente à idade da pessoa com doença avançada, verifica-se que a média é 75,0 anos. A mediana 77,0 anos e a moda de 92 anos. O desvio padrão é de 15,5. A idade mínima é de 50 anos e a idade máxima é de 92 anos.

Quanto ao sexo, verifica-se que a maioria é do sexo feminino (66,7%).

Quanto ao estado civil, verifica-se que a maioria é viúva (44,4%).

Quanto aos diagnósticos das pessoas dependentes, verifica-se que a maioria tem um diagnóstico do foro oncológico (44,4%), sendo este uma das principais causas de morte, segundo PORDATA, seguido de doenças neurodegenerativas (33,3).

No quadro 4 podem-se observar algumas características da pessoa com doença avançada.

**Quadro 4** - Características da pessoa com doença avançada

	<b>Idade</b>	<b>Sexo</b>	<b>Estado Civil</b>	<b>Diagnóstico</b>
<b>E1</b>	68	Masculino	Casado	Neoplasia Maligna da Próstata
<b>E2</b>	90	Feminino	Viúvo	Neoplasia Maligna da Cabeça e do Pescoço
<b>E3</b>	56	Masculino	Divorciado	Neoplasia Maligna Secundária do Fígado
<b>E4</b>	92	Feminino	Viúvo	Doença de Alzheimer
<b>E5</b>	69	Masculino	Casado	Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica
	77	Feminino	Viúvo	Doença de Alzheimer
<b>E6</b>	50	Feminino	Solteiro	Esclerodermia e <i>Overlap</i> Polimiosite
<b>E7</b>	81	Feminino	Casado	Doença de Alzheimer
<b>E8</b>	92	Feminino	Viúvo	Neoplasia Maligna da Mama

## **7.2 Apresentação dos Achados**

Nesta fase do processo de investigação pretende-se dar a conhecer os achados deste estudo, tendo por base as vivências descritas pelos cuidadores de pessoas com doença avançada em contexto comunitário.

A análise dos dados colhidos através das entrevistas baseou-se num processo centrado na abordagem fenomenológica, visando a descrição das vivências dos participantes tendo em conta as suas expressões verbais.

Este capítulo consiste na apresentação descritiva da estrutura do fenómeno em estudo “Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário: perceção e vivências” apresentando os temas e subtemas focados na descrição da experiência vivida e relatada pelos participantes.

Na apresentação dos achados foram usados símbolos que têm alguns significados, tais como:

- (E...) – código atribuído a cada entrevista
- ... – Corresponde aos períodos de pausa nos discursos do entrevistado
- (...) – corresponde a excertos de transcrição que são omissos por não se mostrarem relevantes para a análise
- (X) – omissão de palavras que possam identificar os entrevistados ou entidades.

Através da leitura repetida das transcrições das entrevistas e da análise dos discursos dos participantes, foram identificados oito temas centrais: ser cuidador de pessoa com

doença avançada em contexto comunitário; comunicação; respeito pela dignidade humana; fatores dificultadores e fatores facilitadores, mecanismos de *coping*, sentimentos positivos e negativos.

O tema central “ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário: percepção e vivências” é influenciado pelos restantes sete temas.

Da comunicação emergem subtemas relacionados com a informação do diagnóstico e a conspiração do silêncio.

Do respeito pela dignidade humana surgem subtemas relacionados com o respeito pela vontade de permanecer em casa e o respeito pela vontade de morrer em casa.

Os fatores facilitadores englobam como subtemas: assumir voluntariamente o papel, experiências anteriores, reconhecimento do papel, fé/crença, apoio/ajuda da família e acessibilidade a cuidados de saúde adequados.

No que diz respeito aos fatores dificultadores, os subtemas que emergem são: dificuldades físicas, dificuldades emocionais, dificuldades económicas, dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde, falta de reconhecimento, restrição social, falta de apoio/ajuda da família e desconhecimento sobre a evolução da doença.

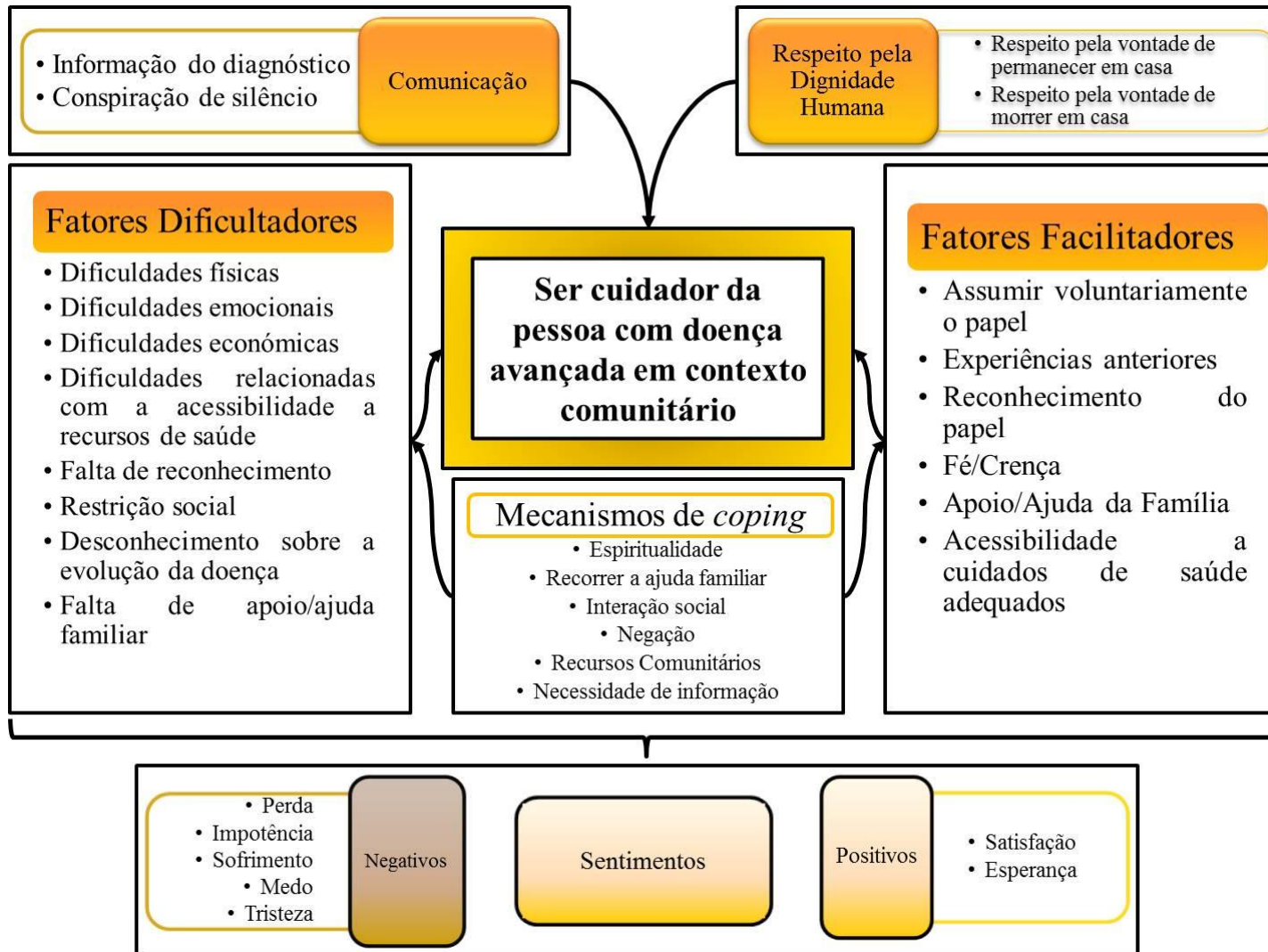
Dos mecanismos de *coping* emergem subtemas como: a espiritualidade, recorrer a ajuda familiar, interação social, recursos comunitários, necessidade de informação e a negação.

Associadas às vivências relatadas pelos participantes emergem sentimentos positivos como a satisfação e a esperança.

Relativamente aos sentimentos negativos descritos emergem subtemas relacionados com a perda, a impotência, o sofrimento, o medo e a tristeza.

Com o intuito de dar uma visão geral da temática em estudo e contribuir para uma percepção mais clara, foi elaborada uma estrutura empírica da análise do fenómeno, tal como foi percebido e analisado, sendo representado no diagrama 1.

**Diagrama 1** - Estrutura Empírica da Análise do Fenômeno



### *7.2.1 Ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário*

Para uma melhor compreensão das experiências vivenciadas pelos cuidadores em contexto comunitário é importante conhecer as razões pelas quais assumiram esse papel, e perceber o significado atribuído ao “ser cuidador” neste contexto particular.

Os cuidadores, ao assumirem a responsabilidade de cuidar da pessoa com doença avançada, vivenciam experiências únicas e marcantes que influenciam o sucesso da prestação de cuidados que devem ser investigados para compreender de que forma o bem-estar dos mesmos pode ser potencializado.

### *7.2.2 Comunicação*

Há uma crescente tomada de consciência da necessidade de uma comunicação efetiva em cuidados de saúde, principalmente com pessoas que se deparam com um diagnóstico ameaçador e um futuro incerto para si e para os seus familiares. Uma comunicação efetiva não depende apenas dos profissionais de saúde, mas também dos doentes e dos seus cuidadores (Fallowfield, et al., 1998).

A comunicação do diagnóstico causa sempre impacto quer na pessoa com doença quer nos familiares. A comunicação é vivenciada pelos participantes como uma experiência que influencia diretamente a sua condição de ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

No tema comunicação destacam-se os subtemas “informação do diagnóstico” (quadro 5) e “conspiração de silêncio” (quadro 6).

#### **Informação do diagnóstico**

O direito de acesso à informação sobre dados de saúde é um direito reconhecido pela Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes publicada pela Direcção-Geral da Saúde em 1997 e está implícita em toda legislação portuguesa sobre essa matéria. É condição essencial no respeito ao princípio bioético da autonomia, traduzido na participação

informada e responsável das pessoas nos processos de tomada de decisão sobre a sua saúde e sobre o modo como lidam com as suas doenças.

A informação do diagnóstico é essencial, porque condiciona a atitude perante a própria doença, as decisões que se tomam e as atuações posteriores do próprio e da família que vão influenciar a qualidade de vida (Surribas & Fontanella, 2006).

Ao longo das entrevistas os vários participantes foram referindo ter conhecimento da informação acerca do diagnóstico da pessoa que cuida. Essa informação foi-lhes transmitida pelo médico e não mostraram na sua generalidade necessidade de mais informação. No entanto, alguns dos participantes referem que a pessoa de quem cuidam não tem conhecimento do seu diagnóstico.

Autores como Coulter e colaboradores (1999) e Fallowfield e colaboradores (2002) afirmam os efeitos benéficos da informação para a prevenção e tratamento da doença, assim como para a mudança de comportamentos.

Surribas & Fontanella (2006) são da opinião de que a informação aumenta a capacidade para assumir a doença e gerar sentimentos de segurança e controle da situação.

**Quadro 5** - Comunicação: Informação do diagnóstico

Tema: <b>Comunicação</b>	
Subtema: <b>Informação do diagnóstico</b>	<p>“Falou ao meu marido logo direto, (...) «está muito ruim mesmo, muito ruim» (...) O Sr. Dr. disse logo aquilo assim, logo assim (...) No Hospital X já é diferente, já falam diferente, mesmo para ele já falam diferente”. E1</p> <p>“A informação foi quando ela começou a ir ao Hospital X e eles disseram sempre: «olhe que isso vai-lhe rebentar e a sua mãe vai morrer» (...) Eu tenho consciência disso (...) Eles sabem todos (família). Desabafamos uns com outros. Damo-nos bem e dizemos tudo (...)”. E2</p> <p>“...ir com ele para as urgências e dizerem-me que ele está em fase terminal (...) Soube pelo médico do Hospital, a médica de família também”. E3</p> <p>“Sim! Sim! Explicaram tudo. Impecáveis comigo. (...) Ela não estava em condições de ouvir. (...) Assim mesmo... não estava em condições de ninguém falar com ela”. E4</p> <p>“ A minha irmã não, a minha irmã coitadinha não sabe. O meu marido sabe, (...) ele sabe que é grave, o médico disse-lhe mesmo (...) O médico quando lhe disse o diagnóstico estava eu e o meu marido, estávamos os dois juntos”. E5</p>

*“Ah sim, explicaram sim, sim. Ela está muito consciente da cabeça, ela sabe muito bem o que tem”*. E6

*“Sim, já sabia que ela ia passar por estas etapas da doença (...) Ela... acho que não...”*. E7

*“Sim explicaram... vamos ver no que vai dar, mas não é para bom... A médica também diz que ela assim não pode estar, vamos lá ver... (...) A minha irmã está tanto ao corrente da situação como eu. O outro irmão também (...). Não sinto necessidade de saber mais, porque acho que me explicaram bem... Tal como da primeira vez, não me escondeu nada e agora também nada me está a esconder”*.

E8

### **Conspiração do silêncio**

Bayés Sopena e colaboradores (1996) definem a conspiração de silêncio como o acumular de todas as estratégias e esforços por parte do doente, família ou profissionais de saúde para evitar que alguma das partes envolvidas desconheça o diagnóstico, prognóstico e/ou as emoções e sentimentos que os preocupa. É também definida como a alteração da informação com o acordo implícito ou explícito de negar a situação do doente ao próprio doente. Ou seja, é o acordo para ocultar a totalidade ou parte das informações do estado atual do doente, independentemente do desejo de conhecer o mesmo (Ruiz-Benítez de Lugo Comyn, 2007).

Em suma, a conspiração de silêncio consiste na alteração (ocultação) da informação, com o acordo implícito ou explícito dos intervenientes, ocultando partes ou a maioria da informação ao próprio doente, impedindo-o de ter uma perceção global da sua situação.

Parecem existir vários fatores para este facto. Um deles é a conspiração de silêncio a pedido dos familiares. “As famílias garantem tenazmente que o doente não suportará a verdade... ignorando, muitas vezes, que o doente já a sabe e ombreia sozinho com o seu peso” (Barbosa, 2003, p.43). Segundo Penna (2004), os familiares selecionam as informações que chegam ao doente com o intuito de o poupar de sofrimento ou de uma preocupação, buscando aliviar a sua dor, ansiedade e angústia.

Esta atitude adotada pela família pode ser explicada pelo facto de a mesma considerar que o doente não tem condições psicológicas para assimilar a verdade, pelo

que a escondem numa atitude de superproteção. Pois acreditam que o desespero relacionado com a proximidade da morte retiraria a força e a vontade de viver ao doente, antecipando o seu processo de morte (Moreira, 2006).

Alguns estudos recentes concluem que a maioria dos inquiridos gostaria de ser informada do diagnóstico de uma doença terminal ou incurável, não se verificando o mesmo quando questionados se gostariam que um familiar direto com o mesmo diagnóstico fosse informado (Barbosa, 2003; Penna 2004; Tavares, 2010; Martins, 2008; Almeida & Sebastião, 2010; McCarthy, et al., 1997).

Este tipo de conspiração do silêncio está patente neste estudo essencialmente na E3, E7 e E8. Mesmo perante a pessoa com doença avançada que foi informada do seu diagnóstico, surgem relatos de cuidadores que consideravam que a pessoa de quem cuidam, não deveria ter tido essa informação, considerando que lhe foi retirada a esperança e que eles perderam a vontade de viver, como é o caso da E1 e E5.

Para além da conspiração de silêncio envolvendo a pessoa com doença avançada, esta surge ainda, de uma forma subtil, entre os restantes elementos da família, como é o caso da E3 e E5. De realçar que E5 refere ainda que preferia que o marido não tivesse acesso à informação, mas que se fosse com ela própria gostaria de ser ela a detentora da informação sobre o diagnóstico de saúde.

**Quadro 6** - Comunicação: Conspiração do Silêncio

Tema: <b>Comunicação</b>	
Subtema: <b>Conspiração do Silêncio</b>	<p>“ (...) não devia ter falado. Porque disse ao meu marido, ele andava, ainda andava... ele anacou (acamou) logo,... ele ficou... Se andasse sem dizer nada, (...) pronto acabou com ele, ele anacou e nunca mais. (...) podia dizer a mim, ou à minha filha (...) disse-lhe a ele, e ele anacou logo. (...) No Hospital X (...) chamam-me ao lado e dizem – me (...) Ali explicam-me tudo,... à beira dele, falam... não dizem assim, não dizem muito”. E1</p> <p>“Não, o meu pai não sabe. Sabe que tem um tumor na próstata que não é maligno, porque no exame vem que não é maligno e está à espera da chamada do Hospital X para fazer tratamento (...) Não sabe, o meu pai não sabe. Nunca lhe vou contar, porque.... não. Porque o meu pai é um senhor com muita força e esta luzinha é que o mantém. Se a tiro, a luzinha apaga-se, o meu pai vai-se embora mais cedo. Não posso. É quase como nós, não sei se me entende... dão-nos uma sentença de morte e sabermos que vamos morrer, eu ponho-me na pele</p>



das pessoas para as entender. (...) Sim, foram os primeiros a saber (familiares)... Aliás, o meu irmão mais velho, o meu irmão mais novo ainda estou a trabalhar nessa questão... Porque não sei se vou conseguir porque ele desvia o assunto”. E3

“Ora bem... nesse aspecto não (partilha de informação com a restante família). O desenvolvimento da doença não! Mas vêm visitá-la e ela já fica toda feliz. (...) Então ele (irmão) uma vez disse: «ó mãe, como é isso? Tá a ficar assim tão mal?», disse ela: «não! Não estou a ficar mal, estou a ficar velha!» E ele... acho a que resposta que ela lhe deu, convenceu-o. Portanto, ele agora não pergunta”. E4

“ (...) Eu preferia que ele não soubesse. Porque ele quando está assim mais aflito diz: «vou morrer». (...) eu queria saber, se eu tivesse uma doença qualquer, queria saber. Já disse ao Dr. X. «quero que me diga a mim e não aos meus filhos». Mas ele não queria... ele pensa muito, se estiver mais doente um bocadinho pensa que vai morrer. Até pode morrer, ninguém sabe... acho que se ele não soubesse andava mais tranquilo (...) acho que ele desistiu da vida por saber, desistiu muito (...) não...alapou (acamou) ... a vida dele acabou, acabou mesmo, quando lhe deu o enfarte a vida dele parou. (...) Eu, se tivesse um problema grave de saúde não queria que os meus filhos soubessem, não queria que ninguém soubesse, ninguém. Para eles não estarem aflitos. Eu... a doença ... vou dizer mais, escondi (aos filhos) a doença do pai durante três anos. Três anos escondi a doença do pai, um dia fomos à urgência X e foi a minha filha mais nova que entrou, (...) E diz ele (Dr.X) «não me diga que você não contou às suas filhas?» E eu: «não, não contei, nem contei aos que estão lá fora, nem contei aos que estão aqui (...) não queria que eles estivessem aflitos» ”. E5

“Eu acho que ela nunca tinha sido informada, acho que não tinha noção da doença. (...) Ele (sogro) nunca falou muito da doença dela, porque nunca pensou que era doença, nunca se conformou, então não queria aceitar de maneira nenhuma. Agora que a vê assim... fala mais, está constantemente a falar (...) que ela não merece estar assim. Agora fala mais”. E7

“Não, não disse à minha mãe. Nem vale a pena... Acho que não é importante, acho que ia sofrer mais... Não. Vamos ver no que vai dar. (...) Eu não lhe disse nada (...) Eu estou assim... não quero responsabilidades, mas também não quero que ela diga que está a sofrer por nossa causa”. E8

### *7.2.3 Respeito pela dignidade humana*

Quando se fala de dignidade humana, é impossível deixar de lado o conceito de pessoa, o que provoca uma variedade de questionamentos de ordem ontológica, antropológica e ética (Andorno & Roberto, 2012).

O Ser Humano é dotado de dignidade humana, sendo algo que o distingue fundamentalmente de um ser não humano. Isto, por si só, deverá ser motivo suficiente para o respeitar. De facto, cada ser humano possui uma dignidade própria, impedindo a sua utilização para outra finalidade que não a promoção da sua realização pessoal (Nunes, 2011).

No tema “respeito pela dignidade humana” destacam-se os subtemas “respeito pela vontade de permanecer em casa” (quadro 7) e “respeito pela vontade de morrer em casa” (quadro 8).

#### **Respeito pela vontade de permanecer em casa**

A intenção de respeitar a vontade de permanecer em casa é um aspeto comum a 5 dos cuidadores inquiridos.

Esta noção é recorrente na literatura. As pessoas alvo de cuidados referem, habitualmente que gostariam de ser cuidados em casa, junto da família. De facto, a importância de se manterem num contexto familiar, rodeados de familiares e amigos que os apoiem, parece ser crucial e fundamental para os doentes crónicos numa fase avançada (Benzein, et al., 2001). Moreira (2006) refere ainda que os cuidadores consideram importante respeitar o desejo do doente em ser cuidado em casa.

Neste sentido é frequente encontrar famílias que preferem ser elas a cuidar dos seus familiares, bem como, as pessoas com doença avançada também preferem ser cuidadas por elas (Sapeta, 1997; Weitzner, et al., 2000).

## Quadro 7 - Respeito pela dignidade humana: Respeito pela vontade de permanecer em casa

Tema: <b>Respeito pela dignidade humana</b>	
Subtema:	<i>“É bom sempre está aqui a minha beira, ..., sempre está aqui à minha beira. Ele esteve 12 dias no Hospital X, eu ia para lá todos os dias, (...) Ai não! (...) ele aqui, não está mais mal. Lá tem outras condições, é diferente (...) mas com respeito aos medicamentos, horas e tudo, está tudo aqui”. E1</i>
<b>Respeito pela vontade permanecer em casa</b>	<i>“Agora tirá-la de casa ... vai ser ruim de a levar. Eu tirá-la também não queria”. E2</i>
	<i>“Ele está aqui em casa e eu estou muito contente por isso (...)”. E3</i>
	<i>“(...) a minha irmã dizia sempre «eu um dia quero ir para tua casa» (...)Foi sempre a ideia dela vir para minha casa, ela não queria ir para o lar, foi por isso que eu a trouxe”. E5</i>
	<i>“Aqui, de todas as formas (sobre a opção de ficar em casa ou num lar)”. E7</i>
	<i>“Se eu não pudesse, tínhamos que optar por um lar, ou algo assim. (...) Enquanto eu puder, ela não vai para lado nenhum.... Eu vou-me arranjando”. E8</i>

### Respeito pela vontade de morrer em casa

O respeito pela vontade do doente morrer em casa é referido por 4 dos 8 cuidadores entrevistados. Estes achados são, no entanto, contrários aos resultados obtidos por Vieira e Marcon (2008), em que os cuidadores referiam preferir que a morte ocorresse em meio hospitalar, mesmo quando desejavam prestar os cuidados à pessoa em casa.

Tem-se, ainda a percepção que a escolha do local da morte não é oriunda, apenas, do respeito do doente, mas parece também ser uma vontade do cuidador. Esta percepção aproxima-se dos resultados obtidos por Cerqueira (2012) no seu estudo, em que para o cuidador, poder cuidar do seu familiar em casa emerge como uma resposta, a uma necessidade de acompanhamento da família. Pois pretendem ter a oportunidade de lhe dar amor, carinho e conforto, desejar que morra acompanhado e em casa, satisfazendo assim a vontade do doente.

Gomes e Hiddinson (2006) reforçam que os fatores mais importantes para o doente morrer em casa são: estado funcional diminuído, a preferência do doente, a disponibilidade de equipas domiciliárias, arranjos e planos feitos em vida e suporte familiar alargado. As autoras referem ainda que determinadas ações potenciam a morte em casa com qualidade: empoderamento das famílias, educação da população, modelos de cuidados domiciliários, avaliação de risco e treino de profissionais de saúde em Cuidados Paliativos.

Um estudo mais recente de Gomes e colaboradores (2013) demonstra que os Cuidados Paliativos domiciliários duplicam as hipóteses de o doente morrer em casa e reduzem ainda a sua carga sintomática.

**Quadro 8** - Respeito pela dignidade humana: Respeito pela vontade de morrer em casa

Tema: <b>Respeito pela dignidade humana</b>	
Subtema:	<i>“Deus, oxalá que ela nunca chegue a sair de casa e a ficar no hospital. Que fique sempre aqui em casa... se um dia ficar...acho que não...não pode ser...ela sair daqui e ficar no hospital (chora) ...”</i> . E2
<b>Respeito pela vontade de morrer em casa</b>	<p><i>“Ele escolheu a minha casa para passar os últimos dias e isto na minha cabeça... não é fácil”</i>. E3</p> <p><i>“ (...) Eu disse que não a queria levar para o hospital (...) A médica do hospital disse-me que não havia nada a fazer, (...) eu disse que a queria levar para casa e ela perguntou-me porquê e eu disse-lhe que era porque queria que ela morresse em casa, que não queria que ela ficasse no hospital (...) E veio, chegou aqui bem e está até hoje”</i>. E7</p> <p><i>“Sim (sobre gostar de ficar em casa até ao final da vida), e ficará se Deus quiser”</i>. E8</p>

#### 7.2.4 Fatores facilitadores

O processo da prestação de cuidados é considerado como um processo complexo e dinâmico, caracterizado por constantes alterações, ao longo do tempo, das necessidades e sentimentos de quem recebe os cuidados e de quem os presta.

Essas alterações decorrem de acordo com a evolução da doença e a situação de dependência, bem como o contexto familiar, as redes de apoio, as crenças e,

substancialmente, a forma como o prestador de cuidados perceciona todos estes fatores. Estes fatores podem ser facilitadores ou dificultadores.

No tema “fatores facilitadores” emergem os subtemas: “assumir voluntariamente o papel” (quadro 9), “experiências anteriores” (quadro 10), “reconhecimento do papel” (quadro 11), “fé/crença” (quadro 12), “apoio/ajuda da família” (quadro 13), “acessibilidade a cuidados de saúde adequados” (quadro 14).

### **Assumir voluntariamente o papel**

Os participantes alegam diferentes motivos para assumirem o papel de cuidador.

Os cônjuges alegam uma obrigação de cuidar. Perceciona-se, pelos relatos, que este facto terá uma base moral, cultural e social vincada, talvez associada a tradições familiares e religiosas.

Os filhos justificam-se pela sua situação de vida e pelo lugar que ocupam na família. Ou porque já viviam com a pessoa antes desta se encontrar dependente, como é caso da E2 e E4; ou por se encontrar solteira, como a E2, ou desempregada na altura que era necessário assumir esse papel, como aconteceu na E3 e E7.

Analisando as entrevistas, verifica-se que a pessoa que assumiu o papel de cuidador foi aquela que se encontrava mais disponível e com mais capacidade para o fazer no sistema familiar.

Para além disso, parece ser recorrente a ideia de sentirem a necessidade de centrarem os cuidados em si. Este facto é congruente com o que vem descrito na literatura. Esta centralidade ocorre devido a diversos fatores: porque consideram ser a pessoa mais capaz de perceber o que o outro precisa; porque consideram que não devem pedir ajuda, ou mesmo por pensar que os outros é que deveriam oferecer essa mesma ajuda (Silveira, et al., 2006).

**Quadro 9** - Fatores facilitadores: Assumir voluntariamente o papel

Tema: <b>Fatores facilitadores</b>	
<b>Subtema:</b> <b>Assumir voluntariamente o papel</b>	<p><i>“Eu olho por ele com todo o gosto, ai isso olho, Deus me livre, por amor a Deus, quem faz como eu? (sorriso) ai isso não, ninguém...”</i>. E1</p> <p><i>“Porque estava solteira fiquei sempre com ela. Continuei sempre eu a olhar por ela”. (...) com aquela aflição de vir, a pensar que ela pode precisar de algo, ele está aqui mas não é como eu (...)”</i>. E2</p> <p><i>“ (...) e sobre eu. (...) A falta de segurança (no trabalho), mas às vezes penso que tinha de ser assim para poder tomar conta do meu pai... Não há nada que tenha de fazer ao meu pai que me custe”</i>. E3</p> <p><i>“Não, não deixava a minha mãe aos cuidados de outra pessoa! De jeito nenhum!... faço tudo e mais alguma coisa por ela... abduco de tudo!”</i> E4</p> <p><i>“ (...) não me incomoda, faço com gosto. Não há nada que lhes tenha de fazer que me incomode”</i>. E5</p> <p><i>“Na altura em que eu tomei conta foi na condição de que aos fins de semana ficava mais livre e se quisesse ir de férias me substituíam. (...). A que mora aqui concordou (filha), as outras não quiseram saber. (...) Eu disse que ficava porque estava desempregada (...) Ela faz o fim de semana dela por obrigação, mas os nervos com que eu fico na segunda-feira quando chego aqui, não dá para o descanso que eu descanso no fim de semana. Por vezes era melhor eu estar aqui sempre (...) eu antes queria estar aqui no fim de semana”</i>. E7</p> <p><i>“Cuidar, para mim, significa muita coisa... porque é minha mãe, tenho de cuidar dela, acho que é meu dever e se não fosse ela... se fosse outra pessoa qualquer, se eu puder ajudar, eu ajudo. Mesmo outra pessoa qualquer. (...) Mas ela está em primeiro... Faço-lhe tudo o que posso e o que está ao meu alcance... Enquanto eu puder não quero que ninguém cá venha. Não entregava a minha mãe a outra pessoa...”</i>. E8</p>

### **Experiências anteriores**

Outro dos fatores facilitadores identificados foi a experiência anterior em cuidar de outras pessoas dependentes. Este fator é também referido num estudo recente realizado por Stajduhar e colaboradores (2013), identificando as experiências anteriores como um dos descritores primários do processo de aprendizagem.

Os mesmos autores concluíram ainda que as experiências anteriores, tais como: experiências cuidadoras, criar crianças, serviço de voluntariado e experiências anteriores de morte e luto, são experiências facilitadoras que prepararam alguns dos cuidadores para a sua situação atual.

Desta forma, os cuidadores conseguem recorrer às experiências anteriores, decorrentes de um processo de aprendizagem inerente ao seu percurso de vida, para aplicar o seu conhecimento prévio à situação corrente.

**Quadro 10** - Fatores facilitadores: Experiências anteriores

Tema: <b>Fatores facilitadores</b>	
Subtema:	“... ela estava à minha beira, eu é que lhe dava de comer, aqueles dias que lá estive...”. E1
<b>Experiências anteriores</b>	“A minha vida começou com 13 anos, a tomar conta da minha mãe, depois o meu pai, (...) minha sogra, (...) a avó do meu marido (...) Depois o meu marido... tinha 48 anos quando lhe deu o enfarte, e daí para cá ficou sempre adoentado (...) tenho uma irmã aqui comigo (...) a minha solução foi trazê-la para minha casa, está aqui há 2 anos, tem Alzheimer, cuido dela como posso, e o meu marido também”. E4
	“Mas com o meu pai foi pior e eu consegui tudo (...)”. E8

### Reconhecimento do papel

O reconhecimento social do papel do cuidador é apontado por vários autores como fonte de satisfação associada ao cuidar (Andrade, 2009; Sotto-Mayor, et al., 2009; Cunha, 2011; Meeker, et al., 2011).

Para Andrade (2009), o reconhecimento é um fator de alívio dos cuidadores principais, referindo estes o reconhecimento social como fator determinante para se sentirem mais motivados para continuar a cuidar do seu familiar.

Outros autores afirmam que o reconhecimento associado à valorização por parte dos outros é um aspeto positivo relativamente à tarefa de cuidar (Sotto-Mayor al, 2009; Cunha, 2011).

**Quadro 11** - Fatores facilitadores: Reconhecimento do papel

Tema: <b>Fatores facilitadores</b>	
Subtema: <b>Reconhecimento do papel</b>	<p>“O reconhecimento daquilo que faço por parte dos outros não é importante, mas é importante ver que o meu pai está bem e que os outros lhe dizem isso”. E3</p> <p>“... quando ela diz assim: «vou pedir a Deus por ti!» é...nem há palavras... para descrever isso! (...) Vem qualquer pessoa e ela diz: «eu estou muito bem tratada, não me falta nada» (...)”. E4</p> <p>“ (...) ela dizia agora não sei se ainda diz, “«esta sr<sup>a</sup> cuida muito bem de mim, eu queria ir para casa da minha irmã, da E., mas não me levaram». Sou eu, mas ela não se lembra. Fico satisfeita. E tenho vaidade”. E5</p> <p>“ (...) uma prima minha que me disse que se um dia a mãe dela precisar, que gostava que eu tomasse conta dela. Saber que ela confia plenamente a mãe dela nas minhas mãos, fez-me sentir uma alegria enorme. Saber que ela reconhece que a minha sogra está bem tratada, mesmo que muita gente não o reconheça, deu-me uma alegria enorme (...) Um elogio... às vezes vale mais isso do que dinheiro”. E7</p>

### **Fé/Crença**

A fé e a crença emergem dos relatos como fatores facilitadores na aceitação da situação.

A fé, quando presente na vida destes cuidadores, parece oferecer apoio e a certeza de que não estão sós, permitindo-lhes aceitar melhor a realidade e a suportar as adversidades que vão surgindo, para além de ajudar a fomentar os seus valores e tomadas decisão.

Acreditar numa força superior e desenvolver a espiritualidade parece ser uma fonte de apoio emocional nos momentos mais difíceis dos cuidadores. Tal como referem Vieira e Marcon (2008) e Oliveira e colaboradores (2012) a fé e a crença apresentam-se como um suporte para lidar com as dificuldades e o sofrimento.

É importante salientar que a procura do apoio religioso não deve ser entendida como uma forma de fugir da realidade. Culturalmente, a religião desempenha várias funções: criar uma identidade de coesão entre as pessoas, ganhar novas energias na luta



pela sobrevivência e reforçar uma resistência cultural que, por si só, reforça também a busca da religião como solução (Geertz, 1989).

Segundo Chang, Noonan e Tennstedet (1998), a espiritualidade sobressaiu como um mecanismo ou recurso importante e benéfico nos estudos sobre *stress* e *coping*, uma vez que as crenças religiosas parecem oferecer recompensa pelo cuidado.

Ark, Hull, Husaini e Craun (2006) reconhecem que a religiosidade é um mecanismo de *coping* que afecta a percepção da saúde influenciando a resposta durante o *stress*. Referindo mesmo que o *coping* religioso tem um efeito positivo nos resultados de saúde. Os dados reportados por Holt (2000) vão ao encontro da fé e das práticas religiosas como fatores essenciais para manter a esperança e para a percepção da saúde.

**Quadro 12** - Fatores facilitadores: Fé/crença

Tema: <b>Fatores facilitadores</b>	
Subtema:	<i>“Eu tenho aqui esta vela... e ela fica sempre acesa. Está a luzinha dele e a minha luzinha.”</i> E3
<b>Fé/crença</b>	<i>“...só se grande milagre.... A minha mãe ainda não acredita nisso.... Mas só se grande milagre acontecer...”</i> . E6
	<i>“Mas eu disse que ia cuidar, que Deus me ia ajudar. (...) vi logo que ela estava aflita, ela ficou roxa. A minha irmã passou naquele instante por aqui... por isso é que eu digo, eu tenho muita fé em Deus, e nesse dia foi Deus. Ela aparecia-me sempre nas horas de aflição”</i> . E7
	<i>“A fé é muito importante, apego-me muito. (...) A mim ajuda-me muito... eu não sei ...”</i> . E8

### **Apoio/ajuda da família**

A família parece ser, segundo os relatos, uma fonte de ajuda e de apoio que minora a sensação de sobrecarga a que os cuidadores frequentemente estão sujeitos. Isto é congruente com Araújo (2006), que considera que a família contribui para encorajar a vivência do cuidador.

Brito (2002) e Sequeira (2010) concluíram nos seus estudos que a ajuda familiar na prestação de cuidados contribui para a diminuição da exigência dos cuidados e contribui para a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores.

Assim, a existência de ajuda na prestação de cuidados representa um efeito protetor face ao aparecimento de sobrecarga, proporcionando uma diminuição da intensidade do cuidar através da partilha de tarefas, e proporciona a possibilidade de o cuidador desempenhar outras atividades, reduzindo a restrição social.

**Quadro 13** - Fatores facilitadores: Apoio/ajuda da família

Tema: <b>Fatores facilitadores</b>	
<b>Subtema:</b> <b>Apoio/ajuda da família</b>	<p><i>“(...) a minha nora (...) já até aqui, sempre que eu precisava ela ia ao posto médico e assim, dava-me as voltas. (...) Eles não lhe custam vir, eles estão aqui sempre, (...), já lhes tenho telefonado de noite e eles vêm logo (...)”</i>. E1</p> <p><i>“O meu marido ajuda-me, fazemos à vez (...)”</i>. E3</p> <p><i>“A minha filha ajuda-me, ajuda-me a dar-lhe banho, se for preciso, ao pai, à tia. Ao sábado tenho uma que (...) vem aqui todos os dias, mas ao sábado vem aqui ajudar-me a fazer a limpeza mais geral. A que está aqui a beira, corta as unhas à tia, ao pai, ajuda a dar banho”</i>. E5</p> <p><i>“(...) a minha irmã (...)ajudou muito e me ensinou a fazer. E ela hoje diz que eu tenho ainda mais experiência que ela, que a surpreendi pela positiva e que hoje, eu estou apta para tudo. E hoje realmente sinto-me apta para tudo, sem medos”</i>. E7</p> <p><i>“A minha irmã ajuda-me, com os outros não conto para ajuda. Quando é preciso levá-la à consulta é a minha irmã que vai (...). Levá-la sozinha eu não consigo (...), então vamos as duas e é mais fácil”</i>. E8</p>

### **Acessibilidade a cuidados de saúde adequados**

Segundo os relatos dos participantes, as relações com os profissionais demonstraram ser positivas e capazes de proporcionar bem-estar e confiança ao cuidador. Este aspeto emerge em todas as entrevistas, à exceção da E3.

**Quadro 14** - Fatores facilitadores: Acessibilidade a cuidados de saúde adequados

Tema: <b>Fatores facilitadores</b>	
Subtema:	“ (...) os senhores enfermeiros vêm sempre (...)” E1
<b>Acessibilidade a cuidados de saúde adequados</b>	“ (...) de enfermagem não tenho queixa estão sempre prontas”. E2 “Quando ela esteve muito mal foi para o hospital X. Não tenho a mínima queixa. Atenderam-na cinco estrelas. O médico e a médica foram super simpáticos comigo e com ela. Não tenho a mínima queixa. A nível do Centro de Saúde também não. A Dr. <sup>a</sup> . O. tem sido impecável para mim, a Dr. <sup>a</sup> . M. igual. A nível de enfermagem, quando é preciso mandam cá, portanto não tenho a mínima queixa”. E4 “Acho que tenho todo o apoio que preciso, para já não tenho queixa. Quando preciso de alguma coisa do Dr. C. ele está sempre disponível, a Dr. <sup>a</sup> M. veio aqui com uma Enfermeira (...)”. E5 “ (...) onde ela tem ali uma família, todos... médicos... tudo, tudo, ela é muito acarinhada, e todos a ajudaram muito, muito (...) Toda, toda ela é muito boa. Cinco estrelas. Ela chega lá... eles agarram-se todos a ela, eles gostam dela, vêm todos cumprimenta-la, eles vem lá abraçam-na... eu fui... nós todos, ganhamos uma amizade com eles todos através da X”. E6 “A 100%. Sempre que precisei de alguma coisa... estiveram sempre lá. Os enfermeiros, sempre que preciso de alguma coisa, ligo para lá, e quando é preciso vêm logo. A médica de família também, eu ligo-lhe e ela informa-me logo”. E7 “Acho que dão apoio suficiente... Nós chamamos e elas (enfermeiras) vêm... Por isso, não tenho que dizer. Da parte médica, vai ao Centro (...) mas como é seguida no hospital X, vai mais vezes lá...”. E8

### 7.2.5 Fatores dificultadores

A sobrecarga do cuidador é, atualmente, um tema recorrente nos artigos científicos, uma vez que a evidência científica demonstra a existência de desgaste e repercussões negativas associadas ao processo de cuidar.

Martins, Ribeiro e Garrett (2003) referem que a prestação de cuidados constitui uma tarefa árdua e desgastante, representando uma forte ameaça para a saúde física e psíquica dos cuidadores.

No tema “fatores dificultadores” emergem os subtemas: “dificuldades físicas” (quadro 15), “dificuldades emocionais” (quadro 16), “dificuldades económicas” (quadro 17), “dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde” (quadro 18), “falta de reconhecimento” (quadro 19), “restrição social” (quadro 20), “desconhecimento sobre a evolução da doença” (quadro 21) e “falta de apoio/ajuda da família” (quadro 22).

### **Dificuldades físicas**

É frequente os cuidadores exprimirem o seu cansaço físico e mental, decorrente da sobrecarga e acumulação de tarefas a que estão sujeitos.

As dificuldades físicas é um fator dificultador comum a todas as entrevistas. Os cuidadores referem sentir-se, por vezes, incapazes de desempenhar convenientemente as suas tarefas, essencialmente relacionadas com o esforço físico.

Este fator é congruente com os achados de outros estudos, como Aneshensel e colaboradores (1995) e Pavarini e colaboradores (2008), que referem que as limitações funcionais físicas e instrumentais da pessoa dependente constituem um factor de sobrecarga para os cuidadores.

Oliveira e colaboradores (2012) referem ainda que de entre as atividades básicas para os cuidadores, o banho é a mais difícil. Este fator emerge também com frequência nos relatos dos participantes deste estudo.

**Quadro 15** - Fatores dificultadores: Dificuldades físicas

<b>Tema: Fatores dificultadores</b>	
<b>Subtema:</b>	<i>“(...) dar-lhe banho, (...) sozinha não posso. (...)custa-me muito (...)”</i> . E1
<b>Dificuldades físicas</b>	<i>“Tenho mais dificuldade em lhe dar as voltas... é que é mais complicado (...) foi à cadeira, não fez nada. Por acaso não assapou porque se assapasse nós as duas não a púnhamos em cima”</i> . E2
	<i>“Tem sido tão difícil... Na noite anterior, sem exagero levantei-me de meia em meia hora... Deixa-me um pouco cansada fisicamente”</i> . E3
	<i>“(...) porque eu não consigo lidar com ela. Fiquei só com 60% de força no braço esquerdo, de coluna também é uma desgraça, as articulações... não me posso mexer na cama. É muita dificuldade (...) Então eu tenho de fazer mais</i>

*força... aquilo é complicado... é complicado...”. E4*

*“ (...) a minha irmã para a virar, tem de estar na cama (...), já me habituei, porque o peso do meu marido é muito mais pesado (...)” E5*

*“ (...) eu chego a um ponto que sei que estou a ficar cansada (...)” E6*

*“Às vezes custa-me fazer certas coisas, como dar o banho (...)” E7*

*“Quando lhe dou banho é difícil, porque ela já não se segura muito bem (...) É uma dificuldade física, porque ela não se segura... Se ela se segurasse tinha menos problemas...”. E8*

### **Dificuldades emocionais**

O envelhecimento associado à progressão da doença leva à perda de várias capacidades, originando profundas alterações de carácter físico, psicológico e social. Muitos cuidadores e até os próprios idosos, por vezes, têm alguma dificuldade em aceitar essas alterações. Dos discursos ouvidos, a aceitação do estado de saúde da pessoa com doença avançada a cargo emergiu como uma das dificuldades sentidas pelos cuidadores.

**Quadro 16** - Fatores dificultadores: Dificuldades emocionais

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
Subtema:	<i>“ (...) fico assim triste, revoltada, por ele não comer. (...) nem provou, sinto-me triste porque... queria que ele...sinto-me...” E1</i>
<b>Dificuldades emocionais</b>	<i>“ (...) os braços muito magros. Eu nunca pensei encontrar e ver o meu pai assim. (...) Mas o que me custa mais é lidar com o sofrimento dele. Nunca gostei de ver ninguém a sofrer”. E3</i>
	<i>“ (...) e tenho dias que a minha irmã é muito difícil, para lhe dar de comer, se ela disser «não como» , não come mesmo. Tenho de deixá-la e voltar lá depois para ela comer. (...) Ao principio o meu marido não precisava, foi por ciúmes, ao primeiro foi por ciúmes, eu metia à minha irmã, já gostava mais da minha irmã, mas agora tem mesmo dificuldades ”. E5</i>
	<i>“ (...) é triste, a gente põe a mesa, mas no lugar dela não pode pôr o prato, porque não come... é a única tristeza... em dias de festa (...) mas ela não pode comer, ela gostava muito de comer... é uma tristeza (...)”. E6</i>

## Dificuldades económicas

As principais dificuldades económicas referidas pelos cuidadores estão relacionadas com as despesas de saúde inerentes às necessidades da pessoa com doença avançada, associadas à inexistência de remuneração por parte do cuidador.

Estas razões que são comuns a outros estudos (Cruz, et al., 2010 e Silveira, et al., 2006). No estudo de Mendonça e colaboradores (2000) as dificuldades económicas foram as mais mencionadas de entre outras dificuldades citadas pelos cuidadores.

**Quadro 17** - Fatores dificultadores: Dificuldades económicas

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
Subtema:	<i>“O Dr. C. vem aqui várias vezes, quando chamo por ele, ele vem logo, gasto dinheiro (...)”</i> . E1
<b>Dificuldades económicas</b>	<i>“Para vir a casa temos de pagar (médico)”</i> . E2
	<i>“Nunca há dinheiro, é o marido em casa para tudo”</i> . E3
	<i>“...a reforma dela é muito pequenina e eu estando a tomar conta dela não posso estar a trabalhar, não é? Claro que me faz falta, o dinheiro ao fim do mês. Depois também não quero que lhe falte nada a ela. A reforma do marido é pequena. Vive-se assim com um bocadinho de dificuldade mas só posso gastar aquilo que tenho, por tanto tenho que me limitar àquilo (...) se eu tivesse uma ajuda para as fraldas era muito bom, porque tenho de ter muito cuidado com ela. De 2/2 horas, tenho de mudar a fralda e pôr pomadinha, porque ela fica muito queimadinha. Pronto, tenho de ter muito cuidado! Isto preocupa-me um bocado, porque as fraldas são muito caras e tenho de fazer uma ginástica muito grande para não faltar nada”</i> . E4

## Dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde

Embora os cuidadores refiram estar satisfeitos com a acessibilidade aos cuidados de saúde e de considerarem que estes são adequados. Paradoxalmente, o sentimento contrário surge também frequentemente nas entrevistas E1, E2 e E3.

Pelos discursos dos participantes pode-se inferir que a dificuldade na acessibilidade a recursos de saúde dificulta a prestação de cuidados à pessoa com

doença avançada. Esta lacuna por parte do Serviço Nacional de Saúde vem agravar a situação socioeconómica da família, que muitas vezes já é baixa, devido a terem de recorrer a serviços de saúde privados. Estes cuidadores acabam por se sentir despojados e privados da continuidade de cuidados.

Cerqueira (2012) concluiu ainda, no seu estudo, que a falta de articulação dos cuidados diferenciados com os cuidados de saúde primários dificulta o circuito de informação, deparando-se os cuidadores com a falta de apoio relativamente a cuidados de saúde, recorrendo a instituições de carácter privado, familiares e amigos de forma a colmatar esta lacuna do Serviço Nacional de Saúde.

Sentem ainda falta de disponibilidade por parte dos profissionais de saúde para poder expor as suas dúvidas, incertezas e medos, satisfazendo a sua necessidade de uma relação mais estreita, que lhes permita partilhar a sua experiência.

**Quadro 18** - Fatores dificultadores: Dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
Subtema:	“ (...) Não tenho médico, às vezes a gente chega lá (...) devia vir um permanente”. E1
<b>Dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde</b>	“Precisava de mais, por exemplo o médico para vir cá a casa, temos de pagar”. E2
	“Gostava de mais ajuda. Gostava muito que me explicassem as coisas (...) mas gostava de um bocadinho de tempo, para falarem com ele. (...) às vezes sou eu que começo a conversar com eles, talvez pela necessidade que nós cuidadores temos, que nos deem um bocadinho de atenção, em vez de virem fazer um serviço rápido. Um bocadinho de disponibilidade e de atenção, que nos deem um bocadinho de tempo, ouvir os sentimentos, o que uma pessoa está a sentir, perguntar como foi a noite... talvez seja também por estar um bocadinho ligado à minha área, sabe que não consigo desligar uma coisa da outra, e acho que a gente merece um bocadinho de espaço para falar (...) E às vezes é com vocês, que peço atenção, que tiro alguma dúvida. Gostava que me perguntassem se eu tenho alguma dúvida”. E3

## Falta de reconhecimento

Considera-se que a falta de reconhecimento do papel desempenhado pelo cuidador, relatada pelos cuidadores, é um fator dificultador na prestação de cuidados à pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

Para E2, a falta de reconhecimento por parte da pessoa cuidada é um ponto fulcral, dificultando assim o ato de cuidar. Já E3 e E7 demonstraram a necessidade de reconhecimento pelos restantes elementos da família.

**Quadro 19** - Fatores dificultadores: Falta de reconhecimento

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
Subtema:	
<b>Falta de reconhecimento</b>	<p><i>“São sempre umas coisas ocas...que magoam...mas foi sempre assim...não faço caso...são desabafos, (...) não é só de agora, (...) também para dizer coisas que não devia, também diz...”. E2</i></p> <p><i>“Mas ao início, o meu marido queixava-se por que estar sempre com o meu pai. Cheguei a um ponto em que pensei que ia abaixo, porque isto não é nada fácil”. E3</i></p> <p><i>“Ficava frustrada e muito magoada porque eu fazia isso com todo amor e carinho para a minha sogra se sentir bem, com o máximo de conforto. E ouvia aquelas coisas assim... doía-me muito. Eu até dizia que se não ajudam, pelo menos que não me chateiem e não me estorvem. Não querem ajudar, tudo bem, tá de parte, não são obrigados. (...) Sim, não entendem. Não entendem mesmo nada. Não ajudam, mas podiam compreender mais, mas... não. Elas não dão valor. (...) Gostava de ser um bocadinho mais reconhecida (...)”. E7</i></p>

## Restrição social

Responsabilizar-se pela prestação de cuidados à pessoa com doença avançada impõe muita dedicação e disponibilidade. Os cuidadores experienciam mudanças no seu estilo de vida que podem reduzir, modificar e gerar descontentamentos na sua vida social.



Bocchi (2004) refere que o resultado do desempenho do seu papel leva o cuidador a um isolamento social, fruto da falta de tempo para si e para as suas atividades sociais.

Marques (2007, p.80) acrescenta ainda que o “ (...) estado do doente e as solicitações do mesmo podem absorver de tal forma o tempo do cuidador, que este se vê confrontado com uma grande e contínua sobrecarga emocional, que o conduz a um isolamento e diminuição dos contactos sociais ”.

Simonetti e Ferreira (2008) considera que a tarefa de cuidar de um idoso com doença crónica é uma atividade desgastante, provocando frustrações e perdas sociais.

Moreira (2006) refere que experiencia de cuidar implica alterações na dinamica do cuidador e da sua família, uma vez que o doente passou a ser o centro das atenções. Os cuidadores passam a ter menos tempo para si e para a sua família, privando-se do seu descanso e das atividades sociais. A mesma autora afirma ainda, que os problemas de saúde, relacionais e sociais tendem a agravar-se durante e após o periodo de cuidar.

Cinco dos oito participantes neste estudo referem a restrição social como um fator dificultador no desempenho do papel de cuidador. Esta restrição refere-se não só ao meio social em que estão inseridos, mas também à própria família. É comum surgir o sentimento de abdicar de determinadas atividades em família pela responsabilidade de cuidar do outro.

Em virtude de diminuir as possibilidades de convívio e de participação em atividades sócio-culturais , o cuidador é conduzido a um certo isolamento e solidão. A importância da prática religiosa emerge também relacionada com este fator dificultador, sendo que dois dos cuidadores referiram não poder praticar a sua religião, em virtude da falta de tempo. Este sentimento emerge em outros estudos (Ekwall, et al., 2007; Cruz, et al., 2010).

**Quadro 20** - Fatores dificultadores: Restrição social

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
<b>Subtema:</b> <b>Restrição social</b>	<i>“(...) A minha vida foi aqui ..., a olhar por ela, nunca saio para lado nenhum, só para ir ao médico, fazer exames... nunca trabalhei, estive sempre em casa... nunca fui a uma festa, nunca fui a lado nenhum, foi sempre aqui. Presa ... (...) Gostava muito... de ir à missa. De não ser sozinha”. E2</i> <i>“(...) preciso de sair um bocadinho (...) Tenho esta menina pequenina comigo, que também quer atenção, que também acaba por a afetar a ela. E esta situação</i>

*mexe com a família toda”*. E3

*“É muito complicado.... É muito complicado.... Não se pode ter vida própria. Perde-se muitas oportunidades porque o marido vai sempre sozinho para o passeio e para todo o lado. E não se pode abandonar... é de dia e de noite, ela depende de mim! É muito complicado! (...) Por vezes chateio-me com o marido porque há coisas que ele gostaria que eu fosse, queria que o acompanhasse mais... mas eu não posso (...) A pessoa organizava a vida e ia. Agora não, agora não se consegue... vem um batizado, não se consegue ir! Um casamento, não se consegue! Uma comunhão, não se consegue! Um convívio qualquer, que o meu marido tenha, não consigo acompanhá-lo!”* E4

*“(...) as minhas filhas por muito lhe façam não fazem o que eu lhe faço. Primeiro já me sinto mais à vontade que elas, e depois já sou velha, não penso em ir para aqui, ou para ali, e elas coitadinhas, lá querem ir... ou ao café ou assim e ele já tem de ficar sozinho. Eu perdi muito. A minha vida foi isto. Gostava tanto de ir à missa, não vou (chora). Diversas coisas”*. E5

*“Sairmos os 4, em família, não conseguimos (...), é não poder estar sempre e acompanhar a minha família...”*. E7

### **Desconhecimento sobre a evolução da doença**

Ao cuidarem de pessoas com doença avançada, os cuidadores deparam-se com dificuldades relacionadas com o desconhecimento sobre a evolução da doença, muitas vezes questionando-se sobre a adequação dos cuidados às necessidades da pessoa com doença avançada.

Dois dos entrevistados referem mesmo sentir necessidade de informação sobre o desenvolvimento da doença para se prepararem e esclarecerem as suas dúvidas, para que possam prestar melhores cuidados.

O desconhecimento sobre a evolução da doença como factor dificultador é transversal a outros estudos como referem Simonetti e Ferreira (2008).

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
Subtema: <b>Desconhecimento sobre a evolução da doença</b>	<p>“Mas uns dizem que ela vai ficar meio variada (desorientada), vem outra e diz que ela vai ficar sempre assim e vai acamar (...). Se é pela medicação que ela vareia e se acaba mais depressa... para mim era só dar-lhe quando ela começasse a sentir as dores, mas também se ela fica com dor...”. E2</p> <p>“Há dias que ela diz: «eu estou muito esquecida deste braço». E eu digo: «oh mãe eu sei!» Vieram cá a Dr.<sup>a</sup> O. e a Dr.<sup>a</sup> M., e eu já lhes pedi para lhe dar uma medicação, além da que está a tomar, porque ela tem muitas dores. Elas agora vão dar-lhe outra para ver se tira as dores, porque ela não tem posição”. E4</p> <p>“E uma coisa que também me preocupa, que eu vi uma senhora, que tinha a doença dela, ficou pequenina e muito magrinha. Eu já perguntei à Enf<sup>a</sup>, se ela ficar assim eu vou ter medo dela”. E5</p> <p>“Sim, sabia, só que ele (sogro) nunca se conformou. E revoltava-se muito e ela sofria com isso, porque ele pensava que ela estava a gozar com ele, não entendia que já era a doença (...) pensei «será que já são os órgãos a parar?». Claro que penso nisso (morte). Alguém me dizer... não, nunca nenhuma profissional de saúde me disse isso. É por aquilo que vejo e que conheço dela (...) é importante preparar as pessoas. Muito importante. É claro que uma pessoa pensa nisso, mas psicologicamente nunca está preparada”. E7</p>

### **Falta de apoio/ ajuda da família**

Desempenhar a tarefa de cuidar de uma pessoa com doença avançada, já é uma atividade desgastante, mas fazê-lo sozinho pode transformar a prestação de cuidados numa atividade geradora de *stress*. Três dos participantes deste estudo referem mesmo necessidade de mais apoio e ajuda da parte dos outros elementos da família, tendo mesmo a E3 solicitado essa ajuda.

E4 e E7 referem ter algum auxílio, que consideram insuficiente e sentem que a restante família não quer ou não pode ajudar.

Silveira e colaboradores (2006) referem no seu estudo que a falta de participação dos restantes familiares nas tarefas e, até mesmo, no contributo económico contribuem para o sentimento de solidão do cuidador. Pinto e Nations (2012) concluíram que a ausência de ajuda e de entendimento dos familiares e/ou pessoas que convivem com o doente era promotora de sobrecarga para o cuidador.

Este fator dificultador é, portanto, uma fonte de insatisfação para o cuidador, uma vez que consideram que a sua vida social é prejudicada pelo facto de outros familiares poderem ajudar, mas não o fazerem (Simonetti & Ferreira, 2008).

**Quadro 22** - Fatores dificultadores: Falta de apoio/ajuda da família

Tema: <b>Fatores dificultadores</b>	
Subtema:	<i>“(...) falei com os meus irmãos, (...) com a minha mãe,(...) para todos ajudarmos porque está a ser muito difícil (...) porque eu preciso que me ajudem...”</i> . E3
<b>Falta de apoio/ajuda da família</b>	<p><i>“Mas se eu não dormir uma noite que ela esteja mais agitada e lhe disser (ao marido) «deita-me os olhos um bocadinho à mãe» ele, isso não faz. Já sei... (...) A minha cunhada F., (...) Ela não pode. O meu irmão está igual... é uma coisa... olhe é de espantar, mas é verdade! (...) Ainda para me dar trabalho a mim? Não posso... está fora de questão! (...) Nem se quer vale a pena”</i>. E4</p> <p><i>“(...) Ela tem 3 filhas (...) disse que depois entre os quatro irmãos que ajudavam. Mas não, não tenho ajuda nenhuma. (...) Aqui não dão valor, nem querem que eu descanse, nem nada. Estou aqui para estar de dia e noite e noite e dia”</i>. E7</p>

### 7.2.6 Mecanismos de coping

Os mecanismos de *coping* na maioria das vezes não atuam diretamente no problema mas tentam resolvê-lo amenizando situações que supostamente podem ser alteradas.

As estratégias de *coping* pretendem modificar ou aliviar determinada situação percecionada como difícil, alterando ou reduzindo os aspetos percecionados como ameaçadores e lidar com os sintomas de *stress* resultantes da situação (Lazarus & Folkman, 1984).

A forma de enfrentar uma situação de *stress* é, em parte, determinada pela história passada do cuidador, os seus valores, as suas crenças pessoais, pela sua avaliação da situação e pelos recursos pessoais e sociais disponíveis para lidar com esse episódio *stressor* (Simonetti & Ferreira, 2008).

Do tema “mecanismos de *coping*” emergem os seguintes subtemas: “espiritualidade” (quadro 23), “recorrer a ajuda familiar” (quadro 24), “interação social” (quadro 25), “recursos comunitários” (quadro 26), “necessidade de informação” (quadro 27) e “negação” (quadro 28).

### **Espiritualidade**

Segundo Barbosa (2010, p. 603), a espiritualidade refere-se a uma “perspetiva pessoal complexa, abrangente, multidimensional, sistémica e integradora da experiência humana que, através de processos de questionamento e reflexão, contemplação, meditação ou oração, avalia os aspetos materiais existenciais da vida conduzindo à consciência da transcendência nas suas dimensões: biográfica, situacional ou cósmica, ajudando a manter a relação consigo próprio, com os outros, com entidades superiores ou forças vitais, para procurar eventuais significados e propósitos de vida e sentimentos de ligação/conexão e de paz interior”.

Neste sentido, a espiritualidade parece ser experienciada como um mecanismo de *coping* que suaviza os desafios vivenciados, diminuindo tensões e ajudando os cuidadores na busca de sentido da vida, levando-os a perceber na adversidade uma oportunidade de crescimento. Pode ainda proporcionar um alívio no *stress* da prestação de cuidados e minimizar a angústia psicológica dos cuidadores (Jesus, et al., s.d.).

**Quadro 23** - Mecanismos de *coping*: Espiritualidade

<b>Tema: Mecanismos de <i>coping</i></b>	
<b>Subtema:</b> <b>Espiritualidade</b>	<i>“Tento perceber porque é que o ser humano age de determinada maneira, costume fazer assim. E é isso que me ajuda a saber lidar com as coisas”. E3 “E quantas vezes, lhe estou a dar de comer, e digo, não sei se é asneira senão, «ai F. se estiveres em Bom Lugar pede ao Senhor que eu consiga olhar pela tua mãe até ao último dia»... Ela vai morrer, como eu também tenho de morrer um dia, (...) Mas peço muitas vezes nosso Senhor para a</i>

levar à minha frente. Enquanto eu puder olhar por ela ...quando vir que eu não posso que a leve para não andar aos trambolhões ... (...) A gente está sempre com aquela esperança, e está cada vez pior... olhe não sei.... A minha cabeça ... tenho sempre aqui uma vela acesa à Nossa Sr<sup>a</sup> da Ajuda, de dia e de noite, sempre, sempre, sempre todos dias, acaba uma ponho outra, acaba uma ponho outra, não sei... é isto que me dá forças... esperança... a fé... às vezes à noite enquanto eles dormem eu venho aqui rezar, deito me aqui com uma manta, rezo...choro...isto é muito difícil para mim...sinto-me melhor quando rezo, quando choro, ou quando falo com alguém (...)" . E5

" (...)Deus pode ter-me fechado uma porta, mas abriu-me tantas janelas. Eu sinto-me recompensada em todos os sentidos" . E7

"Eu compreendo e sei para o que vamos... vamos para outro lado, e por isso que Deus Nosso Senhor os leve... eu antes quero vê-los ir para lá do que vê-los sofrer... mas seja quem for" . E8

### **Recorrer a ajuda familiar**

“Recorrer à ajuda de outros familiares” foi uma estratégia encontrada por quatro participantes, de forma a minimizar as dificuldades sentidas pelos participantes deste estudo.

Este é um mecanismo de *coping* que emerge frequentemente em estudos relacionados com esta temática (Astudillo Alarcón, et al., 2002; Andrade, 2009; Cruz, et al., 2010).

**Quadro 24** - Mecanismos de *coping*: Recorrer a ajuda familiar

Tema: Mecanismos de <i>coping</i>	
Subtema:	“...os meus filhos vinham cá dormir comigo...”. E1
<b>Recorrer a ajuda familiar</b>	<p>“Se tiver de ir ao médico, ou fica uma filha em casa, ou então tenho aqui uma vizinha que toma conta deles (...) não vou descansada, o meu marido às vezes faz tentativas de ir a casa de banho sozinho, (...) A minha irmã sei que não sai”. E5</p> <p>“A minha filha ficou com ela. (...) Tenho às vezes uma irmã minha que me substitui”. E7</p> <p>“Mas quando vejo que ela está mais caída peço ajuda à minha irmã”. E8</p>

## Interação social

Através dos relatos da E5 e E7 pode-se inferir que o recurso a atividades lúdicas e o apoio de amigos é um mecanismo de *coping* que contribui para a diminuição da sobrecarga do cuidador.

Este facto parece estar relacionado com a restrição social, uma vez que a interação social minimiza este fator dificultador, diminuindo assim as repercussões negativas associadas ao cuidar percebidas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada na comunidade.

**Quadro 25** - Mecanismos de *coping*: Interação social

<b>Tema: Mecanismos de <i>coping</i></b>	
<b>Subtema:</b>	<i>“Mas tem dias que me desespero, estou assim com os azeites. (...) vou para o quintal, cuidar dos meus pitos, dos meus coelhos, couves, lá ando no quintal um pedaço, e depois volto cá outra vez. (...) Às vezes vou dar uma voltinha a uma vizinha, que somos muito amiga...lá vou um bocadinho falar”</i> . E5
<b>Interação social</b>	<i>“(... ) tinha dias que eu até ia dar uma volta a pé para aliviar a cabeça depois de a deixar prontinha”</i> . E7

## Recursos comunitários

Os recursos comunitários parecem ser escassos e a sua utilização emerge apenas numa das entrevistas. No entanto, e devido à sua importância relacionada com a diminuição de dificuldades de ordem física, decidiu-se incluir como um mecanismo de *coping* em potência.

Tal como refere Sequeira (2010), o recurso a apoio de instituições está diretamente relacionado com as dificuldades do cuidador, sendo este suporte social importante na prevenção da sobrecarga do cuidador. Neste sentido, é importante que os profissionais de saúde dotem os cuidadores de informação sobre os apoios e os serviços comunitários existentes, Madureira (2012) refere mesmo que os cuidadores necessitam dessa informação e que a sua utilização pode ter um contributo valioso na diminuição da sobrecarga física e psicológica do cuidador.

**Quadro 26** - Mecanismos de *coping*: Recursos comunitários

<b>Tema: Mecanismos de <i>coping</i></b>	
<b>Subtema:</b>	<i>“Fui à X (IPSS), e vêm as senhoras dar-lhe banho, porque eu, sozinha não posso. As Sr<sup>as</sup>. Enfermeiras (...) vêm aqui e, eu de resto faço o trabalho”.</i>
<b>Recursos comunitários</b>	E1

### **Necessidade de informação**

A capacitação dos cuidadores através da satisfação das necessidades de informação parece ser um fator importante, uma vez que lhes permite ir de encontro às reais necessidades da pessoa com doença avançada. Para além disso, a partilha de informação proporciona a criação de um tempo e um espaço para que o cuidador possa expor as suas ansiedades e dificuldades.

Este mecanismo de *coping* vai de encontro a outros estudos. O cuidador necessita de apoio e de compreensão em relação a diversas temáticas: aos seus problemas e dificuldades no trabalho; cuidados de saúde; educação e informação adequada para uma boa prestação de cuidados ao doente e sobre o diagnóstico, acerca das causas, importância e gestão dos sintomas; provável prognóstico e como o doente poderão vir a falecer; súbitas mudanças na condição do doente, principalmente nos sinais da aproximação da morte (Ramirez, et al., 1998; Simonetti & Ferreira, 2008; Madureira, 2012).

**Quadro 27** - Mecanismos de *coping*: Necessidade de informação

<b>Tema: Mecanismos de <i>coping</i></b>	
<b>Subtema:</b>	<i>“Eu acho que às vezes, peço por saber de mais, mas isso também me é bom, porque sei com o que conto (...) preciso desse conhecimento para saber com o que conto, para me preparar e para o ajudar o mais possível. (...) E para diluir o sofrimento um bocadinho, não sei. Não sei. Há quem diga que às vezes é preferível ser de repente e uma pessoa só sofre uma vez. Depois vai sofrendo, tem o luto para fazer, mas agora assim é aos bocadinhos. Mas eu não sei o que é melhor, acho que nada é melhor porque é uma perda, não é? Agora, sim, recorro aos meus apontamentos sobre a psicologia da morte,</i>



*porque eu preciso viver isso. Mas só quando estou disponível interiormente é que eu vou aos meus apontamentos. Vejo as fases pelas quais o doente vai passar e vou percebendo e vou ajudando. (...) Tenho muitos pontos de interrogação... Falo com a médica de família, às vezes estou lá mais de uma hora, uma hora e meia para ela me explicar tudo direitinho, porque é que acontecem determinadas coisas e como se fazem algumas coisas”. E3*

*“Mas acho importante fazer esse tipo de preparação. Orientar no que se deve fazer perante as situações que vão surgindo...”. E7*

### **Negação**

Tal como refere Silveira, Caldas e Carneiro (2006) a comunicação do diagnóstico surpreende os cuidadores, esperando estes que o diagnóstico esteja errado, ou que ocorra um “milagre”. O choque da notícia e a esperança de que a situação se altere, leva à utilização frequente da negação ou evitamento como mecanismo de coping.

Este mecanismo de coping é referido também em outros estudos (Artaso, et al., 2003; Cerqueira, 2005; Ellis, et al., 2013).

**Quadro 28** - Mecanismos de coping: Negação

Tema: <b>Mecanismos de coping</b>	
Subtema:	<i>“Às vezes diz ... que era melhor morrer, outras vezes está consciente (...) Eu digo-</i>
<b>Negação</b>	<i>lhe (marido) que os médicos não sabem nada, que é assim, que é assado...”. E1</i> <i>“(...) que ele está em fase terminal... como é que é possível?(...) Sempre com esperança, mas sempre fui assim, nunca fui de mostrar as minhas fraquezas (...) eu não podia expor uma vida tão íntima e pessoal aos de fora, e toda a gente saber e o meu pai ser o único que não sabe. (...) Não sei, então, fica assim, uma forma de o proteger”. E3</i> <i>“O meu marido sabe, ele às vezes diz-me assim «qualquer dia vou morrer» e eu digo «não sabes, ainda posso morrer primeiro que tu»”. E5</i>

### *7.2.7 Sentimentos positivos*

Os sentimentos são a representação mental das alterações fisiológicas que caracterizam as emoções (Damásio, 2001). Um sentimento é, assim, um estado afetivo gerado por causas que o sensibilizam, surgindo como resultado de uma emoção que permite que o sujeito esteja consciente do seu estado anímico. Os sentimentos podem ser representados por imagens mentais complexas, tanto de prazer, como de dor, pelo que podem ser considerados positivos e negativos.

Do tema sentimentos positivos emergem os subtemas: “satisfação” (quadro 29) e “esperança” (quadro 30).

#### **Satisfação**

As relações familiares parecem constituir algumas regras, tais como direitos e obrigações morais aos quais é difícil não corresponder. Estas normas emergem das forças culturais, sociais e económicas.

As obrigações familiares não constituem regras impostas pelo exterior mas de certa forma há uma negociação e/ou imposição familiar no cuidar, em que as influências exteriores têm a sua importância (Segalen, 1999). Uma dessas regras tem a ver com as relações entre gerações, onde existe a responsabilidade dos descendentes prestarem cuidados aos ascendentes dependentes, é uma forma de retribuir sentimentalmente a quem de alguma forma também cuidou deles, e a quem se dedica um afecto profundo ou o cumprimento de uma “obrigação moral”.

Aneshensel e seus colaboradores (1995) concluíram que quando uma pessoa dependente é casada o cuidado é sistematicamente prestado pelo cônjuge, como um testemunho dos vínculos afectivos e das normas de poder que dizem respeito às obrigações familiares. Alguns participantes deste estudo manifestaram satisfação no seu discurso pelo facto de sentirem o dever/obrigação cumpridos.

Também Souza e seus colaboradores (2005) constataram que 30% dos seus entrevistados mencionaram gostar e sentir prazer em cuidar dos seus doentes.

Sommerhalder (2001) refere que os cuidadores consideram que cuidar de alguém pode proporcionar sentimentos de valorização e crescimento pessoal, satisfação com o cumprimento do papel e valorização social.

**Quadro 29** - Sentimentos positivos: Satisfação

Tema: <b>Sentimentos positivos</b>	
<b>Subtema:</b> <b>Satisfação</b>	<p>“ (...) o tempo que posso estou aqui à beira dele (...) eu olho por ele com todo o gosto, ai isso olho, Deus me livre, por amor a Deus, quem faz como eu? (sorriso) ai isso não, ninguém...”. E1</p> <p>“Gosto de estar com ela. Que ela é a minha mãe. (...) Ela não quer outra coisa senão ter-me à sua beira...”. E2</p> <p>“Se eu só posso dar isso, dou muito carinho. Mas não me importo nada. (...) Sinto que tenho de fazer isto, porque é meu pai. Por causa do amor que há e porque era impensável delegar esta função noutra pessoa. Apesar de ser tudo muito difícil, não faz mal”. E3</p> <p>“ (...) sinto-me satisfeita”. E4</p> <p>“Eu nem sei explicar. Tenho ocasiões que estou bem, sinto-me bem, e gosto do que estou a fazer, eu gosto mesmo. Não tenho gosto que eles estejam doentes, gosto do que estou a fazer, faço o melhor que posso, como ajudei muitas pessoas fora. (...) Não sei...sinto... eu acho que me sinto realizada nisto, não é por gostar de estar assim, mas sinto-me feliz por estar eu a cuidar deles (...) sinto-me satisfeita a cuidar deles. (...) Também tenho um bocado de vaidade tanto nela como no meu marido”. E5</p> <p>“Eu sinto-me bem, por acaso eu gosto. Não tenho assim desgaste... gosto do que faço. Não me sinto desgastada. Dá-me prazer fazer o que faço. Gosto de fazer. Não sinto necessidade de dizer assim, por exemplo, «ai, eu estou esgotada...». Não, não sinto. (...) eu gosto. Podia-me sentir assim... ai agora tenho de fazer isto, agora tenho de a posicionar pra este lado, dar-lhe de comer, trocar a fralda, dar-lhe banho... Mas não me sinto mal.” E7</p> <p>“Cuidar para mim... muito carinho, sinto prazer... meu Deus... é mais que família”. E6</p> <p>“Ganhei... eu não sei bem explicar. Mas ganhei... sinto-me mais realizada. Nunca pensei ter esta força dentro de mim para cuidar de alguém doente e hoje sinto que ganhei essa força de cuidar dela e de quem mais me aparecer à frente. Ganhei confiança”. E7</p>

## Esperança

A esperança é um dos aspetos centrais no cuidar, uma vez que esta contribui para o aumento da capacidade para lidar com situações de crise. Está associada à menorização do sofrimento e é experienciada como algo agradável (Cavaco, et al., 2010).

Trata-se de um conceito multidimensional que impulsiona a pessoa a transcender-se da situação atual (Benzein, et al., 2001). Da análise das entrevistas, a esperança surge como um sentimento positivo, ajudando o cuidador a validar as suas experiências de uma forma mais eficaz.

Deste modo, podemos inferir que a esperança auxilia a pessoa a lidar com a dor do momento e com a incerteza do futuro de uma forma mais eficaz, pelo que é vital considerá-la em todos os contextos da vida humana (Pinto, et al., 2012).

**Quadro 30** - Sentimentos positivos: Esperança

Tema: <b>Sentimentos positivos</b>	
Subtema:	“... quem sabe é Deus, sabe como é... eu tento sempre”. E1
<b>Esperança</b>	“E pronto, tenho a minha vida assim, mas com o dever cumprido”. E3 “ (...) Só peço ao Senhor que me deixe viver enquanto eles viverem também (...)”. E5 “Até a data de hoje já passamos maus momentos com ela, mas...valeu a pena. (...)”. E6

### 7.2.8 *Sentimentos negativos*

Como já foi referido anteriormente os sentimentos podem traduzir imagens mentais complexas de dor, e ser considerados negativos.

O cuidador vai-se consciencializando da complexidade do relacionamento “cuidador - pessoa com doença avançada” e dos seus efeitos negativos. Esta situação é naturalmente complexa para ambas as partes, desencadeando um conjunto de sentimentos e de emoções que, muitas vezes, pode dificultar a prestação dos cuidados.

Os profissionais de saúde e a família necessitam ajudar o cuidador a perceber que estes sentimentos podem ser comuns e que devem ser expressados.

Do tema “sentimentos negativos” emergem os subtemas: “perda” (quadro 31), “impotência” (quadro 32), “sofrimento” (quadro 33), “medo” (quadro 34) e “tristeza” (quadro 35).

### **Perda**

Ao longo das entrevistas, os cuidadores referem a vivência de algumas perdas nas suas próprias vidas, devido à exigência do desempenho do papel como cuidador da pessoa com doença avançada.

E3 valoriza não só a perda da imagem que ela tinha do pai, considera que se tem vindo a desfigurar muito rapidamente, como também da necessidade de abandonar, ainda que temporariamente, o seu trabalho, o que significou uma perda financeira importante, que repercutiu inclusive na qualidade de vida da família. Esta perda financeira parece ser consensual a outros estudos (Moreira, 2006; Vieira & Marcon, 2008).

Para E2 e E5, a perda de poder praticar os seus rituais religiosos é algo que é vivenciado de uma forma muito negativa, pois consideram que seria algo importante para o seu desenvolvimento pessoal.

A perda de laços familiares e sociais é vivenciada pela maioria dos cuidadores de uma forma negativa, E4 refere mesmo sentir que perdeu muito, ao assumir a responsabilidade de cuidar da mãe, repercutindo negativamente, inclusive, na relação com o seu marido.

Quadro 31 - Sentimentos negativos: Perda

<b>Tema: Sentimentos negativos</b>	
<b>Subtema:</b>	<i>“Gostava muito (de ter tempo para si) ... de ir à missa. De não ser sozinha”. E2</i>
<b>Perda</b>	<i>“Um senhor muito sociável, muito dinâmico... e de repente desfigurou. Desfigurou completamente. (...) nessa semana suspendi o meu trabalho e as minhas consultas (...)Entendo que não posso delegar o meu trabalho para segundo plano porque( ...) se digo que não, não me voltam a chamar”. E3</i> <i>“ (...) eu perdi muito, porque nunca mais... nunca mais saí com ele (marido). Por</i>

*exemplo (...) Está a passar um filme que um amigo disse (...) Ele não diz assim: «vamos». Ele diz assim: «eu vou». Não é? E quem diz isso, diz outras coisas. Portanto nesse aspecto foi muito mau para mim. Perdi muito (...) Porque há coisas que nunca mais se recuperam”. E4*

*“Eu perdi muito. A minha vida foi isto. Gostava tanto de ir à missa não vou (Chora). Diversas coisas”. E5*

*“ (...) telefona-me a minha mãe a dizer «olha que a X. está assim, assim, vai-te preparando que ela pode de um momento para o outro...»”. E6*

*“...mas elas (filhas) nem vêm cá vê-la. Vêm só de vez em quando... é muito raro. (...) É como se ela estivesse quase sem estar, e isso magoa-me muito porque é mãe delas. Quando ela morrer, não vale a pena, era fazer agora... eu acho que ela que sente (...) às vezes fico com a sensação que ela já morreu sem ela ter morrido”. E7*

### **Impotência**

O sentimento de impotência face ao avanço da doença da pessoa alvo de cuidados está presente nos relatos dos cuidadores. É caracterizado pelo sentimento de insatisfação e frustração devido à incapacidade de realizar algumas tarefas ou atividades.

Os sentimentos patentes nas entrevistas deste estudo vão de encontro a um estudo realizado no Nordeste brasileiro, em que refere que os cuidadores se sentem incapacitados de controlar a situação e de aliviar o sofrimento da pessoa cuidada, ficando tristes por não poder ajudar, sentindo-se fracos, impotentes e sem alternativas para lutar contra a doença (Pinto & Nations, 2012).

Moreira (2006, p.89) no seu estudo com quinze participantes verificou que os cuidadores “experienciam sentimentos de impotência e desespero, porque se sentem desarmados, nada podem fazer para evitar a morte, não sabem o que fazer”.

#### **Quadro 32 - Sentimentos negativos: Impotência**

Tema: **Sentimentos negativos**

Subtema: **Impotência** “ (...) até agora olhei bem por ela, agora acamada, é mais... (...) É difícil vê-la assim. É difícil querer fazer as coisas e às vezes não poder... é tudo”. E2

“Às vezes divido-me entre os dois para fazer tudo. Nada é muito fácil”. E3

“... como é que a gente há-de ter dificuldades ... as dificuldades..., é querer ajudar, (...) resolver... e querer resolver, e não saber resolver, querer resolver aquele problema e não saber nada...”. E6

“Pensei que eram as melhoras da morte... Fiquei assustada. Prometi-lhe que não saía dali da beira dela. (...) Às vezes faço das tripas coração para ela ficar bem. Faço o meu melhor, não é? Acho que melhor não posso. Ando sempre preocupada”. E7

### **Sofrimento**

O sofrimento é uma vivência com carácter objetivo e subjetivo, envolvendo as pessoas na sua integridade, implicando as experiências de perda e luto, incluindo a construção de significados pessoais que são feitos acerca do mesmo sofrimento (McIntyre & Vila-Chã, 1995).

As mesmas autoras consideram ainda que o sofrimento acarreta avaliações e juízos de valor por parte da pessoa, que avalia e expressa o seu significado de acordo com a sua experiência passada, presente e expectativas futuras, bem como em termos dos significados sociais e culturais que esse sofrimento possa ter.

Assim, o sofrimento é vivido de um modo individual e único. Cada pessoa valoriza os sintomas (físicos, psicoemocionais e espirituais) à luz do seu conhecimento, dos seus valores pessoais e das suas experiências de vida (Twycross, 2003).

Pelas narrativas dos participantes, pode-se inferir que o cuidador compartilha a dor e o sofrimento da pessoa com doença avançada. Tanto para E3 como para E6, observar e acompanhar a progressão da doença da pessoa alvo de cuidados parece aumentar o seu próprio sofrimento.

Já para E4, este sentimento parece estar mais relacionado com a sobrecarga e as alterações que a sua vida sofreu, ao assumir os cuidados à sua mãe.

#### **Quadro 33 - Sentimentos negativos: Sofrimento**

**Tema: Sentimentos negativos**

**Subtema:** “ (...) levo os dias muito angustiada, a pensar que todos os dias são véspera... E **Sofrimento** foi assim, o mundo caiu em cima de mim”. E3

“... é uma coisa louca... o que a pessoa, tanto por fora como por dentro... uma

*pessoa sente-se assim... parece que acabou o mundo, parece que não há expectativas nenhuma, não se pode fazer... sei lá, um projeto, qual quer coisa (...) A vida parou! Portanto, estar a fazer projetos para quê? Não se consegue! É um dia atrás do outro! ”. E4*

*“É complicado...quando ela está mesmo em baixo, é um problema muito mau para ela, e é mau para nós, o que me custa mais é ver o sofrimento... é horrível, ela está a sofrer mas nós também estamos a sofrer muito”. E6*

## **Medo**

O medo foi um dos sentimentos referidos pelos participantes do estudo, relacionado com a ameaça de perda percebida ou real do ente querido. O medo é uma emoção comum aos cuidadores de pessoa com doença avançada, que de algum modo associam esse medo à morte iminente na fase final da vida.

No entanto, para além do medo da morte, o medo do futuro é referido pelos participantes como uma preocupação real face à possível capacidade de poder cuidar da pessoa.

### **Quadro 34 - Sentimentos negativos: Medo**

#### **Tema: Sentimentos negativos**

**Subtema:** *“...nem quero pensar que ela me vai faltar (...). Nem me quero lembrar que um dia vou ao quarto e o veja vazio (...). Não penso. No futuro. Não! Está fora de questão... nem se quer me dou ao trabalho de pensar. Enquanto eu aguentar, pronto, tudo bem! Se um dia não aguentar, depois vê-se”. E4*

#### **Medo**

*“Tenho muito receio pela minha irmã e o meu marido se eu não puder. O meu marido, não tenho assim muito, porque tenho as minhas filhas, eu sei que elas a ele lhe fazem tudo. Mas podem não fazer à tia. Porque a tia é tia... os netos não a querem ... vai querer uma sobrinha? (...) Não sei... o futuro dela se eu morrer à frente. Só peço que Nosso Senhor a levasse, nem que fosse só um dia a minha frente, sabia que ela não ia andar aos trambolhões. Nem que seja só um dia... ficava descansada”. E5*

*“ (...) Ela faz-me falta, ainda assim, mesmo assim ela faz-me falta, eu pensei que tivesse quem olha-se por mim mais tarde, pensei que ia ser a minha companhia, (lágrimas) quem diria que eu é que ia olhar por ela, no fundo ela ajuda-me...mas eu*



*ajudo-a a ela. Como é que a vida dá assim umas voltas”. E6*

*“Às vezes penso (morte). Às vezes chego aqui e penso, «ai meu Deus, que não seja hoje». Eu tenho essa noção, sei que um dia vai acontecer (...) Quando a vejo mais fragilizada penso logo nisso. Estou sempre com medo disso”. E7*

*“Incomoda-me o sofrimento, mas vamos a ver. Sofrer eu não gostava de a ver sofrer (...)”. E8*

## **Tristeza**

Segundo o estudo de Rabow, Hauser e Adams (2004), os cuidadores demonstram sentimentos como tristeza, culpa, raiva e ressentimento. Estas são reações comuns e compreensíveis, devido à sobrecarga que o cuidar acarreta.

Nos relatos dos participantes deste estudo, o sentimento de tristeza parece estar presente perante a progressão da doença e da incapacidade da pessoa cuidada. A falta de reconhecimento por parte dos outros elementos da família parece, também, provocar sentimentos de tristeza.

Apesar disto, independentemente da carga emocional que os cuidadores experienciam, estes parecem sentir uma profunda satisfação pelo papel que desempenham.

Estas situações também se verificaram no estudo de Lavinsky e Vieira (2004).

### **Quadro 35 - Sentimentos negativos: Tristeza**

#### **Tema: Sentimentos negativos**

**Subtema:** *“ (...) é muito triste se ela acama (chora). Se acamar é muito triste para mim (...)*

**Tristeza** *Não me sinto muito bem.... Faço com carinho, mas também tenho marés que fico... assim meio desorientada, triste”. E2*

*“Podiam compreender, mas não, pelo contrário, ainda... não sei, não consigo entender como é que elas pensam. Revolta-me... não consigo pensar assim para uma pessoa de fora, quanto mais elas fazerem a uma mãe. Entristece-me muito. Porque quem me dera ter a minha mãe aqui para lhe fazer (...)”. E7*

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O cuidado a pessoas com doença avançada em contexto comunitário coloca inúmeros desafios ao cuidador, que muitas vezes se depara com dificuldades associadas às suas próprias características e às da pessoa cuidada, facto que motivou o presente estudo.

As principais conclusões deste estudo emergem da análise e interpretação dos dados, das questões formuladas e dos objetivos propostos.

Quanto à metodologia elegida considera-se que foi a mais adequada a este estudo, os dados achados permitem entender o “ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário”. Para além disso, permitiu conhecer um pouco mais acerca do processo que envolve o cuidar, assim como as suas repercussões na dinâmica familiar, proporcionando uma reflexão acerca da realidade, muitas vezes ignorada e afastada do centro das discussões, quer pelos familiares, pelos profissionais de saúde e quer pela sociedade em geral.

Neste estudo, a totalidade dos entrevistados é do sexo feminino e são maioritariamente filhas (50,0%), o que corrobora com a ideia de que a responsabilidade do cuidar geralmente é assumida pelos familiares mais próximos ou por uma pessoa significativa.

A totalidade dos entrevistados é da religião católica, o que pode indicar que os valores morais e religiosos dos entrevistados poderão influenciar os seus cuidados. A maioria (87,5%) das cuidadoras entrevistadas é casada ou vive em regime de união de facto. Têm uma baixa escolaridade (75,0% possui o 1º ciclo de escolaridade) e, no que se refere à atividade, prevalecem as cuidadoras domésticas (75,0%).

A média de idade das entrevistadas é de 57,3 anos. De salientar ainda que seis dos cuidadores têm 60 ou mais anos, o que poderá indicar algumas limitações físicas no desempenho de funções de cuidadores de pessoas com doença avançada.

De facto, é frequente encontrar pessoas idosas responsáveis pela prestação de cuidados em contexto comunitário. Esta situação poderá assumir uma relevância acrescida, uma vez que a idade pode ter influência na sobrecarga sentida pelo cuidador. Para além disso, inerente ao processo de envelhecimento do próprio cuidador, surgem problemas de saúde, relacionados com a degradação física, diminuição da força e da agilidade.

Quanto à coabitação, 87,5% das cuidadoras coabitam com a pessoa dependente, verificando-se um tempo médio como cuidadores de 7,7 anos. Alguns autores referem que os cuidadores que estão na função há mais tempo têm maiores riscos de apresentar problemas de ordem física, social e emocional (Cassis, et al., 2007; Sequeira, 2010).

No que diz respeito à pessoa com doença avançada em contexto comunitário, verifica-se que a maioria é do sexo feminino (66,7%), viúvas (44,4%), com uma média de idades de 75,0 anos. Quanto aos diagnósticos da pessoa com doença avançada, predominam as doenças oncológicas (44,4%) e as doenças neurodegenerativas (33,3%).

Da análise das entrevistas emergem as seguintes categorias como vivências do cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário: a comunicação, o respeito pela dignidade humana, os fatores facilitadores, os fatores dificultadores, os mecanismos de coping, os sentimentos positivos e os sentimentos negativos.

Analisando a primeira categoria, a comunicação é vivenciada pelos cuidadores como uma experiência que influencia diretamente a sua condição de cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário. De entre a categoria comunicação, surgem 2 subtemas: a informação do diagnóstico e a conspiração do silêncio.

Relativamente à informação do diagnóstico, todos os participantes consideram que a informação obtida por parte da equipa de saúde é suficiente. Embora seja frequente surgirem nas entrevistas indícios de conspiração de silêncio, quer entre a pessoa com doença avançada e a família, quer entre familiares.

Apesar de alguns doentes terem informação acerca do diagnóstico e prognóstico da doença, é frequente a família considerar que o doente não tem capacidade para suportar a verdade, e muitas vezes atribuem a obtenção da verdade pelo doente à perda de esperança e entrega total ao sofrimento e destino fatalista.

De facto, alguns familiares selecionam as informações que transmitem ao doente com o intuito de poupá-lo de sofrimento ou de preocupação, buscando aliviar a sua dor, ansiedade e angústia.

São, também, comuns os pedidos de conspiração de silêncio dos familiares aos profissionais de saúde. Isto deve incentivar os profissionais de saúde a investirem na construção de uma relação de confiança, demonstrando que esta não é atitude mais correta e adequada para o doente e para a família.

Será, por isso, necessário fomentar o diálogo entre a família e o doente para que ambas as partes possam expressar os seus sentimentos, medos e angústias. As conferências familiares surgem como instrumento de eleição neste caso, realçando a

vontade da família e o direito à informação, à autonomia e à autodeterminação do doente, tendo ainda em consideração o seu direito a delinear as suas diretivas antecipadas de vontade.

A conspiração do silêncio parece, assim, ser um entrave a uma relação honesta entre todos os intervenientes da relação terapêutica, podendo ser prejudicial para o doente, para a sua família e para os profissionais de saúde. Assim, e deste modo, a informação do diagnóstico fazendo uso do consentimento informado assume elevada relevância, uma vez que este pode ser o primeiro passo para a menorização do sofrimento e promoção da qualidade de vida.

A segunda categoria está relacionada com o respeito da dignidade humana. Este terá que ser feito através da promoção de valores, tais como o princípio da beneficência e da não maleficência e o princípio da autonomia. Neste estudo esta categoria surge associada ao respeito pela vontade de permanecer em casa e ao respeito pela vontade de morrer em casa, constituindo-se assim como dois subtemas.

Relativamente à vontade de morrer em casa, esta escolha não é só por respeito ao doente, mas trata-se também de uma vontade do cuidador. No entanto, alguns fatores podem explicar esta escolha, nomeadamente, o contexto, a cultura e as influencias sociais e morais. Como já foi referido, a totalidade dos inquiridos é católico, sendo que a fé e a crença surgem neste estudo como parte substancial da sua vivência como cuidadores. Para além disso, o estudo desenvolveu-se numa área predominantemente rural, em que os valores sociais e morais ainda parecem impor uma certa hierarquia ética no respeito ao cuidado pelos seus e pelos mais velhos, constituindo quase um pagamento de retribuição no cuidado aos pais ou no cuidado ao cônjuge, através dos votos do matrimónio.

Neste estudo surgiram ainda duas outras categorias: fatores dificultadores e fatores facilitadores.

Nos fatores dificultadores destacam-se os seguintes subtemas: dificuldades físicas, dificuldades emocionais, dificuldades económicas, dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde, falta de reconhecimento, restrição social, desconhecimento sobre a evolução da doença.

Nos fatores facilitadores destacam-se os seguintes subtemas: assumir voluntariamente o papel, experiências anteriores, reconhecimento do papel, fé/crença, apoio/ajuda da família, acessibilidade a cuidados de saúde adequados.

As dificuldades de ordem física, emocional e económica são aspetos recorrentes nas entrevistas. As limitações funcionais físicas e instrumentais do doente parecem contribuir para o cansaço físico e mental do cuidador, decorrente da sobrecarga e acumulação de tarefas a que estão sujeitos.

Quanto às dificuldades económicas, os participantes associam-nas às despesas de saúde fruto das necessidades da pessoa com doença avançada e à inexistência de remuneração ou compensação para o cuidador.

A restrição social emerge como um fator dificultador na vivência do cuidador. A dedicação e a disponibilidade na prestação de cuidados acarreta alterações na vida do cuidador, levando a um isolamento social fruto da falta de tempo para si e para as suas atividades sociais.

A falta de informação sobre o desenvolvimento da doença parece impedir o cuidador de esclarecer as suas dúvidas, medos e receios e conseqüentemente de se preparar para as perdas e lutos que vão surgindo no dia-a-dia.

Relativamente à acessibilidade a cuidados de saúde, a maioria dos cuidadores refere que as suas relações com os profissionais de saúde são positivas e proporcionam bem-estar e confiança, muito embora alguns refiram a falta de visitaçã domiciliária médica como um fator que influencia negativamente a qualidade de vida da pessoa com doença avançada e também a liquidez económica da família, uma vez que se vêm obrigados a recorrer a recursos privados.

Para além disso, percebe-se ainda que as expectativas do cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário são relativamente baixas, considerando que os serviços que lhes são proporcionados em matéria de saúde são suficientes. No entanto, ao longo das entrevistas são perceptíveis lacunas e dificuldades que parecem estar claramente ligadas ao défice de prestação de cuidados adequados a estas pessoas, cuidadores e famílias.

Embora se venha a discutir frequente e incessantemente a necessidade da implementação de equipas domiciliárias de Cuidados Paliativos, a informação da população geral acerca destas e das suas potencialidades parece ser ainda diminuída.

O reconhecimento associado à valorização do papel do cuidador é um fator determinante na motivação para continuar a cuidar da pessoa dependente, refletindo-se também no bem-estar do cuidador. Este reconhecimento parece assumir diversas formas: reconhecimento social pelo papel desempenhado, reconhecimento pela imagem e pelo cuidado da pessoa com doença avançada, e reconhecimento do papel de cuidador

expresso pela pessoa com doença avançada e outros elementos da família. O não reconhecimento é referido nas entrevistas deste estudo como fonte de desmotivação e de mágoa.

Nas entrevistas aos cuidadores são identificáveis alguns aspectos gratificantes na prática do cuidar, tais como: o sentimento de obrigação/dever cumpridos, a preocupação manifestada pelos familiares relativamente a si próprio e a satisfação ao visualizar o bem-estar da pessoa com doença avançada.

Outro facilitador da vivência do papel de cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário é o apoio/ ajuda da família, sendo percebida como um recurso importante que minora a sensação de sobrecarga e encoraja a vivência do cuidador.

As experiências anteriores surgem como fator facilitador em 3 das 8 entrevistas, constituindo um recurso de manancial de informação e de vivências anteriores que ajudam os cuidadores a adaptarem-se à situação atual.

A fé e a crença surgem nas entrevistas como fator facilitador da vivência como cuidador, permitindo-lhes aceitar melhor a realidade e a suportar as adversidades que vão surgindo ao longo do seu percurso, fomentando os seus valores e tomadas de decisão. Parece ser na fé que os cuidadores conseguem encontrar ânimo para prosseguir com sua tarefa.

Os mecanismos de *coping* surgem como outra categoria neste estudo. Os mecanismos de *coping* referidos como vantajosos pelos cuidadores são: a espiritualidade, recorrer a ajuda familiar, a interação social, recursos comunitários, a necessidade de informação e a negação.

Embora os recursos comunitários pareçam ser escassos nas entrevistas, estes parecem ser importantes para os cuidadores, principalmente na minimização das dificuldades físicas.

A recorrência a ajuda familiar e a interação social são contributos descritos como muito positivos pelos cuidadores, reduzindo a sua sobrecarga e proporcionando espaço para partilha de informação e de experiências.

A espiritualidade surge, também associada a questões da fé e da crença, como um recurso que potencia a vivência do cuidador diminuindo a tensão e a angústia e simultaneamente ajuda-o a entender o sentido da vida.

A satisfação das necessidades de informação para além de capacitar o cuidador, transmite-lhe segurança, pois sentem que os seus cuidados vão de encontro às reais necessidades do doente, promovendo assim o seu bem-estar.

A vivência do cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário até agora é complexa e acarreta a vivência de sentimentos positivos e negativos, constituindo estes as duas últimas categorias deste estudo.

Os sentimentos negativos expressados pelos cuidadores foram: perda, impotência, sofrimento, medo e tristeza.

Devido à exigência do desempenho do seu papel, os cuidadores referem a existência de variadas perdas: de laços familiares e sociais, de oportunidade de emprego e da imagem que tinha da pessoa antes da evolução da doença avançada.

A perda percebida ou real do ente querido, bem como, a incerteza do futuro e a preocupação associada a uma possível incapacidade de poder cuidar da pessoa é vivenciada através do medo e de tristeza. O sentimento de impotência é vivenciado através da insatisfação e frustração da incapacidade de realizar algumas tarefas, bem como, aliviar o sofrimento da pessoa cuidada.

Para os participantes, cuidar consiste em fazer algo sem esperar recompensa, surgindo, desta forma, sentimentos positivos como a satisfação e a esperança.

O cuidar passa a fazer parte da vida dos cuidadores, e é vista como uma tarefa enriquecedora. A esperança é experienciada como algo agradável que contribui para a capacitação do cuidador em lidar com situações de crise. Os cuidadores consideram que cuidar de alguém pode proporcionar sentimentos de valorização e crescimento pessoal, satisfação com o cumprimento do papel e valorização social.

Embora se considere que este estudo atingiu os objetivos a que se propôs e que tem validade no contexto específico a que se dedicou, considera-se que tem algumas limitações.

Em primeiro lugar, a inexperiência na utilização desta abordagem metodológica, nomeadamente na pesquisa fenomenológica, dificultou a construção de uma abordagem mais profunda e íntima do fenómeno em estudo. A inexperiência na realização e utilização das técnicas de entrevista poderá não ter permitido uma exploração total de aspetos e elementos que seriam importantes para uma melhor compreensão do fenómeno em estudo.

Em segundo lugar, o fator tempo. A manutenção de toda a atividade profissional durante o desenvolvimento do estudo limitou a disponibilidade para a sua realização e para os períodos requeridos para reflexão.

Em último lugar, será de referir que o tamanho da amostra e a sua homogeneidade pode não ter contribuído para a expressão de todas as perceções e estratégias utilizadas pelos cuidadores.

Apesar disto, este estudo permite inferir e refletir sobre o que significa ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário. A sua replicação em outros locais do país poderia ser interessante para ajudar a compreender melhor as vivências destes cuidadores.

Ainda assim, pode-se inferir que o processo de cuidar neste contexto tem repercussões na vida dos cuidadores, indo além das dimensões físicas, económicas e sociais, tendo um impacto importante nas dimensões psicológicas e emocionais.

Estes cuidadores demonstram que assumem responsabilidades além dos seus limites físicos, sociais, financeiros e emocionais, pelo qual devem de ser apoiados, valorizados e reconhecidos pelo trabalho que efetuam.

As transformações causadas pelas repercussões associadas ao processo de cuidar a pessoa com doença avançada em contexto comunitário vão além das alterações dos dinamos quotidianos ou familiares. De facto, o projeto de vida dos cuidadores é muitas vezes colocado em segundo plano, ou até alterado definitivamente em prol de cuidar de alguém que lhes é muito significativo.

Neste sentido, considera-se primordial a adopção de estratégias para melhorar os cuidados à pessoa com doença avançada e também ao seu cuidador, estando em causa a promoção da sua qualidade.

A promoção de políticas sociais e de saúde destinadas a encorajar a manutenção da solidariedade familiar entre as gerações, com a participação de todos os elementos da família parece ser necessária, realçando o papel que as instituições de solidariedade social e de saúde podem desempenhar na contribuição do reforço da família enquanto unidade.

Para além disso, será também necessário repensar na génese e na vocação dos serviços e das equipas que trabalhem em contexto comunitário, que se pretende que sejam fundados em valores fundamentais de defesa do respeito da dignidade humana.

Urge refletir acerca da difusão das unidades de cuidados continuados e paliativos, estando neste momento a dar-se mais ênfase às unidades de cariz



institucional do que às unidades de cariz comunitário e domiciliário. Percebe-se, por este estudo, que não só é a vontade das pessoas com doença avançada, como também dos cuidadores, permanecer em casa. A reflexão necessária dos profissionais de saúde e dos gestores de recursos de saúde do país deverá basear-se no que será necessário fazer para que tal aconteça.

A implementação de equipas de Cuidados Paliativos na comunidade seria uma mais-valia não só para os doentes e para os cuidadores, mas também para as suas famílias e sociedade em geral. O recurso a este tipo de equipas diminuiria certamente o sofrimento da pessoa com doença avançada, como também diminuiria as repercussões negativas associadas ao cuidar, bem como os custos económicos da política de saúde.

A discussão em torno do morrer em casa ou no hospital vem, de há algum tempo para cá, a assumir destaque nos estudos de investigação e na discussão da praça pública. Considera-se que talvez o mais importante será pensar onde as pessoas com doença avançada querem viver e de que forma querem viver, e o que será necessário fazer para cumprir esse desejo.

Sendo a investigação um processo inacabado, acredita-se que este trabalho sirva de referência, para que no futuro se venham a realizar outros estudos e que a sua concretização seja um contributo válido, não só para o desenvolvimento do conhecimento e da evolução da Enfermagem, como para a melhoria dos cuidados prestados, permitindo, assim, a promoção da qualidade de vida do doente, do cuidador e da família.

Ao refletir sobre a realidade transmitida pelos cuidadores e face às conclusões referenciadas, deixa-se algumas sugestões.

#### **No campo da investigação:**

- A repetição deste estudo, com a mesma metodologia, em outros locais do país, com um maior número de entrevistados, para uma posterior comparação entre as vivências dos cuidadores;
- Realização de estudos sobre as expectativas do cuidador/família, nomeadamente em relação ao que esperam dos cuidados de saúde;
- Realização de estudos no âmbito das vivências do doente paliativo, de modo a compreender as suas expectativas relativamente aos cuidados de saúde;
- Realização de estudos sobre o que esperam os cuidadores dos diferentes sistemas de apoio.

**No campo dos cuidados:**

- Criação de serviços com condições estruturais, organizacionais e filosofia de cuidados adequadas para colmatar as várias necessidades de cuidados, permitindo a integração de toda a família no processo de cuidar da pessoa com doença avançada;
- Implementação de programas psicoeducacionais, de forma a possibilitar a partilha das vivências entre os seus pares.

**No campo do ensino:**

- Um maior investimento na formação nesta área, a todos os níveis e a todos os profissionais de saúde, de modo a proporcionar aquisição de competências para trabalhar com o cuidador/família;
- Repensar e reestruturar os currículos e a formação conferida pelas instituições de ensino, sobre a problemática do cuidador, com o intuito de melhorar o cuidado prestado e, conseqüentemente, a qualidade de vida não só da pessoa com doença avançada, mas também do seu cuidador;
- Desenvolver e implementar programas de formação, dirigidos a médicos e a enfermeiros, com os objetivos centrais de aprofundar conhecimentos e desenvolver competências relacionados com os Cuidados Paliativos.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aldred, H. & Gott, M., 2005. Advanced Heart Failure: Impact on older patients and informal carers. *Journal of Advanced Nursing*, 49(2), pp. 116-124.
- Almeida, I. S., Crivaro, E. T., Salimena, A. M. & Souza, I. E., 2009. O caminhar da Enfermagem em fenomenologia: revisitando a produção acadêmica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Volume 11(3), pp. 695-703.
- Almeida, I. & Sebastião, F., 2010. Conspiração do Silêncio o que cada um pensa?. *Nursing*, Volume 259, pp. 24-28.
- Alves, S. & al, e., 2004. Cuidados paliativos. In: *Enfermagem Oncologica*. Coimbra: Formasau, pp. 138-159.
- Andorno & Roberto, 2012. *Bioética y Dignidad de la Persona*. 2ª ed. Madrid: Tecnos.
- Andrade, A. M., 2009. "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana De Salud Pública*, Volume 35(2), pp. 1-14.
- Aneshensel, C. S. et al., 1995. *Profiles in caregiving: The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Araújo, M. M., 2006. *Quando "uma palavra de carinho conforta mais que um medicamento": necessidades e expectativas de pacientes sob cuidados paliativos*. São Paulo: Universidade de São Paulo: Escola de Enfermagem (Dissertação de Mestrado).
- Ark, P., Hul, P., Husaini, B. & Craun, C., 2006. Religiosity, religious coping styles, and health service use: racial differences among elderly women. *Journal of Gerontological Nursing*, Volume 32(8), pp. 20-29.
- Artaso, B., Goñi, A. & Biurrun, A., 2003. Cuidador informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares. *Revista Española de Geriatria y Gerontologia*, 38(4), pp. 212-218.
- Astudillo Alarcón, W., Mendinueta Aguirre, C. & Astudillo Alarcón, E., 2002. *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. 4ª ed. Navarra: Eunsa. Ediciones Universidad de Navarra, S.A..

- Barbosa, A., 2003. Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, Volume XXXVIII (166), pp. 35-49.
- Barbosa, A., 2010. Espiritualidade. In: I. Neto & A. Barbosa, eds. *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, pp. 595-660.
- Bayés Sopena, R., Arranz, P., Barbero Gutiérrez, J. & Barreto, P., 1996. Propuesta de un modelo integral para una intervención terapéutica paliativa. *Medicina Paliativa*, Volume 3(3), pp. 114-121.
- Benzein, E., Norberg, A. & Saveman, B., 2001. The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, Volume 117-126, p. 15(2).
- Bocchi, S. C., 2004. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise de conhecimento.. *Revista Latino em Enfermagem*, Volume 12(1), pp. 115-121.
- Bogdan, R. C. & Biklen, S. K., 1994. *Investigação Qualitativa em Educação: uma Introdução à Teoria e aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
- Brito, L., 2002. *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Buckner, L. & Yeandle, S., 2007. *Valuing Carers - calculating the value of unpaid carer*, Leeds: Carers UK - University of Leeds.
- Capelas, M., 2009. Cuidados Paliativos: Um Proposta para Portugal. *Cadernos de Saúde*, Volume 2 (1), pp. 51-57.
- Carvalho, M. D. & Valle, E. R., 2002. A pesquisa fenomenológica e a Enfermagem. *Acta Scientiarum*, Volume 24(3), pp. 843-847.
- Cassis, S. V. et al., 2007. Correlação entre o estresse do cuidador e as características clínicas do paciente portador de demência. *Revista Da Associação Médica Brasileira*, Volume 53(6), pp. 497-501.
- Cavaco, V. S. et al., 2010. Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? - Revisão Sistemática. *Revista Referência*, Volume 12, pp. 93-103.

- Cerqueira, M., 2012. O cuidador e o doente paliativo no Alto Minho: necessidades/dificuldades dos cuidadores no domicílio. In: *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 169-188.
- Cerqueira, M. M., 2005. *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Chang, B., Noonan, A. & Tennstedt, S., 1998. The Role of Religion/Spirituality in Coping With Caregiving for Disabled Elders. *The Gerontologist*, Volume 38(4), pp. 463-469.
- Christakis, N. A., 2004. Social networks and collateral health effects. *British Medical Journal*, Volume 329, pp. 184-185.
- Clements, L., 2004. Carers - the sympathy and services stereotype. Carers - the sympathy and services stereotype. *British Journal of Learning*, Volume 32(1), pp. 6-8.
- Cohen, M., 2000. Introduction. In: M. Cohen, D. Kahn & R. Steeves, edits. *Hermeneutical Phenomenological Research. A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks: Sage, pp. 1-12.
- Collière, M.-F., 2003. *Cuidar...A primeira Arte da Vida*. 2ª ed. Lisboa: Lusociência.
- Coltro, A., 2000. A fenomenologia: um enfoque metodológico para além da modernidade. *Caderno de pesquisa em administração*, Volume 1(11), pp. 37-45.
- Corrêa, A. K., 1997. Fenomenologia: Uma Alternativa para a Pesquisa em Enfermagem. *Revista Latino-Americana Enfermagem*, Volume 5(1), pp. 83-88.
- Coulter, A., Entwistle, V. & Gilbert, D., 1999. Sharing decisions with patients: is the information good. *BMJ*, Volume 318(7179), pp. 318-322.
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silvia, M. A. & Fernandes, M. M., 2010. As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, Volume III(2), pp. 127-136.
- Cunha, M. C., 2011. *Impacto Positivo do Acto de Cuidar no Cuidador Informal do Idoso:Um estudo exploratório nos domicílios do concelho de Gouveia*. Lisboa:

Universidade de Lisboa. Faculdade de Psicologia (Dissertação de Mestrado Integrado de Psicologia).

Damásio, A., 2001. Fundamental Feelings. *Nature*, Volume 413.

Davenport, T. & Prusak, L., 1998. *Working Knowledge: how organizations manage what they know*. Boston: Harvard Business School Press.

Diário da República, 2012. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos: 1ª Série, nº 172, 5 de setembro*. s.l.:s.n.

Direção Geral da Saúde, 2004. *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, s.l.: DGS.

Direção Geral de Saúde, 1997. *Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes*. [Online] Available at: <http://www.dgs.pt/default.aspx?cn=55065716AAAAAAAAAAAAAAAAAAAA> [Acedido em Maio 2013].

Duca, G. F., Martinez, A. D. & Bastos, G., 2012. Perfil do idoso dependente de cuidado domiciliar em comunidades de baixo nível socioeconômico de Porto Alegre, Rio Grande do Sul. *Ciência & Saúde Coletiva*, Volume 17(5), pp. 1159-1165.

Ekwall, A., Sivberg, B. & Hallberg, I., 2007. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 57(6), pp. 584-596.

Ellis, J. et al., 2013. Coping with and factors impacting upon the experience of lung cancer in patients and primary carers. *European Journal of Cancer Care*, Volume 22(1), pp. 97-106.

Fallowfield L., Jenkins V. & Beveridge H., 2002. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. *Palliative Medicine*, Volume 16, pp. 297-303.

Fallowfield, L., Lipkin, M. & A., H., 1998. Teaching senior oncologists communication skills: results from phase I of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. *Journal of Clinical Oncology*, Volume 16(5), pp. 1961-1968.

Figueiredo, M. C., 1997. Trabalho em Equipa. O contributo dos Enfermeiros. *Sinais Vitais*, Volume 10, pp. 19-22.

Figueiredo, M. H., 2012. *Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar: Uma abordagem colaborativa em Enfermagem de Família*. Loures: Lusociência.

- Fortin, M.-. F., 1996. *O Processo de Investigação da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Geertz, C., 1989. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: Livros técnicos e Científicos.
- Gibson, M. J., 2007. *Valuing the invaluable: A new look at the economic value of family caregiving*. [Online]  
Available at: [http://assets.aarp.org/rgcenter/il/jb82\\_caregiving.pdf](http://assets.aarp.org/rgcenter/il/jb82_caregiving.pdf)  
[Acedido em 3 Janeiro 2013].
- Gil, A. C., 1994. *Métodos e Técnicas de Pesquisa Social*. 4ª ed. S. Paulo: Atlas.
- Giorgi, A. & Sousa, D., 2010. *Método Fenomenológico de Investigação em Psicologia*. Lisboa: Fim de Século.
- Gomes, B. et al., 2013. Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers (review). *Cochrane Database Systematic Review*, Volume 6, pp. 1-279.
- Gomes, B. & Higginson, I., 2006. Factors influencing death at home in terminally ill patients With cancer: systematic review. *BMJ*, Volume 332(7540), pp. 515-521.
- Gouveia, M. & Borges, M., 2012. *Transferência de Cuidados de Saúde Prestados em Meio Hospitalar para as Redes de Cuidados Primários e Continuados*. [Online]  
Available at: <http://www.forumcsp.pt/images/Estudo%20Forum%20CSP.pdf>  
[Acedido em 28 Abril 2013].
- Guba, E. & Lincoln, Y., 2005. Pradigmatic controversies, contradictions and emerging confluence. In: N. Denzin & Y. Lincoln, edits. *The sage handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage, pp. 91-215.
- Hollander, M. J., Lui, G. & Chappell, N. L., 2009. Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian Healthcare System of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, Volume 12, pp. 42-49.
- Hollander, M. J., Lui, G. & Chappell, N. L., 2009. Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian Healthcare System of middle-aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*, Volume 12, p. 42-49.

- Holt, J., 2000. Exploration of the concept oh hope in the Dominican Republic. *Journal of Advanced Nursing*, Volume 32(5), pp. 1116-1125.
- Imaginário, C., 2004. *O idoso dependente no contexto familiar - Uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- INE, 2009. *Informação à Comunicação Social: Projeções de população residente em Portugal 2008-2060*, Lisboa: INE.
- Instituto Nacional de Estatística, 2013. *Portal do Instituto Nacional de Estatística*.  
[Online]  
Available at: <http://www.ine.pt>  
[Acedido em Junho 2013].
- Jarvis, A., 2010. Working with carers in the next decade: the challenges. *British Journal of Community Nursing*, Volume 15 (3) , pp. 125-128.
- Jesus, L. C., Flória-Santos, M., Bigoni, C. C. & Nascimento, L. C., s.d.  
<https://uspdigital.usp.br/wsusuuario/>. [Online]  
Available at:  
<https://uspdigital.usp.br/siicusp/cdOnlineTrabalhoVisualizarResumo?numeroInscricaoTrabalho=5748&numeroEdicao=16>  
[Acedido em 02 Julho 2013].
- Khan, D., 2000. How to conduct research. In: *Hermeneutical phenomenological research. A practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks: Sage, pp. 57-70.
- Lage, M. I., 2005. Cuidados familiares a idosos. In: C. Paúl & A. Fonseca, edits. *Envelhecer em Portugal*:. Lisboa: Climepsi, pp. 203-229.
- Lavinsky, A. E. & Vieira, T. T., 2004. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. *Acta Scientiarum. Health Scienc*, Volume 26(1), pp. 41-45.
- Lazarus, R. & Folkman, S., 1984. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Loureiro, L., 2002. Orientações Teórico-Methodológicas para Aplicação do Método Fenomenológico na Investigação em Enfermagem. *Revista Referência*, Volume 8, pp. 5-15.



- Luders, S. & Storani, N., 1996. Demência: Impacto para a família e a sociedade. In: M. Papaléo Netto, ed. *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. S. Paulo: Atheneu, pp. 146-159.
- Madureira, M., 2012. Cuidar do Cuidador Informal da Pessoa em Situação Terminal. In: *Investigação Qualitativa em Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos do Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 147-167.
- Marques, A. L. et al., 2009. O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal. *Patient Care*, Volume 14(152), pp. 32-38.
- Marques, A. L., Rodriguo, V. & Pires, M., 2000. Interdisciplinaridade em Cuidados Paliativos. In: *Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau, pp. 125-145.
- Marques, M., Teixeira, H. & Souza, D., 2012. Cuidadoras informais de Portugal: vivências do cuidar de idosos. *Trab. Educ. Saúde*, Volume 10(1), pp. 147-159.
- Marques, S., 2007. *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formassau.
- Marta, G. N., Hanna, S. A. & Silva, J. L. F., 2010. Cuidados paliativos e ortotanásia. *Diagn Tratament*, Volume 15(2), pp. 58-60.
- Martins, J. C., 2008. Investigação em Enfermagem: Alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar Enfermagem*, Volume 12(2), pp. 62-66.
- Matins, T., Ribeiro, J. P. & Garrett, C., 2003. Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. *Psicologia, Saúde & Doenças*, Volume 4(1), pp. 131-148.
- McCarthy, M., Addington-Hall, J. & Altmann, D., 1997. The experience of dying with dementia: a retrospective study. *Int J Geriatr Psychiatry*, Volume 12, pp. 404-9.
- McIntyre, T. M. & Vila-Chã, C., 1995. *O sofrimento do doente: leituras multidisciplinares*. Lisboa: Associação dos Psicólogos Portugueses.
- Meeker, M. A., Finnelli, D. & Othman, A. k., 2011. Family Caregivers and Cancer Pain Management: A Review. *Journl of Family Nursing*, Volume 17(1), pp. 29-60.

- Mendonça, F., Martinez, M. & Rodrigues, M., 2000. Avaliação das necessidades dos prestadores informais de cuidados de saúde. *Geriatrics*, Volume 13(127), pp. 33-49.
- Monteiro, C. F., Rocha, S. S., Paz, E. P. & Souza, I. E., 2006. Fenomenologia heideggeriana e sua possibilidade na construção de estudos de Enfermagem. *Escola Anna Nery*, Volume 10(2), pp. 297-300.
- Moreira, I. M., 2006. *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2ª ed. Coimbra: Formasau.
- Munhall, P., 2007. A phenomenological Method. In: P. Munhall, ed. *Nursing research: a qualitative perspective*. Sudbury: Jones and Bartlett, pp. 145-210.
- Neto, I., 2010b. O que são os Cuidados Paliativos?. In: I. Neto, ed. *Cuidados Paliativos (Testemunhos)*. Lisboa: Alêthia Editores, pp. 15-25.
- Neto, I. G., 2000. Cuidados Paliativos: Qual a realidade Portuguesa?. In: *Dossier Sinais Vitais: Cuidados Paliativos*. Coimbra: Formasau, pp. 23-28.
- Neto, I. G., 2004. Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In: *A dignidade e o sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência*. 1ª edição ed. Cascais: Pergaminho, pp. 11-48.
- Neto, I. G., 2010a. Principios e Filosofia dos Cuidados Paliativos. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 1-42.
- Nunes, R., 2011. A humanização na doença terminal. In: *Testamento Vital*. Coimbra: Almedina, pp. 45-80.
- Oliveira, W. T. et al., 2012. Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Ciência Cuidado e Saúde*, Volume 11(1), pp. 129-137.
- Omery, A. & Mack, C., 1995. Phenomenology and science. In: A. Omery, C. Kasper & G. Page, edits. *In search of nursing science*. Thousand Oaks: Sage, pp. 139-158.
- ONU - United Nations Department of Economic and Social Affairs, 2010. *World Population Prospects, The 2010 Revision*. [Online]

- Available at: <http://esa.un.org/wpp/Excel-Data/population.htm>  
[Acedido em Setembro 2012].
- Pacheco, S., 2002. *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspéctiva Ética*. 1ª ed. Lisboa: Lusociência.
- Patton, M. Q., 2001. *Qualitative Evaluation and Research Methods*. 3ª ed. United Kingdom: Sage Publications.
- Pavarini, S. C. et al., 2008. Cuidando de idosos com Alzheimer: a vivência de cuidadores familiares. *Revista Electónica de Enfermagem*, Volume 10(3), pp. 580-590.
- Penna, T., 2004. Dinâmica psicossocial das famílias dos pacientes com câncer. In: *Doença e Família*. São Paulo: Casa do Psicólogo, pp. 379- 389.
- Pinto, J. M. & Nations, M. K., 2012. Cuidado e doença crônica: visão do cuidador familiar no Nordeste Brasileiro. *Ciência & Saúde Coletiva*, Volume 17(2), pp. 521-530.
- Pinto, S., Caldeira, S. & Martins, J. C., 2012. A esperança da pessoa com cancro - estudo em contexto de quimioterapia. *Revista Referência*, Volume 7, pp. 23-31.
- Polit, D. F., Beck, C. T. & Hungler, B. P., 2004. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem- Métodos Avaliação e Utilização*. 5 ed. Porto Alegre: Artes Medicas.
- Pollio, H., Henley, T. & Thompson, C., 1997. *The phenomenology of everyday life*. Cambridge: Cambridge University Press.
- PORDATA, 2013. *Óbitos e esperança de vida*. [Online] Available at: [http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+por+algumas+causas+de+morte+\(percentagem\)-758](http://www.pordata.pt/Portugal/Obitos+por+algumas+causas+de+morte+(percentagem)-758)  
[Acedido em 1 Julho 2013].
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G., 2010. Comunicação. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, pp. 461-485.
- Quivy, R., 2005. *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 4ª ed. Lisboa: Gradiva.

- Rabow, M. W., Hauser, J. M. & Adams, J., 2004. Supporting Family Caregivers at the End of Life. *JAMA*, Volume 291(4), pp. 483-491.
- Ramirez, A., AddingtonHall, J. & Richards, M., 1998. ABC of palliative care: The carers. *BMJ*, Volume 316(17), pp. 208-211.
- Ribeiro, J. L., 1999. *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Ruiz-Benítez de Lugo Comyn, M. A., 2007. *La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales*. Laguna: Universidad de la Laguna (Tese de Douturamento).
- Sadala, M. L., 2004. *II Seminário Internacional de Pesquisa e Estudos Qualitativos*. [Online]  
Available at: <http://www.sepq.org.br/IIsepeq/anais/pdf/gt1/12.pdf>  
[Acedido em 5 Maio 2013].
- Salazar, H., 2003. A natureza do sofrimento em cuidados paliativos. In: *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permaneyer Portugal, pp. 9-14.
- Sapeta, P., 1997. O doente terminal e a família: realidades e contextos. *Nursing*, Volume 10(117), pp. 28-31.
- Segalen, M., 1999. *Sociologia da Família*. Lisboa: Terramar.
- Sequeira, C., 2010. *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Porto: Lidel, Edições Técnicas, Lda.
- Silveira, T. M., Caldas, C. P., Carneiro & F., T., 2006. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Caderno de Saúde Pública*, Volume 22(8), pp. 1629-1638.
- Simonetti, J. P. & Ferreira, J. C., 2008. Estratégias de coping desenvolvidas por cuidadores de idosos portadores de doença crônica. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, Volume 42(1), pp. 19-25.
- Singer, P. A., Martin, D. K. & Kelner, M., 1999. Quality end-of-life care: patients' perspectives. *Journal of American Association*, Volume 281(2), pp. 163-8.
- Soares, M., 2004. *O que é o conhecimento? Introdução à epistemologia*. Porto: Campo das Letras.

- Sommerhalder, C., 2001. *Significados associados à tarefa de cuidar de idosos de alta dependência no contexto familiar*. São Paulo: Universidade Estadual de Campinas (Dissertação de Mestrado).
- Sotto-Mayor, M., Ribeiro, O. & Neves-Amado, J., 2010. *Cuidadores de Pessoa com Demência - Cuidados Continuados*. Braga, Universidade do Minho: Acta do VII Nacional de Investigação em Psicologia.
- Sotto-Mayor, M., Ribeiro, O. & Paúl, C., 2009. Estudo comparativo: Perceção da satisfação de cuidadores de pessoas com demência e cuidadores de pessoas com AVC. *Revista Latino Americana de Enfermagem*, Volume 17(5), pp. 620-624.
- Sousa, L., Figueiredo, D. & Cerqueira, M., 2006. *Envelhecer em Família - os cuidados familiares na velhice*. Porto: Ambar.
- Souza, N. R. et al., 2005. Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. *Rev. Saúde Com.*, Volume 1(1), pp. 51-59.
- Spíndola, T., 1997. A Fenomenologia e a Enfermagem: algumas reflexões. *Revista da Escola e Enfermagem da USP*, Volume 31(3), pp. 403-409.
- Stajduhar, K., Funk, L. & Outcalt, L., 2013. Family caregiver learning - how family caregivers learn to provide care at the end of life: a qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, Volume 27(7), pp. 657-664.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R., 2002. *Investigação Qualitativa em Enfermagem Avançando o Imperativo Humanista*. 2ª ed. Loures: Lusociência.
- Surribas, M. B. & Fontanella, J. C., 2006. *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona: Fundació Víctor.
- Tavares, F., 2010. Prognóstico em Cuidados Paliativos. In: *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, pp. 43-60.
- Terra, M. G. et al., 2006. Na trilha da Fenomenologia: Um Caminho para a pesquisa em Enfermagem. *Texto Contexto Enfermagem*, Volume 15(4), pp. 672-678.
- Trivinos, A., 1990. *Introdução à Pesquisa em Ciências Sociais - A Pesquisa Qualitativa em Educação*. São Paulo: Atlas.
- Twycross, R., 2003. *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição ed. Lisboa: Climepsi Editores.

- Van Manen, M., 1990. *Researching Lived Experience. Human science for an action sensitive pedagogy*. New York: Suny.
- Velez, M., 2002. *A pessoa e os cuidados de saúde: compreensão ética e "sentido fenomenológico"*. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa: Faculdade de Ciências Sociais e Humana (Tese de Doutorado em Filosofia).
- Vieira, M. C. & Marcon, S. S., 2008. Significados do processo de adoecer: o que pensam cuidadoras principais de idosos portadores de câncer. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, Volume 42(4), pp. 752-60.
- Waldow, V. & Borges, R., 2008. O processo de cuidar sob a perspectiva da vulnerabilidade. *Revista latino-americana de Enfermagem*, Volume 16(4), pp. 1-8.
- Weitzner, M., Haley, W. & H., C., 2000. The family caregiver of the older cancer patient. *Hematology/Oncology Clinics of North America*, Volume 14(1), pp. 269-281.

# **ANEXOS**

## **ANEXO I**

### **Autorização do Diretor Executivo do ACeS**



Maria Amélia Leite Ferreira  
Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária  
Rua D. António Ferreira Gomes, 227  
4615-593 Lixa

*Autorizado, solicitando  
cancelamento do período  
fiscal.*

7/01/13



Lousada, 29 de Novembro de 2012

Exmo. Sr. Director Executivo do ACES

Eu, Maria Amélia Leite Ferreira, Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária, a exercer funções no ACES Tâmega III Vale do Sousa Norte, venho por este meio solicitar a autorização de sua excelência para a realização de estudo a cuidadores principais de pessoas com doença avançada.

Sou estudante do 3º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, e encontro-me a desenvolver um estudo de investigação sobre “Conspiração do Silêncio: a percepção dos cuidadores principais”, sob a orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins.

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, que pretende descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas dos cuidadores principais de pessoa com doença avançada, relativamente à conspiração de silêncio, na certeza de que este conhecimento é importante para a melhoria dos cuidados prestados.

A colheita de dados será efectuada através de entrevista semiestruturada, estando garantida a confidencialidade e anonimato, incluindo a identidade da própria instituição de saúde. A recolha de dados será realizada apenas por mim e implicará:

- a) A realização de Entrevistas a Cuidadores Principais de Pessoas com Doença Avançada, inseridos no contexto comunitário;
- b) A gravação dessas mesmas entrevistas, sendo eliminadas após a sua análise e transcrição também por mim efectuada;

Os dados recolhidos serão divulgados no relatório final do estudo, sendo o anonimato dos seus protagonistas salvaguardado.

Qualquer dado que permite identificar pessoas ou instituições será ocultado em todo o processo, inclusive no relatório final e na divulgação de resultados.

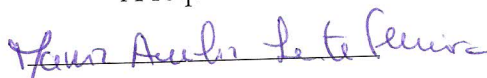
Envio, em anexo, o projecto individual do referido estudo e do parecer de uma comissão de ética.

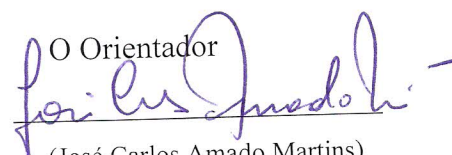
Neste sentido, solicito que Vossa Excelência se digne a autorizar a realização da referida recolha de informação, nos meses de janeiro e fevereiro de 2013.

Agradecendo a sua colaboração ficando disponível para qualquer esclarecimento suplementar.

Atenciosamente

A requerente

  
(Maria Amélia Leite Ferreira)

O Orientador  
  
(José Carlos Amado Martins)

**ANEXO II**  
**Guião da Entrevista**

## Consentimento informado

Maria Amelia Leite Ferreira, estudante do 3º Mestrado em Cuidados Paliativos, da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, sob a orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins, encontra-se a realizar um estudo de investigação sobre “Conspiração do Silêncio: a percepção dos cuidadores principais”.

Trata-se de um estudo qualitativo, exploratório e descritivo, que pretende descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas dos cuidadores principais de pessoa com doença avançada, relativamente à conspiração de silêncio, na certeza de que este conhecimento é importante para a melhoria dos cuidados prestados.

A colheita de dados será efectuada através de entrevista semiestruturada, pelo que venho por este meio solicitar a sua disponibilidade para participar neste estudo, estando garantida a sua confidencialidade e anonimato. A sua participação é voluntária podendo ser interrompida a qualquer momento.

A entrevista será gravada e posteriormente transcrita. Durante todo esse processo estão garantidos a confidencialidade e o anonimato. Mesmo que qualquer nome seja referido ele será eliminado no registo. Após a transcrição da entrevista o seu registo áudio será eliminado.

Agradecendo a sua colaboração e pedindo desde já desculpa pelo possível incómodo causado.

A estudante:

---

Fui informado dos objectivos da investigação e obtive resposta satisfatória, a todas as questões colocadas, aceitando voluntariamente participar neste estudo.

O participante

---

## Guia da entrevista

**Tema:** Conspiração do Silêncio: a percepção dos cuidadores principais

**Objectivo geral:** Descrever e analisar as expectativas e experiências vivenciadas dos cuidadores principais de pessoa com doença avançada, relativamente à conspiração de silêncio

Entrevista nº \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Início: \_\_\_\_h \_\_\_\_ Fim: \_\_\_\_h \_\_\_\_ **Local da entrevista:** \_\_\_\_\_

### Dados sociodemográficos do cuidador

1 – Idade \_\_\_\_ (anos)

#### 2- Género

Feminino

Masculino

#### 3- Habilitações Literárias

Analfabeto

Terceiro ciclo

Sabe ler e escrever

Secundário

Primeiro ciclo

Curso superior (especifique) \_\_\_\_\_

Segundo ciclo

Outro (especifique) \_\_\_\_\_

#### 4- Profissão que desenvolve actualmente

\_\_\_\_\_

#### 5 – Estado civil

Solteiro

Casado ou união de facto

Divorciado/separado

Viúvo

## 6 – Tempo como cuidador principal

---

## 7 – Relação Familiar com a pessoa que cuida

- |                                      |                                      |
|--------------------------------------|--------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Pai/ mãe    | <input type="checkbox"/> Conjugue    |
| <input type="checkbox"/> Sogro/sogra | <input type="checkbox"/> Nora/ Genro |
| <input type="checkbox"/> Filho(a)    | <input type="checkbox"/> Irmão(a)    |
| <input type="checkbox"/> Neto(a)     | <input type="checkbox"/> Outro       |

## 8 - Com quem vive?

---

## 9 – Vive na mesma casa da pessoa que cuida?

- |                              |                              |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
|------------------------------|------------------------------|

## 10 - Religião

---

## 11 – Tem ajuda/apoio de alguém para cuidar do doente com doença progressiva e avançada?

- |                              |                              |
|------------------------------|------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Sim | <input type="checkbox"/> Não |
|------------------------------|------------------------------|

### 11.1 Se sim, quem?

- |                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> Familiar     | <input type="checkbox"/> Vizinho            |
| <input type="checkbox"/> Amigo        | <input type="checkbox"/> Apoio domiciliário |
| <input type="checkbox"/> Outro: _____ |   |

## Dados da pessoa com doença avançada

1 – Idade \_\_\_\_ ( anos)

### 2- Género

Feminino

Masculino

### 3 – Estado civil

Solteiro

Casado ou união de facto

Divorciado/separado

Viúvo

### 4 – Diagnóstico:

---

### Questões de investigação

Quais as experiências vivenciadas pelos cuidadores principais de pessoa com doença avançada, em contexto comunitário?

- Enquanto cuidador de uma pessoa com doença prolongada e avançada vivenciou situações significativas para si. Fale-me do que tem sido esta experiência.

Aspetos que se espera sejam desenvolvidos na resposta:

- significados atribuído ao cuidar
- pontos positivos
- pontos negativos
- sentimentos
- dificuldades
- ganhos pessoais
- relação com a pessoa cuidada
- relação com a restante família
- relação com os profissionais de saúde

Qual o conhecimento dos cuidadores principais acerca da situação de saúde da pessoa com doença avançada?

Identificar a existência de conspiração de silêncio

- Que sabe acerca da situação de saúde da pessoa que cuida?
- E a pessoa cuidada o que sabe? Como discutem o assunto?

Aspetos que se espera sejam desenvolvidos na resposta:

- O que sabem os diferentes atores
- O que querem saber os diferentes atores
- O que precisam saber os diferentes atores
- Como se tem processado a troca de informação entre os diferentes atores



**ANEXO III**  
**Parecer da Comissão de Ética**

## COMISSÃO DE ÉTICA

da **Unidade Investigação em Ciências da Saúde - Enfermagem (UICISA-E)**  
da **Escola Superior de Enfermagem de Coimbra (ESEnfC)**

**Parecer Nº 111-10/2012**

**Título do Projeto:** **Conspiração do silêncio: a percepção dos cuidadores principais**

**Identificação do(s) Proponente(s)**

**Nome(s):** Maria Amélia Leite Ferreira

**Filiação Institucional:** ACES Tâmega III Vale do Sousa Norte

**Investigador Responsável/orientador:** Prof. Doutor José Carlos Amado Martins

**Relator(es):** Margarida Vieira

### Parecer

**Do estudo:**

O estudo enquadra-se no Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto e visa "descrever e analisar as expetativas e experiências vivenciadas pelos cuidadores principais de pessoa com doença avançada, em contexto comunitário, relativamente à conspiração do silêncio e de que forma é que esta prejudica a obtenção da máxima qualidade de vida possível ao utente e à sua família".

A autora apresenta a metodologia como "qualitativa, descritiva com recurso ao método fenomenológico, seguindo os passos definidos por Amadeo Giorgi" com uma amostra teórica, intencional, composta por cuidadores principais de pessoas com doença terminal, inscritos no ACES Tâmega III – Vale do Sousa, que deverão ter mais de 18 anos e experiência de cuidar superior a 6 meses, não remunerados. Não se clarifica se serão, ou não, excluídos os cuidadores de doentes ao cuidado da investigadora, dado ser este o seu local de trabalho.

Pretende-se realizar a colheita de dados por entrevista semi-estruturada (gravada) e questionário socio-demográfico, em local conveniente para os informantes.

Não são identificados riscos nem custos para o informante (embora não seja previsto o dispêndio de tempo na entrevista) e acautela-se o conforto dos sujeitos.

É garantida a confidencialidade dos dados em todo o processo, incluindo pela destruição das gravações após análise das entrevistas. O projeto inclui informação a fornecer e modelo de consentimento.

**Parecer:**

Se entendermos a conspiração do silêncio de acordo com a definição apresentada no projeto, como "o acumulo de todas as estratégias e esforços por parte do doente, família ou profissionais de saúde para evitar que alguma das partes envolvidas desconheça o diagnóstico, prognóstico e/ou as emoções e sentimentos que os preocupa", percebe-se, pelo projeto e tipo de informantes, que se entende a conspiração mais como "a alteração da informação com o acordo implícito ou explícito de negar a situação do doente ao próprio doente" e se pretende obter apenas a perspetiva e experiência dos cuidadores principais.

Sendo os sujeitos a investigar os cuidadores (e não os próprios doentes) e considerando que o método de colheita de dados pode trazer benefícios na clarificação dos próprios quanto aos objetivos dos cuidados paliativos – isto é, a entrevista para colheita de dados pode ser "terapêutica", somos de parecer que nada há a opor ao estudo, salvaguardando-se eventuais conflitos na relação do investigador com os sujeitos.

O relator: \_\_\_\_\_

Data: 14 / 11 / 2012 O Presidente da Comissão de Ética: \_\_\_\_\_