



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO



ESS

Marisa Sárria

2013 AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM O DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM O DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

Marisa Araújo Lima Sárria

Escola Superior de Saúde



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Marisa Araújo Lima Sárria

AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM O DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

I Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Maio de 2013

RESUMO

Cuidar do doente sem perspetiva de cura no domicílio, exige às famílias um processo de adaptação, e por conseguinte, um conjunto de necessidades que exigem respostas adequadas. Assim, cuidar da família e do doente sem perspetiva de cura torna-se um desafio para os enfermeiros, na medida em que, uma família apoiada e confortada terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu ente querido no domicílio. Tendo por base esta reflexão, surgiu a questão de investigação: “*Quais as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio?*” com o objetivo geral de compreender as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio, e com a intencionalidade de contribuir para um projeto de intervenção centrado nas necessidades da família do doente sem perspetiva de cura.

Opta-se por um estudo de natureza qualitativa, um estudo de caso. Recorre-se à entrevista semiestruturada para a recolha de dados, realizada a 10 famílias inscritas num centro de saúde de Viana do Castelo. Os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo.

Resultados: As famílias do estudo revelaram grande sobrecarga de trabalho, desgaste emocional e debilidade física para cuidar do doente sem perspetiva de cura. As suas necessidades focam-se a nível do apoio/acompanhamento, informação, expressar sentimentos e monetário. Os cuidados prestados pela família consistem nos cuidados de conforto, nos cuidados inerentes às atividades de vida diária e na gestão aparelhos terapêuticos. Os sentimentos experimentados vão desde sentimentos de impotência, angústia, medo e sofrimento. Relativamente às estratégias utilizadas, para ultrapassar dificuldades, oscilam entre a aceitação e a realização de atividades de lazer.

Mencionaram também, dificuldades em lidar com os acessórios técnicos, com a ostomia, com os cuidados de higiene na cama, com a gestão da medicação e com a realização de mobilizações.

Conclusão: Torna-se um imperativo ético assegurar o acesso atempado aos cuidados paliativos e reconhece-los como um direito inalienável dos mesmos. Há momentos de intenso sofrimento para a família, pelo que os enfermeiros dos cuidados de saúde primários terão que estabelecer projetos de intervenção centrados na filosofia dos cuidados paliativos.

PALAVRAS-CHAVE: Necessidades, Família, Doente sem perspetiva de cura, Domicílio..

Maio de 2013

ABSTRACT

Caring of patients without cure perspective (PWCP) at their homes, demands to the families an adaptation process and, therefore, a group of needs that must be given an adequate response. To the nurse, caring for this families and patients is a challenge, since a supported and comforted family will have more ability and availability to taking care of their patients at home. Having this thought as a baseline, the following question as arisen: «What are the family's needs when caring for PWCPs at home? », with the general goal of understanding those needs and the intention of contributing to a PWCP family's needs project.

The option was for a case study with quality in mind. Semi-structured interviews were made in ten families of a Viana do Castelo's Health Care Centre to collect data, which were submitted thereafter to analysis.

Results: the families in the study were overwhelmed with work, emotional stress and physical debility to manage the care giving to the PWCP. Their needs were focused in support, information, emotions expression and financial needs. Family care giving consisted in comfort, daily activities tasks and therapeutic systems management. The emotions expressed ranged from powerless, distress, fear and torment. The strategies used to cope with the difficulties ranged from compliance to leisure activities. The families also expressed concerns in dealing with technical apparatus, like ostomy, hygiene tasks while in bed, medication management and mobilization of the PWCP.

Conclusion: it's an ethic imperative to assure the timely palliative care access and recognise it as an indispensable right. There is intense suffering moments to the families, so the primary health care nurses will have to establish intervention projects focused in palliative care philosophy.

KEYWORDS: Needs, Family, Patient without cure perspective, House.

Maio de 2013

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras, saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo”

Elizabeth Kübler-Ross

AGRADECIMENTOS

Para que este trabalho fosse realizado foi imprescindível o apoio e disponibilidade de diversas pessoas, que permitiram a sua realização e que proporcionaram momentos muito importantes de aprendizagem.

À minha orientadora Professora Doutora Manuela Cerqueira pelo apoio, incentivo, confiança, esperança e grande exigência de qualidade.

Ao Conselho de Administração da Instituição onde se realizou o estudo pelas autorizações fornecidas.

A todas famílias entrevistadas, cujo contributo foi fundamental para a realização deste trabalho, mas principalmente pela disponibilidade e vontade demonstrada em participar, partilhando-me e expondo-me as suas emoções, sempre com uma perspectiva altruísta e de ajuda ao próximo.

A todos os meus colegas de trabalho, pela disponibilidade, apoio e incentivo. Um abraço em especial aos amigos, que partilharam comigo a “labuta” diária, deixando-me expressar as minhas vivências e experiências, mas sobretudo, pela paciência demonstrada nos últimos tempos.

A todos os meus amigos, que estiveram presentes incondicionalmente neste percurso, um grande obrigada pelas palavras de amizade, pelas pausas para cafés, pelos telefonemas diários que tanto me ajudaram e permitiram não desistir. Vocês sabem o que isto representou para mim.

Aos meus pais, pelo amor que me dedicam todos os dias, simplesmente estando sempre do meu lado, nesta caminhada da minha vida.

E finalmente, mas não menos importante, ao meu marido, pelo amor, paciência, companheirismo e especial compreensão por muitas ausências nestes últimos meses.

Às minhas filhas pela presença, pelos sorrisos, pela força e alegrias que sempre me têm dado.

Sem vós não teria chegado até aqui.

Obrigada a todos!

LISTAS DE ABREVIATURAS

CSP	CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS
EPS	EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE
DSPC	DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA
PNCP	PROGRAMA NACIONAL DOS CUIDADOS PALIATIVOS

ÍNDICE

ÍNDICE DE GRÁFICOS	XI
ÍNDICE DE QUADROS	XII
ÍNDICE DE DIAGRAMAS	XIII
INTRODUÇÃO	14
CAPÍTULO 1 - CONCEITOS FUNDAMENTAIS	
1. CUIDADOS PALIATIVOS	18
2. DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA	21
3. FAMÍLIA	23
4. NECESSIDADES	25
CAPÍTULO 2 - AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM O DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA	
1. O DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA INTEGRADO NO DOMICÍLIO	30
2. AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COMO CUIDADORA DO DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA NO SEU CONTEXTO FAMILIAR	32
CAPÍTULO 3 - OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E O ENFERMEIRO NA INTERAÇÃO COM A FAMÍLIA DO DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA	
1. O ENFERMEIRO NO CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA	40
2. OS CUIDADOS PALIATIVOS E OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS	43
CAPÍTULO 4 - ESTUDO EMPÍRICO	
1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO: QUESTÕES ORIENTADORAS	46
2. OPÇÕES METODOLÓGICAS	49
2.1. TIPO DE ESTUDO	49
2.2. TERRENO DE PESQUISA - CARATERIZAÇÃO	50
2.3. POPULAÇÃO ALVO	51
2.3.1. CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR	51
2.3.2. CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA	55
2.4. ASPETOS ÉTICOS NA INVESTIGAÇÃO	56

2.5. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO	57
2.6. ANÁLISE INTERPRETATIVA DOS DADOS	58
3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	61
3.1. MUDANÇAS OCORRIDAS NO QUOTIDIANO DA FAMÍLIA	63
3.2. NECESSIDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA	66
3.3. CUIDADOS PRESTADOS PELA FAMÍLIA	71
3.4. SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELA FAMÍLIA	73
3.5. DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA	76
3.6. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA	79
3.7. APOIO COMUNITÁRIOS EXISTENTES PARA A FAMÍLIA	81
3.8. CUIDADOS PRESTADOS PELOS ENFERMEIROS	84
3.9. OPINIÃO SOBRE OS CUIDADOS PRESTADOS	86
CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO	90
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	94
ANEXOS	
ANEXO 1 - CRONOGRAMA	101
ANEXO 2 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A INVESTIGAÇÃO À ADMINISTRAÇÃO DA ULSAM, EPE	103
ANEXO 3 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO	105
ANEXO 4 - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO	107
APÊNDICES	
APÊNDICE 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA	110
APÊNDICE 2 - EXEMPLARES DE ENTREVISTAS REALIZADAS	113
APÊNDICE 3 - ANÁLISE DE CONTEÚDO	120

ÍNDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO POR IDADES DA FAMÍLIA	52
GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO POR SEXO DA FAMÍLIA	52
GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO POR PARENTESCO DA FAMÍLIA	53
GRÁFICO 4 - DISTRIBUIÇÃO POR HABILITAÇÕES ACADÉMICAS DA FAMÍLIA	53
GRÁFICO 5 - DISTRIBUIÇÃO POR SITUAÇÃO PROFISSIONAL DA FAMÍLIA	54
GRÁFICO 6 - TEMPO QUE A FAMÍLIA CUIDA DO DSPC	54
GRÁFICO 7 - DISTRIBUIÇÃO POR IDADES DO DSPC	55
GRÁFICO 8 - DISTRIBUIÇÃO POR SEXO DO DSPC	55
GRÁFICO 9 - DISTRIBUIÇÃO POR HABILITAÇÕES ACADÉMICAS DO DSPC	56

ÍNDICE DE QUADROS

QUADRO N.º 1 - ÁREAS TEMÁTICAS, CATEGORIAS E RESPETIVAS CATEGORIAS	61
QUADRO N.º 2 - MUDANÇAS OCORRIDAS NO QUOTIDIANO DA FAMÍLIA	65
QUADRO N.º 3 - NECESSIDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA	69
QUADRO N.º 4 - CUIDADOS PRESTADOS PELA FAMÍLIA	72
QUADRO N.º 5 - SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELA FAMÍLIA	74
QUADRO N.º 6 - DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA	77
QUADRO N.º 7 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA	80
QUADRO N.º 8 - APOIOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES PARA A FAMÍLIA	82
QUADRO N.º 9 - CUIDADOS PRESTADOS PELOS ENFERMEIROS	85
QUADRO N.º 10 - DIFICULDADES EXPERIMENTADAS PELA FAMÍLIA	88

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

DIAGRAMA 1 - HIERARQUIA DE NECESSIDADES SEGUNDO MASLOW	26
DIAGRAMA N.º 2 - MUDANÇAS OCORRIDAS NO QUOTIDIANO DA FAMÍLIA	63
DIAGRAMA N.º 3 - NECESSIDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA	67
DIAGRAMA N.º 4 - CUIDADOS PRESTADOS PELA FAMÍLIA	71
DIAGRAMA N.º 5 - SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELA FAMÍLIA	73
DIAGRAMA N.º 6 - DIFICULDADES ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA	76
DIAGRAMA N.º 7 - ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA	79
DIAGRAMA N.º 8 - APOIOS COMUNITÁRIOS EXISTENTES PARA A FAMÍLIA	82
DIAGRAMA N.º 9 - CUIDADOS PRESTADOS PELOS ENFERMEIROS	84
DIAGRAMA N.º 10 - DIFICULDADES EXPERIMENTADAS PELA FAMÍLIA	87

INTRODUÇÃO

O envelhecimento populacional presenciado a nível mundial ocorre pelo facto, de na faixa etária dos 60 ou mais anos, ser a que mais cresce em termos proporcionais. Neste sentido, esta transição demográfica fez-se acompanhar de uma transição epidemiológica assinalada pela prevalência de doenças crónicas.

A Organização Mundial de Saúde (2002) salienta que 60 % dos encargos decorrentes da presença de doenças no mundo é estabelecido por problemas crónicos. Estima-se que em 2020, nos países em desenvolvimento, esta taxa será de 80 %. Estas são de evolução prolongada, exigindo mudanças de foco no cuidar. Assim, os casos de pessoas sem perspectiva de cura apelam, a que se reconheçam as famílias como elementos fundamentais no apoio ao doente sem perspectiva de cura (DSPC).

Na ótica social, o DSPC tem perda de autonomia, comprometendo a capacidade de autocuidado e independência. Constrói relações de dependência que afetam a interação social, prejudicando deste modo, a sua qualidade de vida e da família.

Salienta-se, que a família como organização social tem sofrido enumeras alterações, devido à industrialização e às novas tecnologias. Surgem assim, nesta sociedade contemporânea, famílias com pouca disponibilidade para acompanhar o DSPC, não dando espaço às famílias para acompanhar e ao mesmo tempo preservarem o seu espaço social.

Andrade (1996) verificou que o familiar que cuida do seu ente querido no domicílio, recebeu apoio da rede formal e informal, mas não existia articulação suficiente entre elas, e desta forma a eficácia do cuidado ficou prejudicada.

O estudo de Toledo e Diogo (2003), concluiu que as dificuldades encontradas pelos doentes assentavam na acessibilidade aos serviços de saúde limitada pela distância da residência e ausência de meio de transporte; diminuição de recursos financeiros e ausência de apoio de um cuidador que os ajude.

Menéndez (2003) expressa que os cuidados prestados durante o processo saúde - doença no seio das famílias são principalmente de natureza cultural, fundamentados em conhecimentos transmitidos de geração em geração, em práticas sociais e na (re) significação do conhecimento biomédico.

Pode aferir-se através destes estudos, que torna-se necessário ter uma visão mais ampla das relações estabelecidas entre a família e o DSPC, bem como, aprender-se a reconhecer as necessidades para que os profissionais de saúde e nomeadamente os enfermeiros, possam estabelecer estratégias de intervenção no seu processo de cuidar às famílias e DSPC no domicílio.

Nesta perspectiva, os enfermeiros dos cuidados de saúde primários (CSP) assumem um papel preponderante na integração da família como unidade cuidadora. Para isso, torna-se fundamental que os enfermeiros planifiquem os seus cuidados de acordo com as necessidades da família que cuida o DSPC.

Na prática clínica da investigadora deste estudo, verifica-se que a família experiencia uma variabilidade de sentimentos e algumas dificuldades quer financeiras, quer de atividades sociais e de lazer afetando a sua qualidade de vida. Assim, os enfermeiros dos CSP terão que repensar as práticas clínicas executadas em contexto domiciliário.

Constata-se também, que muitas famílias demonstram medos, inseguranças relacionados com os cuidados sobretudo quando estes incidiam em procedimentos invasivos como as sondas nasogástricas, nebulizadores, entre outros.

Partindo destes pressupostos, surge a questão de investigação: “*Quais as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio?*”, com o objetivo geral de compreender as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio, e com a intencionalidade de contribuir para um projeto de intervenção centrado nas necessidades da família do DSPC.

Partindo desta questão, outras se colocaram, nomeadamente:

- Que cuidados são prestados pela família ao DSPC?
- Que alterações ocorrem no quotidiano familiar?
- Que apoios comunitários existem no apoio às famílias do DSPC?
- Qual a perceção da família acerca da intervenção dos enfermeiros dos CSP para ultrapassar as necessidades sentidas?

Com os seguintes objetivos:

- Identificar os cuidados prestados pela família ao DSPC no domicílio;

- Identificar as alterações ocorridas no quotidiano familiar;
- Identificar os apoios comunitários existentes no apoio à família do DSPC;
- Identificar a perceção da família relativamente às intervenções dos enfermeiros dos CSP para ultrapassar as necessidades sentidas no domicílio.

Considera-se neste estudo DSPC, aqueles doentes que: “*esgotaram as possibilidades de tratamento activo em relação à sua doença e esta progride mais ou menos rapidamente para a morte. Esta situação é habitualmente acompanhada de vários sintomas, multifactoriais, e que se vão modificando e têm grande impacto emocional no doente, na família e na equipa de saúde. Assim, o doente terminal é o doente sem tratamento curativo, portador de uma situação que o leva irremediavelmente à morte - quer se trate de neoplasia maligna disseminada, de esclerose sistémica progressiva, de síndrome de imunodeficiência adquirida, de senilidade avançada, entre outras.*” (Daniel Serrão, 1992, p. 36).

Família é aquela que é “ (...) *composta por pessoas unidas por vínculo de aliança, consanguinidade outros laços sociais (...).*” (Moreira, 2006, p.43).

Necessidade consiste na condição não satisfeita e imprescindível que permita à pessoa viver ou funcionar em condições normais, atingindo objetivos. Só conhecendo as necessidades dos familiares dos DSPC, é possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto familiar (Martins, 2000).

Estruturalmente este estudo é constituído por quatro capítulos: num primeiro capítulo, expõe-se os conceitos fundamentais do estudo; num segundo e terceiro capítulo evidencia-se o marco teórico que sustenta o estudo; num quarto capítulo indica-se as opções metodológicas, as estratégias de recolha de dados, a apresentação, o tratamento, a análise e a discussão dos dados. A caracterização do terreno de pesquisa e da população estudada, assim como, a definição da técnica utilizada para a obtenção do *corpus* de análise também é realizada neste capítulo. Finalmente seguem-se as conclusões, que não tendo a pretensão de serem definitivas e generalizadas, poderão servir de guia para novas pesquisas.

CAPÍTULO 1 - CONCEITOS FUNDAMENTAIS

Neste capítulo procura-se ir ao encontro da literatura, abordando os conceitos centrais do estudo.

1. CUIDADOS PALIATIVOS

A origem dos cuidados paliativos remonta aos tempos gregos, mas apenas no século XIX surge o chamado *movimento de apoio aos doentes terminais*. Este movimento ganhou reconhecimento evidente nos anos 60 em Inglaterra com a Dr.^a Cecily Saunders. Este movimento do *hospices* moderno ou cuidado paliativo começou com a abertura do *St. Christopher's Hospice*, em Londres. A grande preocupação em termos de filosofia a adotar centrava-se no cuidar “total” de doentes sem perspectiva de cura.

Desse modo, o cuidado paliativo é assim definido por Twycross (2001, p.16), como “os cuidados activos e totais prestados aos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”. Como se pode constatar, a família é entendida como uma extensão da equipa multidisciplinar, devendo esta privilegiar a comunicação, evitar barreiras, ajudar a combater problemas transversais da doença, dar apoio no luto, entre muitas outras atitudes. Compreende-se, por consequente, que são cuidados centrados no doente e não na doença, com o objetivo essencial do bem-estar e por conseguinte da melhoria da qualidade de vida.

Santos (2002, p. 26) afirma que o: “*doente deve utilizar o poder que lhe resta, restituindo-lhe o poder de autonomia ou entregá-la, tanto quanto possível, a quem o doente deseje, reconhecendo nele o saber de si mesmo, permitindo-lhe que exerça ele próprio um poder terapêutico, devendo ser objetivo e sempre presente no cuidar.*”

Segundo a Direcção-Geral da Saúde (2005, p. 8), os cuidados paliativos constituem-se numa resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes na fase final da vida. Assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e família, em que esta deve ser ativamente incorporada nos cuidados a prestar ao doente e ao mesmo tempo ser ela também sujeito de cuidados, constitui-se um dos grandes objetivos dos cuidados paliativos.

Salienta-se ainda, que os familiares necessitam de receber apoio, informação e acompanhamento da equipa de saúde, para poderem de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos cuidados ao DSPC.

Ainda, segundo a Direcção-Geral da Saúde, os Cuidados Paliativos assentam em quatro pilares essenciais:

- Alívio dos sintomas;
- Apoio psicológico, espiritual e emocional;
- Apoio à família durante e após a morte;
- Interdisciplinaridade na equipa que cuida.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conforme consta no Programa Nacional dos Cuidados Paliativos (PNCP) define-os como “uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final da vida.” (PNCP, 2006, p. 3).

Assim, descreve-os como: “Os cuidados paliativos não são determinados pelo diagnóstico mas pela situação e necessidades do doente. No entanto, as doenças que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos organizados são o cancro, a SIDA e algumas doenças neurológicas graves e rapidamente progressivas. As características próprias destas doenças tornam mais frequente a existência de sintomas e de necessidades que, pela sua intensidade, mutabilidade, complexidade e impactos individual e familiar, são de muito difícil resolução, quer nos serviços hospitalares em geral, quer na rede de cuidados continuados. Os cuidados paliativos dirigem-se, prioritariamente, à fase final da vida mas não se destinam, apenas, aos doentes agónicos. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente, antes da morte.” (PNCP, 2006, p. 8).

Este documento salienta que estes cuidados visam os seguintes princípios:

- *“Afirma a vida e encara a morte como um processo natural;*
- *Encara a doença como causa de sofrimento a minorar;*
- *Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;*
- *Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;*
- *Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;*
- *Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;*

- *Assenta na conceção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;*
- *Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;*
- *É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;*
- *Centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;*
- *Só é prestada quando o doente e a Família a aceitam;*
- *Respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;*
- *É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.” (PNCP, 2006, p. 5)*

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos n.º 52/2012 define cuidados paliativos como: “os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em 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 psíquico, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. Define como ações paliativas como “as medidas terapêuticas sem intuito curativo, isoladas e praticadas por profissionais sem preparação específica, que visam minorarem, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente, nomeadamente em situação de doença”.

2. DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

Conceptualizar DSPC é essencial para podermos compreendê-lo à luz da filosofia dos cuidados paliativos.

Define-se como doente sem perspectiva de cura de acordo com Gomes (2010), um doente que apresenta uma doença crónica, progressiva e incurável, em que se esgotou todos os tratamentos possíveis, e que irremediavelmente se alcança a irreversibilidade. Ainda, e segundo o autor acima mencionado, o doente deve ser considerado como um todo, ou seja, multidimensional, exigindo à equipa de saúde uma intervenção centrada nas necessidades, respeitando as suas crenças de forma a proporcionar um fim de vida digno e sereno.

Gómez-Batiste (1996, p. 322) define o DSPC, como um doente que apresenta os seguintes critérios:

- Doença avançada, incurável e em fase de progressão rápida, claramente diferenciada de uma situação de crónica;
- Ausência razoável de resposta aos tratamentos específicos conhecidos;
- Prognóstico de vida inferior a 6 meses;
- Impacto emocional intenso sobre o doente/ família e sobre os profissionais de saúde, de forma explícita ou implícita, pela presença da morte, modulado pelo sofrimento físico, isolamento e solidão.

Afirma ainda, que o DSPC se divide em três subgrupos: doentes complexos agudos, pela dificuldade de controlo de sintomas; doentes agónicos, com prognóstico de dias; doentes crónicos em que predomina os sintomas sistémicos, evolução lenta, pouca complexidade terapêutica farmacológica e grau variável de suporte familiar.

As principais alterações físicas apontadas por Sancho (2008, p.675) no DSPC são as seguintes:

- Alterações do estado de consciência - ansiedade, agitação psicomotora, depressão, confusão mental com distúrbios da consciência e/ou coma;
- Distúrbios da circulação sanguínea - alterações hidroelectrolíticas, alteração no ritmo cardíaco, edemas periféricos, arritmias, variações da tensão arterial;
- Alterações do padrão normal da respiração - dificuldade em expelir secreções, alteração da oxigenação tecidual, necessidade de aspirações de secreções

frequentes, mobilizações de decúbito frequentes, cinesiterapia e suplementos de O₂;

- Alteração do padrão normal da alimentação - anorexia, dificuldade em alimentar-se, digestão e/ou absorção lentificada;
- Alteração do padrão normal de eliminação - retenção de líquidos, diminuição do peristaltismo, ocorrência de incontinência dos esfíncteres anal e vesical, obstipação severa;
- Dor - ocorre, com frequência, determinando quadros de intenso sofrimento, diminuindo a qualidade de vida; sendo hoje evitável, pois pode ser abolida farmacologicamente e recorrendo também a medidas gerais de conforto;
- Perturbações do sono - insónias graves ou sono intenso;
- Dificuldade na mobilização - tende para a total imobilidade no leito e completa dependência de outros para alternância de decúbitos;
- Alteração da integridade cutânea - fica suscetível à ulceração, sobretudo nas zonas de maior pressão, as quais lhe aumentam o sofrimento, diminuem a qualidade de vida;
- Dificuldade em evitar perigos - pela imobilidade no leito, pela total dependência na nutrição, hidratação, mobilização e pela diminuição das capacidades mentais, o doente fica vulnerável e sujeito a todo o tipo de acidentes.

Em síntese, o DSPC caracteriza-se por inúmeras alterações a nível físico, psicológico, social e espiritual, associados também por vezes ao envelhecimento. De acordo com Squire (2005), o envelhecimento é um processo multifatorial inevitável que se caracteriza por um conjunto complexo de fatores fisiológicos, psicológicos e sociais próprios de cada pessoa.

3. FAMÍLIA

O conceito de família, unidade básica de desenvolvimento pessoal, tem sofrido alterações ao longo dos tempos. As transformações na sociedade implicaram mudanças significativas na organização e estrutura familiar, dando origem a novas estruturas familiares.

Atualmente não existe uma configuração singular de família, esta como um sistema complexo, tem vindo a sofrer alterações, passando a existir cada vez mais, famílias nucleares, monoparentais. Embora, se mantenha esta tendência de mudança na configuração familiar, ela continua a ser o apoio fundamental do ente querido doente

Figueiredo (2009, p. 29) caracteriza a família, essencialmente “pelas inter-relações estabelecidas entre os seus membros, num contexto específico de organização, estrutura e funcionalidade. Considerada como um conjunto de indivíduos ligados por relações, em permanente interação com o exterior, constitui-se como um grupo complexo com funções sociais definidas.” Afirma ainda, que o conceito de família ultrapassa as questões da consanguinidade e da coabitação, enfatizando a criação de laços afetivos, expressa nas relações pessoais e duradouras entre os seus membros. Esta relação afetiva é considerada central no processo de construção da identidade da pessoa, ajudando a realização pessoal no sentido da promoção da maturidade.

Alarcão (2006, p.78) define a família, como sendo a principal entidade de desenvolvimento pessoal, que possibilita o crescimento e autonomização dos seus membros simultaneamente à criação de um sentimento de pertença. Afirma ainda, que a mesma representa um grupo de pessoas unidas com o objetivo comum de crescimento e desenvolvimento dos seus membros. Para isso é necessário que se concretize um conjunto de atividades, tais como: a manutenção física, proteção, promoção da educação, socialização, recreação, transmissão da herança cultural, assegurar o *status*¹ social e garantir o afeto.

Parece-nos que definir a família de modo absoluto, preciso e universal é difícil, pois cada família é única. Em todas as famílias existem problemas que têm que enfrentar, mas a forma como enfrenta é específica de cada uma. Quando suporta os períodos de tensão, de forma a preservar a identidade do sistema e a respeitar as diferenças individuais dos membros, considera-se uma família funcional (Relvas, 2003).

¹ *Status* - consiste na posição, a honra ou o prestígio que cada um adquire na sociedade na qual está inserido.

Nas famílias funcionais, os papéis estão muito bem definidos, ou seja, quando surgem problemas são discutidos e resolvidos no momento certo.

Nas famílias disfuncionais, como são mais inabordáveis, os problemas não se debatem, as regras confundem-se com os mitos: ... "*na minha família ninguém se zanga*", "*os homens não choram*", "*somos todos felizes...*" Quando os especialistas querem perceber como se comporta a família em termos de funcionalidade, tentam perceber a existência de alianças e/ou coligações entre os seus membros. Uma família estruturada, por norma, exprime uma liderança democrática em que inclui as crianças, com harmonia nos papéis e nas regras familiares. O mesmo já não se verifica nas famílias rígidas em que um dos membros controla a dinâmica familiar, impondo uma rigidez de papéis e uma inflexibilidade nas regras. Nas famílias caóticas, os papéis não estão definidos, há troca frequente de papéis entre os seus membros e o uso de alguma impulsividade nas tomadas de decisão (Relvas, 2003).

Em síntese, através da revisão da literatura pode-se verificar que há pontos-chaves que definem a família, tais como: a família é uma instituição com valores e características próprias; é um sistema de relações interdependentes, com funções de manutenção, proteção e sobrevivência. O sistema de valores, expresso pelas crenças, valores éticos, culturais, sociais e comportamentais, podem influenciar a forma como se desenvolvem os processos de saúde/doença.

4. NECESSIDADES

O conceito de necessidades em linguagem corrente reporta-se para a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, “seu”, ao que é desejável, à pretensão. Daí, que as necessidades não possam ser vistas como absolutas, são sempre relativas às pessoas com seus valores e crenças e aos contextos onde estão inseridas. Este conceito de necessidade, tão vulgarmente utilizado nas últimas décadas, foi recentemente alvo de análise cuidadosa. Há 30 anos, Soper (1981) referia que "existem poucos conceitos tão frequentemente invocados e ainda tão pouco analisados como o das necessidades humanas (Higginson *et al*, 2007, p.500).”

Existem diferentes abordagens teóricas para compreender as “necessidades humanas” e as principais foram definidas pela hierarquia das necessidades de Abraham Maslow em 1954 e pela taxonomia das necessidades de Bradshaw em 1972 (Higginson *et al*, 2007, p. 500). Segundo Maslow, psicólogo e filósofo americano, a motivação humana resulta de numa hierarquia (diagrama 1). Estas começam num nível fisiológico mais básico (sede, fome, entre outras) e progredem para níveis superiores de segurança, de pertença e estima, terminando com as de autorrealização. Maslow argumentou que só quando o nível inferior de necessidades era satisfeito surgia motivação para enfrentar as de nível superior. A aplicação desta teoria pode ser útil para compreender os cuidados paliativos, nomeadamente, o alívio de sintomas devem antecipar necessidades mais básicas como a fome, a sede ou a habitação. No entanto, o modelo de Maslow implica uma ordenação linear simplista, o que nem sempre se aplica. Por exemplo, não é necessariamente verdade que necessidades mais elevadas, tais como a valorização de relações ou a arte não sejam tão importantes como as de nível inferior (Higginson *et al*, 2007, p. 501).

Diagrama 1 - Hierarquia de necessidades segundo Maslow



Fonte: Higginson et al, 2007, p. 501

Segundo John Bradshaw (Higginson *et al*, 2007, p. 502), sociólogo americano, as necessidades são consideradas no contexto de quem as define, sendo divididas em quatro categorias:

- Necessidade sentida - o que o indivíduo sente que necessita, isto é, a necessidade na perspetiva da pessoa que a tem;
- Necessidade expressa - o que o indivíduo diz que precisa, ou seja, a necessidade sentida transformada em ação; também chamada *demand* em alguns contextos;
- Necessidade normativa - necessidade que é identificada de acordo com uma norma (ou padrão definido); tais normas são geralmente definidas por especialistas e correspondem ao que os profissionais pensam que o indivíduo necessita;
- Necessidade comparativa - problemas que emergem por comparação com as necessidades noutras áreas ou situações.

Assim, para cada necessidade ser reconhecida, por definição, deverá existir uma solução eficaz de cuidados de saúde, de outra forma poderá ser uma necessidade, mas não é relacionada com cuidados de saúde. Nesta definição, particularmente relevante no que concerne aos objetivos dos cuidados paliativos, “*necessidade*” é equivalente a “*capacidade de beneficiar*” (Higginson *et al*, 2007, p. 502). E esse benefício não será restritamente clínico, mas abrange outras dimensões que poderão incluir confiança, cuidados de suporte e alívio dos cuidadores.

A necessidade da pessoa no contexto de cuidados paliativos, deve ser focada por quem avalia e quem a define. Por exemplo, muitos doentes com doença progressiva e incurável não são capazes de expressá-las ativamente nos seus cuidados, quer a nível de sintomas, quer a nível das outras dimensões humanas. Assim sendo, analisando as necessidades expressas pelos doentes a precisar de cuidados paliativos, muitas vezes é subestimado o nível de necessidade. No entanto, se tivermos em consideração apenas as necessidades normativas, dependentes do conhecimento dos profissionais, atendendo a que os conhecimentos de cada profissional podem ser muito variados, estas também poderão ser subestimadas (Higginson *et al*, 2007, p. 503).

Qualquer que seja a definição utilizada para necessidade, deverá ser operacionalizada a forma de avaliá-las. Por essa razão, Higginson *et al* (2007, p. 503) definem necessidade, no contexto dos cuidados de saúde, como “*a capacidade de beneficiar de cuidados de saúde*”.

Raspa (2006) também defende que a teoria das necessidades de Maslow pode ser adaptada aos cuidados paliativos, funcionando como uma ferramenta de trabalho para se atingir o máximo do potencial humano. Segundo este autor, a teoria de Maslow adaptada tem a mais-valia de valorizar, não apenas, os sintomas físicos, mas também as necessidades psicológicas, sociais e espirituais do doente. Esta modificação permite um conhecimento mais rigoroso das necessidades dos doentes e encaminha-nos para uma resposta mais adequada aos seus problemas. No entanto, o autor explica que apesar de defenderem a aplicação desta teoria aos cuidados paliativos, não discutem a universalidade ou rigidez da mesma, uma vez que, pode não se aplicar a todos os indivíduos e que poderão haver situações em que níveis superiores serão conseguidos mantendo, ainda, problemas nos níveis inferiores. Para eles, esta hierarquia ajuda-nos a perceber a urgência da satisfação dos níveis mais baixos e a forma como poderemos alcançar os restantes problemas e necessidades da pessoa doente.

Ainda dentro da análise deste conceito, e reportando-as para a enfermagem, defende-se tal como Henderson (1994) citada por Palma (1999, p. 28) o seu modelo conceptual, que o ser humano tem necessidades fundamentais, imprescindíveis para que assegure o seu bem-estar e preserve a sua saúde física e mental. Esta teórica define catorze necessidades, em que cada uma delas é composta pelas várias dimensões que caracterizam o ser humano - biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. Estas necessidades são comuns a todas as pessoas doentes ou saudáveis, sendo elas: respirar, beber, comer, eliminar, mover-se e manter uma postura adequada, dormir e descansar, vestir e despir-se, manter a temperatura corporal, estar limpo e asseado, evitar os perigos do meio, comunicar com as outras pessoas, praticar a sua religião e atuar segundo as suas crenças, ocupar-se de maneira que se sinta útil, participar em atividades recreativas, aprofundar, descobrir e satisfazer as suas curiosidades.

CAPÍTULO 2 - AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COM O DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

Neste capítulo, procura-se apresentar o marco teórico que fundamenta o estudo.

1. O DOENTE SEM PERPETIVA DE CURA INTEGRADO NO DOMICÍLIO

O DSPC, como pessoa única apresenta atitudes e comportamentos que refletem as suas crenças, os seus valores, o seu passado, a sua personalidade, o seu contexto social e sua cultura. Salienta-se ainda, que este doente apresenta fragilidade e vulnerabilidade, bem como diversas necessidades, tais como: psicológicas, físicas e religiosas. Moreira (2002, p. 49) refere como necessidades psicológicas:

- Possuir confiança na competência dos profissionais;
- Ter certeza de que não serão abandonados no momento mais difícil;
- Ter informação compreensível da evolução do seu estado;
- Ter acompanhamento e apoio;
- Sentir um sentimento de pertença de um familiar que os ame;
- Ter compreensão e serem considerados como pessoas com dignidade;

Como necessidades físicas refere:

- Higiene, conforto e alimentação;
- Segurança sobre o controlo da dor.

Como necessidades religiosas:

- Equilibrar o seu processo espiritual e de comunicar com paz e serenidade;
- Força para a aceitação e sentido de coragem para o momento doloroso.

Durante o processo da doença, o DSPC atravessa várias fases, que representam para a família dificuldades em enfrentar, acentuando-se ainda mais, quando o doente se encontra no domicílio. Kübler-Ross (1994, p. 290) aponta para a existência de cinco fases principais, tais como: Negação, Revolta; Negociação; Depressão e Aceitação.

Quer o DSPC, quer a família apresentam reações de resistência e negação, que habitualmente não se prolongam até ao final. Segundo Kübler-Ross (1994), a negação será substituída por uma aceitação parcial e supõe um conhecimento explícito ou implícito do estado terminal da doença. Quando o doente se encontra revoltado, significa que o doente toma consciência da sua doença e sua irreversibilidade. Apresenta sentimentos de raiva, ira, que os projeta sobre quem os rodeia, gerando situações difíceis

de lidar. Já na fase de negociação o DSPC procura estabelecer pactos, ou seja, faz promessas quer à equipa de saúde, quer a Deus, quer consigo próprio, que muitas vezes não se cumpre.

À medida que os sintomas se agravam, principalmente os sintomas físicos, como por exemplo: debilidade física, anorexia, entre outros, o DSPC resigna-se, vai perdendo a esperança, cai num isolamento social, e deprime-se. Aparece assim, uma depressão passiva que está relacionada com perdas futuras e começa a preparar-se para aceitar a inevitabilidade da morte.

Considerando a presença do DSPC no domicílio, este vai acarretar alterações nas vivências familiares, a nível emocional e a nível físico, pelo enfrentar a deterioração física, psicológica e humana do seu ente querido, tornando-se muitas vezes numa doença familiar. Assim, a doença deve ser considerada como um facto individual, familiar e social.

Salienta-se, no entanto, que a família é um sistema de suporte imprescindível na ajuda à vivência deste período da vida. Também a comunicação/relação se constitui como elemento fundamental na ajuda de um processo de fim de vida em paz.

Martin (2004, p.147-152) no seu estudo conclui que o DSPC apresenta uma série de necessidades tais como: profissionais competentes que lhes proporcionem confiança e segurança; que demonstrem verdadeiro interesse por eles; que lhes proporcionem medidas de conforto; que sejam amáveis e tenham bom humor; precisam de ser ouvidos; de receber atenção; da presença dos seus entes queridos; precisam de se sentir integrados na família.

Nesta perspetiva, o DSPC quando integrado no domicílio, os familiares assumem um papel preponderante no proporcionar um fim de vida com dignidade.

2. AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA COMO CUIDADORA DO DOENTE SEM PERPETIVA DE CURA NO SEU CONTEXTO FAMILIAR

A Família consiste num núcleo importante em todas as partes do mundo. Independentemente de um país desenvolvido ou em desenvolvimento a saúde dos indivíduos é influenciada pela vida familiar e, as famílias são afetadas pelas doenças e infortúnios dos seus membros. O envolvimento dos familiares como cuidadores é essencial para a otimização do tratamento do DSPC, especialmente para assegurar a *compliance*², a continuidade dos cuidados e o suporte social (Glajchen, 2004, p. 34).

No âmbito da Medicina Familiar e Comunitária, está bem patente, a importância da família, reconhecendo-a como um elemento crucial no desenvolvimento de relações humanas afetivas e na ajuda a satisfazer as necessidades humanas básicas.

Marques menciona (2001, p.148) que a não institucionalização do DSPC faz com que família tenha de assumir o papel de prestador de cuidados, ajudando o doente a colmatar as suas necessidades físicas, sociais e espirituais.

Sancho (2008, p. 678) também refere que a família, já de si sobrecarregada com a sua vida no quotidiano, quando assumem ainda cuidados ao DSPC, sofrerá um acréscimo de papéis que poderá destabilizá-la. Neste sentido, surgem necessidades que a família terá que enfrentar, e que por sua vez, precisa de respostas efetivas de forma a poder diminuir a sobrecarga sentida. Tal como este autor refere, a sobrecarga do familiar cuidador deve ser foco de atenção dos profissionais de saúde. Afirma que os estudos apontam para cuidadores de idade avançada, sem capacidade de dividir tarefas, baixo nível de instrução, de *status* social e económico, o que condiciona o cuidar do ente querido. Assim, estas famílias necessitam de apoio que responda às suas necessidades e que respeite os seus valores, crenças e tomadas de decisões. Ao ajudar a família cuidadora, está-se a desenvolver potencialidades de ação, ou seja, *“uma partilha de poder ou autoridade que, ao capacitar os indivíduos para... - por intermédio da aquisição de uma consciência crítica e capacidade de julgamento que conduza à autodeterminação e autonomia dos mesmos, lhes permite em princípio adotar um outro posicionamento e uma outra capacidade de ação perante o meio envolvente.”* (Sancho, 2008, p. 675)

Valorizar as famílias pelas suas capacidades para cuidar, ajuda a que estas se sintam gratificadas e incluídas no processo de cuidados.

² *Compliance* - significa agir de acordo com uma regra, uma instrução interna, um comando ou um pedido.

O DSPC no seio da família e no domicílio pode causar dilemas às famílias no que se refere a tomada de decisão relativamente ao investir em medidas invasivas. A pesquisa realizada através da aplicação da escala de Holmes e Rahe³, conclui que o *stress* existente pelas alterações quotidianas era indutor de futuras doenças (Oliveira, 2004, p.50). Também segundo este autor, os familiares pouco informados reagem à doença com elevados níveis de ansiedade, agravados pela sensação de incompetência em torno do problema. Esta ansiedade e sensação de incompetência podem ser minimizadas pela simples transmissão de informação relativa à situação de doença e do cuidar. Salienta ainda que cuidar de DSPC, particularmente no domicílio, pode recompensar psicologicamente e ser fonte de satisfação para quem cuidou. (Oliveira, 2004, p.144). Deste modo, torna-se fundamental dar ênfase à comunicação no seio familiar. Vários estudos são consensuais ao considerarem que o DSPC apresenta dificuldade na manutenção de relações interpessoais e que sofrem com a falta de comunicação aberta com a família. Segundo Marques (2001, p. 146), “a comunicação doente/família seria uma das formas de adaptação à situação de crise se o sistema familiar expressasse as suas emoções e sentimentos de forma aberta e sincera. O doente deve conseguir falar da sua doença aos familiares e vice-versa.”

A família envolvida no cuidado sente assim, vontade de comunicar frequentemente sobre a situação clínica, sobre os procedimentos que vão ser tomados, de expor os sentimentos e emoções de forma a se adaptar de forma progressiva à nova situação. Neste sentido os enfermeiros dos CSP terão que desenvolver intervenções que ajudem as famílias a reconstruir o seu sentido de viver. Para isso terão que encará-la como “a célula fundamental no cuidar”, principalmente em contexto domiciliário, (Almeida et al, 2005, p. 27).

Gutierrez e Fratezi (2001, p. 324) salientam que “o sistema familiar pode modificar-se conforme a pessoa vai desenvolvendo a doença, pois ocorre uma mudança de papéis entre familiares, alternando a estrutura e a dinâmica do grupo”. No seio familiar quando surge um DSPC apela a que dentro da família, sejam selecionadas pessoas a quem se deleguem determinados papéis, tal como, ser o cuidador principal. Este traduz-se como um evento que segue normas sociais, isto é, tem “uma relação direta com a existência de uma norma sociocultural, segundo a qual cabe aos filhos o papel de cuidar dos pais idosos e aos cônjuges zelarem pelo cuidado dos seus parceiros como uma questão de solidariedade, respeito e responsabilidade.” (Gutierrez e Fratezi, 2001,p. 324)

³ Escala de Holmes e Rahe - refere-se a uma pesquisa realizada na década de 70, pelos especialistas em Stress da Universidade de Washington, Holmes e Rahe, onde descobriram que o stress produzido por importantes “mudanças de vida” era um fator de previsão de futuras doenças.

Para a família cuidar do DSPC em casa interfere com aspetos da sua vida pessoal, familiar, laboral, e social predispondo-os a conflitos naturais (Paúl, 1997). Frequentemente os familiares entram em crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima, entre outros, que acabam por afetar o bem-estar do doente. No entanto, também existe o sentimento de “obrigação moral”, devemos retribuir carinho a quem de alguma forma, também cuidou de nós. Assim, na opinião deste autor, esta situação também integra aspetos positivos gerados pela solidariedade, proximidade e intimidade.

Lopes e Pereira (2005) defendem que a adaptação familiar à situação de doença depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença, bem como, da fase de desenvolvimento que a mesma se encontra. Afirma ainda, que as reações das pessoas que se relacionam com o DSPC são determinadas por dois fatores: sentimentos pelo doente e impacto da doença.

Conforme já mencionado, a sobrecarga é sentida na família que cuida no domicílio o DSPC. Neste sentido é necessário entendermos o que significa sobrecarga. Este conceito surge nos anos 60 devido aos resultados que se observavam nas famílias cuidadoras de doentes terminais, tal como refere Floriani (2004, p. 5). Nos anos 80, segundo Zarit e seus colaboradores, a avaliação das várias alterações observadas nos cuidadores revelou-se como a chave fundamental para a definição do conceito de sobrecarga familiar. Assim, utilizou-se uma escala denominada de Escala de Zarit para avaliar as alterações ocorridas na família que cuida do DSPC. Os resultados evidenciaram que as dimensões que influenciam a sobrecarga do cuidador têm uma componente objetiva e outra subjetiva.

A dimensão objetiva refere-se às atividades e acontecimentos diretamente associados ao desempenho do papel do cuidador no apoio às tarefas diárias, resolução dos problemas comportamentais e emocionais, ou seja, é decorrente das necessidades do doente. Já a dimensão subjetiva prende-se com as reações emocionais, sentimentos e emoções relacionadas com as atividades e acontecimentos decorrentes da dimensão objetiva (Zarit, 2004, p. 35).

Para além das dimensões referidas, existem outros aspetos relacionados com a sobrecarga, tais como: a limitação do tempo, a carga física associada à prestação dos cuidados, o acréscimo dos custos económicos, o impacto nas relações interpessoais e os riscos para a saúde Floriani (2004, p. 59). Este autor descreve-os da seguinte forma:

- Tempo - a família têm geralmente que coordenar os cuidados ao doente com as suas próprias necessidades, exigindo a redefinição da sua vida quotidiana. A maioria dos cuidadores informais do DSPC, afirma não ter momentos de lazer ou outro tipo de ocupação além da prestação de cuidados, por falta de tempo e motivação para o efeito;
- Tarefas físicas - a família realiza atividades pesadas e complexas, como, a higiene, a alimentação, a mobilização, a administração de terapêutica dado o elevado grau de dependência que os doentes apresentam. Alguns destes cuidados exigem aprendizagem de técnicas por parte do familiar;
- Custos financeiros - O DSPC acarreta uma carga financeira, por ser necessário despende dinheiro para o seu cuidado, bem como, pela perda de rendimento financeiro. Assim, a condição financeira da família pode alterar-se profundamente. A necessidade de ajuda financeira resulta também de elevadas despesas, agregadas a assistência médica, medicação e ajudas técnicas, como por exemplo, cadeira de rodas, andador, cama articulada, colchão de pressão alterna, entre outro material (Sousa *et al.*, 2004, p. 85);
- Alteração emocional - Existe uma inter-relação entre as necessidades do doente e da família, bem como, entre os sintomas psicológicos manifestados por ambos. A família é afetada pela doença e a dinâmica familiar afeta o doente, por exemplo, depressão no doente prediz depressão no familiar e vice-versa. A depressão e a ansiedade embora esperadas, deveriam ser controladas e vigiadas precocemente. A maioria dos trabalhos, nesta área, tem avaliado apenas a família após a morte, no período do luto. Pouco se conhece sobre o estado psicológico do familiar no período que antecede a morte do doente;
- Risco de saúde - A família coloca as necessidades do doente à frente das suas, minimizando a severidade dos seus problemas, esquecendo-os ou não os resolvendo. Assim, apresentam risco no que concerne à manutenção dos níveis de saúde e perda significativa no tempo social e de lazer.

Pode dizer-se que para o familiar cuidar do DSPC, necessita que a sua vida social, emocional e física seja conservada de forma a minimizar a sobrecarga sentida. Esta sobrecarga da família também depende da avaliação e da reação que a família adota perante o *stress* gerado no cuidar do DSPC (Paúl, 1997). Muitas vezes, os familiares sentem que não têm escolha quanto à aceitação de cuidar ou não cuidar, uma vez que o desempenho deste papel raramente corresponde a uma intervenção voluntária e espontânea, estando quase sempre relacionado com uma obrigação familiar incontornável (Paúl, 1997).

Refere ainda, Paúl (1997) que a sobrecarga também é experimentada por membros da família que olham por idosos incapacitados produzida por problemas físicos, psicológicos ou emotivos, sociais e financeiros. Salienta que esta sobrecarga varia em função da doença e grau de dependência do doente, produzindo também alterações comportamentais de quem cuida tais como: preocupação, ansiedade, frustração, depressão, fadiga, culpabilidade e ressentimento. O facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua percepção de saúde, e qualidade de vida. Ao atenuar as consequências das alterações no seu estilo de vida, contribui-se naturalmente para um maior vigor psíquico e maior energia. O mesmo acontece para aqueles que pagam a alguém para os ajudar a cuidar, é percebido um maior vigor e energia comparado com os que não dispõem de ajuda.

Sancho (2008, p.672) refere, que a relação de parentesco entre o familiar e o doente tem consequências, quer ao nível da adaptação ao papel de cuidador, quer na percepção da sobrecarga. Defendem que os cônjuges cuidadores referem menor sobrecarga do que aqueles cuja relação não é tão próxima; os filhos quando comparados com o cônjuge e outros entes significativos, sentem mais impacto ao cuidar. A coabitação com doente acresce o tempo de cuidado e restringe o tempo de lazer. O impacto psicológico relativamente ao tempo de duração dos cuidados, assim como a quantidade de trabalho traduzida em horas diárias, a escolaridade e o sexo do familiar que cuida influencia a percepção de sobrecarga.

A opção de cuidar um DSPC no domicílio é difícil de ser tomada pois implica por parte da família, a privação das suas atividades sociais ou mesmo profissionais. Moreira (2006, p.134) refere que enquanto muitos cuidadores assumem ao longo da vida uma “carreira de cuidadores”, cuidando dos filhos, netos, pais ou sogros, existem outros que cuidam de uma pessoa dependente pela primeira vez. Para estes últimos, esta é uma experiência inteiramente nova que se traduz com diferentes necessidades. Quando se fala nestas associamos a este conceito a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, “seu”, ao que é desejável, à pretensão. Daí que as necessidades não possam ser olhadas como absolutas, são sempre relativas para cada pessoa e aos contextos onde estão inseridas e dependem de valores e crenças. Estas dependem de um determinado conjunto de fatores, como por exemplo: grau de dependência do doente, conhecimento ou ausência de informação sobre a situação clínica da pessoa cuidada, estado de saúde física e psicológica do prestador de cuidados, existência ou ausência de um cuidador secundário, falta de recursos e apoio económico, utilização ou não de serviços de apoio, presença de uma atividade laboral ou não, entre outros. Muitas vezes,

os familiares cuidadores têm dificuldade em referir quais as suas necessidades, pois desconhecem as respostas existentes em termos de apoios e serviços (Sousa *et al.*, 2004,p. 84).

A necessidade de terem alguém que as ouça acerca das suas preocupações e sentimentos, bem como, a necessidade de terem mais tempo para si, de terem informação e formação exige que as equipas de saúde, nomeadamente os enfermeiros, sejam sensíveis ao papel da família cuidadora e planifiquem intervenções que hierarquizem as necessidades de forma a resolver situações prioritárias.

Lopes e Pereira (2005, p. 99) identificaram algumas das principais necessidades da Família, sendo elas:

- Informação sobre os sintomas presentes e futuros;
- Informação sobre o tratamento e efeitos secundários;
- Informação sobre os recursos comunitários;
- Informação sobre formas como lidar com a imprevisibilidade no futuro;
- Informação sobre formas de cooperar na alteração de papéis;
- Informação sobre as necessidades físicas do doente;
- Informação sobre como adequar a nutrição do doente;
- Informação sobre meios para tranquilizar o doente;
- Informação sobre meios para lidar com a diminuição de energia no doente;
- Informação sobre formas de encorajamento do doente;
- Informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
- Informação sobre atividades que permitam ao doente sentir-se parte integrante da família;
- Informação sobre formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
- Manutenção de uma vida familiar normal;
- Combater a fadiga;
- Informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
- Informação sobre o tipo e extensão da doença;
- Informação sobre como abordar a morte do doente;

Sancho (2008, p. 661) fala em quatro necessidades fundamentais da família do DSPC:

- Necessidade de informação (informação clara, concisa, realista e respeitosa: conhecendo e entendendo o processo de doença, o significado dos sintomas, objetivos e implicações das intervenções terapêuticas; de poder discuti-los

abertamente, de serem tomados em conta e consultados para tomar qualquer decisão);

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

Cerqueira (2005) no estudo que efetuou conclui que os cuidadores têm necessidades de suporte. Os cuidadores também consideravam que o apoio de enfermagem e médico eram insuficientes para acompanhar o DSPC no domicílio.

Salienta-se que a família e o DSPC são uma unidade, e como tal, influenciam-se mutuamente. As necessidades que o familiar enfrenta no domicílio afeta a qualidade de vida, tal como, refere Palma (1999, p. 28) a: *“qualidade de vida doente está relacionada com o bem-estar daqueles que têm a responsabilidade de satisfazer as suas necessidades.”*

Parece que se pode afirmar que os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, devem planear intervenções que se centrem na família e no DSPC como uma unidade de cuidados.

**CAPÍTULO 3 - OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS E O
ENFERMEIRO NA INTERAÇÃO COM A FAMÍLIA DO DOENTE SEM
PERSPETIVA DE CURA**

1. OS CUIDADOS PALIATIVOS E OS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS

A partir do nascimento, todo o ser humano é completamente dependente do cuidado para sobreviver. Não existe uma única pessoa, por mais independente que seja, que nunca tenha necessitado de cuidados de alguém. Collière (1989, p.27) afirma que “quando a vida surge, os cuidados existem, já que é necessário tomar conta da vida para que esta continue e permaneça”. Estes cuidados estarão sempre ligados à necessidade de manter, desenvolver a vida e lutar contra a morte, podendo também ser considerados como “um ato individual de reciprocidade que somos levados a prestar a toda a pessoa que, temporariamente ou definitivamente, tem necessidade de ajuda, para assumir as suas necessidades vitais”. Neste contexto a enfermagem logra de um papel peculiar e fundamental, desde o momento de nascer até ao morrer.

Watson (2002, p. 10) relaciona o processo do cuidar humano com um processo de interação entre seres humanos. Assume a relação de ajuda, como a essência dos cuidados de enfermagem, considerando-a indispensável nos cuidados prestados, estando envolvidos nas técnicas, nos protocolos, nas formas de organização utilizadas, ou seja, servindo de alicerce à atividade no quotidiano.

Refere Reis (2002, p.73) que a enfermagem é simultaneamente, uma “arte”, porque se relaciona com a pessoa humana, com os seus valores, as suas crenças e as suas necessidades, e “ciência” porque desenvolve o conhecimento científico e meios técnicos, que facilitam a relação de ajuda, na satisfação das necessidades fundamentais do doente e família na comunidade em que está inserido. Assim, a enfermagem cria condições que ajudam a família e o DSPC na adaptação aos estados de desequilíbrio. Neste sentido, quando o DSPC se encontra no meio domiciliário, a família conforme tem-se vindo a referir, sente-se desamparada, solicitando que o enfermeiro cuide com solicitude, respeite as vontades, facilite a expressão de sentimentos e ajude o DSPC a preservar a autonomia.

Redman (2003, p. 3) refere que o enfermeiro ocupa um lugar na equipa de saúde facilitador da mudança, produzida através da educação para a saúde (EPS).

A EPS constitui uma área multifacetada, para a qual convergem diversas conceções e perspectivas, tais como: ciências da saúde, da educação, do comportamento e da comunicação. As novas perspectivas em EPS devem ter em atenção a reorientação dos serviços de saúde, bem como, o desenvolvimento da solidariedade e cidadania, uma vez que toda a intervenção tem como principal finalidade, melhorar a qualidade de vida do

indivíduo e promover a saúde. Navarro (2000, p.13) define EPS como “a soma de experiências e impressões que influenciam favoravelmente os hábitos, atitudes e conhecimentos, relacionados com a saúde do indivíduo e comunidade.”

Na perspetiva de Silva (2008, p. 210), a EPS consiste numa: *“prática contínua que não deverá estar apenas focalizada em dar informação e mudar comportamentos e que, se apropriada respeita o direito à diferença em relação a escolhas individuais, realidades culturais, sociais, familiares, profissionais, formas de comunicar, crenças e expectativas, permitindo a interação dos saberes e representações, autonomizando indivíduos, grupos e sociedades nas escolhas que diariamente é necessário fazer, dando-lhes um carácter reflexivo, partilhado e não diretivo ou imposto.”*

Deste modo, a EPS facilita a aquisição de competências conduzindo a processos de adaptação e comportamentos que procura o bem-estar. A metodologia utilizada pelos enfermeiros deve pretender ajudar as famílias e os doentes a alcançarem o máximo possível de bem-estar. Assim, conforme está definido nos Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem (2001) definidos pela Ordem dos Enfermeiros, o enfermeiro deve:

- Identificar a situação de saúde da população e dos recursos do doente/família e comunidade;
- Criar oportunidades para promoverem estilos de vida saudáveis identificados;
- Promover o potencial de saúde do doente através da otimização do trabalho adaptativo aos processos vitais, crescimento e desenvolvimento;
- Fornecer informação geradora de aprendizagem cognitiva e de novas capacidades expressas pelo doente.

Refere Ferreira (2008), que quando o enfermeiro cuida em contexto domiciliário, a EPS deve ser direcionada em função do tipo de família, uma vez que, esta preocupa-se mais com o doente do que consigo própria.

Carvalho, G. (2006), refere que o enfermeiro deve:

- Identificar o que o utente pretende saber;
- Determinar o que o utente pretende aprender;
- Entender a motivação e aptidão para aprender;
- Colher os dados do utente, família e comunidade, tendo em atenção os fatores de aprendizagem;
- Avaliar os dados de forma a identificar as necessidades de aprendizagem;

- Incentivar e promover a participação do utente no processo de aprendizagem;
- Ajudar no estabelecimento de prioridades de aprendizagem do utente.

Desta forma, os enfermeiros dos CSP possuem um papel preponderante uma vez que intervêm no contexto das pessoas, e tal como refere Carvalho *et al.* (2006, p. 39) tem oportunidade “*de conhecer as famílias e os seus estilos de vida, durante o atendimento das suas necessidades de saúde, assim como os recursos comunitários*”. Este processo de cuidar exige ao enfermeiro que cuida no domicílio uma relação de ajuda que inclui um conjunto de interações, cujo objetivo é que a família aprenda a conviver com o DSPC.

2. O ENFERMEIRO NO CUIDAR DA FAMÍLIA DO DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

Falar de cuidados de saúde remete-nos para uma intervenção global e individual, respondendo às situações de doença e processos de vida. Promover estilos de vida saudáveis, respeitar e valorizar o quadro de crenças, valores e necessidades de cada pessoa inserida no contexto social, deve ser o foco dos cuidados de saúde.

Ao nível dos cuidados de saúde primários, entende-se por cuidados de enfermagem, “ o processo de promoção da saúde e prevenção da doença, manutenção, estabelecimento, coordenação, gestão e avaliação, dos cuidados prestados aos indivíduos famílias e grupos, que constituem uma determinada comunidade. (Correia et al, 2001). Assim, a permanência do DSPC no domicílio causa em geral situações de *stress* familiar impondo aos profissionais de saúde e nomeadamente aos enfermeiros, cuidados que dêem respostas às necessidades sentidas no seu contexto de vida. Deste modo, os enfermeiros dos CSP que prestam cuidados no domicílio a DSPC confrontam-se com o sofrimento intenso que envolve a família. Refere Barbosa (2003, p. 43), que a terminalidade da vida é um tempo em que o doente e a família se confrontam com uma série de mudanças radicais: sintomatologia em “*desesperante mutação*” ou “*exasperante constância*”, deterioração progressiva de funções, incapacidade física, dependência progressiva, correção constante nos múltiplos tratamentos farmacológicos, alteração da situação laboral (abandono), social (círculo de amigos), familiar e espiritual. É um tempo de “rotura total com o antes (...), que supõe uma solidão crescente, com conseqüente angústia e depressão e a irrupção de inúmeros medos (da dor, de novos sintomas, de perda de controlo, da noite, da alimentação, de se olhar ao espelho, de morrer sozinho, de não acordar, do desconhecido.”

Imaginário (2008, p.25) aponta que aproximadamente 50% dos frequentadores das consultas em CSP são portadores de doenças crónicas. A pessoa com doença crónica inevitavelmente irá ter mudanças a nível físico, psicológico e social com alterações permanentes no seu modo de vida. Estas doenças crónicas de início impreciso mas com evolução prolongada, exigem uma continuidade de cuidados e abordagens integradoras, centrados na pessoa, por oposição às abordagens redutoras, que focam apenas a doença.

Assim, os cuidados paliativos considerados durante longos anos como cuidados dirigidos ao doente oncológico, tomam nova forma, e cada vez são mais olhados pelos profissionais de saúde e comunidade em geral como uma necessidade prioritária. Estes cuidados privilegiam o cuidar no domicílio, ou seja: “*a tendência atual dá-se no sentido de*

considerar o domicílio como um lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objetos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como a local de passagem transitória no decurso do processo de doença, só quando o doente necessite.” (Moreira, 2006, p.156).

Cuidar no domicílio, permite assim, ao doente manter o seu papel social e familiar, dispor do seu tempo, não necessitando de mudar os seus hábitos na última etapa da vida, manter a sua intimidade e atividades e permanecer junto dos seus objetos e recordações. No entanto, as respostas de apoio/acompanhamento destas famílias são insuficientes. Também as equipas de saúde com formação específica em cuidados paliativos são reduzidas.

Passar a última etapa da vida em casa rodeado dos seus familiares deveria ser uma opção da família e do DSPC possível de ser concretizada. Estar em casa permite que o DSPC se sinta amado, se sinta com autonomia, preserve a sua auto estima. Com cuidados domiciliários de qualidade, este desejo pode tornar-se realidade, mas para tal, é necessário apoio domiciliário de forma a permitir que a família cuide do DSPC. Twycross (2001, p. 22) salienta que para um cuidador se adaptar a uma doença grave necessita que os enfermeiros visitem o DSPC pelo menos uma vez por dia; exista um médico disponível e exista uma equipa de saúde capaz de responder a novos problemas.

De seguida apresenta-se o estudo empírico.

CAPÍTULO 4 - ESTUDO EMPÍRICO

1. PROBLEMÁTICA E OBJETIVOS DO ESTUDO: QUESTÕES ORIENTADORAS

A família a vivenciar uma etapa da vida geradora de sofrimento intenso pela presença de um ente querido no domicílio sem perspectiva de cura, necessita de cuidados integradores para que a sua qualidade de vida seja preservada.

A este respeito, Palma (1999, p. 28) ao estudar as expectativas dos familiares cuidadores de pessoas dependentes, apresentaram como necessidades: as fisiológicas, económicas, de ajuda de outros e de formação/informação. As necessidades fisiológicas: repousar e dormir, surgiam devido ao esforço desenvolvido pelos cuidadores, que os impedia de repousar tanto quanto precisavam. As necessidades económicas assentavam sobretudo a nível dos recursos materiais e de suporte, como por exemplo: fraldas, medicamentos entre outros. Os recursos humanos também foram achados destacados, nomeadamente a necessidade de ajuda de terceiros que sejam promotores de cuidados. A necessidade de formação/informação foram também invocadas. Concluiu-se assim, que apesar das famílias já receberem ajuda de outros nos cuidados que prestam à pessoa idosa, essa era uma ajuda pontual e insuficiente.

Paúl (1997, p. 125) conclui que as necessidades surgidas aos cuidadores, em consequência da prestação de cuidados às pessoas dependem, entre outras razões, da falta de conhecimentos, de recursos e de acompanhamento dos serviços comunitários, emergindo nestes cuidadores manifestações de *stress* que advém da prestação de cuidados.

Num estudo desenvolvido por Moreira (2002, p. 58), com cuidadores da pessoa em fim de vida, verificou que estes deixavam transparecer as suas necessidades aos profissionais de saúde e que nem sempre eram valorizadas como tal.

Cerqueira, também (2005) diz que é fundamental ir ao encontro das necessidades do cuidador, pois a não satisfação destas, é um fator precipitante da não-aceitação do doente em casa por parte do cuidador. Neste contexto, os profissionais de saúde deverão ver a pessoa e o cuidador/família como uma unidade recetora de cuidados, e não apenas a pessoa como um objeto de cuidados, visto que o êxito dos mesmos depende em grande parte do apoio proporcionado pelos profissionais de saúde. A autora concluiu que uns cuidadores tinham expectativas positivas e outros negativos face às intervenções dos enfermeiros no domicílio no âmbito da continuidade de cuidados, tendo verificado que os cuidadores consideravam o apoio de enfermagem e o apoio médico de que dispunham insuficientes para cuidarem do doente paliativo no domicílio. Perante estes resultados, a

autora averiguou que existe um longo caminho a percorrer pelas equipas de saúde, quer dos CSP, quer dos cuidados de saúde diferenciados, no sentido de valorizar o acompanhamento do cuidador no domicílio na sua vertente relacional e formativa, sendo para isso necessário que se deixe de hipervalorizar as técnicas e as intervenções a nível curativo.

Sancho (2008, p. 662) estudou as reações e necessidades da família após a notícia da terminalidade do seu familiar. Aferiu que o acontecimento da morte em casa é mais natural, mais barato, há maior controlo e liberdade do doente e família e permite ainda, ao doente sentir-se útil, mais amado num ambiente personalizado e íntimo. Outra das vantagens aponta para a família, permitindo a esta menos deslocações, maior dignidade e respeito e aumento da qualidade de vida. Porém afirma que morrer em casa também tem algumas desvantagens, nomeadamente: riscos físicos, sociais, financeiros, e pessoais (fadiga, cansaço, insónias, esgotamento angústia, desconfiança, entre muitos outros sentimentos geradores de stress e ansiedade) dos familiares.

Raspa (2006) no seu estudo, verifica que o alívio da dor física e de outros sintomas é uma necessidade de primeira ordem. Os doentes que sofrem de dor severa e de outros sintomas não controlados anseiam a morte como única forma de alívio. Como necessidades de segunda ordem apresentam a proteção e segurança, referindo que, quando as necessidades de segurança não são satisfeitas, o medo domina a vida do doente e por consequência dos seus familiares. No terceiro nível, o autor considera a necessidade de afeto, amor e aceitação. Já no quarto nível, o autor refere a necessidade de estima, respeito e apreciação pela pessoa. Após atingir os quatro níveis mais inferiores da pirâmide da teoria de Maslow, torna-se possível atingir o último nível, o da autorrealização. Esta corresponde à melhoria do potencial de cada um, sentindo-se o doente e família cada vez mais completo, mais realizado. Conclui assim, que com a evolução da doença as necessidades mais básicas, como a fome, perde importância e as necessidades não materiais serão os domínios que continuarão a ter de ser satisfeitos. Assim, a equipa de saúde deve fazer alguns esforços, para valorizar e apreciar o ambiente familiar como um espaço promotor da qualidade de vida.

Partindo desta reflexão e da experiência pessoal e profissional da investigadora colocou-se a seguinte questão de investigação: “*Quais as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio?*”, com o objetivo geral de compreender as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio, e com a intencionalidade de contribuir para um projeto de intervenção centrado nas necessidades da família do DSPC.

Partindo desta questão, outras se colocaram, nomeadamente:

- Que cuidados são prestados pela família ao DSPC?
- Que alterações ocorrem no quotidiano familiar?
- Que apoios comunitários existem no apoio às famílias do DSPC?
- Qual a perceção da família acerca da intervenção dos enfermeiros dos CSP para ultrapassar as necessidades sentidas?

Com os seguintes objetivos:

- Identificar os cuidados prestados pela família ao DSPC no domicílio;
- Identificar as alterações ocorridas no quotidiano familiar;
- Identificar os apoios comunitários existentes no apoio à família do DSPC;
- Identificar a perceção da família relativamente às intervenções dos enfermeiros dos CSP para ultrapassar as necessidades sentidas no domicílio.

2. OPÇÕES METODOLÓGICAS

O presente estudo visa compreender as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio, com a intencionalidade de contribuir para um projeto de intervenção centrado nas necessidades da família do DSPC. Assim, ao pretender-se debruçar sobre as experiências de cada pessoa em determinado contexto, opta-se pela metodologia qualitativa. Refere, Polit e Hungler (1995, p. 269) que a metodologia qualitativa engloba os “modos de inquirição sistemática preocupados com a compreensão dos seres humanos e da natureza das suas transacções consigo mesmos e com seus arredores.” Compreende-se que a pessoa como um ser multidimensional e única, “ (...) a explicação de um fenómeno social encontra-se essencialmente no significado que os indivíduos dão aos seus actos. Este deve ser procurado na consciência das pessoas; é interior (...)”, defendem ainda que os “ (...) fenómenos sociais (...) são produtos da acção humana, tem um sentido para os actores e é este sentido que é preciso descobrir para os explicar (...)” (Quivy e Campenhoudt, 1992, p.100).

Flick (2005, p.18) refere que a “investigação qualitativa está vocacionada para a análise de casos concretos, nas suas particularidades de tempo e de espaço, partindo das manifestações e atividades das pessoas nos seus contextos próprios.”

Para Fortin (2009, p. 32) a investigação qualitativa tem por objetivo “descobrir, explorar, descrever fenómenos e compreender a sua essência (...) “é considerar os diferentes aspetos do fenómeno do ponto de vista dos participantes, de maneira, a poder, de seguida, interpretar este mesmo fenómeno no seu meio”.

Desta forma, a razão principal desta metodologia assentou no fato de se pretender descrições detalhadas dos participantes do estudo, compreendendo assim, as suas interpretações acerca da experiência vivenciada. Este estudo decorreu entre os meses de Outubro de 2012 e Abril de 2013, conforme consta no cronograma (Anexo n.º 1).

2.1. TIPO DE ESTUDO

Opta-se por um estudo de caso, pelo fato de procurarmos o “como?” e o “porquê?”, procurando descrever e analisar o fenómeno, de uma forma profunda e global. Yin (1994, p.13) define “estudo de caso” com base nas características do fenómeno em estudo e com base num conjunto de características associadas ao processo de recolha de dados e às estratégias de análise dos mesmos.

Ponte (2006) considera que é uma investigação que se debruça de forma particular sobre uma determinada situação considerada específica e única, procurando descobrir o que é característico, e desse modo contribuir para a compreensão do fenómeno. Assim, entender o fenómeno de uma forma holística no seu contexto real, conduziu-se para o estudo de caso que se enquadra num método de construção de conhecimento, associando a subjetividade do investigador.

2.2. TERRENO DE PESQUISA - CARATERIZAÇÃO

Para tornar realidade este estudo considerou-se que seria oportuno realizar o mesmo num concelho do Alto Minho. Este localiza-se no noroeste da Península Ibérica, no extremo norte de Portugal, na região do Minho. Compõe-se de dez concelhos que ocupam mais de 60 % da área do Alto Minho. Limita a norte e a leste com Espanha, a sul com o distrito de Braga e a oeste com o Oceano Atlântico. Tem uma área de 2 255 km² (o menor - 18 ° - distrito português) e uma população residente de 250 390 habitantes (INE, 2011) de acordo com os dados do Instituto Nacional de Estatística. A sede do distrito é a cidade com o mesmo nome.

O concelho de Viana do Castelo é composto por 38 045 habitantes e com 314,36 km² de área, 88 725 mil habitantes distribuídos por 31.978 famílias, residentes em 40 freguesias. O concelho é limitado a norte pelo município de Caminha, a leste por Ponte de Lima, a sul por Barcelos e Esposende e a oeste tem litoral no Oceano Atlântico.

Segundo o Anuário Estatístico da Região Norte de 2011 (INE, 2011), observa-se na população em geral, um baixo nível económico e de escolaridade, um alto índice de emigração, grande mobilidade dos estudantes e emprego precário, contribuindo para uma população envelhecida. Em 2010, o índice de envelhecimento situava-se nos 130,6 sendo superior ao encontrado para Portugal no mesmo ano. O índice de dependência de idosos no concelho, no mesmo ano, era de 26,5, ultrapassando o dos jovens 22,2 (INE, 2011).

Verifica-se assim, que esta zona necessita de intervenções que se dirijam para cuidados paliativos.

Após a caraterização do terreno de pesquisa passa-se para a caraterização da população alvo, junto da qual se irá desenvolver o estudo.

2.3. POPULAÇÃO ALVO

Após a localização do estudo, necessita-se de identificar a população. Esta define-se “como um conjunto de elementos (indivíduos, espécies, processos) que têm características comuns” (Fortin, 2009). A população, neste estudo, consiste nas famílias do DSPC, inscritos num centro de saúde de uma zona urbana do Alto Minho.

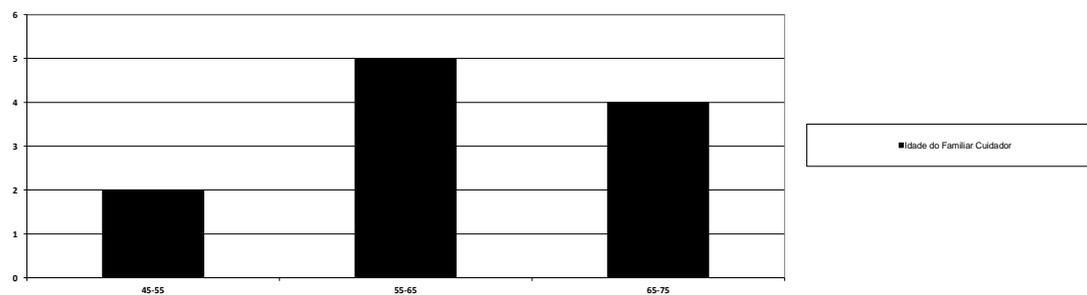
O objeto do estudo é assim constituído por todos os familiares que cuidam de um DSPC no domicílio há mais de um ano, inscritos num centro de saúde de uma zona urbana do Alto Minho. Assim, determina-se que a família que cuida de um DSPC há menos de um ano e que não esteja inscrito no centro de saúde da zona urbana do Alto Minho não reúne critérios para participar no estudo. Morse (1991) refere que o envolvimento ativo dos participantes no estudo permite uma melhor compreensão das suas vidas e das suas interações sociais.

A seleção dos participantes foi realizada pela investigadora com base nas informações obtidas a partir de reuniões com os diferentes enfermeiros que fazem visita domiciliária. Foi verificada pessoalmente a disponibilidade e capacidade de cada família, até então identificada como potencial participante. Das potenciais famílias selecionados, todas aceitaram participar. Assim, foi realizado um primeiro contacto, através de uma conversa durante a visita domiciliária, informando as famílias sobre o objetivo do estudo e o instrumento a utilizar na recolha da informação. O segundo contacto às famílias selecionadas e que se disponibilizaram a participar no estudo foi efetuado por telefone pela investigadora, para agendamento do dia, hora e local para realização da entrevista. Neste momento, foi também dada às famílias a garantia de confidencialidade dos dados e o anonimato. Em suma, os participantes foram dez famílias cuidadoras compostas, por 8 familiares do sexo feminino e 2 do sexo masculino, com idades entre os 45 e 70 anos.

2. 3.1. CARACTERIZAÇÃO DA FAMÍLIA

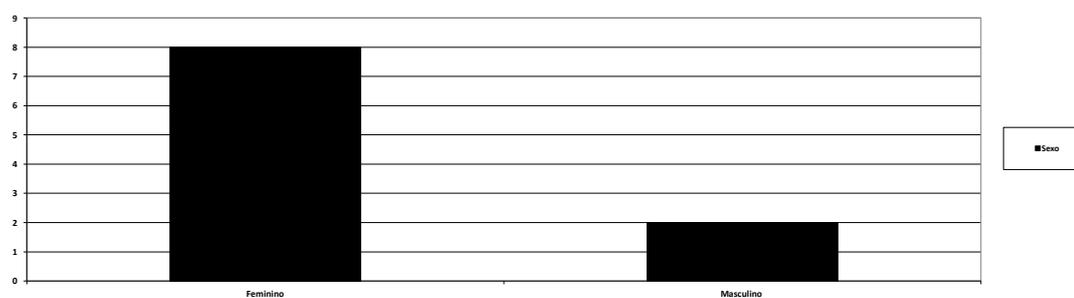
Os participantes do estudo apresentaram idades entre os 45 e os 70 anos, conforme se denota no gráfico n.º 1. A média de idades situava-se entre os 55-65 anos, seguindo a faixa etária dos 65-75, conforme o gráfico n.º 1:

Gráfico 1 - Distribuição por idades da família



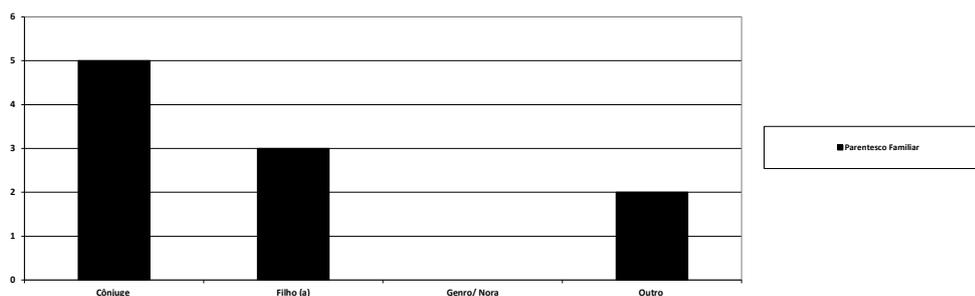
Relativamente ao sexo da família, 8 elementos cuidadores são do sexo feminino e 2 do sexo masculino conforme se observa no gráfico n.º 2:

Gráfico 2 - Distribuição por sexo da família



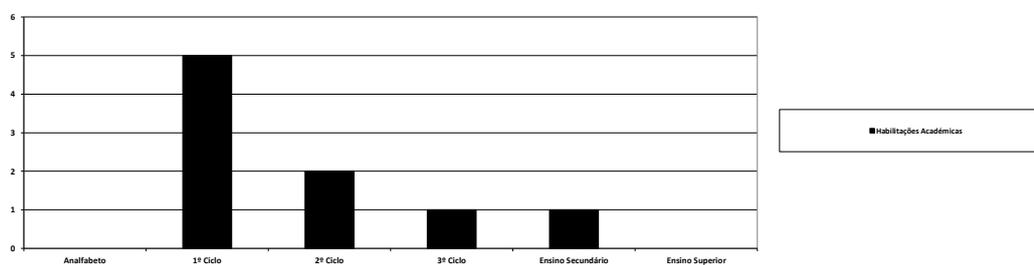
Acerca do parentesco familiar pode-se verificar no gráfico n.º 3 que prevalece o cônjuge (5 elementos), seguindo-se dos filhos (3) e outros elementos (2), designadamente, uma neta e uma prima. Não foram encontrados familiares cuidadores sendo noras ou genros.

Gráfico 3 - Distribuição por parentesco da família



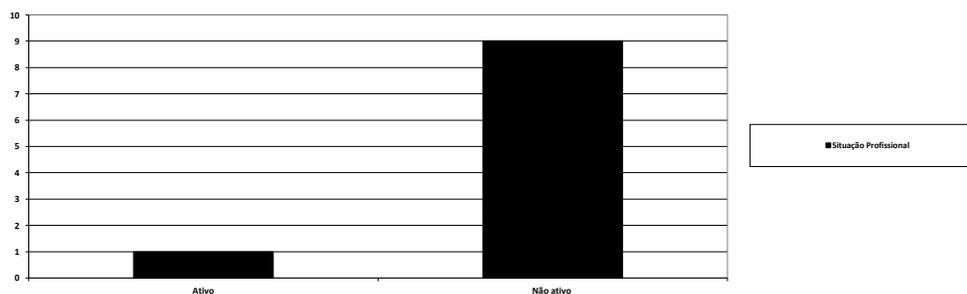
Quanto às habilitações académicas predomina o 1º ciclo com 5 familiares, seguindo-se 2 com o 2º ciclo, 1 com o 3º ciclo e 1 com o ensino secundário. Não foi encontrado nenhum elemento analfabeto ou licenciado como se consta no gráfico n.º 4:

Gráfico 4 - Distribuição por habilitações académicas da família



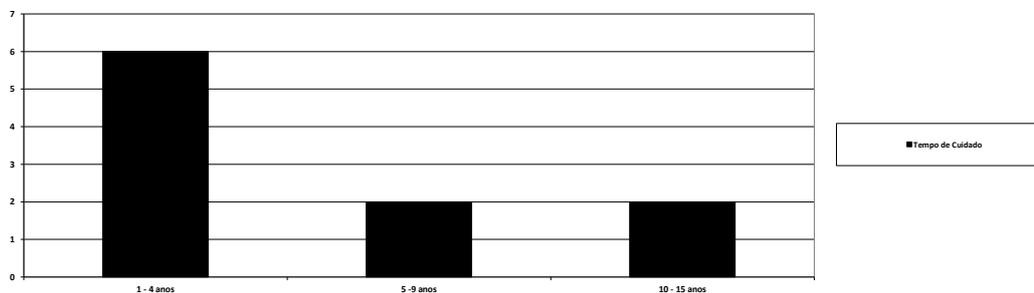
Sobre a situação profissional pode verificar-se no gráfico n.º 5 que apenas 1 elemento se encontra a desenvolver atividade profissional, os restantes 9 familiares não estão a desenvolver qualquer atividade profissional, por motivo de reforma ou desemprego.

Gráfico 5 - Distribuição por situação profissional da família



Relativamente ao tempo que cuidam conforme se pode verificar no gráfico n.º 6, a maioria dos familiares cuida entre 1 e 4 anos. Existiam familiares que cuidavam há mais de dez anos.

Gráfico 6 - Tempo que a família cuida do DSPC

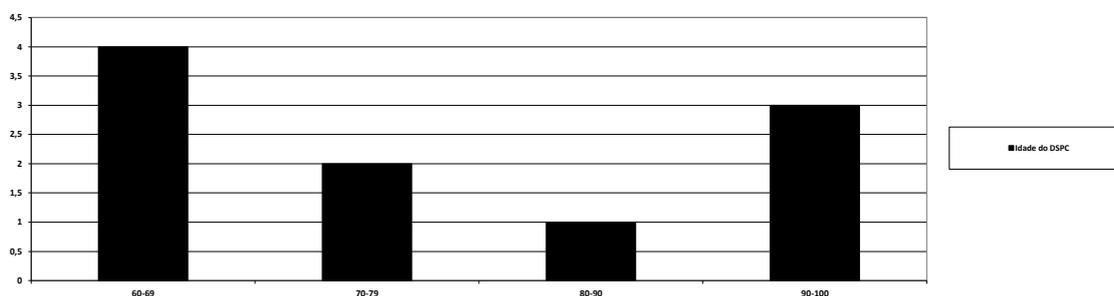


2.3.2. CARACTERIZAÇÃO DO DOENTE SEM PERSPETIVA DE CURA

Os DSPC cuidados pelos familiares

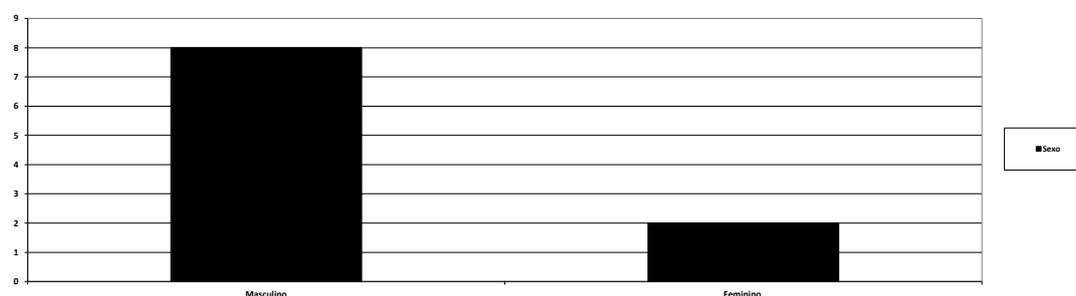
no domicílio, as suas idades situavam-se entre os 60 e os 96 anos. A média de idades situava-se entre os 60-69 anos, conforme se pode verificar no gráfico n.º 7.

Gráfico 7 - Distribuição por idades do DSPC



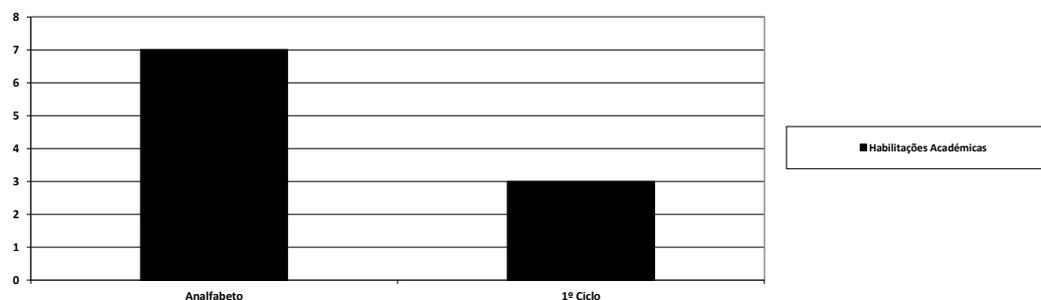
Relativamente ao sexo do DSPC, verifica-se que domina o sexo masculino com 8 elementos e 2 do sexo feminino como consta no gráfico n.º 8:

Gráfico 8 - Distribuição por sexo do DSPC



Quanto às habilitações académicas, os DSPC do estudo são maioritariamente analfabetos (7) e 3 com o 1º ciclo. Não foi encontrado nenhum doente com habilitações para além do 1º ciclo, ou seja, da instrução primária, consoante o gráfico n.º 9 mostra:

Gráfico 9 - Distribuição por habilitações académicas do DSPC



Quanto às patologias que os DSPC apresentam são na sua maioria do foro oncológico, nomeadamente: neoplasia intestinal, neoplasia do ovário, neoplasia da mama, neoplasia da próstata, neoplasia cerebral e demências.

2.4. ASPETOS ÉTICOS NA INVESTIGAÇÃO

A investigação exige sempre que o investigador pense nas questões morais e éticas que se colocam. O respeito pela pessoa e evitar danos são direitos que têm que ser conservados. Refere Fortin (2009, p.180) que “qualquer que seja os aspectos estudados, a investigação deverá ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa. Ao estudarem fenómenos biopsicossociais, os investigadores podem provocar danos, de forma consciente ou não, na integridade das pessoas com quem entrem em relação ou na sua vida privada, ou ainda causar-lhe prejuízos.”

Os participantes do estudo são familiares de DSPC, assim, salvaguardo dos danos e dos direitos dos participantes foi submetido o estudo pretendido à Comissão de Ética da Instituição onde foi realizado o estudo para o pedido de autorização da realização do estudo (Anexo n.º 2) e (Anexo n.º 3). Todos os participantes foram convidados previamente e foi solicitado o seu consentimento informado e garantido a sua confidencialidade (Anexo n.º 4).

Foi assegurado também, o respeito pela vontade da pessoa entrevistada abandonar a entrevista em qualquer momento do decorrer da mesma. Para Carpenter (2002, p. 39), o

consentimento informado deve exigir no mínimo “que seja dado aos seres humanos informação verdadeira e suficiente para os ajudar a decidir se desejam ser participantes na investigação”. O estudo irá respeitar todos os princípios éticos, tal como o respeito pela pessoa.

2.5. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO

Atendendo aos objetivos do estudo opta-se por utilizar a técnica da entrevista semiestruturada. Fortin (2009), refere que esta permite colher informação relativa a fatos, emoções e/ou sentimentos, expectativas, atitudes, comportamentos, entre outros aspetos. Ainda segundo este autor, é um método que permite uma maior eficácia na descoberta de informações sobre temas complexos e carregados de emoção, assim como na análise de sentimentos. Gauthier (2003, p. 282) salienta que esta técnica consiste: “ (...) *numa interação verbal animada de forma flexível pelo investigador. Este deixa-se guiar pelo fluxo da entrevista com o objetivo de abordar, de um modo que se assemelha a uma conversa, os termos gerais sobre os quais deseja ouvir o respondente, permitindo assim extrair uma compreensão rica do fenómeno em estudo.*”

No entanto, a entrevista também apresenta limitações, tal como salienta Quivy e Campenhoudt (1992) pelo facto de os menos preparados poderem pensar que a relativa flexibilidade do método os autoriza a conversar de qualquer maneira com os participantes. A entrevista deverá fazer sobressair informação necessária a uma análise que corresponda às exigências da explicação do fenómeno e da intersubjetividade dos participantes (Quivy e Campenhoudt, 1992)

Antes de se proceder à realização das entrevistas aos familiares participantes do estudo, realizou-se um pré-teste a 3 familiares que não fizeram parte do estudo. Trata-se de uma forma, segundo Fortin (2009, p. 386) de “descobrir os defeitos (...) e fazer correções que se impõe”. Assim, pretendeu-se identificar possíveis limitações da mesma, testar a clareza e validade das questões previamente elaboradas, assim como desenvolver competências na técnica de entrevista. Posteriormente foi construído um guião de entrevista semiestruturada com o objetivo de atingir-se todos os objetivos propostos para o estudo (Apêndice 1).

O guião foi elaborado pela investigadora após ter realizado o marco teórico e atendendo aos resultados obtidos através do pré-teste. A preparação das entrevistas exigiu o cumprimento de alguns requisitos metodológicos. Num primeiro momento contactaram-se

os participantes a solicitar a sua autorização para participarem no estudo e para o uso do gravador. Num segundo momento concretizou-se a entrevista individualmente (Apêndice 2).

2.6. ANÁLISE INTERPRETATIVA DOS DADOS

Após a realização das entrevistas, os dados obtidos foram submetidos a análise de conteúdo (Apêndice 3), de acordo com a proposta de Bardin (2011). A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise que utiliza procedimentos objetivos e sistemáticos para identificar um conjunto de características essenciais à significação ou à definição de conceitos.

Refere Fortin (2009, p. 379) que a análise de conteúdo tem como ponto de partida a mensagem, ou seja: *“trata de medir a frequência, a ordem ou a intensidade de certas palavras, de certas frases ou expressões ou de certos factos ou acontecimentos. Ordenam-se os acontecimentos por categorias, mas as características do conteúdo a avaliar são geralmente definidas e predeterminadas pelo investigador”*.

Refere ainda, Fortin (2009, p. 474) que 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 de descrever os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis”. Logo que os dados forem analisados e os resultados apresentados com a ajuda de quadros e figuras, o investigador explica-os no contexto do estudo e à luz de trabalhos anteriores.

Bardin (2011, p. 44) define esta técnica como um “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/ receção destas mensagens.” Assim, a análise de conteúdo é uma técnica que permite fazer inferências a partir dos discursos verbais ou simbólicos dos sujeitos, procurando produzir inferências que confirmem relevância teórica.

O primeiro procedimento para a análise de conteúdo é a descrição analítica, que funciona segundo procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, consiste portanto, no “tratamento da informação contida nas mensagens”, e constitui “um primeiro tempo do procedimento” (Bardin, 2011, p. 37). Esta exploração do texto pretende colocá-lo em categorias, sendo estas uma “espécie de gavetas” que

facultam a classificação dos elementos de significado da mensagem, sendo a finalidade desta classificação “deduzir daí dados (Bardin, 2011, p. 38-39).” O analisador, no seu “trabalho de poda”, é considerado aquele que “delimita as unidades de significação ou unidades de registo” que correspondem “ao segmento de conteúdo a considerar como unidade de base, visando categorização”, podendo estas ser palavras, frases ou tema (Bardin, 2011, p. 38).

Além deste tipo de unidades referidas, podem ainda existir as unidades de contexto, que servem de “compreensão para codificar a unidade de registo” e têm dimensões superiores às de registo (Bardin, 2011, p. 38). O segundo procedimento a realizar para análise de conteúdo designa-se inferência, que é resumidamente a “significação concebida às características” descobertas durante a descrição analítica (Bardin, 2011, p.41).” Após este procedimento, finaliza-se com a interpretação de dados.

Assim, após a transcrição das entrevistas, a análise foi efetuada em três etapas segundo o método de Bardin. Desenvolveu-se uma pré-análise que compreendeu o primeiro contato com a informação recolhida, através de uma leitura flutuante para estabelecer uma aproximação aos dados. Após a realização desta leitura dos dados, linha a linha, sublinhando, identificando e colocando questões aos dados sobre o que representavam, foram extraídas assim as primeiras dimensões das necessidades da família com o DSPC que foram expressas por unidades de significado. Seguiu-se a comparação dos dados procurando encontrar semelhanças e diferenças, construindo as áreas temáticas. Após a formação dos temas, surgiram as categorias. O critério de categorização utilizado foi o semântico, constituído por categorias temáticas. Todos os temas que representavam um mesmo significado eram agrupados na mesma categoria. Após a construção das categorias, organiza-se e r(e) agrupa-se, encontrando as subcategorias.

A codificação sofreu sucessivamente alterações até à elaboração definitiva, que será neste estudo a base para a discussão dos dados. Na grelha de análise para a organização das categorias, foram respeitados os critérios de exclusão mútua, homogeneidade, pertinência, a objetividade e a fidelidade, a produtividade, conforme definido por Vala (1986).

A grelha definitiva, representada pelo quadro n.º 1 na página seguinte, está organizada em áreas temáticas, categorias e subcategorias, reunindo um todo que se considera coerente e adequado à problemática em estudo, procedendo-se então à apresentação, análise e discussão dos dados.

3. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo procede-se à apresentação e análise dos dados recolhidos através das entrevistas. Dos dados obtidos através da análise de conteúdo das entrevistas efetuadas aos familiares do DSPC no domicílio, emergiram nove áreas temáticas. De seguida, apresenta-se o quadro n.º 1 com as áreas temáticas encontradas, respetivas categorias e subcategorias, resultando numa clarificação e interpretação dos resultados obtidos.

Realiza-se ainda uma referência às “unidades de significação”, e aos “significados” atribuídos, tendo a preocupação da clareza na análise dos dados.

Quadro n.º 1 - Áreas Temáticas, Categorias e Respetivas Categorias

Temas	Categorias	Subcategoria
Mudanças ocorridas no quotidiano da família	Ausência de atividades de lazer	Diminuição dos passatempos
		Diminuição dos trabalhos manuais
	Espaço habitacional alterado	Mudança de casa
		Alterações estruturais da casa
	Perda laboral	Desemprego
		Período de ausência
	Perda relacional	Separação do cônjuge
		Afastamento familiar
Necessidades sentidas pela família	Apoio /Acompanhamento	Profissionais de saúde
		Cuidador secundário
	Informação	Evolução da doença
		Cuidados
	Expressar sentimentos	Partilha com o ente querido
		Partilha com os profissionais de saúde
Monetário		

Cuidados prestados pela família	Cuidados conforto	Penso a feridas
		Higiene
		Alimentação
		Mobilização
	Gerir a terapêutica oral	
Sentimentos experimentados pela família	Impotência	
	Angústia	
	Medo	
	Sufrimento	
Dificuldades enfrentadas pela família	Lidar com acessórios	
	Lidar com ostomias	
	Cuidados de higiene	
	Mobilizar	
Estratégias utilizadas pela Família	Realização de atividades de lazer	
	Aceitação	
Apoios comunitários existentes	Equipa de saúde dos CSP	Enfermeiro
		Médico
		Assistente Social
Cuidados prestados pelos enfermeiros dos CSP	Relação de Ajuda	
	EPS	
Opinião sobre os cuidados prestados	Adequado	
	Razoável	
	Inadequado	

3.1. MUDANÇAS OCORRIDAS NO QUOTIDIANO DA FAMÍLIA

No que concerne às mudanças ocorridas no cotidiano das famílias entrevistadas, verifica-se que são diversas. Da análise de conteúdo dos discursos dos familiares, inferiram-se três categorias: *ausência de atividades de lazer*, *espaço habitacional alterado*, *perda laboral* e *perda de relações*, conforme consta no diagrama n.º 2.

Diagrama n.º 2 - Mudanças ocorridas no cotidiano da família



Na categoria *ausência de atividades de lazer* surgiram duas subcategorias: *diminuição de passatempos* e *diminuição dos trabalhos manuais*.

A *diminuição dos passatempos* é indicada por dois familiares:

- “Íamos saindo às vezes (...).” E4, L5;
- “Tive que deixar a horta ao abandono.” E4, L8;

A *diminuição dos trabalhos manuais* é mencionada por dois familiares:

- “Eu deixei de fazer rendas para fora.” E5, L6;
- “Nunca mais fiz costura nem bolos para fora (...)” E4, L9.

Na categoria *espaço habitacional alterado*, obteve-se duas subcategorias, a *mudança de casa* obrigando a família a deixar a sua casa, para ir viver para a casa onde habita o

DSPC e *alterações estruturais da casa* exigindo a realização obras para melhor adaptação aos cuidados do DSPC.

A primeira subcategoria *mudança de casa* foi apontada por dois familiares:

- “ (...) viemos viver cá para a casa dela (...)” E5, L5;
- “Mudei para esta casa, deixei a minha.” E8, L5.

A segunda subcategoria *alterações estruturais da casa* é referida por três familiares:

- “ (...) mudei a minha casa toda (...)” E6, L7;
- “ (...) montar um quartinho para ela (...)” E10, L7;
- “ (...) precisei de fazer obras (...)” E 7, L8.

Na categoria *perda laboral*, emergiram duas subcategorias: *desemprego* originado pela carga horária inerente à dependência do DSPC e *períodos de ausência* devido às saídas frequentes, durante o período do trabalho, para acorrer ao domicílio cuidar do DSPC.

No que respeita à subcategoria *desemprego*, quatro familiares referiram:

- “Deixei de trabalhar para ficar com ela (...)” E6, L7;
- “Tive que deixar de trabalhar (...)” E5, L5;
- “Eu estou desempregada (...)” E8, L6;
- “Tive que deixar de trabalhar (...)” E9, L5.

O *período de ausências* foi mencionado por dois familiares:

- “ (...) tive que pedir autorização para me puder ausentar e vir a casa, a meio da manhã e da tarde.” E7, L5;
- “Tinha que vir tantas vezes a casa durante o dia.” E10, L8.

A categoria *perda relacional* é a última categoria desta área temática. Através do tratamento das entrevistas inferimos duas subcategorias: *separação do cônjuge* e *afastamento familiar*.

No que se refere à *separação do cônjuge*, é referido por um familiar:

- “ (...) estou separada do meu marido.” E6, L8.

No que se refere ao *afastamento familiar*, é apontado por dois familiares:

- “Nem quero que os meus netos venham cá muitas vezes.” E12, L43;
- “ (...) não puder ficar com os meus netos.” E4, L10.

Quadro n.º 2 - Mudanças ocorridas no quotidiano da família

Familiares	Mudanças ocorridas no quotidiano da família			
	Ausência de atividades de lazer	Espaço habitacional alterado	Perda laboral	Perda relacional
E4	X			X
E5	X	X		
E6		X	X	X
E7		X		X
E8		X	X	
E9			X	
E10		X		X
E11				
E12				X
E13				

A *perda relacional* é destacada pelas famílias como uma mudança significativa. Lopes e Pereira (2005, p. 99) defendem que a adaptação familiar à situação de doença depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença.

Por sua vez, Gutierrez e Fratezi (2001, p. 324), salientam que “ocorre uma mudança de papéis entre familiares, alternando a estrutura e a dinâmica do grupo.”

Já Floriani (2004, p. 59) descreve que a família tem geralmente que coordenar os cuidados do doente com as suas próprias necessidades, exigindo a redefinição da sua vida quotidiana. A maioria dos cuidadores informais do DSPC afirma não ter momentos de lazer ou outro tipo de ocupação além da prestação de cuidados, por falta de tempo e motivação para o efeito.

A família ao confrontar-se com o fim de vida, as *atividades de lazer* deixam de fazer parte do seu projeto de vida, exigindo assim uma redefinição da sua vida. Refere Paúl (1997, p. 41) que os familiares sentem que não têm escolha quanto à aceitação de cuidar ou não cuidar, uma vez que o desempenho deste papel raramente corresponde a uma intervenção voluntária e espontânea, estando quase sempre relacionado com uma obrigação familiar incontornável.

Também a *perda laboral* é apontado pelos familiares, o que vem de encontro ao que referia Paúl (1997), que a família que cuida do DSPC em casa interfere com aspetos da sua vida pessoal, familiar, laboral, e social predispondo-os a conflitos naturais. Frequentemente os familiares entram em crise, manifestando sintomas como: tensão, constrangimento, fadiga, *stress*, frustração, redução de convívio, depressão e alteração da autoestima, entre outros, acabando por afetar o bem-estar do doente.

Refere Sancho (2008, p. 678) que a família, já de si sobrecarregada com a sua vida no quotidiano, quando assume cuidar o DSPC, sofre um acréscimo de papéis que poderá destabilizá-la. Neste sentido, surgem mudanças no seu dia-a-dia que a família terá que enfrentar, e que por sua vez, necessitará de respostas efetivas de forma a poder diminuir a sobrecarga sentida.

No estudo apresentado por Oliveira (2004, p. 50), através da aplicação da escala de Holmes e Rahe, concluiu que o DSPC no seio da família causa dilemas às mesmas, originando stress devido às alterações existentes no seu quotidiano.

O *espaço habitacional* alterado é outra das mudanças significativas, as barreiras arquitetónicas do domicílio, que é muitas vezes pequeno, os difíceis acessos, quartos pequenos, muitas escadas, condiciona muitas vezes a família a adaptar-se a esta nova situação.

3.2. NECESSIDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA

Com as mudanças ocorridas no quotidiano da família precedentemente descritas, emergem naturalmente algumas necessidades para prestar cuidados ao DSPC. Ocorreram quatro categorias, designadamente: *apoio/acompanhamento*, *informação*, *expressar sentimentos* e *monetário* como se verifica no diagrama 3.

Diagrama n.º 3 - Necessidades sentidas pela família



Na categoria *apoio/acompanhamento* infere-se duas subcategorias, nomeadamente: *profissionais de saúde e cuidador secundário*.

No que se refere à necessidade de *apoio/acompanhamento* dos *profissionais de saúde*, três familiares manifestam:

- “Era preciso tempo para vocês ensinarem (...)” E5, L 11;
- Sinto falta de vocês enfermeiros (...)” E4, L16;
- “ (...) os que há não chegam para as necessidades (...) ” E10, L44;
- “ (...) tive que pagar a um enfermeiro (...)” E7, L39.

A necessidade de existir um *cuidador secundário* é também uma das necessidades mostradas pelos familiares do DSPC:

- “Estou a pensar pedir ao centro de dia que venham cá me ajudar.” E4, L26;
- “Cheguei a ter uma moça que cá vinha me ajudar a dar-lhe banho (...)” E9, L25;
- “ (...) vali-me de uma vizinha (...)” E7, L12;
- “ (...) nem sempre tenho a minha filha (...)” E8, L11;
- Vou precisar de ajuda de uma mulher (...)” E4, L18;

- “Procurei uma senhora para me ajudar (...)” E13, L34;
- “ (...) fiquei mais dependente dos vizinhos (...)” E12, L15.

No que se refere à categoria necessidade de *informação*, sete familiares divulgaram:

- “Necessitei de formação para cuidar dela (...)” E7, L11;
- “ (...) eu vou entendendo pois vocês explicam-me bem (...)” E11, L19;
- “ (...) com a vossa ajuda, fui fazendo (...)” E8, L13;
- “Tive dificuldades em perceber (...)” E6, L13;
- “ (...) tudo o que surgiu com a vossa ajuda, fui fazendo (...)” E9; L 13;
- “ (...) não foi fácil aprender (...)” E5, L 33;
- “Compreendi a doença graças a vocês.” E13, L14.

A categoria *expressar sentimentos* é uma das necessidades expressas por cinco famílias:

- “Falo muito com ele disto e com vocês.” E4, L47;
- “Preciso muito desabafar, ir falando com disto.” E8, L46;
- “Eu vou falando com ela (...)” E11, L 34;
- “Chamei muitas vezes por vocês (...)” E 12, L12;
- “Falei muito com ele, com os nossos filhos pois faz falta falar destas coisas (...)” E 13, L 14-15.

A necessidade *monetária* também é apontada por quatro familiares:

- “ (...) não tínhamos dinheiro (...)” E4, L8;
- “ (...) a maior dificuldade é o dinheiro (...)” E5, L10;
- “ (...) gastei muito dinheiro (...)” E7, L8;
- “ (...) gasta-se muito dinheiro ter um velhinho (...)” E7, L19.

Quadro n.º 3 - Necessidades sentidas pela família

Familiares	Necessidades sentidas pela família			
	Apoio/ acompanhamento	Informação	Expressar sentimentos	Monetário
E4	X		X	X
E5	X	X		X
E6		X		
E7	X	X		X
E8	X	X	X	
E9	X	X		
E10	X			
E11		X	X	
E12	X		X	
E13	X	X	X	

Constata-se que as famílias referem a necessidade do *apoio/acompanhamento* para manter a esperança. Astudillo refere que a família precisa de ajuda e especial compreensão no processo de adaptação à doença, a equipa deve mostrar sensibilidade aos problemas da família e do doente e deve sobretudo melhorar o processo de comunicação estabelecido, de forma a um fim de vida com confiança e uma maior tranquilidade (Astudillo et al, 2002).

A necessidade de apoio e acompanhamento é essencial, conforme afirma Carvalho *et al.* (2006, p. 39) a equipa de saúde possui um “papel privilegiado” (...) “devido às múltiplas oportunidades que tem de conhecer as famílias e os seus estilos de vida, durante o atendimento das suas necessidades de saúde, assim como os recursos comunitários.”

A necessidade de apoio de um *cuidador secundário* surge devido ao fato da família entender que este apoio ajudará a prestar cuidados mais humanizados. Stanhope e Lancaster (1999) referem que das muitas funções que a família tem, é proporcionar apoio emocional, segurança, amor, aceitação, interesse e compreensão aos seus membros é uma das mais importantes.

Floriani (2004, p. 59) refere que a família realiza atividades pesadas e complexas, como, a higiene, a alimentação, a mobilização, a administração de terapêutica dado o elevado grau de dependência que os doentes apresentam, necessitando assim de cuidador secundário.

Paúl (1997) menciona que o facto de os cuidadores poderem contar com a ajuda de alguém, alivia-os das exigências dos cuidados, melhorando a sua perceção de saúde, e qualidade de vida.

A necessidade de *informação* é fundamental para poderem cuidar do DSPC. Considera Cerqueira (2005) citando Hileman (1992), que uma das necessidades dos cuidadores é a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o prognóstico, com o tratamento, a medicação, a alimentação, as necessidades físicas e psicológicas do doente, e conhecer os recursos da comunidade disponíveis. Assim, a informação assume um papel primordial, pelo que deve ser rigorosa e adequada. Tal como refere Cerqueira (2005), famílias e cuidadores bem informados representam diminuição de medos e ansiedades, mais apoiadas e confortadas e por conseguinte mais capacidade e disponibilidade para o cuidar do doente.

Também Oliveira (2004, p. 144), refere que familiares pouco informados, podem reagir à doença com elevados níveis de ansiedade, agravados pela sensação de incompetência em torno do problema. Esta ansiedade e sensação de incapacidade podem ser minimizadas pela simples transmissão de informação relativa à situação de doença e do cuidar.

Expressar sentimentos é destacado pelos familiares como uma necessidade. Também, Marques (2001) afirma que se se permitisse às famílias e ao doente expressar as emoções e sentimentos de forma aberta e sincera a família adaptar-se-ia à situação de crise.

A questão *monetária* é verificada pelas famílias do estudo, salientando-se que o cuidar do doente sem perspectiva de cura acarreta custos elevados. Floriani (2004) explica que a família acarreta uma elevada carga financeira, por ser necessário despende de dinheiro para cuidar. Sousa *et al.* (2004: 85) afirma que a necessidade de ajuda financeira resulta das elevadas despesas agregadas a assistência médica, medicação e ajudas técnicas.

Também Toledo e Diogo (2003) concluem que as dificuldades encontradas, entre outras, assentavam na diminuição de recursos financeiros e ausência de apoio de um cuidador que os ajude.

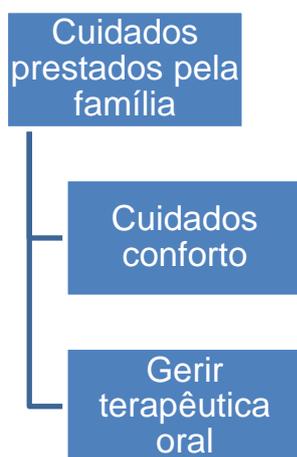
Em síntese, verifica-se que as necessidades da família no cuidar do DSPC no domicílio consistem na falta de apoio/ acompanhamento dos profissionais de saúde, na falta de um cuidador secundário para minimizarem as suas dificuldades, na falta de informação sobre a evolução e cuidados inerentes à doença, na falta de oportunidade de expressar

sentimentos com os profissionais de saúde ou com o seu ente querido e a falta de recursos monetários devido ao elevado custo associado ao doente crónico e dependente.

3.3. CUIDADOS PRESTADOS PELA FAMÍLIA

Relativamente aos cuidados prestados pela família no domicílio, da análise de conteúdo emergiram duas categorias: *cuidados de conforto* e *administração de terapêutica oral*, consoante se denota no diagrama n.º 4.

Diagrama n.º 4 - Cuidados prestados pela família



A primeira categoria cuidada de conforto emergiu quatro subcategorias: *penso a feridas*, *higiene*, *alimentação* e *mobilização*:

- “ (...) é mudar os pensos sempre que faz falta (...) ” E9, L39;
- “A sonda no nariz e a fralda também (...) ” E6, L37-38;
- “Lava-la na cama e vesti-la” (...) ” E6, L12-13
- “ (...) dar banho, vestir, levantar e comer (...) ” E4, L27;
- “ (...) ela não pode comer de tudo e tem de ser tudo triturado (...) ” E5, L22;
- “Dar banho na cama também não foi fácil aprender (...) ” E5, L31.

Relativamente à subcategoria *gerir a terapêutica oral*, os familiares referiram:

“(...) gerir tantos remédios para a dor foi complicado (...)” E6, L12-13;

“(...) gerir a medicação também não (...)” E5, L31-33.

Quadro n.º 4 - Cuidados prestados pela família

Familiares	Cuidados prestados pela família	
	Cuidados de conforto	Gerir terapêutica oral
E4	X	
E5	X	X
E6	X	X
E7		
E8		
E9	X	
E10		
E11		
E12		
E13		

Os *cuidados de conforto* referem-se a tratamento de feridas, higiene, alimentação e mobilização. Quando o doente recebe estes cuidados pelos familiares, apresenta mais autonomia, a autoestima melhora e o envolvimento do doente acontece.

Imaginário (2008), chama atenção que um número considerável de DSPC apresenta grande incapacidade para todas as atividades de vida diárias. Precisando de cuidados permanentes, tais como, de higiene e conforto. Moreira (2002) também salienta que a família tem a seu cargo as necessidades físicas, relacionadas com a higiene e alimentação, necessidade de conforto, necessidades de segurança e gestão da dor.

Gerir a terapêutica oral surge como resultado de uma necessidade de saúde que os familiares têm que atender. Evitar o sofrimento, controlar os sintomas, ajuda no conforto não só do doente mas também da família.

Para Twycross (2001, p.19) “a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as

dimensões da personalidade - física, psicológica, social e espiritual. Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação actual (...) *“Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível”* assim, os cuidados prestados pela família deveriam assegurar todas estas dimensões, mas para isso teria que existir uma equipa de suporte em cuidados paliativos que promova a ajuda nesses cuidados.

3.4. SENTIMENTOS EXPERIMENTADOS PELA FAMÍLIA

Relativamente aos sentimentos experimentados pelos familiares do DSPC no domicílio, as respostas dadas foram enquadradas em quatro categorias: *impotência, angústia, medo e sofrimento* segundo consta no diagrama n.º 5

Diagrama n.º 5 - Sentimentos experimentados pela família



A categoria *impotência* é mencionada por três familiares:

- “E às vezes, fico de mãos atadas (...)” E5, L14;
- “ (...) já não tenho força (...)” E4, L19;
- “Senti dificuldades a tratar dele (...)” E8, L12-13.

A categoria *angústia* é também referida pelos familiares:

- “ (...) ninguém imagina o que me custa (...) ” E5, L36;
- “ (...) ele sente muitas saudades disso (...) ” E4, L5;
- “Isto é angustiante (...) ” E4, L32.

A categoria medo é mencionada pelas famílias assim:

- “ (...) fico aflita, tenho medo que morra assim agoniado (...) ” E4, L 16-17;
- “ (...) deixa-me nervosa (...) ” E 4, L22;
- “ (...) era insegura (...) ” E13, L20.

A categoria *sofrimento* é também apontada por dois familiares:

- “ (...) choro vê-lo assim à espera da morte (...) ” E12, L42;
- “Sinto muito sofrimento ao vê-la assim à espera da morte (...) ” E10, L46;
- “ (...) ele também chora muito, diz ser novo para morrer, queria ver os netos a crescer (...) ” E4, L45-46.

Quadro n.º 5 - Sentimentos experimentados pela família

Familiares	Sentimentos experimentados pela família			
	Impotência	Angústia	Medo	Sufrimento
E4		X	X	
E5	X	X		
E6				
E7				
E8	X			
E9				
E10				X
E11				
E12				X
E13			X	

Cuidar do DSPC é complexo para as famílias, experienciando uma variabilidade de sentimentos como a *impotência, angústia, medo, e sofrimento*. Gómez-Batiste (1996) menciona que existem vários sentimentos presentes na família e no doente, numa forma explícita ou implícita, modulado pelo sofrimento físico, isolamento e solidão.

Imagário (2008) descreve ainda que a família ao confrontar-se com uma doença sem cura é complicado, e é quase sempre um desafio “devido aos múltiplos fatores desencadadores de *stress*, ansiedade, medo e sofrimento, e à natureza prolongada que muitas destas doenças apresentam.

Honoré refere em relação ao sofrimento que este “... *tem várias componentes. Não somente o sofrimento ligado à dor, mas também o sofrimento que resulta do ataque à minha integridade corporal, limitando as minhas capacidades, sofrimento que resulta da perturbação ou interrupção das actividades que dão sentido à minha vida, sofrimento ainda, de ver o meu corpo tornar-se objecto de análises, de intervenções que eu não entendo bem, de o ver de algum modo, tornar-se-me estranho e escapar-me*” (Honoré, 2004, p.103).

O PNCP (2006, p. 5) também refere, que os profissionais de saúde devem “encarar a doença como causa de sofrimento a minorar” (...) e “considerar que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas”.

Para Pacheco (2004) a debilidade física patente no DSPC, conduz a uma maior vulnerabilidade emocional. Assim, o doente e a sua família sentem necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções e de ser acompanhado, ouvido e compreendido, pelo que é importante o apoio afetivo por parte de todos os que o rodeiam. Para ela, as necessidades psicológicas devem ser tidas em conta, pois tornam-se cada vez mais evidentes, à medida que a irreversibilidade da doença e a aproximação da morte se tornam incontestáveis.

Também Gonçalves (2009) refere no seu trabalho, que se pode presenciar a depressão, a ansiedade, alterações do sono, irritabilidade, dificuldade de concentração, pesadelos e *delirium*, que são influenciados pela doença avançada, por sentimentos de frustração e desespero, por problemas económicos e por falta de suporte/ apoio, entre muitos outros., Conclui que as questões existenciais/espirituais se relacionam com a alteração da integridade pessoal, sentimentos de culpa em relação ao passado, por objetivos não atingidos, desvalorização dos objetivos atingidos, sentimentos de desespero e futilidade quanto ao futuro e preocupação com a morte. Para o autor, a angústia da família e amigos,

ou mesmo dos profissionais de saúde, amplifica a própria angústia do doente e reforça a ideia de que a vida não tem sentido, e que é apenas um peso para si e para os outros.

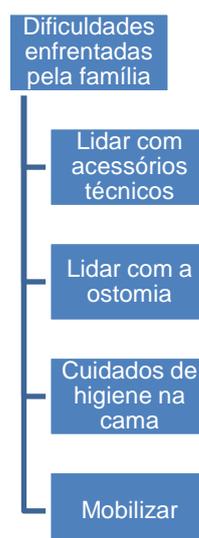
Para Oliveira (2004, p. 50) os familiares pouco informados reagem à doença com elevados níveis de ansiedade, agravados pela sensação de incompetência em torno do problema. Esta ansiedade e sensação de incompetência podem ser minimizadas pela simples transmissão de informação relativa à situação de doença e do cuidar.

Desta forma, cada família vive o período final da vida do seu ente querido numa forma própria, fazendo o luto antecipatório. Estes sentimentos são desencadeados por se sentirem incapazes de dar respostas às situações com se deparam no dia-a-dia, por serem incapazes de lidar com a morte que se avizinha.

3.5. DIFICULDADE ENFRENTADAS PELA FAMÍLIA

Relativamente a este tema os discursos dos familiares centraram-se em torno de quatro categorias: *lidar com os acessórios técnicos*, *lidar com a ostomia*, *cuidados de higiene na cama*, *gerir a medicação* e *mobilizar* mediante se pode observar no diagrama n.º 6.

Diagrama n.º 6 - Dificuldades enfrentadas pela família



Relativamente aos *lidar com acessórios técnicos* foi mencionado por três famílias:

- “Enfrentei muitas dificuldades com o saquinho e com a algália (...)” E13,L 40;

- “Não sabia lidar com o nebulizador e com o oxigénio (...)” E4, L39;
- “ (...) tive dificuldades a perceber como lhe dar de comer pela sonda (...)” E6, 14.

Acerca de *lidar com a ostomia* é referida por dois familiares:

- “Não sabia lidar com a ostomia “ (...)” E5, L31-33
- “Chamei muitas vezes (...) para me mudarem o saco da colostomia.” E 13, L19.

Sobre os *cuidados de higiene na cama* é relatada por um familiar:

- “Dar banho na cama também não foi fácil aprender. E5, L31-33

Também *mobilizar* foi mencionado por um familiar:

- “Senti dificuldades a tratar dele” (...) “sentia-me mal a mexer nele” E8, L12-13.

Quadro n.º 6 - Dificuldades enfrentadas pela família

Familiares	Dificuldades enfrentadas pela família			
	Lidar com acessórios técnicos	Lidar com a ostomia	Cuidados de higiene na cama	Mobilizar
E4	X			
E5		X	X	
E6				
E7				
E8				X
E9				
E10				
E11				
E12				
E13	X	X		

Encarando a família e o doente terminal como uma unidade, que se influencia mutuamente, em que as dificuldades enfrentadas pelo familiar ao cuidar no domicílio, são interpretadas como fatores que limitam a qualidade do cuidado prestado, é imprescindível que se compreenda e avalie as dificuldades sentidas. Acerca disto a Direção-Geral da

Saúde (2005, p. 8), refere para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa que presta cuidados para combater as dificuldades encontradas no seu quotidiano ao cuidar.

Lidar com as atividades de vida diárias, nomeadamente *mobilizar e cuidados de higiene na cama*, são dificuldades referidas pelas famílias, que vão ao encontro do descrito por Pacheco (2004) que chegou também à conclusão que surgem problemas relacionados com a nutrição e os cuidados de higiene, uma vez que o doente se encontra dependente de outros para estas atividades. Numa fase mais avançada da doença corresponde à imobilidade, à permanência na cama, a dificuldades na alimentação, dificuldade em deglutir, presença de úlceras de pressão, infeções, incontinência de esfíncteres, dor intensa, ou mesmo insuficiência orgânica grave de acordo com a situação patológica.

Outra das dificuldades apontadas que geram *stress* à família é *lidar com as ostomias* devido à ameaça da sua estabilidade emocional devido à alteração corporal que este provoca. Gonçalves (2009) concorda que a doença terminal encaminha o doente para uma profunda alteração da imagem corporal, causando-lhe um grande sofrimento. Esta pode ocasionar vivências de perda de identidade e influenciar negativamente a dignidade.

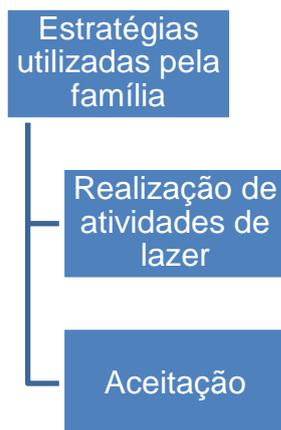
Os participantes verbalizam também dificuldades em *lidar com acessórios técnicos* influenciando negativamente o seu dia-a-dia. A utilização destes acessórios perturba as famílias e o DSPC, fazendo-os sentirem-se inferiorizados e até, envergonhados. O facto de estar entubado, por exemplo, foi referido como assustador, deixando as crianças com medo, sendo mais prudente pedir para que não venham visitar o avô. O corpo que brincava outrora, que corria com as crianças e que as abraçava, tornou-se agora debilitado, assustador e indigno.

Em suma, denota-se ao longo dos discursos manifestados por estas famílias, que as dificuldades são inerentes aos cuidados que esta presta, ao cuidar do seu ente querido. Sente obstáculos em lidar com acessórios técnicos, com as ostomias e com as atividades de vida diárias. Estas dificuldades surgem por não terem ainda informação adequada como as realizar, contudo depois confere-se que após ensino tudo se torna mais fácil e praticável

3.6. ESTRATÉGIAS UTILIZADAS PELA FAMÍLIA

Relativamente a este tema, da análise de conteúdo do discurso dos familiares, emergiram duas categorias: *realização de atividades de lazer* e *aceitação* consoante se depara no diagrama 7.

Diagrama n.º 7 - Estratégias utilizadas pela família



Relativamente à *realização de atividades de lazer*, os familiares referiram:

- “Ficam os meus filhos com ela e eu vou saindo de casa (...)” E11, L38;
- “Antes ia às compras uma vez por semana, agora vou todos os dias, assim arejo um bocado e ganho forças para cuidar dele (...)” E4, L33-34;
- “ (...) confesso-lhe que vou indo, de vez em quando, tomar café (...)” E13, L36;
- “ (...) vou fazendo as coisas e vou indo aqui e acolá, e assim passam os dias (...)” E5, L17.

A *aceitação* é outra das estratégias utilizadas pelos familiares:

- “ (...) e o tempo resolve tudo, vamos aceitando (...)” E7, L32;
- “O tempo ajuda muito (...)” E4, L33;
- “ (...) só o tempo ajuda a ultrapassar (...)” E6, L29.

Quadro n.º 7 - Estratégias utilizadas pela família

Familiares	Estratégias utilizadas pela família	
	Realização de atividades de lazer	Aceitação
E4	X	X
E5	X	
E6		
E7		X
E8		
E9		
E10		
E11	X	
E12		
E13	X	

Neste tema, encontram-se duas subcategorias para as estratégias utilizadas pela família, especificamente, *realização de atividades de lazer* e *aceitação*.

Relvas (2003, p. 40) enuncia que em todas as famílias existem problemas para superar, apenas o que muda é a forma como lidar com eles. Nota-se que as reações face a um problema variam de indivíduos para indivíduo e nem todos passam ou encaram da mesma forma.

Nas famílias estudadas, uma das estratégias utilizadas consiste na *realização de atividades de lazer*. Todos os envolvidos no processo de cuidar do DSPC sentem dificuldade em encontrar estratégias para lidar de tão perto com a morte e em comunicar. Acerca disto, Martin (2004) no seu estudo conclui que a atitude mais habitual, é muitas vezes desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo assim mecanismos de defesa com os mais variados comportamentos de fuga. Menciona que os “envolvidos não ficam indiferentes à morte do doente, eles criam defesas para lidarem com essa situação e com todas as problemáticas a ela inerentes”. Utilizam mecanismos psicológicos para reduzir o impacto dos factores *de stress* e assim, retomar o equilíbrio. Estes mecanismos ou estratégias são, na realidade opções cognitivas elaboradas através da avaliação da situação, do ambiente, de experiências anteriores bem sucedidas e da maturidade psicológica e são definidas como estratégias de enfrentamento.

Com o avançar da doença própria dita, a família refere também como estratégia a *aceitação*. Corroborando com Kübler-Ross (1994, p. 290) que aponta para a existência de cinco fases principais acerca da adaptação à doença. Quer o DSPC, quer a família apresentam reações de resistência e negação, que habitualmente não se prolongam até ao final. Segundo a autora, a negação será substituída por uma aceitação parcial, supondo um conhecimento explícito ou implícito do estado terminal da doença. Quando o doente se encontra revoltado, apresenta sentimentos de raiva, ira que os projeta sobre quem os rodeia, gerando situações difíceis de lidar. Já na fase de negociação, o DSPC procura estabelecer pactos, ou seja, faz promessas quer à equipa de saúde, quer a Deus, quer consigo próprio, que muitas vezes não se cumpre. À medida que os sintomas se agravam, o DSPC resigna-se, vai perdendo a esperança, cai num isolamento social, e deprime-se. Aparece assim, uma depressão passiva que está relacionada com perdas futuras e começa a preparar-se para aceitar a inevitabilidade da morte. Salieta-se, no entanto, que a família é um sistema de suporte imprescindível na ajuda à vivência deste período da vida. Também a comunicação/relação se constitui como elemento fundamental para a aceitação deste processo de fim de vida em paz.

Depreende-se assim, que a maioria das famílias, com o avanço da doença propriamente dita, vai-se adaptando utilizando atividades que os mantenham ativos e ao mesmo tempo um pouco distraídos, acabando por entender a situação e aceitando a morte como certa.

3.7. APOIO COMUNITÁRIOS EXISTENTES

Importa lembrar que os cuidados prestados pelos profissionais de saúde nas unidades dos centros de saúde em estudo resumem-se a ações paliativas. O PNCP (2004, p. 6) refere que *paliação* consiste no “alívio do sofrimento do doente” e a *ação paliativa* “qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar, em internamento ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente”.

Deste modo, os DSPC podem estar ao cuidado dos seus familiares se possuírem cuidados que possam ser ministrados pelos mesmos, após um planeamento apropriado para doente em questão com uma adequada continuidade e vigilância pelos profissionais de saúde dos CSP no domicílio.

Após este preâmbulo, pelo discurso patente ao longo das entrevistas, como *apoios comunitário existentes* regista-se a subcategoria *equipa de saúde dos CSP*.

Diagrama n.º 8 - Apoios comunitários existentes



Acerca da *equipa de saúde dos CSP* os familiares referem:

- “Tenho sempre das enfermeiras (...)” E4; L21;
- “Tenho sim, dos enfermeiros (...)” E6, L15;
- “Tenho sim. A Dr.^a P⁴. (...)” E11, L27;
- “Tenho de vocês e do médico (...)” E12, L18;
- “O médico também vai vindo (...)” E4, L21;
- “Fui falar com a Dr.^a P. lá no centro de saúde (...)” E5,L19;
- “Sim, do vosso só (...)” E8, L15.

⁴ A Dr.^a P - refere-se à assistente social

Quadro n.º 8 - Apoios comunitários existentes

Familiares	Apoios comunitários existentes
	Equipa de saúde dos CSP
E4	X
E5	X
E6	X
E7	
E8	X
E9	
E10	
E 11	X
E12	X
E13	

Relativamente aos apoios comunitários existentes as famílias apontam somente as equipas de saúde dos CSP. O que vai ao encontro a que Twycross (2001) alega, a família com um DSCP em casa, ambiciona entre muitos, de enfermeiros que possam visitar o doente pelo menos uma vez por dia, de um médico disponível e capacidade da equipa responder a novos problemas.

Segundo, Ferreira (2008) se as necessidades da família forem minimizadas com apoio das equipas de saúde no que se refere a acessibilidade aos cuidados, a oferta de outros recursos, promoção de ajudas e suplementos financeiros, atitude e comportamento da equipa de saúde (disponibilidade, carinho, simpatia, sensibilidade para ouvir e escutar), informação acerca da situação de doença do seu familiar, controle de sintomas, permitirá à família assegurar os cuidados domiciliários com segurança e qualidade, em virtude deste suporte assegurado pelas equipas de saúde, permitindo a aquisição de competências da família no cuidar. Adita ainda, que diante do doente terminal, é específico da profissão de enfermeiro mostrar disponibilidade, acompanhar, aproximar, escutar, dar a mão, partilhar e acolher o sofrimento da pessoa que vai morrer enquanto tarefa humana.

Sancho (2008, p. 662) aferiu que morrer em casa é, entre muitos fatores, o que permite ao doente sentir-se útil, mais amado num ambiente mais personalizado e mais íntimo. Para a família, a vantagem é permitir a esta menos deslocações, maior dignidade e

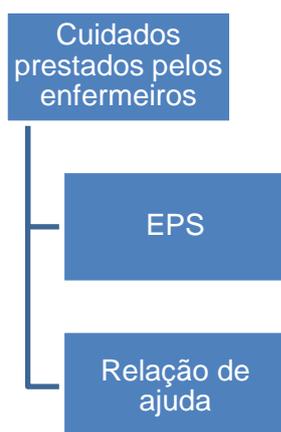
respeito. Permite assim, desta forma, um aumento da qualidade de vida de ambos, facilitando deste modo, à família manter algumas das suas atividades/ funções.

Assim, entende-se que a equipa de saúde deve fazer alguns esforços, para valorizar e apreciar cada doente como um ser único com vontades e dignidade própria, fornecendo acompanhamento para que este se mantenha em casa.

3.8. CUIDADOS PRESTADOS PELOS ENFERMEIROS

No decorrer das entrevistas, foram expostas pela família várias opiniões acerca do papel do enfermeiro, tendo-se encontrado, duas categorias, a *EPS* e *relação de ajuda*, conforme se depara no diagrama n.º 9.

Diagrama n.º 9 - Cuidados prestados pelos enfermeiros



Sobre as duas subcategorias, designadamente, *EPS* e *relação de ajuda*. A *EPS* foi mencionada pelos familiares com as seguintes expressões:

- “ (...) compreendi a doença graças a vocês (...) ” E13, L15;
- “ (...) ensinaste-me que ele está bem, sem dor, com amor e família reunida à sua volta “ (...) “e coragem a vocês para fazerem isto, são uns anjos (...) ” E13, L47-50;
- “ (...) ensinaram-me e valeram-me muito (...) ” E7, L16;
- “Aprendi muito com vocês (...) ” E10, L14;

- “ (...) vocês vão-nos ensinando como se faz e a gente, olhe, vai-se fazendo (...) ” E6, L37;
- “ (...) chamei muitas vezes por vocês até aprender (...) ” E12, L10;
- “ (...) tive que aprender a fazer tudo o que ela precisa (...) ” E11, L13;

E *relação de ajuda* assim:

- “ (...) E ela gosta muito de falar com você (...) ” E11, L37;
- Devo-vos muito, bem hajam (...) ” E11, L39;
- “ (...) horinha santa que você veio aqui uma vez que ele estava aflito. Deus lhe pague (...) ” E4, L40-41;
- “ (...) usei muitas vezes da vossa boa vontade e disponibilidade (...) ” E12, L33;
- “ (...) as enfermeiras ajudaram-me muito (...) ” E5, L32.

Quadro n.º 9 - Cuidados prestados pelos enfermeiros

Familiares	Diagrama n.º 9 - Cuidados prestados pelos enfermeiros	
	EPS	Relação de Ajuda
E4		X
E5		X
E6	X	
E7	X	
E8		
E9		
E10	X	
E11	X	X
E12	X	X
E13	X	

A *EPS* e a *relação de ajuda* são os cuidados de enfermagem salientados pelas famílias, favorecedores para uma aprendizagem em lidar com o processo de fim de vida.

O enfermeiro como agente de *EPS*, ajuda a Família a identificar a situação de saúde do DSPC e dos recursos existentes para assegurar os cuidados a prestar. Quanto à *EPS* realizada pelos enfermeiros dos CSP, a família sente que é adequada no sentido que esta “se apropriada e respeita o direito à diferença em relação a escolhas individuais, realidades culturais, sociais, familiares, profissionais, formas de comunicar, crenças e expectativas, permitindo a interação dos saberes (Silva, 2002, p. 210).”

Infere-se pelo discurso dos familiares que o enfermeiro presta cuidados adequados quando a capacita para enfrentar o processo de fim de vida. Hesbeen (2000, p. 65) refere que o enfermeiro detém um papel menos limitado que os restantes profissionais. Para os outros, por vezes esgota-se o seu leque de atuação, para os enfermeiros não, pois estes podem sempre fazer mais alguma coisa, para o bem-estar do doente/família, quanto mais não seja segurar na mão do doente e dizer: ‘eu estou aqui’, ou ainda, pura e simplesmente estar a seu lado.”

Para Cerqueira (2005, p.61) é necessário que o enfermeiro interiorize que um simples toque de mãos ou uma presença silenciosa facilita ao doente e sua família oportunidades de verbalizarem os seus medos e angústias e de sentirem mais confiantes, seguros e acompanhados.

As famílias entrevistadas, tal como Watson (2002, p. 10) assumem a *relação de ajuda*, como a essência dos cuidados de enfermagem, considerando-a indispensável nos cuidados prestados, estando envolvidos nas técnicas, nos protocolos, nas formas de organização utilizadas, ou seja, servindo de alicerce à sua atividade no quotidiano.

A relação empática é assim a relação de ajuda que se estabelece com o outro, representa a forma mais nobre e exíma do cuidar. Por vezes apenas se traduz numa mera e simples mensagem de cariz não verbal, expressada ou materializada por intermédio de uma linguagem transparente do corpo: gestos, postura, tom de voz, toque e expressões faciais.

3.9. OPINIÃO SOBRE OS CUIDADOS PRESTADOS

Sobre a categoria, *opinião sobre os cuidados prestados*, exibem-se três subcategorias, ou seja, três níveis distintos, *adequado*, *razoável* e *inadequado* sobre a forma como os profissionais de saúde auxiliam a família a prestar os cuidados conforme consta no diagrama n.º 10.

Diagrama n.º 10 - Opinião sobre os cuidados prestados



A opinião *adequada*, infere-se no discurso dos familiares deste modo:

- “(...) deveriam ser bem pagos para trabalhar nisto (...)” E12, L37;
- “Mas vocês ajudam bastante (...)” E13, L37;
- “Mas vocês resolvem, benza-as Deus (...)” E4, L22;
- “(...) coragem a vocês para fazerem isto, são uns anjos (...)” E13, L53.

Por sua vez, a opinião *razoável* denota-se assim:

- “ (...) vai vindo (...)” E4, L21;
- “ (...) vocês também ajudam (...)” E11, 36;
- “ (...) conseguiu que eu recebesse mais algum dinheiro (...)” E11, 28.

E a opinião *inadequado* através das seguintes expressões:

- “(...) da médica não (...)” E8, L15;
- “Não tenho apoio social (...)” E6, L21;
- “(...) diz que já não faz falta vir (...)” E6, L15.

Quadro n.º 10 - Opinião sobre os cuidados prestados

Familiares	Opinião sobre os cuidados prestados		
	Adequado	Razoável	Inadequado
E4	X	X	
E5			
E6			X
E7			
E8			X
E9			
E10			
E11		X	
E12	X		
E13	X		

Neste tema encontram-se três níveis de opinião diferentes: *adequado*, *razoável* e *inadequado* sobre os cuidados prestados pelos profissionais de saúde dos CSP. Verificou-se que os enfermeiros são os profissionais de saúde que dão uma resposta mais adequada às necessidades da família.

Os participantes expressam um apoio *adequado* da equipa de enfermagem através da descrição das qualidades dos enfermeiros, da relação que com eles mantêm, do apoio que estes lhes prestam, das atividades que desenvolvem e daquelas intervenções que, autonomamente, põe em prática sem terem sido solicitados, por preverem que será benéfico para o doente. Os familiares caracterizam os enfermeiros como pessoas boas, com espírito de sacrifício, preparadas para a sua função, simpáticos, carinhosos, bons a falar com os doentes e admitem que se sentem bem no meio deles. Como intervenções mais relevantes dos enfermeiros, as famílias referem: visita domiciliária mesmo sem ter sido solicitada, garantindo conforto e mostrando disponibilidade; explicam pormenorizadamente os procedimentos a que vão ser submetidos, eliminam medos; quando lhes dão espaço e tempo para falar, permitindo que desabafem, dando-lhes força e esperança e tornando o seu pensamento mais positivo.

Os familiares deste estudo, referem apoio *razoável* e *inadequado* quando evidenciam sentimentos de abandono por parte da equipa médica, assim que a sua situação de

saúde não melhora, o que influencia negativamente o seu sentimento de esperança e os encaminha para a desesperança. Contam que já não são observados, palpados, auscultados, tocados e que até o seu médico responsável deixou de os visitar.

Cerqueira (2005) no seu estudo acerca das necessidades do cuidador concluiu que uns cuidadores tinham expectativas positivas e outros negativos face às intervenções dos enfermeiros no domicílio no âmbito da continuidade de cuidados. Verificou que os cuidadores consideravam o apoio de enfermagem e o apoio médico de que dispunham insuficientes para cuidarem do doente paliativo no domicílio.

Também Palma (1999) ao estudar as expectativas dos familiares cuidadores de pessoas dependentes, concluiu que apesar das famílias já receberem ajuda de outros nos cuidados que prestam à pessoa, essa era uma ajuda pontual e insuficiente.

Ainda Andrade (1996) verificou que o familiar que cuida do seu ente querido no domicílio, recebeu apoio da rede formal e informal, mas não existia articulação suficiente entre elas, e desta forma a eficácia do cuidado ficou prejudicada.

Verifica-se através dos discursos da família que existe apoio, contudo este ainda se encontra aquém das necessidades sentidas. Existe, ainda um longo caminho a percorrer pelas equipas de saúde, no sentido de enaltecere o acompanhamento do cuidador no domicílio na sua multidimensionalidade.

Dada por terminada a apresentação dos dados colhidos, passa-se para as conclusões do estudo.

CONCLUSÕES, IMPLICAÇÕES, LIMITAÇÕES E SUGESTÕES DO ESTUDO

A vida e a morte andam de mãos dadas e marcam ambas presença no cotidiano das famílias, em que a perpetuidade da vida recorda a inevitabilidade da morte. À medida que a família vai acompanhando as várias etapas do ciclo de vida, aproxima-se do incontornável destino que é a morte, ficando esta última, cada vez mais presente e ocupando um maior espaço no pensamento familiar.

Deve-se considerar a morte como uma experiência singular que ao longo dos tempos tem sofrido transformações de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família e de pessoa para pessoa. É por isso um acontecimento inquietante e perturbador na vida das famílias, porque representa o desconhecido e a sua própria finitude.

Pretendia-se identificar os cuidados prestados pela família ao DSPC, apurando-se que são cuidados inerentes ao conforto e gestão da medicação, ou seja, cuidados necessários à sobrevivência da pessoa. Confere-se que o doente, devido à sua fragilidade e dependência, não tem capacidade de se alimentar, beber, vestir ou mobilizar sozinho, precisando ter alguém permanentemente para os efetuar. Quando a situação de doença evolui para os últimos momentos, os cuidados tornam-se mais específicos e complexos conforme referem as famílias.

No que concerne a identificar as mudanças ocorridas no dia-a-dia das famílias, pode-se aferir que acontecem mudanças significativas. Muitas famílias abandonaram as suas casas para irem viver na casa do seu ente querido, originando separações e divórcios, ou seja, situações graves, permanentes e irreversíveis na vida de quem cá fica, após a morte do seu ente querido. Desta forma, a família é invadida por uma variabilidade de sentimentos e emoções difíceis de gerir. O sofrimento experienciado e o medo sentido, advém muitas vezes de verem a sua vida existencial afetada, a incerteza quanto aos seus projetos para o futuro, a alteração do seu quotidiano de vida, as necessidades sentidas no cuidar, assim como, a sua qualidade de vida.

O fato de as famílias se sentirem por vezes sozinhas, sentirem-se incapazes de dar respostas às situações novas, incapazes de lidar com o processo de morrer, gera-lhes sentimentos de impotência em lidar com o DSPC. As dificuldades manifestadas pelas famílias assentam sobretudo naquelas que se dirigem para os cuidados a prestar ao DSPC. Verificou-se também, que lidar com acessórios técnicos e as ostomias constituem-se para as famílias em dificuldades. A falta de informação pode agudizar a

vivência do familiar e ter repercussões no seu processo de luto. Acerca das estratégias utilizadas, os familiares aceitam a morte, procurando adaptar-se à doença e sofrimento do seu ente querido.

Relativamente a identificar a opinião da família acerca dos apoios existentes na comunidade, os familiares referem que estes são a equipa de saúde dos CSP, através da EPS e relação de ajuda estabelecida com estes profissionais. Confere-se que a equipa de saúde deve fazer alguns esforços, para valorizar e apreciar cada doente como um ser único com vontades e dignidade própria, facultando estratégias para que este se mantenha em casa, já que o ponto de referência que existe no terreno que decorreu esta pesquisa, consiste na que é fornecida por estes profissionais que trabalham no centro de saúde.

Resta identificar a opinião da família relativamente às estratégias fornecidas pelos enfermeiros, para ultrapassar as dificuldades, como objetivo específico deste estudo. Verificou-se que os familiares consideram que os enfermeiros os ajudam a ultrapassar dificuldades através da EPS, na medida em que, os ajuda a adquirir habilidades para prestar cuidados adequados ao DSPC. Salientam a relação de ajuda como favorecedora a toda esta vivência. A família vê ainda, o enfermeiro como o elemento de ligação, aos restantes elementos da equipa de saúde dos CSP.

De um modo geral, podemos concluir que as necessidades das famílias não são estáticas. As necessidades referidas pelas famílias estudadas, foram a falta de apoio/acompanhamento dos profissionais de saúde, a falta de um cuidador secundário para minimizarem as suas dificuldades, a falta de informação sobre a evolução e cuidados inerentes à doença própria dita, a falta de oportunidade de expressar sentimentos com os profissionais de saúde ou com o seu ente querido e, por fim, na falta de recursos monetários devido ao elevado custo associado ao doente crónico e dependente, o que demonstra o longo caminho que ainda se tem que percorrer, enquanto enfermeiros, para dignificar o fim de vida. Assim, os enfermeiros assumem um papel de suma importância no acompanhamento/apoio das famílias e respetivos DSPC, para garantir um final de vida digno, ocorrendo a gestão do processo de morrer e uma aliança terapêutica no cuidar. Verificou-se também que cuidar no domicílio permite ao DSPC manter o papel social e familiar, os seus hábitos de vida, a sua intimidade e manter os seus laços afetivos.

Perante estes resultados, parece poder-se afirmar que existe um longo caminho a percorrer pelas equipas de saúde dos CSP, no sentido de valorizar o acompanhamento

da família e do DSPC no domicílio nas suas variadas dimensões, como: comunicacional, relacional, espiritual, psicológica, emocional, cultural e social deixando de se focar definitivamente na dimensão física.

No que se refere às implicações na vertente da investigação, considera-se que este estudo poderá permitir uma melhor compreensão do fenómeno de investigação, favorecendo a aquisição de novas competências nesta área, ressaltando a importância do papel da enfermagem na comunidade de forma a ser um aliado no cuidar do DSPC no domicílio. Reforçando a necessidade de implementação/ manutenção de políticas de saúde que permitam reforçar as respostas às famílias no domicílio.

Sugere-se assim, o desenvolvimento de projetos de intervenção nos cuidados de saúde primários que preserve e fortaleça a família para que esta possa cuidar do DSPC, considerando cada família como única atendendo às suas necessidades e atitudes perante o processo de fim de vida. É imperativo fortalecer laços de confiança com as famílias e doentes, proporcionando informações adequadas às suas necessidades, permitindo-lhe desenvolver competências e habilidades, para que possam proporcionar cuidados que dignifique o fim de vida e estimulando à expressão de sentimentos.

Na prestação de cuidados diretos no domicílio, o enfermeiro tem uma excelente oportunidade para observar o funcionamento da família dentro do seu contexto real da sua vida, permitindo-lhe identificar os seus recursos e problemas no seu meio e assim, adaptar o ensino e os cuidados mediante as condições e recursos existentes. Deverá procurar, juntamente com a família, a melhor forma de integrar a prestação de cuidados decorrente da alteração de saúde, nas rotinas familiares diárias e, se necessário, mobilizar recursos existentes na comunidade, incentivando a sua participação. No entanto, a intervenção de enfermagem deverá ser no sentido de trabalhar com a família e não para a família, respeitando a sua autonomia e capacidade de decisão em função dos seus valores.

Considera-se como limitações deste estudo, a acumulação do exercício profissional da investigadora com a investigação, a in experiência na utilização desta metodologia, pois julga-se que o desenvolvimento das entrevistas poderia ter um nível mais profundo. Por vezes, a dificuldade em aprofundar alguns momentos nos discursos dos sujeitos, e ainda, em explorar os momentos de pausa e de silêncio. Assim como, o facto da população selecionada ser reduzida e a investigação ter sido efetuada num terreno muito preciso, impede de extrapolar os dados.

Salienta-se no entanto, que os familiares do estudo mostraram agrado em participar, em poderem partilhar as suas vivências e poderem ajudar outras famílias. Para a investigadora a realização desta investigação permitiu-lhe compreender que o seu papel é fundamental para as famílias e que o processo de fim de vida poderá ser vivido com qualidade de vida.

Deixa-se um bem-haja às famílias que entretanto perderam os seus familiares, um profundo agradecimento pelos testemunhos deixados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALARCÃO, M. (2006). *(DES) EQUILÍBRIOS FAMILIARES, UMA VISÃO SISTÉMICA*. COIMBRA: P. 78;
- ALMEIDA ET AL (2005). TRANSIÇÃO DO DOENTE DEPENDENTE PARA A FAMÍLIA. IN: *SINAIS VITAIS*, N.º 62. P. 27;
- ANDRADE, O.G. (1996). *CUIDADO AO IDOSO COM SEQUELA DE ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: REPRESENTAÇÕES DO CUIDADOR FAMILIAR*. RIBEIRÃO PRETO - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO/USP;
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (2013). *HISTÓRIA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS*. LISBOA: [ACEDIDO A 02 DE DEZEMBRO DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET: <HTTP://WWW.APCP.COM.PT/AASSOCIAO/HISTRIA.HTML>
- ASTUDILLHO ET AL (1995). CUIDADOS GENERALES DE ENFERMERÍA EN LOS PACIENTES TERMINALES. IN: ASTUDILLO W, MENDINUETA C, ASTUDILLO E. *CUIDADOS DEL ENFERMO EN FASE TERMINAL Y ATENCIÓN A SU FAMILIA*. 4ª ED. MADRID, PP. 50-70;
- BARDIN, L. (2011). *ANÁLISE DE CONTEÚDO*. LISBOA, EDIÇÕES 70, LDA. PP. 38-45;
- CARPENTER, D. (2002). *EXIGÊNCIAS ÉTICAS NA INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA*. IN: *INVESTIGAÇÃO QUALITATIVA EM ENFERMAGEM: AVANÇANDO O IMPERATIVO HUMANISTA*. P. 39;
- CARVALHO, G. (2006). *EIXOS DE VALORES EM PROMOÇÃO DA SAÚDE E EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE*. BRAGA: UNIVERSIDADE DO MINHO. [ACEDIDO A 1 DE DEZEMBRO DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET: <HTTP://REPOSITORIUM.SDUM.UMINHO.PT/HANDLE/1822/4647>
- CARVALHO, M ET AL (2006). EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE REPRODUTIVA: UM CONTRIBUTO PARA A MELHORIA DA QUALIDADE DE CUIDADOS: PRÉMIO NUK 2006. IN: *REVISTA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS ENFERMEIROS OBSTETRAS*. PP. 35-40;
- CERQUEIRA, M.M. (2005). *O CUIDADOR E O DOENTE PALIATIVO*. COIMBRA: EDIÇÕES FORMASSAU;

- COLLIÈRE, M. (1989). *PROMOVER A VIDA: DA PRÁTICA DAS MULHERES DE VIRTUDE AOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM*. DAMAIA: SINDICATO DOS ENFERMEIROS. PP. 27-30;
- FERREIRA, M. F. (2008) *CUIDAR NO DOMICÍLIO: SOBRECARGA DA FAMÍLIA/CUIDADOR PRINCIPAL COM DOENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO*. TESE DE DOUTORAMENTO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM: REPOSITÓRIO DA UNIVERSIDADE DO PORTO-ICBAS;
- FIGUEIREDO, M.S. (2009). *ENFERMAGEM DE FAMÍLIA: UM CONTEXTO DO CUIDAR*. TESE DE DOUTORAMENTO EM CIÊNCIAS DE ENFERMAGEM: REPOSITÓRIO DA UNIVERSIDADE DO PORTO-ICBAS. PP. 29-31;
- FLICK, U. (2005). *MÉTODOS QUALITATIVOS NA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA*. SÃO PAULO: ARTMED EDITORA P.18;
- FLORIANI, C. (2004). CUIDADOR FAMILIAR: SOBRECARGA E PROTEÇÃO. IN: *REVISTA BRASILEIRA DE CANCEROLOGIA*, PP. 5-301;
- FORTIN, M. F. (2009). *PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO: DA CONCEÇÃO À REALIZAÇÃO*. LOURES, LUSOCIÊNCIA, EDIÇÕES TÉCNICAS E CIENTÍFICAS, LDA., PP. 32-374;
- GAUTHIER, B. (2003). *INVESTIGAÇÃO SOCIAL: DA PROBLEMÁTICA À COLHEITA DE DADOS*. LOURES: LUSOCIÊNCIA, EDIÇÕES TÉCNICAS E CIENTÍFICAS, LDA. PP. 201-282;
- GLAJCHEN, M. (2004) *THE EMERGING ROLE AND NEEDS OF FAMILY CAREGIVERS IN CANCER CARE*: [ACEDIDO A 21 DE DEZEMBRO DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET: [HTTP://WWW.SUPPORTIVEONCOLOGY.UK/INDEX.PRINT.58](http://www.supportiveoncology.uk/index.print.58);
- GOMES, A. (2010). O CUIDADOR E O DOENTE EM FIM DE VIDA - FAMÍLIA E/OU PESSOA SIGNIFICATIVA. IN: *ENFERMERÍA GLOBAL* Nº 18, FEVEREIRO 2010, PP. 2-3;
- GÓMEZ-BATISTE, X. (1996) *CUIDADOS PALIATIVOS EN ONCOLOGÍA*. BARCELONA: EDITORIAL JIMS, N.º 21, VOL. II, PP. 322-324;
- GONÇALVES, F. (2009). *A BOA MORTE: ÉTICA NO FIM DA VIDA*. LISBOA: COISAS DE LER, 2009;
- GUTIEREZ E FRATEZI (2001) *CUIDADOR FAMILIAR DO IDOSO EM CUIDADOS PALIATIVOS: O PROCESSO DE MORRER NO DOMICÍLIO*. CIÊNCIA E SAÚDE COLETIVA N.º 7, VOL. 16, P. 324;

- HESBEEN, W. (2000). *CUIDAR NO HOSPITAL: ENQUADRAR OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM NUMA PERSPETIVA DE CUIDAR*. LOURES: LUSOCIÊNCIA, EDIÇÕES TÉCNICAS E CIENTÍFICAS, LDA. PP.45-65;
- HIGGINSON I.J. ET AL (2007). NEEDS ASSESSMENTS IN PALLIATIVE CARE: AN APPRAISAL OF DEFINITIONS AND APPROACHES USED. IN: *PAIN SYMPTOM MANAGE*. 33 (5) PP. 500-505;
- HONORÉ, B. (2004) *CUIDAR: PERSISTIR EM CONJUNTO NA EXISTÊNCIA*. LOURES: LUSOCIÊNCIA, EDIÇÕES TÉCNICAS E CIENTÍFICAS, LDA, P. 103;
- IMAGINÁRIO, C. (2008). *O IDOSO DEPENDENTE NO CONTEXTO FAMILIAR*. COIMBRA: EDIÇÕES FORMASSAU, 2ª EDIÇÃO, JULHO 2008, PP. 24-40;
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA (2009). *POPULAÇÃO RESIDENTE POR LOCAL DE RESIDÊNCIA*. LISBOA: [ACEDIDO A 10 DE ABRIL DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET: [HTTP://WWW.INE.PT/XPORTAL/XMAIN?XPID=INE&XPGID=INE_INDICADORES&INDOCORR_COD=0000611&CONTEXTO=PI&SELTAB=TAB](http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=INE_INDICADORES&INDOCORR_COD=0000611&CONTEXTO=PI&SELTAB=TAB);
- KÜBLER-ROSS (1994). *SOBRE A MORTE E O MORRER*. SÃO PAULO: LIVRARIA MARTINS FONTES EDITORA LDA., PP. 290;
- LOPES, C. E PEREIRA, M. (2005). *O DOENTE ONCOLÓGICO E A SUA FAMÍLIA*. LISBOA: CLIMEPSI EDITORES. 2ªED. PP. 96-99;
- MARQUES, A. P. (2001). REAÇÕES EMOCIONAIS À DOENÇA GRAVE: COMO LIDAR... IN: *PSIQUIATRIA CLÍNICA*. PP. 146-150;
- MARTIN, I.L. (2004) *ATENCIÓN DOMICILIÁRIA: DIAGNÓSTICOS DE ENFERMARIA*. MADRID: ED MCGRAW HILL, PP. 143-152;
- MARTINS, C. (2000). AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES DOS DOENTES ONCOLÓGICOS. IN: *ENFERMAGEM ONCOLÓGICA*. ARQUIFIL ARTES GRÁFICAS, N.º 15, JULHO;
- MASLOW, A. H. (1943). *A THEORY OF HUMAN MOTIVATION*. ONTÁRIO: [ACEDIDO A 10 DE ABRIL DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET: [HTTP://PSYCHCLASSICS.YORKU.CA/MASLOW/MOTIVATION.HTM](http://psychclassics.yorku.ca/Maslow/motivation.htm);

- MENÉNDEZ (2003). INTENCIONALIDAD, EXPERIENCIA Y FUNCIÓN: LA ARTICULACIÓN DE LOS SABERES MÉDICOS. IN: *REVISTA DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL*, v. 14, p. 33-69;
- MOREIRA, G. (2002). O DOENTE TERMINAL. COIMBRA: *SERVIR* - VOL. 40. PP. 49 - 58;
- MOREIRA, I. (2006). *O DOENTE TERMINAL EM CONTEXTO FAMILIAR: UMA ANÁLISE DA EXPERIÊNCIA DE CUIDAR VIVENCIADA PELA FAMÍLIA*. PORTO: EDIÇÕES FORMASSAU. PP. 46-156;
- NAVARRO, M.F. (2000). EDUCAR PARA A SAÚDE OU PARA A VIDA? CONCEITOS E FUNDAMENTOS PARA NOVAS PRÁTICAS. IN: *EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE: DEPARTAMENTO DE METODOLOGIAS DA EDUCAÇÃO DA UNIVERSIDADE DO MINHO*. BRAGA. P. 13;
- OLIVEIRA, A (2004). O DESAFIO DA MORTE E DA VIDA. IN: *ENFERMAGEM ONCOLÓGICA DIFERENTES PROFISSIONAIS... DIFERENTES SABERES... UM OBJECTIVO COMUM: O DOENTE ONCOLÓGICO*. COIMBRA: ED. CLARET. PP. 50,144;
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (1998). *REGULAMENTO DO EXERCÍCIO PROFISSIONAL DOS ENFERMEIROS*. LISBOA: [ACEDIDO A 15 DE DEZEMBRO DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET:
[HTTP://WWW.ORDEMENFERMEIROS.PT/SITES/SUL/MEMBROS/DOCUMENTS/LEGISLA%C3%A7%C3%A3o/REPE.PDF](http://www.ordemenfermeiros.pt/sites/sul/membros/documents/legisla%C3%A7%C3%A3o/repe.pdf)
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2001). *PADRÕES DE QUALIDADE DOS CUIDADOS DE ENFERMAGEM*. LISBOA: [ACEDIDO A 02 DE DEZEMBRO DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET:
[HTTP://WWW.ORDEMENFERMEIROS.PT/PUBLICACOES/DOCUMENTS/PADROESQUALIDADECUIDADOSENFERMAGEM.PDF](http://www.ordemenfermeiros.pt/publicacoes/documents/padroesqualidadecuidadosenfermagem.pdf);
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (WORLD HEALTH ORGANIZATION) (2002). *NATIONAL CANCER CONTROL PROGRAMMERS: POLICIES AND MANAGERIAL GUIDELINES*. GENÈVE: WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2ª ED.;
- PACHECO, S. (2004). *CUIDAR A PESSOA EM FASE TERMINAL*. LOURES: LUSOCIÊNCIA, EDIÇÕES TÉCNICAS E CIENTÍFICAS, LDA;
- PALMA, E.M.C. (1999). A FAMÍLIA COM IDOSOS DEPENDENTES - QUE EXPETATIVAS? IN: *ENFERMAGEM*. N.º 15. LISBOA: 2ª SÉRIE P. 28;

- PAÚL, M. (1997). *LÁ PARA O FIM DA VIDA: IDOSOS, FAMÍLIA E MEIO AMBIENTE*. COIMBRA: ALMEDINA. PP. 38 -138;
- PLANO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS (2006) *ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS EM CUIDADOS PALIATIVOS*. RECOMENDAÇÕES DA ANCP: MARÇO 2006. PP. 3-5;
- POLIT, B. E HUNGLER (1995). *FUNDAMENTOS DA PESQUISA EM ENFERMAGEM*. LISBOA: ARTES MÉDICAS, 3ª EDIÇÃO. PP. 14-15, 119;
- PONTE, J.P. (2006). *O ESTUDO DE CASO NA INVESTIGAÇÃO EM EDUCAÇÃO MATEMÁTICA*. LOURES: LUSOCIÊNCIA, P. 10;
- PORTUGAL: DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE: DIVISÃO DE DOENÇAS GENÉTICAS, CRÓNICAS E GERIÁTRICAS. (2005). *PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS*. LISBOA: DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE. P. 8;
- PORTUGAL: MINISTÉRIO DA SAÚDE (2008). *CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS: DESPACHO 10143/2009*. LISBOA: [ACEDIDO A 26 DE NOVEMBRO DE 2012]. DISPONÍVEL NA INTERNET: [HTTP://WWW.MCSP.MIN-SAUDE.PT/ENGINE.PHP?CAT=105](http://www.mcsp.min-saude.pt/engine.php?cat=105);
- PORTUGAL: PALLIUMCSNISA (2012). *LEI DE BASES DOS CUIDADOS PALIATIVOS*. DIÁRIO DA REPÚBLICA ELETRÓNICO [PERIÓDICO NA INTERNET]. LISBOA; 2012. DISPONÍVEL EM: [HTTP://APP.PARLAMENTO.PT/WEBUTILS/DOCS/DOC.HTM](http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.htm);
- QUIVY, R. E CAMPENHOUDT, L.V. (1992). *MANUAL DE INVESTIGAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS*. LISBOA: TRAJETOS, GRADIVA;
- RASPA, R. (2006). MASLOW'S HIERARCHY OF NEEDS: A FRAMEWORK FOR ACHIEVING HUMAN POTENTIAL IN HOSPICE. IN: *JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE*, VOL. 9, N. ° 5.
- REDMAN, B. K. (2003). *A PRÁTICA DA EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE*. LISBOA: LUSOCIÊNCIA. PP. 3-6;
- REIS, F. (2002). *A AXIOLOGIA DOS VALORES E A SUA COMUNICAÇÃO NO ENSINO DE ENFERMAGEM*. LISBOA: CLIMEPSI. P. 73;
- RELVAS, A. (2003). *POR DETRÁS DO ESPELHO: DA TEORIA À TERAPIA FAMILIAR*. COIMBRA: QUARTETO EDITORA. PP. 36-51;
- SANCHO, M. G. (2008). *MEDICINA PALIATIVA: LA RESPUESTA A UNA NECESIDAD*. MADRID: ARÁN EDICIONES SA. PP. 661-678;

- SANTOS, J. (2002). *PARCERIA NOS CUIDADOS: UMA METODOLOGIA DE TRABALHO CENTRADO NO DOENTE*. PORTO: EDIÇÕES FERNANDO PESSOA. P. 26;
- SERRÃO, D. (1992). O DOENTE TERMINAL. IN: *REVISTA PORTUGUESA DE MEDICINA GERIÁTRICA*, N.º 28, VOL. III, PP. 35-38;
- SILVA P.R. (2002). *A EDUCAÇÃO PARA A SAÚDE E O MARKETING SOCIAL: ASPETOS RELACIONADOS COM A PREVENÇÃO DO CANCRO*. TERRITÓRIOS DA PSICOLOGIA ONCOLÓGICA. LISBOA: CLIMEPSI. PP. 190-210;
- SOUSA ET AL (2004). *ENVELHECER EM FAMÍLIA*. PORTO: ÂMBAR. PP. 84-86;
- SQUIRE, A. (2005). *SAÚDE E BEM-ESTAR PARA PESSOAS IDOSAS*. LOURES: LUSOCIÊNCIA. PP. 13-15;
- STANHOPE, M. E LANCASTER, J. (1999). *ENFERMAGEM COMUNITÁRIA: PROMOÇÃO DA SAÚDE DE GRUPOS, FAMILIARES E INDIVÍDUOS*. LISBOA: LUSODIDACTA;
- TOLEDO, H.R. E DIOGO, N. J.D. (2003). *IDOSOS COM AFEÇÃO ONCOHEMATOLÓGICA: AÇÕES E AS DIFICULDADES PARA O AUTOCUIDADO NO INÍCIO DA DOENÇA*. RIBEIRÃO PRETO - ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO/USP;
- TWYXCROSS, R. (2001). *CUIDADOS PALIATIVOS*. LISBOA: EDIÇÕES CLIMEPSI. P. 16-17, 22;
- VALA, J. (1986). ANÁLISE DE CONTEÚDO. IN: *CADERNOS SOCIAIS*, PORTO: ED AFRONTAMENTO;
- WATSON, J. (2002). *ENFERMAGEM: CIÊNCIA HUMANA E CUIDAR UMA TEORIA DE ENFERMAGEM*. LOURES: LUSOCIÊNCIA, P. 10;
- YIN, R. (1994). *CASE STUDY RESEARCH: DESIGN AND METHODS* (2ª ED) THOUSAND OAKS: CA SAGE PUBLICATIONS;
- ZARIT, S. H. (2004). *THE MEMORY AND BEHAVIOUR PROBLEMS: CHECKLIST AND THE BURDEN INTERVIEW*. BOSTON: TECHNICAL REPORT, P. 35.

ANEXOS

ANEXO I
CRONOGRAMA

ANO	2012			2013			
MÊS	OUTUBRO	NOVEMBRO	DEZEMBRO	JANEIRO	FEVEREIRO	MARÇO	ABRIL
ATIVIDADE	Fase conceptual	Fase metodológica	Fase empírica	Fase empírica	Fase empírica	Fase de interpretação e de discussão	Fase de interpretação e de discussão
	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Revisão da Literatura; ▶ Elaboração do quadro de referência; ▶ Formulação do problema de investigação, questões de investigação, objetivos. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Desenho de Investigação; ▶ Definição da população e da amostra; ▶ Descrição dos métodos de colheita e análise de dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Colheita de dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Colheita de dados; ▶ Análise dos dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Análise dos dados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interpretação dos resultados; ▶ Discussão dos resultados. 	<ul style="list-style-type: none"> ▶ Interpretação dos resultados; ▶ Discussão dos resultados.

ANEXO II
PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE
ADMINISTRAÇÃO DO CHAM,EPE

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de Administração
da Unidade Local de Saúde do Alto Minho,
E.P.E.

Assunto: Pedido de autorização para efetivação do Projeto de Investigação de Mestrado

Dados do Investigador Principal:

Nome - Marisa Araújo Lima Sárria

Habilitações - Licenciada em Enfermagem, Pós-graduada em Cuidados Paliativos

Instituição onde Trabalha - UCSP Santa Marta

Aluna do I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

Título do projeto de investigação:

“As Necessidades da Família com o Doente Sem Perspetiva de Cura”

Objetivos do projeto de investigação:

- Compreender as necessidades da família em cuidar do doente sem perspetiva de cura no domicílio;
- Identificar os cuidados prestados pela família ao doente sem perspetiva de cura no domicílio;
- Identificar os apoios existentes na comunidade que permite a família cuidar do doente sem perspetiva de cura;
- Conhecer a opinião da família relativamente às estratégias fornecidas pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para ultrapassar as dificuldades sentidas ao cuidar no domicílio

Subscrevo este pedido solicitando a V. Ex.^a. na qualidade de Investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar em contexto domiciliário através de entrevista à família que cuida do seu doente sem perspetiva de cura.

O instrumento de recolha de dados a utilizar será a entrevista.

Certifica-se desde já que será garantido o anonimato e a confidencialidade dos dados.

Assume-se o compromisso de após o término do referido estudo, informar a instituição dos respetivos resultados.

Remeto em anexo toda a documentação necessária à submissão ao Conselho de Administração do projeto de investigação supracitado.

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

Viana do Castelo, 9 julho de 2012

ANEXO III
DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO

Exmo. Diretor do Departamento do ACES Dr. António Fradão
Assunto: Pedido de autorização para a realização de estudo

A estudante, Marisa Araújo Lima Sárria, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos pretende realizar um estudo investigação subordinado ao tema “As necessidades da família com o doente sem perspetiva de cura” sob a orientação da Professora Doutora Manuela Cerqueira.

Este estudo tem como objetivos: compreender as necessidades da família em cuidar do doente sem perspetiva de cura no domicílio; identificar os cuidados prestados pela família ao doente sem perspetiva de cura no domicílio; identificar os apoios existentes na comunidade que permite a família cuidar do doente sem perspetiva de cura; conhecer a opinião da família relativamente às estratégias fornecidas pelos enfermeiros dos cuidados de saúde primários para ultrapassar as dificuldades sentidas ao cuidar no domicílio, com a finalidade de contribuir para uma intervenção na comunidade, que permita ultrapassar as necessidades e dificuldades vividas pela família, promovendo uma melhoria do bem-estar, quer da família quer do seu familiar doente.

Prevê-se que a recolha de informação decorra, no período de outubro de 2012 a março de 2013, juntos dos familiares que dos doentes acima mencionados, inscritos no centro de saúde de Viana do Castelo.

Assegura-se que só serão incluídos os intervenientes que se disponibilizem a participar no estudo, após declaração do consentimento informado e esclarecido, que as questões éticas serão salvaguardadas, que não haverá prejuízo do normal funcionamento dos serviços, e que os resultados do estudo serão disponibilizados à Instituição, logo que os solicite.

Assim, solicito que seja pedida autorização para realização do estudo supracitado.

Atenciosamente

Viana do Castelo, 9 de julho de 2012

ANEXO IV
DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, assine no espaço abaixo e obrigada por aceitar dar a sua imprescindível contribuição

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____

_____, Tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito “*As Necessidades da Família com o Doente Sem Perspetiva de Cura*”, realizado por Marisa Araújo Lima Sárria, a frequentar o I Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo para a minha pessoa.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

A Investigadora responsável:

Assinatura:

APÊNDICES

APÊNDICE I
GUIÃO DA ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

ENTREVISTA

N.º: _____

DATA: ____ / ____ / ____

POR FAVOR, ASSINALE COM UM X:

1 - CARATERIZAÇÃO DO CUIDADOR

1.1. IDADE:	_____ ANOS	
1.2. SEXO:	MASCULINO	
	FEMININO	
1.3. PARENTESCO COM ESTE FAMILIAR:	CÔNJUGE	
	FILHO(A)	
	GENRO/ NORA	
	OUTRO:	
1.4. HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	
	1º CICLO	
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
1.5. SITUAÇÃO PROFISSIONAL:	ATIVO	
	NÃO ATIVO	

2 - CARATERIZAÇÃO DO DOENTE

2.1. IDADE:	_____ ANOS	
2.2. SEXO:	MASCULINO	
	FEMININO	
2.3. HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	
	1º CICLO	
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
2.4. TIPO DE PATOLOGIA:		

3. QUANTO TEMPO CUIDA DO SEU FAMILIAR?

4. QUE MUDANÇAS OCORREREM NO SEU DIA-A-DIA DESDE QUE O SEU FAMILIAR ESTÁ DOENTE?

5. QUAIS AS NECESSIDADES QUE SENTE EM CUIDAR DO SEU FAMILIAR NO DIA-A-DIA? E QUE DIFICULDADES?

6. TEM APOIO DO CENTRO DE SAÚDE? SE SIM, DE QUEM? SE NÃO, PORQUÊ?

7. TEM APOIO SOCIAL? TEVE ACESSO A RECURSOS COMUNITÁRIOS? TEVE AUMENTO DA DESPESA MENSAL?

8. COMO GERE OS SEUS SENTIMENTOS? E OS DELE (A)?

9. APLICOU ALGUMA ESTRATÉGIA PARA ULTRAPASSAR AS NECESSIDADES SENTIDAS?

10. AO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE DIFICULDADES ENFRENTOU AO NÍVEL DOS CUIDADOS?

11. QUE MANIFESTAÇÕES FÍSICAS E/ OU PSICOLÓGICAS APRESENTA? CAUSARAM SOFRIMENTO?

APÊNDICE II
EXEMPLARES DE ENTREVISTAS REALIZADAS

ENTREVISTA

N.º: 11

DATA: 19/1/2013

POR FAVOR, ASSINALE COM UM X:

1 - CARATERIZAÇÃO DO CUIDADOR

1.1. IDADE:	68 ANOS	
1.2. SEXO:	MASCULINO	X
	FEMININO	
1.3. PARENTESCO COM ESTE FAMILIAR:	CÔNJUGE	X
	FILHO(A)	
	GENRO/ NORA	
	OUTRO:	
1.4. HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	
	1º CICLO	X
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
1.5. SITUAÇÃO PROFISSIONAL:	ATIVO	
	NÃO ATIVO	X

2 - CARATERIZAÇÃO DO DOENTE

2.1. IDADE:	67 ANOS	
2.2. SEXO:	MASCULINO	

	FEMININO	X
2.3. HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	X
	1º CICLO	
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
2.4. TIPO DE PATOLOGIA:	NEOPLASIA INTESTINAL	

1. QUANTO TEMPO CUIDA DO SEU FAMILIAR?

HÁ CERCA DE UM TRÊS ANOS.

2. QUE MUDANÇAS OCORREREM NO SEU DIA-A-DIA DESDE QUE O SEU FAMILIAR ESTÁ DOENTE?

ESTOU REFORMADO MAIS OU MENOS DESDE QUE ELA ADOECEU. TIVE QUE FAZER OBRAS EM CASA PARA CABER A CAMA ARTICULADA NO NOSSO QUARTO E TIVE QUE AJEITAR A CASA DE BANHO PORQUE ASSIM METO-A NA CADEIRA SANITÁRIA E ENTRA DIRETA NO CHUVEIRO. VOCÊ JÁ VIU, FICOU ARRANJADINHO, NÃO FICOU? DE RESTO, NUNCA MAIS ANDEI DE CARRO NEM NUNCA MAIS FUI À OFICINA. MESMO REFORMADO, NO INÍCIO AINDA LÁ IA MAS AGORA ELA ACAMOU DE VEZ.

3. QUAIS AS NECESSIDADES QUE SENTE EM CUIDAR DO SEU FAMILIAR NO DIA-A-DIA? E QUE DIFICULDADES?

É MUITA LABUTA MENINA, ISTO CANSA MUITO, ESTÁ-SE MUITO PRESO A ISTO E À ESPERA DA HORA DA MORTE. OLHE TIVE QUE APRENDER A FAZER TUDO O QUE ELA PRECISA, FAZIA-ME CONFUSÃO NO INÍCIO MEXER NELA, LIMPAR-LHE O RABO. É COMPLICADO PARA UM HOMEM, MAS METE-LA NUM LAR TAMBÉM ELA NÃO MERECEIA, FOI SEMPRE TÃO BOA MULHER E BOA MÃE. FOI DAR DE COMER PELA SONDA, MUDAR OS SACOS DA URINA NA ALGÁLIA, MUDAR AS FRALDAS E A CADA PASSO ESTOU A MUDA-LAS POIS ELA TEM AQUELAS FEZES QUE VOCÊS CHAMAM DE MELENAS. MAS A GENTE ADAPTA-SE, FOI INDO COM O HÁBITO. APRENDI MUITO COM VOCÊS ENFERMEIRAS, CONFORME VAI EVOLUINDO, EU VOU ENTENDENDO POIS VOCÊS EXPLICAM-ME BEM. E DEUS NOSSO SENHOR TAMBÉM AJUDA, SÃO OS SACRIFÍCIOS QUE TODOS TEMOS QUE PASSAR NESTA VIDA.

4. TEM APOIO DO CENTRO DE SAÚDE? SE SIM, DE QUEM? SE NÃO, PORQUÊ?

TENHO SIM, DOS ENFERMEIROS. CHAMO POR VOCÊS SEMPRE QUE ME FAZ FALTA E MESMO SEM FAZENDO FALTA, VOCÊS TAMBÉM VÃO PASSANDO E A GENTE SENTE-SE AMPARADA. TAMBÉM JÁ TENHO LIGADO PARA O CENTRO DE SAÚDE E POR TELEFONE TAMBÉM TIRAM DÚVIDAS.

5. TEM APOIO SOCIAL? TEVE ACESSO A RECURSOS COMUNITÁRIOS? TEVE AUMENTO DA DESPESA MENSAL?

TENHO SIM. A DR.^a P. CONSEGUIU QUE EU RECEBESSE MAIS ALGUM DINHEIRO. EU TENHO AQUI UMA MULHER DO CENTRO DE DIA QUE ME VEM AJUDAR ALGUMAS HORAS E OUTRA PARA ME TRATAR DAQUELAS COISAS DA CASA QUE UM HOMEM NÃO SABE FAZER. COM ISTO LÁ VAI A REFORMA QUASE TODA, MAS NEM QUE COMESSE SÓ SOPA, PARA ELA FICAR BEM, TRANQUILA E FELIZ.

6. COMO GERE OS SEUS SENTIMENTOS? E OS DELE (A)?

OS MEUS SENTIMENTOS NÃO SE GEREM, TEM QUE SE FAZER E PRONTO. NO INÍCIO PEDI MUITO AJUDA, CHOREI MUITO, PENSEI NÃO SER CAPAZ. OS DELA COITADA, TEM MEDO, E EU TAMBÉM CONFESSO, RECEIO QUE VENHA A PIORAR, VIR A TER DOR, TER HEMORRAGIAS OU FALTA DE AR. ELA CHORA, ÀS VEZES...MAS AGORA JULGO QUE JÁ ACEITOU MELHOR. EU VOU FALANDO COM ELA, NÃO A DEIXO FICAR SOZINHA, OS FILHOS VÊM CÁ TODOS OS DIAS, VOCÊS TAMBÉM AJUDAM E ELA GOSTA MUITO DE FALAR COM VOCÊ.

7. APLICOU ALGUMA ESTRATÉGIA PARA ULTRAPASSAR AS NECESSIDADES SENTIDAS?

FICAM OS MEUS FILHOS COM ELA E EU VOU SAINDO DE CASA. SE FOR ALGUMA COISA QUE ELA DESCOMPENSE, CHAMO POR VOCÊS OU PELA MÉDICA, É TÃO BOA SENHORA TAMBÉM. DEVOS MUITO, BEM HAJAM.

8. AO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE DIFICULDADES ENFRENTOU AO NÍVEL DOS CUIDADOS?

ENFRENTEI MUITAS DIFICULDADES NO INÍCIO, AGORA VAI-SE INDO, O TEMPO CONFORMA-NOS. CUSTA A DEIXAR DE SAIR, DEIXAR DE TER VIDA PRÓPRIA E OLHAR SEMPRE SEMPRE SÓ POR ELA, MAS ELA FOI TÃO BOA ESPOSA QUE NÃO PODIA TRATÁ-LA DE OUTRA MANEIRA. JÁ ME ADAPTEI E ATÉ ME SINTO FELIZ, PARTILHO TUDO COM ELA, ATÉ ACHO QUE ISTO NOS APROXIMOU AINDA MAIS. DE VEZ EM QUANDO VOU AOS TORNEIOS DE SUECA, NÃO DEIXEI TOTALMENTE A MINHA VIDA SOCIAL, SOU NOVO AINDA.

9. QUE MANIFESTAÇÕES FÍSICAS E/ OU PSICOLÓGICAS APRESENTA? CAUSARAM SOFRIMENTO?

VÊ-LA A ATROFIAR UM POUCO A CADA DIA NÃO É FÁCIL, ELA ERA UMA PRINCESA DE NOVA, FAZIA PARAR O TRÂNSITO! NÃO QUERIA QUE ELA MORRESSE, NÃO QUERO FICAR SOZINHO MAS NÃO TENCIONO FICAR SOZINHO MAS NÃO QUERO OUTRA MULHER, VOU PARA UM LAR, ASSIM TENHO SEMPRE GENTE E NÃO DOU CABO DA VIDA DOS MEUS FILHOS.

ENTREVISTA

N.º: 13

DATA: 22 /1 /2013

POR FAVOR, ASSINALE COM UM X:

1 - CARATERIZAÇÃO DO CUIDADOR

1.1. IDADE:	56 ANOS	
1.2. SEXO:	MASCULINO	
	FEMININO	X
1.3. PARENTESCO COM ESTE FAMILIAR:	CÔNJUGE	X
	FILHO(A)	
	GENRO/ NORA	
	OUTRO:	
1.4. HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	
	1º CICLO	X
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
1.5. SITUAÇÃO PROFISSIONAL:	ATIVO	
	NÃO ATIVO	X

2 - CARATERIZAÇÃO DO DOENTE

2.1. IDADE:	80 ANOS	
2.2. SEXO:	MASCULINO	X

	FEMININO	
2.3. HABILITAÇÕES ACADÉMICAS:	ANALFABETO	X
	1º CICLO	
	2º CICLO	
	3º CICLO	
	ENSINO SECUNDÁRIO	
	ENSINO SUPERIOR	
2.4. TIPO DE PATOLOGIA:	NEOPLASIA INTESTINAL	

1. QUANTO TEMPO CUIDA DO SEU FAMILIAR?

HÁ CERCA DE DEZ ANOS, ELE É MUITO MAIS VELHO QUE EU.

2. QUE MUDANÇAS OCORREREM NO SEU DIA-A-DIA DESDE QUE O SEU FAMILIAR ESTÁ DOENTE?

DEIXEI DE TRABALHAR PARA FICAR COM ELE, POIS ELE TEM BOA REFORMA, NÃO FEZ GRANDE DIFERENÇA NÃO TER O MEU ORDENADO. TRABALHAVA A HORAS EM CASAS DE ALGUMAS PESSOAS. AGORA AINDA TRABALHO PARA ELES, PASSO-LHES A ROUPA CÁ EM CASA SÓ, SEMPRE ENTRA MAIS ALGUM DINHEIRO.

3. QUAIS AS NECESSIDADES QUE SENTE EM CUIDAR DO SEU FAMILIAR NO DIA-A-DIA? E QUE DIFICULDADES?

LIDAR COM ISTO É DIFÍCIL, É MUITO PESADO, FICA-SE PRESO AQUI EM CASA, SEM ESCOLHA... QUANDO SOUBE REAGI MUITO MAL, ATÉ DE MEDICAÇÃO PRECISEI PARA DEPRESSÃO MAS DEPOIS FUI MELHORANDO E VAMO-NOS CONFORMANDO COM AQUILO QUE DEUS DÁ, MAS DEIXEI DE FAZER MUITAS COISAS QUE FAZIA. COMPREENDI A DOENÇA GRAÇAS A VOCÊS. DEPOIS FALEI MUITO COM ELE, COM OS NOSSOS FILHOS POIS FAZ FALTA FALAR DESTAS COISAS E PREVER O FUTURO ANTES QUE A MORTE VENHA. ELE MEXEU LOGO NO TESTAMENTO, TEMOS MUITOS BENS E FICOU MAIS TRANQUILO DEPOIS.

4. TEM APOIO DO CENTRO DE SAÚDE? SE SIM, DE QUEM? SE NÃO, PORQUÊ?

TENHO SIM, DOS ENFERMEIROS. CHAMEI NO INÍCIO MUITAS VEZES POR VOCÊS PARA ME MUDAREM O SACO DA COLOSTOMIA OU DA ALGÁLIA. ERA INSEGURA.

5. TEM APOIO SOCIAL? TEVE ACESSO A RECURSOS COMUNITÁRIOS? TEVE AUMENTO DA DESPESA MENSAL?

TENHO AJUDA DE UMA SENHORA QUE VEM CÁ A CASA DE MANHÃ, AJUDAR-ME NO BANHO E A LEVANTÁ-LO. MAS DINHEIRO DA SEGURANÇA SOCIAL NÃO, NEM PEDI, ELE TEM UMA REFORMA

MUITO ALTA. A CAMA E O CADEIRÃO TAMBÉM COMPREI, POR ISSO AUMENTOU A DESPESA QUANDO FICOU DOENTE, MAS OLHE, TENHA EU SAÚDE PARA TRATAR DELE.

6. COMO GERE OS SEUS SENTIMENTOS? E OS DELE (A)?

AGORA ESTOU CONFORMADA, JÁ LÁ VÃO MUITOS ANOS ASSIM... MAS CONFESSO QUE ATÉ PENSEI EM DIVÓRCIO E METE-LO NUM LAR. TINHA SÓ 46 ANOS QUANDO COMEÇOU A FICAR DOENTE, ERA UMA MENINA, MAS A GENTE QUANDO CASA, PODE ESPERAR DE TUDO, EU TIVE AZAR PORQUE FIQUEI AQUI PRESA MAS A PROBABILIDADE DE ISTO ACONTECER ERA GRANDE, POIS ELE É MAIS VELHO QUE EU VINTE E AL ANOS... MAS ELE SEMPRE FOI TÃO BOM PAI E TÃO BOM MARIDO, QUE TIVE PENA E AGORA ATÉ DÁ GOSTO.

7. APLICOU ALGUMA ESTRATÉGIA PARA ULTRAPASSAR AS NECESSIDADES SENTIDAS?

PROCUREI UMA SENHORA PARA ME AJUDAR A LAVÁ-LO. AINDA ANDO NO PSQUIATRA E OS MEUS FILHOS REVESSAM-SE DE VEZ EM QUANDO PARA FICAR UM BOCADO COM ELE PARA EU SAIR UM POUCO. E CONFESSO-LHE QUE VOU INDO, DE VEZ EM QUANDO, TOMAR CAFÉ AO CARAVELA NA PRAÇA, TENHO UM GRUPO DE AMIGOS, NÃO FAÇO MAL POIS NÃO MENINA?! E ASSIM PASSAM OS DIAS, E ESPERO É QUE MORRA TRANQUILO.

8. AO CUIDAR DO SEU FAMILIAR QUE DIFICULDADES ENFRENTOU AO NÍVEL DOS CUIDADOS?

AO CUIDAR DELE ENFRENTEI MUITAS DIFICULDADES COM O SAQUINHO E COM A ALGÁLIA, FAZIA-ME CONFUSÃO AQUELA ARTILHARIA TODA. VOCÊS ENSINARAM-ME E DEPOIS É COMO ANDAR DE BICICLETA, NÃO ESQUECE MAIS. FALAR DISTO QUANDO SOUBE ERA COMPLICADO, SÓ CONSIGO AGORA COM A AJUDA DE TODOS.

9. QUE MANIFESTAÇÕES FÍSICAS E/ OU PSICOLÓGICAS APRESENTA? CAUSARAM SOFRIMENTO?

SINTO MUITO SOFRIMENTO AO VÊ-LO À ESPERA DA MORTE. FISICAMENTE PARECE JÁ CADÁVER. AQUELE PEITO CONTA-SE-LHE AS COSTELAS TODAS. EU ERA A FAVOR DA MORTE ASSISTIDA, MAS ENSINASTE-ME QUE ELE ESTÁ BEM, SEM DOR, COM AMOR E FAMÍLIA REUNIDA À SUA VOLTA. COMPREENDAMOS QUE A DOENÇA FAZ PARTE DA VIDA E COM ISTO ATÉ CONSEGUIMOS A UNIÃO E APROXIMAÇÃO DOS FILHOS. O MAIS VELHO NÃO FALAVA COM O DO MEIO E AGORA ENCONTRAM-SE AQUI TODOS DOS DIAS. A DOENÇA AFINAL ATÉ TROUXE PAZ. HAJA DEUS E CORAGEM A VOCÊS PARA FAZEREM ISTO, SÃO UNS ANJOS.

APÊNDICE III
GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

Análise de Conteúdo

Mudanças Ocorridas no Quotidiano da Família

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Ausência de atividades de lazer	Diminuição dos passatempos	“Nós já estávamos reformados quando soubemos da doença. Mas íamos saindo às vezes , agora já não, ele acamou.” E4, L5; “ Tive que deixar a horta ao abandono , mandei cimentar, não tínhamos dinheiro nem corpo capaz para a manter” E4, L8.
	Diminuição dos trabalhos manuais	“ Eu deixei de fazer rendas para fora. ” E5, L6; “Eu também deixei de fazer algumas coisas, ele gasta-me muito tempo. Nunca mais fiz costura nem bolos para fora. ” E4, L9.
Espaço habitacional alterado	Mudança de casa	“ Eu e o meu marido vimos viver cá para a casa dela. ” E5, L5; “ Mudei para esta casa , deixei a minha.” E8, L 5.
	Alterações estruturais da casa	“ Mudei a minha casa toda (...) ” E6, L7; “ (...) montar um quartinho para ela (...)” E10, L7; “ Tive que montar um quarto para ela cá em baixo e para isso precisei de fazer obras” E7, L8.
Perda laboral	Desemprego	“ Deixei de trabalhar para ficar com ela.” E6, L7; “ Estava desempregada quando adoeceu e já era viúva e os meus tios pediram-me que cuidasse dele quando morreu a minha tia.” E8, L6; “ Tive que deixar de trabalhar. Nem a desemprego tive direito. O estado não dá nada a quem cuida de gente que está a morrer.” E9, L5.
	Período de ausências	“Eu trabalho aqui na junta e tive que pedir autorização para me puder ausentar e vir a casa , a meio da manhã e da tarde, para a vir virar ou lhe dar de comer” E7, L5; “ Tinha que vir tantas vezes a casa durante o dia , mas correu bem” E10, L8;
Perda relacional	Separação do cônjuge	“ (...) e estou separada do meu marido ” E6, L8.
	Afastamento familiar	“ Outra coisa que mudou, foi eu não puder ficar com os meus netos , tiveram que ir para a creche” E4, L10; “ Nem quero que os meus netos venham cá muitas vezes, para não o verem a emagrecer um bocado todos dos dias, podem ficar impressionados a esta imagem de tão magro e tão pálido que está.” E12, L43.

Necessidades Sentidas Pela Família

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Apoio/ acompanhamento	Profissionais de saúde	<p>“Sinto que ela cada vez está mais doente e que eu posso não conseguir tratar dela, até agora, tudo que apareceu, eu com a vossa ajuda, fui fazendo, mas daqui para a frente sei lá. Era preciso tempo para vocês ensinarem.” E5, L 11;</p> <p>“O Senhor lhes dê coragem. Isto dos paliativos não é fácil, vocês deveriam ser pagos ao preço do ouro e devia havia muita gente a trabalhar nisto. Os que há não chegam para as necessidades” E10, L44;</p> <p>“Ela já precisou de fazer antibiótico na veia duas vezes por dia e tivemos que pagar a um enfermeiro de viesse cá á noite e aos fins-de-semana porque vocês só vem à semana e de manhã” E8, L39.</p>
	Cuidador secundário	<p>“Estou a pensar pedir ao centro de dia que venham cá me ajudar a dar banho, vestir, levantar e comer. Mas vou falar com ele, não me acredito que ele vá aceitar, não se deve sentir à vontade.” E4, L26;</p> <p>“Cheguei a ter uma moça que cá vinha me ajudar a dar-lhe banho, mas agora já não preciso. Habituei-me, ela também está cada vez mais magra e é mais esse que poupo. De resto é os remédios e as fraldas.” E9, L25;</p> <p>“Vali-me de uma vizinha que já tinha tido os pais acamados e de vocês também.” E7, L12;</p> <p>“Necessitava ter aqui alguém para me ajudar a lhe dar banho e a levantá-lo da cama, ele é pesado e grande e nem sempre tenho a minha filha em casa para ajudar” E8, L11;</p> <p>“Procurei uma senhora para me ajudar a lavá-lo” E13, L34;</p> <p>“Mais dificuldades foram de dinheiro, gasta-se com fraldas e remédios e fiquei mais dependente dos vizinhos, porque para eu sair de casa, dependo deles para me ficarem a deitar um olho nele” E12, L15.</p>
Informação	Evolução da doença	<p>“Tive que aprender, olhe por exemplo, a lava-la na cama e vesti-la pois ela é totalmente dependente. Também a gerir tantos remédios para a dor foi complicado, agora até tem pouquinhos, pois o IPO cortou quase tudo. Tive dificuldades a perceber como lhe dar de comer pela sonda, mas afinal, até é fácil.” E6, L13;</p> <p>“Fazia-me confusão, mas as enfermeiras ajudaram-me muito. Dar banho na cama também não foi fácil aprender” E5, L 33;</p> <p>“Compreendi a doença graças a vocês.” E13, L14.</p>

	Cuidados	<p>“Aprendi muito com vocês enfermeiras, conforme vai evoluindo, eu vou entendendo pois vocês explicam-me bem. E deus nosso senhor também ajuda, são os sacrifícios que todos temos que passar nesta vida” E11, L19;</p> <p>“Necessitei de formação para cuidar dela, não a sabia lavar na cama, dar de comer pela sonda ou mudar fraldas.” E7, L11;</p> <p>“Até hoje, tudo o que surgiu, com a vossa ajuda, fui fazendo, mas daqui para a frente não sei...” E9, L14.</p>
Expressar sentimentos	Partilha com ente querido	<p>“Eu vou falando com ela, não a deixo ficar sozinha, os filhos vêm cá todos os dias, vocês também ajudam e ela gosta muito de falar com você.” E11, L 34;</p> <p>“Depois falei muito com ele, com os nossos filhos pois faz falta falar destas coisas e prever o futuro antes que a morte venha” E13, L14-15.</p>
	Partilha com os profissionais de saúde	<p>“São mimos que Deus nos dá, há que aceitar, falo muito com ele disto e com vocês mas sofre-se muito.” E4, L47;</p> <p>“Preciso muito desabafar, ir falando com disto. Valho-me de vocês e de alguns amigos e vai-se vivendo.” E8, L46;</p> <p>“Quando adoeceu e tinha o penso nos testículos e repassava muito foi complicado, chamei muitas vezes por vocês até aprender a fazer sozinha porque não me imaginava a tocar daquela forma naquele sítio, chega-se a cada coisa” E 12, L12.</p>
Monetário		<p>“Tive que deixar a horta ao abandono, mandei cimentar, não tínhamos dinheiro nem corpo capaz para a manter” E4, L8;</p> <p>“A maior dificuldade é dinheiro, o estado podia dar subsidio para a gente puder ficar em casa a tratar de gente assim que está a morrer, pois morrer no hospital não é bom, coitada” E5, L10;</p> <p>“Gastei muito dinheiro mas também já fica para nós mais tarde.” E7, L8;</p> <p>“Sim, gasta-se muito dinheiro ter um velhinho acamado em casa. Faz-se muitas máquinas de roupa por semana, notei logo na conta da luz, da água e do detergente.” E7, L19.</p>

Cuidados Prestados Pela Família

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Cuidados de conforto	Penso a feridas	<p>“O principal é mudar os pensos sempre que faz falta. Faz-me confusão na cabeça, pensei que isso era só feito por vocês mas com os vossos ensinios lá faço” E9, L39;</p> <p>“Quando adoeceu e tinha o penso nos testículos e repassava muito foi complicado, chamei muitas vezes por vocês até aprender a fazer sozinha porque não me imaginava a tocar daquela forma naquele sítio, chega-se a cada coisa” E12, L12.</p>

	Higiene	<p>“Dar banho na cama também não foi fácil aprender” E5, L32; “Necessitava ter aqui alguém para me ajudar a lhe dar banho (...)” E8, L10; “Tive que aprender, olhe por exemplo, a lava-la na cama e vesti-la pois ela é totalmente dependente.” E6, L12.</p>
	Alimentação	<p>“Tive dificuldades a perceber como lhe dar de comer pela sonda, mas afinal, até é fácil.” E6, L 14.</p>
	Mobilização	<p>“ (...) e a levatá-lo da cama, ele é pesado e grande (...)” E8, L10.</p>
Gerir terapêutica		<p>“Também a gerir tantos remédios para dor foi complicado, agora até tem pouquinhos, pois o IPO cortou quase tudo.” E6, L12-13; “Gerir a medicação também não, ora agora são uns ora depois são outros.” E5, L31-33.</p>

Sentimentos Experimentados Pela Família

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Cuidados de conforto	Impotência	<p>“E às vezes, fico de mãos atadas (...)” E5, L14; “Senti dificuldades a tratar dele, quando o trouxe para aqui, sentia-me mal a mexer nele por ser homem.” E8, L12-13.</p>
	Angústia	<p>“Ver o saco na barriga é muito rui, ninguém imagina o que me custa. Preferia- lhe limpar o rabo, sabe, é mais natural.” E5, L36; “É muito duro não chorar à frente dele ou chorar com ele quando ele chora. Isto é angustiante.” E4, L32.</p>
	Medo	<p>“Sinto falta de vocês enfermeiros pois quando lhe dá a falta de ar, fico aflita, tenho medo que morra assim agoniado” E4, L 16-17; “era insegura (...)” E13, L20.</p>
	Sufrimento	<p>“choro vê-lo assim à espera da morte (...)” E12, L42; “Sinto muito sofrimento ao vê-la assim à espera da morte. Ela não merecia isto. Sorte têm aqueles que se lhes dá uma trombose e vão de uma vez. O cancro tem destas coisas, fica-se aqui a definhar. E nós a ver morrer. A condição humana é um ito complexa, gabo muito a vossa coragem” E10, L46.</p>

Dificuldades Enfrentadas Pela Família

Categoria	Unidade de contexto
Lidar com acessórios	<p>“Enfrentei muitas dificuldades com o saquinho e com a algália” E13,L 40</p> <p>“No início, muitas. Não sabia lidar com o nebulizador e com o oxigênio mas vocês ensinaram-me.” E4, L39.</p>
Lidar com ostomias	<p>“Não sabia lidar com a ostomia. Fazia-me confusão, mas as enfermeiras ajudaram-me muito.” E5, L31;</p> <p>Chamei no início muitas vezes por vocês para me mudarem o saco da colostomia.” E13, L19.</p>
Cuidados de higiene	<p>“Dar banho na cama também não foi fácil aprender.” E5, L31-33.</p>
Mobilizar	<p>“Senti dificuldades a tratar dele” (...) “sentia-me mal a mexer nele” E8, L12-13.</p>

Estratégias Utilizadas Pela Família

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Estratégias utilizadas pela família	Realização de atividades de lazer	<p>“Ficam os meus filhos com ela e eu vou saindo de casa” E11, L38;</p> <p>“Antes ia às compras uma vez por semana, agora vou todos os dias, assim arejo um bocado e ganho forças para cuidar dele.” E4, L32-34;</p> <p>“E confesso-lhe que vou indo, de vez em quando, tomar café (...)” E13, L36;</p> <p>“Eu olhe, vou fazendo as coisas e vou indo aqui e acolá, e assim passam os dias, resta-nos esperar.” E5, L17.</p>
	Aceitação	<p>“Depois a necessidade ensina-nos e o tempo resolve tudo. Quando a trouxe era tudo complicado, até dar de comer, mas depois vamos aprendendo e precisando de resolver as coisas logo hora da aflição e faz-se. Bem ou mal, ela está aqui como se pode.” E7, L32;</p> <p>“O tempo ajuda muito, vamos nos habituando.” E4, L33.</p>

Apoios Comunitários Existentes

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Equipa de saúde dos CSP	Enfermeiro	<p>“Tenho sempre das enfermeiras.” E4; L21; “Tenho sim, dos enfermeiros (...).” E6, L15; “Sim, do vosso só, da médica não.” E8, L15.</p>
	Médico	<p>“Tenho sim, dos enfermeiros e do médico (...).” E12, L18; “O médico também vai vindo, embora às vezes o não puder vir logo, na hora que se precisa, deixa-me nervosa” E4, L21;</p>
	Assistente Social	<p>“Tenho sim. a Dr.ª P. conseguiu que eu recebesse mais algum dinheiro.” E11, L27; “Fui falar com a Dra. P. lá do centro de saúde para me saber se na segurança social se tenho direito às fraldas e aos medicamentos.” E5,L19;</p>

Cuidados Prestados Pelos Enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Cuidados prestados pelos Enfermeiro dos CSP	Relação de ajuda	<p>“Compreendi a doença graças a vocês” E13, L15; “Eu era a favor da morte assistida, mas ensinaste-me que ele está bem, sem dor, com amor e família reunida à sua volta. Comprendemos que a doença faz parte da vida e com isto até conseguimos a união e aproximação dos filhos” E13, L47-50;</p> <p>“Chamei as enfermeiras muitas vezes, quando ela se engasgava. Ensinaram-me e valeram-me muito e depois eu já fazia sozinha...” E7, L16; “Aprendi muito com vocês.” E10, L14; “Mas como já disse, o tempo ajuda bastante e vocês vão-nos ensinando como se faz e a gente, olhe, vai-se fazendo” E6, L37; “chamei muitas vezes por vocês até aprender a fazer sozinha” E12, L10; “Olhe tive que aprender a fazer tudo o que ela precisa, fazia-me confusão no início mexer nela, limpar-lhe o rabo” E11, L13.</p>
	EPS	<p>“Eu vou falando com ela, não a deixo ficar sozinha, os filhos vêm cá todos os dias, vocês também ajudam e ela gosta muito de falar com você.” E11, L37; “Se for alguma coisa que ela descompense, chamo por vocês ou pela médica, é tão boa senhora também. Devo-vos muito, bem hajam.” E11, L39; “Depois começou a engasgar-se e veio falta de ar também, horinha santa que você veio aqui uma vez que ele estava</p>

		<p>aflito. Deus lhe pague.” E4, L40-41; “Vamo-nos conformando com o tempo e usei muitas vezes da vossa boa vontade e disponibilidade” E 12, L33; “Fazia-me confusão, mas as enfermeiras ajudaram-me muito.” E5, L32.</p>
--	--	---

Opinião Sobre os Cuidados Prestados

Categoria	Subcategoria	Unidade de contexto
Opinião sobre os cuidados prestados	Adequado	<p>“Os enfermeiros e os médicos deveriam ser bem pagos para trabalhar nisto, que coragens tendes (...)” Os enfermeiros e os médicos deveriam ser bem pagos para trabalhar nisto, que coragens tendes.” E12, L37; “Mas vocês ajudam bastante (...)” E13, L37; “O médico também vai vindo, embora às vezes o não puder vir logo, na hora que se precisa, deixa-me nervosa. Mas vocês resolvem, benza-as Deus.” E4, L22; “Haja Deus e coragem a vocês para fazerem isto, são uns anjos” E13, L53.</p>
	Razoável	<p>“O médico também vai vindo, embora às vezes o não puder vir logo, na hora que se precisa, deixa-me nervosa.” E4, L21; “vocês também ajudam (...)” E11, 36; “conseguiu que eu recebesse mais algum dinheiro (...)” E11, 28.</p>
	Inadequado	<p>“A médica não vem, ela diz que já não faz falta vir aqui pois conhece-a bem.” E6, L15;</p>