



**Vanessa Maria dos  
Santos da Silva**

**Cuidados Familiares na Doença Pulmonar  
Obstrutiva Crónica**



**Vanessa Maria dos  
Santos da Silva**

**Cuidados Familiares na Doença Pulmonar  
Obstrutiva Crónica**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica da Doutora Daniela Maria Pias Figueiredo, Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

## **O júri**

### **Presidente**

Prof. Doutora Alcione Leite da Silva

Professora Associada Convidada da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

### **Vogal - Arguente principal**

Prof. Doutora Margarida Pedroso Lima

Professora Associada na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra

### **Vogal - Orientadora**

Prof. Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo

Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro

## **Agradecimentos**

No final deste trabalho gostaria de demonstrar a minha gratidão às diversas pessoas que foram determinantes nesta etapa da minha vida.

Em primeiro lugar gostaria obviamente de agradecer à Professora Doutora Daniela Figueiredo pela incessante dedicação ao meu trabalho e pelo imenso que aprendi ao longo da realização do mesmo. O meu muito obrigado!

Em seguida, gostaria de agradecer também às colegas de trabalho Cristina e Raquel pelo apoio que me deram no início da minha etapa de investigação e pela colaboração na recolha de dados para o presente estudo.

Agradeço a todos os participantes deste estudo pela sua disponibilidade e amabilidade durante a recolha de dados. Sem eles nada era possível.

A minha gratidão dirige-se também aos meus pais pelos esforços financeiros a que se sujeitaram para me possibilitarem alcançar um novo grau académico.

Dedico este trabalho à Maria Madalena que sempre foi a pessoa mais importante da minha vida e sem a qual tudo seria muito mais difícil.

Ao Luís pelo apoio nos momentos mais desconcertantes.

## Palavras-chave

cuidados familiares, Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica, necessidades, intervenções psico-educativas.

## Resumo

**Objectivos:** A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade a nível mundial e sua prevalência associa-se ao aumento da idade. A literatura gerontológica tem largamente evidenciado os efeitos adversos da experiência de cuidar de um familiar idoso nos cuidadores. No entanto, a investigação acerca da experiência de cuidar em família no contexto específico da DPOC é ainda escassa. Neste sentido, este estudo visa compreender a experiência de cuidar de uma pessoa com DPOC em contexto familiar.

**Métodos:** Optou-se por realizar um estudo exploratório do tipo transversal e descritivo combinando abordagens de tipo qualitativo e quantitativo. A amostra foi constituída por 18 cuidadores e os respectivos familiares com DPOC, dos distritos de Aveiro e Porto. Os instrumentos de recolha de dados utilizados incluíram: i) um questionário geral; e ii) uma entrevista semi-estruturada. Os dados quantitativos foram analisados recorrendo a estatística descritiva, enquanto os dados qualitativos foram analisados com o recurso à técnica de análise de conteúdo.

**Resultados:** Os resultados indicam que: i) os cuidadores de familiares com DPOC tendem a ser predominantemente do género feminino (77,8%) e com uma média etária de 51 anos; ii) O impacto emocional da doença e a assunção de novas tarefas são os principais constrangimentos causados pela DPOC ao cuidador familiar; iii) as principais necessidades identificadas associam-se à falta de informação e formação sobre a doença, e de apoio/capacidade financeira; iv) os receios mais evidenciados relacionam-se com o medo de que o familiar não resista a uma exacerbação e/ou que o seu estado de saúde agrave; e v) os cuidadores familiares esperam obter das intervenções psico-educativas mais informação e formação acerca da DPOC e suporte emocional.

**Implicações:** Os resultados encontrados neste estudo permitem alargar o escasso conhecimento acerca da experiência de cuidar de familiar com DPOC e, portanto, conhecer as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores, suas principais necessidades e receios no contexto específico da experiência de cuidar na DPOC. Assim, este estudo propicia orientações para o desenvolvimento de intervenções de suporte junto destes cuidadores familiares.

## Keywords

family care, Chronic Obstructive Pulmonary Disease, needs, psycho-educational interventions.

## Abstract

**Objectives:** Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is one of the main causes of morbidity and mortality worldwide and its prevalence is related to age. The gerontological literature has highly reported the adverse impacts of the caregiving role on caregivers' health and other life domains. However, little is known about the experience of care within the specific context of COPD. Therefore, this study aims to understand the experience of caring of an older relative with DPOC.

**Methods:** A cross-sectional and descriptive exploratory study, combining qualitative and quantitative methods, was conducted. The sample comprises 18 caregivers and their relatives with COPD, from the districts of Porto and Aveiro (Portugal). Data were collected using: i) a general questionnaire; and ii) a semi-structured interview. Quantitative data were analyzed through descriptive statistics and qualitative data were analyzed through content analysis technique.

**Results:** The results suggest that: i) the caregivers of relatives with COPD tend to be mostly female (77,8%) with an average age of 51 years old; ii) the emotional impact of the disease and the need of perform new tasks are the main constraints caused by COPD to the caregiver; iii) lack of information/education and financial support are the main needs identified by the caregivers; iv) caregivers fear the worsening of their relatives' health and their incapacity to survive to an exacerbation; and v) caregivers expect more information and emotional support from psycho-educational interventions.

**Implications:** These findings broaden the scarce existing literature about the experience of caring for a relative with COPD and, thus, extent current knowledge about the difficulties, needs and constraints faced by family caregivers within the specific context of COPD. Therefore, the results generate some guidelines to the development of supportive interventions to family caregivers and patients.

## Índice

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Introdução</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>1. A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)</b> .....                                     | <b>3</b>  |
| 1.1 - DPOC: Definição e diagnóstico.....  | 3         |
| 1.2 - DPOC: Dados epidemiológicos .....   | 5         |
| 1.3 - DPOC: Factores de risco.....  | 5         |
| 1.4 - DPOC: Sintomas, impactos na qualidade de vida e tratamento.....                           | 6         |
| <b>2. Impacto da prestação informal de cuidados nas dinâmicas familiares</b> .                  | <b>8</b>  |
| 2.1 - A experiência de cuidar no contexto da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica .....           | 11        |
| <b>3. O apoio formal ao cuidador familiar: tipologias das intervenções e (in)eficácia</b> ..... | <b>14</b> |
| Intervenções psico-educativas .....   | 15        |
| Grupos de suporte .....   | 15        |
| Psicoterapia e Aconselhamento .....   | 16        |
| Intervenções de alívio do cuidador (“respite”) .....  | 16        |
| <b>4. Objectivos gerais e específicos do estudo</b> .....                                       | <b>18</b> |
| <b>5. Metodologia</b> .....   | <b>19</b> |
| 5.1 - Desenho da investigação.....  | 19        |
| 5.2 - Instrumentos .....  | 19        |
| 5.2.1 - Questionário Geral .....  | 20        |
| 5.2.2 - Guião de entrevista semi-estruturada.....   | 20        |
| 5.3 - Procedimentos.....  | 21        |
| 5.3.1 - Selecção da amostra .....   | 21        |
| 5.3.2 - Procedimentos de recolha de dados.....  | 21        |
| 5.4 - Procedimentos para o tratamento e análise dos dados.....                                  | 22        |
| 5.5 - Caracterização da amostra dos cuidadores familiares e pacientes com DPOC .....            | 24        |
| 5.5.1 - Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores familiares.....                         | 24        |
| 5.5.2 - Caracterização sócio-demográfica e da severidade da DPOC dos pacientes.....             | 26        |

|  |           |
|--|-----------|
| <b>6. Apresentação dos resultados.....</b>                                     | <b>27</b> |
| 6.1 - Análise do contexto de prestação de cuidados a um familiar com DPOC .... | 27        |
| 6.2 - Caracterização da saúde do cuidador familiar .....                       | 29        |
| 6.3 - A Experiência de cuidar de um familiar com DPOC .....                    | 31        |
| 6.3.1 - Principais impactos decorrentes da doença.....                         | 32        |
| 6.3.2 - Cuidados mais difíceis de prestar .....                                | 35        |
| 6.3.3 - Necessidades percebidas .....  | 37        |
| 6.3.4 - Principais receios do cuidador .....                                   | 41        |
| 6.3.5 - Sentido de competência do cuidador .....                               | 43        |
| 6.3.6 - Aspectos positivos da prestação de cuidados .....                      | 45        |
| 6.3.7 - Expectativas acerca das intervenções psico-educativas .....            | 46        |
| <b>7. Discussão dos resultados .....</b>                                       | <b>50</b> |
| 7.1 – Limitações do estudo e perspectivas futuras .....                        | 56        |
| <b>8. Conclusões .....</b>   | <b>57</b> |
| <b>9. Bibliografia.....</b>  | <b>59</b> |
| <br>   |           |
| <b>Anexo I .....</b>   | <b>68</b> |
| <b>Anexo II .....</b>  | <b>72</b> |
| <b>Anexo III .....</b>   | <b>73</b> |

## Índice de quadros

|  |    |
|--|----|
| <b>Quadro 1:</b> Classificação da gravidade da DPOC .....              | 4  |
| <b>Quadro 2:</b> Variáveis em análise e respectivos instrumentos ..... | 19 |

## Índice de tabelas

|   |    |
|---|----|
| <b>Tabela 1:</b> Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores familiares .....                 | 25 |
| <b>Tabela 2:</b> Caracterização sócio-demográfica e da severidade da DPOC dos<br>pacientes.....   | 26 |
| <b>Tabela 3:</b> Informação acerca da prestação de cuidados ao familiar com DPOC.....             | 28 |
| <b>Tabela 4:</b> Características da saúde do cuidador familiar.....                               | 29 |
| <b>Tabela 5:</b> Experiência de cuidar de um familiar com DPOC.....                               | 31 |
| <b>Tabela 6:</b> Principais impactos decorrentes da doença - subcategorias .....                  | 32 |
| <b>Tabela 7:</b> Cuidados mais difíceis de prestar - subcategorias .....                          | 35 |
| <b>Tabela 8:</b> Necessidades percebidas - subcategorias.....                                     | 37 |
| <b>Tabela 9:</b> Principais receios do cuidador - subcategorias.....                              | 41 |
| <b>Tabela 10:</b> Sentido de competência no cuidador - subcategorias.....                         | 44 |
| <b>Tabela 11:</b> Aspectos positivos da prestação de cuidados - subcategorias.....                | 45 |
| <b>Tabela 12:</b> Expectativas acerca das intervenções psico-educativas - subcategorias.<br>..... | 47 |

## Índice de gráficos

|  |    |
|--|----|
| <b>Gráfico 1:</b> Tipo de apoios prestados pelos cuidadores aos familiares com DPOC... | 29 |
| <b>Gráfico 2:</b> Auto-percepção da saúde física do cuidador familiar .....            | 30 |
| <b>Gráfico 3:</b> Auto-percepção da saúde emocional do cuidador familiar .....         | 31 |

## Introdução

A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é uma patologia passível de prevenção e tratamento, mas com implicações a nível extrapulmonar que influenciam a sua gravidade em cada pessoa. Os seus sintomas relacionam-se com a progressiva e tendencialmente irreversível obstrução das vias respiratórias, devido à inalação de partículas e gases nocivos (Araújo, 2008; Cardoso *et al.*, 2008; GOLD, 2009). Mundialmente, a prevalência da DPOC tende a aumentar e a sua causa associa-se sobretudo ao consumo de tabaco. Contudo, a exposição a químicos e à poluição ambiental e ocupacional constituem também importantes factores de risco para a DPOC (Cardoso *et al.*, 2008; GOLD, 2009).

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2008), a DPOC representa a quarta causa de morte a nível mundial e projecta-se que, para 2020, se torne a terceira causa de morte (Murray & Lopez, 1997). A DPOC implica elevados custos económicos e sociais para o paciente, sua família, e para as entidades prestadoras de cuidados de saúde (Araújo, 2008; Sullivan, Ramsey & Lee, 2000). Tais custos relacionam-se sobretudo com a gestão e tratamento da doença (oxigenoterapia, internamentos, etc.), particularmente nos estadios avançados. Contudo, esta doença implica também os designados custos indirectos que se associam à perda de anos de vida e à redução da produtividade laboral (Cardoso *et al.*, 2008; Stockley, Mannino & Barnes, 2009; Sullivan, Ramsey & Lee, 2000).

A pertinência deste estudo no âmbito da Gerontologia justifica-se pelo aumento da prevalência da DPOC associado à idade. Por exemplo, em Portugal, a prevalência da DPOC é superior na faixa etária dos 60 aos 69 anos relativamente às faixas etárias mais jovens (Cardoso *et al.*, 2008). As alterações fisiológicas decorrentes da DPOC originam no paciente uma sintomatologia que limita o seu funcionamento no quotidiano, reduzindo assim a sua qualidade de vida. A progressão da doença leva a um aumento da dependência, pelo que a pessoa passa a necessitar do apoio de terceiros para a realização das ABVD's (Boyle, 2009). A família surge, portanto, como uma das principais fontes de apoio ao paciente, propiciando-lhe os cuidados necessários e a gestão efectiva da doença, contribuindo assim para a melhoria da sua qualidade de vida (Caress *et al.*, 2009; Wilkinson & Lynn, 2005).

Todavia, e apesar de todos os aspectos gratificantes que possam decorrer da experiência de cuidar, a literatura gerontológica em geral tem evidenciado que a exigências dos cuidados tem efeitos adversos na saúde física e mental dos cuidadores familiares, assim como na sua vida familiar, social e profissional (Figueiredo, 2007). No entanto, a experiência de cuidar no contexto específico da

DPOC encontra-se ainda pouco explorada e, como tal, as intervenções de suporte aos cuidadores familiares não se encontram ainda desenvolvidas (Caress, Luker, Chalmers & Salmon, 2009). Neste sentido emerge a necessidade de compreender a experiência de cuidar de uma pessoa com DPOC em contexto familiar, pois pressupõe-se que, face às características e sintomas da doença, tal experiência se reveste de especificidades que a diferenciam da prestação de cuidados no âmbito de outras causas de dependência.

Deste modo, procedeu-se à realização de um estudo exploratório, de tipo transversal e descritivo, combinando abordagens de tipo qualitativo e quantitativo, com 18 cuidadores familiares de pessoas com DPOC, residentes na região norte de Portugal. Pretendeu-se envolver activamente o cuidador familiar na identificação das suas necessidades, bem como conhecer quais as suas expectativas relativamente à sua participação num programa de intervenção psico-educativa no âmbito da DPOC. Este estudo foi desenvolvido no contexto de um projecto de investigação mais alargado e financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, que tem como título “Reabilitar pessoas idosas com COPD e suas famílias: promover programas de intervenção integrados baseados na CIF” (projecto RIPD/CIF/109502/2009).

Este estudo permite, portanto, descrever as características do contexto da prestação de cuidados na DPOC, assim como, os impactos da doença no doente e na família, as dificuldades, necessidades, receios e competências dos cuidadores familiares. Deste modo, o estudo propicia orientações para o desenvolvimento de intervenções de suporte junto destes cuidadores familiares.

## 1. A Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)

### 1.1 - DPOC: Definição e diagnóstico

Mundialmente, a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) é uma das principais causas de morbilidade e mortalidade, embora com divergências de prevalência de região para região (Mannino & Holguin, 2006; Raheison & Gidoret, 2009). Trata-se de uma doença passível de prevenção e tratamento, mas cujos efeitos extrapulmonares podem contribuir para a severidade da doença em cada indivíduo (GOLD, 2009). O paciente sofre uma progressiva e crescente obstrução das vias respiratórias, não sendo totalmente reversível. Este sintoma é normalmente provocado por um processo inflamatório que deriva da inalação de partículas ou germes nocivos (GOLD, 2009).

Mannino & Buist (2007) acrescentam que a DPOC é uma patologia mediada por factores genéticos e ambientais, com diversas manifestações, que incluem a reactividade das vias aéreas, reparação celular anormal e o desenvolvimento de complicações ou co-morbilidades. As principais co-morbilidades ocorrem nos sistemas cardiovascular, respiratório, endócrino, gástrico e osteoarticular. O cancro do pulmão, a depressão e a ansiedade são também co-morbilidades frequentes (Viegi *et al.*, 2007).

A severidade desta patologia é determinada por espirometria. Este exame permite o diagnóstico, prognóstico e monitorização da DPOC e deve ser realizado o mais precocemente possível, para determinar o grau de limitação obstrutiva do fluxo aéreo (Grupo Português Saúde, 2006).

Os parâmetros espirométricos para o diagnóstico da DPOC são o FEV<sub>1</sub><sup>1</sup> e o FVC<sup>2</sup>, e o resultado do exame é calculado através do rácio FEV<sub>1</sub>/FVC<sup>3</sup>. Os resultados obtidos com a espirometria permitem definir quatro estadios de evolução da doença (GOLD, 2009): Estadio I – DPOC ligeira, Estadio II – moderada, Estadio III – grave e Estadio IV – muito grave (Quadro 1):

---

<sup>1</sup> Volume expiratório no primeiro segundo, isto é, o volume de ar expirado durante o primeiro segundo durante o registo da FVC (DGS, 2007).

<sup>2</sup> Capacidade vital forçada, isto é, o volume de ar medido numa expiração forçada após inspiração máxima (DGS, 2007).

<sup>3</sup> Este rácio é conhecido por "Índice de Tiffeneau" e é um indicador de obstrução ventilatória clinicamente útil (DGS, 2007).

**Quadro 1: Classificação da gravidade da DPOC**

| <b>Estádio da doença</b>             | <b>Características</b>  |
|--------------------------------------|---|
| <u>Estadio I – DPOC ligeira</u>      | FEV <sub>1</sub> /FVC < 70 %<br>FEV <sub>1</sub> ≥ 80 % previsto<br>Sintomas de tosse crónica e produção de expectoração podem estar presentes, mas nem sempre.   |
| <u>Estadio II – DPOC moderada</u>    | FEV <sub>1</sub> /FVC < 70 %<br>50 % ≤ FEV <sub>1</sub> < 80 % previsto<br>Agravamento da obstrução e sintomatologia;<br>Dispneia de exercício e produção de expectoração por vezes presente.   |
| <u>Estadio III – DPOC grave</u>      | FEV <sub>1</sub> /FVC < 70 %<br>30 % ≤ FEV <sub>1</sub> < 50 % previsto<br>Agravamento da dispneia;<br>Capacidade de exercício reduzida;<br>Fadiga; impacto na qualidade de vida do paciente.   |
| <u>Estadio IV – DPOC muito grave</u> | FEV <sub>1</sub> /FVC < 70 %<br>FEV <sub>1</sub> < 30% ou FEV <sub>1</sub> < 50 % com insuficiência respiratória crónica.<br>Agravamento superior da qualidade de vida;<br>As exacerbações podem colocar a vida do paciente em risco. |

Fonte: GOLD (2009), adaptado.

Contudo, a espirometria não traduz a totalidade das consequências clínicas da DPOC, sendo necessário proceder a uma avaliação mais global. Para tal, recorre-se a outros instrumentos de avaliação, designadamente o BODE de Celli, o Medical Research Council (MRC) e ainda o teste de marcha dos seis minutos (Cardoso *et al.*, 2008).

Ainda no âmbito do diagnóstico da DPOC, é importante enfatizar que esta patologia tem características semelhantes a outras doenças respiratórias, dificultando o diagnóstico diferencial. O diagnóstico diferencial *major* da DPOC é com a asma brônquica (Cardoso *et al.*, 2008; DGS, 2007). Contudo, existem determinados factores que as distinguem: a DPOC inicia-se na idade adulta, apresenta sintomas diurnos exacerbados pelo exercício e associa-se ao consumo de tabaco, enquanto a asma surge na infância, apresenta sintomas matinais e nocturnos e não está directamente associada ao consumo de tabaco (Cardoso *et al.*, 2008). Outro factor que as distingue é o facto de a broncoconstrição na asma se reverter com a inalação de broncodilatadores, ao contrário do que acontece com a DPOC (Mannino & Holguin, 2006; Mannino & Buist, 2007). Todavia, quando o paciente com asma crónica e/ou grave apresenta hábitos tabágicos, a diferenciação entre a DPOC e a asma não é clara, podendo mesmo o paciente sofrer das duas patologias (Cardoso *et al.*, 2008; Mannino & Buist, 2007). O diagnóstico diferencial da DPOC coloca-se também com outras patologias, nomeadamente, a insuficiência cardíaca congestiva, as bronquiectasias e a tuberculose (Cardoso *et al.*, 2008; GOLD, 2009).

## **1.2 - DPOC: Dados epidemiológicos**

Na literatura não existe consenso relativamente à prevalência da DPOC (GOLD, 2009). Esta divergência pode dever-se, por exemplo, à diferente ocorrência da doença de região para região, às diferentes definições de doença pulmonar obstrutiva crónica, às diferenças culturais e, ainda, à forma como a espirometria é utilizada para confirmar a doença (Halbert, Isonaka, George & Iqbal, 2003). Estes factores contribuem frequentemente para o sub-diagnóstico da doença (Mannino & Holguin, 2006; Halbert *et al.*, 2003).

De uma forma geral, a prevalência desta patologia relaciona-se directamente com a prevalência do consumo de tabaco (GOLD, 2009). Também o factor idade se associa a um aumento da prevalência da DPOC, que é mais elevada quando se consideram idades mais avançadas (Associação Latino-Americana do Tórax, 2006).

Em Portugal, estima-se uma prevalência de 5,3%, em idades compreendidas entre os 35 e os 70 anos, sendo o género masculino mais afectado (Grupo Português de Saúde, 2006; Cardoso *et al.*, 2008). A actual incidência é de 3,1%, valor que aumenta em indivíduos com mais de 40 anos (Cardoso *et al.*, 2008) e a taxa de mortalidade devida à doença é de 25/100.000 (European Lung White Book, 2003 citado por Araújo, 2008). Na Europa, a prevalência da DPOC varia entre 4% e 10% na população adulta, e a mortalidade é duas a três vezes superior no género masculino (European Lung White Book, 2003).

A nível mundial a prevalência é de 9% a 10% nos adultos com idade superior a 40 anos (Halbert *et al.*, 2006). Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2008), as doenças respiratórias são a quinta causa de morte em todo o mundo. A DPOC é a quarta causa de morte ao nível mundial (5,1%), precedida pela doença isquémica coronária (12,2%), pela doença cerebrovascular (9,1%) e pelas infecções nas vias aéreas inferiores (7,1%) (WHO, 2008).

Mundialmente, a prevalência da DPOC tende a aumentar devido ao aumento do consumo tabágico nos países em desenvolvimento e à sua dificuldade de redução nos países desenvolvidos, bem como ao aumento da longevidade (Cardoso *et al.*, 2008).

## **1.3 - DPOC: Factores de risco**

Os factores de risco da DPOC estão directamente relacionados com a interacção entre a predisposição genética e a exposição a factores ambientais (Raherison & Girodet, 2009). O consumo de tabaco tem sido considerado o principal factor de risco para o desenvolvimento da doença (Buist, 2008; GOLD, 2009; Grupo

Português Saúde, 2006; Karnervisto, Paavilainen & Heikkilä, 2007; Mannino & Buist, 2007; Mannino & Holguin, 2006; Raheison & Girodet, 2009; Raheison & Girodet, 2009; Rennard, 2004). Por este motivo, Direcção-Geral de Saúde (2007: 8) considera que “a cessação tabágica é a medida mais eficaz e com melhor relação custo-eficácia no que diz respeito à redução do risco de desenvolver DPOC ou impedir a sua progressão”. Todavia, apesar de o tabaco ser um dos principais factores de risco, nem todos os fumadores desenvolvem DPOC, o que evidencia a influência dos factores genéticos neste processo (Smith & Harrison, 1997, *cit in* GOLD, 2009).

Existem outros agentes que predispõem ao desenvolvimento de DPOC, nomeadamente, a deficiência de  $\alpha_1$ -antitripsina e possível hiper-reatividade brônquica relacionada com polimorfismo genético, bem como a poluição atmosférica, a exposição ocupacional a poeiras e agentes químicos, e ainda, infecções respiratórias inferiores repetidas (Cardoso *et al.*, 2008). A GOLD (2009), e ainda, Raheison & Girodet (2009) consideram também como factores de risco a exposição à poluição do ar no interior do domicílio, o desenvolvimento do pulmão na gestação, o stress oxidativo, o género, a idade, a tuberculose prévia, o estatuto socioeconómico e as co-morbilidades.

#### **1.4 - DPOC: Sintomas, impactos na qualidade de vida e tratamento**

Esta doença implica para o paciente um conjunto de alterações físicas e psicológicas que, por sua vez, se manifestam através de sintomas. Os sintomas mais frequentes desta doença são a tosse, a produção de expectoração e a dispneia (DGS, 2007; GOLD, 2009). Os pacientes em estadios avançados de DPOC manifestam pouca tolerância ao exercício, perda de apetite, perda de peso, distúrbios do sono e fadiga frequente (Smeltzer & Bare, 2000; Weilitz & Sciver, 1996, citado por Kara & Mirici, 2004). Estes sintomas levam a mudanças nas actividades de vida diária e têm um impacto significativo na qualidade de vida do paciente (Boyle, 2009).

Com a progressão dos sintomas dá-se uma redução funcional ao nível físico, psicológico e social, aumentando assim a dependência do paciente de terceiros (Gardiner *et al.*, 2010; GOLD, 2009). Os pacientes, especialmente os que necessitam de oxigenoterapia de longa duração, sofrem uma enorme redução na sua qualidade de vida: isolamento social, reactividade emocional, reduzida mobilidade física levando também a um desgaste nos próprios familiares (Karnervisto, Paavilainen & Heikkilä, 2007). O ajustamento do paciente a esta sua nova condição exige uma adaptação emocional e psicológica muito intensa, que se

associa frequentemente a estados de ansiedade, pânico e depressão (Gardiner *et al.*, 2010). A depressão relaciona-se com a redução das relações sociais, que são consequência das crescentes limitações funcionais (Karnervisto, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2003). Em suma, a DPOC coloca o paciente num círculo vicioso: com a progressão da doença, os sintomas de dispneia levam a que o paciente evite mobilizar-se, reduzindo a sua actividade física, que por sua vez aumenta ainda mais a dispneia. A imobilidade, por sua vez, leva a uma redução nas relações sociais, que poderá associar-se à depressão, e a depressão irá diminuir ainda mais a mobilidade (GOLD, 2009).

Para reduzir o impacto da DPOC na vida do paciente é necessária uma gestão adequada da doença, que deve incluir (GOLD, 2009): a sua avaliação, monitorização e estabilização, a redução dos factores de risco, e a gestão das exacerbações.

Os tratamentos actualmente disponíveis para os pacientes com DPOC são de carácter farmacológico e não farmacológico. No tratamento farmacológico são utilizadas diversas substâncias para reduzir a sintomatologia no paciente, designadamente os broncodilatadores, os  $\beta$ -agonistas, os anticolinérgicos, as metilxantinas, entre outros (Rennard, 2004).

As intervenções não farmacológicas compreendem a reabilitação pulmonar, a oxigenoterapia e as intervenções cirúrgicas (GOLD, 2009). A reabilitação pulmonar ou reabilitação respiratória tem como objectivo principal reduzir os sintomas da DPOC, aumentar a qualidade de vida, aumentar a participação nas actividades diárias (GOLD, 2009), reduzir os custos de saúde e otimizar a funcionalidade (DGS, 2009). A reabilitação pulmonar complementa o tratamento farmacológico e deve incluir, no mínimo, as componentes de treino ao esforço, de aconselhamento nutricional e da educação do paciente (DGS, 2009; GOLD, 2009). A reabilitação pulmonar demonstrou ter benefícios em diversas dimensões da qualidade de vida do paciente, designadamente, na melhoria do funcionamento físico, social e emocional; na melhoria da saúde global e mental; e na diminuição da depressão e stress (Ashmore, Emery, Hauck & MacIntyre, 2005). Saliente-se ainda que a reabilitação pulmonar deve integrar a intervenção psicossocial e comportamental, que inclui o “ensino de estratégias anti-stress, controlo do pânico e aplicação de treino de relaxamento” (DGS, 2009, p. 2).

A oxigenoterapia tem como objectivo “aumentar a PaO<sub>2</sub> basal de oxigénio no sangue para pelo menos 60 mmHg e/ou elevar a saturação de oxigénio para pelo menos 90%, permitindo reduzir a hipertensão pulmonar e assegurar a oxigenação suficiente para preservar a função vital dos órgãos vitais” (Cardoso *et al.*, 2008, p.

30; GOLD, 2009). Esta poderá ser aplicada de três formas distintas: a oxigenoterapia de longa duração, que é descrita em seguida; durante o exercício e para aliviar os sintomas de dispneia. A oxigenoterapia de longa duração é normalmente utilizada quando o paciente se encontra no estágio IV (muito grave) e tem demonstrado diversos benefícios, designadamente, o aumento da sobrevivência, o aumento da função cardíaca em descanso ou exercício, o aumento da tolerância em exercício físico, entre outros (Cazzola, Donner & Hanania, 2007).

Relativamente às intervenções cirúrgicas, existem três procedimentos principais: a bulectomia<sup>4</sup>, a cirurgia de redução de volume<sup>5</sup> e o transplante pulmonar<sup>6</sup> (Cardoso *et al.*, 2008). Contudo, estas cirurgias devem ser consideradas muito cuidadosamente para pacientes no estágio IV desta doença (GOLD, 2009).

## **2. Impacto da prestação informal de cuidados nas dinâmicas familiares**

O conceito de *prestação informal de cuidados* não está consensualmente definido ao longo da literatura. Todavia, esta responsabilidade é normalmente operacionalizada como a assistência não remunerada e regular a uma pessoa em situação de dependência por parte de um membro da sua rede social (Figueiredo, 2007; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). A pessoa de suporte pode ser um familiar, um vizinho, um amigo, entre outros, da pessoa dependente, que irá apoiar a pessoa dependente na realização das suas actividades de vida diária. Neste contexto, a prestação de cuidados emerge com o intuito de proporcionar uma vida digna ao receptor de cuidados, apesar das suas incapacidades (Figueiredo, 2007; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

A pessoa de suporte é comumente designada por cuidador, podendo este ser primário ou secundário. Por cuidador primário entende-se a “pessoa que presta a maioria dos cuidados e está mais sensibilizada para as necessidades do paciente” (Pinto *et al.*, 2007, p. 2403). Os cuidadores secundários são aqueles que assumem cuidados complementares e, geralmente, prestam menos apoio. (Figueiredo, 2007).

Os cuidadores informais podem ser familiares, amigos ou vizinhos da pessoa em situação de dependência. Todavia, os cuidadores familiares são aqueles que mais se têm destacado na literatura, quer pela sua superioridade numérica, quer pela

---

<sup>4</sup> A bulectomia elimina bolhas de grandes proporções que comprimem o parênquima adjacente (Cardoso *et al.*, 2008).

<sup>5</sup> A cirurgia de redução de volume está indicada para pacientes estáveis com estádios de enfisema graves, consiste na remoção das porções de pulmão que se encontram disfuncionais, diminuindo a insuflação pulmonar grave e tornando os músculos respiratórios mais eficazes (Cardoso *et al.*, 2008).

<sup>6</sup> O transplante pulmonar é indicado para pacientes com DPOC avançada e permite uma melhoria da função respiratória, da capacidade de exercício físico e de qualidade de vida do paciente (Cardoso *et al.*, 2008; GOLD, 2009).

diversidade de cuidados que prestam ao longo de vários anos de assunção deste papel (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

Quando inicia a prestação de cuidados, o familiar nem sempre está consciente do seu papel de cuidador. Posicionar-se enquanto cuidador é um processo socialmente construído, ocorrendo um desfasamento entre o momento em que este assume a prestação de cuidados e se identifica enquanto cuidador. Normalmente é o contacto com os outros que o faz reconhecer o seu papel (O'Connor, 2007).

O acto de cuidar compreende muito mais do que os cuidados meramente instrumentais e físicos (alimentação, ir às compras, higiene, entre outros) (Brito, 2001). Trata-se de uma experiência complexa, que envolve também aspectos emocionais e afectivos recíprocos entre o cuidador e o receptor de cuidados (Figueiredo, 2007). De facto, a prestação de cuidados implica um comprometimento pelo bem-estar da pessoa em situação de dependência (Pearlin, Mullan, Semple & Skaff, 1990).

A par com o compromisso de ser cuidador surgem diversas dificuldades e exigências, mas também gratificações (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Feinberg, 2002; Figueiredo, 2007; Schulz & Sherwood, 2008; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Contudo, a experiência de cuidar é vivida de forma diferente de indivíduo para indivíduo. Vários factores poderão explicar estas diferenças, nomeadamente (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Rezende, Coimbra, Costallat & Coimbra, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Zarit & Femia, 2008): o grau de parentesco, a exigência das tarefas prestadas, a articulação entre diferentes papéis sociais do cuidador, os recursos disponíveis, o nível educacional, o contexto onde decorre a prestação de cuidados, a etnicidade do cuidador e do receptor de cuidados, a percepção do conceito de família e a percepção das obrigações familiares pelo cuidador.

Assim, de acordo com estes factores podem surgir ou não consequências negativas e/ou positivas em diversas dimensões da vida do cuidador. Os impactos negativos nas dimensões psicológica, emocional e física do cuidador familiar são os mais estudados ao longo da literatura quando comparados com as gratificações ou impactos positivos (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Fujino & Okamura, 2009; Oyebode, 2003; Schulz & Beach, 1999; Schulz & Sherwood, 2008; Vitaliano, Zhang & Scanlan, 2003).

Prestar cuidados pode ser uma experiência *stressante*. Trata-se, normalmente, de uma experiência de longa duração na qual o cuidador está sob tensão física e psicológica durante longos períodos de tempo, revestindo-se de elevada imprevisibilidade, e afectando múltiplos domínios da sua vida (Schulz &

Sherwood, 2008), podendo levar a um sentimento de *sobrecarga* (ou, na literatura anglo-saxónica, *burden*). Segundo Sousa, Figueiredo & Cerqueira (2004) a sobrecarga designa o conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos consequentes da tarefa de cuidar, podendo distinguir-se duas dimensões: a objectiva e a subjectiva. A sobrecarga objectiva resulta da interacção entre as exigências que decorrem da prestação de cuidados e as consequências nas áreas de vida do cuidador. A dimensão subjectiva provém das atitudes e respostas emocionais do cuidador face às dificuldades da sua tarefa. É a sobrecarga objectiva que explica em grande parte a especificidade de vivência do papel de cuidador de sujeito para sujeito (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004; Dupuis, Epp & Smale, 2004).

De facto, os impactos da experiência de cuidar na saúde física e mental do cuidador, nas relações familiares e sociais, e nas dimensões profissional e financeira têm sido bem documentadas na literatura, particularmente em relação ao cuidado na demência, considerada como uma das experiências mais *stressantes*. Assim, em termos de saúde física, os cuidadores familiares tendem a revelar (Figueiredo, 2007; Oyeboode, 2003; Rezende *et al.*, 2010; Schulz & Beach, 1999; Sousa, 2007; Sousa, 2008): um sistema imunitário afectado, elevada pressão sanguínea, consumo elevado de fármacos psicotrópicas, problemas no sono, percepção de saúde negativa, prevalência de doenças crónicas, cansaço e exaustão. Ao nível da saúde mental, os cuidadores apresentam frequentemente sintomas de depressão e ansiedade, baixa satisfação com a vida, assim como sentimentos de impotência, tristeza, desespero, inquietação, medo do futuro ou culpa (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2009; Figueiredo, 2007; Rees, O'Boyle & MacDonagh, 2001; Rezende *et al.*, 2010; Sousa *et al.*, 2004; Sousa, 2007).

Mas a experiência familiar afecta também as relações familiares, exigindo reajustamentos e deslocando relações de poder, dependência e intimidade. Por exemplo, a relação de dependência interfere numa esfera muito pessoal da pessoa doente, a sua intimidade, podendo assumir alguns constrangimentos tanto para o próprio (que perde a sua privacidade) como para o cuidador (Figueiredo, 2007).

Para além disso, assumir a prestação de cuidados pode levar o cuidador a modificar ou mesmo a abandonar alguns aspectos da sua vida social, como actividades recreativas ou de lazer, ou a dispor de menos tempo para socializar com amigos, ter férias ou mesmo tempo para si próprio (Figueiredo, 2007; Figueiredo, 2009).

Os impactos financeiros prendem-se sobretudo com as elevadas despesas com a assistência médica, medicamentosa, internamentos e ajudas técnicas. Além disso,

a experiência de cuidar pode também implicar várias alterações para os cuidadores que desempenham uma actividade profissional: alterações do horário de trabalho, necessidade de faltar, diminuição das horas de trabalho, recusa de promoções ou até desistência da profissão (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006; Figueiredo, 2007).

As exigências e constrangimentos inerentes à experiência de cuidar criam várias necessidades no cuidador. A literatura tem destacado alguns tipos de necessidades mais frequentes, nomeadamente (Chiou *et al.*, 2009; Figueiredo, 2007; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004): materiais (recursos financeiros, ajudas técnicas, uso de serviços, etc.), informativas (sobre a doença do familiar, direitos, deveres, etc.), apoio financeiro, apoio emocional (suporte emocional, grupos de apoio, etc.), tempo livre e de lazer e formação (aquisição de competências para a prestação de cuidados, etc.).

Apesar da prestação de cuidados poder ser uma experiência emocionalmente gratificante, a verdade é que ela potencia problemas e necessidades específicas levando a que os cuidadores sejam frequentemente denominados por “pacientes escondidos”.

## **2.1 - A experiência de cuidar no contexto da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica**

A doença pulmonar obstrutiva crónica (DPOC) implica profundas alterações não só na vida do paciente, mas também na dos seus familiares (Gardiner *et al.*, 2010; Kanervisto, Paavilainen & Astedt-Kurki, 2003). Esta patologia, tal como outras condições crónicas incapacitantes, propicia uma progressiva deterioração da condição física do paciente, dificultando a realização das suas actividades de vida diária, levando à sua dependência de terceiros (Pinto *et al.*, 2007; Boyle, 2009).

Por norma, é a família que assume o apoio à pessoa com DPOC (Schreiner, Morimoto, Arai & Zarit, 2006), prestando os cuidados necessários e enfrentando os diversos desafios consequentes (Caress, Luker, Chalmers & Salmon, 2009). Assim, o cuidador familiar assume um importante papel na gestão efectiva da doença e na qualidade de vida do paciente (Wilkinson & Lynn, 2005). A gestão da doença implica a realização de um conjunto de tarefas exigentes, tais como, a preparação de refeições com baixos níveis de sódio, treino de exercício, administração de medicação, uso de equipamentos médicos em casa (oxigenoterapia), monitorização da falta de ar, higiene pessoal, supervisão das necessidades nutricionais, apoio psicológico e a gestão das exacerbações do paciente (Doyle, Hanks, Cherny &

Calman, 2005 citado por Janssen, Wouters, Schols & Spruit, 2008, ¶17; Wilkinson & Lynn, 2005).

Os estudos acerca da especificidade dos impactos da experiência de cuidar de um familiar com DPOC são ainda muito escassos. No entanto, têm sido evidenciados alguns impactos negativos para o cuidador familiar, nomeadamente nas dimensões (Bergs, 2002; Simpson *et al.*, 2010): saúde física e psicológica, tempo livre, relações sociais, relação conjugal, actividades de lazer, actividade profissional e situação financeira. Existem impactos na **saúde física** do cuidador já que durante a prestação de cuidados o cuidador dispõe de menos tempo para si, descurando do auto-cuidado. O cuidador evidencia também ter problemas de sono que poderão estar associados à vigilância nocturna devido às dificuldades respiratórias do familiar e a constante preocupação com o seu bem-estar (Bergs, 2002).

Ao nível **psicológico** alguns estudos sublinham o impacto da perda de identidade e liberdade pessoal do cuidador, devido à mudança de papéis que ocorre após o diagnóstico da doença crónica do familiar (Bergs, 2002; Simpson *et al.*, 2010): por exemplo, a esposa passa a assumir responsabilidades que anteriormente eram do marido. Segundo Simpson *et al.* (2010), em alguns casos, os cuidadores referem que o paciente tende condicioná-los para que estejam sempre disponíveis junto de si e responderem prontamente às suas necessidades. Isto predispõe a que o familiar se sinta ressentido pela natureza unilateral da relação, aumentando a sobrecarga do cuidador.

Frequentemente, o cuidador familiar é idoso e/ou tem também problemas de saúde, fazendo com que o cuidar seja experienciado como um esforço acrescido, aumentando a sensação de sobrecarga (Boyle, 2009; Gardiner *et al.*, 2010; Rees *et al.*, 2001). O sentimento de sobrecarga no cuidador aumenta nas situações em que ele percebe que o paciente se recusa a realizar algumas tarefas para as quais ainda tem capacidades (Simpson *et al.*, 2010).

Ao nível das **relações familiares**, verifica-se que a situação de dependência e cuidados no seio do casal pode levar à transformação da sua intimidade, diminuindo o companheirismo e fragilizando a relação conjugal (Bergs, 2002; Simpson *et al.*, 2010, p.144; Wilkinson & Lynn, 2005).

Com o progressivo envolvimento na prestação de cuidados ao paciente, o cuidador dispõe de menos disponibilidade para realizar actividades que lhe proporcionem prazer, usufruindo menos de **actividades de lazer** (Cohen, Colantonio & Vernich, 2002; Losada *et al.*, 2010).

À semelhança do que a literatura tem reportado para os cuidadores familiares em geral, também no âmbito específico da DPOC se verificam constrangimentos quando se trata de conjugar o papel de cuidador com a **actividade profissional**. Pela dificuldade de conciliação entre estes papéis, por vezes o desempenho profissional do cuidador é afectado. No limite, o cuidador poderá mesmo deixar de ter um emprego remunerado e conseqüentemente existirá uma **redução dos rendimentos** da família (Rees *et al.*, 2001).

Mas cuidar de um familiar com DPOC implica outros constrangimentos específicos que se relacionam sobretudo com: o aparecimento de exacerbações, isto é, um agravamento súbito da doença; a utilização de equipamentos médicos na gestão da doença; e a redução da qualidade do sono. As exacerbações constituem uma fonte de stress quer para o cuidador quer para o paciente, devido à sua imprevisibilidade e dificuldade de controlo. Frequentemente, os cuidadores reportam não saber como proceder nestas situações e temem que o seu familiar possa não sobreviver (Boyle, 2009).

A utilização de equipamentos médicos para gerir eficazmente a doença pode trazer duas implicações principais ao quotidiano do paciente e do seu cônjuge: por um lado, a manipulação deste tipo de equipamentos nem sempre é intuitiva, e por outro, caso o equipamento seja ruidoso, a qualidade de sono de ambos pode ser afectada (Boyle, 2009; Caress *et al.*, 2009).

A qualidade de sono do cuidador cônjuge pode ainda ser afectada pelas dificuldades respiratórias do paciente durante a noite, implicando uma interrupção contínua do seu sono (Bergs, 2002)

Deste modo, cuidar de um familiar com DPOC implica não só lidar com a gestão da doença em si, mas também com os impactos nas diversas dimensões de vida, quer do cuidador, quer do receptor de cuidados (Bergs, 2002; Simpson *et al.*, 2010).

Mas cuidar de um familiar com DPOC significa também encontrar algumas **gratificações** (Gardiner *et al.*, 2010). Segundo Bergs (2002), as principais fontes de gratificação são: o suporte familiar, a oportunidade de proporcionar uma gestão mais eficaz da doença, o evitamento da institucionalização, a possibilidade de conhecer mais profundamente o familiar quando ficam no domicílio e realizam actividades em conjunto.

Apesar da escassez de literatura acerca das necessidades específicas dos cuidadores familiares de um doente com DPOC, os estudos disponíveis evidenciam que os cuidadores necessitam de (Bergs, 2002; Boyle *et al.*, 2009; Caress *et al.*, 2009; Kanervisto, Paavilainen & Heikkila, 2007; Pinto *et al.*, 2007; Simpson *et al.*,

2010): apoio formal (sistemas de saúde) e informal (amigos, vizinhos, etc.), informação específica acerca da doença do familiar, informação relativa ao prognóstico do familiar, apoio na gestão dos sintomas físicos e psicológicos do paciente, serviços de alívio, apoio emocional, apoio na gestão das perdas, facilitação do acesso aos serviços de saúde e apoio financeiro.

De facto, a identificação das necessidades dos cuidadores é essencial para que se possam desenhar intervenções de suporte que os ajudem a dar continuidade à prestação de cuidados, sem prejudicar a sua própria saúde e bem-estar (Caress *et al.*, 2009; Pinto *et al.*, 2007).

### **3. O apoio formal ao cuidador familiar: tipologias das intervenções e (in)eficácia**

A compreensão da experiência de cuidar de um familiar com DPOC tem merecido pouca atenção por parte da investigação, pelo que os estudos acerca das necessidades e dificuldades dos cuidadores familiares são ainda escassos (Caress *et al.*, 2009). Esta falta de informação e conhecimento reflecte-se na inexistência de intervenções desenvolvidas para facilitar o processo de ajustamento da família como unidade, e do cuidador familiar em particular, às especificidades que envolvem a DPOC. Ao longo da literatura não se encontram estudos que descrevam e avaliem intervenções desenvolvidas para capacitar os cuidadores informais que apoiam os doentes com DPOC (Caress *et al.*, 2009).

Neste sentido, o conhecimento dos impactos e dificuldades percebidas pelos cuidadores familiares torna-se fundamental ao desenho e desenvolvimento de intervenções de apoio adequadas e eficazes.

A literatura tem demonstrado que as intervenções junto dos cuidadores familiares e/ou informais podem ter efeitos positivos na redução da sobrecarga subjectiva e no aumento do bem-estar (Donorfio, Vetter & Vracevic, 2010). Porém, a maioria dos estudos acerca de programas e intervenções dirigidas aos cuidadores informais e familiares situam-se no âmbito do cuidado às pessoas com demência (Depp *et al.*, 2003; Losada-Baltar, Trocóniz, Montorio-Cerrato, Márquez-González & Pérez-Rojo, 2004; Sörensen *et al.*, 2006; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002).

De uma forma geral, as intervenções para apoiar os cuidadores familiares dividem-se em dois grandes grupos (Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002): as que visam aumentar o bem-estar do cuidador e as suas competências de *coping* (por exemplo, as intervenções psico-educativas, os grupos de suporte ou a psicoterapia e aconselhamento) e as que têm como objectivo reduzir a sobrecarga

objectiva ou a quantidade de tarefas prestadas pelo cuidador, como por exemplo, os serviços de alívio.

### ***Intervenções psico-educativas***

As intervenções psico-educativas referem-se a programas estruturados e desenvolvidos com o intuito de disponibilizar aos doentes e famílias conhecimentos específicos sobre a doença (por exemplo, características dos sintomas, causas e progressão da doença), bem como, informação acerca dos recursos comunitários que os podem ajudar nos seus esforços (Depp *et al.*, 2003; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Sörensen *et al.*, 2006). Para além da componente educativa, este tipo de intervenção valoriza o apoio psicossocial, no sentido de ajudar as famílias a reenquadrar a doença, desenvolvendo sentimentos de competência e de controlo sobre a mesma (Sousa, Mendes & Relvas, 2007).

As intervenções psico-educativas com cuidadores familiares têm demonstrado efeitos positivos e consistentes em vários domínios (e.g. sobrecarga, depressão, bem-estar, conhecimentos e competências) (Martire, Lustig, Schulz, Helgeson & Miller, 2004; Rodríguez-Sánchez *et al.*, 2010; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Sörensen *et al.*, 2006).

### ***Grupos de suporte***

Este tipo de intervenções pode ser conduzido por um profissional ou pode ser realizado através de grupos de “pares” de cuidadores. Os grupos de suporte não são estruturados e focam-se na construção de empatia entre os participantes e na partilha de experiências da prestação de cuidados. Há assim partilha de problemas vivenciados, de informações concretas sobre as necessidades dos familiares doentes, de estratégias para gerir as dificuldades e aceder aos serviços de apoio necessários. Os grupos de suporte distinguem-se dos grupos psico-educativos: não se enfatiza nem a componente educativa, nem a estruturação das sessões. O enfoque centra-se na partilha emocional e no suporte mútuo do grupo (Depp *et al.*, 2003).

Algumas revisões da literatura acerca da eficácia das intervenções, evidenciam que os grupos de suporte reduzem a sobrecarga e aumentam a aquisição de competências, mas não têm efeitos na depressão e bem-estar do cuidador (Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Sörensen *et al.*, 2006).

## ***Psicoterapia e Aconselhamento***

A psicoterapia implica uma relação terapêutica entre o cuidador e um profissional qualificado. A maioria das intervenções neste âmbito utiliza uma abordagem cognitivo-comportamental, em que o cuidador aprende a gerir as suas emoções e comportamentos, desafiar determinados pensamentos negativos e a desenvolver a sua capacidade de resolução de problemas (Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002). A psicoterapia tem demonstrado efeitos positivos nos níveis de depressão, ansiedade e depressão do cuidador (Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Sörensen *et al.*, 2006).

O aconselhamento visa assistir os cuidadores no desenvolvimento de estratégias eficazes de auto-cuidado que reduzam ou facilitem a gestão dos *stressores* relacionados com a tarefa de cuidar e que podem dificultar a prestação de cuidados (Dupuis, Epp & Smale, 2004). Enquanto intervenção tem demonstrado contribuir para a redução da ansiedade, depressão e angústia do cuidador (Donorfio *et al.*, 2010), particularmente no caso de cuidadores de pacientes com Acidente Vascular Cerebral (AVC) (Visser-Meily, Heugten, Post, Schepers & Lindeman, 2005).

## ***Intervenções de alívio do cuidador (“respite”)***

Os serviços de alívio (*respite care*) têm como principal objectivo reduzir a sobrecarga do cuidador, proporcionando-lhe um descanso temporário desse papel. A tipologia destes serviços varia de acordo com as necessidades do cuidador e do paciente, e podem ser prestados a curto ou a longo prazo (Figueiredo, 2009; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Zarit, 2001).

Assim, os *serviços de alívio no domicílio* consistem na prestação de assistência domiciliária à pessoa dependente por profissionais qualificados, permitindo ao cuidador deixar temporariamente o domicílio para tratar de outras tarefas. Trata-se de uma das respostas mais utilizadas pelos cuidadores familiares, sobretudo no contexto da demência (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Garcés, Carretero, Ródenas & Alemán, 2010; Zarit, Gaugler & Jarrott, 1999; Zarit, 2001).

Os *serviços/programas diurnos de cuidado* incluem a supervisão, a prestação de serviços sociais ou de saúde ao familiar dependente de acordo com as suas necessidades e/ou do seu cuidador num centro em horário diurno (Dupuis, Epp & Smale, 2004; Garcés *et al.*, 2010; Zarit *et al.*, 1999; Zarit, 2001).

Os *serviços de alívio nocturno* envolvem a admissão da pessoa dependente numa residência, hospital ou outro tipo de instituição por um período que pode

variar entre uma noite, um fim-de-semana, ou várias semanas, dependendo das necessidades do cuidador (Garcés *et al.*, 2010). Este tipo de serviços é menos frequente e tem sido menos estudado (Zarit, 2001).

Por fim, os *serviços institucionais de alívio* incluem a substituição do cuidador na prestação de cuidados durante períodos de tempo mais longos e continuados, ocorrendo em situações nas quais o cuidador adoece, goza férias ou outras (Figueiredo, 2009).

A eficácia dos serviços de alívio na sobrecarga, depressão e bem-estar do cuidador tem sido evidenciada (Carretero, Garcés, Ródenas & Sanjosé, 2009; Mávall & Thorslund, 2007; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002; Sorensen *et al.*, 2006). Além disso, a utilização de serviços de alívio tem sido associada ao adiamento da decisão de institucionalização da pessoa dependente (Garcés *et al.*, 2010; Zarit *et al.*, 1999).

Na generalidade, as diferentes intervenções são eficazes, embora com efeitos moderados e muito específicos nas diversas dimensões da prestação de cuidados (Donorfio *et al.*, 2010; Sörensen *et al.*, 2006; Sörensen, Pinquart & Duberstein, 2002). De facto, a eficácia dos diferentes tipos de intervenção diverge consoante os objectivos, a duração e frequência, o tipo de doença, ou instrumentos de medidas de resultados.

No entanto, apesar da disponibilidade de respostas e serviços, vários estudos têm demonstrado que a sua utilização é muito baixa ou então que os cuidadores a elas recorrem já muito tarde na trajectória de cuidados (Brodaty, Thompson, Thompson & Fine, 2005; Figueiredo, 2009; Keith, Wacker & Collons, 2009; Garcés *et al.*, 2010). Os motivos que justificam a escassa utilização de respostas ainda não se encontram suficientemente estudados (Brodaty, Thompson, Thompson & Fine, 2005; Figueiredo, 2009; Keith, Wacker & Collins, 2009). Todavia, alguns estudos têm apontado como principais razões (Brodaty *et al.*, 2005; Figueiredo, 2009; Li, 2004; Losada-Baltar *et al.*, 2004): o desconhecimento dos serviços; a sua desadequação face às necessidades percebidas pelos cuidadores; falta de tempo e disponibilidade para participar nos programas; percepção de não necessitar de ajuda; sentimentos de culpa e de compromisso para com o familiar; inflexibilidade dos serviços (horários, vagas, custos); complexidade no processo de admissão; e dúvidas em relação à qualidade dos cuidados prestados.

Assim, a avaliação real das necessidades dos cuidadores surge como um instrumento essencial para adequar as intervenções às suas necessidades porque

permite (Guberman, 2006; Zarit, 2006): identificar correctamente as dimensões que são percebidas pelo cuidador como problemáticas, bem como áreas passíveis de intervenção que, de outra forma, seriam negligenciadas; clarificar o papel do cuidador; reconhecer os recursos, capacidades e competências pessoais do cuidador.

Em suma, uma avaliação eficaz do contexto da prestação de cuidados permite desenhar intervenções mais adequadas face aos problemas do cuidador e menos orientadas aos serviços. O conhecimento das necessidades perspectivadas pelo cuidador familiar permite que este se sinta envolvido no processo, bem como valorizado e reconhecido relativamente à sua importância na prestação de cuidados, à sua experiência e aos seus conhecimentos (Feinberg, 2002; Guberman, 2006; Maslow, Levine & Reinhard, 2006; Zarit, 2006).

#### **4. Objectivos gerais e específicos do estudo**

Este estudo tem como objectivo geral compreender a experiência de cuidar de uma pessoa com doença pulmonar obstrutiva crónica em contexto familiar. Especificamente, o presente estudo procura: i) descrever o contexto e padrão dos cuidados prestados pelos cuidadores familiares; ii) analisar a percepção da condição de saúde dos cuidadores familiares; iii) conhecer os impactos da doença pulmonar obstrutiva crónica na dinâmica e organização familiar e as necessidades que daí derivam; iv) compreender as expectativas dos cuidadores familiares em relação à sua participação em programas de intervenção psico-educativa.

A pertinência deste estudo assenta sobretudo na escassez de literatura acerca da experiência de cuidar no âmbito da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica. A literatura tem privilegiado o estudo dos impactos da experiência de cuidar em torno de outras doenças, particularmente, na demência, no cancro e nas doenças cardiovasculares. Porém, é fundamental conhecer as especificidades de cuidar no âmbito da DPOC para que futuramente se possam delinear e implementar intervenções adaptadas e eficazes junto desta população.

Esta investigação poderá ainda alertar os profissionais da área da saúde e acção social para a necessidade eminente de apoio a diversos níveis dos cuidadores familiares de pacientes com DPOC.

Salienta-se ainda que este estudo foi desenvolvido no âmbito de um projecto de investigação mais alargado e financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia, que tem como título "Reabilitar pessoas idosas com COPD e suas famílias: promover programas de intervenção integrados baseados na CIF"

(projecto RIPD/CIF/109502/2009). Este projecto propõe usar a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) para caracterizar a Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC) em Portugal e avaliar um programa integrado (PI) de reabilitação pulmonar (RP) com apoio Psico-Educativo (PE) para pacientes com DPOC e suas famílias.

## 5. Metodologia

### 5.1 - Desenho da investigação

Face aos objectivos enunciados, assume-se como pertinente a opção por um estudo exploratório de tipo transversal e descritivo combinando abordagens de tipo qualitativo e quantitativo.

É exploratório e descritivo no sentido em que procura explorar e descrever um domínio sobre o qual os conhecimentos são ainda escassos (Fortin, Côté & Fillion, 2009). Optou-se por combinar as abordagens quantitativa e qualitativa com o intuito de, por um lado, descrever sistematicamente o contexto de prestação de cuidados e, por outro, compreender a experiência de cuidar de um familiar com DPOC “tal como é vivida e relatada pelos participantes” (Fortin, Côté & Fillion, 2009, p. 74).

### 5.2 - Instrumentos

Para a recolha de informação construiu-se um protocolo, sendo que o quadro 2 resume as diferentes variáveis em estudo e respectivos métodos de recolha de dados.

**Quadro 2: Variáveis em análise e respectivos instrumentos**

| <b>Variável</b>                                       | <b>Instrumento</b>                   |
|---|--------------------------------------|
| <b>Variáveis socio-demográficas</b>                   | Questionário geral                   |
| <b>Variáveis do contexto de prestação de cuidados</b> | Questionário geral                   |
| <b>Percepção de saúde</b>                             | Questionário geral                   |
| <b>Percepção da experiência de cuidar</b>             | Guião de entrevista semi-estruturada |

### **5.2.1 - Questionário Geral**

O questionário geral (Anexo I) encontra-se dividido em quatro partes. A primeira é composta por doze questões e tem como finalidade recolher informações relativas às características socio-demográficas do cuidador principal (género, idade, habilitações escolares, estado civil, situação profissional, composição e rendimento mensal do agregado familiar).

A segunda parte, constituída por 8 questões, pretende recolher informação relativa ao contexto de prestação de cuidados, nomeadamente: o grau de parentesco e proximidade geográfica com o familiar com DPOC; o tipo, duração e a intensidade de apoio/cuidados prestados; existência ou não de apoio e em que moldes (informal ou formal).

A terceira parte encontra-se organizada em 8 questões acerca de diversas dimensões da saúde do cuidador familiar, nomeadamente: hábitos tabágicos; sintomatologia dolorosa, sua intensidade e localização; redução da actividade devido à sua condição de saúde e devido ao seu papel de cuidador; e ainda a auto-percepção sobre a sua saúde física, mental e emocional.

A quarta parte pretende recolher apenas informação socio-demográfica acerca do familiar com DPOC (idade, género, habilitações literárias e ocupação habitual) e estadio da doença (avaliado por um fisioterapeuta).

### **5.2.2 - Guião de entrevista semi-estruturada**

De entre as diversas tipologias de entrevistas disponíveis optou-se pela entrevista semi-estruturada com o intuito de explorar de que forma a prestação de cuidados a um familiar com DPOC é vivenciada por parte do cuidador. A opção pela entrevista semi-estruturada deveu-se sobretudo ao facto de esta combinar a flexibilidade da entrevista não estruturada com a direccionalidade de um instrumento estruturado, fazendo com que se obtenha dados qualitativos bastante focalizados (Schensul, Shensul & LeCompte, 1999). Assim, por um lado, é dada a oportunidade ao cuidador familiar de “expressar os seus sentimentos e as suas opiniões” acerca da temática, permitindo assim “compreender o ponto de vista” do participante; por outro lado, as informações obtidas são delimitadas e orientadas para o tema em análise (Boni & Quaresma, 2005; Fortin, Côté & Fillion, 2009: 377).

Outras características da entrevista semi-estruturada foram consideradas aquando a sua selecção para a presente investigação, nomeadamente: permitir que o cuidador familiar possa constituir a amostra independentemente das suas habilitações literárias; o facto de a sua aplicação se assemelhar a uma conversa

informal despoletando respostas mais espontâneas; e por último, possibilitar ao cuidador destacar algum aspecto da prestação de cuidados que não tenha sido contemplada no guião previamente definido (Boni & Quaresma, 2005; Fortin, Côté & Fillion, 2009).

O guião de entrevista (Anexo II) incidiu nos seguintes aspectos: mudanças que a DPOC trouxe ao cuidador e à dinâmica familiar; cuidados mais difíceis de prestar; principais necessidades percebidas pelo cuidador; principais receios enquanto cuidador; percepção de competência no papel de cuidador; aspectos positivos emergentes da prestação de cuidados; expectativas em relação às intervenções psico-educativas.

A entrevista foi gravada sob o formato áudio para posterior transcrição e análise.

### **5.3 - Procedimentos**

#### **5.3.1 - *Seleção da amostra***

Os critérios de inclusão da amostra foram os seguintes: i) ter idade igual ou superior 18 anos; ii) prestar cuidados ao familiar com DPOC pelo menos há seis meses; iii) assumir a principal responsabilidade pela prestação de cuidados; iv) ser capaz de expressar opiniões; v) compreender os objectivos do estudo e aceitar participar voluntariamente no estudo; e vi) apresentar discurso coerente e orientação espaço-temporal. Como critérios de exclusão definiram-se: i) presença de problemas psiquiátricos graves; ii) sinais de consumo abusivo de substâncias tóxicas.

#### **5.3.2 - *Procedimentos de recolha de dados***

O processo de recolha de dados decorreu entre 7 de Dezembro de 2010 e 25 de Março de 2011. Para tal, contactou-se uma entidade hospitalar do distrito de Aveiro e uma empresa que presta assistência domiciliária a pacientes com problemas respiratórios do distrito do Porto. Procedeu-se então à apresentação dos objectivos e metodologias do estudo e à solicitação de colaboração na identificação de potenciais participantes que contemplassem os critérios de inclusão. Cumpridos os aspectos formais de pedidos de autorização às entidades contactadas e após a sua autorização, as mesmas encarregaram-se de mediar o contacto entre a equipa de investigação e os participantes no estudo. Antes da recolha de dados, procedeu-se à realização de um pré-teste com dois participantes a fim de analisar a

adequação do protocolo de recolha de dados, não tendo surgido necessidade de qualquer alteração.

Previamente à recolha de dados, os participantes foram devidamente informados acerca da natureza e objectivos do estudo, métodos e meios pelos quais ele seria conduzido, tendo a equipa de investigação se disponibilizado para o esclarecimento de qualquer dúvida que pudesse surgir. De seguida, solicitou-se ao cuidador a sua participação voluntária no estudo salvaguardando que a sua recusa em participar ou desistência não teria qualquer implicação para o próprio ou para o seu familiar. A confidencialidade dos dados foi garantida e o participante alertado para a possibilidade dos resultados da presente investigação virem a ser publicados em revistas ou outras publicações científicas. Prestados estes esclarecimentos, e caso aceitasse participar no estudo, o participante era convidado a assinar o termo de consentimento livre e esclarecido (Anexo III). Seguidamente, solicitou-se também a autorização dos cuidadores para proceder à gravação áudio das entrevistas. As entrevistas seguiram as linhas orientadoras de pesquisa pré-estabelecidas (guião de entrevista), de modo a garantir que a recolha de dados era desenvolvida de forma semelhante com todos os participantes. Porém, foram introduzidas novas questões de forma a compreender mais aprofundadamente o contexto de prestação de cuidados em cada situação em particular, e assim enriquecer a recolha de dados. A aplicação do protocolo de recolha de dados teve uma duração média de 40 minutos. A duração das entrevistas variou entre os 8 e os 24 minutos, com uma média de 15 minutos (DP=5).

#### **5.4 - Procedimentos para o tratamento e análise dos dados**

Os dados quantitativos obtidos neste estudo foram analisados recorrendo à estatística descritiva através da versão 17 do programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS). Deste modo, procedeu-se ao cálculo das frequências e medidas de tendência central, bem como as de dispersão. Todos os resultados referentes às frequências relativas são apresentados com uma casa decimal, contudo estes foram obtidos com o máximo de casas decimais permitidas pelo programa estatístico utilizado (SPSS).

Os dados qualitativos, obtidos a partir da entrevista semi-estruturada, foram analisados com o recurso à técnica de análise de conteúdo. A análise de conteúdo consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações que procura obter, através de procedimentos sistemáticos e objectivos, a descrição do conteúdo das mensagens (Bardin, 2009). O investigador, ao utilizar esta técnica, pretende

compreender o sentido linear da comunicação, bem como identificar o sentido da mensagem que se encontra em segundo plano (significados de natureza psicológica, sociológica, entre outros) (Bardin, 2009). A partir deste processo é possível uma compreensão mais aprofundada da interpretação da realidade do grupo em estudo (Silva, Gobbi & Simão, 2005).

A análise de conteúdo deve seguir um conjunto de etapas sequenciais e metódicas do material de análise que inclui a sua organização, codificação, categorização e interpretação.

Na primeira etapa - organização – procedeu-se à atribuição de um código a cada entrevista para facilitar a identificação de cada participante, mas de forma a garantir a confidencialidade e o seu anonimato. Os códigos utilizados foram: Cd01, Cd02, Cd07, Cd09, Cd11, Cd12, Cd14, Cd16, Cd17, Cd18, Cd21, Cd22, Cd23, Cd24, Cd25, Cd26, Cd27 e Cd28. Posteriormente, procedeu-se à transcrição integral de cada entrevista, respeitando as características linguísticas dos participantes. Simultaneamente foram também descritas as “hesitações, risos, silêncios, bem como os estímulos do entrevistador” ocorridos durante a entrevista tal como é sustentado por Bardin (2009: 89). Posteriormente, foi realizada uma leitura flutuante das transcrições de forma a estabelecer um primeiro contacto com os dados recolhidos. Segundo Bardin (2009), esta primeira etapa é fundamental dado que permite operacionalizar e sistematizar as ideias iniciais desenvolvendo um plano de análise adequado.

Na segunda fase – codificação - a investigadora releu de forma mais precisa todas as transcrições e iniciou a transformação dos dados em bruto de forma a atingir uma representação do seu conteúdo (Bardin, 2009). Nesta fase foram seleccionadas as unidades de registo, as regras de contagem e a escolha das categorias. As unidades de registo são seleccionadas tendo em conta os objectivos de estudo e o material a ser analisado e correspondem a recortes do discurso pelas suas características semânticas «tema» (Bardin, 2009: 130). São estes elementos que posteriormente são submetidos à categorização na etapa seguinte do processo.

Na terceira etapa – categorização - agrupou-se as unidades de registo em categorias. Existem diversos critérios de categorização, contudo atendendo ao domínio e objectivos do estudo, utilizou-se a análise semântica (categorização temática) em que os conteúdos são condensados em grupos de elementos com características comuns (Bardin, 2009). As categorias foram definidas *a priori*, através dos tópicos propostos no guião. Contudo, as categorias definidas foram revistas (alteradas, retiradas ou inseridas), em função da análise, através de um processo de sucessivo refinamento realizado por dois juízes independentes: a

investigadora e a orientadora. As categorias finais resultaram de um acordo final entre as duas juízas. As categorias definidas seguiram os princípios de exaustividade, homogeneidade, exclusividade, pertinência, objectividade, fidelidade e produtividade (Bardin, 2009; Oliveira, 2008).

Na última fase – interpretação - procurou-se aprofundar o conhecimento da realidade dos cuidadores de um familiar com DPOC. Para tal, foram explorados os significados expressos nas de categorias análise estabelecidas. Esta etapa foi imprescindível para se responder aos objectivos propostos pelo estudo.

## **5.5 - Caracterização da amostra dos cuidadores familiares e pacientes com DPOC**

### ***5.5.1 - Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores familiares***

A amostra é constituída por 18 cuidadores familiares, sendo a maioria do género feminino (77,8%) (Tabela 1). As idades dos participantes variam entre os 30 e 67 anos, com uma média etária de 51 anos (DP=10,17), e com predomínio de indivíduos que se situam entre os 50 e 59 anos (44,4%). A maioria dos cuidadores familiares é casada (83,3%).

Quanto às habilitações literárias, prevalece o grau académico referente ao 1º ciclo (50,0%). Predomina assim uma escolaridade baixa, na qual o ensino secundário representa o grau académico mais elevado (5,6%).

No que concerne à situação profissional, verifica-se um predomínio dos cuidadores que detêm um emprego remunerado (55,6%), sendo que 22,2% se encontram desempregados. Relativamente à profissão (actual ou última antes da reforma) a maioria dos participantes (44,4%) pertence ao grupo IX da Classificação Nacional de Profissões (CNP), isto é, enquadram-se no grupo dos trabalhadores não qualificados. Seguem-se ainda o grupo V (Pessoal dos Serviços e Vendedores) e o grupo VII (Operários, Artífices e Similares) com igual percentagem (16,7%).

Quanto ao número de elementos do agregado familiar, prevalecem, com percentagem semelhante, os agregados constituídos por 3 elementos (27,8%) e por 5 ou mais elementos (27,8%). Relativamente ao rendimento mensal do agregado familiar, observa-se o predomínio daqueles que possuem um rendimento superior a 1000€ (44,4%), seguidos pelos que têm um rendimento entre os 750€ e os 1000€ (22,2%). Destaca-se ainda o facto de 27,9% da amostra ter um rendimento inferior a 750€.

**Tabela 1: Caracterização sócio-demográfica dos cuidadores familiares**

| Variáveis   | n  | %     |
|---|----|-------|
| <b>Género</b>   |    |       |
| Feminino  | 14 | 77,8  |
| Masculino   | 4  | 22,2  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Grupo etário (anos)</b>                                  |    |       |
| < 40  | 3  | 16,7  |
| [40-50[   | 4  | 22,2  |
| [50-60[   | 8  | 44,4  |
| [60-70[   | 3  | 16,7  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <i>Média= 51 (anos) Desvio-Padrão= 10,17</i>                |    |       |
| <i>Mínimo= 30 (anos) Máximo= 67 (anos)</i>                  |    |       |
| <b>Estado Civil</b>   |    |       |
| Solteiros   | 2  | 11,1  |
| Casados   | 15 | 83,3  |
| União de facto  | 1  | 5,6   |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Habilitações Literárias</b>                              |    |       |
| 1.º Ciclo   | 9  | 50,0  |
| 2.º Ciclo   | 6  | 33,3  |
| 3.º Ciclo   | 2  | 11,1  |
| Ensino secundário   | 1  | 5,6   |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Ocupação Habitual</b>                                    |    |       |
| Emprego remunerado  | 10 | 55,6  |
| Trabalho doméstico  | 2  | 11,1  |
| Reformado   | 2  | 11,1  |
| Desempregado  | 4  | 22,2  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Profissão (actual ou última) CNP*</b>                    |    |       |
| Grupo I – Quadros superiores                                | 1  | 5,6   |
| Grupo II – Profissões Intelectuais e Científicas            | 0  | 0,0   |
| Grupo III – Técnicos e profissionais de nível intermédio    | 0  | 0,0   |
| Grupo IV – Pessoal Administrativo e similares               | 1  | 5,6   |
| Grupo V – Pessoal dos serviços e vendedores                 | 3  | 16,7  |
| Grupo VI – Agricultores e Trabalhadores de Pesca            | 0  | 0,0   |
| Grupo VII – Operários, Artífices e Similares                | 3  | 16,7  |
| Grupo VIII – Operadores de instalações, Máquinas e Montagem | 2  | 11,1  |
| Grupo IX – Trabalhadores não qualificados                   | 8  | 44,4  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Número de pessoas que compõem o agregado familiar</b>    |    |       |
| 2 Pessoas   | 4  | 22,2  |
| 3 Pessoas   | 5  | 27,8  |
| 4 Pessoas   | 4  | 22,2  |
| 5 ou mais pessoas   | 4  | 27,8  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Rendimento do agregado familiar (€)</b>                  |    |       |
| [€ 150 - € 300[   | 1  | 5,6   |
| [€ 300 - € 450[   | 1  | 5,6   |
| [€ 450 - € 600[   | 2  | 11,1  |
| [€ 600 - € 750[   | 1  | 5,6   |
| [€ 750 - € 1000[  | 4  | 22,2  |
| [€ 1000 - € 1500[   | 8  | 44,4  |
| > € 1500  | 1  | 5,6   |
| Total   | 18 | 100,0 |

\* Classificação Nacional de Profissões.

### 5.5.2 - Caracterização sócio-demográfica e da severidade da DPOC dos pacientes

A maioria dos pacientes com DPOC é do género masculino (77,8%) (Tabela 2). A média de idades encontrada foi de 64 anos (DP=11,44; Max=93; Min=41), predominando os que se situam entre os 60 e 69 anos (44,4%).

Tabela 2: Caracterização sócio-demográfica e da severidade da DPOC dos pacientes

| Variáveis                                   | n  | %     |
|---|----|-------|
| <b>Género</b>                               |    |       |
| Feminino                                    | 4  | 22,2  |
| Masculino                                   | 14 | 77,8  |
| Total                                       | 18 | 100,0 |
| <b>Grupo etário (anos)</b>                  |    |       |
| [40-50[                                     | 1  | 5,6   |
| [50-60[                                     | 5  | 27,8  |
| [60-70[                                     | 8  | 44,4  |
| [70-80[                                     | 2  | 11,1  |
| ≥ 80  | 2  | 11,1  |
| Total                                       | 18 | 100,0 |
| <i>Média= 64 (anos) Desvio-Padrão=11,44</i> |    |       |
| <i>Mínimo= 41 (anos) Máximo=93 (anos)</i>   |    |       |
| <b>Estado Civil</b>                         |    |       |
| Casados                                     | 12 | 66,7  |
| Divorciados                                 | 1  | 5,6   |
| Viúvos                                      | 4  | 22,2  |
| União de facto                              | 1  | 5,6   |
| Total                                       | 18 | 100,0 |
| <b>Habilitações literárias</b>              |    |       |
| Sem habilitações                            | 2  | 11,1  |
| 1º Ciclo                                    | 13 | 72,2  |
| 2º Ciclo                                    | 2  | 11,1  |
| 3º Ciclo                                    | 1  | 5,6   |
| Total                                       | 18 | 100,0 |
| <b>Ocupação Habitual</b>                    |    |       |
| Emprego remunerado                          | 2  | 11,1  |
| Reformado                                   | 14 | 77,8  |
| Desempregado                                | 2  | 11,1  |
| Total                                       | 18 | 100,0 |
| <b>Estadio da DPOC (GOLD)</b>               |    |       |
| Estadio I – DPOC ligeira                    | 0  | 0,0   |
| Estadio II – DPOC moderada                  | 8  | 44,4  |
| Estadio III – DPOC grave                    | 5  | 27,8  |
| Estadio IV – DPOC muito grave               | 5  | 27,8  |
| Total                                       | 18 | 100,0 |

Relativamente às habilitações literárias, salienta-se a baixa escolaridade da amostra, com 72,2% dos participantes a deter apenas o 1.º ciclo. No que respeita ao estado civil, verifica-se que a maior parte dos pacientes são casados (66,7%), seguindo-se os viúvos (22,2%).

Quanto à ocupação habitual, a maioria dos participantes está reformada (77,8%). Os pacientes encontram-se predominantemente no estadio II da DPOC (44,4%), seguidos pelo que se situam nos estadios III e IV com igual percentagem (27,8%).

## **6. Apresentação dos resultados**

Seguidamente serão apresentados e analisados os resultados obtidos através do protocolo concebido para este estudo, de acordo com os objectivos previamente estabelecidos. Inicialmente serão apresentados os dados quantitativos que permitem caracterizar o contexto de prestação de cuidados no âmbito da DPOC e a percepção de saúde dos cuidadores familiares. Posteriormente serão apresentados os resultados obtidos através das entrevistas. Os resultados qualitativos foram organizados sob a forma de categorias que permitem caracterizar a experiência de cuidar no âmbito da DPOC. Para a sua apresentação recorrer-se-á a quadros-síntese com as unidades de registo e o número de indivíduos que as relataram.

### **6.1 - Análise do contexto de prestação de cuidados a um familiar com DPOC**

Os dados apresentados na Tabela 3 permitem observar que são os cônjuges/companheiros que predominantemente assumem a prestação de cuidados ao paciente (66,7%), seguindo-se os filhos (27,8%) e, por último, as noras ou genros (5,6%).

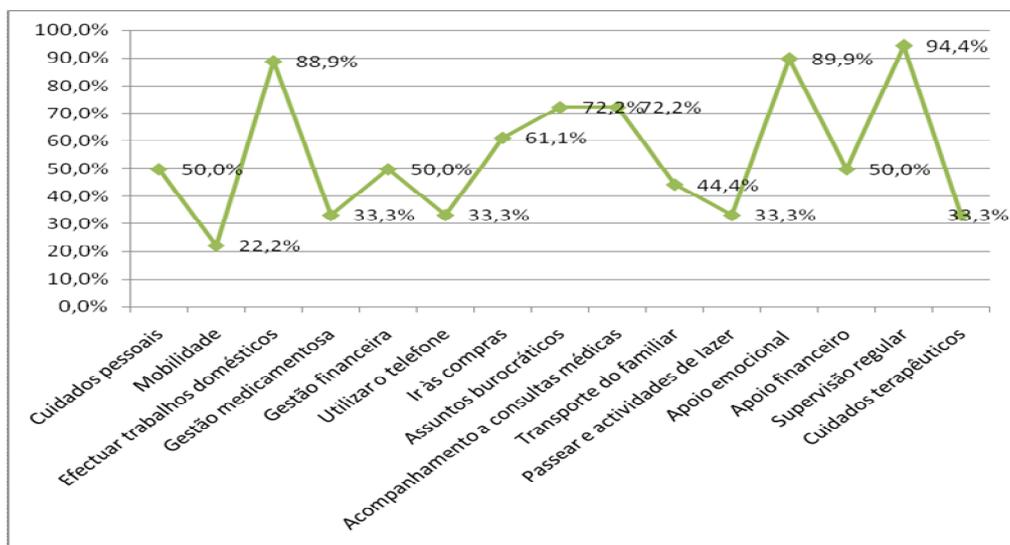
No que concerne à distância geográfica, a maioria dos cuidadores coabitam com o familiar doente (94,4%), e os restantes encontram-se a viver na mesma terra (5,6%). A maioria dos cuidadores presta cuidados há mais de 4 anos (61,1%), e 38,9% presta cuidados permanentes, isto é, dedica mais de 40 horas por semana ao cuidado do familiar. A maior parte dos cuidadores familiares (61,1%) refere ter apoio na prestação de cuidados e a quase totalidade dessas pessoas (90%) não tem que pagar por essa colaboração. 83,3% menciona ainda usufruir de apoio dos serviços de saúde e sociais. Esse apoio relaciona-se principalmente com os equipamentos médicos (80,0%) e o transporte do doente (20,0%).

**Tabela 3: Informação acerca da prestação de cuidados ao familiar com DPOC**

| Variáveis   | n  | %     |
|---|----|-------|
| <b>Grau de parentesco</b>                               |    |       |
| Cônjuge/companheiro(a)                                  | 12 | 66,7  |
| Filho(a)  | 5  | 27,8  |
| Nora/genro  | 1  | 5,6   |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Distância geográfica</b>                             |    |       |
| Vivem na mesma casa                                     | 17 | 94,4  |
| Vivem na mesma terra (< 10 km)                          | 1  | 5,6   |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Duração da prestação de cuidados</b>                 |    |       |
| Há menos de 1 ano                                       | 1  | 5,6   |
| Entre 1 a 2 anos  | 2  | 11,1  |
| Entre 2 a 4 anos  | 4  | 22,2  |
| Mais de 4 anos  | 11 | 61,1  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Horas semanais dedicadas à prestação de cuidados</b> |    |       |
| Até 8 horas   | 6  | 33,3  |
| De 8 a 20 horas   | 5  | 27,8  |
| De 20 a 40 horas  | 0  | 0,0   |
| Mais de 40 horas (ou cuidados permanentes)              | 7  | 38,9  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Apoio na prestação de cuidados</b>                   |    |       |
| Sim   | 11 | 61,1  |
| Não   | 7  | 38,9  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Apoio dos serviços de saúde e sociais</b>            |    |       |
| Sim   | 15 | 83,3  |
| Não   | 3  | 16,7  |
| Total   | 18 | 100,0 |

Relativamente ao tipo de cuidados prestados (Gráfico 1), verifica-se que o apoio dos cuidadores familiares é mais predominante nas actividades instrumentais de vida diária (como o apoio nos trabalhos domésticos, compras, assuntos burocráticos ou acompanhamento a consultas médicas) do que nas actividades básicas de vida diária (por exemplo, nos cuidados pessoais ou mobilidade). Destaca-se ainda a elevada percentagem de familiares que prestam supervisão regular (94,4%), apoio emocional (89,9%) e apoio financeiro (50,0%).

**Gráfico 1: Tipo de apoios prestados pelos cuidadores aos familiares com DPOC**



## 6.2 - Caracterização da saúde do cuidador familiar

De acordo com a Tabela 4, observa-se que 89,9% dos cuidadores familiares não possui hábitos tabágicos. Ainda assim, em 33,3% dos agregados familiares existe pelo menos um elemento que fuma tabaco. Relativamente ao consumo de bebidas alcoólicas, os cuidadores participantes tendem a não o fazer (77,8%).

A maior parte dos participantes admitiram ter dores frequentes (72,2%), sendo a coluna vertebral a zona do corpo mais referida como foco de dor (38,9%). Verifica-se também que a maioria dos cuidadores não reduziu a execução das actividades habituais ou de trabalho devido à sua condição de saúde (77,8%) ou à prestação de cuidados ao familiar com DPOC (83,3%).

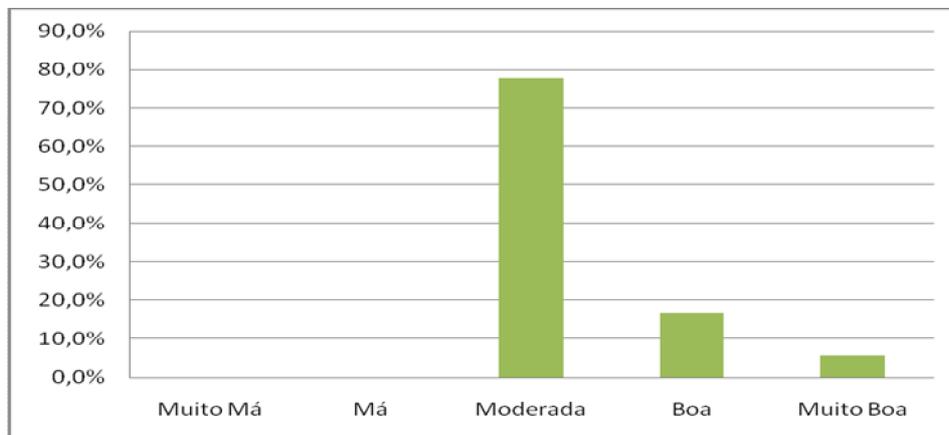
**Tabela 4: Características da saúde do cuidador familiar**

| Variáveis                             | n  | %     |
|---------------------------------------|----|-------|
| <b>Hábitos tabágicos</b>              |    |       |
| Não                                   | 16 | 88,9  |
| Sim                                   | 2  | 11,1  |
| Total                                 | 18 | 100,0 |
| <b>Fumadores no agregado familiar</b> |    |       |
| Não                                   | 12 | 66,7  |
| Sim                                   | 6  | 33,3  |
| Total                                 | 18 | 100,0 |

|   |    |       |
|---|----|-------|
| <b>Consumo de bebidas alcoólicas</b>  |    |       |
| Não   | 14 | 77,8  |
| Sim   | 4  | 22,2  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Dores frequentes</b>   |    |       |
| Não   | 5  | 27,8  |
| Sim   | 13 | 72,2  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Redução das actividades habituais ou trabalho devido à condição de saúde</b>     |    |       |
| Não   | 14 | 77,8  |
| Sim   | 4  | 22,2  |
| Total   | 18 | 100,0 |
| <b>Redução das actividades habituais ou trabalho devido à prestação de cuidados</b> |    |       |
| Não   | 15 | 83,3  |
| Sim   | 3  | 16,7  |
| Total   | 18 | 100,0 |

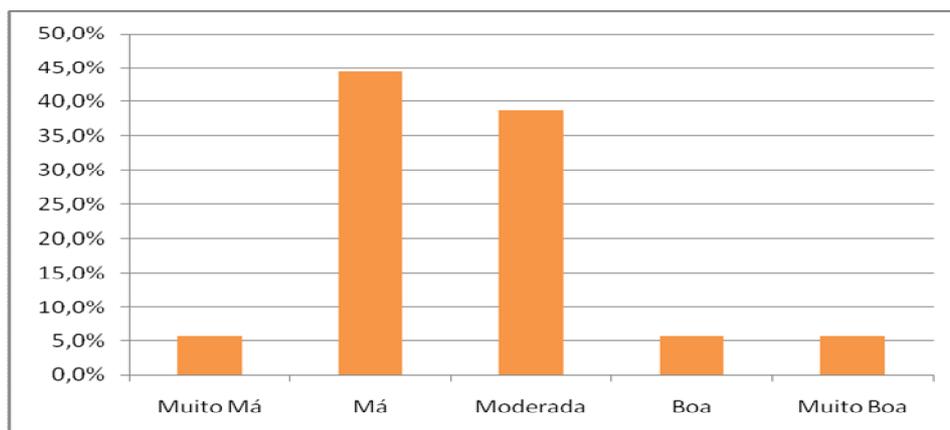
A maioria dos cuidadores percepção a sua saúde física como sendo moderada (77,8%), não existindo participantes que a classifiquem como «má» ou «muito má» (Gráfico 2).

**Gráfico 2: Auto-percepção de saúde física do cuidador familiar**



Quanto à percepção de saúde emocional, constata-se que 44,4% da amostra a considera como “má” e 38,9% como “moderada”. Apenas uma pequena minoria (5,6%) a considera como “boa” ou “muito boa”.

**Gráfico 3: Auto-percepção de saúde emocional do cuidador familiar**



### 6.3 - A Experiência de cuidar de um familiar com DPOC

Da análise das entrevistas emergiram sete categorias relativas à experiência de cuidar. A Tabela 5 identifica essas categorias.

**Tabela 5: Experiência de cuidar de um familiar com DPOC.**

| Categorias   | Definição  |
|--|--|
| 1. Principais impactos decorrentes da doença             | Agrupar todas as referências relativas aos impactos da DPOC nas diversas dimensões da vida do cuidador familiar (profissional, financeira, etc.), do paciente e da família como unidade.   |
| 2. Cuidados mais difíceis de prestar                     | Reúne as referências do cuidador familiar quanto ao tipo de cuidados percebidos como mais difíceis de realizar ao familiar com DPOC.   |
| 3. Principais necessidades percebidas                    | Abrange um conjunto de referências do cuidador que se centram tanto na identificação de situações que facilitarão a sua experiência de cuidador, como em condições que ajudariam na vivência da DPOC pelo próprio doente. As necessidades do cuidador encontram-se fortemente relacionadas com as do próprio doente. |
| 4. Principais receios                                    | Integra as referências relativas aos principais receios percebidos pelo cuidador em relação à doença do seu familiar.  |
| 5. Sentido de competência                                | Incorpora as referências dos cuidadores relativamente à sua percepção de competência para gerir os cuidados e lidar com a doença do seu familiar.  |
| 6. Impactos positivos                                    | Agrupar as referências dos cuidadores relativamente à percepção dos aspectos positivos que advêm da prestação de cuidados.   |
| 7. Expectativas acerca das intervenções psico-educativas | Reúne as referências dos cuidadores quanto às suas expectativas – percepção de benefícios e receios - face à sua participação num programa psico-educativo no âmbito da DPOC.  |

### 6.3.1 - Principais impactos decorrentes da doença

A análise dos discursos permite perceber que a doença tem impactos não só no doente, mas também no cuidador e na família como um todo, em diversas dimensões de vida.

**Tabela 6: Principais impactos decorrentes da doença - subcategorias**

| (Sub)Categorias  | Definição e Exemplos   |
|--|--|
| <b>6.3.1 - Principais impactos decorrentes da doença</b> |  |
| <b>Impactos no cuidador familiar (n=9)</b>               |  |
| Impacto profissional (n=1)                               | Mudanças na esfera profissional do cuidador geradas pela exigência dos cuidados.<br><i>"(...) acabei por perder muitas outras coisas para meu benefício tanto a nível profissional ... as propostas de trabalho para fora porque... começa-se a ponderar não é? (...)"</i> [cd22]  |
| Impacto emocional (n=5)                                  | Sentimentos de medo, preocupação e ansiedade gerados pela gestão da doença.<br><i>"(...) É uma preocupação constante, estou sempre com medo que ele se constipe. Sei que é o início de uma infecção respiratória e que agudiza logo tudo. Eu vivo numa preocupação constante (...)"</i> [cd02]<br><i>"(...) Fico, fico traumatizada (...)"</i> [cd12]  |
| Impacto nas relações sociais (n=3)                       | Mudanças que a DPOC gerou nas relações sociais e tempo livre do cuidador familiar.<br><i>"(...) Tem que estar sempre ali, porque não posso deixá-lo sozinho, porque posso chegar e ter-lhe dado qualquer coisa (...)"</i> [cd12]   |
| Crescimento pessoal (n=1)                                | Mudanças internas que decorrem da experiência de cuidar e que são perspectivadas como positivas.<br><i>"(...) depois claro a maneira também de ser muda, obriga a "gente" a ser uma outra pessoa, obriga a sermos se calhar... a sermos mais cautelosos, mais, se calhar mais responsáveis, mais maduros... (...)"</i> [cd22]  |
| Assunção de novas tarefas (n=5)                          | Apoio do cuidador nas actividades básicas e instrumentais de vida diária nas quais o familiar era anteriormente independente.<br><i>"(...) Tenho mais trabalho, dá-me mais trabalho (...)"</i> [cd12]<br><i>"(...) é assim dar-lhe mais apoio, ir buscá-lo a certos sítios se vir que... por exemplo, há bocado fui buscá-lo porque ele sente-se mais cansado e custa-lhe a subir, a fazer caminhadas..."</i> [cd28] |
| Aumento da frequência de contactos (n=2)                 | Maior contacto entre o doente e o cuidador familiar.<br><i>"(...) obrigou a ter que estar mais presente e mais próximo ... tanto pessoalmente, como via telefone, ter que estar mais pessoalmente, mais próximo (...)"</i> [cd22]  |
| <b>Mudanças no doente (n=4)</b>                          |  |
| Impacto emocional (n=1)                                  | Reacção emocional negativa associada à dificuldade de ajustamento à doença.<br><i>"(...) porque é assim ele continua a fazer as coisas que fazia só que alterou foi o comportamento dele. Acho que ficou mais agressivo porque pronto se viu nessa situação... (...) É... o feitio dele..."</i> [cd25]   |
| Impacto na esfera profissional (n=3)                     | Mudanças que ocorrem na vida profissional da pessoa e que decorrem das limitações provocadas pela doença, por exemplo, a saída antecipada da actividade profissional.<br><i>"(...) A doença levou a que ele também ficasse profissionalmente inactivo, pronto. Ele a partir desse momento, ele nunca mais trabalhou (...)"</i> [cd14]  |
| <b>Mudanças na família como unidade (n=9)</b>            |  |
| Impacto financeiro (n=4)                                 | Constrangimentos financeiros associados à redução dos rendimentos do agregado familiar e ao aumento das despesas relacionadas com o tratamento da DPOC.  |

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
|                                       | <p><i>"(...) portanto em termos económicos piorou bastante (...)" [cd02]</i><br/> <i>"(...) dá mais despesas (...)" [cd12]</i></p>  |
| Impacto emocional (n=4)               | <p>Sentimentos de sofrimento e preocupação constante relativamente à condição de saúde do familiar doente.</p> <p><i>"(...) Trouxe bastante sofrimento, pronto e bastante luta . Foi isso, pronto. Todos sofremos, todos andamos. Quer eu, quer os meus filhos, quer se dizer. Que trouxe sofrimento?! Bastante (...)" [cd07]</i><br/> <i>"(...) a vida virou de "pernas para o ar" em todos os aspectos, todos! É em termos emocionais (...)" [cd02]</i></p> |
| Impacto na vida social do casal (n=3) | <p>Mudanças que a DPOC gerou nas relações sociais do casal.</p> <p><i>"(...) E claro, eu não posso sair de casa, nós não vamos passear, nós não fazemos férias, terminaram os convívios com a família (...)" [cd02]</i></p>   |
| Impacto na relação conjugal (n=1)     | <p>Mudanças negativas na esfera relacional do casal.</p> <p><i>"(...) Pois, mudou as coisas estavam mal mas ficaram piores mas pronto. Só que eu já lhe disse (ao companheiro): eu não te dou segunda oportunidade, se caíres no hospital não chames por mim. Foi a última vez... acho que ele não merece..." [cd25]</i></p>  |
| <b>Ausência de mudanças (n=5)</b>     | <p>Não são mencionadas mudanças decorrentes da doença pelo cuidador familiar.</p> <p><i>"(...) O que mudou, não sei. Não vejo nada (...)" [cd18]</i></p>  |

Da análise das entrevistas, verifica-se que as mudanças são perspectivadas pelos cuidadores sobretudo em termos de impactos negativos, isto é, no modo como afectam negativamente a vida do próprio, do doente e da família como unidade, nas mais diversas dimensões (Tabela 6).

Assim, o *impacto emocional* da doença é uma consequência muito presente no discurso dos entrevistados. Frequentemente, os cuidadores sentem receio e uma preocupação constante em relação ao estado de saúde do familiar após o diagnóstico da doença. Deste modo, o cuidador foca os seus esforços na gestão da sintomatologia do familiar e das suas consequências no quotidiano. Este esforço acrescido despoleta no cuidador sentimentos de stress, ansiedade, preocupação e sofrimento, repercutindo-se no seu bem-estar emocional:

*"Muito medo! Vivo com muito medo! E todas as vezes que vou ao médico com ele e então que ele fica no hospital fico assustadíssima (...). Quando ele está com crises tenho muito medo, muito medo. Quando ele está aqui na cama, que está com crises, eu não durmo (...)" [cd23].*

Mas os entrevistados reconhecem também os impactos emocionais da doença no comportamento do próprio doente e na família como unidade. Isto é, toda a família lida com o sofrimento do familiar e com os seus próprios sentimentos por ver o familiar naquela situação:

*"(...) Depois pronto, a gente a ver sofrimento, também fica assim em baixo, também apesar de depois ter os problemas, também fica mais em baixo. É normal! Só quando a gente não ama, não é?! É que não sente. Às vezes eu digo ao meu homem, ele sofre mas a gente também está a sofrer ao lado dele. Não é fácil. Embora seja de outra maneira, mas estamos a sofrer (...)" [cd07]*

*(...) a gente agora nunca está bem, eu às vezes estou no trabalho e se vir lá os meus filhos e nem é nada por causa da doença e eu digo logo: aconteceu alguma coisa ao teu pai (...) Mas eu fico logo toda aflita (...)" [cd17]*

A DPOC significou também mudanças a nível profissional quer para o cuidador, quer para o próprio doente. Um cuidador familiar referiu ter que renunciar a propostas que o realizavam profissionalmente para poder assumir a prestação de cuidados. Por outro lado, a sintomatologia da doença e as consequentes limitações levam a que o próprio doente deixe de ter condições para se manter profissionalmente activo. Este facto acaba também por ter outros impactos no próprio doente que se vê obrigado a "reformular-se" antes do esperado:

*"(...) Depois andava sempre hospital, hospital, hospital e entretanto fui à médica. Tanto examinou e fez testes e vários exames e disse «olhe oh Sr. J. tenha paciência mas tenho que lhe dar invalidez». E pronto e deram-lhe invalidez, ele com muito custo, pois chorava porque éramos activos. Gostava de trabalhar! Pronto, olhe deixou de trabalhar. Está com invalidez." [cd21]*

Destaca-se ainda a referência aos *constrangimentos financeiros* que afectam a família como unidade e que se associam também às mudanças sofridas na esfera profissional. Assim, quatro entrevistados relataram as tensões financeiras que se fizeram sentir após a doença devido a dois motivos: o doente deixa de ser profissionalmente activo gerando uma redução dos rendimentos do agregado familiar; surgem novas despesas associadas ao tratamento da doença (medicação, equipamentos médicos, consultas, etc.):

*"Foi... a nível financeiro (...) digamos que é menos aquele dinheiro que vem para casa (...)" [cd14]*

*"(...) trouxe (...) ao nível económico também bastante, basta a medicação ser cara como é..." [cd23]*

A prestação de cuidados a um familiar com DPOC trouxe ainda outras mudanças para o cuidador. Cinco entrevistados evidenciaram a *assunção de novas tarefas* relacionadas, sobretudo, com o apoio nas actividades básicas e instrumentais de vida diária como uma das principais mudanças causadas pela DPOC. Consequentemente, este assumir de novas responsabilidades repercute-se na redução da disponibilidade do cuidador para manter as suas *relações sociais* e que, no limite, pode levar a uma situação de isolamento:

*"(...) Acabo por ficar aqui, portanto a minha vida virou de "pernas para o ar". Em vez de eu ir ao encontro das minhas irmãs e de outros ambientes, não é?! (...) falamos ao telefone. Como vê eu isolei-me muito, estou a fazer uma vida muito isolada (...)" [cd02]*

*"(...) eu digo-lhe trouxe mais prisão em casa, não é? A pessoa não sair tanto (...)" [cd23]*

A doença repercute-se não só na vida social do cuidador, mas é também na vida social do próprio casal. Três entrevistados referem que a doença os privou dos convívios familiares e de usufruírem dos tempos de lazer:

*"(...) E claro, eu não posso sair de casa, nós não vamos passear, nós não fazemos férias, terminaram os convívios com a família (...)" [cd02]*

*"(...) 'A gente' já não tem aquela à-vontade de ir para aqui ou para acolá porque não pode ... (...) mesmo eu queria dar uma caminhada com ele, ele caminha um bocadinho só, e cansa-se ... não consegue...(...)" [cd12]*

Sublinha-se o significado "positivo" que um entrevistado atribuiu às mudanças decorrentes da doença: o crescimento pessoal. A experiência de cuidar significa para esta pessoa uma oportunidade de introspecção e desenvolvimento.

### 6.3.2 - Cuidados mais difíceis de prestar

De entre as diversas tarefas que o cuidador desempenha existem algumas que são particularmente difíceis para este (Tabela 7).

**Tabela 7: Cuidados mais difíceis de prestar - subcategorias**

| (Sub)Categorias  | Definição e Exemplos   |
|--|--|
| <b>6.3.2 - Cuidados mais difíceis de prestar</b>       |  |
| Apoio nas actividades de vida diária (n=8)             | O cuidador percebe o auxílio nas actividades básicas e instrumentais de vida diária ao familiar como um cuidado difícil de assegurar.<br><br><i>"(...) Também tenho um sopro no coração e depois ao baixar-me a calça-lo, a apertar-lhe as botas é que sinto-me com falta de ar. Também tenho assim um bocadito de falta de ar (...)" [cd07]</i><br><i>"(...) não tinha força nenhuma para se levantar. Tinha que levantá-lo, ajudar a deitar (...) muito trabalho (...)" [cd17]</i><br><i>"A minha principal necessidade é cozinhar, não sei (...) Não me seduz, o fogão não me seduz (...)" [cd01]</i> |
| Monitorização das exacerbações (n=2)                   | Inclui as dificuldades tanto na gestão instrumental das exacerbações, como na sua gestão emocional.<br><br><i>"...De noite, passar a noite e quando lhe dá aqueles problemas ... deixa de respirar..." [cd12]</i><br><i>"(...) Não é muito fácil não, não é muito fácil. Quando lhe dá assim as crises tenho de chegar-lhe a medicação e dou-lhe a medicação (...)" [cd21]</i>   |
| Resistência do familiar aos cuidados necessários (n=3) | Constrangimento acrescido para o cuidador quando o familiar se demonstra resistente a receber os cuidados necessários ao seu próprio bem-estar.<br><br><i>"Sobretudo a alimentação, a alimentação. Isso já não consigo fazer (...) Há coisas que ele não quer comer, não quer fazer dieta. Porque depois como não quer fazer, trata-me mal e revolta-se e trata-me mesmo mal. É muito difícil, não consigo... (...)" [cd14]</i>  |
| Ausência de dificuldades (n=5)                         | O cuidador não identifica qualquer cuidado como sendo difícil.<br><br><i>"(...) A gente vai dando ajuda, a gente naquilo que pode. Por exemplo, se tiver que vir a um médico ou assim porque ele próprio toma a medicação. É mais na alimentação, que tenho eu sempre que fazer. Por enquanto ele não é daquelas pessoas que está inválido, assim incapacitado de fazer isto ou aquilo. Vai fazendo assim mais as coisitas dele (...)" [cd18]</i>  |

De entre os cuidados relatados como mais difíceis destaca-se a categoria relativa ao *apoio nas actividades de vida diária*, em particular o apoio nos cuidados pessoais e na realização de tarefas domésticas. Os oito entrevistados identificam estes cuidados como os mais difíceis de realizar devido a dois motivos principais: o esforço físico que exigem e os constrangimentos relacionados com a intimidade/perda de privacidade da pessoa que é cuidada.

Cuidar é frequentemente uma experiência exigente. O esforço físico dispendido no apoio a algumas actividades, associado a um estado de saúde já fragilizado, poderá agravar ainda mais a condição de saúde do próprio cuidador:

*"(...) aspirar para mim é mais difícil (...) é aquela que realmente me custa mais (...) porque exige mais esforço não é? Portanto, é só essa a razão ... faço-o, pronto ok, mas é aquela que realmente me custa mais, porque derivado ao esforço físico que se tem de fazer (...)" [cd16]*

*"(...) Por exemplo, sei lá, quando ela está mesmo à 'rasca' mesmo... que já esteve, já lhe aconteceu muitas vezes estar mesmo à 'rasca' pela falta de ar e que vá ao Hospital em antes de ir, já se sabe que se tem de lavar, e vestir-se, não é? É onde tem de se ajudar mais nessas alturas (...) Já chegou a acontecer eu não poder sozinha (...) Tive que chamar a minha irmã que está por baixo para me vir ajudar..." [cd27]*

Quando o cuidador é homem, as dificuldades no cuidar encontram-se muito associadas aos papéis e responsabilidades socialmente determinados, isto é, à diferenciação dos papéis sociais com base no género: por um lado, o cuidador homem vai passar a assumir determinadas tarefas (como os cuidados domésticos ou as compras) que antes estavam reservadas à esposa; por outro lado, quando o cuidar implica a assunção de tarefas mais íntimas como os cuidados pessoais, e se processa de filho para mãe, então os constrangimentos poderão ser altamente complexos já que, na sociedade vigente, a exposição do corpo, o toque e a nudez são ainda alvo de preconceito:

*"(...) se calhar é o ter que chegar ao ponto de auxiliá-la fisicamente ... no vestir, se calhar na higiene (...) Vai-me dificultar ... porque é uma mulher, é minha mãe e eu sou um homem (...)" [cd22]*

Três participantes referem ainda que as maiores dificuldades se prendem com a resistência do familiar aos cuidados necessários: utilização dos equipamentos terapêuticos, acompanhamento médico, cuidados pessoais e manutenção de uma alimentação equilibrada:

*"O mais difícil é convencê-lo a ele levar oxigénio quando vai a qualquer lado, ou quando vai fazer qualquer coisa ao campo... Então convencê-lo ir ao médico..." [cd26]*

No caso de um entrevistado, a relutância em receber apoio nos cuidados pessoais prende-se com os constrangimentos associados à intimidade/perda de privacidade do receptor de cuidados:

*"(...) quando ele anda contrariado para dar banho ou mudar de roupa. (...) porque eu acho que ele também tem um bocado, como hei-de dizer... Não é vergonha, não é vergonha de mim. Talvez, sei lá o respeito não sei... (...) e comigo já é assim ... não está a vontade."* [cd26]

Destaca-se ainda o facto de cinco participantes não mencionarem qualquer dificuldade decorrente da experiência de cuidar. Este facto pode ser explicado por um dos pacientes se encontrar ainda num estadio inicial da doença (cd11), e pela forma positiva e resiliente como um cuidador enfrenta as dificuldades de cuidar de um familiar num estadio avançado da DPOC (cd18):

*"Praticamente nenhuns não é? Porque ele é independente nesse aspecto, para já..."* [cd11]

*"(...) A gente vai dando ajuda, a gente naquilo que pode. Por exemplo, se tiver que vir a um médico ou assim porque ele próprio toma a medicação. É mais na alimentação, que tenho eu sempre que fazer. Por enquanto ele não é daquelas pessoas que está inválido, assim incapacitado de fazer isto ou aquilo. Vai fazendo assim mais as coisitas dele (...)"* [cd18]

### 6.3.3 - Necessidades percebidas

Cuidar de um familiar impõe ao cuidador determinadas necessidades que, se não forem atendidas, poderão comprometer a continuidade da prestação de cuidados. A Tabela 8 resume as necessidades que emergiram da análise categorial, salientando-se a identificação de dois níveis de necessidades: as do cuidador familiar e as da pessoa com DPOC.

**Tabela 8: Necessidades percebidas - subcategorias**

| (Sub)Categorias                            | Definição e Exemplos   |
|--|--|
| <b>6.3.3 - Necessidades percebidas</b>     |  |
| <b>Cuidador (n=15)</b>                     |  |
| Necessidade de informação e formação (n=8) | O cuidador enfatiza a necessidade de mais informação e formação acerca da DPOC (diagnóstico, sintomatologia, progressão, tratamento).<br><br><i>"(...) Gostar de saber assim mais coisas para o poder ajudar... Porque não estou dentro do assunto, sabe? (...)"</i> [cd12]<br><i>"(...) como se lida com um doente que tem este tipo de doença. Pronto, nunca tive outros casos assim, o mais próximo agora é o meu pai. Mas praticamente não tenho conhecimentos como actuar num caso de uma crise, por exemplo, não tenho..."</i> [cd28]<br><i>"(...) dada a situação de ela chegar a um ponto e não se poder movimentar ou ... pronto, e eu estar ali ao lado e saber de que maneira é que hei-de agir, não é? (...)o que fazer para ajudar e tal..."</i> [cd16] |
| Saúde e bem-estar físico (n=3)             | Usufruir de mais saúde e bem-estar físico para o cuidador conseguir assegurar a continuidade da prestação de cuidados<br><br><i>"O que eu mais necessito é mesmo propriamente ter sempre eu saúde (...)"</i> (cd22)  |

|  |   |
|--|---|
|  | <p><i>"(...) Era a saúde. Era a saúde em primeiro lugar (...)" [cd21]</i></p>   |
| Apoio/Capacidade financeira (n=6)                            | <p>Constrangimento financeiro imposto pelos tratamentos associados à doença e que levam o cuidador a necessitar de apoio.</p> <p><i>"(...) Olhe a estabilidade financeira talvez fosse um dos factores, que pelo menos me acalmasse um bocadinho (...) E isso faz com que eu também não sossegue, não é? Não posso deixar de trabalhar e isso faz com que eu não sossegue. Talvez seja um factor." [cd14]</i></p> <p><i>"(...) ter um bocado de dinheiro. Ajudava mais um bocadinho (...)" [cd21]</i></p> <p><i>"(...) depois é assim a minha mãe tem uma reforma mínima devido a medicação que ela gasta na farmácia era o que ela precisa mais é de auxílio... (...) Na parte financeira..." [cd24]</i></p>                     |
| Tempo para si próprio (n=3)                                  | <p>Necessidade de mais tempo para si, para a realização de tarefas que lhe proporcionam prazer, aumentando o seu bem-estar.</p> <p><i>"(...) é o que eu dizia ao meu homem quando ele começou a melhorar aos bocadinhos, eu dizia que também tinha que ir lá para fora, também tinha que ir para o campo (...) Era o que eu lhe dizia, também tinha que ganhar forças, para sair do stress. Se não a gente fica maluca dentro de casa." [cd07]</i></p>  |
| Apoio emocional (n=3)  | <p>Apoio emocional de forma a facilitar a gestão dos impactos emocionais negativos vivenciados no decorrer da tarefa de cuidar.</p> <p><i>"Que necessito... Apoio! Apoio... (...) A nível de eu poder desabafar... emocionalmente... de eu me exprimir aquilo que sinto que é a teimosia dele e (pausa e suspiro) ... dizerem-me assim: «tenha calma, vai tudo correr bem» pronto, é isto." [cd23]</i></p>  |
| Maior reconhecimento do cuidador por parte do paciente (n=1) | <p>Necessidade de se sentir apreciado e valorizado pelo seu papel por parte do receptor de cuidados.</p> <p><i>"Era ele ser mais carinhoso com a mulher que tem que nunca o abandonou, não é? (...) Sim, que me dê a atenção e que me respeite mais... Porque eu fiz tudo por ele (...)" [cd25]</i></p>   |
| <b>Familiar com DPOC (n=10)</b>                              |   |
| Melhores condições habitacionais (n=1)                       | <p>O meio exterior com que o doente interage, incluindo a habitação, influencia grandemente a sintomatologia da DPOC.</p> <p><i>"(...) Era só se tivesse mais conforto em casa, porque a nossa casa é bocadinho assim uma coisa mas para isso eles também não podem estar a ajudar, não é?! A nossa casa é muito fria. Mas tem que ser assim (...)" [cd17]</i></p>  |
| Mais acompanhamento especializado (n=8)                      | <p>Necessidade de garantir um melhor acompanhamento da evolução da doença e facilitar a prestação de cuidados.</p> <p><i>"(...) Ter os aparelhos para ele respirar melhor, não é? Mais apoio na parte da saúde. Penso que isso era o fundamental..." [cd28]</i></p> <p><i>"Ter uma... tentar manter a qualidade de vida que tem, não é? Não piorar ... acho que se fosse no meu caso era isso que eu pensaria não é?" [cd11]</i></p> <p><i>"(...) Ir às consultas todas, tomar os medicamentos a horas certinhas, pôr o oxigénio a horas certinhas..." [cd25]</i></p> <p><i>"(...) precisava de descanso, precisava que lhe dessem invalidez ou assim para ele poder descansar e vir aos tratamentos não é? (...)" [cd12]</i></p> |
| Apoio psicológico (n=4)                                      | <p>O familiar com DPOC também necessita de apoio psicológico para facilitar o seu ajustamento funcional às limitações decorrentes da doença.</p> <p><i>"Lá está! É talvez ele consultar um psicólogo... (...) Emocionalmente... ele! (...) se tivesse acompanhamento conseguia gerir mais a maneira dele ser..." [cd25]</i></p> <p><i>"(...)E mesmo a situação dele. Porque não é fácil lidar com um doente que também não está preparado e que nós constantemente ouvimos a dizer que se vai matar, e que se vai mandar da varanda (...)" [cd14]</i></p>   |
| Sensibilização para a importância do auto-cuidado (n=2)      | <p>Sensibilização do doente para o seu próprio auto-cuidado e de modo a facilitar a prestação de cuidados ao cuidador.</p> <p><i>"A maior necessidade dele é cuidar-se, não apanhar frio, não fazer-me sempre perguntar «tens os pés quentes?, tens o pés frios?», as vezes tirar-lhe os chinelos e ver ... quer dizer... os cuidados... Eu para mim, é o</i></p>   |

|                                       |   |
|---------------------------------------|---|
|                                       | <i>ele estar ... pronto! Tratar-se! Ter-se cuidados!" [cd23]</i>  |
| <b>Ausência de necessidades (n=4)</b> | O cuidador não refere qualquer necessidade decorrente da experiência de cuidar.<br><br><i>"Não sei (...) Não (...) Não estou a ver..." [cd27]</i> |

A necessidade de informação e formação sobre a DPOC está frequentemente presente no discurso do cuidador. Os participantes relatam carecer de conhecimentos em diversas componentes relacionadas com a doença: i) características da própria doença (sintomatologia e tratamento); ii) procedimentos a considerar na gestão das exacerbações; iii) manuseamento correcto dos equipamentos médicos necessários; iv) informação acerca dos serviços e recursos de apoio comunitário:

*"Eu acho que era ter mais informação acerca da doença e o que é que é necessário fazer perante uma pessoa com essa doença ... isso realmente informação nunca me deram... (...) Cá está ... ter, sei lá ... ter alguma formação ou umas reuniões ... sei lá... não sei."* [cd11]

*"(...) Porque se às vezes estivesse informada de mais alguma coisa, na altura em que... exacta, não é? A 'gente' estaria mais pronta para lhe dar o auxílio, não é? (...) Sei lá. Olhe era uma coisa que eu gostava pronto de saber como é que lhe havia de fazer... (...) É mais, a 'gente' saber como é que há-de lidar com a doença, que é o que me mete mais preocupação..."* [cd26]

*"Tudo! Nós não sabemos (D. A e filha) trabalhar com as máquinas, porque a 'gente' já lhe pergunta e ele não explica. Como ele tem capacidade, acha que nunca fica com essa incapacidade. Não sabemos trabalhar com máquinas, não sabemos se acontecer alguma crise o que é que podemos fazer ... Há toda uma dificuldade."* [cd14]

*"(...) Talvez haja apoios para ajudar mas eu não os conheço, talvez eu não saiba por desconhecimento (...)"* [cd02]

A literatura tem evidenciado que cuidar de um familiar dependente é frequentemente uma experiência *stressante* e desgastante (Figueiredo, 2007). Não surpreende pois a frequência de relatos que evidenciam a necessidade de mais saúde e bem-estar (n=3), de mais tempo para si próprio (n=3) e de apoio emocional (n=3):

*"Ai eu sei lá, a necessidade era eu poder trabalhar à vontade... Poder andar bem, era isso, era isso... (...) Sei lá, era as pernas, a cabeça, mexer-me à vontade... (...) não posso! Eu queria andar à vontade, trabalhar, mexer-me à vontade, mas não posso. Depois isso ainda mais me irrita..."* [cd26]

*"Ai era descansar... Ir assim para longe sozinha e descansar, mesmo! Mas sozinha mesmo. Queria estar mesmo sozinha, nem ver, nem ouvir, nem nada. Até podia deixar ficar a cabeça e ir assim para longe... (...) Descansar a cabeça..."* [cd14]

*"(...) às vezes um abraço ou um sorriso, ou um beijo, já nos ajuda bastante. Ajuda-nos a esquecer (...) já estou a ver que mesmo a mim me está a ajudar, moralmente (...) entram e dão uma risada, às vezes cantam (...) Quer se dizer, essas coisitas que parecem assim pequenitas, mas são grandes, com um valor que não há palavras, nem há dinheiro para pagar essa amizade que a gente ganha assim dos outros (...)"* [cd07]

*“Que necessito... Apoio! Apoio... (...) A nível de eu poder desabafar... emocionalmente... de eu me exprimir aquilo que sinto que é a teimosia dele e (pausa e suspiro) ... dizerem-me assim: «tenha calma, vai tudo correr bem» pronto, é isto.” [cd23]*

Assumir a prestação de cuidados representa frequentemente mais um encargo financeiro, levando à necessidade de apoio económico. Do discurso dos entrevistados, resultam duas perspectivas distintas face à resolução dos constrangimentos financeiros: os que esperam ajuda externa e os que desejam ter capacidade para se manter activos e resolver por meios próprios as dificuldades económicas:

*“(...) Apoios (...) Sim, vamos lá ver. O meu marido já meteu recurso vamos lá ver agora.” [cd21]*

*“(...) Eu não estaria a trabalhar com esta idade, se ele não tivesse doente (...)” [cd02]*

*“(...) trabalho porque só com isso consigo ter as capacidades, manter as capacidades de auxiliá-la ...” [cd22]*

Mas os participantes também identificaram necessidades em relação ao seu próprio familiar. Salienta-se a vontade de verem o seu familiar ter mais e melhor acompanhamento especializado por parte dos serviços de saúde, que deveria incluir ( $n=8$ ): mais acompanhamento médico, acesso aos equipamentos terapêuticos, mais sessões de fisioterapia respiratória e orientação de actividades específicas.

Por exemplo, os prestadores de cuidados percebem que o actual acompanhamento médico ao familiar é ainda insuficiente, sendo fundamental que este seja contínuo de modo a controlar os sintomas da doença, seguir a sua progressão, aceder os equipamentos médicos e adaptar a terapêutica:

*“(...) o acompanhamento da doença dela e o apoio ... neste momento é o que eu sinto mais que ela necessita mesmo para que não deixe evoluir (...)” [cd16]*

*“(...) sentir firmeza que as necessidades que vai ter, nunca vai correr o risco de não as ter (...)” [cd22]*

*“(...) É ter mesmo, esses aparelhos ... Pronto, se lhe der uma crise, que ele tivesse esses aparelhos ao pé dele. Penso que era o essencial, não é? (...) Ter acesso aos equipamentos médicos...” [cd28]*

Além disso, consideram que as sessões de fisioterapia respiratória disponibilizadas pelas entidades de saúde deviam ser mais frequentes de modo a ser mais benéfico para o doente:

*“(...) Mas acho que ao nível... com ele acho que a que às vezes falha um bocadinho... Eu sou sincera. Desmarcam muitas vezes a fisioterapia. Acho que devia de haver um esquema de trabalho mais rotativo e ... para ele nunca ter a falta (...)” [cd14]*

A orientação de actividades específicas para o doente quando este se encontra profissionalmente inactivo, e o acompanhamento psicológico foram também identificadas como necessidades:

*“(...) Eu até acho, acredito que se às vezes criassem algumas actividades de lazer com estes doentes, que não só ele que são vários, que seria bom. Para ver se depois a partir dali se conseguem alargar para outras coisas. Mesmo em casa procurar outras actividades porque ele prende-se muito e com certeza como ele outros, porque a desculpa é sempre: «Tenho o oxigénio!» e depois não o fazem! A verdade é esta! Porque ele nem no computador faz! Eu às vezes ralho com ele: «estás no computador, faz o oxigénio!» (...) Eu acho que eles também deviam ser acompanhados nessa situação e criar essas actividades para ver se eles começam a reeducar...” [cd14]*

*“(...) Também o vejo triste e abatido (...) Acho que ele também sofre, no fundo (...) Ele também fica triste, também sente (...)” [cd07]*

Um dos entrevistados relata que o doente carece ainda de melhores condições habitacionais, esta necessidade merece uma consideração particular no âmbito da DPOC devido às suas características fisiopatológicas. A sintomatologia da DPOC é influenciada por múltiplos factores, por exemplo, a exposição a mudanças de temperatura e a partículas nocivas. Quando a habitação do doente possui uma temperatura muito baixa aumenta a probabilidade deste desenvolver um estado gripal que, por sua vez, agudiza a doença:

*“(...) Se eles fossem meter aquecimento porque a casa é muito fria, muito húmida. Era só com aquecimento! Isso também tem ajudado à doença dele ir agravando (...)” [cd17]*

Por outro lado, quando as condições climáticas se alteram e o doente fica exposto a temperaturas muito elevadas a sintomatologia de dispneia agrava:

*“(...) Mesmo quando vem o calor a casa também é muito quente, ele já fica mais aflito (...) Estando calor, também sente dificuldade com o calor.” [cd17].*

#### **6.3.4 - Principais receios do cuidador**

Ao longo das entrevistas, observou-se que os receios relatados pelos cuidadores estão directamente relacionados com o familiar com DPOC (Tabela 9).

**Tabela 9: Principais receios do cuidador - subcategorias.**

| <b>Sub(Categorias)</b>  | <b>Definição e Exemplos</b>   |
|---|---|
| <b>6.3.4 - Principais receios do cuidador</b>                       |   |
| Desconhecimento dos procedimentos a ter em caso de emergência (n=1) | O cuidador receia não saber reagir face a uma exacerbação do familiar e, portanto, não o auxiliar da forma adequada.<br><br><i>“Sei lá ... Sinceramente não sei ... os meus receios sei lá ... é que eu não saiba reagir com ... sei lá ter alguma coisa e eu não saber reagir ou ...” [cd11]</i> |

|  |   |
|--|---|
| Incapacidade de assumir a continuidade da prestação de cuidados (n=2)  | O cuidador teme no futuro não reunir condições para continuar assegurar a prestação de cuidados.<br><br>“(...) receio da falta de saúde no futuro, que me impeça de fazer as coisas que eu acabei de referir. É o que eu mais tenho medo, é que me falte a saúde para poder, eu já não a tenho e se me falta a mim então depois é mais complicado (...)” [cd02]   |
| No futuro encontrar-se na mesma situação do receptor de cuidados (n=1) | O cuidador receia no futuro encontrar-se numa situação similar à do familiar com DPOC.<br><br>“(...) O que eu mais receio, lá está, o que eu mais receio é chegar um dia e ser eu também a precisar (...)” [cd22]   |
| Agravamento do estado de saúde do familiar com DPOC (n=6)              | O cuidador teme a progressão da doença do familiar pelas limitações associadas a esse processo.<br><br>“(...) O que é que eu mais receio? É ele ficar acamado de uma vez por todas ... (...) Agravar...” (cd25)<br>“(...) há sempre a preocupação que ele fique pior, se acontece qualquer coisa (...)” [cd02]  |
| Morte do familiar com DPOC (n=9)                                       | Medo constante de que o familiar não sobreviva a uma exacerbação.<br><br>“(...) O que eu receio, receio de momento que acontecerá o pior (...) De lhe dar e ele ficar. Porque é assim, ele tem mesmo, o problema que ele tem é mesmo grave!” [cd17]<br>“(...) E um dia chegar ao quarto e encontrá-lo morto...” [cd26]<br>“(...) É ele aparecer algum dia morto na cama, que ele tem um pulmão está muito a secar, está a secar (...)” [cd21]<br>“(...) É se um dia chegar aqui e a minha mãe sabe como é... “a gente” não sabe se ela está viva ou se está morta (...)” [cd24] |
| Aceitação da situação (n=2)  | O cuidador não menciona qualquer receio em particular demonstrando aceitar a situação do familiar.<br><br>“(...) Olhe, à doença a gente vai viver um dia de cada vez, já não ‘coiso’ mais. É um dia de cada vez. Custa e sofre-se e assim, mas vive-se um dia de cada vez (...)”  |

Os receios mais evidenciados pelos cuidadores familiares referem-se ao agravamento do estado de saúde (n=6) e morte do familiar com DPOC (n=9).

Apesar de actualmente existirem meios terapêuticos para a estabilização da DPOC (farmacológicos: broncodilatadores, agonistas  $\beta_2$  de longa duração, glucocorticosteróides, etc.; não-farmacológicos: reabilitação pulmonar, oxigenoterapia, etc.), existe ainda um grande receio relativamente ao agravamento progressivo da sua sintomatologia. Deste modo, o cuidador familiar receia a evolução da doença, pois inerente a esse facto advém mais dificuldades e limitações para o paciente:

“(...) que possa vir a andar com o oxigénio atrás dele, que isso vai-lhe acontecer, não é?” [cd09]

“(...) o que eu receio mais é apenas isto: é ela começar gradualmente a faltar-lhe as forças não é? E ter dificuldade em fazer as suas tarefas e então isso preocupa-me muito. (...) é ela mesmo, querer e não poder ...” [cd16]

Por outro lado, o cuidador receia que o familiar não se adapte facilmente à sua nova condição de maior dependência:

“Não sei, não sei... Que ele fique acamado por qualquer... (...) Que ele fique acamado e depois uma pessoa assim, como ele é uma pessoa bastante difícil agora ... Que me acame e depois ... Além de ele ser uma pessoa pesada, é uma pessoa muito teimosa, muito difícil...” [cd14]

*"O que eu mais receio é que ele um dia 'caia' na cama, olhando a maneira de ser dele, porque ele é um homem que não gosta de estar na cama (...) Exactamente! Porque vai ser ruim de aturar, porque ele não gosta da cama. A cama para ele é matá-lo (...)" [cd26]*

A maioria dos cuidadores (n=9) referiram que o seu maior receio estava relacionado com o facto de o familiar não sobreviver face a uma exacerbação. Devido aos sintomas aflitivos (dispneia, aperto no peito, etc.) característicos da doença, os cuidadores não receiam apenas a morte do familiar mas também o sofrimento que poderá estar associado a essa morte:

*"(...) Pronto... Morrer "atafogado"(...)" [cd12]*

*"Que ele pronto fique sozinho, esteja sozinho e que não consiga se levantar com (...) Sei lá que ele morra por falta de ar, não é? (...) Penso que isso é o maior receio, não é? (...)" [cd28]*

*"Que ele fique de um momento para o outro que é isso que estou avisada, que estou avisada! Que ele de um momento para o outro pode ficar (a sussurrar) ... que ele só tem 25% da respiração dos pulmões. É muito grave a doença, ele não tem a noção da gravidade que corre. (pausa, emoção) E eu tenho! Porque estou avisada pelos médicos... ele também está avisado porque os médicos nunca esconderam nada, nunca me chamaram ao lado para ... nunca lhe esconderam nada, mas ele não tem a noção da gravidade que corre! Eu tenho! (...)" [cd23]*

Salienta-se ainda o facto de dois entrevistados não terem destacado qualquer receio. Isto deve-se fundamentalmente à forma positiva como o cuidador percepçiona a tarefa de cuidar, bem como, com à experiência adquirida ao longo da prestação de cuidados:

*"Eu tenho que viver o dia-a-dia, não é?! O dia-a-dia e olhe vou encarando e depois vamos indo e vamos vendo. Vamos indo e vamos vendo (risos) Não, é?! É assim (...)" [cd18 - estadio IV]*

### **6.3.5 - Sentido de competência do cuidador**

Os cuidadores familiares diferem entre si quando questionados acerca das suas competências no exercício do seu papel. Existem cuidadores que se percepçionam com aptidões para gerir a doença do familiar, alguns assumem não as deter e ainda os que consideram reunir competências mas não as suficientes (Tabela 10).

**Tabela 10: Sentido de competência no cuidador - subcategorias.**

| <i>(Sub)Categorias</i>                            | <i>Definição e Exemplos</i>  |
|---|--|
| <b>6.3.5 - Sentido de competência do cuidador</b> |  |
| Presença (n=9)                                    | <p>O cuidador percebe que tem conhecimentos e competências suficientes para gerir a doença do familiar.</p> <p><i>"(...) Se tiver mantido ao ponto daqui, até este ponto acho que sim, só que também (...) só mesmo passando por ela (...)" [cd22]</i><br/> <i>"(...) Os conhecimentos pronto, dentro do que eu posso fazer ajudo e faço, e pronto (...)" [cd07]</i><br/> <i>"(...) mas acho que ... que conseguia depois da formação e isso ter capacidades para ajudá-lo no que fosse preciso..." [cd11]</i><br/> <i>"Sim! Tenho." [cd25]</i><br/> <i>"(...) ele (marido) está a manter sempre o ritmo, está a recuperar muito (...)</i><br/> <i>Pelo menos não estar a ficar pior (...)" [cd17]</i></p> |
| Ausência (n=7)                                    | <p>O cuidador percebe que não reúne os conhecimentos e competências suficientes para lidar com a doença do familiar.</p> <p><i>"Não, não ... Eu acho que não! Tenho coragem, posso ter coragem. Já não é o primeiro caso que eu lido com doença. Mas neste tipo de doença é. Agora que estou assim talvez como é que eu hei-de dizer... Informada não." [cd14]</i><br/> <i>"Não tenho, não tenho..." [cd12]</i><br/> <i>"Não, não tenho... (...) Não tenho não..." [cd16]</i></p>  |
| Incerteza (n=2)                                   | <p>O cuidador percebe que tem algum sentido de competência no seu papel, mas não o suficiente.</p> <p><i>"(...) Ai eu não sei se tenho. Não devo ter que eu não sei medicina. Às vezes o dia-a-dia é que está ao meu alcance (...)" [cd18]</i><br/> <i>"(...)Porque se às vezes estivesse informada de mais alguma coisa, na altura em que... exacta, não é? A 'gente' estaria mais pronta para lhe dar o auxílio, não é? (...)" [cd26]</i></p>  |

Apesar das dificuldades e necessidades relatadas, a maioria dos familiares (n=9) sente-se competente no seu papel de cuidador. Essa percepção de competência resulta sobretudo da experiência acumulada ao longo dos anos de prestação de cuidados, bem como da procura activa de informação acerca da condição de saúde do familiar:

*"(...) Eu acho que sim, porque é assim, da minha parte eu vou ajudando em tudo o que posso. Tenho capacidade para isso (...)" [cd17]*

*"(...) Sim, sim acho que os médicos não me escondem nada, põe-me tudo, põem a ele... Tenho muito cuidado! Talvez até demais, porque se ele espirrar uma vez mais ou quê... «Já estás a espirrar muito D., já estás a tossir muito!». Estou sempre com o ouvido aqui, de maneira que estou muito dentro do assunto..." [cd23]*

*"Acho que sim e quando a vejo aflita mando-lhe fazer as bombas ou mando-lhe por o oxigénio que é para 'coisá-la' e se vir que não 'coisa' tenho que chamar as ambulâncias para lá ir. Quando vejo que 'coisa' é assim que eu faço..." [cd27]*

No entanto, sete participantes afirmam não se sentir competentes no papel, requerendo para tal mais formação e informação no âmbito da gestão da doença do familiar:

*"(...) Não, não tenho conhecimentos (...) não vou dizer que tenho conhecimentos porque não tenho, é como a noite, não tenho." [cd01]*

*"(...) Claro não sei assim, praticamente, pronto. Mas claro que gostava de aprender mais um bocado, claro (...)" [cd21]*

### 6.3.6 - Aspectos positivos da prestação de cuidados

Os cuidadores familiares tendem maioritariamente a apontar aspectos positivos decorrentes da prestação de cuidados ao paciente com DPOC (n=10) tal como é evidente na Tabela 11.

**Tabela 11: Aspectos positivos da prestação de cuidados - subcategorias**

| (Sub)Categorias  | Definição e Exemplos   |
|--|--|
| <b>6.3.6 - Aspectos positivos da prestação de cuidados</b> |  |
| Crescimento pessoal (n=5)                                  | Mudança intrapessoal caracterizada pela aquisição de um maior sentido de responsabilidade, bem como da valorização de outros aspectos na vida (família, etc.).<br><br><i>"(...) Ora bem, são coisas, são práticas que a gente vai ganhando, não é? E vamos nos habituando a viver com a pessoa doente porque isto ensina-nos a saber lidar, não é? Isto ensina-nos (...)Fui ganhando lá está ... isso serve para que a 'gente' nos vamos habituando às doenças, não é? E a saber lidar com a pessoa..." [cd26]</i><br><i>"Olhe a minha capacidade de saber suportar... Sei lá! Tolerância, sou bastante nervosa e assim e depois é a minha capacidade de tolerância... É isso mesmo!" [cd14]</i> |
| Reforço das relações afectivas na família (n=1)            | A doença e os cuidados reforçaram a relação entre o cuidador e o doente com DPOC.<br><br><i>"(...) Sim, claro... é meu marido não é? Tenho ... no mau momento ou no bom momento, é meu marido não é? Temos que ajudar um ao outro..." [cd12]</i>   |
| Redescobrir o familiar com DPOC (n=1)                      | Cuidador descobre outras qualidades na doente que desconhecia.<br><br><i>"(...) O aspecto positivo que eu vejo é a força dela... (...) Se não fosse a coragem e a força interior que ela tem, não sei (...)" [cd16]</i>  |
| Crescimento espiritual (n=2)                               | Face às dificuldades o cuidador fortalece a sua dimensão espiritual.<br><br><i>"(...) A gente vai ao hospital e vê tantos casos piores que acabamos por dar graça a Deus por não ser tão mau. E portanto, olharmos talvez mais para o que nos rodeia, há tanta gente a precisar, tanta gente pior que nós. E parecendo que não, se calhar, é uma maneira de nós crescermos até espiritualmente (...)" [cd02]</i>   |
| Valorização pessoal (n=1)                                  | Sentimento de utilidade e de orgulho próprio no cuidador por auxiliar o familiar com DPOC.<br><br><i>"(...) Para mim houve, houve orgulho! Porque o acompanhei na hora que ele mais precisava e quando a família dele pensava que eu ia embora, não é? Eu fiquei ao lado dele, como sempre, estou aqui há doze anos (...)" [cd25]</i>  |
| Estabilização da doença do familiar (n=1)                  | O cuidador familiar percepçiona como positivo o facto de após a prestação de cuidados o estado de saúde do familiar não ter deteriorado.<br><br><i>"(...) Dos pulmões também já está a não ultrapassar o pior, mas não sai daquilo não é?! Agora fica assim, desde que não piore mais! (...)" [cd17]</i>   |
| Ausência de aspectos positivos (n=8)                       | Não são referidos aspectos positivos decorrentes da prestação de cuidados.<br><br><i>"Sinceramente ... Não estou a ver..." [cd11]</i><br><i>"(...) Não..." [cd09]</i><br><i>"É assim, não! (...) Não..." [cd28]</i>  |

Constata-se que grande parte dos cuidadores (n=8) não percepçiona qualquer aspecto positivo decorrente da tarefa de cuidar (tabela 11). Com o

surgimento da DPOC muitas alterações se sucedem nas diferentes dimensões de vida do doente e do cuidador. Por este motivo e dependendo do contexto de prestação de cuidados, as dificuldades podem sobrepor-se aos aspectos positivos e, como tal, estes não são perspectivados:

*“Nada de bom! Não consigo ver nada de bom! O meu sossego, ou como é que hei-de dizer, eu ficar menos preocupada e quê é quando ele vai ao médico. Quando os médicos falam comigo, tanto vale ser a médica de família, como a médica dele, que temos agora consulta no dia 3 do mês que vem. E é só isso, entende menina? É os médicos, é só os médicos, falando-me e sou eu que falo mais, que ele não ... e eu ouvindo-os. (...)” [cd23]*

Todavia, cinco cuidadores reconhecem que a experiência de cuidar lhes propiciou uma oportunidade para o enriquecimento pessoal, despoletando uma mudança intrapessoal caracterizada por um maior sentido de responsabilidade e de valorização de aspectos de vida que anteriormente eram ignorados:

*“(...) uma adoração, responsabilidade e se calhar um pouco mais de honestidade porque começamos a dar mais valor a certas coisas ... que por vezes passam no dia-a-dia, porque a “gente” valorizar quem tem é quando cá está (...) E mais responsabilidade, mais responsabilidade para mim próprio também, mais preocupação, mais sentido do que é a vida em si, não viver tanto ... deixa-se de viver um pouco da ilusão de que está tudo bem(...)” [cd22]*

*“(...) Olhe sem dúvida que nós crescemos um pouco, a nossa situação é muito má (...)” [cd02]*

Dois participantes assumiram ainda engrandecer a sua dimensão espiritual dado que recorreram às suas crenças religiosas para enfrentar alguns dos constrangimentos característicos da prestação de cuidados, funcionando dessa forma como  *coping*  religioso:

*“(...) O aspecto positivo foi a presença de Deus na minha vida (...) Pronto, uns dias mais em baixo, outros dias mais em cima, vou levando a vida. Como eu dizia, vive-se um dia de cada vez e pensa-se na presença de Deus que está ali.” [cd07]*

### **6.3.7 - Expectativas acerca das intervenções psico-educativas**

Os cuidadores familiares possuem diversas expectativas face às intervenções psico-educativas no âmbito da DPOC (Tabela 12). Essas expectativas estão directamente relacionadas com as suas necessidades, dificuldades e receios enquanto cuidador de um familiar com DPOC.

**Tabela 12: Expectativas acerca das intervenções psico-educativas - subcategorias.**

| <b>(Sub)Categorias</b>   | <b>Definição e Exemplos</b>  |
|--|--|
| <b>6.3.7 - Expectativas acerca das intervenções psico-educativas</b>                   |  |
| <b>Benefícios</b>  |  |
| Formação e informação dos cuidadores familiares (n=11)                                 | Com a participação no programa psico-educativo o cuidador espera obter mais informações e competências para lidar com a doença do familiar.<br><br>“(...) <i>saber lidar com a doença (...) saber perceber em caso de situação anormal (...)</i> ” [cd11]<br>“(...) <i>de certeza que o que eu mais gostava era aquilo que eu não saiba, aquilo que se calhar eu estou desconhecido (...)</i> ” [cd22]<br>“(...) <i>Vai ser uma coisa boa, não é? (...) Nós poderemos estar mais dentro do problema dele de maneira que o vamos poder ajudar... não é? (...)</i> ” [cd09]  |
| Promoção do contacto social/diminuição do isolamento do cuidador (n=1)                 | Com o ingresso no programa o cuidador aumenta os seus contactos sociais.<br><br>“(...) <i>Ajudava-me a passar o tempo, a passar a solidão ... sei lá ... enquanto estava entretida lá tirando maus pensamentos da cabeça... (...)</i> ” [cd12]   |
| Partilha de experiências/entreeajuda entre cuidadores familiares (n=3)                 | O cuidador familiar espera partilhar com outros cuidadores experiências e estratégias para lidar com a DPOC dos respectivos familiares.<br><br>“(...) <i>se calhar a oportunidade de divulgar a pessoas que estão a iniciar e que se calhar receiam e vivem com receio e não conseguem andar, fazer o auxílio porque receiam e “eu não sou capaz”... porque eu passei, e ainda hoje de imaginar em casa quando olhava para o lado e dizia “deus me perdoe, se for comigo eu não sei o que vou fazer (...) e eu que era receado e medroso e receptivo de não conseguir, eu estou lá e consigo... (...)</i> ” [cd22] |
| Suporte emocional do cuidador (n=4)  | Necessidade de apoio emocional para lidar com as adversidades da experiência de cuidar.<br><br>“(...) <i>Ao menos estou a falar por mim, precisa-se sempre de boas palavras, de ajuda é sempre bom (...)</i> ” [cd17]<br>“(...) <i>é eu ficar mais descansada, porque fico mais relaxada.</i> ” [cd23]   |
| Maior envolvimento social do paciente (n=1)  | O doente ao estar envolvido nas sessões de fisioterapia respiratória com outros pacientes experimenta um maior envolvimento social.<br><br>“(...) <i>Conversar com alguém, sim também (...)</i> ” [cd26]   |
| Sensibilizar o familiar com DPOC para o impacto da doença na vida familiar (n=1)       | Tornar o familiar doente consciente de que a sua condição de saúde debilitada não o afecta só a si mas a toda a família.<br><br>“(...) <i>A ele que lhe mudasse um bocadinho a maneira de ser dele, a maneira de pensar, a maneira de agir. Que ele também compreendesse que quem está ao rodeio dele que também é afectado pela doença, que não é só ele (...)</i> ” [cd14]   |
| Acompanhamento médico adequado do familiar com DPOC e melhoria da sintomatologia (n=2) | O cuidador familiar espera que com a participação do doente este possua um acompanhamento médico e terapêutico especializado, conduzindo portanto à uma melhoria da sua sintomatologia.<br><br>“(...) <i>em questão de doença. Para ele é aqueles tratamentos, da fisioterapia e essas coisas. Isso é bom para ele (...)</i> ” [cd18]<br>“(...) <i>Era as melhoras dele (...)</i> ” [cd21]   |
| Não sabe o que mais poderia aprender sobre a doença (n=2)                              | O cuidador familiar demonstra conhecer em profundidade a condição de saúde do familiar com DPOC.<br><br>“(...) <i>Portanto, eu acho que esta doença não tem muita evolução. Acho que ela, pronto, é só a falta de ar, o oxigénio e é fazer a parte da medicação (...)</i> ” [cd24]   |
| <b>Receios</b>   |  |
| Não possuir disponibilidade (n=1)  | O cuidador receia não dispor de disponibilidade para frequentar o programa.<br><br>“(...) <i>o problema é realmente a disponibilidade...</i> ” [cd11]  |
| Exposição do cuidador (n=1)  | O cuidador preza pela sua privacidade durante a participação no programa psico-educativo.<br><br>“(...) <i>não gosto de andar assim a mostrar a minha imagem (...)</i> ” [cd07]  |

|   |  |
|---|--|
| Confronto com situações mais graves da doença (n=2)       | O cuidador teme deparar-se nessas sessões com doentes em estadios mais avançados que o seu familiar.<br><br><i>"(...) mas lógico que não vou gostar nada que com a minha participação que alguém se transtorne ou que alguém fique transtornada ou que seja prejudicada. Porque é possível, se calhar com depoimentos, com conversas as pessoas ao ganharem a realidade até se assustarem mais (...)" [cd22]</i>   |
| Agravamento do estado de saúde do familiar com DPOC (n=4) | Receio de que com a participação do familiar nestas sessões a sua sintomatologia agrave.<br><br><i>"(...) Não gostava de se calhar, espero que não lhe aconteça a ele, ficar naquela agonia de querer respirar e não... Não sei..." [cd25]</i><br><i>"Que não piorasse por exemplo..." [cd09]</i>  |
| Participação não gratuita (n=1)                           | Caso o programa não fosse de carácter gratuito seria motivo de impedimento para a participação do cuidador.<br><br><i>"Em questão de gratuito (...)" [cd24]</i>  |
| Algo nas sessões não corra da melhor forma (n=2)          | O cuidador teme que algo nas sessões decorra de forma negativa para si e para o familiar com DPOC.<br><br><i>"Sei lá... não sei explicar, não gostaria que acontecesse mesmo nada de mal, nada mesmo..." [cd12]</i><br><i>"Exactamente não é? Mas que nada de mal acontecesse ou nada de errado se passasse ou coisa assim, quer dizer... não estou a ver realmente em que situação é que ... pronto..." [cd16]</i>  |
| Curta duração do programa ou término do programa (n=1)    | O cuidador familiar receia inicialmente sentir-se apoiado pelo programa e que posteriormente este não tenha continuidade.<br><br><i>"(...) Ai eu acho que neste momento aquilo que eu via é que é bom, acho que pronto como falou em 8 semanas é ótimo mas acho que não é suficiente (...) Mas eu digo-lhe o meu receio é esse. É porque em outras situações, noutras especialidades, já tenho essa experiência: começa-se a dar o apoio... e eu própria fui vítima disso aqui... começa-se a dar o apoio e depois falha (...)" [cd14]</i> |
| Ausência de receios (n=7)                                 | O cuidador refere não possuir qualquer receio relativamente ao programa.<br><br><i>"(...) Ai não sei. Coisas que eu não gostava, não sei dizer. (risos) (...)" [cd18]</i><br><i>"(...) Não sei dizer." [cd21]</i><br><i>"(...) Não estou a ver bem (...) Não vejo a parte negativa daquilo que a gente fosse aprender." [cd01]</i>   |
| <b>Sugestões</b>  |  |
| Programa decorrer no domicílio (n=1)                      | De forma a facilitar o acesso do familiar ao programa, de acordo com o cuidador este devia decorrer no domicílio de cada paciente.<br><br><i>"É mais vantajoso virem cá ao domicílio, só por causa da deslocação do meu marido (...)" [cd23]</i>   |

Os participantes foram ainda questionados face à sua possibilidade e vontade de participar num programa psico-educativo no âmbito da DPOC. Verificou-se assim que a maioria das pessoas (n=16) demonstrou interesse em participar e apenas dois participantes revelaram ter algumas dúvidas devido à dificuldade de conciliação entre as suas obrigações familiares e profissionais e a participação no programa.

Em todo o caso, os participantes foram questionados acerca das suas expectativas relativamente à sua participação num programa psico-educativo, isto é, procurou-se perceber quais principais benefícios que esperavam conseguir com o programa e quais os seus principais receios em relação ao mesmo.

Assim, observou-se que a informação e formação ( $n=11$ ), suporte emocional ( $n=4$ ) e a partilha de experiências ( $n=3$ ) são os principais benefícios esperados pelos participantes.

Os cuidadores esperam com a participação neste programa obter mais conhecimentos e competências para lidar com a doença do familiar, designadamente nas dimensões já referidas subcategoria *necessidade formação e informação do cuidador familiar*: conhecer as características da doença, aprender estratégias para gerir melhor o quotidiano da doença, manusear correctamente os equipamentos médicos, detectar o mais precocemente possível as exacerbações e conhecer os procedimentos a ter em caso de emergência:

*"(...) para colaborar e para ajudar na situação mais difícil que ocorra, saber os procedimentos a ter naquele momento, não é? Quando ela está mal, não sei, que "a gente" quer fazer alguma coisa mas não sabe como e acaba por não fazer nada e não faz mesmo nada, ainda fica pior. E gostaria realmente de saber os procedimentos a ter..."* [cd16]

*"Informações, pronto, as básicas de ... para esse tipo de doença (...) Aprender a lidar com uma crise maior, sim esse tipo de situação, sim."* [cd28]

Quatro dos entrevistados referiram também esperar encontrar no programa psico-educativo uma oportunidade para obter apoio emocional, de forma a gerir os seus sentimentos de ansiedade e stress emergentes da tarefa de cuidar:

*"(...) Para mim... Acho que melhorar assim um bocadinho mais psicologicamente, precisava assim de um bocadinho mais ... sei lá. Este peso, esta ansiedade, sei lá. Se calhar o diálogo com outras pessoas e assim fazia-me bem, porque no trabalho há pouco diálogo, ou nada! Porque não se pode falar. E às vezes o diálogo com as pessoas faz bem..."* [cd14]

*"(...) E se calhar se naquele tempo tivesse alguém que me dissesse assim: "esquece esse pensamento porque é possível e tu és capaz", eu tinha se calhar, a mim próprio, tinha-me ficado mais saudável ... porque sofri muitas vezes com o pensamento disso (...)"* [cd22]

Também alguns participantes ( $n=3$ ) perspectivam o programa como uma oportunidade de partilha de experiências, conhecimentos e estratégias com outros cuidadores a fim de facilitar a gestão eficaz da doença. Outros manifestam ainda o desejo de serem eles uma ajuda para outros familiares na mesma condição:

*"(...) Se pudesse ser útil aos outros, se puder os outros também ajudar. Pronto, é uma entreajuda, uns e outros (...)"* [cd07]

*"(...) se calhar a oportunidade de divulgar a pessoas que estão a iniciar e que se calhar receiam e vivem com receio e não conseguem andar, fazer o auxílio porque receiam e "eu não sou capaz"..."* [cd22]

A maior parte dos entrevistados ( $n=7$ ) refere não possuir qualquer receio em relação à sua participação num programa psico-educativo.

*"(...) Neste momento não me ocorre enumerar assim nada, para já. Acredito no programa porque confio no que me estão a dizer. Acho que tudo o que seja para evolução na medicina é bom."* (cd02)

*"Acho que não ... sinceramente..."* (cd11)

*"(...) Não estou a ver..."* (cd27)

Contudo, de entre os receios mais referidos, destaca-se agravamento da sintomatologia do familiar com DPOC (n=4):

*"(...) é assim, uma coisa que eu não queria que acontecesse é que ele piorasse e também não queria que ele morresse, mas isso ninguém pode tirar não é?! (silêncio)"* [cd17]

Salienta-se o facto de dois dos cuidadores demonstraram receio relativamente ao confronto com situações mais graves da doença do familiar, pela carga emocional que lhe está subjacente:

*"(...) não gostava de ir para a beira de uma pessoa com bastante falta de ar, como eu vi uma vez no Hospital de Matosinhos. Que ele estava quase a ir para o outro lado, não gostava de ver uma pessoa assim (...)"* [cd25]

Um dos participantes receia ainda a *curta duração do programa ou término do programa*. Este dado é relevante já que emerge a necessidade de compreender quais os benefícios que a continuidade destas intervenções poderiam trazer junto desta população.

A única sugestão apresentada para o desenho destas intervenções foi relativa ao local onde deviam decorrer as sessões. O cuidador familiar defende que as sessões deviam decorrer no domicílio do doente para evitar a sua deslocação para as entidades de saúde, que nem sempre são facilitadas, bem como evitar a exposição do doente às condições climatéricas adversas (frio e calor).

## **7. Discussão dos resultados**

Este tópico pretende analisar e sistematizar os dados mais relevantes do presente estudo. A discussão considera o objectivo geral de compreender a experiência de cuidar de uma pessoa com doença pulmonar obstrutiva crónica em contexto familiar, bem como os objectivos específicos previamente enunciados.

### ➤ **Contexto e padrão dos cuidados prestados em âmbito familiar**

De uma forma global, os cuidadores familiares tendem a ser mulheres, de idades compreendidas entre os 50 e os 59 anos, com baixa escolaridade e a desempenhar uma actividade profissional não qualificada. Além disso, tendem a ser casadas com a pessoa cuidada e a prestar cuidados há mais de quatro anos. Estes resultados vão ao encontro da literatura acerca dos cuidados informais em geral (Brito, 2002; Carvalho, 2009; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Fernandes, 2009; Figueiredo, 2007; Schreiner, Morimoto & Zarit, 2006; Sequeira, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004), e também acerca dos cuidados familiares no contexto específico da DPOC (Ashmore *et al.*, 2005; Bergs, 2002; Pinto *et al.*, 2007; Simpson, Young, Donahue & Rocker, 2010).

Os motivos que levam a mulher mais frequentemente a assumir a prestação de cuidados têm já sido amplamente discutidos. Associam-se sobretudo aos padrões e normas sociais vigentes que estabelecem as tarefas a ser desempenhadas com base no género (Figueiredo, 2007; Sequeira, 2010). Antes da entrada crescente da mulher no mercado de trabalho, era ao género feminino que se atribuía a responsabilidade pela prestação de cuidados devido à sua maior disponibilidade. Contudo, este panorama tem vindo largamente a mudar, colocando às mulheres cuidadoras uma tensão acrescida, exigindo-se-lhe a conciliação das responsabilidades profissionais, com as responsabilidades domésticas e familiares e ainda com a prestação de cuidados aos elementos mais idosos da família (Carvalho, 2009; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Figueiredo, 2007).

Saliente-se ainda que os resultados referentes à duração da prestação de cuidados poderão não traduzir a realidade: por um lado, o início da prestação de cuidados nem sempre é evidente e, por outro, não se considera os períodos de prestação de cuidados sucessivos ou simultâneos (por exemplo, o(a) cuidador(a) pode prestar cuidados a várias pessoas/famíliares ao longo da sua vida) (Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004).

No que respeita à auto-percepção da condição de saúde, destaca-se que a maioria dos cuidadores familiares não possui hábitos tabágicos, o que é benéfico para o familiar com DPOC pois a exposição ao fumo do tabaco influencia negativamente a progressão da doença e aumenta a mortalidade do paciente (GOLD, 2009). Contudo, é de notar que 33,3% dos pacientes possui pelo menos um elemento do agregado familiar que fuma, dificultando a sua reabilitação pulmonar: a convivência com familiares que tenham hábitos tabágicos dificulta o

processo de cessação tabágica (Hilberink, Jacobs, Schlösser, Grol & Vries, 2006; Tashkin & Murray, 2009).

O cuidador familiar tende a referir queixas físicas, nomeadamente dores frequentes, sendo que a coluna vertebral é o foco de dor mais referido. Porém, este tende a perceber a sua saúde emocional de forma mais negativa quando comparada com a sua saúde física. Estes resultados são semelhantes aos obtidos nos cuidadores informais de pessoas com dependência mental (Sequeira, 2010), apesar de a DPOC se tratar de uma patologia que leva sobretudo à dependência física. Estes resultados poderão estar relacionados com a vivência diária de tensão, stress, angústia, tristeza e preocupação do cuidador familiar relativamente às exacerbações e condição de saúde do paciente. Estes resultados reforçam a necessidade do cuidador em reunir melhores condições de saúde para assistir com mais qualidade o seu familiar.

#### ➤ **Impactos na dinâmica e organização familiar decorrentes da DPOC**

O conjunto de categorias que emergiram da análise de conteúdo dos discursos dos cuidadores familiares permitiram compreender os impactos despoletados pela doença na vida do doente, cuidador e na família como unidade. A maioria das consequências causadas pela dependência da pessoa com DPOC e as necessidades referidas pelos cuidadores familiares são corroboradas pela literatura no âmbito da DPOC (Bergs, 2002; Boyle, 2009; Caress *et al.*, 2009; Eisner, Yelin, Trupin & Blanc, 2002; Gardiner *et al.*, 2010; Kara & Mirici, 2004; Karnervisto, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2003; Maurer *et al.*, 2008, Pinto *et al.*, 2007; Simpson *et al.*, 2010) e em outros contextos de doença crónica e dependência (Figueiredo, 2007; Schneider, Jick, Bothner & Meier, 2010; Sin, Stafinski, Ng, Bell & Jacobs, 2002; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). Assim, à semelhança do que a literatura tem reportado no contexto de outras doenças crónicas, cuidar de um familiar com DPOC parece interferir adversamente nas esferas profissional, financeira, emocional e relacional do cuidador, conferindo à experiência de cuidar a natureza de *stressor* crónico.

No entanto, devido às características da própria doença, cuidar de um familiar com DPOC implica desafios e constrangimentos específicos que conferem à experiência de cuidar neste contexto algumas singularidades: trata-se de uma experiência *stressante* também pelo receio constante das exacerbações e das suas consequências (nunca se sabe se o familiar vai sobreviver a uma exacerbação), e das características da morte do familiar (isto é, a morte pode ser acompanhada de

muito sofrimento devido aos sintomas da doença, nomeadamente, dispneia e asfixia).

De uma forma geral, os resultados permitem compreender como os impactos, as dificuldades e os receios decorrentes da doença se reflectem nas necessidades percebidas pelos cuidadores familiares. Assim, os constrangimentos financeiros e profissionais impostos pela DPOC ao cuidador e ao próprio doente levam à necessidade de maior apoio financeiro. Da mesma forma, as dificuldades na gestão das exacerbações, o desconhecimento dos procedimentos a ter em caso de emergência, o medo do agravamento do estado de saúde ou mesmo da morte por asfixiamento, reflectem-se na necessidade explícita de mais informação e formação sobre a doença e de acompanhamento terapêutico especializado. Ou ainda, os sentimentos de medo, preocupação constante e ansiedade gerados pela doença, assim como o acréscimo de novas tarefas e responsabilidades implicam para o cuidador familiar a necessidade de apoio psicológico e de mais tempo para si e para o seu próprio auto-cuidado. Mais: alguns cuidadores referiram mesmo temer, no futuro, não conseguir dar continuidade à prestação de cuidados devido ao agravamento do seu estado de saúde, reflectindo-se na necessidade explicitamente evocada de mais saúde e bem-estar para assegurar essa continuidade. Aliás, a literatura tem frequentemente apelidado os cuidadores familiares de “pacientes ocultos”, precisamente porque estes têm problemas e necessidades específicas que decorrem da experiência de cuidar. A própria Organização Mundial de Saúde (2002), no seu modelo de Envelhecimento Activo, tem alertado para a necessidade de se apoiar adequadamente os cuidadores familiares nos cuidados que prestam aos seus familiares idosos pois, caso contrário, também eles se tornarão em mais um paciente nos sistemas de saúde.

Apesar dos constrangimentos e dificuldades decorrentes da prestação de cuidados, cuidar de um familiar dependente pode também ser uma fonte de satisfação ou gratificação. Quando questionados acerca das principais mudanças ou impactos da DPOC na vida familiar, apenas um participante referiu espontaneamente um aspecto positivo decorrente da doença: a experiência ofereceu uma oportunidade para o desenvolvimento pessoal.

Contudo, quando foram directamente questionados sobre a existência de impactos positivos decorrentes da experiência de cuidar, mais de metade dos participantes (n=10) identificaram algumas gratificações. Assim, os participantes perspectivam na experiência de cuidar uma oportunidade para o reforço das relações afectivas, a valorização pessoal, ou mesmo o crescimento espiritual e

peçoal, corroborando os resultados de estudos prévios (Bergs, 2002; Dupuis, Epp & Smale, 2004; Figueiredo, 2007; Simpson *et al.*, 2010; Sousa, Figueiredo & Cerqueira, 2004). A descoberta de outras qualidades pessoais no familiar, como o estoicismo, foi um impacto positivo que emergiu como diferente daquilo que tem sido evidenciado na literatura. Neste sentido, o familiar doente pode ser perspectivado como uma fonte de suporte importante para o próprio cuidador na gestão das dificuldades decorrentes da prestação de cuidados.

Todavia, oito dos participantes não conseguiram identificar qualquer aspecto positivo na situação. Estes resultados têm importantes implicações na saúde e bem-estar do cuidador, e ainda, no desenvolvimento de intervenções junto deste. Os cuidadores que não encontram qualquer aspecto positivo decorrente da tarefa de cuidar estão mais propensos a que a sua saúde e bem-estar sejam negativamente afectados, experienciando portanto sequelas adversas que, no limite, poderão levar a situações de maus-tratos ao receptor de cuidados (Figueiredo, 2007). Deste modo, ajudar os cuidadores a encontrar aspectos positivos na experiência de cuidar deverá ser um objectivo da intervenção, pois ajudá-los a identificar fontes de gratificação pode enriquecer a relação de cuidados e aumentar o ajuste emocional e bem-estar dos cuidadores familiares (Figueiredo, 2007).

➤ **Necessidades e expectativas do cuidador familiar: implicações para a intervenção psico-educativa**

A pertinência do presente estudo radica na exploração das necessidades dos cuidadores familiares de forma a contribuir para o desenvolvimento e fundamentação de intervenções de suporte familiar adequadas, tal como é defendido por Caress *et al.* (2009). Neste sentido, pretendeu-se o envolvimento activo do cuidador na identificação das suas dificuldades e constrangimentos de forma desenvolver programas de intervenção eficazes e ajustados às suas necessidades e, portanto, assegurar a sua eficácia. Assim, potencia-se uma abordagem de intervenção na qual investigadores/profissionais e famílias co-constroem soluções para as dificuldades emergentes da doença e da prestação de cuidados (Sousa & Ribeiro, 2005) e promove-se a capacitação das famílias na gestão funcional dos novos desafios. Neste sentido, reconhecer as competências dos cuidadores é um passo fundamental para um trabalho mais simétrico e colaborativo, contrariamente às intervenções assentes na *expertise* do profissional que constrói soluções para os cuidadores familiares potenciando a sua passividade.

As principais necessidades percebidas pelo cuidador familiar reflectem-se nas suas expectativas acerca das intervenções psico-educativas, isto é, naquilo que o cuidador espera beneficiar com este tipo de intervenção. Assim quando o cuidador familiar: i) relata carecer de informação e formação sobre a doença, espera encontrar nas sessões psico-educativas um espaço onde possa obtê-las; ii) identifica como necessidade o apoio emocional/psicológico, espera que as intervenções constituam uma oportunidade para partilhar experiências e obter suporte emocional; iii) enfatiza que o doente necessita de acompanhamento especializado, tem expectativas de que o familiar com DPOC o obtenha a partir das intervenções de forma a melhorar a sua sintomatologia. Deste modo, à semelhança de outros contextos de doença (Sörensen, Duberstein, Gill & Pinguart, 2006; Sörensen, Pinguart, Habil & Duberstein, 2002; Sousa, 2006; Sousa, Mendes & Relvas, 2007), os resultados sugerem que as intervenções psico-educativas no âmbito da DPOC devem proporcionar à família informação e formação sobre a doença e sobre os recursos comunitários disponíveis, normalizar os seus sentimentos e reforçar os seus mecanismos de *coping*, facilitar o ajustamento psicossocial do paciente e familiares às limitações e exigências causadas pela doença, e ainda, atenuar a evolução da doença.

Em relação aos receios identificados, os resultados sugerem que no planeamento e desenho das intervenções se deve considerar a possibilidade de um horário flexível, atendendo à disponibilidade pós-laboral do cuidador, assim como, garantir a confidencialidade e privacidade dos participantes. É fundamental também que a participação nas intervenções não constitua uma sobrecarga adicional para as famílias: para tal, considera-se que o número de sessões deve ser reduzido, mas tem de ser o suficiente para criar laços entre as famílias e dar tempo para consolidar as informações e sentimentos que vão partilhando (Sousa, Mendes e Relvas, 2007).

O facto de dois dos entrevistados referirem receio de se confrontarem com situações mais graves da DPOC alerta para a conveniência de a estruturação das sessões considerarem os diferentes estadios da DPOC (I, II, III e IV). Mais especificamente, não colocar no mesmo grupo pacientes/cuidadores dos estadios I e II com pacientes/cuidadores do estadio III e IV da DPOC. Assim, formação de cada um destes grupos de discussão deve atender à fase da doença em que o paciente e cuidador se encontrem, já que as circunstâncias são diferentes: fase aguda ou crónica.

A fase aguda compreende o período com sintomas prévio ao diagnóstico da doença até 1/2 anos após o mesmo. Nestes grupos devem ser discutidos os

seguintes aspectos (Sousa, Mendes & Relvas, 2007): i) aprender a lidar com a doença e com as suas implicações funcionais e psicológicas; ii) adaptar-se aos procedimentos terapêuticos necessários à gestão da doença; iii) manter a rede de contactos sociais; iv) reorganizar a estrutura e identidade da família enquanto unidade; v) activar os recursos da família e vi) dar sentido a doença de forma a permitir a sensação de competência. Portanto, serão grupos mais adequados aos estadios I e II da DPOC.

A fase crónica relaciona-se com o período que decorre desde o diagnóstico até a fase terminal da doença, e portanto, mais adequados aos estadios III e IV. Os aspectos debatidos nestes grupos devem ser (Sousa, Mendes & Relvas, 2007): i) ajudar o paciente, cuidador e restante família a manter a sua autonomia face aos requisitos da doença; ii) conciliar os planos individuais e familiares com as exigências inerentes à doença; iii) maximizar o suporte social; iv) dar significado a cronicidade da doença e à imprevisibilidade do futuro; vi) gerir emocionalmente as exacerbações e internamentos do paciente; vii) rever estilos de vida (isto poderá ser muito importante para incentivar a cessação tabágica dos familiares do paciente com DPOC) e, por último, viii) redistribuir as tarefas do cuidador de forma a diminuir as consequências nefastas para si aos níveis físicos e emocionais.

Um dos cuidadores referiu ainda como receio a ausência de acompanhamento após a sua participação nas sessões psico-educativas, este facto realça a importância do acompanhamento/suporte continuado dos cuidadores após as intervenções.

### **7.1 – Limitações do estudo e perspectivas futuras**

O presente estudo apresenta algumas limitações que estão maioritariamente relacionadas com o tamanho e características da amostra. A amostra é reduzida e limitada em termos geográficos pois os participantes são sobretudo dos distritos de Aveiro e do Porto. Para além disto, os participantes foram identificados por entidades de saúde e por uma empresa que presta assistência domiciliária a pacientes com problemas respiratórios, o que implica que os pacientes propendam a encontrar-se numa fase mais avançada da DPOC. Logo, a sobrecarga sobre o cuidador será maior e as necessidades serão diferentes dos cuidadores de familiares que estão em estadios iniciais da DPOC. Estes factores limitam a representatividade da amostra e, portanto, os resultados evidenciados pelo estudo devem ser interpretados de forma cautelosa.

Outra limitação intrínseca ao estudo é o facto de ser um estudo transversal já que as necessidades dos cuidadores poderão variar de acordo com a progressão da doença e com a duração da prestação de cuidados.

Contudo, estas limitações são atenuadas pela natureza inovadora do objectivo do estudo que permitiu explorar a experiência familiar de cuidar no contexto específico da doença pulmonar obstrutiva crónica, contribuindo assim para o avanço do conhecimento no domínio dos cuidados familiares no fim da vida.

Os próximos estudos neste âmbito deverão incluir amostras mais alargadas e representativas dos diferentes estadios da DPOC. Seria também pertinente avaliar, com instrumentos de medida padronizados, as componentes de saúde e bem-estar no cuidador para compreender o impacto da prestação de cuidados na DPOC no cuidador. Por outro lado, seria importante conhecer os seus mecanismos de *coping*, avaliar a sua eficácia e as suas implicações na forma como o cuidador percepciona as dificuldades decorrentes da prestação de cuidados.

## **8. Conclusões**

Com o presente estudo pretendeu-se compreender a experiência de cuidar de uma pessoa com Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica em contexto familiar.

Os resultados indicam que os principais impactos da doença se situam na esfera emocional, já que o cuidador familiar experiencia constantemente sentimentos de medo, preocupação e ansiedade face ao agravamento do estado de saúde do seu familiar. Devido à progressiva dependência funcional dos seus familiares, os cuidadores perspectivam o apoio nas actividades de vida diária como um dos cuidados mais difíceis de prestar. Associado à experiência de cuidar no âmbito da DPOC está também o grande receio de que o familiar não resista a uma exacerbação e/ou que o seu estado de saúde agrave.

Os impactos da doença no paciente e na família, bem como, as dificuldades e receios que dela decorrem reflectem-se nas necessidades perspectivadas pelos cuidadores. Assim, as principais necessidades situam-se ao nível da informação e formação acerca da DPOC, apoio/capacidade financeira, apoio emocional, tempo para o auto-cuidado e acompanhamento especializado ao doente. Estes resultados justificam a importância da existência de programas de apoio psico-educativo, que permitam facilitar o ajustamento funcional da família à doença e aumentar o seu sentido de eficácia na gestão da doença. De facto, o reconhecimento das necessidades educativas de pacientes e suas famílias não constitui uma novidade na área da saúde em que muitos programas educativos têm sido desenvolvidos. Todavia, não perspectivam as dificuldades da incorporação da condição médica na

vida familiar. Por sua vez, os programas psicoterapêuticos raramente respondem às necessidades educativas de doentes e famílias (Sousa, Mendes e Relvas, 2007). A abordagem psico-educativa responde a ambas as necessidades: educativas, dando informação pertinente sobre a doença (etiologia, sintomas, curso esperado, prevenção, condições que permitem melhorar a qualidade de vida, recursos comunitários de suporte, etc.); e de suporte (ou psicológicas), proporcionando orientações concretas para reduzir o stress resultante do impacto da doença, facilitando a gestão emocional e a comunicação na família, e prevenindo o isolamento social.

Outro dado relevante refere-se ao sentido de competência dos cuidadores familiares que, de uma forma geral, se sentem competentes no seu papel. Os profissionais tendem frequentemente a desvalorizar os conhecimentos e competências que os cuidadores familiares vão adquirindo com a sua experiência de cuidar. Todavia, é a consideração e valorização das suas competências que permitirá o desenvolvimento de verdadeiras “parcerias” entre os cuidadores familiares e os profissionais, representando um dos maiores desafios à melhoria da prestação de cuidados à pessoa dependente (Figueiredo, 2007).

Uma grande parte dos cuidadores familiares (n=8) não percepciona aspectos positivos decorrentes da prestação de cuidados. Vivenciar a prestação de cuidados deste modo tem implicações na saúde e bem-estar do cuidador. Todavia, a maioria dos cuidadores refere aspectos positivos (n=10), destacando-se o crescimento pessoal e espiritual que pode funcionar como mecanismo de  *coping*  para lidar com as adversidades da tarefa de cuidar. Estes dados ressaltam a concepção de que as intervenções devem facilitar ao cuidador o reforço dos aspectos positivos decorrentes da prestação de cuidados, bem como, ajudá-los a ressignificar a experiência de cuidar.

Em síntese, os resultados obtidos neste estudo permitem compreender melhor a experiência de cuidar no âmbito da DPOC e conhecer os principais desafios enfrentados pelos cuidadores familiares. Deste modo, será possível contribuir para o desenvolvimento de intervenções psico-educativas na DPOC que respondam adequadamente às necessidades familiares impostas pela doença.

## 9. Bibliografia

- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Zarit, S. H. & Whitlatch, C. J. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.
- Araújo, A. T. (2008). *Relatório do Observatório Nacional das Doenças Respiratórias 2008*. Consultado a 27 de Outubro, 2010. Disponível em: <http://www.ondr.org/Relat%F3rio%20ONDR%202008.pdf>.
- Araújo, A. T. (2008). *Epidemiologia da DPOC em Portugal e no Mundo*. Consultado a 29 de Setembro, 2010. Disponível em: <http://www.paraquenaolhefaltaoar.com/articlephp?id=191>.
- Associação Latino-Americana do Tórax (2006). *Projecto Latino-Americano de Investigação em Obstrução Pulmonar (PLATINO)*. Consultado a 25 de Outubro, 2010. Disponível em: <http://www.platino-alat.org/publicaciones.html>.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo* (Edição revista e actualizada). Lisboa: Edições 70.
- Bergs, D. (2002). "The Hidden Client" – women caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *Journal of Clinical Nursing*, 11: 613-621.
- Boni, V. & Quaresma, S. J. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduados em Sociologia Política da UFSC*, 2(3): 68-80.
- Boyle AH. (2009). An integrative Review of the impact of COPD on Families. *Southern Online Journal of Nursing Research*, 9(3): 6pp.
- Brito, L. (2001). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto.
- Brodaty, H., Thompson, C., Thompson, C. & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20: 537- 546.
- Buist, A. (2008). Introduction. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 5: 796-799.

- Caress, A.L., Luker, K. A., Chalmers & Salmon, M. P (2009). A review of information and support needs of family carers of patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Clinical Nursing*, 18: 479 – 491.
- Cardoso, J., Mineiro, A., Pires, L., Borba, A., Naveso, G., Guil, D. & Emiliano, M. (2008). *Terapêutica na DPOC: 25 perguntas frequentes em Pneumologia*. Consultado a 3 de Outubro, 2010. Disponível em: [www.sppneumologia.pt/download.php?path=pdfs&filename=SPP\\_20090323104727\\_25\\_Perg\\_Dpoc.pdf](http://www.sppneumologia.pt/download.php?path=pdfs&filename=SPP_20090323104727_25_Perg_Dpoc.pdf).
- Carretero, S., Garcés, J., Ródenas, F. & Sanjosé, V. (2009). The informal caregiver's burden of dependent people: Theory and empirical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49: 74-79.
- Carvalho, M. I. (2009). Os cuidados familiares prestados às pessoas idosas em situação de dependência: características do apoio informal familiar em Portugal. *Revista Kairós*, 12(1), 77-96.
- Cazzola, M., Donner, C. F. & Hanania, N. A. (2007). One hundred years of chronic obstructive pulmonary disease (COPD). *Respiratory Medicine*, 101: 1049-1065.
- Chang, H-Y., Chiou, C-J. & Chen, N-S. (2010). Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50: 267-271.
- Chiou, C. J., Chang, H-Y., Chen, I. P. & Wang, H. H. (2009). Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 48: 419-424.
- Cohen, C., Colantonio, A. & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 184 – 188.
- Depp, C., Krisztal, E., Cardenas, V., Oportot, M., Mausbach, B., Ambler C., Leung, L. & Gallagher-Thompson, D. (2003). Treatments options for improving wellbeing in dementia family caregivers: The case for psychoeducational interventions. *Clinical Psychologist*, 7(1): 21-31.
- DGS - Direcção Geral de Saúde (2009). *Circular informativa: Orientações Técnicas sobre Reabilitação Respiratória na Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde

- DGS - Direcção Geral de Saúde (2007). *Circular informativa: Orientação Técnica sobre Diagnóstico da Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica (DPOC)*. Lisboa: Direcção Geral de Saúde.
- Donorfio, L. K. M., Vetter, R. & Vracevic, M. (2010). Effects of Three Caregiver Interventions: Support, Educational Literature, and Creative Movement. *Journal of Women & Aging*, 22: 61 – 75.
- Dupuis, S. L., Epp, T. & Smale, B. (2004). *Caregivers of persons with dementia: Roles, experiences, supports, and coping*. Ontario: University of Waterloo. Consultado a 27 de Outubro, 2010. Disponível em: <http://www.marep.uwaterloo.ca/PDF/InTheirOwnVoices-LiteratureReview.pdf>.
- Eisner, M., Yelin, E., Trupin, L. & Blanc, P. (2002). The Influence of Chronic Respiratory Conditions on Health Status and Work Disability. *American Journal of Public Health*, 92(9): 1506-1513.
- European Respiratory Society (2003). *European Lung White Book: Chapter 3*. Consultado a 27 de Outubro, 2010. Disponível em: [http://dev.ersnet.org/uploads/Document/45/WEB\\_CHEMIN\\_1263\\_1168339451.pdf](http://dev.ersnet.org/uploads/Document/45/WEB_CHEMIN_1263_1168339451.pdf).
- Feinberg, L. F. (2002). *The State of the Art: Caregiver Assessment in Practice Settings*. San Francisco: Family Caregiver Alliance. Consultado a 24 de Janeiro, 2010. Disponível em: [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/op\\_2002\\_state\\_of\\_the\\_art.pdf](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/op_2002_state_of_the_art.pdf).
- Fernandes, J. (2009). *Cuidar no domicílio e a sobrecarga do cuidador familiar*. Tese de mestrado apresentada a Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados Familiares ao Idoso Dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Figueiredo, D. (2009). Reinventing family caregiving: A challenge to theory and practice. In L. Sousa (Ed.) *Families in Later Life: Emerging Themes and Challenges* (pp.117-134). New York: Nova Science Publishers.
- Fortin, M. F., Côté, J. & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas de investigação*. Loures: Lusodidacta.

- Fujino, N. & Okamura, H. (2009). Factors Affecting the Sense of Burden Felt by Family Members Caring for Patients With Mental Illness. *Archives of Psychiatric Nursing*, 23(2): 128 – 137.
- Garcés, J., Carretero, S., Ródenas, F. & Alemán, C. (2010). A review of programs to alleviate the burden of informal caregivers of dependent persons. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50: 254-259.
- Gardiner, C., Gott, M., Payne, S., Small, N., Barnes, S., Halpin, D., Ruse, C. & Seamark, D. (2010). Exploring the care needs of patients with advanced COPD: An overview of the literature. *Respiratory Medicine*, 104: 159-165.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2009). *Global strategy for the diagnosis, management, and prevention of chronic obstructive pulmonary disease pulmonary disease*. Consultado a 30 de Setembro, 2010. Disponível em: <http://www.goldcopd.org/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=2180>.
- Global Initiative for Chronic Obstructive Lung Disease (2009). *Pocket guide to COPD diagnosis, management and prevention: A Guide for Health Care Professionals*. Consultado a 11 de Outubro, 2010. Disponível em: <http://www.goldcopd.org/Guidelineitem.asp?l1=2&l2=1&intId=1116>.
- Grupo Português Saúde (2006). *Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica: Diagnóstico e tratamento*. Consultado a 2 de Outubro, 2010. Disponível em: [http://www.gpsaude.pt/NR/rdonlyres/7783B0AD-0DC0-4BFA-A41C-38F29CD4F2C2/3354/GPSaude146\\_4VIA.pdf](http://www.gpsaude.pt/NR/rdonlyres/7783B0AD-0DC0-4BFA-A41C-38F29CD4F2C2/3354/GPSaude146_4VIA.pdf).
- Guberman, N. (2006). Views from the Field: A research perspective. In *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field*. Report from a National Consensus Development Conference (Vol. II) (pp. 38-57). San Francisco: Family Caregiver Alliance. Consultado a 24 de Janeiro, 2010. Disponível em: [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2\\_consensus.pdf](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2_consensus.pdf).
- Halbert, R. J., Isonaka, S., George, D. & Iqbal, Ahmar (2003). Interpreting COPD Prevalence Estimates: What Is the True Burden of Disease? *American College of Chest Physicians*, 123: 1684-1692.
- Halbert, R. J., Natoli, J. L., Gano, A., Badamgarav, E., Buist, A. S. & Mannino, D. M. (2006). Global burden of COPD: systematic review and meta-analysis. *European Respiratory Journal*, 28: 523-532.

- Hilberink, S., Jacobs, J., Schlösser, M., Grol, R. & Vries, H. (2006). Characteristics of patients with COPD in three motivational stages related to smoking cessation. *Patient Education and Counseling*, 61: 449-457.
- Hogg, J. C. & Timens, W. (2009). The Pathology of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *The Annual Review of Pathology: Mechanisms of Disease*, 4: 435-459.
- Hudson, P. L., Aranda, S. & Hayman-White, K. (2005). A Psycho-Educational Intervention for Family Caregivers of Patients Receiving Palliative Care: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(4): 329 – 341.
- Janssen, D., Wouters, E., Schols, J., Spruit, M. (2008). Self-perceived symptoms and care needs of patients with severe to very severe chronic obstructive pulmonary disease, congestive heart failure or chronic renal failure and its consequences for their closest relatives: the research protocol. *BioMed Central Palliative Care*, 7(5).
- Karnervisto, M., Paavilainen, E. & Heikkilä, J. (2007). Family dynamics in families of severe COPD patients. *Journal of Clinical Nursing*, 16: 1498-1505.
- Karnervisto, M., Paavilainen, E., Åstedt-Kurki, P. (2003). Impact of chronic obstructive pulmonary disease on family functioning. *Heart & Lung*, 32(6): 360-367.
- Keith, P. M., Wacker, R. & Collins, S. M. (2009). Family influence on Caregiver Resistance, Efficacy, and Use of Services in Family Elder Care. *Journal of Gerontological Social Work*, 52(4): 377-400.
- Li, L. W. (2004). Caregiving Network Compositions and Use of Supportive Services by Community-Dwelling Dependent Elders. *Journal of Gerontological Social Work*, 43(2): 147-164.
- Losada, A. *et al.* (2010). Leisure and distress in caregivers for elderly patients. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 50: 347-350.
- Mannino, D. & Holguin, F. (2006). Epidemiology and global impact of chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine: COPD Update*, 1: 114-120.
- Mannino, D. & Buist, A. (2007). Global burden of COPD: risk factors, prevalence, and the future trends. *Lancet*, 370: 765-773.

- Martire, L. M., Lustig, A. P., Schulz, R., Helgeson, V. S. & Miller, G. E. (2004). Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Health Psychology*, 23 (6): 599-611.
- Maslow, K., Levine, C. & Reinhard, S. (2006). Views from the Field: A research perspective. In Family Caregiver Alliance (FCA) *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference* (Vol. II) (pp. 58-83). San Francisco. Consultado a 24 de Janeiro, 2010. Disponível em: [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2\\_consensus.pdf](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2_consensus.pdf).
- Maurer, J., Rebbapragada, V., Borson, S., Goldstein, R., Kunik, M., Yohannes, A. & Hanania, N. (2008). Anxiety and depression in COPD: Current Understanding, Unanswered Questions, and Research Needs. *Chest*, 134: 43S-56S.
- Måvall, L. & Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 45: 137-150.
- Murray, C. & Lopez, A. (1997). Alternative projections of mortality and disability by cause 1990-2020: Global Burden of Disease Study. *The Lancet*, 349: 1498-1504.
- O'Connor, D. (2007). Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies*, 21: 165 – 174.
- Oliveira, D. C. (2008). Análise de Conteúdo Temático-Categorial: Uma proposta de sistematização. *Revista de Enfermagem (UERJ)*, 16(4): 569-576.
- Olshevski, J. L., Katz, A. D. & Knight, B. G. (1999). *Stress reduction for caregivers*. Philadelphia: Brunner/Mazel.
- Oyebode, J. (2003). Assessment of carers' psychological needs. *Advances in Psychiatric Treatment*, 9: 45 – 53.
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S. & Skaff, M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5): 583 – 594.
- Pinto, R. A., Holanda, M. A., Medeiros, M. M., Mota, R. M. & Pereira, E. D. (2007). Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*, 101: 2402-2408.

- Pinquart, M. & Sörensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: a meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5): 438-449.
- Raheerison, C. & Girodet, P-O. (2009). Epidemiology of COPD. *European Respiratory Review*, 18 (114): 213-221.
- Rees, J., O'Boyle, C., MacDonagh, R. (2001). Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94: 563-566.
- Rennard, S. I. (2004). Treatment of stable chronic obstructive pulmonary disease. *Lancet*, 364: 79 -802.
- Rezende, T. C., Coimbra, A. M., Costallat, L. T. & Coimbra, I. B. (2009). Factors of high impacts on the life of caregivers of disabled elderly. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 51: 76-80.
- Rodríguez-Sánchez *et al.* (2010). Effectiveness of an intervention in groups of family caregivers of dependent patients for their application in primary health centers. Study Protocol. *BMC Public Health*, 10: 559.
- Scheneider, C., Jick, S., Bothner, U. & Meier, C. (2010). COPD and the Risk of Depression. *Chest*, 137: 341-347.
- Schoenmakers, B., Buntinx, F. & Delepeleire, J. (2010). Factors determining the impact of care-giving on caregivers of elderly patients with dementia. A systematic review. *Maturitas*, 66: 191-200.
- Schreiner, A. S., Morimoto, T., Arai, Y., Zarit, S. (2006). Assessing family caregivers's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging & Mental Health*, 10( 2): 107-111.
- Schulz, R. & Sherwood, P. (2008). Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving. *American Journal of Nursing*, 108(9): 23 – 27.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C. & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, 101: 75 – 89.
- Silva, C. R., Gobbi, B. C. & Simão, A. A. (2005). O uso da análise de conteúdo como uma ferramenta para a pesquisa qualitativa: descrição e aplicação do método. *Organizações rurais agroind.*, Lavras, 7(1): 70-81.

- Simpson, A., Young, J., Donahue, M., Rucker, G. (2010). A day at a time: caregiving on the edge in advanced COPD. *International Journal of COPD*, 5: 141-151.
- Sin, D., Stafinski, T., Ng, Y., Bell, N. & Jacobs, P. (2002). The Impact of Chronic Obstructive Pulmonary Disease on Work Loss in the United States. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 165: 704-707.
- Sørensen, S., Duberstein, P., Gill, D. & Pinquart, M. (2006). Dementia Care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications. *Lancet Neurology*, 5: 961 – 973.
- Sørensen, S., Pinquart, M. & Duberstein, P. (2002). How Effective Are Interventions With Caregivers? An Updated Meta-Analysis. *The Gerontologist*, 42(3): 356 – 372.
- Sousa, L. (2007). *Sobre... vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Sousa, L., Figueiredo, D., Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em família: Cuidados familiares na velhice*. Porto: AMBAR.
- Sousa, L., Mendes, A. & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica: Apoio das unidades de saúde de doentes crónicos idosos e suas famílias*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Sousa, L. & Ribeiro, C. (2005). Percepção das famílias multiproblemáticas pobres sobre as suas competências. *Psicologia*, Vol. XIX (1-2), pp. 169-191. Lisboa: Edições Colibri.
- Stage, K. B., Middelboe, T., Stage, T. B. & Sorensen, C. H. (2006). Depression in COPD – management and quality of life considerations. *International Journal of COPD*, 1(3): 315-320.
- Stockley, R., Manino, D. & Barnes, P. (2009). Burden and Pathogenesis of Chronic Obstructive Pulmonary Disease. *Proceedings of the American Thoracic Society*, 6: 524-526.
- Tashkin, D. & Murray, R. (2009). Smoking cessation in chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine*, 103: 963-974.
- Viegi, G., Pistelli, F., Sherrill, D. L., Maio, S., Baldacci, S., Carrozzi, L. (2007). Definition, epidemiology and natural history of COPD. *European Respiratory Journal*, 30(5): 993-1013.

- Visser-Meily, A., Heugten, C., Post, M., Schepers, V. & Lindeman, E. (2005). Intervention studies for caregivers of stroke survivors: a critical review. *Patient Education and Counseling*, 56: 257-267.
- Vitaliano, P., Zhang, J., Scanlan, J. (2003). Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychological Bulletin*, 129(6): 946 – 972.
- WHO - World Health Organization (2008). *The Global Burden of Disease: Update 2004*. Geneva, Suíça. Consultado a 16 de Outubro, 2010. Disponível em:  
[http://www.who.int/healthinfo/global\\_burden\\_disease/2004\\_report\\_update/en/index.html](http://www.who.int/healthinfo/global_burden_disease/2004_report_update/en/index.html).
- Yeh, P-M., Wierenga, M. E. & Yuan, S-C. (2009). Influences of Psychological Well-being, Quality of Caregiver-patient relationship, and Family Support on the Health of Family Caregivers for Cancer Patients in Taiwan. *Asian Nursing Research*, 3(4): 154- 166.
- Zarit, S. H. (2001). *Respite Services for Caregivers*. Washington, DC: National Family Caregiver Support Program, Selected Issue Brief. Consultado a 19 de Outubro, 2010. Disponível em:  
<http://www.nysaaaa.org/caregiver/RespiteAnalysisZarit.pdf>.
- Zarit, S. H. (2006). Views from the Field: A research perspective. In Family Caregiver Alliance (FCA) *Caregiver Assessment: Voices and Views from the Field. Report from a National Consensus Development Conference* (Vol. II) (pp. 11-37). San Francisco. Consultado a 24 de Janeiro, 2010. Disponível em: [http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2\\_consensus.pdf](http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content/pdfs/v2_consensus.pdf).
- Zarit, S. H. & Femia, E. (2008). Behavioral and psychosocial interventions for family caregivers. *Journal of Social Work Education*, 44(3): 47-53.
- Zarit, S. H., Gaugler, J. E. & Jarrott, S. E. (1999). Useful Services for Families: Research Findings and Directions. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14: 165 – 181.
- Zarit, S. H., Pearlin, L. I. & Schaie, K. W. (1993). *Caregiving Systems. Formal and Informal Helpers*. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.

## Anexo I

### Questionário para o Cuidador Informal

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Código do cuidador informal \_\_\_\_\_  
Dia Mês Ano

#### **A. INFORMAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA**

**A1. Nome** \_\_\_\_\_

**A2. Género** (1)  feminino (2)  masculino

**A3. Data de Nascimento** \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ (dia/mês/ano)

**A4. Morada completa** \_\_\_\_\_

**A5. Telefone** \_\_\_\_\_

**A6. E-mail** \_\_\_\_\_

**A7. Número de anos de Educação Formal** \_\_\_\_

**A8. Estado Civil:** (assinale apenas a situação mais apropriada)

(1) solteiro  (2) casado  (3) separado

(4) divorciado  (5) viúvo  (6) união de facto

**A9. Ocupação habitual** (selecione apenas a hipótese mais apropriada)

(1) Emprego remunerado  (2) Trabalho não remunerado

(3) Estudante  (4) Trabalho doméstico

(5) Reformado  (6) Desempregado (motivo saúde)

(7) Desempregado (outros motivos)  (8) Outro

Especifique \_\_\_\_\_

**A10. Qual a sua profissão** (actual ou a última)? \_\_\_\_\_

**A11. Qual o número de pessoas** que compõem o agregado familiar? \_\_\_\_

**A12. Qual o rendimento médio mensal** do seu agregado familiar?

(1) < € 150  (2) [€ 150 - €  300[

(3) [€ 300 - €  450[

(4) [€ 450 - €  600[ (5) [€ 600 - €  750[ (6) [€ 750 - €  1000[

(7) [€ 1000 - €  1500[ (7) > € 1500

#### **B. INFORMAÇÃO ACERCA DO CONTEXTO DA PRESTAÇÃO DE CUIDADOS**

**B1. Qual é o seu grau de parentesco** com a pessoa com DPOC?

(1) Cônjuge/companheiro(a)  (2) Filho(a)  (3) Irmão(ã)

(4) Nora/genro  (5) Outro \_\_\_\_\_

**B2.** Qual a distância geográfica entre si e a pessoa com DPOC?

- (1) Vivem na mesma casa [ ] (2) Vivem no mesmo bairro/rua [ ]  
 (3) Vivem na mesma terra (< 10 km) [ ] (4) Vivem em terras próximas (< 30 km) [ ]  
 (5) Vivem a mais de 30 km de distância [ ] (6) Outra [ ]  
 situação \_\_\_\_\_

**B3.** Que tipo de apoio/cuidados presta frequentemente ao seu familiar?  
 (pode assinalar mais do que uma opção)

|   |  |     |
|---|--|-----|
| <b>ABVD</b>   | Cuidados pessoais (higiene pessoal, vestir, alimentação, etc.) | [ ] |
|   | Mobilidade (transferências, subir/descer escadas)              | [ ] |
| <b>AIVD</b>   | Efectuar os trabalhos domésticos (limpar, cozinhar)            | [ ] |
|   | Gestão medicamentosa   | [ ] |
|   | Gerir o dinheiro   | [ ] |
|   | Utilizar o telefone  | [ ] |
|   | Ir às compras  | [ ] |
|   | Tratar de assuntos burocráticos                                | [ ] |
|   | Acompanhamento a consultas médicas                             | [ ] |
|   | Transporte do familiar   | [ ] |
|   | Passear/actividades de lazer                                   | [ ] |
| Apoio emocional (manutenção da auto-estima, clima de compreensão e encorajamento)   |  | [ ] |
| Apoio financeiro  |  | [ ] |
| Supervisão regular ("olhar pela pessoa" e pelos cuidados que lhe são prestados; disponibilidade imediata para recorrer a emergências) |  | [ ] |
| Cuidados terapêuticos (Oxigenoterapia; ajuda nos exercícios físicos) etc.   |  | [ ] |
| Outros<br>Especificar: _____<br>_____   |  | [ ] |

**B4.** Há quanto tempo presta apoio/cuidados a esta pessoa?

- (1) Há menos de 1 ano [ ] (2) Entre 1 a 2 anos [ ]  
 (3) Entre 2 a 4 anos [ ] (4) Mais de 4 anos [ ]  
 Especificar o n.º de \_\_\_\_\_ anos

**B5.** Em média, quantas horas por semana ocupa a prestar cuidados a esta pessoa?

- (1) Até 8 horas [ ] (2) De 8 a 20 horas [ ]  
 (3) De 20 a 40 horas [ ] (4) Mais de 40 horas (ou cuidados permanentes) [ ]

**B6.** Tem alguém (familiares, amigos, vizinhos, empregada doméstica, etc.) que o ajude a prestar cuidados ao seu familiar?

- (1) NÃO [ ] (2) SIM [ ] se respondeu SIM, especifique quem e em que tarefas  
 \_\_\_\_\_

**B7.** No caso de ter respondido SIM em B6, responda à seguinte questão. Tem de pagar por essa colaboração?

- (1) [ ] (2) SIM [ ]

NÃO

**B8.** Tem algum apoio dos serviços de saúde ou de acção social (tais como tratamentos, equipamentos reabilitação, compras, trabalho doméstico, transporte)?

(1) [ ] (2) [ ] se respondeu SIM, especifique  
NÃO SIM \_\_\_\_\_

**X. INFORMAÇÃO SUCINTA SOBRE A SAÚDE**

**X1.** Fuma?

(1) NÃO [ ] (2) SIM [ ] se respondeu SIM, especifique as quantidades diárias  
\_\_\_\_\_

**X2.** Alguém no agregado familiar fuma?

(1) NÃO [ ] (2) SIM [ ] se respondeu SIM, especifique quem  
\_\_\_\_\_

**X3.** Sente habitualmente dor(es)?

(1) [ ] (2) SIM [ ] se respondeu SIM, relativamente à sua dor mais incapacitante, especifique a zona do corpo e classifique a intensidade (ligeira, moderada, grave, incapacitante)  
\_\_\_\_\_;

**X4.** Informações adicionais importantes sobre a sua saúde presente e passada

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**X5.** No último mês, reduziu as suas actividades habituais ou de trabalho devido à sua condição de saúde?

(1) [ ] (2) [ ] se respondeu SIM, especifique a duração (dias)  
NÃO SIM \_\_\_\_\_

**X6.** No último mês, reduziu as suas actividades habituais ou de trabalho devido aos cuidados que prestou ao seu familiar?

(1) [ ] (2) [ ] se respondeu SIM, especifique a duração (dias)  
NÃO SIM \_\_\_\_\_

**X7.** Como classifica a sua saúde física no último mês?

(1) Muito boa [ ] (2) Boa [ ] (3) Moderada [ ] (4) Má [ ] (5) Muito Má [ ]

**X8.** Como classifica a sua saúde mental e emocional no último mês?

(1) Muito boa [ ] (2) Boa [ ] (3) Moderada [ ] (4) Má [ ] (5) Muito Má [ ]

**Muito obrigado pela sua colaboração!**

## Questionário para o utente

Data \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_  
Dia Mês Ano

Código do utente \_\_\_\_\_

### A. INFORMAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA

A1. Nome \_\_\_\_\_

A2. Género (1)  feminino (2)  masculino

A3. Data de Nascimento \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ (dia/mês/ano)

A5. Telefone \_\_\_\_\_

A6. E-mail \_\_\_\_\_

A7. Número de anos de Educação Formal \_\_\_\_\_

#### A8. Estado Civil:

(1) solteiro  (2) casado  (3) separado

(4) divorciado  (5) viúvo  (6) união de facto

#### A9. Ocupação habitual:

(1) Emprego remunerado  (2) Trabalho não remunerado

(3) Estudante  (4) Trabalho doméstico

(5) Reformado  (6) Desempregado (motivo saúde)

(7) Desempregado (outros motivos)  (8) Outro

Especifique \_\_\_\_\_

### B. INFORMAÇÃO SUCINTA SOBRE SAÚDE

#### Espirometria:

| Valores               | Teste 1 | Teste 2 | Teste 3 | Teste 4 | Teste 5 |
|-----------------------|---------|---------|---------|---------|---------|
| FEV <sub>1</sub> %    |         |         |         |         |         |
| FVC                   |         |         |         |         |         |
| FEV <sub>1</sub> /FVC |         |         |         |         |         |

Estadio GOLD \_\_\_\_\_

Muito obrigado pela sua colaboração!

## Anexo II

### Guião de Entrevista do Cuidador Informal

Normalmente, o surgimento de uma doença afecta não só o doente, mas também toda a família. As famílias que convivem com a DPOC enfrentam diariamente stress e dificuldades adicionais que decorrem da gestão da doença. O esforço de proporcionar os melhores cuidados, implica algumas mudanças na vida de cada um e na vida familiar em geral.

1. Quais as principais mudanças que a DPOC trouxe a si e à sua vida familiar?
2. Dos cuidados que presta ao seu familiar, quais os mais difíceis de realizar? Porquê?
3. Enquanto alguém que tem um familiar com DPOC, quais são as suas principais necessidades?
4. O que seria preciso para as resolver?
5. O que mais receia?
6. Sente que tem competências e conhecimentos suficientes para lidar com as dificuldades da doença? O que gostaria de saber mais?
7. Normalmente, a doença em si não traz nada de bom, mas mesmo assim, consegue encontrar alguns aspectos positivos desta experiência? Se sim, qual ou quais?
8. Tendo em conta o impacto da doença, neste momento, qual considera ser a principal necessidade do seu familiar?
9. Como acha que os serviços comunitários (sociais e de saúde) poderiam ajudá-lo a gerir melhor a situação da doença?

Como sabe, o Centro de Saúde/Hospital vai desenvolver um programa de reabilitação e de apoio psico-educativo para doentes e suas famílias. Este programa é importante porque permite que famílias que vivem circunstâncias semelhantes possam partilhar ideias, experiências e preocupações. O objectivo geral do programa será o de facilitar a gestão e adaptação à doença. Será um programa breve, estruturado (3 sessões de fisioterapia respiratória com o doente e 1 sessão psico-educativa com a família de 90 minutos, 1 vez por semana, durante 8 semanas).

10. Estaria interessado em participar neste programa?

a) **Sim:** indique-me 3 benefícios que espera obter do programa e os 3 principais receios em relação ao programa.

b) **Não:** pode indicar os motivos que não o levam a participar?

## Anexo III

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do Cuidador Informal

**Título do Projecto:** Reabilitar pessoas idosas com DPOC e suas famílias: promover programas integrados baseados na CIF

**Nome do investigador principal:** Alda Marques

**Por favor leia e assinale com uma cruz (X) os quadrados seguintes.**

1. Eu confirmo que percebi a informação que me foi dada e tive a oportunidade de questionar e de me esclarecer.

2. Eu percebo que a minha participação é voluntária e que sou livre de desistir, em qualquer altura, sem dar nenhuma explicação, sem que isso afecte qualquer serviço de saúde que me é prestado.

3. Eu compreendo que os dados recolhidos durante a investigação são confidenciais e que só os investigadores do projecto da Universidade de Aveiro têm acesso a eles. Portanto, dou autorização para que os mesmos tenham acesso a esses dados.

4. Eu compreendo que os resultados do estudo podem ser publicados em Revistas Científicas e usados noutras investigações, sem que haja qualquer quebra de confidencialidade. Portanto, dou autorização para a utilização dos dados para esses fins.

5. Eu concordo então em participar no estudo.

\_\_\_\_\_  
Nome do cuidador(a) informal      Data      Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome da testemunha      Data      Assinatura

\_\_\_\_\_  
Nome do Investigador(a)      Data      Assinatura