



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

INDICADORES DE CAPACIDADE DE CUIDAR, EM FAMILIAS DE DOENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por
Carla Manuela Trinchete Reigada

Junho de 2010



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Instituto de Ciências da Saúde

*INDICADORES DE CAPACIDADE DE CUIDAR,
EM FAMILIAS DE DOENTES ONCOLÓGICOS PALIATIVOS*

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos

Por

Carla Manuela Trinchete Reigada

Sob orientação de

Eugénia Ribeiro & Anna Novellas

Julho de 2010

📌 **Resumo**

O objectivo do presente trabalho foi avaliar os factores que influenciam a capacidade da família para cuidar de um doente oncológico, em Cuidados Paliativos. Tratou-se de um estudo transversal, qualitativo, observacional, assente na *Grounded Theory*, recorrendo à técnica de *Focus Group (FG)*, realizado entre 01/2009 a 08/2009. Recrutaram-se para os 2 FG, familiares de pessoas que possuíam doença oncológica, incurável, progressiva, que eram acompanhados pelo Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO Porto). Todos os elementos familiares estavam directa ou indirectamente, implicados nos cuidados ao doente oncológico paliativo. Da análise dos encontros (FG), foram identificadas 4 eixos que comportam factores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar: **Eixo da Prática** (Internamento, ajudas técnicas, recursos sociais/saúde, cuidados paliativos, apoio psicológico, deslocação, despesas no domicílio); **Eixo Relacional** (vínculos, perda, privacidade, intimidade, apoio ao cuidador, partilha); **Eixo da Experiência Interna** (sentimentos, estratégias de coping, afecto, sofrimento, morte, apoio psicológico); **Eixo do Estado de Saúde** (recuperação, sintomas, Informação sobre a doença, vulnerabilidade do cuidador). A lista/grelha de indicadores identificados pode ser útil na avaliação holística da família permitindo detectar precocemente características que ponham em risco a sua capacidade de cuidar, condicionando a continuidade dos cuidados e/ou uma possível alta.

Palavras-chave: Capacidade; Cuidar; Família; Cuidados Paliativos

📌 **Abstract**

The goal of this report is to assess the factors that can influence the capacity of a family to take care of an oncologic patient in Palliative Care. It is a broad, qualitative and observational study, backed by the Grounded Theory and using the Focus Group (FG) techniques and it took place between January and August 2009. For this investigation we brought together relatives of patients of the Portuguese Institute of Oncology of Oporto (IPO Porto) that were affected by an incurable and progressive oncologic illness. All elements were directly or indirectly connected to the caring of the palliative oncologic patient. By analyzing the FG meetings we can identify four axis that carry factors (categories) that may condition the capacity to take care: The Practical Axis (Internment, technical aid, social/health resources, palliative care, psychological support, relocation, house expenses) The Relational Axis (bonds, loss, privacy, intimacy, support to the caregiver, sharing) The Internal Experience Axis (feelings, coping strategies, affection, suffering, death, psychological support) The Health Condition Axis (recovering, symptoms, information about the illness, vulnerability of the caregiver). A list of the identified indicators is of help in the holistic evaluation of the family by enabling an early detection of traits that may be a risk to their caring capacity, conditioning the continuity of the palliative care and/or a possible discharge.

Key – Words: Capacity; Care; Family; Palliative Care

Este trabalho é especialmente dedicado a quatro **Pessoas** que me acompanham na vida, umas recentes, outras de sempre e todas para sempre: *ao Dr. Henrique Gonçalves, à Dra. Edna Gonçalves, ao Carlos Oliveira e à minha Mãe.*



Agradecimentos

O meu sincero agradecimento à Prof. Doutora Eugénia Ribeiro, professora da Universidade do Minho, que orientou o presente trabalho.

À Dra. Anna Novellas, professora da Universidade de Barcelona e Trabalhadora Social no Instituto Catalã de Barcelona, co-orientadora da presente investigação, minha mentora e amiga, que me recebeu em sua casa com o sorriso belo que só ela tem.

À excelente co-investigadora que acompanhou o estudo, Enf.^a Gabriela Couto, pela sua total disponibilidade, atenção e profissionalismo. Aos participantes da presente investigação, pessoas excelentes com quem tive oportunidade de partilhar experiências e emoções. À equipa de voluntárias da LPCC: D.^a Dores, D.^a Elizabeth, Mia e Cláudia, um beijinho muito carinhoso.

À equipa do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO Porto, pela preciosa colaboração e envolvimento neste projecto. Ao IPO do Porto por ter cedido ao meu pedido, prontamente.


Aos sempre presentes amigos: Cátia Ferreira, Paula Carneiro, Paula Sapeta, Margarida Alvarenga, Catarina Simões, Cristina Pereira, David Ross e Maria do Carmo Guimarães.

Às pessoas doentes, acompanhadas pelos Cuidados Paliativos.

@ Índice

Volume I

	Pág.
Introdução	7
Capítulo I - Conceitos Centrais	9
1. Cuidados Paliativos	9
2. Necessidades	10
3. Família	12
4. Cuidar/Cuidado	12
5. Capacidades	13
Capítulo II - Cuidar de Doentes Oncológicos Paliativos	14
1. A doença no meio familiar: um processo de adaptação	14
2. Necessidades familiares face à doença	16
3. Capacidades familiares para cuidar	19
Capítulo III - Estudo Empírico	23
1. Objectivo do estudo	23
2. Método	23
3. Questão de investigação	23
4. Participantes	23
5. Instrumentos	25
6. Procedimentos	25
7. Análise de Dados	27
Capítulo IV - Apresentação dos resultados	28
A - Eixo da Prática	28
B - Eixo do Estado de Saúde	31
C - Eixo Relacional	34
D - Eixo da Experiência Interna	37
Capítulo V - Discussão	45
Capítulo VI - Limitações do estudo	47
Capítulo VII – Conclusão	47
Capítulo VIII – Bibliografia	48
Anexos - Volume II	

 **Índice de Figuras e Quadros**

	Pág.
Fig. n.º 1 - Modelo Cooperativo	9
Fig. n.º 2 - Necessidades dos cuidadores	17
Fig. n.º 3 - Eixo da Prática	42
Fig. n.º 4 - Eixo do Estado de Saúde	43
Fig. n.º 5 - Eixo Relacional	43
Fig. n.º 6 - Eixo da Experiência Interna	43
<hr/>	
Quadro n.º 1 - Caracterização do grupo de participantes	24
Quadro n.º 2 - Factores que influenciam a(s) Capacidade(s) familiares, para Cuidar de doentes Oncológicos Paliativos	44

 **Lista de abreviaturas, siglas e símbolos**

CI - Consentimento Informado

CP - Cuidados Paliativos

FG - *Focus Group*

GT - *Grounded Theory*

IPO Porto - Instituto Português de Oncologia do Porto de Francisco Gentil do Porto

LPCC - Liga Portuguesa Contra o Cancro – Núcleo Regional do Norte

OMS - Organização Mundial de Saúde

SCP - Serviço de Cuidados Paliativos

📍 Introdução

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define Cuidados Paliativos (CP) da seguinte forma: *“Palliative care is an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problems associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual”* (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002, p. 94).

O presente trabalho centra-se essencialmente na qualidade de vida dos familiares que tratam doentes em condição paliativa. Assente na definição de CP acima descrita, a família é assumida como alvo dos cuidados em igualdade com o doente, pois esta é o pilar do bem-estar do doente. Desde o primeiro dia de internamento a alta clínica e social deve ser planeada procurando que os familiares e doentes se comportem como se estivessem em sua casa. Uma unidade de cuidados paliativos funciona como uma “escola”, uma base de aquisição e treino de competências, onde a qualidade de comunicação deve ser um ponto forte da equipa que presta cuidados.

Até hoje, continuam-se a realizar estudos para averiguar se o doente prefere morrer em casa ou numa instituição mas de um modo geral é no meio familiar que eles preferem falecer. (Agar, Currow, Shelby-James, Plummer, Sanderson & Abernethy, 2008). Contudo, sendo o meio domiciliário um meio não preparado clinicamente para estas situações, podem surgir nos doentes e nas suas famílias certas reacções e sentimentos que condicionam o processo de cuidar.

Twycross (2003) refere que para que um bom serviço seja prestado no domicílio é necessário que haja alguém, familiar directo ou não, que tenha capacidade para o fazer, que haja uma equipa atenta e completa a prestar apoio, que esta equipa tenha capacidade de responder prontamente aos problemas e que possa transmitir confiança ao ponto de garantir um internamento rápido, se necessário.

Assim, entende-se que atender personalizadas é satisfazer necessidades que garantam qualidade de vida e é para isso, que os cuidados paliativos trabalham conjuntamente. Uma doença incurável e progressiva, como o cancro, vem sempre afectar a psicodinâmica de um grupo natural. O conflito, a desconfiança, a insegurança, a revolta e o instinto de protecção, são situações descritas por Twycross (2003) como sendo promotores de desorganização familiar.

Mas porque é que as famílias tendo já responsabilidades inerentes ao processo de cuidar, incumbidas pela própria sociedade, muitas vezes não se sentem capazes de o fazer?

A inclusão do processo de doença numa família e no seu ciclo vital, pode ser compreendido pela visão de Rolland (1995) que refere que o impacto da doença está intimamente relacionado com o modo como ela surge, em que contexto e em que fase da vida da pessoa surge, bem como, o modo da sua evolução e das experiências vivenciais que a doença e seus sintomas lhe trazem.

O grau de incapacidade que a doença vai induzindo à condição humana da pessoa doente, é verdadeiramente uma preocupação e um factor de claro sofrimento (doente/família) já que o equilíbrio e a harmonia irão ser abalados por sensações, emoções e questões práticas que têm de ser reajustadas. Ainda hoje, encontramos a família como uma unidade cuidadora e foi a partir dos anos sessenta que ela ficou formalmente reconhecida como tal, tendo vindo a ser solicitada pelas instituições na colaboração e envolvimento nos cuidados de enfermagem, no sentido de serem possíveis de serem assegurados no domicílio. (Cerqueira, 2005).

No âmbito dos cuidados paliativos, alguns estudos têm sido feitos no sentido de se caracterizar o perfil do principal cuidador informal (cuidador), avaliando as suas reacções face à doença, detectando as suas necessidades, avaliando o seu estado físico, psicológico e emocional. (Jansen, Wouters, Schols & Spruit, 2008; Escobar, Gatica, Olate, & Astudillo, 2006; Fridriksdottir, Sigurdardottir & Gunnarsdottir, 2006). Entende-se porém, que o cuidar deve ser alargado a todos os outros elementos da rede de suporte informal, identificados pelo próprio doente.

Neste sentido, o presente estudo, procura ir para além do foco dos cuidadores principais, tendo como finalidade averiguar que indicadores promovem a capacidade da família para cuidar do doente oncológico paliativo. Trata-se de uma investigação de natureza qualitativa, assente na metodologia *Grouded Theory*, realizada no Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do Instituto Português de Oncologia do Porto (IPO Porto).

Pretendeu-se identificar e categorizar os indicadores/factores que podem influenciar a capacidade de cuidar, contribuindo para a elaboração de um método breve para avaliar a capacidade mental e emocional da família e assim permitir melhorar as capacidades para cuidar da família por forma a que se prestem e assegurem os cuidados de qualidade a um doente paliativo, com todas as dificuldades inerentes à situação.

Consideramos que o presente estudo veio aumentar o conhecimento sobre as famílias de doentes oncológicos, sugerindo possibilidades práticas e organizativas de devolver o doente ao domicílio, bem como, trabalhar no ajuste emocional e relacional da família apostando na sua educação e coesão, ajudando-a na sua função cuidadora e assim prevenir uma evolução patológica no processo de crise que culmina com a morte do ente querido.

O presente trabalho estrutura-se numa parte teórica e numa parte empírica. Na primeira parte, começamos por definir os conceitos centrais e orientadores do estudo e fazemos uma síntese da literatura revista sobre o tema em estudo. No estudo empírico apresentamos o método e os resultados, seguindo-se a discussão dos resultados e a conclusão.

I. Conceitos centrais

Os conceitos centrais deste trabalho são: *Cuidados Paliativos; Necessidades por deficiência, necessidades de crescimento; Necessidades gerais/específicas; Família; Cuidar; Cuidado; Capacidade.*

1.1 – Cuidados Paliativos

Nos cuidados paliativos, para além de se trabalhar no alívio do controle de sintomas físicos, há uma intervenção a nível de outras dimensões como seja, psicológica, social e espiritual. São por isso cuidados activos e holísticos que devem ser iniciados o mais precocemente possível como nos indica o actual modelo, designado de modelo cooperativo.

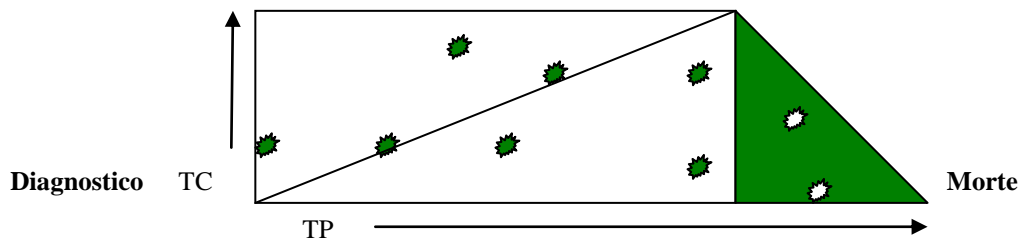


Fig. N.º 1 – Modelo Cooperativo (adap. Batiste *et al.*, 2005; citado por Capelas & Neto 2006, p. 489).

Como mostra a figura 1, mesmo apostando no tratamento curativo (TC), o doente, a família e a equipa terapêutica que seguem a situação, devem beneficiar de uma equipa de consultadoria para melhor acompanhar a sua resolução, ou seja, uma equipa especializada e com formação avançada no tratamento paliativo (TP). O presente modelo defende que desde o início do diagnóstico, e à medida que o tratamento curativo vai diminuindo, a equipa de cuidados paliativos deve integrar a equipa terapêutica que segue o doente. Assim, o doente e família vão, não só contactar desde logo com esta equipa, como também vão poder usufruir dos seus conhecimentos específicos ao longo do seu tratamento.

Neste trabalho defendemos os Cuidados Paliativos como um serviço activo, direccionado para doentes com doença crónica, incurável e progressiva e suas famílias. Os cuidados paliativos defendem a vida e aceitam a morte como um processo natural e a sua intervenção é realizada tendo em consideração a necessidade do doente e família. Quando falamos de cuidados paliativos, falamos sempre de uma equipa interdisciplinar, constituída por profissionais de diferentes áreas. (Direcção Geral da Saúde, 2004).

1.2- Necessidades

Como existem diferentes tipos de família, com estrutura e organização distinta, é importante atender às diferentes necessidades que cada uma nos apresenta, bem como às diferentes necessidades de cada membro da mesma família.

Quando falamos de necessidades não podemos deixar de referir a Teoria de Maslow (Maslow, 1943) que pressupõe que as necessidades humanas se encontram hierarquizadas em função de distintos

aspectos: a ordem do seu aparecimento no desenvolvimento do indivíduo, a importância de cada uma delas e a forma como estas condicionam o comportamento humano, relacionando as necessidades satisfeitas com um sentimento motivacional.

Para Maslow, o comportamento é motivado por necessidades a que deu o nome de “Necessidades Fundamentais” que por sua vez, se dividem em dois grupos distintos: aquelas que surgem por deficiência de algo (défice) e as de crescimento. As necessidades por deficiência são as fisiológicas, de afecto e as de estima. As necessidades de crescimento são aquelas relacionadas ao autodesenvolvimento e auto-realização do ser humano.

Em linguagem paliativa assente numa filosofia de personalização, é importante referir que necessidades específicas são diferentes de necessidades gerais. Traduz-se por necessidade geral e obrigatória todas aquela que permite manter um bem-estar físico e psicológico (*family needs* ou necessidades familiares) e por necessidade específica e concreta (*family necessities* ou necessidades de uma família específica) aquela que permite um bem-estar prático e diário. (Reigada & Novellas, 2009).

Tal como descrevem Reigada e Novellas (2009), a palavra *Necessity* é traduzida no dicionário de *inglês-inglês* (LoveToKnow, 2009) como “*the quality of being necessary, indispensable or unavoidable, a pressing need or desire*”, isto é, define-se como a condição para o indispensável e por isso, é uma palavra muito mais específica e particular, pois o indispensável é relativo. *Necessity* é aplicado como substantivo e não como verbo, o que indicia ser um conceito mais íntimo e pormenorizado. As autoras arriscam dizer que é a vontade específica que vai revelar e deixar transparecer necessidades gerais. Por sua vez, a palavra *Need* é traduzida como “*a necessary duty; an obligation; reason or grounds for an action condition; a lack of something necessary, desirable or useful physiological or psychological requirement for the well-being of an organism.*” (LoveToKnow, 2009). A palavra *Need* é usada na forma verbal (to need) e aplica-se como complemento a outra necessidade mais específica. (Reigada & Novellas, 2009).

São as necessidades não satisfeitas que influenciam o comportamento na medida em que, quando se regista uma necessidade esta só pode ser suprimida através da acção de um comportamento motivador (Maslow, 1943), comportamento esse que, no caso do doente oncológico, poderá ter de ser orientado e estimulado pela equipa interdisciplinar de cuidados paliativos.

Assim, em Cuidados Paliativos as necessidades descritas na pirâmide de Maslow podem ser traduzidas por necessidades específicas. Zalenski e Raspa (2006) adaptaram a hierarquia apresentada na pirâmide Maslow para Cuidados Paliativos para que se entendesse melhor as necessidades dos doentes e familiares neste contexto. “*The five levels of the hierarchy of needs as adapted to palliative care are: (1)distressing symptoms, such as pain or dyspnea; (2)fears for physical safety, of dying or abandonment;*

(3) *affection, love and acceptance in the face of devastating illness*; (4) *esteem, respect, and appreciation for the person*; (5) *self actualization and transcendence*.” (Zalenski & Raspa, 2006, p. 1120).

Por outras palavras, as necessidades *Fisiológicas*, são entendidas como necessidades de informação/básicas/ de competência, que o doente/familiar precisam de adquirir no que concerne ao controlo de sintomas físicos (por exemplo dispneia). A *Segurança* é uma necessidade assinalada no sentido em que o doente e familiar têm de se sentir protegidos e amparados nos seus medos e receios. As necessidades *Sociais* traduzem as necessidades que o doente/familiar apresentam de receber e dar afecto/amor bem como, ter um sentimento de pertença. As necessidades de *Estima* vão de encontro ao facto de o doente/familiar precisarem sentir-se respeitados e valorizados e as necessidades de *Auto-realização* relacionam-se com o objectivo do doente/cuidador se encontrarem em plena harmonia. (Zalenski & Raspa, 2006).

A teoria motivacional pode efectivamente justificar o comportamento humano que ocorre para satisfazer necessidades.

Segundo Maslow (1943) as necessidades são motivadas por comportamentos: básicos (relacionadas à sobrevivência), sociais (relacionais/vínculos), de crescimento (auto-realização) e de ideias (valores/crenças/conhecimento). No entanto, o modo como estas necessidades são satisfeitas depende da capacidade de cada um, quer do ponto de vista físico, psicológico, social ou espiritual. (Twycross, 2003).

1.3 - Família

Actualmente, entende-se família como um sistema vivo, composto por vários subsistemas, onde todos os elementos que a integram, interagem entre si e onde toda a mudança ou modificação registada num elemento, irá afectar todos os intervenientes do grupo. “A família é um sistema entre sistemas, onde existem relações interpessoais com normas que orientam os seus membros”. (Adolfi 1981; citado por Alarcão, 2006, p. 40).

Gameiro (1992; citado por Alarcão, 2006, p. 39) por sua vez, refere que a família “é uma rede complexa de relações e emoções na qual se passam sentimentos e comportamentos que não são possíveis de se encontrarem no ser isolado.”

Daniel Sampaio e José Gameiro (s.d.; citado por Cerqueira, 2005) designam família como um conjunto de elementos emocionalmente ligados não só por traços biológicos mas num contexto relacional. Deste modo, reconhece-se como família do doente todos aqueles indivíduos que ele considera terem esse significado.

No contexto deste trabalho entendemos a família como o grupo de elementos, uma rede de pessoas que são designados pela pessoa doente, considerando as suas relações interpessoais, o tipo de suporte e

apoio que prestam. Podemos designar por “família” a rede de suporte referida pelo doente, sendo não obrigatório haver laços de consanguinidade, de casamento ou adoção.

1.4 – Cuidar /cuidado

Cuidar, mais que um acto, é uma atitude e esta por sua vez, requer vários actos. Para Martin Heidegger, 1889-1976 (citado por Boff, 2003) o cuidado é intrínseco ao ser humano, faz parte dele, pois se assim não fosse deixaria de ser humano uma vez que se o ser humano não receber cuidado desde que nasce até que morre desestrutura-se e perde o sentido.

Alguns estudiosos derivam a palavra **cuidado** do latim, *cogitatu*, que significa reflexão, pensamento. Mas outros autores filósofos defendem que a palavra deriva de *cogitare*, ou seja, pensar, colocar em atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude, uma preocupação. (Dicionário da Língua Portuguesa, 2009).

Assim sendo, cuidado significa atitude e ligação de atenção para com o outro e para consigo mesmo (Boff, 2003). Este é o conceito de cuidado que pretendemos reconhecer em cuidados paliativos e ter como referência ao longo do presente trabalho. Cuidar significa ter atitudes de cuidado, ou seja, atenção pelo outro de forma a suprimir as suas necessidades, esta é notoriamente uma das funções da rede de suporte do doente paliativo, como também é função de uma equipa de cuidados paliativos.

1.5 – Capacidades

A **capacidade** é considerada no nosso dicionário como algo íntimo, sendo a qualidade necessária a uma pessoa para alcançar um determinado fim. Do latim *capacitate*, é por definição o espaço interior de um corpo vazio que pode ser ocupado; volume interior; possibilidade de fazer alguma coisa; aptidão legal para determinados actos; pessoa de grande merecimento. (Dicionário da Língua Portuguesa, 2009).

Não foi possível no âmbito dos cuidados paliativos encontrar bibliografia relativamente ao conceito de “capacidade de cuidar”, daí a importância em compreender a origem da palavra. Segundo Gordinho et al. (2000; citado por Paula, 2007, p. 12), a capacidade funcional “é caracterizada pela manutenção das habilidades físicas e mentais necessárias para uma vida independente e autónoma”, ou seja, podemos entender capacidade funcional como a facilidade para desempenhar actividades de vida diária.

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

Vamos de encontro ao que Du Ranquet (1996) defende quando associa o conceito de capacidade a conceitos de imprevisibilidade e ameaça à integridade pessoal. O autor refere que os acontecimentos imprevisíveis geram crises individuais e grupais que ameaçam a integridade física e emocional dos intervenientes, principalmente quando se trata de uma doença como o cancro, que continua intimamente ligada ao conceito de morte. Assim sendo, em nosso entender, a capacidade de reajustamento emocional pode estar mais associado à experiência de crise activado pela doença. A noção de capacidade no contexto de doença é exposta por Du Ranquet, como a disposição das famílias para se unirem em busca da resolução dos problemas que daí advêm e fazem-no reestruturando-se e adaptando-se à sua nova condição.

Neste trabalho assume-se como capacidades familiares as habilidades, potencialidades, saberes, atitudes e outras competências a diversos níveis que, através de actos motivados satisfazem necessidades.

II. Cuidar de Doentes Oncológicos Paliativos

1. A doença no meio familiar: um processo de adaptação

A palavra cancro ainda hoje suscita medos e na nossa sociedade está intimamente ligada ao conceito de morte. Para além dos aspectos fisiológicos da doença há que considerar a forma como as pessoas se adaptam psicológica e socialmente a este acontecimento, pois o “cancro” tem o poder de mudar a vida das pessoas. (Santos, 2000).

O desenvolvimento “familiar” que é definido por Relvas (1996, citado por Alarcão, 2006) como o ciclo vital da família, é marcado por acontecimentos diferenciados ao longo da vida. A família é a única forma de organização que incorpora novos membros apenas pelo nascimento, adopção ou casamento, e os membros só deixam de existir através da morte (*e mesmo assim existirá na lembrança, na história dessa família*). Desde a sua formação até a sua dissolução, os afectos, as relações e os sentimentos entre os elementos do grupo, são condicionados por factores internos e factores externos. “A educação, a vida de casa, a educação para a saúde e/ou os cuidados de saúde estão intimamente arraigados, não só na prática do quotidiano mas, também, nas normas sociais e nos papéis esperados.” (Santos, 2000, p. 25).

A entrada da doença num grupo familiar, vai provocar transformações e comportamentos que serão sempre condicionados por atitudes, valores e crenças. Começa aqui o processo de perda, ligado aos conceitos de dor e sofrimento.

Face à etapa da entrada da doença no ciclo vital familiar, o sofrimento pode ser descrito por questões centrais ligadas às dimensões física, psicológica, social e espiritual. Twcross (2003) entende que são nestas dimensões que as perdas se traduzem em dor através de sentimentos de desamparo, medo da morte, ansiedade e depressão, preocupações familiares e económicas, perda do emprego, rendimentos, perda do papel na família, angustia e dúvidas existenciais.

O sofrimento (dor) instala-se nos membros da família, porque são estes os responsáveis por dar respostas às expectativas intra-familiares e extra-familiares, ou seja, dar resposta às expectativas da sociedade que irá aprovar ou não, o modo como estes estão a cuidar. “A família tem a dupla responsabilidade de dar resposta quer às necessidades de saúde dos seus membros quer da sociedade a que pertence.” (Santos, 2000, p.25).

Centrando-nos na família de doentes em condição paliativa, que é o objecto de investigação deste trabalho, expeditamente se entende o conceito de família como o conjunto de elementos com laços consanguíneos. Contudo, este conceito não é impassível nem inquestionável pois é algo que tem sofrido metamorfoses consoante a evolução da sociedade, tal como referido no Capítulo I no ponto 1.2 deste trabalho.

Então se a doença aborda a pessoa e esta fica doente, todo o meio em que ela vive se altera e fica naturalmente afectado? A doença passa a ser problema integrante na família como refere Moreira (2001) e por isso este público-alvo tem um percurso de adaptação à doença.

Segundo Minuchin (1982) as funções da família centram-se em dois âmbitos específicos: um interno e outro externo. A nível interno, entende-se que a função da família é proteger os seus membros e a nível externo entende-se que esta família deve ser integrante de uma cultura e de uma sociedade. O facto de este grupo proporcionar apoio emocional, segurança, amor, aceitação e compreensão é valorizado pelo autor pois permite que diferentes elementos se sintam ligados por um sentimento de identidade.

Marques (1991; citado por Cerqueira, 2005) refere que a família enfrenta o processo de doença em 4 etapas distintas em que numa primeira etapa existe o “*confronto da realidade*”: o impacto, a procura de explicação, as perturbações emocionais, as pressões sociais e a desorganização funcional. Posteriormente a família entra num “*ciclo de desorganização*” que pode durar até à morte do ente querido e vê-se por isso, obrigada a promover toda uma reorganização familiar com redistribuição de papéis. Na terceira etapa, “*quando se vive a perda*”, a família vive sentimentos como a solidão e a saudade de separação que são assimilados consoante as experiências e maturidade de uma família. Numa quarta e última fase, a família entra numa “*etapa de reestruturação*” e restabelecimento em que desenvolve e promove relações sociais que lhe permitem voltar a ser funcional.

Madalena Alarcão (2006) fala-nos da estrutura e organização familiar. Considerando a família como um sistema, é necessário sabe-la interpretar relativamente à sua dimensão espacial (a sua estrutura) e dimensão temporal (o seu processo de desenvolvimento). A autora entende que a família é dotada de estrutura, ou seja, é dotada de uma identidade própria com relações variáveis ao longo do processo do ciclo vital familiar.

Minuchin (1979; cit. por Alarcão, 2006) refere que esta estrutura é considerada uma rede invisível de necessidades que organiza o modo como os elementos que a constituem interagem. Na estrutura de cada

família podemos encontrar varias formas de organização, ou seja, diferentes tipos de famílias com características distintas nos seus subsistemas (parental, fraternal, conjugal, individual), com diferentes finalidades e valores, com histórias, mitos e envolvimento (meio) distintos. (Alarcão, 2006).

Para além da importância dos papéis numa família, os relacionamentos afectuosos espelham o respeito que existe entre os elementos que a constituem. Segundo Bateson citado por Soares (2003) existem 3 tipos de relacionamentos possíveis numa família: o relacionamento simétrico onde existem comportamentos emocionais similares entre os elementos; o relacionamento complementar, onde o comportamento de um provoca uma resposta contrária no outro; o relacionamento recíproco, onde os papéis são facilmente alterados conforme a necessidade evidente, encontrando-se presente o simétrico e complementar. Esta é a descrição de uma relação funcional, assente na flexibilidade e concordância. (Soares, 2003).

Quando as famílias se apresentam com estruturas reduzidas, torna-se difícil levar a cabo a tarefa de cuidar e o mesmo acontece quando nesta estrutura se encontram elementos vulneráveis.

As competências relacionais numa família podem condicionar a capacidade para cuidar na medida em que as relações são um processo marcado por experiências e estas podem ser validadas como positivas ou negativas. A identificação de um elemento familiar com a pessoa doente vai determinar o seu tipo de relação e é o amadurecimento dessa mesma relação que vai permitir que seja considerada saudável e funcional. (Novellas, 2004).

Estudar a família é na verdade um constante desafio.

2. Necessidades familiares face à doença

Cuidar o doente implica cuidar a família e a Organização Mundial de Saúde (OMS) contempla claramente na sua definição de cuidados paliativos o papel da família nesta área. (Sepúlveda, Marlin, Yoshida & Ullrich, 2002) Por isso, tal como se avaliam necessidades do doente também é necessário e essencial que se avaliem necessidades da família, ou não fosse esta o pilar de suporte do doente ao longo do processo de perda que vivência.

Manuela Cerqueira (2005), no seu estudo sobre a expectativa dos familiares face à prática dos enfermeiros no âmbito dos cuidados paliativos domiciliários, sondou quais as necessidades/dificuldades sentidas pelo familiar cuidador, para atender o doente paliativo no domicílio. Foi possível concluir no seu estudo que os familiares reconheciam dificuldades no âmbito da prestação de cuidados directos, bem como, a falta de informação e disponibilidade de tempo por parte deles mesmos (cuidadores) para acompanhar 24 horas por dia o doente.

Para que seja possível cuidar, os familiares têm de alterar a sua vida, a sua rotina e por isso as questões habitacionais e sócio-familiares também sofrem alterações.

Num estudo levado a cabo por Isabel Moreira (2001) onde se pretendia averiguar, que necessidades tem a família enquanto prestadora de cuidado a um doente terminal, foi possível compreender desde o início que esta se centrava muito mais na satisfação das necessidades do doente do que nas suas próprias necessidades.

Tal como refere a figura 2 adiante apresentada, tais necessidades devem ser colmatadas tanto pela rede de apoio formal, como pela equipa multidisciplinar de cuidados que faculta algum descanso e segurança ao cuidador e pela rede de suporte informal onde se englobam os amigos, vizinhos, entidades empregadoras, medicinas alternativas e a religião. (Moreira, 2001).

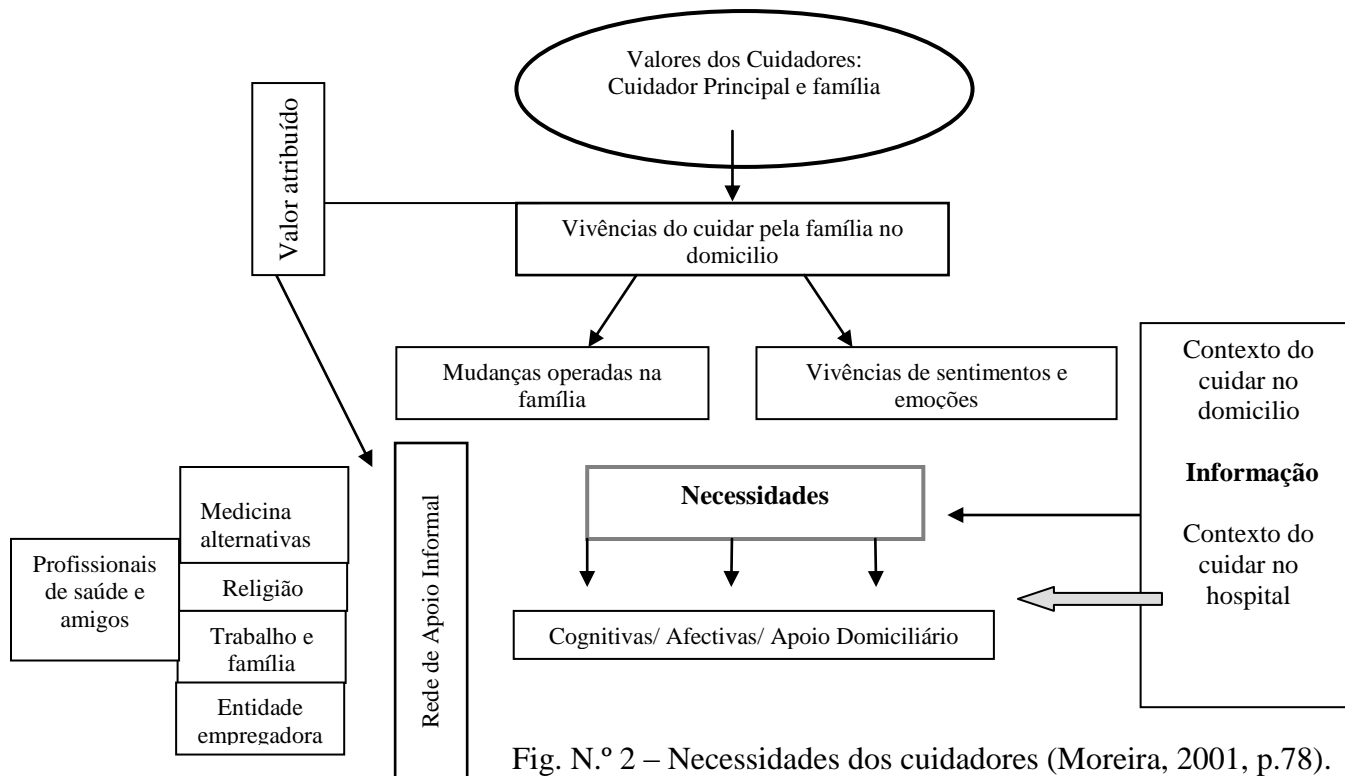


Fig. N.º 2 – Necessidades dos cuidadores (Moreira, 2001, p.78).

A figura 2 descreve que as mudanças operadas na família, as suas vivências, sentimentos e emoções desencadeiam necessidades de ordem afectiva, necessidades cognitivas que estão ligadas com a falta de informação, questões técnico-práticas e falta de apoio formal, como o apoio domiciliário, que vão ser satisfeitas em função do valor que a rede de apoio informal lhe atribuir.

Para que as famílias possam cuidar de um doente em condição paliativa deverão possuir capacidades para responder e cumprir as funções que Minuchin (1982; citado por Moreira, 2001) nos refere. Para este autor, em primeiro lugar é importante ter presente que a família deverá ter direito ao apoio emocional na medida em que todos os elementos integrados numa família têm o direito ao amor, à aceitação, à compreensão e à segurança.

Num estudo observacional-analítico, levado a cabo por Guadalupe (2008) com o objectivo de descrever as características dos familiares que acompanham doentes oncológicos, foi possível concluir,

mediante uma amostra de 167 familiares que acompanhavam ou cuidavam doentes oncológicos (M:42% / F:58%) que a “*situação clínica do doente e a relação com a doença na família, nos últimos 10 anos, não interferem de forma significativa na saúde mental dos familiares que acompanham doentes oncológicos (...) A frequência do apoio emocional que os familiares declaram receber dos membros da sua rede é muito elevada, sendo um pouco menor no que concerne ao apoio informativo e instrumental (...) e o nível de apoio social percebido, a nível emocional, informativo e instrumental, é elevado na maioria dos casos.*” (Guadalupe, 2008, p. 195-218).

Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson, Friedrichsen (2008) realizaram um estudo em unidades de cuidados paliativos na suíça, com a finalidade de obter resposta a uma questão concreta: *quais as necessidades dos membros da família?*

O estudo dos autores revela essencialmente a necessidade de conversarem sobre aquilo que se passa no seu meio, necessidade de valorizarem as suas habilidades minorando assim as necessidades individuais. Sentiam ainda necessidade de se manterem ligados a uma equipa que os conheça desde cedo, os acompanhe e identifique os seus sentimentos e desejos. Este estudo sugere não só a necessidade de as equipas se centrarem mais neste grupo, como também de identificarem necessidades da família (*family necessities*).

Um outro estudo levado a cabo em 2007 por Richardson e colaboradores permitiu concluir que a família que cuida do doente sente necessidade de uma intervenção directa e personalizada, por parte de uma equipa terapêutica e esta vai influenciar claramente na experiência de cuidar. Neste estudo as famílias revelaram necessidade de terem alguém a quem pudessem ligar 24h por dia, tratando-se por isso de uma necessidade geral, ou seja, confiança. As famílias compreendiam melhor a informação quando esta era dada pela enfermeira que os acompanhou nessas semanas e que anteriormente tinha feito o levantamento das necessidades específicas a nível social, emocional, de informação e outras necessidades práticas. (Richardson *et al.* 2007).

3. Capacidades familiares para cuidar

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

Se tivermos em conta inúmeros factores sociais, económicos, laborais, culturais, internos, entre outros, entendemos que estes irão contribuir para o sucesso e insucesso de cuidar, que por sua vez, irá

suscitar sentimentos positivos e negativos no cuidador (es), respectivamente. Por exemplo, quando o internamento do doente se concretiza, suscita nos familiares cuidadores sentimentos ambíguos na medida em que esta resposta institucional, pode ser entendida como uma derrota (incapacidade de cuidar) ou ser vista como um alívio (descanso do cuidador).

Para além disso, o internamento surge devido a alguma situação que correu menos bem no domicílio, o que se vai reflectir numa experiência negativa no percurso vital familiar e por tal, esta família terá de ser precocemente trabalhada já que, este momento de crise vivenciado, pode vir a ser um entrave à alta. (Twcross, 2003).

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

No que concerne às capacidades emocionais Novellas (2004) refere-nos que se uma família é emocionalmente frágil mais dificuldade tem em se adaptar ao processo de doença e por isso, menos capacidade terá para cuidar. Este processo inadaptativo pode trazer claro sofrimento ao elemento familiar que, por muito que deseje, não consegue acompanhar o doente colocando-o numa situação de esgotamento emocional ou exaustão familiar. Ao invés de sentimentos positivos, permanecem nesta família sentimentos de culpa, revolta, incompreensão e medo, entre outros, que desencadearão voluntaria ou involuntariamente, comportamentos de agressão ou isolamento.

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

Em estudos realizados por Sapeta (1998) podemos ler que as famílias ainda preferem cuidar dos seus entes queridos em casa e que, por sua vez, estes preferem ser cuidados pelos seus familiares. Mas tal situação requer treino e preparação para que a exaustão familiar, tão conhecida no contexto da doença oncológica avançada, não aconteça e seja prevenida.

Guadalupe (2008) refere que quando falamos de rede suporte (formal ou informal) esta deve ser avaliada quanto à sua composição, tamanho e densidade. A **composição** da rede é definida por Sluzki (1996; citado por Guadalupe, 2008) como a forma como a família se organiza no que concerne às suas amizades e relações intra e extra familiares (no trabalho, na escola...). Através da composição da rede é possível indagar o número de pessoas que dela fazem parte e assim determinar a tipologia de “família” do

doente em questão, ou seja, é possível determinar o **tamanho** da rede de suporte. “A **densidade** duma rede é a proporção dos vínculos existentes relativamente aos vínculos possíveis”. (Degenne & Forsé, 1994; citado por Guadalupe, 2008, p. 82).

Na área da saúde Kozier (1993) e Santhope (1999; citado por Moreira, 2001) julgam que a função básica da família é proteger os seus satisfazendo as necessidades que a pessoa doente reclama. O modo como as responsabilidades são assumidas e distribuídas tem a ver com o tipo de relação que se estabelece entre os vários elementos da família e a pessoa doente, ou seja, o vínculo que é condicionado pela idade, o género, o papel na sociedade, o estatuto sócio-económico, etc.

Considera-se que uma rede de suporte é **coesa** quando as relações que se evidenciam no grupo familiar, que normalmente é de tipo alargado, são próximas e por isso tanto o apoio emocional como material se encontram assegurados. Considera-se que se trata de uma **rede fragmentada** quando evidenciamos que o grupo familiar é composto por pequenos subgrupos. Aqui, os elementos que a constituem, não mantêm entre si uma relação estreita, o que não significa que não possam apoiar mediante os diferentes recursos que possuem.

Por último, identifica-se outro tipo de rede de suporte, a **rede dispersa** marcada pela quase ausência de conexão entre os seus membros. É considerada um tipo de suporte um pouco desorganizado, disperso, fragmentado que deverá ser trabalhada no sentido de aproximar os intervenientes. (Guay, 1984).

A equipa terapêutica poderá intervir e trabalhar todas estas situações com distintos protocolos, objectivados para diferentes fins. Pilar Arranz, Javier Barebro, Pilar Barreto e Ramon Bayés (2005), falam-nos destes protocolos e apontam-nos como instrumentos de ajuda em situações difíceis como: ameaça a integridade física e emocional da pessoa, à falta de recursos face a uma situação e incapacidade de resposta emocional adaptativa, direccionados tanto para o doente, família e própria equipa.

Especificamente no que concerne à família, o “*protocolo de intervenção centrado na família*” apresentado pelos autores anteriormente referidos, contempla várias dimensões: as necessidades da família, a conspiração do silêncio, a exaustão familiar e o processo de perda ou luto. Todas estas dimensões têm como fundamento comum a dor (sofrimento) proveniente das crises que afectam a família e a destabilizam.

A crise familiar segundo Patterson (2000; citado por Idarmis, 2000). é caracterizada por uma desorganização familiar, influenciada pela falta de modelos e capacidades adaptativas. É importante compreender que existem diferentes tipos de crises que vão surgindo ao longo do processo vital familiar.

González Benitez Idarmis (2000;) refere-nos 2 tipos de crise: as normativas e as transitórias. As normativas são aquelas que são esperadas como o nascimento, o casamento, a entrada de um filho na escola, ou seja, aquelas que são próprias da constituição de uma família e por isso são vistas como “normais” e positivas.

As crises transitórias, ou paranormativas, são as inesperadas como é o aparecimento da doença. Estas influenciam de uma forma importante e particular as capacidade da família, pois consoante a sua tipologia, a sua dimensão, densidade, necessidades, etc... condicionam o processo de adaptação e superação. Daqui se justifica a importância de investigar o grupo Família no sentido de lhe devolver instrumentos de reorganização e capacitação de habilidades.

Em suma, a rede de suporte informal nem sempre se encontra capaz de enfrentar a entrada da doença no meio familiar. O sofrimento ocupa todos os actos e sentimentos, quando se considera que já não há mais nada a fazer em termos clínicos. Contudo, cada família é única e por isso carece do seu tempo de adaptação, para que volte a ser funcional. Só uma família funcional consegue levar plenamente a cabo a sua tarefa de cuidar. Em antinomia, para que a família possa cuidar é necessário que as suas próprias necessidades sejam atendidas pois só assim terão motivação para desempenhar as funções que socialmente lhe são atribuídas. Ter capacidade, é um processo de aprendizagem.

III. Estudo Empírico

A finalidade do estudo consiste em obter uma grelha de indicadores da capacidade da família para cuidar do doente oncológico paliativo que facilite e potencie uma intervenção direccionada e personalizada das equipas de cuidados paliativos, focada na “*capacidade chave*”, permitindo que a família cuide dos seus.

1. Objectivo do estudo: Identificar indicadores de capacidade da família para cuidar de doentes oncológicos paliativos. (Anexo A)

↳ Objectivo específico:

- Obter uma lista de indicadores de capacidade de cuidar.

2. Método

Investigação de natureza qualitativa, desenvolvida de acordo com os procedimentos da metodologia *Grounded Theory* (GT), escolhida pela compatibilidade entre o objectivo do estudo (compreender a capacidade da família para cuidar do doente oncológico com base na sua experiência adquirida) e a orientação indutiva dos procedimentos metodológicos da GT.

O objectivo final desta metodologia é a criação de uma teoria contextualizada mediante uma análise rigorosa e sistemática, recorrendo à comparação constante do fenómeno estudado. (Strauss & Corbin, 1990) No percurso metodológico é possível chegar a resultados compatíveis com outros objectivos como por exemplo uma categorização organizada indutivamente do fenómeno em estudo.

3. Questão de investigação: Que factores influenciam a capacidade da família para cuidar de um doente oncológico paliativo?

4. Participantes

A investigação foi realizada com a participação de famílias de doentes com doença oncológica incurável, avançada e progressiva seguidos pelo SCP do IPO Porto. O grupo de participantes foi constituído com base nos seguintes critérios gerais: Familiares (maiores de idade) directa ou indirectamente implicados nos cuidados ao doente e considerados bons informadores do fenómeno em estudo, com base na experiência que tinham do mesmo. Trata-se portanto de uma amostra teórica, de conveniência e intencional.

Critérios de inclusão: Ser familiar, biológico ou não, implicado ou responsável pelos cuidados do paciente oncológico paliativo; ter disponibilidade/interesse em participar no estudo; ser capaz de se expressar. Foram excluídos todos aqueles que não cumpriam os critérios de inclusão e aqueles cuja pessoa doente fosse acompanhada pelo investigador.

Quadro N.º 1 - Caracterização sócio-demográfica dos participantes (n=13)

Variáveis	Focus Grupo 1 (n=6)	Focus Grupo 2 (N=7)
Género (Feminino/Masculino)	F= 4 / M= 2	F=5 / M= 2
Idade (média)	58 anos (min: 42/max:73)	38 anos (min: 24/max: 58)
Residência no distrito Porto	83,3%	85,7%
Estado Civil	6 casados	3 casados/3 solteiros/1 divorc.
Situação Profissional	1 activo	6 activos
Parentesco	2 conj. / 1 filho / 1 afilhada /1 vizinho/1 nora	3 filhos / 1 conj. / 3 netos
Elementos agregado familiar (média)	3 (min.3 / máx.4)	4 (min. 2/ máx.7)
Menores a cargo	20%	42,9%
Doenças crónicas no agregado	2 têm (40%)	4 têm (57,1%)
Boa relação com o doente	100%	85,7%
Ajudam em:		
Higiene	3	4
Alimentação	4	5
Companhia	5	Todos
Locomoção	3	Todos
Consultas	4	5
Emocional	Todos	6
Logístico	3	3
Cuidado	3	5

A média de idades dos 13 participantes é de 47 anos (mínimo 24 e máximo 73 anos).

No 1º FG os participantes (n=6) têm uma média de idades de 58 anos, são todos casados, maioritariamente do sexo feminino (4 pessoas) e residentes no distrito do porto. Neste grupo existem diferentes graus de parentesco sendo que podemos encontrar 2 conjugues. A maioria dos participantes deste grupo (n=5) encontra-se inactiva relativamente à sua situação profissional e vivem num agregado familiar com menos de 4 pessoas. Os doentes que acompanham estão na sua maioria a ser seguidos pela equipa de Cuidados Paliativos há um mês e prestam-lhes apoio sobretudo a nível emocional, da alimentação, da companhia e idas a consultas.

No 2º FG destaca-se o deficiente relacionamento de 1 dos participantes com o seu doente e uma média de idades inferior (38 anos), sendo apenas 3 pessoas casadas. Neste grupo encontramos 3 filhos, 3 netos e apenas um conjugue. Seis dos 7 participantes estão profissionalmente no activo e apoiam o doente mais a nível da locomoção e companhia. Como no 1º grupo a maioria reside no Porto num agregado familiar com mais de 4 pessoas.

5. Instrumentos

↳ Ficha de identificação do Participante

Criada com o intuito de registar as variáveis acima apresentadas, esta ficha permitiu sistematizar as características do grupo de participantes quanto ao género, idade, residência, estado civil, situação profissional, parentesco e seu contexto familiar (número de elementos do agregado familiar, existência de menores a cargo e/ou doenças crónicas no agregado familiar, grau de relação do participante com o doente e que cuidados assegura ao doente). (Anexo B)

↳ Guião da Entrevista

Foi criado um guião orientador que ficou na posse do investigador e co-investigador, que moderando os FG conduziram os participantes para a discussão das seguintes questões:

1. Dê um exemplo de uma boa e de uma má experiência?
2. O que o ajuda e o que dificulta no seu dia-a-dia?
3. Que recursos tem/usa (práticos e emocionais) para cuidar?
4. Que sentimentos lhe trazem este processo de cuidar?
5. O que significa Cuidar?

↳ Tabela de observação (Anexo B)

Foi criada uma tabela de observação de comportamento não verbal, que se encontrava na posse do co-investigador. Os registos foram tidos em conta na transcrição dos encontros.

6. Procedimentos

Ⓢ Fase Inicial

Foi realizado o desenho do projecto, discussão e alteração do mesmo para aprovação pelo Conselho Científico do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa – Porto. Depois de aprovado por este, o projecto foi colocado à apreciação da Comissão de Ética do Instituto Português de Oncologia do Porto, que o aprovou sem referir qualquer alteração ao seu conteúdo. (Anexo A)

Ⓢ Fase da Constituição do grupo de participantes

Com a ajuda da equipa do SCP recrutamos para o primeiro FG 6 elementos e para o segundo 7 elementos. Esta selecção foi muito complexa e demorada (um mês e meio aproximadamente) pois nem todas as pessoas abordadas se sentiam emocionalmente capazes de colaborar nesta investigação e os que primeiramente aceitavam, enquanto se esperava por resposta positiva dos restantes elementos para assim completar o grupo, deixavam de fazer parte dos critérios de inclusão por o estado de saúde dos seus familiares doentes se agravar ou falecerem. Assim sendo:

- a. Primeiramente efectuou-se uma lista de possíveis familiares que foram contactados telefonicamente, tendo sido convidados para participar na investigação. Rapidamente verificamos que tal procedimento não era eficaz pois as pessoas contactadas “aproveitavam” o momento para conversar / desabafar, o que estava fora dos objectivos do estudo e consumia muito tempo. Muitas vezes, encontrávamos pessoas que não entendiam o que se pretendia e, com receio de algo, não aceitavam colaborar.
- b. Optou-se então por abordar pessoalmente os familiares quando vinham com os doentes à consulta externa ou internamento do SCP ou quando eram visitados pela equipa de assistência domiciliar do Serviço, atendendo às características da tabela dos participantes desejados no projecto (Anexo A) que no entanto não foi possível de cumprir na íntegra no que diz respeito ao grau de parentesco.
- c. Depois de os participantes aceitarem informalmente o convite, foi entregue uma carta onde se apresentavam os objectivos do estudo e se convidava a pessoa a comparecer em data e hora marcada. Anexou-se a este documento o consentimento informado para que este pudesse ser lido e ponderado pelo participante. (Anexo C)

Fase da recolha de dados

A recolha de dados decorreu entre Janeiro e Agosto de 2009, numa sala ampla com luz directa situada no piso 2 do edifício em que se localiza o SCP, cedida pela Liga Portuguesa Contra o Cancro (LPCC). As cadeiras para os participantes foram dispostas em círculo, havendo uma mesa e uma cadeira num ponto da sala próximo dos FG, onde o co-investigador pôde observar e registar o comportamento dos participantes em grelha própria de observação (Anexo B). Para além disto, ambos os grupos foram filmados. Para proporcionar ao grupo um ambiente acolhedor e confiante, os participantes foram recebidos com um lanche leve, águas e chás. Antes de dar início aos FG propriamente ditos, os participantes preencheram a “ficha de identificação do participante” (Anexo B) e entregam o Consentimento Informado (CI) assinado.

Inicialmente foi realizado um “FG teste”, com 4 elementos que fazem serviço de voluntariado no SCP. Trata-se de um grupo que se caracteriza pelo facto de também serem cuidadores que estão implicadas nos cuidados, sendo que todos eles tiveram e têm experiência de como cuidar de um doente em condição paliativa, quer de uma forma pessoal quer de uma forma profissional. Este grupo permitiu-nos adequar o guião de entrevista, regularizar o tempo e simular situações que permitiram ao investigador e co-investigador treinar a orientação de FG.

O 1º FG foi realizado no dia 09/04/2009 pelas 17:00H e teve uma duração aproximada de 1 hora e 30 minutos. O 2º FG realizou-se no dia 25/04/2009 pelas 10:30H teve uma duração aproximada de 2 horas.

Foi criada uma ficha que foi entregue no final de cada sessão no sentido de avaliar e dar oportunidade, aos participantes de redigirem outras opiniões que não quisessem partilhar em grupo. (Anexo D)

Ⓢ Fase da análise de conteúdo

Depois de finalizados os *FG*, foi necessário visualizar e interpretar as filmagens registadas, atendendo ao comportamento verbal e não verbal e estas foram transcritas textualmente pelo investigador (37 horas).

7. Análise de Dados

A análise dos dados foi iniciada sobre os relatos do 2º *FG* já que possuía um maior número de participantes, sendo mais heterogéneo. Foram usados os procedimentos da codificação aberta e da codificação axial (Strauss & Corbin, 1990; cit. por Fernandes & Maia, 2001), tendo sido definidas unidades de análise com base na unidade de significado.

As transcrições dos *FG* foram divididas em unidades de análise, as quais foram posteriormente codificadas em categorias não mutuamente exclusivas no âmbito da codificação aberta. Posteriormente foram identificados 4 eixos organizadores da análise anterior. Esta análise foi realizada conjuntamente com a co-orientadora Dra. Anna Novellas, utilizando um meio de conversação chat, pela *Web* - programa *Skype*. Quase diariamente, foram marcados encontros com a co-orientadora para se proceder à análise dos *FG* que duravam aproximadamente 4 horas cada/dia. Houve ainda uma deslocação pela investigadora a Barcelona, Espanha, onde foi feita a análise do conteúdo durante 4 dias presencialmente com a co-investigadora. Seguidamente tal processo foi revisto e validado pela orientadora da investigação, Prof. Doutora. Eugénia Ribeiro.

IV. Apresentação dos resultados

Da análise dos dados emergiram 4 eixos que comportam factores (categorias) condicionantes à capacidade para cuidar: **Eixo da Prática** (Internamento, ajudas técnicas, recursos sociais/saúde, cuidados paliativos, apoio psicológico, deslocação, despesas no domicílio); **Eixo Relacional** (vínculos, perdas, privacidade, intimidade, apoio ao cuidador, partilha); **Eixo da Experiência Interna** (sentimentos, estratégias de coping, afecto, sofrimento, morte, apoio psicológico); **Eixo do Estado de Saúde** (recuperação, sintomas, informação sobre a doença, vulnerabilidade do cuidador).

Ⓢ A - Eixo da Prática

A palavra “Prática” provém do grego “*praktiké*” que significa «a arte de fazer uma coisa». Considera-se nesta dimensão prática todos os procedimentos, condutas, materiais, estruturas ou acções com objectivo de obter resultados concretos. Identificaram-se as seguintes categorias e subcategorias (unidades de análise):

1ª Categoria: Internamento

1.1- Internamento para controlo de sintomas

A categoria internamento inclui a unidades de análise relativamente ao controle de sintomas. Para o grupo de participantes internamento em cuidados paliativos é considerado necessário para apoio ao doente e família numa dimensão clínica e sócio-familiar. Não é possível manter um doente em casa se os sintomas não estiverem controlados e a terapêutica devidamente ajustada. *“Claro que depois há situações que nós já não conseguimos lidar, como é por exemplo ela fazer retenção de líquidos ou fazer determinadas circunstâncias que se tem de vir de urgência e tem de se vir para os paliativos pronto...”* (E1 - F1)

2ª Categoria: Ajudas Técnicas

2.1 – Facilidade em obter ajuda técnicas e sua utilidade

Nesta categoria evidenciou-se que a possibilidade de obter ajudas técnicas é extremamente valorizada pelos familiares facilitando a manutenção do doente em sua casa. Os participantes referiram muitas vezes esta necessidade, que consente a oportunidade de cuidar em ambiente familiar, facilitando o dia-a-dia do cuidador. *“... disponibilizar a cama, a cadeira, essas coisas que nos ajudam bastante isso é bom para nós nessas circunstâncias todas.”* (E1 - F1)

“ajudou-me nisso arranjaram-me uma cama articulada, arranjaram-me um colchão de pressão alterna,” (E1 - F1) *“... da parte do IPO arranjaram-me uma cama, um colchão, uma cadeira de rodas para quando ele ainda se levantava da cama, que ele tinha sempre aquela...queria ir ao café não é, e nós levávamos...”*(E1 – F2)

3ª Categoria: Recursos sociais/ saúde

3.1 - Falta de acessibilidade aos recursos sociais

Os recursos na comunidade podem condicionar a viabilidade de cuidar, os FG assim o demonstram. Para além de escassos, os recursos formais são muitas vezes de difícil acesso e não direccionados nem personalizados, o que dificulta a continuidade de cuidados. É também frequente que a família tenha de os procurar e assegurar os custos inerentes, na totalidade, para além de ter de assegurar os cuidados básicos ao doente.

“O que eles dizem depois dos passos todos preenchidos é que não têm mais vagas; para eles fazerem esses cuidados também é preciso uma série de passos. Porque repare, teve de se fazer um contracto para eles

fornecerem. Para além do contracto, querem uma série de coisas, o que a gente ganha, apresentar o IRS.”
(E1 - F1) *“Foi muito complicado arranjar uma cama. Conseguiu-se arranjar não através da segurança social!”* (E1 - F1)

3.2 - Acessibilidade e satisfação com recursos

Os participantes relatam que o facto de terem acesso aos recursos lhes dá segurança. Assim, é possível atender o doente e tal reverbera no bem-estar deste. *“Esta semana, foi necessário oxigénio e já temos lá o oxigénio (...) Tem lá um enfermeiro do centro de saúde que se desloca lá 1 vez por semana e se nós ligarmos eles vêm logo.”* (E1 - F1) *“Eu posso falar de recursos. Tenho o centro social de Ermesinde, tenho apoio domiciliário para cuidados de higiene e alimentação. São simples mas são bem preparadas, principalmente as do banho são carinhosas são meigas, sabem virar, gostam dele. O centro de saúde de Ermesinde, foram lá fazer, relativamente à escara, também não tenho que dizer, trata-o bem.”* (E1 - F2)

4ª Categoria: Cuidados Paliativos

4.1 - Valorização da equipa

Evidenciamos que a filosofia dos cuidados paliativos chega às famílias, ou seja, a família nota diferença quando existem estes cuidados e ligam-no a qualidade de vida. Estes serviços são considerados importantes e as suas equipas valorizadas pois permitem qualidade e dignificam o ser humano. *“Tratam pelo nome, até lhe chamam H. que é segundo nome, coisa que os outros enfermeiros não fazem. Nota-se que têm mais cuidado e preocupam-se mais.”* (E1 - F2) *“...o apoio do Serviço de Cuidados Paliativos evidente, até por telefone. Aqui não se fica pendurado ao telefone, se for a auxiliar de enfermagem a atender encaminha para a enfermeira, a enfermeira se for necessário encaminha para o médico do doente ou ao medico que esteja de serviço e essa retaguarda é que me preocupa, é a segurança que temos.”* (E1 - F2) *“E agora com a minha sogra, isto para mim é um mar de rosas, porque está tudo tão bem que é uma maravilha...quer dizer com estes cuidados.”* (E1 - F1)

4.2 - Um direito

Os Cuidados Paliativos foram considerados para os participantes como um direito. A existência deste tipo de serviço influencia o cuidar na medida em que transmite confiança ao doente e seus cuidadores. Usufruir do suporte desta equipa é evidenciado pelos participantes como um direito do utente / ser humano. *“... e ela perguntou-me: ó D.ª C. vem a chorar mas o que se passou? Olhe disseram-me isto assim assim...fale com a assistente social, porque ele tem direito aos paliativos, porque o meu irmão, teve direito aos paliativos.”* (E1 - F1)

5ª Categoria: Apoio Psicológico

5.1- Ajuda psicológica inadaptada

Os participantes declaram por um lado que sentem necessidade em haver um apoio psicológico contínuo, estruturado e acessível a todos, por outro lado evidenciam descontentamento e sensação de insatisfação quando recebem este apoio, pois por vezes não corresponde às expectativas esperadas. *“O meu pai antes de ser internado, no dia que ele voltou para ai a tarde, trouxe-o de manha aqui ao SANP e o meu pai ainda tinha aquela vontade de viver, tive no SANP sei que ficaram de mandar um postal para casa para psicologia do meu pai e família, até hoje...continuo a espera da tal consulta de psicologia.”* (E1 – F2) *“Portanto é esse apoio, o apoio psicológico que me parece que esteja a falhar e que não existe aqui no IPO. Percebe, um grupo terapêutico ... Um grupo de partilhável. Nesse aspecto, tanto ao doente como aos cuidadores!”* (E1 – F2)

6ª Categoria: Deslocação

6.1 Ter de se deslocar para estar com o doente

Evidencia-se nas narrativas que a necessidade de se deslocar para estar com o doente provoca alterações no ritmo de vida de quem cuida. *“sou do norte do país, estou a viver na minha terra mas tenho casa cá em Gaia e estou a acompanhar a minha mulher que tem 55”* (E1 - F1) *“eu resido em Espanha e tive que vir para cá para acompanhá-la...”*(E1 - F1)

7ª Categoria: Despesa no Domicílio

7.1 Pagamento de ambulância

Foi referenciado muitas vezes pelos participantes a ideia de terem se ser eles a assegurar despesas de deslocação do doente, sendo o pagamento de ambulância comum aos 2 grupos. *“E pago 40€ para os bombeiros me trazerem aqui e 40€ para os bombeiros me levarem para lá e da ADSE ainda não me deram nada.”* (E1 - F1)

7.2- Aumento das despesas no domicílio

Testemunham que cuidar em casa acarreta despesas que muitas vezes são somente asseguradas pela família. Para além das despesas comuns, existe um aumento de encargos a nível dos recursos práticos necessários. *“... um doente desses dentro de um hospital, tem mais gastos do que sendo o apoio domiciliário e devia ter pelo menos um apoio, de fazer a higiene.”* (E1 - F1) *“Tive de contratar uma empresa e ao fim do mês... a reforma do meu pai, não chega para pagar...mesmo assim não estou a pagar muito por dia, porque foi uns preços que eu consegui fazer aí uns contactos, quase que duplicavam daquilo que estou a pagar. Estou a pagar 14 € por dia, por isso... ao fim do mês, não chega! Mas isto são as tais opções, dos sacrifícios e enfim, do relacionamento familiar etc, etc. mas ainda na questão da higiene eu penso que melhorava muito, ajudava muito...”*(E1 - F1)

B – Eixo do Estado de Saúde

Para os familiares, o bem-estar do doente condiciona a continuidade de cuidados. As capacidades para assegurar esses cuidados, dependem da compreensão dos vários aspectos que envolvem o conceito de saúde, que na perspectiva dos familiares inclui as categorias abaixo discriminadas.

8º Categoria: Recuperação

8.1 - Recuperação dos sintomas descontrolados

É importante para a família que durante o processo de doença haja momentos em que o doente volte ao seu estado dito “normal”, pois de certa forma, tal traduz-se numa evolução positiva. Esta evolução positiva emergiu dos relatos a propósito das experiências positivas e negativas. Eis o que descreveram como positivo: *“O momento agradável, foi quando ele começou a recuperar a consciência e inclusive começou a andar... comecei a dar-lhe as mãozitas e ele começou.... A recuperar a locomoção”* (EB – F2)

8.2 - Recuperação da personalidade

“foi um momento bom porque foi o recuperar da pessoa que a minha avó era.” (EB – F2)

8.3 - Recuperação e sensação de bem-estar

O facto de se perceber uma recuperação, mesmo que momentânea, pode devolver à família força para continuar a cuidar. É como se num momento se acreditasse que não se trata de uma doença incurável e progressiva. *“E um dia, um domingo eu cheguei a casa do meu avô e ele estava muito comunicativo e falava muito (...) digamos que foi bom porque já não o via assim muito bem disposto e muito comunicativo há muito tempo (...) ele dizia que parecia que tinha rejuvenescido 10 ou 20 anos e acho que isso foi um momento bastante bom”* (EB – F2)

9ª Categoria: Sintomas

9.1 - Descontrolo de sintomas

Esta sub-categoria surge sempre associada a uma expressão de pânico. Os participantes, receiam que isto aconteça e associam o seu aparecimento ao agravamento do estado e tal como a seguinte narrativa demonstra, a causa dessa degradação. *“... a dor nos ossos começaram a aparecer novamente. E ela começou a perder a marcha e a ter dificuldades de locomoção.”* (EB – F2)

9.2 - Aparecimento de novos sintomas

As narrativas reflectem que o aparecimento de novos sintomas é uma alerta de que algo está a piorar e isso é algo que traz sofrimento. *“O apetite é agora o que me está a fazer mais confusão. Ele cada vez come menos e cada vez as coisas lhe agradam menos. Eu nunca sei o que é que lhe hei-de apresentar. Tudo tem defeito, ou está salgada, ou está insossa...”*(EB – F2)

9.3 - Agravamento do estado clínico

A visualização do agravamento clínico traz aos participantes um sentimento de falta de esperança e medo, para além de que se torna mais complicado assegurar cuidados pela dependência física que se adquire. Quando se verifica o agravamento da situação clínica, a família prepara-se para a perda e interpreta estes sintomas como algo negativo. *“O meu pai está de cama, o meu pai já não fala para mim há mais de uma semana ou assim, mas o meu pai reconhece o meu filho ...adora o meu filho, o meu pai não me conhece...”*(EB – F2) *“... agora nesta altura da doença, para ela já não faz sentido. Já não faz efeito porque ela já não consegue.”* (EB – F1)

9.4 - Diagnóstico em estado avançado

O facto da doença ser descoberta em fase avançada ou de haver mais que uma doença tem um impacto negativo no doente e família que não têm oportunidade de lutar e “digerir” a situação de irreversibilidade. A preocupação para com o doente aumenta, porque aumenta a sua fragilidade. *“Depois mais tarde, com outros exames, foi detectado que era no pulmão, mínimo, uma coisa pequenina pequenina que, segundo me disseram também, seria relativamente fácil de actuar se não tivesse chegado lá em cima como chegou.”* (EB – F2)

10ª Categoria: Informação

Uma das grandes necessidades da família e doente prende-se com a informação. Por vezes é o próprio doente que não deixa que essa informação venha ao de cima.

10.1- O doente não solicita informação

De acordo com os relatos dos participantes o doente auto-protége-se ao não solicitar informação. O facto de não se falar abertamente sobre a situação pode contribuir para dificultar a comunicação e deixar assim que conflitos familiares se instalem. Este é um sistema de protecção que é mantido e sustentado pelo próprio doente. *“... ele foi fazer um exame no hospital de Fão, mais ou menos 3 anos e depois as minhas filhas mais velhas foram buscar o resultado, eu estava na casa!!!! E eu fiz sempre as coisas pelas escondidas e não tenho vergonha de dizer!!!!!! Eu se lhe dissesse: ó pai você tem isto, ele morria da cura e não da doença.”* (EB – F1)

10.2- Necessidade de ter mais informação

A família necessita saber relativamente ao aparecimento de sintomas, quais os procedimentos a adoptar, quais as consequências e soluções para os novos acontecimentos que se vão registando no estado de saúde do doente. Só com informação a família se sente orientada e segura para continuar a cuidar. *“... quando se está com uma doença destas, deviam chamar a pessoa de família e dizer-lhe os sintomas para que a gente não entre em pânico em casa. Dizer assim: olhe o seu marido tem isto, a senhora já sabe, se acontecer isto a senhora não entre em pânico. Porque a gente entra em pânico, porque não sabe, porque não nos dizem. Eu acho que devem esclarecer.”* (EB – F1)

10.3 - Comunicação médica deturpada

Também sentem que essa informação muitas vezes não é dada no momento certo e da forma mais correcta. *“Se rebentasse uma veia ao meu pai, sabe o que fazer? Sei, aliás é tentar estancar a hemorragia e chamar o INEM e o Dr. X disse que se calhar não valia a pena porque não ia dar tempo. Então o que é que fazemos?...”* (EB – F2)

11ª Categoria: Vulnerabilidade do Cuidador

11.1 - O cuidador tem uma doença crónica

Os participantes alertam para o facto de que, além do estado de saúde do doente, é necessário atender ao estado de saúde do cuidador ou da pessoa que passa mais tempo com ele. *“as pessoas têm de trabalhar e têm de se revezar para fazer uns turnos. E às vezes é complicado quando eu penso: não está sozinho está com a minha avó mas é como se estivesse sozinho. A minha avó teve um AVC tem a cabeça um bocadinho...também é preciso cuidar dela.”* (EB – F2)

11.2 - Sobrecarga do cuidador

O próximo relato revela como a acção de cuidar constitui um factor de desgaste e preocupação para os cuidadores, contribuindo para a sua própria vulnerabilidade. *“O que é um desgaste de vida muito grande. Porque eu estou ali ao lado e nunca mais dormi uma noite sossegada, porque se eu o sinto tossir, se ele chega com os pés a cama e faz barulho, eu acordo logo ver se ele está bem. É uma preocupação pronto. Nunca mais dormi uma noite.”* (EB – F1)

11.3 - Perda de peso

A importância da saúde e do bem-estar bem como a necessidade de proteger quem se encontra em situação de fragilidade física ou emocional é vista no grupo familiar como uma necessidade urgente. A perda de peso está intimamente ligada ao desgaste, consequência do cuidar. *“a força é que não quero que lhe falte nada e eu tenho-me prejudicado a mim, a minha saúde, emagreci 8 quilos, é a preocupação de dar medicação a horas, não me posso deitar antes da meia noite porque a ultima medicação é a meia noite, a outra é às 8 horas da manhã, tenho de me levantar antes das 8 horas da manhã, para lhe dar o pequeno almoço e não quero que lhe falte nada (emocionada).”* (EB – F1)

C – Eixo Relacional

Neste tema, os participantes revelaram os factores que interferem na relação interpessoal, dos elementos que englobam a rede de suporte do doente. Identificaram-se as seguintes categorias e subcategorias:

12ª Categoria: Vínculos

12.1 - Valorização de vínculos

Esta ideia de relação afectiva que se descreve em acções e atitudes foi descrita pela maior parte dos participantes como algo de muito relevância no processo de cuidar. *“E depois tenho um neto que é o mais velho, tem 16 anos, que tem televisão em casa, mas vem para o pé do avô porque sabe que vai dar futebol. É uma coisa que uma pessoa fica contente não é?”* (EC – F1) *“Um momento bom foi quando ele foi embora daqui. Foi para casa, já pensava que não ia mais para casa. Por a vontade que ele tinha de ir para casa ver as coisas dele quando o vim buscar....foi um momento muito bom!”* (EC – F2)

12.2- Desejo de a família cuidar em casa

As narrativas dos participantes dizem-nos que a relação interpessoal deve ser recuperada e mantida para que o bem-estar esteja presente. Os relacionamentos, assim como a permanência no domicílio, promovem sentimentos de pertença e identidade. *“... enquanto o podermos ter em casa eu prefiro que o meu pai esteja em casa com a família do que estar aqui no hospital.”* (EC – F2) *“ o momento bom quando o vim aqui buscar para o levar para casa.”* (EC – F2)

13ª Categoria: Perda

13.1 - Ter noção da inevitabilidade da morte

Esta categoria inclui relatos que fazem referência à noção da gravidade da doença e à inevitabilidade da morte. O processo de perda começa, logo que se toma consciência da inevitabilidade da situação. *“Marcamos consulta para dia 12 de Maio que é a altura que ele muda a PEG, mas devido ao estado debilitado do seu pai, acho que ele não chega lá. É assim, agora desde a consulta é quase o esperar o último dia, é o último dia...”*(EC – F2)

14ª Categoria: Privacidade

14.1 Por receio de perder a sua privacidade, não aceita ajuda externa

O facto de ter que recorrer a pessoas externas, com quem não se mantém relação afectiva, não agrada ao doente. *“Queriam arranjar uma pessoa para tomar conta do meu pai, o meu pai nunca aceitou, tínhamos de estar em casa para tomar conta dele”* (EC – F2)

15ª Categoria: Intimidade

15.1 - Perda da intimidade física por uma necessidade evidente

Os relatos dos participantes remetem para a necessidade do doente preservar a sua intimidade física. No entanto, a progressão da doença e consequente dependência de terceiros faz com que o doente se resigne à vergonha. *“Ele só há pouco tempo é que perdeu a vergonha entres aspas de eu o ajudar a ir à casa de banho, que até lá.... O meu pai sempre teve aquele...”*(EC – F2) *“Mas é como esta menina diz, aquela vergonha é complicada mas a pouco e pouco eles vão perdendo. E o meu pai aos poucos e poucos foi perdendo a vergonha com a filha.”* (EC – F2)

16ª Categoria: Apoio ao Cuidador

16.1 - Falta de atenção

Os participantes referem que os familiares estão muito esquecidos neste processo de doença. Tal como o doente, também é necessário valorizar o trabalho e o empenho do familiar cuidador que apesar de se comprometer até na sua saúde, não deixa de assegurar os cuidados ao doente. “ *a força é que não quero que lhe falte nada e eu tenho-me prejudicado a mim, a minha saúde, emagreci 8 quilos, é a preocupação de dar medicação a horas, não me posso deitar antes da meia noite porque a última medicação é a meia noite, a outra às 8 horas da manhã, tenho de me levantar antes das 8 horas da amanhã, para lhe dar o pequeno almoço e não quero que lhe falte nada (emocionada).*” (EC – F1)

16.2 - Queixas de pouca atenção

Os participantes afirmam que esta atenção deve ser da responsabilidade da equipa terapêutica e de outros membros da família, que podem funcionar como impulsionadores de energia de capacidades. “*O apoio psicológico existe depois de haver muita pressão da parte da minha tia porque ela realmente também vê que precisa de apoio suplementar pois é uma carga muito pesada para ela estar sozinha.*” (EC – F2)

17ª Categoria: Patilha de Experiências

17.1 - Falar de experiências

No decorrer dos encontros foi notório a necessidade de os participantes partilharem a sua experiência no processo de doença. Esta partilha é feita muitas vezes, num jeito cumplicidade e aceitação de um grupo que tem problemas comuns e foi entendida também como um modo de relativização face ao problema por que estão a passar. Muitas vezes a experiência era relatada de forma exagerada, o que pressupõe transmitir o grau de sofrimento. 17.1.1 Exagerar uma experiência: “*Estava no quarto, estava uma irmã minha que está em Espanha e ao meu pai dava a sensação que estava a dar um enfarte. Começamos a massagem cardíaca e respiração boca a boca, houve ai uns dias que ela andava... com uma sensação estranha... os bombeiros chegaram e diziam: continue, continue.*” (EC – F1) 17.1.2 - Partilhar a experiência: “*Estava em minha casa, começou-se a sentir mal, eu até nem estava a olhar para ele, estava a olhar para o tabuleiro, sentei-o lá numa mesa e tal... ela chegou e disse-me coisas que não tinha razão. Nunca mais. Para minha casa nunca mais, eu posso ir lá, mas para minha casa...!!!!!!! Bem podia acontecer, podia ter batido com a cabeça no chão e Não sei se está a entender...*” (EC – F1)

18ª Categoria: Saber Cuidar

18.1 - Fazer tudo o que tiver ao alcance para satisfazer necessidades

Os participantes revelam que o cuidar está intimamente ligado à satisfação das vontades do doente, mesmo que isso não seja benéfico para o doente. Por um lado por descargo de consciência de quem cuida e por outro por receio de desiludir o doente. *“Pedi-me tabaco... porque é assim ele quer é o maço de tabaco no bolso, quer o maço de tabaco e quer o isqueiro, só o facto de saber que o tem ali. E se me pergunta se isso é cuidar? É. Fazer tudo o que posso para mais tarde não me arrepender. Eu faço tudo aquilo que posso pelo meu pai.”* (EC – F2) *18.1.1 - Com receio de desiludir o doente: “... ela tem muita família mas quer estar comigo porque sou para ela como uma filha.”* (EC – F1)

18.2 - Uma opção de vida

Assumir cuidar implica uma mudança na vida de quem cuida de forma contínua. Não é possível cuidar se não houver disponibilidade para as devidas alterações e mudanças que sejam necessárias. *“E depois há determinadas opções de vida como disse aquele senhor e muito bem, a opção de vida de tratar deles não é?”* (EC – F1)

18.3 - Acompanhar o doente

As narrativas transmitem o cuidar como, mais que companhia, a presença de um familiar seja de uma forma parcial ou contínua. O facto de haver um acompanhamento mediante a circunstância do momento, é definido como cuidar. *“No caso dele, estou com ele, estamos entretidos a jogar as damas só para estar. Afinar o cavaquinho para ele tocar um bocado, mas depois de chegar a este ponto também não podemos fazer muito mais!”* (EC – F1)

D – Eixo da Experiência Interna

Neste tema incluem-se todos aqueles factores intrínsecos ao ser humano, onde se englobam os sentimentos, os pensamentos, as intenções. Identificaram-se as seguintes categorias e subcategorias:

19ª Categoria: Sentimentos

Nesta categoria os participantes falaram sobre sentimentos de Segurança/ Esperança/ Medo/ Impotência/ angustia/ tristeza/ Obrigação/ responsabilidade/ revolta/ Culpa/ Solidão/ Descontrole Emocional/ Amor/ Nostalgia/ Saudade.

19.1 Sentimento de segurança

Nas seguintes frases evidenciou-se que o sentimento de segurança traz uma sensação de claro bem-estar. *“... e em termos de cuidados se me perguntar onde estou mais segura? Estou aqui. Aqui estou mais segura do que em casa.”* (ED – F1)

19.2 -Sentimento de esperança

Promover a esperança é uma das formas que a família encontra para que o doente não desista de viver. É tomada como que uma responsabilidade em devolver a força que teima em desaparecer. A falta de

esperança num doente, pode significar ausência de sentido da vida e desistência de viver. “*Eu costume chamar ao meu pai (...) mais que um pai. Uma caixinha de surpresas. (...) ele pergunta-me: O que é que eu tenho? Pai tem calma, isto vai passar tem força... E todos os dias arranjo uma frase bonita para lhe dizer*” (ED – F1) 19.2..1- Perda da esperança: “*E ultimamente está a ficar preguiçoso como eu digo, por exemplo para desfazer a barba, já sou eu que lha desfaço, mesmo para se lavar já é preciso eu estar a insistir muito: “não preciso, mas eu não preciso”. E eu digo: ó valha-me Deus, então não precisas claro que precisa olha para aí, vamos lá tomar banho.*” (ED – F2)

19.3 - Medo

Nas seguintes narrativas distintas evidenciou-se que, tanto no doente como na família, o medo atinge diferentes representações e ao mesmo tempo, com um ponto comum: o medo da morte. Prevalece o medo de ser abandonado, de ser esquecido e o medo do sofrimento. 19.3.1 - De ser ou ficar internado: “*O meu pai nunca quis ser internado (...) Ele pediu para ir para casa*” (ED – F2); 19.3.2 - Medo de estar só: “*Pai vou lá em cima vou fumar um cigarro. Ele diz: não demores*” (ED – F1); 19.3.3 - Medo do escuro: “*Há tempos disse-lhe eu: Você tem medo? Hum não, acho que não, que eu saiba conheci sempre um pai que era um homem sem medo. Mas ele tem medo. Não quer a luz aqui, apagada. Ainda esta noite insisti para uma questão de comunidade para ele ...se ele queria... perguntei: quer que eu deixe a luz acesa? É melhor eu disse: ta bem ... ele tem medo. E tem muito mais medo no escuro.*” (ED – F1); 19.3.4 - Medo de ter cancro: “*Mas o estado do meu pai, a doença em si...eu agora tenho medo, juro Doutora, eu tenho medo de qualquer coisa, eu tenho medo. O meu pai tinha uma ferida na boca e tornou-se nisto. Eu tenho medo de ter uma dor.*” (ED – F2); 19.3.5 - Medo da sua própria morte: “*Algum de vocês já ... é assim eu não tenho culpa mas sinto-me tão revoltada... uma coisa que eu reparo muito é o número, o meu pai é o 0000 é um numero como os outros*”. (ED – F2); 19.3.6 - Medo de ser atendido por a equipa de cuidados paliativos: “*... de facto quando o médico me disse que o meu avô vinha para cá, o meu mundo tremeu bastante. Foi complicado para mim entrar aqui pela primeira vez para o vir ver.*” (ED – F2)

19.4 - Sentimento: de impotência, angústia e tristeza (sempre associados)

Na descrição feita pelos participante, apesar de o doente se encontrar numa fase muito complicada de sua vida, onde a revolta é mais que justificada, este tem percepção dos seus comportamentos e atitudes. Entra então num conflito interno de revolta e reconciliação. Como se evidencia pela quantidade de expressões associadas a esta categoria, vemos que muitos acontecimentos estão aliados aos sentimentos de tristeza - “*E uma das coisas que me está a apavorar nestas últimas noites aqui, durmo aqui dia sim, dia não (...) É o olhar dele vago e triste. Porque quando nós olhamos para ele baixa os olhos e o meu pai não é homem de baixar os olhos. Isso é o que me angustia. Sabe...calado demais.*” (ED – F1); “*... de facto quando o médico me disse que o meu avô vinha para cá, o meu mundo tremeu bastante. Foi complicado para mim entrar aqui pela primeira vez para o vir ver.*” (ED – F2); “*E depois pronto é evidente que estes*

doentes, como o meu marido já não falam ou porque não têm que dizer ou por muito que o estimule e faça perguntas ele fala muito pouco ou quase nada. Só limita-se a dizer o que quer ou não quer.” (ED – F2)

19.5 - Sentimento de obrigação/responsabilidade

Para alguns participantes cuidar é uma responsabilidade social que notoriamente, envolve emoções e que por sua vez, incutem obrigação. *“... é um sentimento de missão, é uma missão espiritual e material também. Portanto é uma obrigação.”* (ED – F2); *“é este sentimento que eu tenho de obrigação perante a dificuldade física que ele tem e como filho estar dentro de tudo o que é possível e depois tenho procurado também, porque a lei da vida é mesmo assim, tive sorte, também nesse aspecto também tive sorte.”* (ED – F1)

19.6 - Sentimento de Revolta

Pelas narrativas se denota a revolta por a imagem de saúde, de pessoa saudável, ter desaparecido. Quando a doença surge e o familiar nada pode fazer em relação a isso, a revolta surge por muitas situações assente num sentimento de injustiça. *“... é assim eu não tenho culpa mas sinto-me tão revoltada... uma coisa que eu reparo muito é o número o meu pai é o 0000 é um número como os outros”* (ED – F2); *“E é assim, momentos bons do meu pai, não lembro. Momentos maus, muitos! Muitos sustos.”* (ED – F2)

19.7 - Sentimento de Culpa

Os seguintes textos transcrevem um grande sofrimento para o familiar na medida em que se sente impotente face a uma situação de doença incurável. Desejando que a situação termine, vive pensamentos e sentimentos que provocam conflito no seu interior. *“posso dizer que eu quase todos os dias espero que a minha mãe me diga que aconteceu alguma coisa. Porque é quase como dizer: estou à espera que o meu pai morra. É cruel dizer isto, é frio, mas é a realidade!”* (ED – F2)

19.8 - Sentimento solidão

O cuidar implica muitas vezes estar só. Evidencia-se nesta categoria a necessidade que o cuidador tem de ser apoiado. *“De maneira que uma pessoa está ali 24 horas, dentro de casa, absolutamente só e chega-se ao fim do dia e uma pessoa está cansada não só do que está a fazer, mas também da solidão. Porque ao fim e ao cabo uma pessoa está sozinha.”* (ED – F2)

19.9 - Sentimento de Amor

Em contrapartida à obrigação, os participantes dos FG revelam que o amor prevalece sobre todos os outros sentimentos. Este é o “culpado” por se conseguir cuidar de alguém que se encontra em sofrimento. O amor é algo que cresce e se adquire numa família, de uma forma educacional e tem claros factores intervenientes que se vão reflectir na relação interpessoal. *“No meu ponto de vista eu tenho obrigação entre aspas, não é a obrigação que estavam a falar, obrigação que é o amor que eu tenho pelo meu pai.”* (ED – F2); *“E ali não estou a cumprir um dever, é uma obrigação que me vem de dentro, que me liga àquela pessoa. Sou obrigada a tratar da pessoa com o amor que lhe tenho...se não então deixo-a quer*

dizer! Não é obrigação que me foi imposta, fui obrigada...não, a pessoa faz porque tem necessidade de o fazer e tem realmente obrigação pelo amor que tem pelas pessoas.” (ED – F1); “... é o amor... “(ED – F2); “É as memórias que eu tenho desde pequenino, da maneira como ele me cuidou, da maneira como ele cuidava com carinho, toda a atenção que ele me deu, tudo o que ele me transmitiu eu agora sinto-me na obrigação de fazer tudo o que está ao meu alcance para que ele se sintam bem.” (ED – F2);

19.10 - Sentimento de nostalgia / saudade

Nas seguintes frases evidenciamos que a saudade se encontra associada ao processo de perda. Os participantes manifestam nostalgia por algo que tinham e que agora já não têm. “... neste momento eu já não me recordo...Há muito tempo que o meu pai não tem momentos bons.” (ED – F2); “Muito grande, porque deixei o meu marido, deixei o meu trabalho a minha outra filha que me necessita e tenho a pequenina com problemas porque quer regressar.” (ED – F1)

20ª Categoria: Estratégias de Coping

20.1 - Mecanismos de adaptação à realidade

Os participantes referem algumas estratégias na tentativa de se adaptarem à realidade, à condição do momento, à circunstância inalterável e dolorosa. “É assim, eu fui comprar a roupa para o funeral do meu pai. Alguém tem de fazer as coisas, eu tive de comprar a roupa para o meu pai, como é que uma pessoa reage a isto, não é possível...”(ED – F2); “chegando aqui aos paliativos, não esperamos muitas melhorias não é, é só qualidade de vida para eles que é o que interessa aqui, já sabemos que não vai muito avante, é só qualidade de vida porque mais tempo, menos tempo eles vão... portanto o que é que vamos esperar de uma coisas destas, é qualidade de vida só!” (ED – F1)

21ª Categoria: Afecto

21.1 – Valorização das características pessoais do doente

Os relatos dizem-nos que o facto de se valorizar a pessoa doente traz sentimentos de respeito e carinho. Valoriza-se a pessoa enquanto ser portador de experiências, de personalidade, de relações... “A minha avó sempre foi uma pessoa muito activa (...) 93 anos. Teve 7 filhos, sempre teve de cuidar deles sozinha por isso sempre foi pessoa lutadora. Uma das características dela é que às vezes dizia-nos sempre, que estava sempre tudo mal para ela... Criticava” (ED – F2)

21.2 - Desejo de cuidar em casa

Englobou-se o desejo de cuidar em casa numa dimensão afectiva pois as afectividades entre os familiares, promovem este cuidado. “Sra. Dra. eu acho que ele em casa está melhor do que aqui nos paliativos, porque está com a família, as minhas filhas podem ir a qualquer hora ver o pai essas coisas todas...” (ED – F1)

22ª Categoria: Sofrimento

22.1 - Estar dependente de terceiros provoca sofrimento

Este relato, bem como as seguintes sub-categorias, ilustram que a dependência de terceiros, a perda de autonomia e o desejo que a situação de dor termine por se tratar de algo prolongado traz sofrimento à família. *“No domingo antes de nós irmos embora ela começou a chorar porque dizia que sempre tinha feito as coisas dela sozinha e que de repente se via dependente dos outros.”* (ED – F2);

22.2 - Perda de autonomia física: *“Começa a falhar-lhe os músculos e começa a ficar muito dependente de terceiros para o transportar.”* (ED – F2)

22.3 - Desejo que aquela situação termine: *“... eu posso dizer que eu quase todos os dias espero que a minha mãe me diga que aconteceu alguma coisa. Porque é quase como dizer: estou à espera que o meu pai morra. É cruel dizer isto, é frio mas é a realidade!”* (ED – F2)

23ª Categoria: Morte

23.1 - Ambivalência face à inevitabilidade da morte

Os participantes traduzem ambivalência face à inevitabilidade da morte. Por um lado reflectem a consciência de que o doente irá falecer, por outro, receiam que tal aconteça. *“Eu já lhe disse da outra vez, eu sei que o meu pai vai morrer, mas eu não quero que o meu pai morra eu não estou preparada para o meu pai morrer.”* (ED – F2) *“Ela agora quando estiver melhor irá a casa e eu irei a casa com ela, para o tempo que ela viver, que os médicos não podem dizer quanto ...mas aproximadamente são meses.”* (ED – F1)

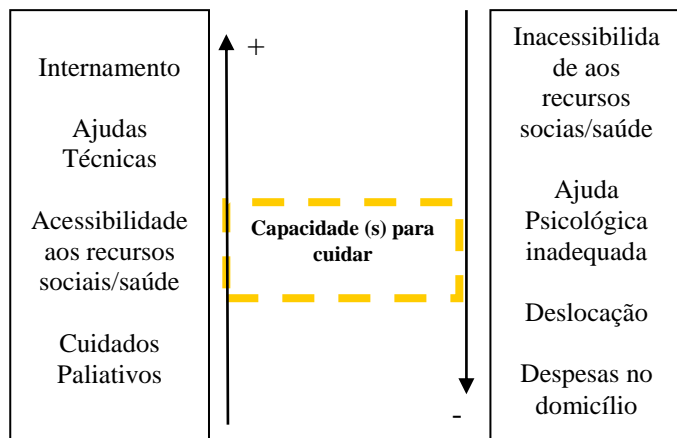
24ª Categoria: Apoio psicológico

24.1 - Sentimento de ofensa

Neste contexto emocional, o apoio psicológico foi vivenciado por um participante como algo negativo, um sentimento de ofensa, inútil e incomodativo. *“A nível de apoio psicológico eu concordo com tudo o que foi dito aqui, não há nenhum. A minha avó teve uma consulta de psicologia, logo no início quando saímos aqui do hospital...ela veio de lá pior, perguntou porque é que foi e disse que não queria voltar que só lhe falavam de morte e ela para pensar na morte já lhe chegava a noite quando estava na cama.”* (ED – F2)

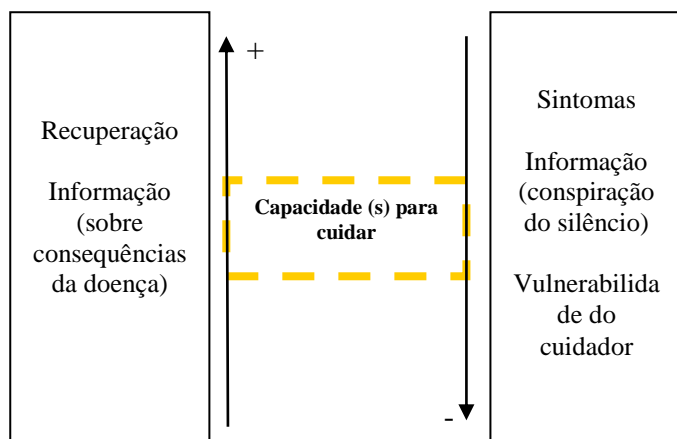
De seguida, apresentamos os resultados obtidos pela codificação axial, evidenciando a relação entre as categorias e a capacidade de cuidar.

Fig. n.º 3 - Eixo da Prática



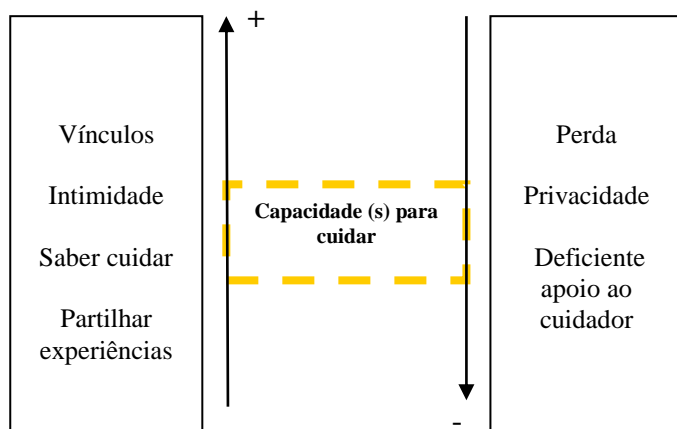
O facto de existir um espaço onde o doente poderá ficar imediatamente internado para controlo de sintomas, é um factor que promove capacidade de cuidar, bem como, o facto de haver facilidade em obter ajudas técnicas, poder recorrer a recursos de saúde e cuidados paliativos.

Fig. n.º 4 - Eixo do Estado de Saúde



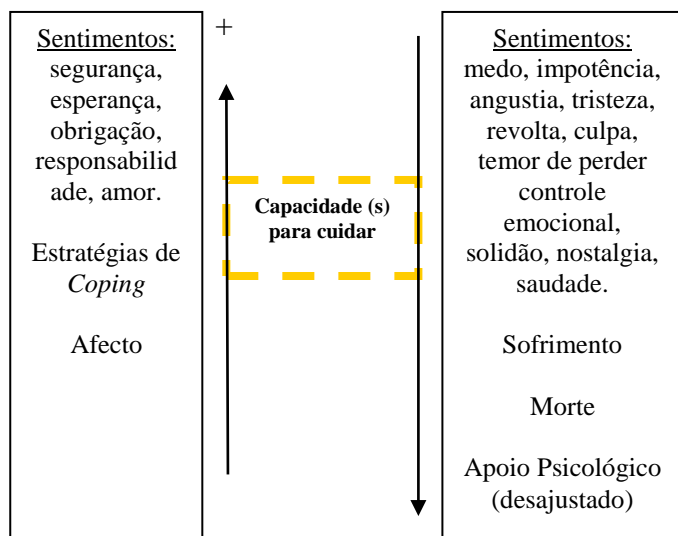
Outro factor que aumenta a capacidade para cuidar é o facto de o familiar ser detentor de informação relativamente às conseqüências que a doença traz. Esta categoria demonstra o quão importante é para o familiar, a educação para saúde neste contexto de doença, pois se assim não for, não saberá ponderar se faz bem o que faz.

Fig. n.º 5 - Eixo Relacional



A perda da imagem de saúde, o luto e todas aquelas perdas que se vão registando ao longo do processo de doença, quando não trabalhadas e integradas, podem dificultar o processo de cuidar. O familiar sente-se incapaz de realizar tarefas por não se sentir apoiado e esgotado.

Fig. n.º 6 - Eixo da Experiência Interna



O esgotamento físico e mental, a labilidade e emocional, a ansiedade, certos comportamentos, os medos podem ser considerados de risco para o sistema familiar.

Segundo Aranz et al. (2005) as características psicológicas de cada membro do grupo familiar vão influenciar claramente o seu funcionamento.

Como síntese dos resultados, apresenta-se a grelha de indicadores de capacidade de cuidar diferenciados em factores que facilitam e/ou dificultam o cuidar.

Quadro n.º 2 - Factores que influenciam a(s) Capacidade(s) familiares para Cuidar de doentes Oncológicos Paliativos

Facilitam o cuidar	Dificultam o cuidar
Acessibilidade ao Internamento	Inacessibilidade aos recursos sociais/saúde
Acessibilidade aos recursos sociais/saúde	Ajuda Psicológica inadequada/desajustada
Acesso a Ajudas Técnicas	Deslocação geográfica
Ter Cuidados Paliativos	Aumento das despesas no domicílio
Sinais e sintomas de Recuperação	Sintomas clínicos
Informação clínica	Protecção da Informação (conspiração do silêncio)
Existência de Vínculos	Vulnerabilidade do (s) familiar (es)
Intimidade	Processo de Perda
Percepção de Saber cuidar	Exigência de Privacidade
Partilha de experiências	Falta de apoio ao cuidador/familiar
<u>Sentimentos:</u> segurança, esperança, obrigação, responsabilidade, amor.	<u>Sentimentos:</u> medo, impotência, angustia, tristeza, revolta, culpa, temor de perder controle emocional, solidão, nostalgia, saudade.
Haver Estratégias de Coping	Evidencia de Sofrimento
Presença de Afecto	Não saber lidar com a Morte

V – Discussão

A confiança e o sentimento de apoio, predominam subtilmente, nas narrativas dos participantes quando se registam factores que capacitam o cuidar. Por sua vez, a capacidade para cuidar será mais difícil de promover se os recursos que o doente entende como um direito, não lhe forem prestados. Guadalupe (2008) aborda esta questão e reforça a importância do suporte material/instrumental que auxiliam o dia-a-dia do indivíduo. No Eixo da Prática, também nós evidenciamos que o internamento (suporte material) é evidenciado como um recurso positivo/facilitador, pois contribui para o controlo da situação clínica e familiar. A falta deste recurso irá provocar sentimentos de descontrolo e falta de confiança na família e consequentemente no doente. (Barrón, 1996; citado por Guadalupe, 2008)

Evidenciou-se neste estudo, que as variáveis tratadas na “*Escala de Capacidad de Cuidados en Domicilio*” (Sáez *et al*, 2005): competência/capacidade funcional, características do domicílio, situação económica, apoio domiciliário e apoio telefónico especializado, vão no mesmo sentido das narrativas dos participantes que estudámos embora se denote também, que não são verbalizadas nem valorizadas por todos eles. Evidenciamos que na área dos cuidados paliativos, os participantes não demonstram ter muito apoio a nível emocional, instrumental e informativo, mas reconhecem-no como útil e facilitador de cuidado, como se descreve nas dimensões obtidas na análise dos FG.

O familiar quer sempre o melhor para o doente e não admite falhar por falta de conhecimento, por isso, também incluído no suporte instrumental, se encontra a necessidade de informação. Tal como descrito por Barrón (1996, citado por Guadalupe, 2008), o apoio informativo abrange os conselhos e as orientações cognitivas, influentes nas tomadas de decisão e cumprimento de objectivos. “*A função informativa ou de aconselhamento na rede permite igualmente o acesso a recursos e novos vínculos.*”. A informação irá alargar a rede de contactos e fomentar a relação de ajuda entre os envolventes. (Guadalupe, 2008, p. 86)

Neste estudo detectou-se ainda que o facto de o familiar ver o doente a recuperar de alguns sintomas, hábitos, rituais, comunicação, socialização (Categoria Recuperação) irá promover a capacidade de cuidar, preservando-se a ideia de que: *se o doente está a recuperar significa que a família está a cuidar bem.*

À luz do que Nunes (2003) refere, a partilha de informação entre familiares sobre aquilo que experienciam permite criar novos vínculos e relações que muitas vezes evoluem para relações de ajuda. Os familiares cuidadores “reclamam” o reconhecimento do seu acto de cuidar, pois este é resultado de muito (s) esforço (s). Ter capacidade e possibilidade de expressão vai contribuir para o processo de assimilação/adaptação da situação, tal como foi possível registar no Eixo Relacional onde a capacidade para cuidar aumenta na medida em que a satisfação pessoal, intimamente ligada com conceito de bem-estar e reconhecimento na sociedade, aumenta. O anseio de viver em sociedade e gerar relações verdadeiras e

profundas, molda o ser humano, quer através da criação de novos laços, quer pelo reconhecimento dos outros. (Nunes, 2003, p. 45)

Nunes (2003) refere ainda que é importante trabalhar sentimentos e emoções para que desta forma se consiga aumentar o sentido da auto-eficácia naquilo em que se trabalha. Todos os sentimentos e emoções fazem parte da vida psíquica do ser humano e se os conseguirmos integrar, ou seja, se os conseguirmos identificar, compreender, relacionar, suavizar e expressar, então saberemos como agir e actuar em situações adversas como é o facto de ter de cuidar de um momento para outro de uma pessoa doente paliativa. (Bonet, 1997)

O Eixo da Experiência Interna sugere que são os sentimentos positivos ou “bons” (*também estes ligados ao conceito de bem estar*) que aumentam a capacidade de cuidar. Contudo, ajudar a identificar sentimentos negativos, ajuda a tomar consciência do estado emocional, poder partilhar e reflectir sobre cada um desses estados e permitirá entender a natureza dos mesmos o que, conseqüentemente, trará séquitos de segurança, auto realização, auto controle, reconhecimento e felicidade, aspectos constantes e comuns em todas as dimensões descritas acima na tabela síntese.

Neste estudo pretendia-se averiguar quais os factores que influenciam a capacidade para cuidar. Foram identificados os factores que favorecem e dificultam o cuidado. Entendemos que é principalmente neste último ponto que a intervenção de uma equipa de cuidados paliativos deve ser realizada no sentido de minorar as dificuldades da família no processo de cuidar, promovendo uma educação resiliente que permita à família adquirir poder de integração e confronto com as dificuldades.

Este estudo pode contribuir para melhorar a prática diária dos profissionais que trabalham em cuidados paliativos já que por um lado, permitiu conhecer um pouco mais sobre o grupo “família” em cuidados paliativos e por outro lado, veio facultar um instrumento de trabalho preciso que pode ajudar a orientar a família de acordo com as suas necessidades específicas.

Foi possível criar, recorrendo ao método indutivo, uma grelha de indicadores condicionantes das capacidades (ver pág. 43) que permitem/dificultam o cuidar. Sugerimos que esta mesma grelha de indicadores de capacidade para cuidar, seja utilizada como uma *check list* na abordagem à família, logo que esta entre em contacto com a equipa de cuidados paliativos.

Reforçamos ainda a ideia de que são os indicadores que dificultam a capacidade para cuidar, que devem ser alvo da atenção da equipa de cuidados paliativos, no sentido de treinar competências e torna-las mais funcionais.

Foi nossa intenção trabalhar a rede de suporte e não só o cuidador, pois este necessita de ser apoiado para que consiga levar a cabo a tarefa a que se predispõe. É importante que um serviço de cuidados paliativos envolva, sensibilize e responsabilize vários elementos do grupo de suporte do doente, no sentido de poder recorrer às competências individuais de cada um, quando necessário.

VI - Limitações do estudo

Não foi possível nesta investigação de 7 meses, levar a cabo o que se tinha pré-definido no projecto de investigação em termos de metodologia Delphi. Seria interessante, partindo dos dados obtidos aplicar o método Delphi no sentido de comparar os resultados com a perspectiva dos profissionais, *experts* em cuidados paliativos. *Será que os profissionais de saúde (CP) reconhecem os indicadores que permitem que uma família cuide?*

Seria importante que a Grelha de Factores que influenciam a (s) capacidade (s) familiares para cuidar de doentes Oncológicos Paliativos fosse utilizada e avaliada em termos de aplicação prática.

VII - Conclusão

Inerente a um processo de crise, a família manifesta sentimentos e atitudes inesperadas devido ao sofrimento. Foi possível concluir neste estudo que, no âmbito dos cuidados paliativos, a família possui capacidades de ordem prática, informativa, relacional e interna que vão condicionar o cuidado ao doente.

A aplicação da lista/grelha de indicadores de capacidade para cuidar de um doente oncológico paliativo pode ser útil na avaliação holística da família permitindo detectar precocemente características que ponham em risco a sua capacidade, condicionando a continuidade dos cuidados e/ou uma possível alta hospitalar.

Por isso é importante que a equipa se centre nos factores que dificultam o cuidar de modo a potenciá-los e trabalhá-los desde o primeiro dia em que o doente e família tomam contacto com a equipa de cuidados paliativos.

VIII – Bibliografia

- Agar, M., Currow, D., Shelby-James, T., Plummer, J., Sanderson, C., & Abernethy, A. (2008). Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions?. *Palliative Medicine*, 22, 787–795.
- Alarcão, M. (2006). *(des)Equilíbrios Familiares*. Coimbra: Quarteto.
- Arranz, P., Barbero, J., Barreto, P., & Bayés, R. (2005). *Intervencio Emocional en Cuidados Paliativos: Modelo y Protocolos*. (2ª ed). Barcelona: Editorial Ariel, S.A.
- Boff, L. (2003). *Saber Cuidar: Ética do Humano – Compaixão pela Terra*. (9ªed.). Petrópolis. Editora Vozes.
- Bonet, J. (1997). *Se Amigo de Ti Mesmo: Manual de Autoestima*. Editorial Sal Terrae.
- Capelas, L. & Neto, I. (2006). Organização de serviços. In Barbosa, A. & Neto, I. (Eds.). (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 485-511) Lisboa. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Cerqueira, M. (2005). *O Cuidador e o Doente Paliativo*. Coimbra. Formasau-Formação e Saúde, Lda.
- Dicionário da Língua Portuguesa.(2009). *Cuidado*. Consultado a 14 de Novembro de 2009 em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/cuidado>
- Dicionário da Língua Portuguesa.(2009). *Capacidade*. Consultado a 14 de Novembro de 2009 em: <http://www.infopedia.pt/pesquisa-global/capacidade>
- Direcção Geral da Saúde (2004) - *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular Normativa de 13 de Julho. Lisboa
- Du Ranquet, M. (1996). *Los Modelos en Trabajo Social Intervencion com Personas y Familias*. Espanha Editores S.A.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels, & J. Shonkoff (Eds.). *Handbook of Early Childhood Intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Fridriksdottir, Sigurdardottir e Gunnarsdottir.(2006). Important needs of families in acute and palliative care settings assessed with the family inventory of needs. *Palliative Medicine*, 20, 425-432.
- Guadalupe, S. (2008). *A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico*. Dissertação de Candidatura ao grau de Doutor em Saúde Mental, submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal.
- Idarmis, G. (2000). Las crisis familiares. *Revista Cubana Med. Gen. Integr.* 16(3), 280-6.
- Jansen, Wouters, Schols e Spruit. (2008). *Self-perceived symptoms and care needs of patients with severe to very severe chronic obstructive pulmonary diseases, congestive, heart failure or chronic renal*

failure and its consequences for their closest relatives: the research protocol. BioMed Central Palliative Care ,7(5), pp.1-8

Guay, J. (1984). *L'intervenant Professionnel Face à l'aide Naturelle*. Chicoutimi: Gaëtan Morin Éditeur.

LoveToKnow, corp. (2009). *Necessity*. Consultado em 14 de Novembro de 2009 em: <http://www.yourdictionary.com/necessity>

LoveToKnow, corp. (2009). *Need*. Consultado em 14 de Novembro de 2009 em: <http://www.yourdictionary.com/need>

Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50, 370-96.

McGoldrick (2ª edição). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para a Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Meltzer, D. (1989). *El Paper Educatiu de la Família : Un Model Psicoanalític del Procés d'Aprenentatge*. Barcelona. Comp. Espaxs.

Mendes, M.L.S. (2004). *Mudanças Familiares ao Ritmo da Doença: As Implicações da Doença Crónica na Família e no Centro de Saúde*. Dissertação de Mestrado. Braga: Instituto de Ciências Sociais da Universidade do Minho.

Milberg A., Olsson E.C., Jakobsson M., Olsson M., & Friedrichsen M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal Pain Symptom Manage*, 35, 58-69.

Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. Coimbra: Edições Sinais Vitais.

Novellas, A. (Ed.).(2004). *Modelo de Trabajo Social en a Atencion Oncológica*. Barcelona: Institut Català d'Oncologia.

Nunes, E. (2003). A familia vista à luz da antropologia. In Centros de Estudos de Bioética. (Ed.). *Formação da Consciência Bioética: Família e Bioética* (pp. 47-56). XII, 33, Coimbra: Cadernos de Bioética Edição.

Pagllioti, G., Escobar, A., Gatica,P., Olate, G. & Astudillo, K. (2006). Características del cuidador principal y su relacion con la perepcion de satisfaccion de necesidades basicas del paciente terminal. Cultura de los cuidados. *Cultura de los Cuidados*, X, 19, 79-86.

Paula, J. (2007). *Avaliação do Idoso: Capacidade Funcional, Independência e sua Relação com Outros Indicadores de Saúde*. Tese de doutoramento. Campinas: SP.

Reigada, C. & Novellas, A. (2009, June). *The concept of family needs and necessities in palliative care. Supportive Care in Câncer*. Paper presented on MASCC/ISOO 2009 International Symposium. Rome, Italy.

- Ribeiro, J. (2002). Qualidade de vida e doença oncológica. In Dias, M., & Durá, E.(Eds.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 75-98). Lisboa: Climepsi Editores.
- Richardson, A., Plant, H., Moore, S., Medina, J., Cornwall, A., & Ream, E. (2007). Developing supportive care for family members of people with lung cancer. *Support Care Cancer*, 15, 1259-1269.
- Rolland, J.S. (1995). Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In B. Carter, & M. McGoldrick (Orgs.). *As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar: Uma Estrutura para Terapia Familiar* (pp. 84-96). Porto Alegre: Artes Médicas.
- Rynearson, E. (2006). *Violent Death: Resilience and Intervention beyond the Crisis*. Brunner-Routledge.
- Sáez, T., Blázquez, M., Mayoral, P. & Fernández, C.(2005). Escala de capacidad de cuidados en Domicilio (ECCD): resultados preliminares. *Medicina Paliativa*, 12(4), 197-203.
- Santos, E. (2000). *Concepção de Cuidados de Enfermagem dos Docentes de Enfermagem*. Educação de enfermagem (1ª ed.). Coimbra: Quarteto Editora.
- Sapeta, A.(1998). A família face ao doente terminal hospitalizado. *Enfermagem Oncológica*. 2(8), pp.20-24.
- Sepúlveda, C., Marlin A., Yoshida, T., & Ullrich, A. (2002). Palliative care: the world health organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 24(2), pp.91-96
- Singer, J.E., & Lord, D. (1984). The role of social support in coping with chronic or life-threatening illness. In A. Baum, S. Taylor, & J. Singer (Eds.), *Handbook of Psychology and Health* (pp.269-278). New Jersey: Laurence Erlbaum Associates, Inc., Publishers.
- Soares, M. (2003). Família digo, famílias... In Centros de Estudos de Bioética. (Ed.), *Formação da Consciência Bioética: Família e Bioética* (pp. 47-56). Coimbra. Cadernos de Bioética Edição.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research*. London. Sage.
- Zalenski, R.J., & Raspa, R. (2006). Maslow's hierarchy of needs: A framework for achieving human potential in hospice. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1120-1127.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.