



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

CUIDAR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO: NECESSIDADES DO CUIDADOR

Ana Catarina da Cunha Fernandes



**INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO**

Ana Catarina da Cunha Fernandes

**CUIDAR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO:
NECESSIDADES DO CUIDADOR**

IV Mestrado em Cuidados Paliativos

Trabalho efetuado sob a

Orientação: Professora Doutora Maria Manuela Amorim Cerqueira

Coorientação: Enfermeira Mestre Susana Mendes

Março 2019

“Quando toca alguém, nunca toque só um corpo. Quer dizer, não esqueça que toca uma pessoa e que neste corpo está toda a memória da sua existência. E, mais profundamente ainda, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Sopro, que neste Sopro é o sopro de uma pessoa com seus entraves e dificuldades e, também, é o grande Sopro do universo. Assim, quando toca um corpo, lembre-se de que toca um Templo.”

(Jean-Yves Leloup, cit in Arantes, 2019, p. 133)

AGRADECIMENTOS

Esta é a oportunidade de expressar o meu profundo agradecimento a todas as pessoas que, de alguma forma, possibilitaram a concretização deste trabalho.

De forma mais individual, gostaria de expressar um sentido agradecimento...

À Professora Doutora Manuela Cerqueira, orientadora desta tese, pela competência, rigor, disponibilidade e motivação para ultrapassar as dificuldades.

À Enfermeira Mestre Susana Mendes, pelo acompanhamento, pela disponibilidade e incentivo.

À Unidade Local de Saúde onde foi desenvolvido este estudo, nomeadamente ao Presidente do Conselho de Administração e à Comissão de Ética para a Saúde, e ao Coordenador da Equipa de Cuidados Paliativos, por tornar viável a sua realização.

Aos cuidadores entrevistados, por partilharem comigo as suas experiências.

À Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, pela formação e aprendizagem que me têm proporcionado ao longo deste curso.

Aos colegas da equipa onde trabalho, o meu agradecimento pela compreensão, pelas palavras de incentivo e todo o apoio que me deram durante esta caminhada.

Ao meu afilhado, pelo seu apoio.

E um Obrigado muito especial aos meus filhos, ao meu marido e aos meus pais, por “aturarem” os meus momentos de ausência e pelo seu amor incondicional.

Finalmente, um agradecimento a todos aqueles que não foram aqui referidos, mas que foram uma importante ajuda para ultrapassar os obstáculos que foram surgindo.

RESUMO

No contexto sociocultural, a família desde sempre desempenhou um papel fundamental no desenvolvimento dos seus membros. Independentemente da sua estrutura, a família é o lugar onde cada um dos seus elementos procura encontrar o seu equilíbrio.

O diagnóstico de uma doença incurável, progressiva e terminal, não se repercute apenas na pessoa, mas também na família, pelas imposições e alterações que traz consigo para o seio familiar.

Cuidar da pessoa em agonia no domicílio até à morte na sua multidimensionalidade, exige à família, mais precisamente a quem dela cuida, capacidade auto-organizativa, dado o doente necessitar de ajuda total na satisfação das necessidades humanas básicas.

Efetivamente, o doente agónico experiênciia uma serie de alterações clínicas, sobretudo fisiológicas, representando para quem cuida dele, sofrimento. Conforme, se aproxima o momento da morte, os cuidadores ficam mais fragilizados e em profundo sofrimento, necessitando de acompanhamento, respostas e orientações de equipas comunitárias de cuidados paliativos. Contudo, as respostas neste âmbito, ainda são precárias na atualidade em Portugal.

Partindo destes pressupostos pareceu-nos ser primordial realizar a pesquisa no âmbito das necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio, com o objetivo geral de *compreender as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio*, com a intencionalidade de contribuir para respostas mais efetivas pela equipa de cuidados paliativos aos cuidadores informais, minorando assim o seu sofrimento e ajudando no processo de luto.

Metodologia: abordagem qualitativa, estudo numa perspetiva fenomenológica, utilizando a entrevista semiestruturada dirigida a cuidadores que prestaram cuidados à pessoa em agonia no domicílio na região do Alto Minho de Portugal. Utilizamos a análise de conteúdo segundo Bardin (2011), como procedimento para a análise dos dados. Os procedimentos ético-moral foram respeitados.

Principais Resultados: Verificamos, que os participantes do estudo mencionam vários motivos para cuidar da pessoa em agonia no domicílio, nomeadamente o poder proporcionar amor, trocar afetos e uma maior interação. Experienciam uma série de sentimentos e emoções, como angústia, medo e ansiedade. Reconhecem que enfrentar o

processo de morrer acarreta uma diversidade de dificuldades e necessidades. Identificam a importância do papel da equipa comunitária em cuidados paliativos no proporcionar apoio e segurança. Verificamos ainda, que cuidar no domicílio tem repercussões, nomeadamente o afastamento familiar.

Conclusão: É necessário cuidar, acompanhar, apoiar os cuidadores da pessoa em agonia, por equipas de saúde com formação específica em cuidados paliativos. Urge olharmos para o cuidador como alguém que sofre e que precisa de ir aprendendo a elaborar o seu luto.

Palavras-chave: pessoa em agonia, cuidador, domicílio, cuidados paliativos

ABSTRACT

On a sociocultural context, family has always played a major role on the development of its members. Independently of its structure, family is the place where each one of its elements seeks to find balance.

The diagnosis of an untreatable, progressive and terminal illness, does not only affect the person, but also the family, by the changes and impositions it brings to the family environment.

Taking care of a person in agony at home until death in its multidimensionality, requires from the family, and more precisely from who takes care of the person, a self-organizing capacity, since the patient needs complete help in order to satisfy his basic human needs.

Effectively, the agonized patient experiences a series of clinical changes, especially physiological, that represents suffering for those who take care of him. As the time of death approaches, the caregivers become more fragile and in deep suffering, requiring monitoring, responses and orientations from the community palliative care teams. However, responses regarding this issue are still precarious in Portugal today.

Based on these assumptions, it seemed to be imperative to conduct the research within the scope of the caregiver's needs in taking care of the person in agony at home, with the general goal of understanding the caregiver's needs in taking care of the person in agony at home, with the intention to contribute to more effective responses by the palliative care team to the informal caregivers, thus reducing their suffering and helping them with the grief process.

Methodology: A qualitative approach, a phenomenological perspective study, using a semi structured interview addressed to caregivers that took care of a person in agony at home in Portugal's region of Alto Minho. We used a content analysis according to Bardin (2011), as the process for data analysis. The ethical-moral procedures were respected.

Main Results: We saw that the study participants mention several reasons for taking care of the person in agony at home, namely the ability to provide love, exchange affections and a greater interaction. They experience a series of feelings and emotions, such as anguish, fear and anxiety. They recognize that facing the dying process brings a diversity of difficulties and needs. They identify the importance of the community palliative care teams role in providing safety and support. We also saw that caring at home has repercussions such as family separation.

Conclusion: It is necessary that health teams with specific palliative care training take care, follow, and help the agonized person's caregivers. Urges to look at the caregiver as someone who suffers and needs to learn how to prepare his grief.

Key-words: person in agony, caregiver, home, palliative care

LISTA DE SIGLAS / ABREVIATURAS

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

ARS – Administração Regional de Saúde

CP – Cuidados Paliativos

DGS – Direção Geral de Saúde

EAPC - European Association for Palliative Care

ECCI – Equipa de Cuidados Integrados na Comunidade

ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP – Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI – Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

INE – Instituto Nacional de estatística

IPO – Instituto Português de Oncologia

OMS – Organização Mundial de Saúde

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SECPAL – Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCC – Unidades de Cuidados Continuados

UCCI – Unidade de Cuidados Continuados Integrados

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

ULS – Unidade Local de Saúde

UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

USF – Unidade de Saúde Familiar

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	15
PARTE I - O FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO	18
1 - CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA	19
1.1 - Conceito de Cuidador Informal	20
1.2 - A Pessoa em Agonia, Família, Cuidador, Profissional de Saúde.....	20
2 - OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS.....	23
2.1 - O Conceito e a Filosofia dos Cuidados Paliativos	23
2.2 - A Tríade: Familiar Cuidador, Cuidados Paliativos e Cuidados de Saúde Primários.....	27
3 - POLÍTICAS DE SAÚDE COMUNITÁRIA.....	32
4 - O PROCESSO DE CUIDAR DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO	39
4.1 - Motivos do Familiar Cuidador Para a Co-Responsabilização De Cuidar A Pessoa Em Agonia No Domicílio	41
4.2 - Cuidar Da Pessoa Em Agonia No Domicílio- Repercussões No Familiar Cuidador.....	45
4.3 - Necessidades e Dificuldades do Familiar Cuidador para Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio.....	48
4.4 - Estratégias Mobilizadas pelo Familiar Cuidador no Alívio do seu Sofrimento.....	52
PARTE II - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA.....	55
1 - PROBLEMÁTICA	56
2- METODOLOGIA	60
2.1 - Contexto de Estudo	61
2.2 - Participantes	63
2.3 - Instrumento de Recolha de Dados.....	67
2.4 - Considerações Éticas	70
PARTE III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	72
1 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	73
1.1 - Motivos Verbalizados pelo Cuidador da Pessoa em Agonia para Cuidar no Domicílio ...	77
1.2 - Sentimentos e Emoções do Cuidador no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio.....	81
1.3 - Dificuldades Sentidas pelos Cuidadores no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio.....	86
1.4 - Perceção dos Cuidadores Acerca da Intervenção da Equipa de Saúde Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos à Pessoa em Agonia.....	95

1.5 - FATORES POTENCIADORES DO CUIDAR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO VERBALIZADOS PELO CUIDADOR	100
1.6 - Fatores Inibidores para Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio Verbalizados pelo Cuidador	104
1.7 - Cuidados Mobilizados pelo Cuidador Perante a Pessoa em Agonia no Domicílio	108
1.8 - Repercussões no Cuidador Durante o Processo de Cuidar e Após a Morte	112
1.8 - Estratégias Mobilizadas pelo Cuidador para Alívio do seu Sofrimento	117
2 - DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	120
2.1 - Motivos Verbalizados pelo Cuidador da Pessoa em Agonia para Cuidar no Domicílio .	120
2.2 - Sentimentos e Emoções do Cuidador no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio.....	123
2.3 - Dificuldades Sentidas pelos Cuidadores no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio.....	125
2.4 - Percepção dos Cuidadores Acerca da Intervenção da Equipa de Saúde Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos à Pessoa em Agonia.....	128
2.5 - Fatores Potenciadores do Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio Verbalizados pelo Cuidador	131
2.6 - Fatores Inibidores para Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio Verbalizados pelo Cuidador	133
2.7 - Cuidados Mobilizados pelo Cuidador Perante a Pessoa em Agonia no Domicílio	134
2.8 - Repercussões no Cuidador Durante o Processo de Cuidar e Após a Morte	136
2.9 - Estratégias Mobilizadas pelo Cuidador para Alívio do seu Sofrimento	138
CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO.....	140
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	144
ANEXOS	159
ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA.....	160
APÊNDICES.....	162
APÊNDICE 1 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO AO PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE	163
APÊNDICE 2 - GUIÃO DA ENTREVISTA.....	166
APÊNDICE 3 - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS PARTICIPANTES	168
APÊNDICE 4 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO AO COORDENADOR DA EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS	170
APÊNDICE 5 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS – EXEMPLAR DE ENTREVISTA	172
APÊNDICE 6 – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO.....	189

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Mapa da Região do Alto Minho.....	62
Figura 2 – Diagrama de motivos verbalizados pelo cuidador da pessoa em agonia para cuidar no domicílio	78
Figura 3 - Sentimentos e Emoções do Cuidador no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio	82
Figura 4 - Dificuldades sentidas pelos cuidadores no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio	87
Figura 5 - Percepção dos cuidadores acerca da intervenção da equipa de saúde comunitária de suporte em cuidados paliativos à pessoa em agonia.....	96
Figura 6 - Fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador	101
Figura 7 - Fatores inibidores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador.....	105
Figura 8 - Cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio	109
Figura 9 - Repercussões no cuidador durante o processo de cuidar e após a morte.....	113
Figura 10 - Estratégias mobilizadas pelo cuidador para alívio do seu sofrimento	118

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS (Plano Estratégico 2017/2018).....	37
Tabela 2 - Caracterização dos participantes.....	64
Tabela 3 - Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos cuidadores de pessoas doentes em agonia no domicílio	73

Índice de Gráficos

Gráfico 1 - Distribuição dos participantes por idades	65
Gráfico 2 - Distribuição dos participantes por género.....	65
Gráfico 3 - Distribuição dos participantes por habilitações académicas.....	66
Gráfico 4 - Distribuição dos participantes por grau de parentesco.....	66
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por residentes na habitação.....	67

INTRODUÇÃO

Embora tenham havido muitos progressos da Medicina na segunda metade do século XX, o crescimento da longevidade e o aumento significativo das doenças crônicas acarretaram um aumento do número de doentes com patologias incuráveis. O modelo da medicina curativa, centrada na resolução da doença, não se adapta às necessidades deste tipo de doentes com doença incurável, avançada e progressiva. Necessidades essas, multidimensionais, que frequentemente não são valorizadas e que se vão agravar no momento da morte.

O morrer, além de ser um processo biológico, é uma construção social. Sendo assim, o processo do morrer pode ser vivido de várias maneiras, atendendo aos significados de cada pessoa, ao momento histórico, assim como, aos contextos socioculturais. Por isso, é importante definir a morte como um processo e não como um fim, pois, considerando que a pessoa doente e família fazem parte de uma sociedade e de uma “história”, cuidá-los na fase final significa entendê-los, ouvi-los e respeitá-los, proporcionando um momento tranquilo e com dignidade (Fratezi & Gutierrez, 2011). Dentro deste contexto, evidencia-se assim, a necessidade de cuidados *paliativos* como uma *resposta ativa aos problemas decorrentes destas doenças, prevenindo o sofrimento que elas geram e oferecendo a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e às suas famílias* (APCP, 2018).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), em 2002, define os cuidados paliativos como: *“Cuidados activos e globais a doentes cuja doença não responde ao tratamento curativo e no qual é fundamental o controle da dor e outros sintomas, apoio espiritual, psicológico e social com a melhor qualidade de vida para o doente e família”*. O objetivo principal é proporcionar, apoio e cuidados ao doente/família na última fase da sua doença, para que possam viver de forma tão ativa e confortável quanto possível, promovendo a máxima qualidade de vida.

Torna-se deste modo evidente, que os cuidados paliativos devem ser entendidos como um direito humano, devendo por isso, a sua prestação não ficar restrita às unidades de saúde, mas ser alargado ao domicílio, dando assim, possibilidade de escolha aos doentes e familiares, o lugar onde querem terminar os seus dias de vida (Sarmiento [et al.], 2017). Sendo, a família a pedra basilar da sociedade e o domicílio o local de preferência desta, será pertinente afirmar que os doentes e famílias, independentemente das diferenças pessoais, familiares, culturais e socioeconómicas, preferem permanecer nas suas residências mesmo enfrentando processos de doença e até de morte (Caseiro & Capelas, 2018). Receber esses cuidados em casa, de acordo com as preferências dos doentes e familiares, permite que as pessoas vivam no seu ambiente familiar, sendo os cuidados

prestados mais individualizados, com mais carinho e afeto, oferecidos pelos que lhes são mais queridos (Ferreira [et al.], 2016).

Contudo, para que os cuidados sejam prestados no domicílio, existe uma pessoa que se identifica como cuidador informal. O cuidador surge neste contexto, como um elemento que dá resposta às necessidades individuais da pessoa doente, integrado na dinâmica familiar, prestando cuidados no domicílio. Nesta caminhada, irá deparar-se com situações com as quais não estava habituado a lidar, assim como, com a proximidade da morte, exigindo da sua parte um esforço suplementar para responder às situações inesperadas que poderão surgir ao longo de todo este processo (Connolly & Milligan, 2014). Nesta fase de “últimas horas ou dias de vida”, denominada por agonia, surgem mudanças clínicas, fisiológicas e aparecimento e/ou agravamento de sintomas que levam o cuidador a experienciar alguns anseios, emoções e sentimentos específicos (Braga [et al.], 2017). Assim, o cuidar de uma pessoa em últimos dias, horas de vida no domicílio, para o cuidador traz alterações que se repercutem no ciclo de vida, conduzindo à reorganização das dinâmicas familiares, quer pelas necessidades múltiplas e complexas do doente, quer pela redefinição de papéis e funções para responder à nova realidade (Oliveira [et al.], 2017). Deste modo, a equipa de cuidados paliativos na comunidade surge na tentativa de proporcionar ao doente e seus familiares um olhar para a sua dignidade, fornecendo apoio durante o processo que vivenciam e suporte na ocorrência da morte (Encarnação & Farinasso, 2014).

Os cuidadores devem ser considerados como prestadores de cuidados, mas também, recetores de cuidados. Conciliar vontades e desejos de doentes e cuidadores com a necessidade de cuidados e local de prestação dos mesmos é fundamental para a prestação de cuidados de excelência.

Hoje em dia, existe uma crescente preocupação com os cuidadores informais resultante de uma consciencialização, quer em Portugal, quer por todo o mundo, da importância do seu papel, do trabalho que desenvolvem no dia a dia independentemente das suas condições (profissional, de saúde, financeiras, entre outras), no sentido de proporcionar o máximo de bem-estar e conforto à pessoa doente. Assim, atendendo a estes pressupostos e ao Plano Estratégico 2017/2018 (p. 18) em que uma das áreas prementes para investigação são as “Necessidades dos cuidadores/familiares”, impõe-se uma questão de investigação: *“Quais as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio?”*. O objetivo geral deste estudo - *compreender as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio*, tem como finalidade contribuir para respostas mais efetivas pela equipa de cuidados paliativos aos cuidadores informais, minorando assim o seu sofrimento, e ajudando no processo de luto.

Como objetivos específicos, foram delineados os seguintes:

- Identificar os motivos que levam o cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio;
- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelo cuidador durante a fase de agonia no domicílio;
- Identificar as dificuldades do cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio;
- Identificar os fatores potenciadores e dificultadores para o cuidador no cuidar do doente em agonia no domicílio;
- Analisar a percepção do cuidador relativamente às intervenções da Equipa de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos, de forma a poder cuidar do doente em agonia no domicílio.

A presente dissertação encontra-se organizada em três partes. A primeira refere-se ao enquadramento teórico, onde nos debruçamos sobre o que sustenta a problemática do estudo, cuja abordagem abrange alguns temas e conceitos pertinentes ao estudo. A segunda parte engloba o estudo empírico realizado: apresentação do objeto de estudo e sua importância. E na terceira parte consta a apresentação dos dados obtidos através das entrevistas realizadas e respetiva análise e discussão dos resultados. Por fim, apresentam-se as conclusões e implicações do estudo.

PARTE I - O FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO

1 - CONSIDERAÇÕES GERAIS SOBRE A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

As mudanças nos perfis demográficos e epidemiológicos a nível mundial tem imposto às famílias, novos e exigentes desafios, nomeadamente cuidar/acompanhar o seu familiar que enfrenta o fim de vida. É de realçar que efetivamente vivemos um período de grande mudança a nível da estrutura, funções da família e dinâmica interna da vida familiar. Contudo, a família continua a desempenhar funções na educação, na transmissão dos valores culturais, na formação e no estabelecimento de relações sociais.

É certo que a família é a instituição mais antiga. Esta palavra deriva do latim *famulus* que significa grupo de escravos ou servos pertencentes ao mesmo patrão. Em face à evolução social, o modelo patriarcal hierarquizado composto através do matrimónio, foi sendo abandonado por um modelo igualitário, isto é, todos os seus membros devem ter as suas necessidades satisfeitas e devem sentir-se felizes no ambiente familiar. Para a consecução de tal objetivo procura proteger e dar segurança aos membros da família, estabelecendo um compromisso pelo respeito da sua dignidade (Dias, 2010). Diz ainda Dias (2010, p.149), que a dignidade humana “Trata-se de direito fundamental que se “calça” nos princípios da igualdade e da liberdade, além de servir de mola propulsora à intangibilidade da vida humana, à integridade física e psíquica, às condições básicas, matérias mínimas para garantir o tão almejado acesso à felicidade.”

De facto, a instituição familiar já não se sustenta em regras impostas, mas sim de particularidades e de valores sociais.

Quando surge um processo de doença em um dos seus membros de caráter evolutivo, irreversível e terminal, a doença não se circunscreve ao doente, mas atinge todos os membros da família e todas as pessoas envolvidas no processo de cuidar. De acordo com Lopes & Pereira (2005), os familiares de doentes que enfrentam a terminalidade da vida, passam por processos semelhantes ao do doente, nomeadamente a nível psicológico. Contudo, os membros da família sentem a responsabilidade de cuidar do seu membro doente, provocando por vezes “um clima artificial em seu redor” (Casmarrinha, 2008, p. 91).

Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, o cuidador informal, representa uma mais-valia económica, na medida da diminuição de gastos para sistema de saúde. Salienta, “De facto o domicílio é o lugar onde os doentes em fase terminal passam a maior parte do seu tempo e é aqui que os familiares prestam 80 a 90% dos cuidados embora possam vir a morrer no hospital” (Serviço Nacional de Saúde, 2010, p. 30)

Stajduhar [et al.] (2010), salientaram que no Canadá, se estima que os familiares cuidadores forneçam cerca de 80-90% dos cuidados a doentes paliativos no domicílio; na Austrália, estima-se que o trabalho prestado pelos familiares cuidadores corresponde, em cerca de cinco vezes, o equivalente ao pagamento integral de um prestador de cuidados e custaria cerca de 30,5 bilhões dólares, se substituído por prestação de cuidados formais.

Importa salientar, que com a evolução da doença, as exigências vão ser cada vez maiores e a necessidade de existir um cuidador informal é maior.

1.1 - Conceito de Cuidador Informal

O cuidar de um doente em agonia no domicílio, exige um cuidador informal.

Considera-se cuidador, a pessoa responsável e que presta apoio ao doente que necessita de apoio nas suas atividades e rotinas, podendo assumir ou não algum vínculo familiar com este (Melo [et al.], 2009).

Segundo Castro (2008), o cuidador informal é um membro normalmente da família, responsável pela prestação de cuidados à pessoa dependente. Este cuidador define-se por não ser remunerado e não possuir formação específica na área da prestação de cuidados.

Oliveira (2005) define cuidador como a pessoa que desempenha o papel de responsável pelos cuidados essenciais da pessoa doente (promoção da saúde e alívio da dor, entre outros), sendo que a sua participação se revela imprescindível.

1.2 - A Pessoa em Agonia, Família, Cuidador, Profissional de Saúde

À medida que a doença vai progredindo, o estado da pessoa doente evolui para uma situação de deterioração generalizada, aproximando-se da morte. Mas embora, esta seja inevitável, o que é facto é que a sua aceitação é difícil. Desta forma, para o familiar, para o cuidador, enfrentar a pessoa em agonia provoca uma multiplicidade de emoções e sentimentos, bem como, *stress* causando assim, um grande impacto na sua saúde. Importa salientar, que o estado agónico, corresponde a um estágio irreversível que tem lugar nos últimos dias ou horas de vida, podendo excepcionalmente estender-se até 12 dias (Braga [et al.], 2017).

De acordo com Neto (2016), o doente agónico, é aquela cuja sobrevida é calculada em dias ou horas, com sustentação na sintomatologia e evidência clínica que apresenta no momento. Esta fase representa-se por alterações clínicas, sobretudo fisiológicas, mas também pelo aparecimento de novos sintomas ou agravamento dos anteriormente existentes, tendo um significado especial quer para o doente, quer para o familiar, quer para o cuidador formal e informal. Realça-se, que o facto da percepção que a morte está próxima, os cuidadores enfrentam mudanças inesperadas e indesejáveis nas suas vidas e relacionamentos e vão, conseqüentemente, vivenciando o processo de luto (Holm [et al.], 2014)

Para o profissional de saúde também é difícil lidar com doente, família e cuidador, pelo facto de ser difícil realizar a gestão dos sintomas. Num estudo realizado na Bélgica (2012), que abrangeu doentes que decidiram morrer em casa e que foram acompanhados pelo seu médico de família, os profissionais de saúde referiram que alguns sintomas foram difíceis de controlar na última semana de vida (Leemans [et al.], 2012). É de realçar que alguns destes sintomas podem estar relacionados com episódios agudos, sendo por isso, essencial identificar corretamente os sinais clínicos de agonia. Segundo Neto (2016), entre eles podemos verificar:

- Degeneração progressiva do estado físico da pessoa, marcado por astenia, sonolência, diminuição do estado de consciência, confusão, encontrando-se confinado ao leito;
- Dificuldade na deglutição tanto de alimentos sólidos como líquidos, associando astenia e alteração do estado de consciência;
- Diminuição do apetite e recusa alimentar;
- Falência de órgãos, manifestando-se em oligúria/anúria, hipotensão, edemas periféricos, “estertor”, alterações respiratórias, acompanhando-se de alterações da coloração da pele (livores), alteração da temperatura corporal ou até ausência de controlo esfíncteriano;
- Sintomas psicológicos e emocionais como medo e aflição, estando, muitas vezes, associada a percepção da proximidade do momento da morte (pode ser verbalizada ou não).

Importa salientar, que para o doente vivenciar os últimos momentos da sua vida em casa potencia o sentimento de segurança, proteção, autonomia e maior proximidade com o cuidador/família. Contudo, realçando novamente, é necessário que o profissional de saúde ajude as famílias a experienciar esse momento com serenidade e para isso necessita de ser flexível na adaptação às necessidades próprias deste novo período, apoiando-as, para que elas possam vivenciá-lo como uma fase natural do ciclo da vida (Paiva, 2012). Deste

modo, os profissionais de saúde têm um papel preponderante relativamente à orientação do cuidador informal porque, sendo esta fase marcada por alterações específicas, deve-se, atempadamente, esclarecer sobre a mudança nos objetivos e plano terapêutico (Santos, 2011). O trabalho a desenvolver junto das famílias deverá ser o resultado colaborativo da equipa multidisciplinar, podendo haver necessidade de recorrer a algumas técnicas como: controlo da dor, domínio da técnica de hipodermóclise, tratamentos de lesões malignas cutâneas, técnicas de comunicação terapêutica, cuidados espirituais, cuidados de higiene, medidas de conforto, manutenção da esperança (Paiva, 2012). A qualidade dos resultados obtidos resultará assim, de um e efetivo trabalho em equipa multidisciplinar, pois só com funcionamento coordenado e realmente interdisciplinar é que será possível avaliar e dar resposta às necessidades globais do doente/família/cuidador (Gomes & Higginson, 2013).

Realça-se que efetuar um diagnóstico de agonia é muitas vezes um processo complexo dada a irreversibilidade da situação e a sua durabilidade, exigindo a (re)formulação do plano terapêutico que se direcione para as necessidades identificadas, no sentido de potenciar o bem-estar, o conforto físico, emocional e espiritual, de favorecer a consecução de uma morte digna e serena, ao mesmo tempo que se presta apoio aos familiares para que as recordações desta fase sejam o mais positivas possível (Ayestarán [et al.], 2008).

Podemos, então, salientar que os principais pilares da intervenção na pessoa em agonia passam por assegurar um bom controlo sintomático, pela revisão e apropriação do regime terapêutico e pelo fortalecimento do apoio à família/cuidadores informais.

2 - OS CUIDADOS PALIATIVOS DOMICILIÁRIOS

Assegurar que o doente em agonia possa permanecer na sua casa e ter cuidados assegurados na sua multidimensionalidade até à morte exige o acompanhamento de cuidados paliativos domiciliários. Salieta Silva (2013) que os cuidados paliativos domiciliários possibilitam à pessoa doente permanecer no domicílio com qualidade de vida até à morte.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) salienta que é imperativo ter uma rede de apoio domiciliário, na medida em que para além da prestação de cuidados envolve o apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais (Silva, 2013).

O doente ao permanecer em sua casa, o familiar cuidador necessita de apoio, de informação, de treino, etc. Deste modo, é fundamental uma adequada rede de cuidados, e para tal é indispensável equipas de saúde com formação em cuidados paliativos. Realça-se que se estima a necessidade de 1 equipa por 100 mil habitantes, que permita acessibilidade 24h por dia (Capelas & Coelho, 2014). Neste sentido, os cuidados paliativos no domicílio serão uma alternativa para um cuidar humano.

2.1 - O Conceito e a Filosofia dos Cuidados Paliativos

Sabe-se que Portugal tem aproximadamente 10.5 milhões de residentes, sendo que, por ano, morrem cerca de 105 mil pessoas, resultando uma taxa de mortalidade de 10 óbitos por cada 1000 residentes (Gomes, [et al.], 2017). Analisando estes dados, é importante abordar, investigar, uma área com grande potencial de ascensão no nosso país. Os cuidados paliativos consideram-se, hoje em dia, um direito humano e por isso, nos últimos anos, tem-se debatido mais sobre esta temática. Certo é que, para alguns profissionais de saúde, os cuidados paliativos ainda são olhados com alguma desconfiança devido a preconceitos e ideias enraizadas.

Falar de cuidados paliativos supõe, como é natural, o conceito de cuidar. Florence Nightingale foi, sem dúvida, quem primeiro salientou o cuidar como sendo um ato absorvido de humanidade e profundidade, sentindo, por isso, necessidade de criar uma profissão voltada para o cuidar de pessoas.

Os cuidados paliativos tiveram origem num sentimento de impotência por parte de alguns profissionais face ao cuidado ao doente com doença grave, avançada e irreversível, que admitiram que, esgotada a possibilidade de cura da doença, haveria muito a fazer pelo

bem-estar do doente. Neste sentido, na década de sessenta, Cicely Saunders defendeu que a criação dos Cuidados Paliativos se tratava de um direito humano e, como tal, deveria ser uma obrigação social de forma organizada, fundando o Saint Christopher's Hospice, em Londres. Saliencia-se que os “hospices” já existiam desde o século XIX para prestar cuidados aos moribundos, mas foi Cicely Saunders que introduziu os cuidados médicos, particularmente no âmbito do controlo da dor e de outros sintomas, integrando-os na filosofia de tratamento do doente em fim de vida como um todo (Marques, 2014). Foi a pioneira na introdução do conceito de “dor total”, que, para além da dor física, contempla o sofrimento social, psicológico e espiritual que acompanha a dor do doente em fim de vida. O exemplo de Cicely Saunders foi seguido por outros profissionais nos Estados Unidos da América e outros países europeus (Pereira, 2010).

O termo paliativo deriva do latim *pallium*, que designa “manto”, “capa” e, nesta perspetiva, dirige-se para o conceito de cobertura, envolvência, cuidados, desvelo e atenção. Poderemos transpor para uma filosofia de “encobrir” e aliviar os sintomas com os tratamentos ajustados, assim como o sofrimento inerente a todo o processo de doença, “envolvendo” doente e família com carinho e compaixão. Por sua vez, o termo “Hospice” deriva do latim *Hospitium*, significando hospitalidade e hospitaleiro, o que nos remete para a ideia de acolhimento da pessoa e família. O termo “Hospice” antecede o movimento dos Cuidados Paliativos e era utilizado em contexto religioso cristão para designar as instituições que se encontravam nas rotas dos peregrinos (Pereira, 2010).

Semelhante à definição já referida da OMS em 2002, Twycross (2001, p. 16) define os Cuidados Paliativos como sendo *“cuidados ativos e totais dos pacientes e as suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta”*.

Realça-se ainda, a definição compreendida no Programa Nacional de Cuidados Paliativos emitido pela Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) que afirma que estes são “uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar ativamente os doentes com prognóstico de vida limitado. São prestados por equipas e unidades específicas de Cuidados Paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade” (UMCCI, 2010, p. 10).

Segundo a World Health Organization, os cuidados paliativos:

- Proporcionam alívio da dor e outros sintomas angustiantes;

- Afirmam a vida e respeitam a morte como um processo natural (não apressam ou adiam a morte);
- Abrangem os aspetos psicológicos e espirituais de atendimento ao doente;
- Oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viver tão ativamente quanto possível até à morte;
- Oferecem um sistema de apoio para ajudar a família a lidar durante a doença e os doentes na sua própria perda;
- Proporcionam uma abordagem global e holística, da equipa interdisciplinar, para atender às necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo o apoio no luto, ressaltando, aqui, a importância da formação especializada dos profissionais em questão;
- Pretendem melhorar a qualidade de vida e influenciar positivamente o curso da doença, sem recorrer a medidas agressivas que não tenham esse objetivo em mente;
- São aplicáveis a partir do início do curso da doença, baseando-se nas necessidades dos doentes e não apenas no diagnóstico ou prognóstico, podendo conjugar-se com outras terapias que visam prolongar a vida, tais como quimioterapia ou radioterapia, e incluem as investigações necessárias para melhor compreensão e gestão das angustiantes complicações clínicas.

Os doentes alvo dos cuidados paliativos podem apresentar-se numa situação de doença incurável, polissintomática e com múltiplas causas de sofrimento nas esferas biológica, social, psicológica e espiritual, a que chamamos de “dor total”, como referi anteriormente. No âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos, destinam-se a doentes que, cumulativamente: não têm perspectiva de tratamento curativo; têm rápida progressão da doença e com expectativa de vida limitada; têm intenso sofrimento; têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Contudo, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2006, cit. in Pereira, 2010) aponta que este tipo de cuidados não está apenas direcionado a doenças incuráveis e avançadas, pois, se existir uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode necessitar de cuidados paliativos pelo sofrimento que causam, justificando a sua atuação numa perspectiva de suporte e não de processo de morte.

A essência dos cuidados paliativos é a associação entre o doente, a sua família e a equipa de cuidados. Esta associação exige respeito mútuo. Consideram-se, habitualmente, quatro pilares fundamentais: alívio de sintomas utilizando medidas farmacológicas e não farmacológicas; prestação de apoio à família, detetando as suas necessidades, os seus

problemas e dispondo das suas mais-valias para ajudar a lidar com as suas perdas e com a vivência do luto; trabalho em equipa interdisciplinar, em que existe integração de diferentes profissionais, com treino na área em questão, respondendo eficazmente às necessidades do doente e família e comunicação adequada, utilizando estratégias para promoção da dignidade (Neto, 2016).

A associação entre estas componentes essenciais revela-se a partir de: cortesia no comportamento; delicadeza no falar; abertura e honestidade; capacidade de escuta; capacidade para explicar; estabelecer acordo entre prioridades e objetivos; discussão das escolhas do tratamento e aceitação ou recusa de tratamento (Twycross, 2001).

A prestação de cuidados paliativos reveste-se de carácter ético, na medida em que ao valorizar os princípios éticos e morais durante a intervenção em cuidados paliativos, atuamos em função da minimização do sofrimento, do doente e da sua família, respeitando inquestionavelmente a vida humana. Segundo Macedo (cit. in Curado & Oliveira, 2010, p. 205), “*A procura de uma proporcionalidade dos meios, em primeira linha, e o cuidado global... à pessoa que se encontra próxima da morte constituem um ponto de referência ética para o profissional de saúde respeitar a dignidade intrínseca do homem que ao seu lado está a morrer*”. Nos cuidados paliativos, existe, assim, necessidade de refletir, na prática, sobre os quatro princípios da bioética: autonomia, não maleficência, beneficência e justiça, e, no que diz respeito ao enfermeiro, os objetivos propostos pela OMS encontram-se consagrados no Código Deontológico Português do Enfermeiro. Este contém um artigo especificamente dirigido aos deveres de respeito pelo doente terminal (art. 87), preceituando que o enfermeiro, ao assistir o doente nas diferentes etapas da fase terminal, possui o dever de: defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja que o acompanhem na fase terminal da vida; respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas; respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte (Nunes [et al.], 2005). Em determinadas situações, alguns dilemas éticos surgem, existindo, no entanto, outros artigos do Código Deontológico do Enfermeiro que devem ser tidos em conta, nomeadamente aqueles que vão de encontro aos valores humanos, os direitos à vida e o direito ao cuidado. A dignidade da pessoa é um conceito que é inquestionável refletir, no sentido de que cada ser tem um fim em si mesmo e, de acordo com os valores da sua própria personalidade, deve ser respeitado. Através dos cuidados paliativos, a pessoa em fim de vida procura a satisfação das suas necessidades bem como a busca do sentido da sua existência. O cumprimento do seu papel até ao fim, concretizando objetivos e metas realistas, pode, sobretudo, trazer à pessoa a paz interior para morrer (Pinho, 2014).

Atualmente, está largamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos, embora o acesso à prática rigorosa dos mesmos seja diferente em todo o mundo, mesmo a nível europeu (Neto, 2016).

Os cuidados paliativos são, assim uma evolução do *cuidar* e o nosso esforço é dirigido para o cuidar, ou seja, dar atenção ao doente, cuidar dos seus sentimentos, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto e serenidade (Cerqueira, 2005).

2.2 - A Tríade: Familiar Cuidador, Cuidados Paliativos e Cuidados de Saúde Primários

Como já se referiu anteriormente, os cuidados de saúde tiveram origem nas famílias e o envolvimento destas no processo de doença era um acontecimento natural. A proteção dos membros da família, entre outros aspetos, refere-se às necessidades mais básicas da pessoa e fortifica-se com o aumento dos perigos que põem em causa a sobrevivência dos seus elementos, como por exemplo, na doença.

O cuidar de uma pessoa doente, ao longo da evolução da doença, nas sociedades atuais, é quase sempre um encargo familiar, sobretudo quando a doença está numa fase mais avançada. O envolvimento familiar nos cuidados deve ser estimulado, pois, ao fazê-lo, está a fortalecer-se a coesão dos seus elementos e, ao mesmo tempo, a possibilitar que a pessoa doente sinta que mantém o seu papel, partilhando com aqueles que lhe são importantes os seus últimos dias.

Alguns autores nomeiam várias e distintas motivações e objetivos que levam um familiar a cuidar informalmente de outrem em situação de doença, geralmente quando existe maior nível de dependência. Todas as motivações existentes vão de encontro a um dos mais importantes objetivos dos cuidados paliativos: proporcionar a maior qualidade de vida possível ao doente e à sua família (Aparício, 2008). Contudo, torna-se necessário clarificar o próprio conceito de qualidade de vida. Esta, implica um conjunto de especificidades inerentes a cada situação, já que esta poderá estar relacionada com a capacidade de satisfação das necessidades humanas básicas ou com um estado de realização pessoal e espiritual de cada indivíduo. Segundo Alves (2000, cit. in Neves & Neto, 2000), a qualidade de vida acompanha o bem-estar físico, social, psicológico e espiritual. O bem-estar físico encontra-se relacionado com a atividade funcional, força ou cansaço, sono e descanso, dispneia, dor, entre outros sintomas; o bem-estar social está associado ao desempenho de papéis e relações estabelecidas, atividade sexual, isolamento, trabalho, situação económica; o bem-estar psicológico relaciona-se com os afetos, autoimagem, possibilidade de controlo, ansiedade e medo, depressão, conhecimento da doença, do

tratamento e do prognóstico; o bem-estar espiritual acompanha o significado da doença, a esperança, a transcendência, a incerteza e crenças religiosas/espirituais/pessoais, isto é, a vida na sua globalidade (World Health Organization, 1997). Sendo assim, a qualidade de vida do doente paliativo também está relacionada com o local escolhido para receber os cuidados, neste caso o domicílio.

As atitudes dos cuidadores face ao doente paliativo no domicílio variaram ao longo dos tempos, atendendo aos contextos sociais, económicos, filosóficos e religiosos. Cabe, deste modo, aos cuidadores ajudar na satisfação das necessidades básicas da pessoa em cuidados paliativos, como por exemplo: a alimentação, a hidratação, os cuidados de higiene, a administração de medicação (em que é necessário conhecimento sobre efeitos secundários), o acompanhamento ao hospital, o suporte económico, entre outros, uma vez que estes doentes perdem muitas vezes a sua autonomia, principalmente na fase terminal. Esta fase, que inclui a agonia, últimos dias ou horas de vida, reveste-se de um significado especial para a família. Para muitas é sinónimo de sofrimento para a pessoa, como, por exemplo, pela incapacidade de ingerir alimentos, de comunicar. É importante desmistificar este sentimento, pois, na grande parte das situações, os momentos finais são tranquilos (Neto, 2016).

Cuidar de uma pessoa em cuidados paliativos no domicílio exige das famílias/cuidadores um esforço suplementar. Tal como a pessoa doente se tem de ajustar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, também a família tem de sofrer este processo de adaptação. O confronto com a morte exige-lhes uma capacidade de suportar os medos e os sentimentos de frustração pela impossibilidade curativa. Segundo Correia (2017), existem três fases de adaptação do cuidador ao seu novo papel: a aquisição do papel, em que há compreensão da necessidade de assumir esta função, as obrigações e responsabilidades associadas; a assunção do papel, em que há a execução de tarefas referentes à nova função, podendo ou não haver uma articulação com o apoio formal; a libertação do papel, em que há um término da prestação dos cuidados maioritariamente assinalada pela morte da pessoa doente e posteriormente com adaptação da vida após este acontecimento.

Deste modo, se a pessoa doente tem de encarar a sua doença, também o cuidador tem de enfrentar toda esta situação, não esquecendo que por vezes, é este o primeiro a deparar-se com todas as intercorrências inerentes aos últimos dias/horas de vida, ficando exposta a sentimentos e emoções e a novas tarefas que terá de assumir.

A morte é um processo natural e inevitável. Cuidar em cuidados paliativos implica preparar a família/cuidador para a inevitabilidade da morte como uma fase fisiológica do ciclo vital

em todo o processo de acompanhamento (Holm, [et al.], 2014). O desgaste inerente à situação de doença progressiva e terminal, assim como o cansaço decorrente da prestação direta de cuidados e o enfrentar dos problemas que inevitavelmente vão surgindo fazem com que os familiares cuidadores sejam igualmente importantes recetores da intervenção da equipa profissional (Pacheco, 2014). Com efeito, o processo de cuidar de um ente querido, na fase terminal, no domicílio, é um fator que provoca stresse e que causa um forte impacto na saúde do cuidador da pessoa doente em cuidados paliativos.

Stajduhar (2013) salienta que existem estudos em que muitos cuidadores, embora sintam alguma sobrecarga, relatam que cuidar é uma experiência enriquecedora da vida e que, desta experiência de cuidar, podem obter benefícios significativos. Expressam, ainda, um sentimento de dever cumprido na realização dos desejos finais da pessoa doente e uma crença de que são capazes de retribuir algo pela pessoa que cuidam. Este *cuidar* também permite que membros da família possam passar momentos íntimos juntos e compartilhar momentos finais.

Porém, toda esta situação coloca desafios ao nível dos cuidados em fim de vida com reflexo nos cuidados de saúde primários. Segundo a OMS, o envolvimento dos cuidados primários é um processo fundamental para tornar a prática dos cuidados paliativos mais precoce, acessível e global. A pessoa doente, ao manifestar vontade de se manter no domicílio, torna imperativo proporcionar as formas mais adequadas de assistência e apoio neste contexto (Pereira, 2010).

Carvalho & Botelho (2011) referem que um dos desafios dos cuidados de saúde primários são as novas realidades dos cuidados de saúde. A superação destes desafios tem-se desenvolvido através do trabalho de cooperação das equipas multidisciplinares e multissetoriais para dar resposta às necessidades reais da população, ao longo de todo o ciclo de vida, desde o nascimento até aos estádios finais, sendo, por isso, preponderante para o sucesso dessas respostas o envolvimento dos cidadãos nas decisões sobre a sua saúde.

É de salientar que, numa situação de doença prolongada, o último ano de vida é passado maioritariamente na comunidade e grande parte dos cuidados prestados ao doente e família tende a ser executado pelos médicos de família (Aguar, 2012). Isto porque, embora alguns doentes precisem de profissionais especializados em cuidados paliativos, uma grande parte requer cuidados paliativos generalistas, com foco numa abordagem holística de cuidados e na palição de sintomas (Magalhães, 2009).

Aguiar (2012) refere que a prática de Medicina Geral e Familiar e a de Cuidados Paliativos envolvem princípios comuns, e daí a envolvimento dos cuidados de saúde primários, entre eles:

- Cuidados de saúde com foco na pessoa doente;
- Visão global e holística;
- Incorporação da dimensão psicossocial da família;
- Privilegiar a técnica de comunicação para alcançar os objetivos;
- Valorizar o meio em que a pessoa doente está inserida, preservando-o ou capacitando;
- Garantir a acessibilidade e continuidade de cuidados;
- Promover o trabalho em equipa interdisciplinar.

Em toda a intervenção junto da família, deve-se ter presente as suas dificuldades, medos e necessidades, tendo sempre presente que a tranquilidade da família se repercute diretamente no bem-estar do doente (Aparício, 2008).

Sequeira (2010) preconiza que a atuação inerente aos cuidadores familiares tem particularidades nas várias fases da doença. Na primeira fase, devem prevalecer as ações na área da informação, instrução e promoção de habilidades e competências, enquanto que, na segunda fase, devem predominar as ações individuais através de planos específicos, como resolução de problemas, gestão do comportamento, técnicas de relaxamento, entre outros, facilitando, deste modo, a obtenção de aptidões para intervir em questões comportamentais e minimizar a sobrecarga emocional.

A família/cuidador principal, podendo estar sujeita a sobrecarga de cuidados, anseia descobrir respostas adequadas às suas necessidades, de forma a conseguir assegurar cuidados de saúde e sociais com a máxima qualidade e dignidade ao seu familiar/amigo (Ferreira, 2009).

Ajudar a encontrar o sentido da vida é uma das missões de quem presta cuidados paliativos, incluindo o doente e a família em todas as decisões inerentes aos cuidados prestados, tentando promover a aliança terapêutica entre a equipa de saúde, o doente e a família. Esta aliança, que se baseia na honestidade entre todos os intervenientes, só é possível se os profissionais de saúde envolvidos tiverem a capacidade em lidar com os desafios existentes na área da comunicação em cuidados paliativos (Pazes [et al.], 2014).

Assim, a família terá também de acolher em sua casa a equipa de cuidados domiciliários que a auxiliará, fornecendo o suporte informativo, social e emocional de que esta precisar. Não será só a família que será ajudada pelos profissionais de saúde: a família terá também um importante papel de ajuda aos profissionais, com quem colaborará nos cuidados e a

quem transmitirá as suas experiências, emoções, medos e conhecimentos que levarão estes a um crescimento (Fernandes, 2016).

Em síntese família/cuidador deve ser sempre integrada nos cuidados ao doente em agonia constituindo uma tríade - doente, família/cuidador, equipa.

3 - POLÍTICAS DE SAÚDE COMUNITÁRIA

O Sistema de Saúde Português sofreu, ao longo dos anos, distintas reformas, no sentido de melhorar a organização, incrementando qualidade na assistência e respondendo às necessidades da população.

Apesar de existir referências históricas, em Portugal, respeitantes aos cuidados paliativos no Séc. XVI, estando diretamente direcionados ao acompanhamento dos moribundos, indicando assim uma herança da religião cristã específica dos povos do sul da Europa, são uma área explorada recentemente, tendo as primeiras iniciativas surgido apenas nos anos 90 (Marques, 2014).

A primeira referência a um serviço onde seja praticada medicina paliativa acontece em 1992, quando no Hospital do Fundão são destinadas camas de internamento na Cuidar do doente paliativo e família na comunidade (Marques [et al.], 2009). Em 1994, emerge outro serviço destinado para cuidados paliativos, mas apenas para doentes oncológicos, no Instituto Português de Oncologia do Porto. Em 1995, foi fundada a atual Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (Marques [et al.], 2009). Entretanto, no ano seguinte, é criada a primeira equipa prestadora de cuidados paliativos domiciliários, no Centro de Saúde de Odivelas. Analisando o progresso até meados dos anos 90, seria esperado que a evolução fosse mais rápida. Contudo, só em 2001, é que é criado outro serviço de cuidados paliativos, no IPO de Coimbra, que abrangia apenas doentes oncológicos (Marques [et al.], 2009). Apenas no momento da aprovação do Plano Nacional Oncológico 2001-2005 a 17 de agosto de 2001, é que os cuidados paliativos são contemplados legislativamente. Em 2004, é publicado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos pelo Ministério da Saúde, que se encontrava integrado no Plano Nacional de Saúde 2004-2010: *“os cuidados paliativos incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.”*

Neste momento, torna-se importante criar os chamados níveis de diferenciação e, deste modo, surgiu um nível de diferenciação mais básico com o conceito de “ações paliativas” (DGS, 2004a). Estas são uma *“medida terapêutica sem intenção curativa, com o objetivo de minorar, em contexto hospitalar ou no domicílio, as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar geral do doente”* (DGS, 2004a) e podem ser prestadas tanto na rede hospitalar como na rede de cuidados continuados, sobretudo em doenças progressivas e irreversíveis. Este programa era acompanhado de uma circular normativa que referia que

a conceção das unidades de cuidados paliativos deveria ser progressiva e orientada pelas ARS. Este foi um dos primeiros passos significativos do Governo para a progresso dos cuidados paliativos.

Em 2006, é criada a RNCCI pelo do Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Os Cuidados Continuados e Paliativos passam a estar inseridos na mesma rede, que possibilita uma melhor integração e articulação entre a área da Saúde e da Segurança Social, e que deveria abranger objetivos preventivos, de recuperação e paliativos. No que se refere ao regime de internamento pelas Unidades de Cuidados Paliativos, estas serão para *“doentes com doenças complexas em estado avançado, com evidência de falha da terapêutica dirigida à doença de base ou em fase terminal e que requerem cuidados para orientação ou prestação de um plano terapêutico paliativo.”* (Ministério da Saúde, 2006b). A rede também é constituída por equipas domiciliárias, mais especificamente as Equipas Comunitárias de Cuidados Integrados e as Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos, e ainda as Equipas Intra-hospitalares de Cuidados Paliativos, que exercem a sua função em hospitais de agudos com a finalidade de prestar apoio diferenciado, em diversos serviços do hospital, abrangendo diferentes grupos profissionais, com formação em cuidados paliativos.

A 5 de setembro de 2012, é publicada a Lei n.º 52/2012, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, em que *“consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos cuidados paliativos, define a responsabilidade do Estado em matéria de Cuidados Paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob tutela do Ministério da Saúde”*. Esta lei vem desvincular os Cuidados Paliativos da RNCCI, gerando uma rede específica, e destacar os direitos dos doentes de cuidados paliativos. Surge, então, uma nova definição de Cuidados Paliativos, segundo a Lei de Bases em que *“Cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e no tratamento rigoroso da dor e outros sintomas físicos, mas também psicossociais e espirituais”*.

Em 2015, é publicada a Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro, que vem *“regulamentar a caracterização dos serviços que integram a RNCP, a admissão dos doentes, os recursos humanos, bem como as condições e requisitos de construção e segurança das instalações de cuidados paliativos”*. Define-se que a Rede Nacional de Cuidados Paliativos é constituída por unidades de internamento de cuidados paliativos, equipas intra-hospitalares

de suporte em cuidados paliativos e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos. Esta última *“a) presta cuidados paliativos específicos a doentes que deles necessitam e apoio à sua família ou cuidadores, no domicílio, para os quais seja solicitada a sua atuação; b) presta apoio e aconselhamento diferenciado, em cuidados paliativos, às unidades de cuidados de saúde primários, nomeadamente às unidades de cuidados na comunidade e às unidades e equipas da rede nacional de cuidados continuados e integrados; c) assegura formação em cuidados paliativos dirigida às equipas de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários”*. Denota-se, também, que neste diploma contempla ainda a utilização de estruturas da RNCCI, nomeadamente as Equipas Coordenadoras Regionais para a gestão dos doentes.

Em 2016, é publicada a Portaria n.º 165/2016 que vem modificar a Portaria n.º 340/2015 no que respeita à coordenação e gestão dos doentes. É definido que *“a RNCP é uma rede funcional à qual deve ser reconhecida uma filosofia e visão próprias, centrada nos interesses das pessoas com necessidades específicas nesta área. Neste âmbito, importa alterar a Portaria n.º 340/2015, de 8 de outubro, no sentido de implementar uma coordenação regional da RNCP, com o objetivo de promover a criação dos serviços de cuidados paliativos que prestem suporte aos três níveis de cuidados (cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e continuados integrados)... a RNCP é coordenada, a nível regional, pelas respetivas ARS, através de um profissional de saúde de reconhecida competência em cuidados paliativos, assessorado por um Grupo Técnico de Apoio, o qual deve articular-se com os ACES, as instituições hospitalares e as estruturas da RNCCI, nomeadamente as Equipas Coordenadoras Regionais”*.

A 28 de novembro de 2016, é aprovado o Plano Estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos para o biénio 2017/2018, são apontados os coordenadores quer a nível nacional, quer a nível regional e definidas as competências dos órgãos máximos de gestão dos serviços e entidades prestadoras de cuidados de saúde do SNS através da publicação do Despacho n.º 14311-A/2016. Neste espera-se que *“todas as pessoas portadoras de doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva, residentes em território nacional, tenham acesso a Cuidados Paliativos de qualidade, independentemente da sua idade, diagnóstico, local de residência ou nível socioeconómico, desde o diagnóstico até ao luto... Assim, para o biénio 2017/2018 propõe-se que seja dada particular atenção e estímulo à implementação das Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), à criação de Equipas Intra-Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) em todas as instituições hospitalares do Serviço Nacional de Saúde e ao desenvolvimento de Unidades de Internamento Cuidados Paliativos.”*

A 22 de fevereiro de 2017, é realizada uma nova modificação na Portaria n.º 340/2015, através da Portaria n.º 75/2017, em que é definido que *“as unidades de cuidados paliativos, em funcionamento nas instituições hospitalares públicas, criadas ao abrigo do diploma acima mencionado (Decreto-Lei n.º 101/2006), são integradas na RNCP, passando a funcionar como unidades de cuidados paliativos hospitalares, de forma a assegurar o acompanhamento das situações paliativas mais complexas e a continuidade de cuidados de que o doente necessita. No que respeita às unidades de cuidados paliativos, em funcionamento, contratualizadas com entidades do setor social ou privado, para dar resposta a situações paliativas de complexidade baixa a moderada, importa clarificar os procedimentos a adotar, e garantir a estabilidade dos mesmos, prevendo-se a aplicação de alguns dos procedimentos vigentes no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.”*

Atualmente, esta área tem vindo a ser alvo de maior investigação e maior formação especializada de profissionais, embora ainda se espere ser considerada “área de competência ou especialização” no nosso país.

Novas intervenções de cuidados paliativos domiciliários devem responder aos desafios atuais e do futuro, representadas pelo rápido envelhecimento populacional e com o aumento da complexidade e crescente necessidade de cuidados do doente/família paliativo domiciliar. Estes são desafios nacionais e internacionais.

- Equipas comunitárias em cuidados paliativos

Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) integradas preferencialmente nos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) ou Unidades Locais de Saúde (ULS), como referido anteriormente, são equipas multidisciplinares específicas de cuidados paliativos que prestam consultadoria às restantes unidades funcionais do ACES, Equipas e Unidades de Cuidados Continuados Integrados (respetivamente ECCI e UCCI) e ERPI/D da sua área de influência e garantem a prestação de cuidados diretos às pessoas doentes/famílias e cuidadores em episódios que envolvam grande complexidade ou em situações de crise. (Plano Estratégico 2017/2018).

As Equipas Comunitárias podem estar integradas em Equipas de Cuidados Paliativos Hospitalares ou comunitárias, ou ainda serem uma Unidade Funcional do ACES, estando a sua atividade a ser exercida de forma autónoma, provida de recursos específicos e preferencialmente durante os 7 dias da semana. Estas equipas, para um acompanhamento mais eficiente, devem possibilitar o apoio telefónico (podendo ser associado a consulta não presencial) às famílias/cuidadores, pessoas doentes e até a outros profissionais de saúde, idealmente registado no processo clínico do doente.

As ECSCP podem ser responsáveis pela criação de períodos de Consulta de Cuidados Paliativos no ACES, tanto consultas programadas como não programadas. Aqui podem ser executados determinados procedimentos (como administração de fármacos, realização de penso, entre outros), de forma a assegurar o seguimento e tratamento das pessoas que ainda tenham autonomia e mobilidade para se deslocar do seu domicílio. (Plano estratégico 2017/2018).

Contribuindo para uma melhoria dos cuidados prestados aos doentes, além das funções descritas, a mesma equipa tem ainda por missão contribuir para a formação CP dos diversos profissionais, assegurando a sua capacitação na prestação de uma Abordagem Paliativa de qualidade.

Analisando todo o percurso dos cuidados paliativos, torna-se imperativo, segundo o mesmo Plano, a construção da Rede Nacional de Cuidados Paliativos, incidindo sobre um modelo colaborativo e integrado, em que as equipas específicas de cuidados paliativos se centram nas pessoas doentes com necessidades complexas e, logo que estas sejam colmatadas, poderão dar alta e ficam apenas acompanhadas pelos médicos e enfermeiros de família, pelas equipas/unidades da RNCCI ou outras equipas terapêuticas. Enquanto for possível, sendo as necessidades da pessoa doente com complexidade baixa a intermédia, estas equipas podem assegurar a Abordagem Paliativa adequada. No entanto, se houver novamente agravamento da situação, estes doentes podem ser readmitidos. Todos os serviços dos cuidados de saúde primários devem conseguir reconhecer as pessoas com necessidades do âmbito paliativo, prestar uma Abordagem Paliativa apropriada e, como referido anteriormente, em caso de maior complexidade clínica, solicitar a colaboração das equipas de cuidados paliativos, as quais podem intervir em consultadoria ou na prestação direta de cuidados paliativos.

Contudo, podem existir determinadas condicionantes em que os ACES não consigam formar ECSCP, e, nestas situações, as Equipas de Cuidados Paliativos do Hospital de referência do ACES, em articulação com outras equipas como as ECCI, podem prestar cuidados paliativos no domicílio.

Atendendo à sugestão da EAPC em que seria necessário 1 ECSCP/100 000 a 150 000 habitantes, e considerando o número de residentes presente no plano regional de saúde de cada ARS, prevê-se que idealmente existam, em Portugal Continental, de 66 e 101 ECSCP. Sendo assim, alguns ACES devem ter mais do que uma Equipa.

Tabela 1 - Estimativa de ECSCP em Portugal Continental segundo população residente por ARS (Plano Estratégico 2017/2018)

Âmbito Geográfico	População residente (a)	ECSCP existentes em 30/7/2016	ACES/ULS	ECSCP esperadas	
				1/150.000	1/100.000
Portugal Continental		20	52	66	101
ARS Norte	3 666 234	8	24	24	37
ARS Centro	1 705 485	1	6	11	17
ARS Lisboa e Vale do Tejo	3 774 057	4	15	25	38
ARS Alentejo	501 747	5	4	3	5
ARS Algarve	443 307	2	3	3	4
a) Fonte: Página web das ARS com dados referentes a 2012 nas ARS Norte, Centro e Alentejo; 2014 na ARS Lisboa e Vale do Tejo; e de 2014 e 2015 na ARS Algarve in Plano estratégico 2017/2018					

Neste momento, segundo dados confirmados no SNS, estão criadas 23 ECSCP - 8 na região Norte, 2 no Centro, 7 em Lisboa e Vale do Tejo, 3 no Alentejo e 3 no Algarve (SNS, 2019).

Analisando estes dados, pode-se observar que, apesar de não existirem equipas especializadas em número apropriado, o número de doentes com necessidade de cuidados paliativos continua a aumentar e uma grande maioria desses doentes encontra-se na comunidade. Assim, depreende-se que muitos dos cuidados estão a ser assegurados pelas equipas dos centros de saúde e/ou cuidadores informais.

Permitir aos doentes com necessidade de cuidados paliativos a sua permanência no domicílio engloba a colaboração de várias pessoas, equipas, tanto generalistas como especialistas, e primordialmente com um plano de cuidados individualizado traçado com o doente (Ferreira, 2018). Mas o ato de cuidar abrange toda uma relação de prestação de cuidados, sendo que se encontra sujeito a consequências intrínsecas a este processo. O vínculo criado neste ato de prestação é sempre bilateral, pelo que sofre interferências de múltiplos fatores relacionados com o cuidador e com a pessoa cuidada. É nesta diversidade de fatores que se reconhecem necessidades a colmatar, não só da pessoa doente como

do seu cuidador (Sequeira, 2010). De forma a garantir suporte social à família/cuidador informal, é importante que exista uma efetiva rede de cuidadores formais que possibilitem à pessoa doente ser cuidada até ao fim onde quiser, mais especificamente no domicílio, precavendo o esgotamento emocional e físico dos cuidadores e permitindo o acompanhamento no luto (Plano Estratégico, 2017/2018).

4 - O PROCESSO DE CUIDAR DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO

Epistemologicamente, a palavra “cuidado” deriva do latim *cogitatu*, que significa reflexão, pensamento. Alguns filósofos, no entanto, defendem que a palavra deriva de *cogitare*, ou seja, pensar, colocar em atenção, mostrar interesse, revelar uma atitude, uma preocupação (Dicionário Infopédia de Língua Portuguesa, 2019).

Podemos afirmar que o cuidar está presente em toda a história da Humanidade, pois, desde o princípio da sua existência, o homem sempre se preocupou em assegurar a continuidade da sua vida adotando medidas básicas, sejam fisiológicas, psicológicas, sociais ou espirituais, que lhe permitissem assegurar as suas necessidades. Afirma-se, assim, que “*cuidar é um ato de vida*” (Collière, 1999, p.235).

Apesar de assumir formas de expressão distintas entre culturas, com a evolução da sociedade, o cuidado passou a incorporar valores religiosos ligados à salvação do cuidador e do “ser” cuidado (Pacheco, 2014). Deste modo, mais que uma atitude, cuidar abrange um ato de atenção, de amor, de preocupação, um envolvimento afetivo com o outro.

Assumir que a pessoa alvo dos cuidados é única, um ser individual, é algo que é perceptível na relação estabelecida. Ao cuidar da morte da pessoa como cuidaria da sua vida, o Cuidador presta um conjunto de ações subjetivas e transpessoais que visam proteger, melhorar e preservar a intimidade, ajudando a pessoa a encontrar um significado na doença, no sofrimento e na existência (Watson, 2002).

Esta relação estabelecida no cuidar é uma relação humana individual, pois existem dois indivíduos que se complementam e se compreendem numa sintonia que pode ser ou não perfeita. Ajudar e cuidar do outro torna-se um processo simultâneo de autoajuda, onde o cuidar não pode ser confundido com o próprio tratar.

Contudo, é importante realçar a importância que tem o associar os cuidados diários aos cuidados específicos relacionados com a situação clínica. “*Em certas circunstâncias há necessidade de utilizar, para além dos cuidados quotidianos e habituais de manutenção da vida, cuidados de reparação, quer dizer, tudo o que depende do tratamento da doença. Estes cuidados vão acrescentar-se aos cuidados correntes. De facto, não podem fazer sentido se não houver manutenção de tudo o que contribui para a continuidade e desenvolvimento da vida, mesmo se temporariamente, em certas circunstâncias, possam ser o primeiro gesto que salva, quer dizer, os indispensáveis*” (Collière, 1999, p.238).

Segundo Pacheco (2014), podemos identificar dois tipos de cuidados: os que são prestados no dia a dia, para proporcionar à pessoa a manutenção da saúde, vida ou conforto e os cuidados prestados em situação aguda e/ou com limitação, com o objetivo de curar ou reabilitar. Sendo assim, identificam-se duas atitudes claramente distintas: uma que visa o tratamento da doença – tratar, e outra que perspectiva a pessoa com um ser holístico centrando-se no cuidar.

O cuidar não implica desconsiderar os atos técnicos e a ciência, mas utilizá-los como parte integrante dos cuidados globais, desenvolvendo comportamentos de conforto e encorajamento quando já não é possível curar, ajudando a pessoa doente a viver melhor, com qualidade até ao momento da sua morte (Watson, 2008). Deste modo, o “cuidar” dirigido à pessoa doente em últimos dias / horas de vida, onde a “cura” não é possível, incide, sobretudo, no acompanhamento, no proporcionar conforto, alívio de dor e de sofrimento ao longo desta etapa, gerando o melhor bem-estar possível.

O processo de cuidar nesta área de cuidados também integra uma resposta efetiva ao processo de luto. As vivências na fase terminal e os acontecimentos passados da pessoa doente e cuidadores são factos importantes para a prevenção de processos de luto complexos. Twycross (2001) apresenta fatores de risco no processo de luto, que podem interferir na forma de o vivenciar, entre eles: a forma da morte, imprevista ou não; natureza do relacionamento (num relacionamento ambíguo é presumível que o luto seja mais complicado, podendo-se manifestar através de sentimentos de culpa); perceção do apoio (se a pessoa se considera apoiada pelos amigos e familiares ou solitária na sua perda); se houve Luto antecipado (se a família e a pessoa doente criaram momentos de partilha de sentimentos e idealizaram projetos); os acontecimentos de vida concorrentes (se apresenta tempo e espaço para o luto, o nível de stresse que o cuidador tem de encarar ou até se tem mais pessoas dependentes a seu cargo); perdas anteriores (como experienciou lutos anteriores); história clínica (presença de alguma doença física ou mental que possa ser agravada pela perda).

Pazes [et al.] (2014) realizaram um estudo em que questionaram sobre os fatores que, na perspetiva do cuidador principal, influenciaram a vivência do luto perante a morte de uma pessoa próxima. Estes concluíram que: a forma como o cuidador cuida da pessoa doente até à sua morte revela-se determinante para o processo de luto, isto é, quando existe um sentimento de paz/dever cumprido sobre o processo de acompanhamento da pessoa que parte, o luto parece ser mais fácil; a ideia do cuidador de que quem parte permanece, foi também referida como uma forma de viver e se adaptar à perda; a associação do fim da vida como fim do sofrimento foi apresentado como facilitador da aceitação da morte e da

perda; e o apoio da família e de amigos, assim como o apoio dos profissionais envolvidos foram referidos, pelos cuidadores como influenciadores da vivência do luto.

Também Pereira (2014), no seu estudo, revela que existem fatores que podem interferir no cuidar de uma pessoa doente influenciando o processo de luto do cuidador tanto positivamente como negativamente. Entre eles: apoio, rede social; espiritualidade; circunstâncias da morte; cuidados prestados ao familiar; o auto- cuidado; ocupação em tempos livres e as características pessoais; natureza da relação com o familiar; funcionamento familiar; memórias recorrentes; recordações dolorosas do fim de vida e fatores que potenciam a vivência de sentimentos de sofrimento, preocupação, revolta e desânimo.

A transição para o papel de cuidador(a) de uma pessoa doente é complexa e incorpora diferentes necessidades ao longo do processo, contudo, apesar de todas as mudanças, na rotina, no campo financeiro, entre outras, Pereira & Silva (2012), apresentam no seu estudo, uma trajetória dos significados atribuídos ao exercício deste papel. Estes revelaram que para alguns *cuidar* no domicílio é uma experiência compensadora, para outros uma experiência desgastante, no entanto, prevalece a consciência de ser uma experiência absorvente e árdua pelo impacto que o exercício do papel tem no quotidiano de vida, na saúde e bem-estar do cuidador. Esta experiência exige abdicar, esforço físico e psicológico e também, tempo para ajuste e para conseguir exercer o papel.

4.1 - Motivos do Familiar Cuidador Para a Co-Responsabilização De Cuidar A Pessoa Em Agonia No Domicílio

Todas as alterações verificadas na população exigem a reorganização dos cuidados de saúde, em termos de respostas comunitárias intersectoriais, devido ao aumento da necessidade de consumo de cuidados e, por conseguinte, uma mudança na oferta dos cuidados e de uma mais e melhor coordenação dos mesmos.

Os cuidados no domicílio são, atualmente, uma realidade no nosso país, em resultado da redescoberta da intervenção comunitária e da implementação da continuidade dos cuidados. Estes cuidados são a resposta às necessidades das pessoas com dependência quer na saúde quer a nível social.

Estudos realizados em 2010 (Gomes, [et al.], 2013) demonstram que 51,2% das pessoas estudadas preferiam morrer em casa, contudo, nesse mesmo ano, cerca de 61,7% das pessoas morreram maioritariamente nos hospitais. Pode-se assim concluir através deste

estudo, que morrem mais doentes paliativos hospitalizados do que no local onde preferiam, em casa (também se deve atender à existência de variações culturais nas preferências para morrer em casa). Segundo Cerqueira (2005) a qualidade de vida do doente paliativo está relacionada com o local escolhido para receber cuidados, isto é, será tanto maior se os cuidados prestados forem no domicílio, já que é aí que o doente se encontra no seu meio natural. A solução para ir de encontro aos desejos de uma grande parte da população passa pela implementação de equipas especializadas e estruturadas na área dos cuidados paliativos na comunidade. No Plano Estratégico 2017/2018, está contemplada esta necessidade.

Contudo, para que a pessoa doente possa ser cuidada no domicílio terá de ter um cuidador, surgindo como figura que dá resposta às necessidades individuais da pessoa com doença avançada, integrado na dinâmica familiar. Independentemente da forma de seleção do cuidador, é importante observar as características de personalidade de cada um deles. Segundo Encarnação e Farinasso (2014) estudos revelam que, uma atitude positivista relativamente à vida desencadeará um cuidado positivo. A qualidade de vida do cuidador dependerá muito da motivação para o ato de cuidar, pois quando este não é só por obrigação pode proporcionar bem-estar e paz, potenciando a satisfação a este familiar com a convicção de fazer o bem ao ente querido.

O cuidador, no domicílio, independentemente das possibilidades terapêuticas, altera a dinâmica familiar, redimensiona a sua vida para conviver com a doença e as implicações dela consequentes. Segundo o estudo desenvolvido por Queiroz [et al.] (2013) este cuidar relaciona-se, na maioria das vezes, com um sentido de dever e gratidão na esfera das relações intrafamiliares, por ter sido o cuidador, alvo do cuidado em algum momento da vida, criando a possibilidade de oferecer retribuição afetiva, além de conforto psicológico, enquanto o familiar estiver vivo a necessitar dos seus cuidados.

Ricarte (2009) defende essencialmente cinco razões que motivam o familiar a cuidar da pessoa doente no domicílio: o amor, a gratidão (pressão social, modelo da família tradicional), a moralidade (dever moral, expectativas sociais, sentimento de mutualidade), a solidariedade (laços afetivos) e a desejo do próprio. Por sua vez, Imaginário (2008) realça, da análise das exposições dos cuidadores, três categorias de motivações que estão na base do cuidar: a relação, o respeito e a ausência de opções. A primeira refere-se ao afeto ou carinho, relacionado com laços de solidariedade; o respeito ligado a um sentimento de reciprocidade, retribuição e também menciona a cumplicidade ou camaradagem (aqui poderá estar incluído o zelar pela vontade da pessoa dependente); e a ausência de opções associada à obrigação e à consciência do dever. Caldas (1995) também dá ênfase aos seguintes fatores: a influência histórica, os imperativos culturais e os preceitos religiosos.

Nietsche [et al.] (2013) conclui do seu estudo, em que analisou a percepção que os familiares cuidadores de doentes terminais no domicílio possuem em relação ao cuidado durante o processo de morrer e morte, que alguns cuidadores preferem cuidar no domicílio por haver maior familiaridade do local entre a pessoa doente e familiares. O doente tem o conforto do lar, próximo da família e permanece mais aconchegado, mais tranquilo do que se estivesse no hospital, cuidado por pessoas estranhas. Tal facto, propicia maior proximidade no relacionamento entre o doente e a sua família, mas também facilita que os familiares cuidadores retornem à sua rotina diária.

Sakakibara [et al.] (2015), por sua vez, ao comparar o momento anterior ao ato de cuidar com o momento em que os participantes realizaram o cuidado, definiu dois padrões diferentes de aceitação do papel de cuidador. Estes eram presença ou ausência de alternativa à escolha de aceitação da tarefa de cuidar no domicílio, e possibilidade de aceitação do cuidado mas sob condições adicionais relacionadas com algumas exigências. Além disso, quando foi colocada a opção de cuidar no domicílio ou de aceitar outro tipo de assistência, foram encontrados dois tipos de respostas que se denominaram de aceitação ativa e aceitação relutante. Assim, a aceitação ativa foi caracterizada como um compromisso voluntário devido a um desejo de ficar com o destinatário do cuidado ou de protegê-lo, já na aceitação relutante, o cuidador compromete-se a cuidar por causa dos princípios sociais de reembolso ou obrigação moral para com a pessoa doente ou como uma missão gerada pelos ensinamentos religiosos. Neste estudo, também houve cuidadores a aceitar o cuidado no domicílio pela ausência de outra opção viável, isto é, levar a pessoa doente para casa era a única opção, devido à falta de confiança nos hospitais ou noutras instalações que os pudessem receber.

Cuidar da pessoa em agonia é uma experiência de elevada complexidade, já que esta fase provoca nos seus intervenientes fragilidades e vulnerabilidades. No entanto, a forma como cada pessoa vivencia este momento é única, integrando as dimensões psicológica, afetiva, emocional e espiritual do doente em agonia, havendo, por isso, necessidades específicas. Para proporcionar a máxima qualidade de vida, devem ser mobilizados, além dos seus conhecimentos técnicos/científicos e comunicacionais, as suas aprendizagens com vivências anteriores (Ferreira [et al.], 2016).

De acordo com Chaves (2006, p.110), é nos “*Cuidados de saúde primários que há uma participação activa da comunidade e onde se deve procurar o maior bem-estar de respeito, justiça e igualdade através da solidariedade na troca de conhecimentos e outros recursos*”. Sendo assim, a cooperação no domicílio entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família/cuidador é essencial. Isto porque em particular, na doença terminal, o foco de preocupação é prioritariamente o sistema criado pela interação da doença no indivíduo

inserido numa família. Qualquer que seja a doença, ela é sempre denominada por situação de crise, geradora de stresse na família com consequência no doente, alvo dos cuidados. Segundo Lazure (1994), a família e o doente são eleitos como a unidade a cuidar, em que o doente é protagonista, a família o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora desta unidade. Porém, é necessário considerar que nem todas as famílias reúnem condições para cuidar os seus familiares no domicílio, sendo que, nestes casos, é preciso encontrar outras soluções.

Um dos maiores desafios aos profissionais de saúde consiste no reconhecer e perceber as competências dos cuidadores familiares. Desta forma, poderão ser desenvolvidas verdadeiras parcerias entre os serviços e as famílias. Ouvir e interpretar a perspetiva do cuidador, inserindo-o no processo de decisão e não tomar decisões por ele, proporcionando-lhe um momento para manifestar o que será apto de fazer ou não, o seu sentimento de autoeficácia e a sua determinação para cuidar são itens essenciais para um apoio com uma articulação genuína entre respostas formais e informais. Sendo estas respostas formais realmente imprescindíveis para a constituição de uma fonte de apoio para estes cuidadores (Correia, 2017).

O apoio dado às famílias demonstra-se pelo estabelecer de uma relação de parceria com a família/cuidador principal, conciliando o tipo de resposta mediante valores e necessidades. Deve ter-se em consideração que, hoje em dia, a grande maioria dos cuidadores são de idade avançada, com baixo nível de escolaridade, sem capacidade de dividir tarefas, de *status* social e económico que irão condicionar o tipo de respostas no seio da família. Sendo assim, Neto (2010) enumera algumas estratégias de intervenção para identificar eficazmente as necessidades: identificar o cuidador principal; estimular a família a colocar questões e ouvi-la; fornecer informações claras; antecipar e prevenir crises e avaliar expectativas; incentivar a participação ativa no plano de cuidados; compreender as relações familiares; monitorizar assiduamente o nível de stresse do cuidador; questionar sobre vivências de mortes anteriores no seio familiar; validar os cuidados prestados, reforçando a boa atuação dos cuidadores; auxiliar no delinear de prioridades.

Os profissionais, ao apoiar a família/cuidador principal, devem ajudar a identificar as suas vivências ao longo do processo de cuidar a partir de uma comunicação eficaz, porque, se não ocorrer, instalar-se-á uma barreira na relação entre a família e a equipa de cuidados.

É, portanto, essencial que os profissionais estabeleçam uma verdadeira relação de ajuda implicando uma comunicação eficaz, mostrando-se disponíveis para facultar qualquer tipo de apoio, informação, esclarecimento de dúvidas e explicações perspetivadas como

importantes e indispensáveis, garantindo a prestação de cuidados (Pereira, 2010). Para isso, também se torna importante que o doente e seus familiares estejam informados acerca das redes e recursos de apoio existentes na comunidade.

É importante salientar que os cuidados paliativos domiciliários eficazes reduzem a desnecessária admissão hospitalar e promovem a redução de custos para o Sistema Nacional de Saúde. No entanto, requerem uma abordagem planejada, cuidados flexíveis e a colaboração entre as instituições (Pereira, 2010).

Além disso, cuidar o doente paliativo e o seu cuidador é um “cuidar humanizado”, em que se respeita o Ser Humano na multiplicidade das suas dimensões, fazendo-o sentir-se como pessoa que é, e vendo respeitada a sua dignidade, liberdade e autonomia (Coutinho, 2005).

A relação entre as atividades intrínsecas ao ato de cuidar e o nível de dependência da pessoa doente, conforme a singularidade de cada doença, impõe variadas formas de capacitação, orientação e acompanhamento do cuidador, com o objetivo de preservar a sua saúde e assegurar o seu adequado desempenho. Torna-se necessária a inclusão dos cuidadores na atenção dos profissionais de saúde, no sentido de apoiá-los, estando disponíveis para ajudar em intercorrências, disponibilizar recursos materiais e orientação para que possam desenvolver as atividades cuidativas no domicílio. Simultaneamente, é necessária a mobilização pública para a inclusão de questões relativas ao cuidado domiciliário de pessoas doentes dependentes de outrem nas políticas públicas de saúde, proporcionando soluções que auxiliem a amenização das dificuldades das famílias no que diz respeito ao apoio financeiro, material e de saúde (Olegário, [et al.], 2012).

4.2 - Cuidar Da Pessoa Em Agonia No Domicílio- Repercussões No Familiar Cuidador

A capacidade de a pessoa doente ser cuidada e morrer em casa depende muito dos esforços dos cuidadores. Os cuidadores desempenham perante a pessoa doente um papel essencial na promoção do bem-estar, cumprimento de diversas tarefas e minimização e gestão do sofrimento. São os principais responsáveis pela manutenção da continuidade dos cuidados (Veloso & Tripodoro, 2016). O cuidador principal, ao assumir este papel de “responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados” da pessoa doente, fica sujeito a tensão e a agentes stressores, mas também a ganhos, tais como proximidade, solidariedade, intimidade, contentamento, aumento do significado de vida, gratificação pessoal e bem-estar pela qualidade do cuidado oferecido à pessoa cuidada

(Sommerhalder, cit in Ricarte, 2009, p.51). Possibilita retribuir sentimentalmente com dedicação e um carinho profundo, ou como um cumprimento de uma “obrigação moral” (Veloso & Tripodoro, 2016).

Um aspeto a ter em consideração será, então, a sobrecarga que o cuidador vive devido aos fatores geradores de stresse e ansiedade. Esta sobrecarga pode estar relacionada com uma dimensão objetiva nomeadamente com os acontecimentos que vão sucedendo e atividades concretas, como a dependência económica, mudança na sua rotina, a falta de tempo para si mesmo, entre outros, ou com uma dimensão subjetiva, na qual se inserem os sentimentos de culpa, de vergonha, baixa autoestima e a preocupação excessiva com o familiar doente. Frequentemente, o cuidador familiar prioriza os problemas da pessoa doente, tornando-se quase 'invisível' ao sistema de saúde, sendo esta uma questão que poderá influenciar, no futuro, o processo de luto.

Ferreira (2009) conclui no seu estudo que as famílias/cuidadores principais se sentem sobrecarregados nomeadamente:

- Ao nível da tensão sentida quando têm de cuidar do seu familiar e, ao mesmo tempo, dar atenção às outras responsabilidades. A dependência da pessoa doente em relação ao familiar/cuidador principal pode potenciar a sensação de cansaço por ter de cuidar do seu familiar doente, sentindo que são as únicas pessoas com as quais o seu familiar doente pode contar;
- Desleixo do autocuidado do cuidador, quer em termos de autoimagem com na sua saúde, quer verbalizando não possuir tempo suficiente para si por ter de cuidar do seu familiar;
- Medo na prestação de cuidados;
- Medo do futuro, podendo estar associado ao receio do que o futuro pode reservar ao seu familiar;
- Perda de papel social e familiar ao assumir o papel de cuidador. Existe uma sensação de não ter a vida privada que desejariam, há uma perda de controlo da sua vida a partir do início da manifestação da doença do seu familiar;
- Diminuição da capacidade económica, pois verbalizam dificuldades nos encargos financeiros para cuidar do seu familiar e dar resposta às outras despesas;
- Sentimento de culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

O cuidador que se dedica ao cuidar de uma pessoa totalmente dependente sem qualquer tipo de apoio formal tende a vir a sofrer desgastes físicos e emocionais consideráveis, provenientes da sobrecarga imposta, principalmente quando o doente assistido apresenta maior grau de incapacidade (Veloso & Tripodoro, 2016). A falta de uma estrutura física

adequada dificulta a realização de algumas atividades e acarreta o desgaste físico dos cuidadores manifestado por dores no corpo resultantes do esforço para a realização das atividades diárias (Olegário, [et al.], 2012), tais como higiene corporal, troca de fraldas e mudança de decúbito, assim como lombalgias, cansaço físico, hipertensão arterial, anorexia, cefaleias, entre outras.

Há, nesta área, alguns estudos que demonstram que existe uma relação entre a deterioração da saúde e adoecimento físico ou psíquico do cuidador com uma maior sobrecarga provocada pelo stresse de cuidar durante “longas horas” (Stajduhar, 2013). Relativamente ao comprometimento psicossocial na vida do cuidador, há alguns estudos que reconhecem mais algumas repercussões, tais como: a inversão de papéis na relação familiar; o adiamento de projetos de vida; situações de depressão; distúrbios do sono; menor satisfação com a vida; perda de emprego; rutura de vínculos; isolamento e diminuição da participação na vida social e perda de suporte social.

No entanto, quando o cuidador se disponibiliza para exercer a experiência de cuidar de uma pessoa doente, além de poder possibilitar conforto emocional e mudança de perspectiva sobre a visão do processo de morte, irá desenvolver competências (banho, troca de fraldas, alimentação, controlo sintomático, gestão de terapêutica e material) que dificilmente poderiam adquirir de outra forma.

Duarte [et al.] (2013) mencionam que os cuidadores percebem o cuidado como algo que os dignifica como pessoas, além de representar cumprimento de dever moral e religioso. Estes cuidados também possibilitam ao cuidador o desenvolvimento de novas habilidades e posturas frente à vida, trazendo reflexões e questionamentos acerca do modo de viver. Tal postura pode ser considerada atitude de resiliência ao propiciar a descoberta de potencialidades para o enfrentamento da situação, criando para si alternativas que favoreçam mudanças na maneira de conduzir sua vida (Fernandes [et al.], 2012). Walsh (1998) (cit in Oliver 2016) evidencia a resiliência como “*a capacidade de dar sentido à adversidade, ter uma perspectiva positiva, engajar recursos espirituais, ser flexível, desenhar conexões entre si e com a comunidade, e acesso a recursos económicos e sociais adequados*”. E, segundo o mesmo autor, existem estudos que concluem que a carga do cuidador diminui à medida que a resiliência aumenta, sendo as estratégias mobilizadas para alívio do seu sofrimento de extrema importância.

Encarnação & Farinasso (2014, p.145) analisam este período de cuidar como “*catalisador de intenso conhecimento e crescimento pessoal. O cuidador que vivencia a morte de seu familiar possivelmente irá valorizar a vida e as oportunidades, tendo maior consciência da possibilidade de finitude da mesma.*”

4.3 - Necessidades e Dificuldades do Familiar Cuidador para Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio

O ato de cuidar de um doente no seio familiar, que pode ou não ter laços de consanguinidade, significa abrigar e proteger, constituindo, assim, um momento de crescimento e de partilha mútua (Pereira, 2010). Cuidar do doente paliativo propõe-se para a família/cuidador principal como um desafio, sendo o apoio um conceito fundamental em cuidados paliativos. Deste modo, a família/cuidador, bem como a pessoa doente, deve ser alvo de cuidados, pois depara-se com o sofrimento pela angústia da separação, pela antecipação da perda, encontrando-se, sobretudo nesta fase, intensificados estes sentimentos. A família, já de si sobrecarregada, comportará um acréscimo de papéis que poderá desestabilizá-la. Só dando resposta às necessidades do cuidador principal se poderá diminuir o nível de sobrecarga (Reigada [et al.], 2015). Este conceito de *necessidade* é essencial em cuidados paliativos, pois, só o identificando é que será possível suprimir algo que a pessoa precisa e que é indispensável. Se recorrermos ao esquema tradicional da pirâmide de Maslow, podemos observar que as necessidades fisiológicas, no fundo da pirâmide, são as mais básicas, seguidas da segurança, do amor, da autoestima e autorrealização no topo da pirâmide. Estas necessidades vão ser variáveis de indivíduo para indivíduo (sofrendo motivações sociais, culturais e biológicas) quanto a intensidade e consoante a resolução que anseiam (Cerqueira, 2005).

Deste modo, o cuidador experiencia uma série de necessidades que sucedem nos diversos domínios da sua vida e que poderão apresentar-se como barreira relativamente à promoção do bem-estar do doente e do próprio cuidador, podendo ainda refletir-se na qualidade dos cuidados prestados. O cuidador, quanto mais confortado e apoiado estiver, maior é a sua disponibilidade e aptidão para o cuidar.

Torna-se necessário salientar que, muitas vezes, esta é a primeira experiência neste tipo de vivência tanto para a pessoa doente como para a sua família, existindo, por isso, dúvidas e ideias pré-concebidas, e que a serenidade desta se reflete diretamente sobre o conforto do doente.

A prestação global dos cuidados, com a colaboração dos profissionais de saúde para situações específicas, fica a cargo dos cuidadores/familiares, em que o seu envolvimento e participação são essenciais para o conforto e bem-estar da pessoa, assim como para a sua qualidade de vida, como referido anteriormente.

As necessidades do cuidador podem estar relacionadas com fatores determinantes para a vivência de um processo de perda. Entre eles, a SECPAL (p. 39) define: a personalidade e aspetos pessoais do doente; natureza e qualidade das relações familiares; experiências do doente e família em situações de perda; estrutura familiar e seu momento evolutivo; nível de suporte na comunidade e problemas concretos, como a qualidade habitacional, ou capacidade económica, por exemplo. Para o cuidador familiar, cuidar da pessoa doente no domicílio acarreta maior volume de despesas monetárias, pois, além de muitas vezes deixar de trabalhar, é aquele que assume uma atividade não remunerada, responsabilizando-se pela mesma de forma espontânea, instintiva, por disponibilidade, ou ainda, por obrigação, solidariedade, ou como um sentimento natural de gratidão, retribuindo cuidados recebidos na infância (Cattani & Girardon-Perlini, 2004).

Em 2005, Lopes & Pereira identificaram algumas das principais necessidades dos prestadores de cuidados em toda a fase terminal, entre elas:

- informação sobre as razões implícitas aos sintomas;
- informação sobre que sintomas podem esperar no futuro;
- informação sobre o tratamento dos efeitos secundários;
- informação sobre os recursos existentes na comunidade;
- recursos para enfrentar a incerteza do futuro;
- informação sobre a gestão de terapêutica (efeitos secundários);
- formas de colaborar na alteração de papéis;
- ensinamentos sobre as necessidades físicas da pessoa doente;
- providenciar à pessoa doente a alimentação apropriada;
- meios para apaziguar a pessoa doente;
- meios para lidar com a astenia na pessoa doente;
- formas de encorajamento da pessoa doente;
- ensinamentos sobre as necessidades psicológicas do doente;
- técnicas para minimizar o stress do cuidador;
- formas de colaboração no diagnóstico;
- dinâmicas que fazem com que o doente se sinta valorizado;
- estratégias para ser mais paciente e tolerante;
- estratégias para lidar com a depressão do prestador de cuidados;
- manutenção de uma vida familiar normal;
- vencer a fadiga;
- ensinamentos ao nível do prognóstico da doença;
- esclarecimento sobre o tipo e extensão da doença;
- abordagem da morte da pessoa doente;

- estratégias para lidar com os medos do prestador de cuidados.

Analisando as necessidades do cuidador nos últimos dias ou horas de vida, realça-se o apelo à necessidade de: informar sobre os cuidados e estado do doente; manter a vida familiar o mais saudável possível; acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar; ser escutado e poder expressar os seus sentimentos; estar informado sobre formas de lidar com a morte iminente do seu familiar (Seamark [et al.], 2014).

Ao resgatar para si o cuidar do doente terminal, o familiar cuidador apresenta necessidades que advêm de dificuldades que devem ser satisfeitas, pois, de outro modo, sem esse apoio, não será eficiente o cuidar em contexto domiciliário. Meneguim & Ribeiro (2016), no seu estudo, reconhecem, como principais dificuldades do cuidador, as que dizem respeito diretamente a este e outras que estão relacionadas com o processo de cuidar no domicílio. Nas primeiras, estão incluídas: o Luto Antecipatório; sobrecarga emocional do cuidador; dificuldade de relacionamento; despreparo para lidar com o sofrimento; controlo da dor; dificuldades financeiras; falta de suporte do estado. Nas segundas, o tempo dispensado para cuidar do outro; comprometimento das tarefas domésticas; despreparo para cuidar da pessoa dependente; sobrecarga física do cuidador; falta de materiais adequados; falta de estrutura física no domicílio; falta de suporte da equipe de saúde; abdicação da própria vida pelo outro.

As últimas horas ou dias de vida da pessoa doente é um período marcado por uma deterioração acentuada do estado geral de saúde, reveladora de morte iminente. Na maioria das vezes, como foi referido, existe uma diminuição do nível de consciência cognitiva, *delirium* hípico e hipoativo, e este sintoma pode criar maior sensação de exaustão, sofrimento e grande angústia com quebras emocionais nos cuidadores. No modo hiperativo, é predominante a agitação, já no modo hipoativo a pessoa doente encontra-se com redução do nível de consciência, prostração. Para os cuidadores, torna-se importante realçar que a forma hipoativa é a que relacionam com o pior prognóstico (Braga [et al.], 2017). Sendo assim, o estabelecimento de uma comunicação eficaz dos sentimentos é essencial para a pessoa doente se sentir acompanhada e os cuidadores iniciarem o seu luto antecipado. Os ensinamentos à família são importantes para que esta conheça o que deve saber, o que fazer, sentir-se útil, estar preparada e informada sobre a possível evolução da situação.

A alimentação e hidratação da pessoa doente nesta fase também se torna numa das grandes preocupações dos cuidadores. Esta diminuição progressiva da alimentação oral está relacionada com alguns fatores, designadamente o “*desinteresse pelos alimentos e às alterações da deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do*

estado de consciência” (Braga [et al.], 2017, p.51). Torna-se, assim, primordial o esclarecimento junto dos cuidadores /familiares que a diminuição da ingestão oral será um resultado da progressão da doença e não um “aceleramento” do momento da morte. A pessoa doente não “estará a morrer à fome e sede” e, se houver muita persistência na alimentação, o resultado poderá ser o crescente aumento do mal-estar.

Baillie [et al.] (2018) realizou um estudo que apresentou uma visão rica sobre as perspetivas de 190 pacientes, cuidadores e profissionais de saúde de todo o Reino Unido. Os resultados evidenciaram esmagadoramente que os cuidadores apresentam algumas dificuldades em lidar com vários dos sintomas presentes no final da vida. Apesar dos avanços contínuos no campo dos cuidados paliativos, foram identificadas dificuldades na gestão dos seguintes sintomas: dor, sobretudo, em pessoas incapazes de comunicar verbalmente, incluindo pessoas com demência; perda de apetite, em que as perceções dos cuidadores eram o sentimento de que estavam a negar alimentos e bebidas no final da vidas do seu familiar; as “alterações respiratórias” também se revelaram como uma dificuldade, assim como a agitação terminal e a gestão da sedação nesta situação.

Uma das formas de minimizar o sofrimento passa pelo adiamento de situações de ansiedade. Os doentes e cuidadores não estão familiarizados com alguns sinais que se instalam nas últimas horas de vida, provocando-lhes alguma dificuldade de gestão, como a produção de sons incomuns, alteração da cor da pele, respiração agónica, inquietação e que normalmente não expressam sofrimento (Ferreira,2013). Pazes [et al.] (2014), no seu estudo, aferiu que a proximidade da morte é um fator influenciador do processo de cuidar. Ter consciência de que a morte decorrerá do processo de doença é apresentado como dificultador. Assim, Ferreira (2013) identifica a morte como um momento que se apresenta difícil para os cuidadores onde crescem sentimentos, como a tristeza. Deste modo, para proporcionar maior tranquilidade, é importante o esclarecimento oportuno destes sinais (Braga [et al.], 2017).

No apoio à família, nesta fase, deve-se salientar a importância da comunicação. A pessoa mantém necessidades emocionais, espirituais, de comunicação (mesmo não recorrendo à linguagem verbal) e de expressão de sentimentos, como o toque e as despedidas. Este acompanhamento nos momentos finais tem extrema importância na prestação de cuidados (Neto, 2016).

Todavia, na família, podem gerar-se alguns sentimentos, como a culpabilidade, porque acham que não acolhem o doente como ele “merecia”, pelo facto de estarem sujeitos a numerosos fatores de stresse. Um doente paliativo vai “acarretar” à família um aumento do trabalho doméstico, restrições na sua vida social, um sentimento antecipado de perda e de

luto e, muitas vezes, as incertezas sobre a evolução da doença, implicando, deste modo, uma interdependência entre o doente e a família (Cerqueira, 2005).

No que diz respeito ao nível de sobrecarga do cuidador, esta está inteiramente relacionada com as necessidades da pessoa doente com maior dependência, com o estado físico e mental do cuidador, assim como com a sua destreza a encarar a situação e a solucionar os problemas intrínsecos ao cuidar (Reigada, [et al.], 2015). Pereira (2011) também defende que vários estudos realizados no Chile concluíram que os fatores que influenciam o nível de sobrecarga no cuidador são a sua idade e género, os seus problemas de saúde, sobretudo a ansiedade e depressão, o grau de dependência da pessoa, os recursos financeiros, a falta de conhecimentos do cuidador e a falta de apoio formal e informal.

Embora as dificuldades/necessidades apresentadas pelas famílias sejam variadas, muitas podem não precisar de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, mas certamente necessitam de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente. Cuidadores e famílias apoiadas e confortadas terão, assim, maior capacidade e disponibilidade para com o doente (Cerqueira, 2005).

4.4 - Estratégias Mobilizadas pelo Familiar Cuidador no Alívio do seu Sofrimento

O cuidador que se encontra vulnerável, confrontado com a finitude da vida, vendo a sua perspetiva de futuro completamente alterada, encontra-se em sofrimento, em fragilidade nas diferentes dimensões.

Esta sobrecarga pode ser considerada, então, um fenómeno multidimensional, que pode induzir repercussões na vida e saúde do cuidador e suas demais relações, bem como na qualidade dos cuidados prestados à pessoa doente. Sendo assim, diante da morte eminente e da rotina de cuidados, o cuidador principal está exposto à fadiga e ao cansaço, e, sobre essa perspetiva, desenvolve determinadas estratégias que lhe minimizam o sofrimento. A reação a estes acontecimentos que geram stresse depende das estratégias de *coping* usadas, dos recursos individuais – saúde e condição física, crenças positivas e competências para solucionar os problemas - e dos recursos e das competências sociais (Oliver, [et al.], 2016). Sendo a doença crónica e a dependência de um familiar vistas como uma crise, geradora de stresse, os cuidadores avaliam a situação e recorrem a algumas tarefas adaptativas e competências de *coping* que lhes permitam superar os momentos de ameaça.

Como já foi referido, após alguns estudos, constatou-se que a resiliência está relacionada com a sobrecarga do cuidador e que esta é potenciada pela experiência a cuidar, pela capacidade de distanciar-se física e emocionalmente, pelo stresse, exercício físico,

hobbies, apoio, religião, crenças filosóficas e humor (Ross, Holliman & Dixon, 2003, cit in Oliver, [et al.], 2016).

Ser um cuidador em cuidados paliativos tem sido descrito em termos de uma “modificação do eu” com diminuição do espaço pessoal e uma luta para manter a situação sob controlo (Holm, [et al.], 2014).

Lazarus & Folkman (1984, cit in Oliver [et al.], 2016) reconheceram esforços cognitivos e comportamentais como partes integrantes da resiliência na gestão de situações complicadas. Para eles existem dois tipos de enfrentamento: ações comportamentais para gerir problemas, denominado de enfrentamento baseado em problemas, e respostas cognitivas, designado de enfrentamento baseado em emoções, elegendo, para isso, uma resposta positiva a uma situação negativa. No enfrentamento baseado em problemas, recorre-se, por exemplo, à contratação de auxílio, isto é, o cuidar de uma pessoa doente acarreta uma sobrecarga de 24 horas por dia ao cuidador e, tal facto, poderia ser minimizado se pudesse contar com a ajuda de familiares ou outros, permitindo ao cuidador desempenhar outras tarefas, ou até mesmo descansar por alguns períodos. Este apoio ou envolvimento de outras pessoas poderá ter um papel importante na minimização do sofrimento do cuidador (Lessard, [et al.], 2014). Outras estratégias aqui incluídas serão a mudança de do doente para a residência do cuidador ou vice-versa.

No enfrentamento baseado em emoções, os cuidadores encontram neles próprios um apoio para gerir o stresse e sofrimento que vivenciam nesta fase. Enquanto que as estratégias baseadas em problemas envolvem mais frequentemente o apoio de amigos e familiares, grupos de apoio ou de profissionais especializados, as estratégias baseadas em emoções incluem o uso de uma fé espiritual ou meditação. Frequentemente se ouve, apesar de toda a situação instalada, “a esperança é a última que morre”. No seu estudo, Silva [et al.] (2018) concluíram que as crenças num ser superior, a fé, a espiritualidade e as práticas religiosas são compreendidas pelos cuidadores com uma estratégia muito eficaz no enfrentamento da sobrecarga do cuidado, da angústia, do stresse, do sofrimento e da depressão decorrentes do processo de cuidar. Há estudos que revelam que altos níveis de espiritualidade estão associados a altos níveis de desenvolvimento e transcendência, a uma boa compreensão do significado e propósito da vida, e a altos níveis de bem-estar mental e saúde, desempenhando um papel importante na melhoria da satisfação geral com a vida e qualidade de vida, e para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e encarados de modo mais eficaz (Nemati, [et al.], 2017).

A percepção dos cuidadores da necessidade de cuidar de si mesmos, pensar positivamente e aprender mais sobre o problema são estratégias de enfrentamento eficazes para conseguir dar continuidade aos cuidados à pessoa doente (Oliver [et al.], 2016). No estudo

conduzido por Castro (2016), uma das estratégias de *coping* utilizada, com pouca frequência, pelos cuidadores informais foi a procura de recursos em entidades de apoio formal, como, por exemplo, o psicólogo.

Leow & Chan (2017), e Oliver [et al.] (2016), nos trabalhos que realizaram, procuraram explorar estratégias de *coping* de familiares que cuidam de pessoas em cuidados paliativos em casa, concluindo que as mais utilizadas são o recurso ao apoio de outros familiares, amigos e profissionais de saúde, apoio espiritual e atividades de distração, como ver televisão ou fazer exercício físico.

A compreensão da natureza dos desafios e do tipo de enfrentamento usado pelos cuidadores pode ajudar a germinar futuras intervenções. Ou seja, intervenções alicerçadas em problemas ou emoções, em resposta a desafios particulares, encarados pelos cuidadores, podem ajudar a melhorar a qualidade da experiência de cuidar.

Pode-se concluir, portanto, que prestar cuidados paliativos no domicílio envolve consideráveis repercussões, as quais tanto podem ser positivas como negativas para a vida do cuidador. A prestação de apoio e respostas adequadas aos cuidadores informais pode minimizar esses riscos e propiciar melhor qualidade de vida aos membros da família.

PARTE II - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

1 - PROBLEMÁTICA

Os cuidados paliativos, uma filosofia de cuidados, tem vindo progressivamente a ser desenvolvida em todo o mundo, na medida em que o aumento de doenças crónicas, progressivas e terminais ganham relevo, estimando-se que *“60% a 75% da população morrerá depois de um período de doença crónica progressiva, que poderá incluir uma situação de doença avançada ou terminal”* (UMCCI, 2010, p.9). A Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados (UMCCI) demonstra através dos seus dados que na Europa quase dois terços dos doentes passam os seus últimos dias de vida no hospital (UMCCI, 2010, p.31), não favorecendo uma morte em casa. Realça-se que os cuidados paliativos domiciliários continuam a ser escassos, embora o Plano Estratégico 2017/2018, evidencie a necessidade de aumentar as respostas assistenciais, entre elas a possibilidade de cuidar o doente com doença avançada, progressiva e terminal em casa. Tal como referia Marques (2005, p. 362) é fundamental a *“luta pela verdade, pela lealdade, pela informação e pela autonomia – enquanto direitos dos doentes - merecendo ou reconquistando a sua confiança, alcançando a boa morte, sem sofrimento ou dores evitáveis, sem solidão e abandono, com o acompanhamento e a presença não apenas dos profissionais mas dos familiares no domicílio (quando possível e desejado)”*.

Cuidar do doente em fase terminal em casa e presenciar todo o processo da sua deterioração exigem das famílias e, em especial, do cuidador um enfrentamento de situações para as quais não foram preparados. Como admitem Alves [et al.] (2015, p.174), *“O grande desafio é vencer a negação da terminalidade, reconhecendo o limite estabelecido pela gravidade da doença. E a partir desse momento, cuidar para evitar o sofrimento, agregando qualidade de vida ao doente e à sua família”*.

A vivência do processo de morrer por parte da própria pessoa e dos seus familiares está dependente de múltiplos fatores, nomeadamente: dos recursos; do contexto e das respostas obtidas às suas necessidades psicossociais e espirituais.

A última etapa da vida, quando se encontra circunscrita a uma doença prolongada e incurável, é extremamente complexa e específica, uma vez que engloba o sofrimento da pessoa que vive este processo e de quem lhe é próximo (Pazes, Nunes & Barbosa, 2014). A família experiencia uma serie de mudanças, como o aumento do trabalho doméstico, restrições na sua vida social, um sentimento antecipado de perda e de luto, entre outros (Stajduhar, 2013), o que aumenta o sofrimento.

Enfrentar a fase do doente em agonia exige assim, cuidados complexos, na medida em que estes se dirigem não só para a pessoa doente, mas também para os cuidadores, que necessitam de ser valorizados no seu papel de prestadores de cuidados, de serem

escutados, de terem oportunidade de exprimir as suas emoções e sentimentos, de serem capacitados para cuidar, de terem apoio durante e após a morte do doente.

Sendo assim, quando o doente é admitido numa equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos, é simultaneamente “admitida” a família/cuidador, destacando-se a importância de a incluir no plano terapêutico, sobretudo no domicílio, já que esta vai assumir um duplo papel: um papel de recetor de cuidados e de prestador dos cuidados.

Embora a família/cuidador tenha de ter capacidade física, psíquica, emocional e condições habitacionais para que a pessoa doente possa “partir em casa”, o que se verifica é que existem uma série de situações, nomeadamente o confronto com o aparecimento de novos sintomas, com a perda da via oral, com a alteração do estado de consciência, que não sendo identificadas e cuidadas de forma antecipada pelos profissionais de saúde em parceria com as famílias/cuidadores, podem potenciar um luto patológico.

O Plano Estratégico (2017/2018, p. 18) chama a atenção para a necessidade de mais evidência científica relativo às necessidades dos cuidadores/familiares. Evidentemente que para oferecer cuidados paliativos de qualidade, exige um acompanhamento efetivo das famílias/cuidadores por equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

O Projeto Prisma realizado pelo King`s College London e pelo Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra (2010), dirigido a 1286 adultos verificou que o local de morte preferido pela maior proporção dos participantes foi a casa própria ou de um familiar ou amigo (51,2%) seguido por uma unidade de cuidados paliativos (35,7%). A preferência pela morte no hospital verificou-se em 8,2% e a opção por uma estrutura residencial, 2,2% (Gomes [et al.], 2013)

A nossa experiência profissional como enfermeira numa equipa de cuidados paliativos, sensibilizou para a necessidade de perceber as necessidades do familiar cuidador da pessoa em agonia de forma a podermos promover a qualidade de vida quer do doente quer do cuidador. Salientamos que, segundo a APCP é impreterível existir uma rede de apoio domiciliário, na medida em que o papel das equipas de cuidados paliativos domiciliários envolve a prestação direta de cuidados, apoio à família, consultoria técnica e formação de outros profissionais (Silva, 2013).

Assim, emergiu o interesse pelo tema “*Cuidar da pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador*”.

A questão de investigação deste estudo será apresentada segundo um enunciado interrogativo escrito no presente, direcionado à população a estudar. Sendo este estudo pautado por uma abordagem qualitativa, interessa a formulação de uma questão de investigação “central”. Para Fortin (2009, p.41), na investigação qualitativa “*as questões de*

investigação são exploratórias e interessam-se pelo vivido, sendo o objetivo descobrir, explorar, descrever e compreender os fenômenos. A questão de investigação é geral e vai-se precisando à medida que a investigação progride”.

Assim, para o presente trabalho foi definida a seguinte questão de investigação:

- Quais as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio?

Para conseguir dar resposta à questão de investigação, foi traçado o seguinte objetivo geral:

- Compreender as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

Após a definição da questão de investigação e do objetivo geral, emergiram outras questões mais precisas, que, segundo Fortin (2009, p.164), “...*dizem respeito à descrição de conceitos ou de populações ou ao estabelecimento de relações entre variáveis*”, como:

- Quais os motivos que levam o cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio?
- Quais os sentimentos e emoções experienciados pelo cuidador durante a fase de agonia no domicílio?
- Quais as dificuldades do cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio?
- Quais os fatores potenciadores e dificultadores para o cuidador cuidar do doente em agonia no domicílio?
- Qual a perceção do cuidador relativamente às intervenções da Equipa de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos, de forma a poder cuidar do doente em agonia no domicílio?

Com a elaboração do presente estudo, pretendo, deste modo, contribuir para respostas mais efetivas aos cuidadores informais, minorando assim o seu sofrimento e ajudando no processo de luto.

Para tal, e após já ter definido o objetivo geral, apresento como objetivos específicos:

- Identificar os motivos que levam o cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio;
- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelo cuidador durante a fase de agonia no domicílio;
- Identificar as dificuldades do cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio;
- Identificar os fatores potenciadores e dificultadores para o cuidador no cuidar do doente em agonia no domicílio;

- Analisar a perceção do cuidador relativamente às intervenções da Equipa de Suporte Comunitário em Cuidados Paliativos, de forma a poder cuidar do doente em agonia no domicílio.

De seguida apresenta-se a abordagem da metodologia utilizada.

2- METODOLOGIA

O objetivo final de uma pesquisa é desenvolver, aprofundar e expandir um conjunto de conhecimentos, permitindo uma melhoria da qualidade da prática de cuidados em enfermagem, pois os resultados da pesquisa serão úteis na fundamentação das decisões, ações e interações com as pessoas (Polit, Beck, e Hungler, 2004). Qualquer pesquisa pressupõe uma investigação sistemática que utiliza uma determinada metodologia para dar resposta a questões ou resolver problemas. Para Fortin (2009), na fase metodológica, o investigador determina os métodos a utilizar para responder às questões de investigação previamente colocadas. A mesma autora acrescenta ainda, que um desenho de investigação compreende os seguintes elementos: o meio onde o estudo será realizado, a seleção dos participantes e tamanho da amostra, o tipo de estudo, as estratégias utilizadas para o controlo das variáveis estranhas, o instrumento de colheita de dados e o tratamento dos dados

Portanto, perante a problemática deste estudo e a questão de investigação delineada, a metodologia desta investigação é *qualitativa*, pois, segundo Fortin (2009, pp. 29), esta examina um fenómeno do ponto de vista mais naturalista e é mais dirigida à compreensão, onde se estudam “...as coisas no meio natural e interpreta os fenómenos baseando-se nos significados que os participantes dão a estes mesmos fenómenos”. A tipologia de investigação qualitativa privilegia a descrição, a indução, a teoria fundamentada e o estudo das perceções pessoais, destinando-se, essencialmente, a favorecer todos os elementos que permitam enveredar por novas pistas de pesquisa (Bardin, 2011).

Para Chizzotti (2006), a abordagem qualitativa está direcionada para uma pesquisa que, usando ou não quantificações, compreende a interpretação do sentido do acontecimento a partir do significado que os participantes atribuem ao que falam e fazem. Sampiéri, Collado & Lucio (2006, p.15) defendem que esta possibilita a proximidade do investigador com o participante do estudo, favorecendo a “*profundidade aos dados, a dispersão, a riqueza interpretativa, a contextualização do ambiente, os detalhes e as experiências únicas*”.

Portanto, o motivo da opção pela abordagem qualitativa, assentou no facto, de se pretender descrições detalhadas dos participantes do estudo, para assim compreendermos as suas interpretações relativamente às vivências, tais como: motivos para cuidar da pessoa em agonia, sentimentos/emoções, necessidades/dificuldades, fatores potenciadores/inibidores; cuidados mobilizados, repercussões na sua vida, perceções sobre o acompanhamento ECSCP e estratégias adotadas para minimizar o seu sofrimento.

De entre os vários tipos de estudo possíveis para uma abordagem qualitativa, o que melhor se adequa à questão de investigação é o tipo de estudo numa perspetiva fenomenológica. Este compreende uma “*abordagem indutiva que tem por objeto o estudo de determinadas experiências, tais como são vividas e descritas pelas pessoas*” (Fortin, 2009, p. 36).

Spiegelberg (1965), referido por Streubert & Carpenter (2013, p. 64), lembra que o estudo fenomenológico investiga fenómenos subjetivos, porque as verdades essenciais acerca da realidade estão sedimentadas na experiência vivida, ou seja, “o que é importante é a experiência como ela se apresenta e não como alguém pensa ou diz disso”.

Quando se vivencia uma experiência, a pessoa que se encontra no centro da sua prática não tem possibilidade de refletir sobre os seus significados e sentidos, pelo que é no processo retrospectivo que procura descrever as estruturas internas do significado. Ter acesso aos fenómenos, Husserl aponta para uma atitude fenomenológica, ou seja, uma atitude que envolva uma reflexão do mundo vivido (Cohen [et al.], 2000).

“A redução fenomenológica começa como uma suspensão das crenças, assunções e pressupostos do fenómeno em estudo. O isolamento puro do fenómeno, versus o que é já conhecido de um determinado fenómeno, é a meta do procedimento redutivo. O único modo de ver nitidamente o mundo é o permanecer tão livre quanto possível de ideias e noções preconcebidas” (Streubert & Carpenter, 2013, p.53).

Sendo assim, este tipo de estudo permitirá uma maior riqueza de dados, utilizando a retrospectiva como meio para melhor descrever as vivências passadas tal como foram vividas, gerando uma maior compreensão das reais necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

De seguida, será definido o desenho deste estudo, pois, como diz Fortin (2009), na fase metodológica, o investigador terá de delinear os métodos a utilizar para dar uma resposta à questão de investigação, sendo imprescindível selecionar um desenho de estudo mediante os objetivos propostos, definir o seu contexto e os participantes em estudo, e selecionar os instrumentos mais eficazes para a colheita e análise de dados, tendo sempre em atenção os princípios éticos e legais.

2.1 - Contexto de Estudo

O contexto onde a colheita de dados foi realizada encontra-se também inerente ao desenho de investigação (Fortin, 1999) e, na presente situação, está em estreita articulação com os

objetivos definidos, pois os dados foram recolhidos junto dos cuidadores acompanhados por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do Alto Minho.

O Alto Minho corresponde, geograficamente, ao distrito de Viana do Castelo que se encontra delimitado, grosso modo, entre o rio Minho (com foz em Caminha) e o rio Lima (com foz em Viana do Castelo). Limita a Norte e a Leste com a Espanha, a Sul com o Cávado e a Oeste com o Atlântico.

É o distrito do país que apresenta um padrão de povoamento mais disperso, tanto por causas históricas, como causas económicas e, ainda, por razões de ordem geográfica, como o relevo acidentado, a fertilidade dos vales e o isolamento das aldeias (Machado, 2016). É ao longo dos vales do Minho e Lima e da faixa litoral que se encontram os aglomerados populacionais de maior dimensão.



Figura 1 - Mapa da Região do Alto Minho

Fonte: Neto [et al.] 2017

O distrito de Viana do Castelo, com uma área de 2 210 Km² (Ribeiro, 2011), é constituído por dez concelhos: Arcos de Valdevez, Caminha, Melgaço, Monção, Paredes de Coura, Ponte da Barca, Ponte de Lima, Valença, Viana do Castelo e Vila Nova de Cerveira (Figura 1).

Em 2011, residiam no distrito 244,836 habitantes, o equivalente a 6,7% da população da região norte e a 2,4% da população portuguesa, em que cerca de 13,4% têm menos de 14 anos e 20,8% mais de 65 anos. A densidade populacional do distrito - 113hab/Km² - é superior à média nacional e inferior ao valor médio da região norte -176hab/Km² (INE, 2012).

O índice de envelhecimento, que relaciona a população idosa e a população jovem, no Alto Minho, evidencia níveis bastante desfavoráveis quando comparado com a média nacional e regional. A perda populacional é maioritariamente explicada por um modelo de renovação populacional que não repõe população jovem com a intensidade necessária à manutenção do perfil etário da população. Ponte de Lima e Viana do Castelo são os municípios que apresentam os índices de envelhecimento mais baixos, sendo, simultaneamente, os que mais contribuem para o valor total da população ativa. Contrariamente, Monção e Paredes de Coura são os que detêm um maior índice de envelhecimento, uma menor proporção de população inferior aos 25 anos, a maior taxa de mortalidade e a menor taxa de natalidade (INE, 2012).

2.2 - Participantes

A população alvo é um grupo de pessoas que partilha características comuns. Assim, na impossibilidade de estudar esta população na totalidade procuramos um grupo representativo que estivesse limitado a um lugar, região, cidade, instituição, tal como defende Fortin (2009). Sendo assim, a população alvo é constituída por cuidadores de pessoas que se encontraram em fase agónica no domicílio na região do Alto Minho.

Para critérios de inclusão dos sujeitos participantes, de forma a criar um grupo homogéneo, foram considerados:

- Cuidadores do Alto Minho acompanhados por uma Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos;
- Cuidadores que prestaram cuidados a uma pessoa em agonia no domicílio;
- A pessoa que estava a ser cuidada ter falecido há cerca de um mês.

Salienta-se que, na escolha dos cuidadores informais para levar a cabo esta investigação, se excluíram aqueles com quem a autora teve previamente contacto, a fim de evitar eventuais influências que pudessem resultar de relações de maior proximidade.

A seleção dos participantes em estudo, seguiu uma metodologia não probabilística, com uma amostragem por seleção racional, onde há “uma escolha de sujeitos apresentando características típicas” (Fortin, 2009, p. 210). Os sujeitos do estudo foram selecionados intencionalmente atendendo à riqueza dos casos, pois, em pesquisas de natureza qualitativa, a questão da representatividade da amostra não se coloca, mas sim compreender as vivências dos indivíduos carregadas de subjetividade.

Neste estudo, participaram no total oito cuidadores informais, pertencentes à área geográfica do Alto Minho.

Na caracterização dos participantes, definiu-se:

- **Idade:** As idades dos participantes situaram-se entre os 36 e os 65 anos. Foram definidas três categorias: 36-45, 46-55 e 56-65 anos.

- **Género:** Feminino e Masculino. Contudo, os participantes são todos do género feminino.

- **Habilitações Académicas:** As habilitações dos participantes compreendem o 4º, 6º, 9º e 12º anos de escolaridade e ainda licenciatura.

- **Grau de parentesco com pessoa doente:** O cuidador relativamente à pessoa doente era: filha, nora, amiga, neta e irmã.

- **Pessoas residentes na habitação:** Nenhum dos cuidadores vivia sozinho com a pessoa doente, variando o número de residentes na habitação entre 3 e 6 pessoas.

Os dados colhidos durante a entrevista referentes à caracterização dos participantes estão descritos no quadro abaixo.

Tabela 2 - Caracterização dos participantes

Entrevistado	Idade	Género	Habilitações académicas	Grau de Parentesco	Residentes na Habitação
C1	52	Feminino	9ºano	Irmã	3 pessoas
C2	48	Feminino	4ºano	Filha	6 pessoas
C3	36	Feminino	12ºano	Amiga	3 pessoas
C4	53	Feminino	6ºano	Filha	4 pessoas
C5	62	Feminino	9ºano	Filha	3 pessoas
C6	65	Feminino	12ºano	Filha	3 pessoas
C7	43	Feminino	12ºano	Nora	4 pessoas
C8	45	Feminino	Licenciatura	Neta	4 pessoas

Estes dados foram tratados estatisticamente e são apresentados através de gráficos, seguindo-se a sua análise descritiva.

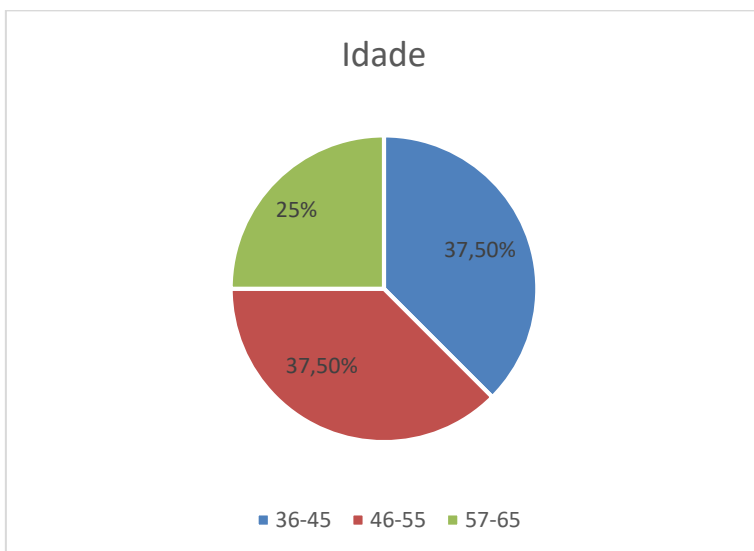


Gráfico 1 - Distribuição dos participantes por idades

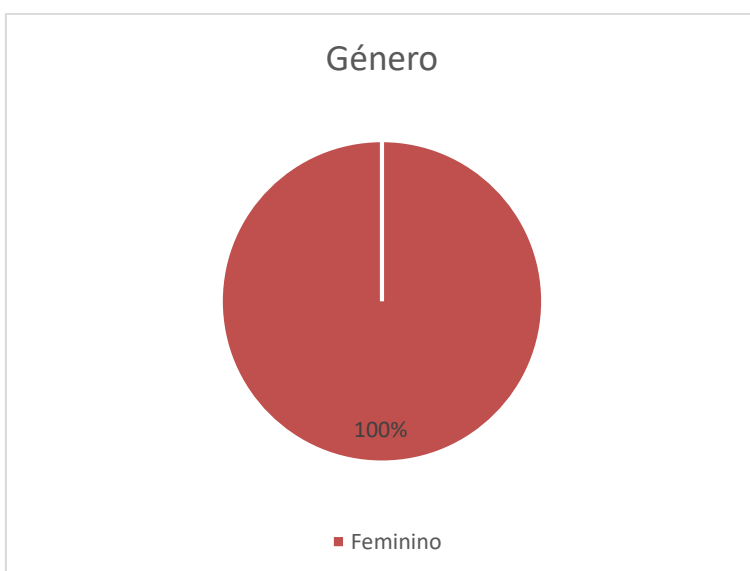


Gráfico 2 - Distribuição dos participantes por género

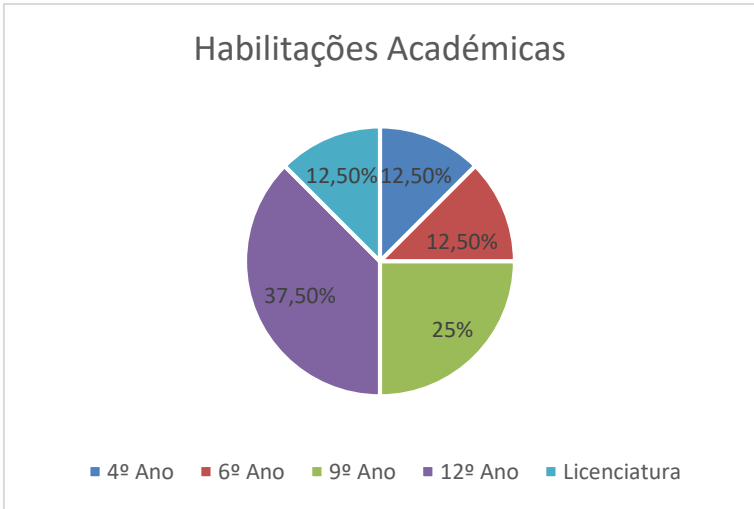


Gráfico 3 - Distribuição dos participantes por habilitações académicas

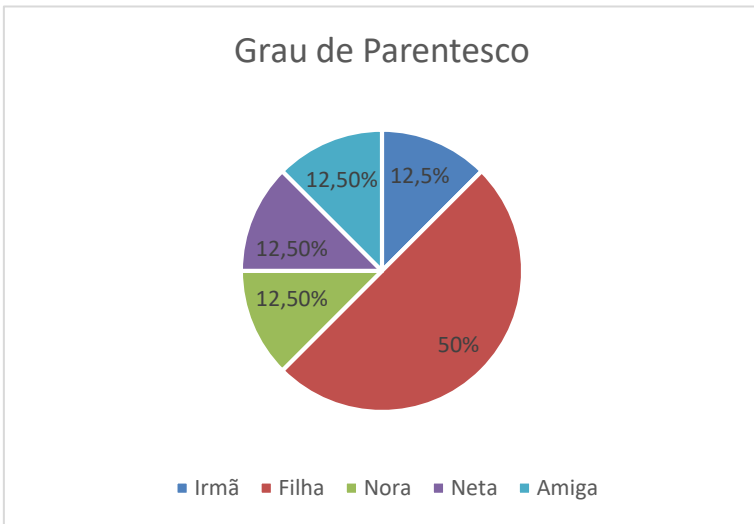


Gráfico 4 - Distribuição dos participantes por grau de parentesco

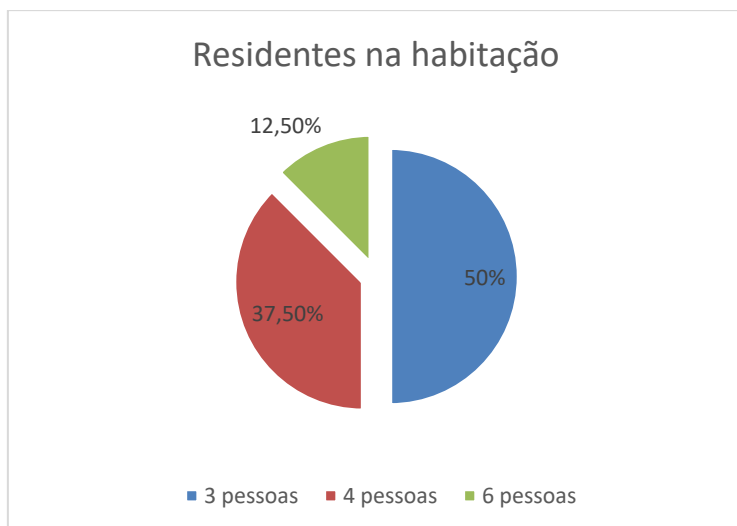


Gráfico 5 - Distribuição dos participantes por residentes na habitação

Os 8 cuidadores que participaram no estudo, são do sexo feminino. As idades estão compreendidas entre os 36 e os 65 anos, sendo que 37,5% dos cuidadores entrevistados têm idades compreendidas entre os 36 e os 45 anos, 37,5% entre 46 e os 55 anos e 25% entre os 56 e os 65 anos.

Na área das habilitações académicas, 12,5% dos cuidadores tinham completado o 4º ano de escolaridade, 12,5% o 6ºano, 25% o 9º ano e 12,5% tinham licenciatura. A maioria dos cuidadores, com cerca de 37,5%, tinha o 12º ano.

Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa que estava a ser cuidada no domicílio, a percentagem mais significativa corresponde a filhas (50%). Os restantes eram nora, neta, amiga e irmã.

Quanto ao número de habitantes na residência onde foram prestados os cuidados, verificou-se que em 50% das habitações, residiam 3 pessoas, em 37,5% viviam 4 pessoas e em apenas 12,5%, 6 pessoas.

2.3 - Instrumento de Recolha de Dados

O instrumento de recolha de dados é uma ferramenta ou uma técnica que o investigador seleciona para proceder à colheita de dados e informações que são indispensáveis e necessárias para a concretização do estudo a que se propôs (Polit, Beck & Hungler, 2004).

A entrevista numa investigação do tipo qualitativo, para Bogdan & Biklen (1994), é uma forma de recolha de informação muito importante, na medida em que, tenta captar o

discurso do sujeito, permitindo ao investigador que a análise se torne óbvia, podendo constituir a estratégia dominante para a recolha de dados ou ser utilizada em conjunto com outras técnicas. Fortin (1999, p.245) afirma que *“é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”*.

De forma a compreendermos as experiências vivenciadas pelos cuidadores, a nossa opção recaiu pela entrevista semiestruturada, na medida em que esta permite e favorece a descrição das experiências de certa forma controlada, garantindo assim, uma maior homogeneidade dos dados. Segundo Fortin (1999, p.247), neste tipo de entrevista utiliza-se um guião, o qual *“apresenta as grandes linhas a explorar, sem indicar a ordem ou a maneira de colocar as questões”*. Neste estudo, a entrevista apresenta um conjunto de perguntas semi-abertas (a sua ordem depende do decorrer da entrevista) que quando colocadas, estimulam a conversa permitindo ao cuidador que exprima de um modo individual, a sua experiência e a sua opinião sobre as suas vivências no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

Partindo destes pressupostos, para a realização da entrevista semiestruturada, foi construído um guião sustentado na pesquisa bibliográfica e nos objetivos do estudo, onde constam as grandes áreas temáticas (Apêndice 2).

Foi submetido para validação através de dois cuidadores que não faziam parte dos nossos participantes, de forma a verificar a construção e adequabilidade das questões, não sendo necessário efetuar alterações. A sua validação foi muito importante, pois permitiu aprimorar a realização das entrevistas que integraram o estudo. Assim, o guião da entrevista é constituído por duas partes. A primeira parte inclui perguntas fechadas, direcionadas para a caracterização dos participantes: género, idade, habilitações académicas, grau de parentesco com a pessoa doente, e o número de habitantes na residência onde foram prestados os cuidados. A segunda parte do guião da entrevista possui perguntas semi-abertas, permitindo aos participantes expressar de forma livre as suas experiências.

Realça-se que foram efetuados todos os procedimentos éticos e legais de forma a garantir o rigor do estudo. No início de cada entrevista foram explicados e apresentados os objetivos do estudo, garantia-se a confidencialidade e o anonimato, pedia-se autorização para a gravação da entrevista e referíamos que se entendessem parar, ou suspender a entrevista o poderiam fazer.

Realizadas as entrevistas, procedeu-se à sua transcrição que possibilitou ter um suporte para posterior análise. Além de registar as declarações dos cuidadores, também foram anotados alguns dos comportamentos relacionados com a comunicação não verbal, com

a finalidade de controlar a subjetividade, uma vez que há determinados comentários que são acompanhados de sentimentos e expressões faciais que não poderão ser gravados, mas que são de valorizar e alvo de interpretação, como, por exemplo, o choro.

É importante salientar, que as entrevistas foram realizadas no domicílio do cuidador ou noutra local à escolha do mesmo, pois o ambiente onde é realizada a recolha de dados poderá ter influência na informação obtida. Daí a importância de esta ser num ambiente confortável para os participantes, uma vez que quanto mais confortável estiver cada participante mais facilmente revela a informação procurada (Streubert & Carpenter, 2013).

2.3.1 - Procedimento de Análise de Dados

Após a recolha de dados através da entrevista semiestruturada (Apêndice 5), é necessário tratar os dados obtidos através da análise de conteúdo (Apêndice 6).

Atendendo ao referencial teórico proposto por Cohen, Kahn & Steeves (2000) consubstanciamos a análise da informação da seguinte forma:

1º Efetuamos a análise no contexto da pesquisa, ou seja, no momento da recolha dos dados. procuramos estar atento a tudo o que a pessoa manifestava, bem como, à comunicação não verbal, de forma a perceber os significados. Realizamos assim, apontamentos da comunicação não verbal e procedemos a uma primeira interpretação dos dados.

2º Transformação dos dados ou redução dos dados. Nesta etapa tomamos decisões, ou seja, procuramos decidir o que é relevante ou não para o estudo. Para isso, a partir dos discursos dos informantes, eliminamos aspetos que se desviavam dos objetivos do estudo e passamos a analisar o texto linha a linha, fase fundamental para a análise do tema.

3º Após termos a compreensão do texto na sua globalidade, os dados foram analisados linha-a-linha e todos os extratos foram identificados e categorizados por temas. É através dos dados que se reconhece os extratos significativos que se enquadram em cada tema. Após, procuramos colocar os extratos extraídos do texto em tabelas organizados por temas e, subdivididos em unidades mais pequenas designadas como: categorias, subcategorias.

4º Procedemos à inferência e interpretação dos dados, pretendendo-se tornar os dados válidos e significativos

Método utilizado na abordagem qualitativa, como é o caso deste estudo. Esta, essencialmente, é uma técnica que permite “arrumar” num conjunto de categorias de

significação o “conteúdo manifesto” dos mais diversos tipos de comunicação (Amado, 2000).

Vala (1990, p. 103) refere que este tratamento de informação é “uma técnica de investigação que permite a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação”.

Bardin (2011, p.42) acrescenta que a análise de conteúdo constitui *“Um conjunto de técnicas de análise de comunicação visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens”*.

Por fim, queremos realçar que conforme íamos mergulhando nos dados de forma a compreendermos a experiência vivida pelos participantes do estudo, procurávamos reordenar os extratos, agrupando, desagrupando, criando, eliminando subtemas. Durante todo este processo, elaborámos também diagramas de forma a compreender de forma mais clara o fenómeno em estudo. Acrescentamos que os resultados do estudo em si não podem ser replicados ou reconstruídos, na medida em que, como salienta Vieira (2002), o investigador é o principal, e muitas vezes único, “instrumento” da pesquisa.

2.4 - Considerações Éticas

Toda a investigação científica se inunda de grande responsabilidade ética. No entanto, sendo esta uma investigação realizada com a participação de seres humanos, poderá levantar questões éticas e morais que interfiram com o rigor da sua execução. Posto isto, o comprometimento com um trabalho desta natureza implica uma responsabilidade pessoal e profissional, no sentido de assegurar que o desenho do estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral (Streubert & Carpenter, 2013).

Deste modo, foi elaborado inicialmente um projeto, o qual foi aprovado pela Comissão de Ética da Investigação. Depois, procedeu-se ao pedido formal ao Conselho de Administração da Instituição onde foi implementado o estudo e, posteriormente, à Comissão de Ética da mesma instituição. Após a sua autorização formal (Anexo 1), foram contactados os cuidadores para realização das entrevistas.

Além disso, de um modo mais específico e inerente a todo o processo de investigação, é necessário assegurar o consentimento informado, o anonimato e a confidencialidade.

O consentimento informado refere-se ao facto de todos os participantes terem a informação adequada sobre o estudo, compreenderem a informação fornecida e de escolher livremente a sua participação (Streubert & Carpenter, 2013). Para isso, foi elaborado um formulário de *consentimento informado* que foi lido e assinado pelos participantes, tendo sido esclarecidos sobre o âmbito e objetivos do estudo, garantindo assim o princípio da autonomia, veracidade, anonimato e confidencialidade (Apêndice 3).

Como defendem Polit, Beck & Hungler (2004), o anonimato foi assegurado, pois não é possível relacionar o participante em estudo com os dados obtidos a partir dele, procedendo-se, por isso, à identificação dos participantes como C1, C2, entre outros. No que respeita à confidencialidade, esta implica que os dados facultados pelos participantes da investigação serão utilizados de modo a que mais ninguém, além do investigador, conheça a fonte (Behi & Nolan, 1995, cit por Streubert & Carpenter 2013). Além disso, será também assegurado o princípio da beneficência e da justiça, pela destruição posterior dos dados colhidos durante as entrevistas.

Todos os participantes foram tratados com dignidade e respeito, assegurando o princípio da não maleficência, esclarecendo que, em qualquer momento, poderiam desistir de participar no estudo.

Todos os cuidadores aceitaram livremente em participar neste estudo e só após assinarem o consentimento informado é que foi dado início à entrevista, tendo sido assegurado o princípio da autonomia. Salienta-se também, que todos os cuidadores que participaram neste estudo aceitaram que a sua entrevista fosse gravada.

PARTE III - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

Para a realização deste estudo foram realizadas oito entrevistas a cuidadores informais que constituem o corpo de análise. Estas serão nomeadas através de uma letra (C) e de um número (entre 1 e 8), respetivamente pela sua ordem de execução, com o intuito de não haver o reconhecimento do entrevistado.

Os dados recolhidos das entrevistas foram analisados, procedendo-se à sua sistematização, isto é, à definição de categorias e de subcategorias em função das áreas temáticas que emergiram.

A análise de conteúdo realizada nas entrevistas, fez emergir nove áreas temáticas com as consequentes categorias e subcategorias, as quais passo a expor (Tabela 3), e, posteriormente, será analisada cada uma delas recorrendo a diagramas de forma a tornar mais simples a elucidação.

Tabela 3 - Categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos cuidadores de pessoas doentes em agonia no domicílio

Área Temática	Categoria	Subcategoria
Motivos verbalizados pelo cuidador da pessoa em agonia para cuidar no domicílio	Amor	Zelar pelos afetos
		Zelar por um processo de morrer acompanhado
		Zelar pela vontade da pessoa doente
	Retribuir alegria	
	Gratidão	
	Por moralidade	
	Vontade própria	
	Proporcionar conforto	
	Falta de confiança nos profissionais de saúde	
	Preservar a dignidade	
Indicação de profissionais de saúde	Indicação da ECP	
	Indicação de outros médicos	
Sentimentos e emoções do cuidador no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio	Sensação de dever cumprido	
	Medo	
	Aceitação do fim	
	Alívio	
	Angústia	

	Sufrimento		
	Saudade		
	Esperança		
	Misto de emoções e sentimentos		
	Recusa		
	Aflição		
	Ansiedade		
	Constrangimento		
	Tristeza		
	Impotência		
	Pressentimentos		
	Revolta		
	Dificuldades sentidas pelos cuidadores no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio	Enfrentar a perda da funcionalidade da via oral	
Aceitar a perda de apetite			
Enfrentar a degradação física na fase agônica			
Enfrentar a sintomatologia na fase agônica		Dispneia	
		Xerostomia	
		Hipertermia	
		Anorexia	
		Prostração	
		Estreor	
		Delirium	
		Sudorese	
Alteração da coloração das extremidades			
Disfagia			
Gerir a obstipação			
Enfrentar a terminalidade da vida			
Enfrentar o ritual do corpo			
Lidar com a fuga			
Lidar com o sentimento de impreparação para o cuidar			
Enfrentar a perda de autonomia			
Insegurança			
Enfrentar a impossibilidade de respeitar vontades			
Manusear material de apoio			
Compreender necessidades da pessoa doente			
Enfrentar a incerteza do que acontece após a morte			
Enfrentar as alterações corporais após a morte			

	Gerir o acompanhamento à pessoa doente e atividades domésticas	
	Partilhar autocuidados à pessoa doente com outros	
	Enfrentar a perda de comunicação oral	
	Lidar com a presença de feridas	
	Gerir o sofrimento	
Perceção dos cuidadores acerca da intervenção da ECSCP à pessoa em agonia	Forneceram respostas efetivas às necessidades presentes	Do cuidador
		Informação transparente e ajustada
		Apoio emocional
		Disponibilidade
		Ensino ajustado às necessidades
	Forneciam segurança	
	Estabelecimento de uma relação de empatia	
	Forneciam material de apoio	
	Apoio/acompanhamento da ECP	
	Validação dos cuidados prestados pelo cuidador	
	Desistência no processo de cuidar	
	Alívio do sofrimento	
	Comunicação assertiva	
Fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador	Apoio da ECP	
	Humor	
	A presença	
	Acompanhar os últimos momentos da vida	
	Preservar a autonomia	
	Proporcionar uma morte sem dor	
	A EPS realizada pela equipa de saúde	
	Tocar com afeto	
	Aprendizagem com vivências anteriores	
	Disponibilidade do cuidador	

	Proporcionar serenidade	
Fatores inibidores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador	Horário de funcionamento da ECP	
	Dificuldades comunicacionais com a ECP	
	Presença de secreções	
	Presença de disartria	
	A mentira	
	Número insuficiente de ECSCP	
	Falta de acompanhamento dos profissionais de saúde no momento da morte	
	Espaço arquitetônico	
Cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio	Estabelecer comunicação/interação	carinho atenção
	Prestação de cuidados de higiene	
	Prestação de cuidados alimentares	Prevenção da funcionalidade física Prevenção de obstipação Prevenir complicações de hipo/hiperglicemia
	Cuidados à boca	
	Administração de terapêutica oral	
	Mobilização/posicionamentos	
	Respeitar o gosto	
	Aspiração de secreções	
	Procedimentos técnicos	
	Dar conforto	
Repercussões no cuidador durante o processo de cuidar e após a morte	Aceitação da morte como um processo natural	
	Perda da atividade profissional	
	Afastamento familiar	
	Perda financeira	
	Sobrecarga familiar	
	Cansaço	
	Sentimento de Tristeza	
	Sentimento de vazio	
Isolamento		

	Sensação de gratidão	
	Dificuldade em gerir objetos pessoais	
	Insónia	
	Recusa em aceitar o fim de vida	
	Execução de tarefas que pensava não ser capaz	
	Lembranças dos últimos momentos associados ao local	
	Sobrecarga emocional	
	A morte como um evento marcante	
	Abandono do lar para o lar cuidado	
Estratégias mobilizadas pelo cuidador para alívio do seu sofrimento	Recurso à fé	
	Recurso ao tabaco	
	Recurso ao psicólogo	
	Cuidar com outros familiares	
	Recurso a assistente espiritual	
	Articulação com outras equipas de saúde	
	Recurso à irrealidade do momento	

1.1 - Motivos Verbalizados pelo Cuidador da Pessoa em Agonia para Cuidar no Domicílio

Cuidar da pessoa doente em fase de agonia no domicílio, representa para a família/cuidador um grande desafio. Neste sentido questionámos

O que leva os cuidadores a cuidarem da pessoa doente em fase de agonia no domicílio? Porque é que os cuidadores resgatam para si o cuidar do doente nos últimos dias horas de vida?

Compreender os motivos que levam os cuidadores entrevistados a cuidar da pessoa em agonia no domicílio, corresponde ao primeiro passo para o desenvolvimento deste estudo.

Após a análise das entrevistas realizadas, através da análise de conteúdo, emergiram nove categorias: **Amor; Retribuir alegria; Gratidão; Por moralidade; Vontade própria; Proporcionar conforto; Falta de confiança nos profissionais de saúde; Preservar a dignidade; Indicação de profissionais de saúde.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 2.

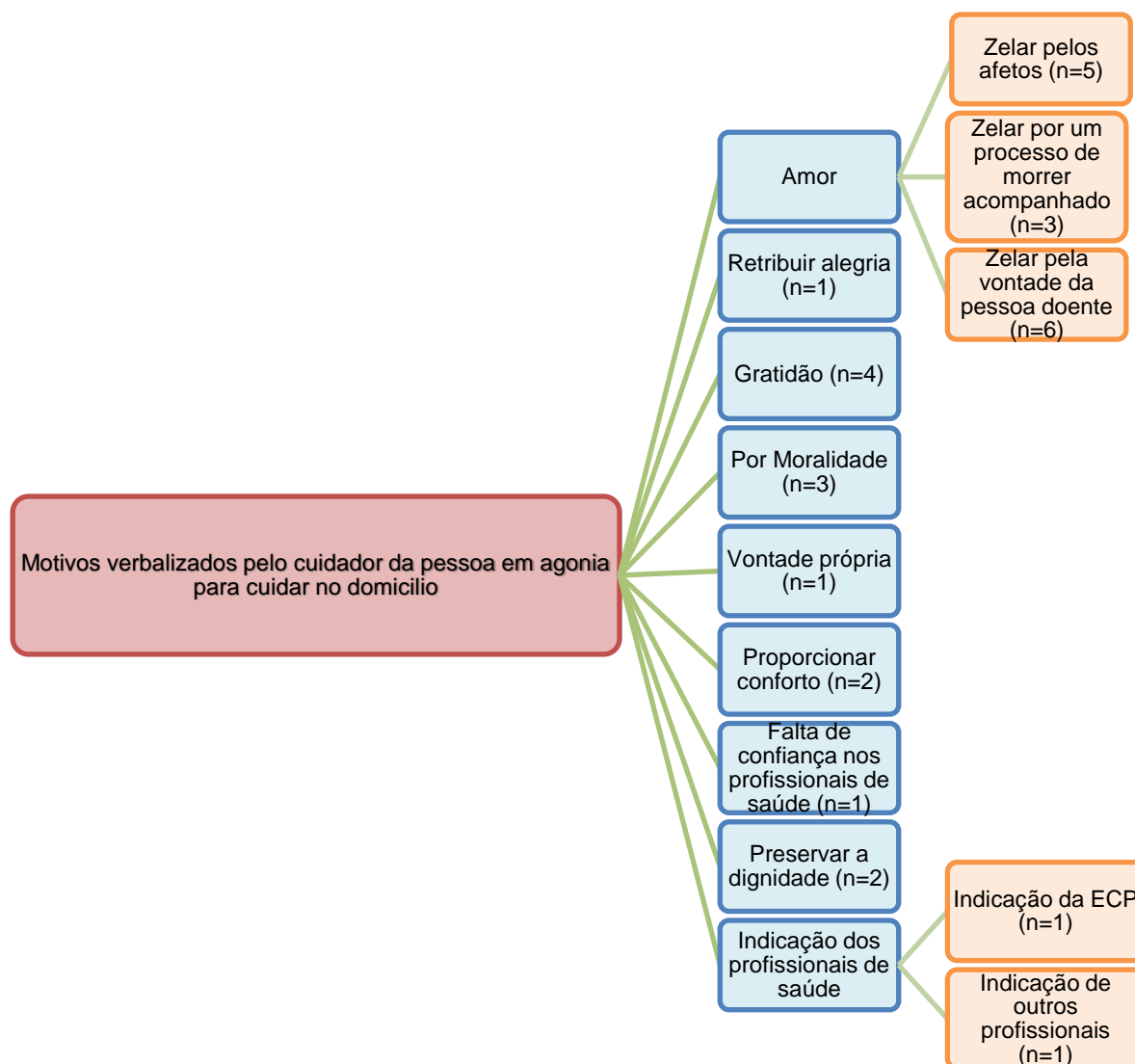


Figura 2 – Diagrama de motivos verbalizados pelo cuidador da pessoa em agonia para cuidar no domicílio

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática - “*Motivos verbalizados pelo cuidador da pessoa em agonia para cuidar no domicílio*”.

O **amor** corresponde a uma das categorias que emergiu da área temática em estudo na perspetiva dos cuidadores, e ainda foi dividida em 3 sub-categorias: zelar pelos afetos (identificada por cinco cuidadores), zelar por um processo de morrer acompanhado (referida por três cuidadores) e zelar pela vontade da pessoa doente (mencionada por seis cuidadores).

O **retribuir alegria** foi uma das categorias associada aos motivos para cuidar no domicílio, tendo sido identificada por um cuidador.

Na categoria **por gratidão** quatro cuidadores creem ser uma motivação para cuidar no domicílio

zelar pelos afetos

“(...) eu penso que se nós não temos carinho pelos nossos por muito boas pessoas que sejam as outras pessoas, muita atenção que elas tenham, não cuidam melhor do que nós nossa casa (...)” C1

(...) Não era só obrigação, era por amor, não era dever, não era obrigação, embora o nosso dever estar cumprido a palavra certa é amor, porque a gente quando ama, quando gosta mesmo, e quando a gente é sensível (...)” C2

zelar por um processo de morrer acompanhado

“(...) podíamos estar a beira dela 24 sobre 24 horas e estávamos ali ao pé dela (...)” C1

“(...) o facto de ele ver ali as netas e fui eu que o submeti a esse tipo de apoio porque para ele as netas eram tudo e o filho, o outro filho, e eu também éramos muito importantes para ele e achei que seria o melhor fim de vida para ele. Estar próximo de nós (...)” C7

zelar pela vontade da pessoa doente

“(...) ele tinha-me pedido que queria morrer em casa (...)” C6

“(...) ela sempre mostrou vontade de falecer em casa e que não queria que a levássemos para o hospital, nem quando ela piorava, dizia logo “não me levem para o hospital”, nós não podíamos fazer isso, era a vontade dela morrer em casa (...)” C8

“(...) a pessoa está muito mais feliz na sua casa do que no hospital ou no lar (...)” C1

“(...) porque se um pai pode criar três filhos ou quatro filhos tem que cuidar de um pai (...)” C1

“(...) Toda a minha vida ela me apoiou, tomou conta de mim quando era pequena... (silêncio) eu não a podia abandonar... (...)” C8

Por moralidade foi uma das categorias associada aos motivos para cuidar no domicílio, tendo sido identificada por um cuidador.

“(...) eu fiz pelo meu pai porque achava que devia cuidar dele até ao fim (...)” C6

“(...) os valores são transmitidos pela família e ela vai ser importante para o resto das nossas vidas. Os meus pais sempre me passaram esta importância a mim. A minha mãe não conseguia ter cuidado da minha avó sozinha, porque tem uma depressão, e por isso também era meu dever ajudar, ajudar às duas... (...)” C8

Por Vontade própria foi identificada por um cuidador como um motivo para cuidar no domicílio na fase agónica.

“(...) Foi vontade nossa (...) E ela partiu... e eu e o marido ao pé dela(..) C1

Proporcionar conforto foi uma das categorias associada aos motivos para cuidar no domicílio, tendo sido identificada por dois cuidadores.

“(...) Uma pessoa esta melhor em casa está mais em paz em silêncio e com a família do que está noutra sítio qualquer (...)” C1

“(...) quando dei por mim estava a molhar toalhas com água gelada para lhe arrefecer a temperatura, quando muitas das vezes vemos nos hospitais eles assim e ninguém estava a fazer isso, é talvez o nosso lado humano (...)” C7

Falta de confiança nos profissionais de saúde foi alegado por um cuidador como motivo para cuidar no domicílio.

“(...) perdi a confiança por algumas coisas que passei, não sei (...)” C1

Na categoria **preservar a dignidade** dois cuidadores creem ser uma motivação para cuidar no domicílio.

“(...) O meu pai onde está diz assim, as minhas filhas levaram-me quase ao colo, vezes sem conta, nunca perdeu a dignidade até ao fim. Dois dias antes, já não reagiu, mas até aí foi sempre a casa de banho, foi sempre quase ao colo (...) Usou fralda só nos últimos dois dias porque nunca lhe tiramos o restinho da dignidade que ele tinha. Era muito mais fácil ele usar fraldas, mas nunca quisemos (...)” C2

“(...) sabíamos o que ia acontecer o desfecho era aquele nem íamos recorrer ao hospital, para que? Para ficar lá num canto (...)” C6

A **indicação de outros profissionais de saúde** corresponde a uma das categorias

Indicação da equipa de cuidados paliativos

que emergiu da área temática em estudo na perspetiva dos cuidadores, e ainda foi dividida em 2 sub-categorias: indicação da equipa de cuidados paliativos (identificada por um cuidador) e indicação de outros médicos (referida por um cuidador).

“(...) Foi a indicação dos cuidados paliativos porque ela não tinha condições de ir para o hospital. Estava acamada, não se mexia, e a médica do hospital, assistente dela decidiu pedir a ajuda dos cuidados paliativos, visto que ela não tinha possibilidades de ir para a urgência, nem para lado nenhum (...)” C5

Indicação de outros médicos

“(...) o médico disse “Olhe vocês fazem o melhor, levem-no para casa, é onde ele está melhor”. Claro que no ceio da família é onde a gente se sente melhor não é?” C6

1.2 - Sentimentos e Emoções do Cuidador no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio

Quando falamos de sentimentos e emoções, queremos antes de mais perceber o que cada pessoa na sua individualidade e particularidade percebe que aconteceu consigo. São as respostas espontâneas que de algum modo deram significado ao acontecimento.

Assim sendo, torna-se importante perceber quais os *sentimentos e emoções do cuidador no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio*. Relativamente a esta área temática emergiram 18 categorias: **Sensação de dever cumprido; Medo; Aceitação do fim; Alívio; Angústia; Sofrimento; Saudade; Esperança; Misto de emoções; Recusa; Aflição; Ansiedade; Constrangimento; Tristeza; Impotência; Pressentimentos; Revolta.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados no figura 3.

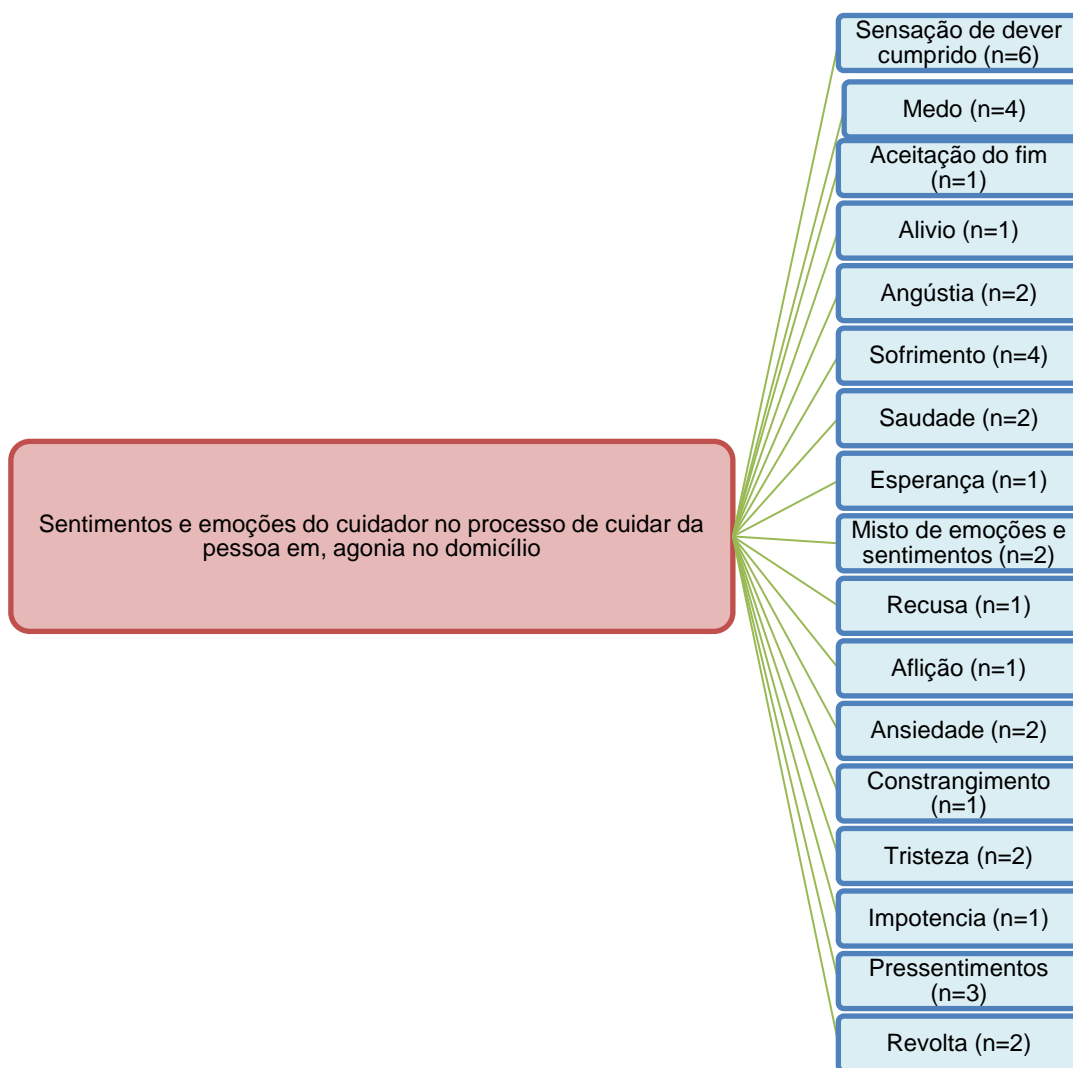


Figura 3 - Sentimentos e Emoções do Cuidador no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar e analisar as unidades de análise inerentes à temática – “Sentimentos e emoções do cuidador no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio”.

A **sensação de dever cumprido** foi identificada por seis cuidadores como um sentimento experienciado durante a fase de cuidar no domicílio na fase agônica.

“(…) sinto-me aqui dentro muito bem, todos os beijos, todos os abraços, todas as palavras «AMO-TE», foram ditas em vida. Agora não preciso fazer isso, embora eu continue a beijá-la na fotografia e

	<p><i>tudo, mas tudo isso foi feito em vida, portanto nada ficou por fazer, nada (...)" C4</i></p> <p><i>"(...) Eu queria acrescentar que sentimos uma paz de espírito muito grande, embora choramos sozinhos, mas com paz interior muito grande porque fizemos por ela tudo o que precisava que era amor, carinho nas horas que ela necessitou de nós (...)" C5</i></p>
<p>O Medo foi uma das categorias associada aos sentimentos e emoções presentes no processo de cuidar no domicílio, tendo sido identificada por quatro cuidadores.</p>	<p><i>"(...) Tínhamos medo... embora na semana anterior ela tivesse conseguido festejar os anos, e nós pensamos que ela não chegasse (...)" C5</i></p> <p><i>"(...) que me atormentou imenso foi aquilo poder rebentar e ter uma hemorragia. Tanto que nos preveniram para ter uma toalha escura a cabeceira porque a qualquer momento podia acontecer isso... se o meu pai tossia um bocadinho a gente entrava em pânico. E isso meteu-me assim na cabeça que ia ser o fim dele (...)" C2</i></p>
<p>Um cuidador confessa que experienciou uma aceitação do fim</p>	<p><i>"(...) eu disse que todos os santinhos e a Amália vejam que se a minha irmã está a sofrer muito é melhor ela ir embora antes de eu ir para o Canadá, porque sem eu aqui ninguém sabe cuidar dela como eu. (...)" C1</i></p>
<p>O alívio foi um dos sentimentos expressos por um cuidador durante o processo de cuidar no domicílio na fase agónica.</p>	<p><i>"(...) Um sentimento de alívio, sentimento de dizer assim não estás a sofrer mais (...)" C2</i></p>
<p>A angústia também foi considerada por dois cuidadores como um sentimento vivenciado nesta fase.</p>	<p><i>"(...) uma angústia tão grande... foi a perda, foi perceber que não estava mas estava, como é que vou explicar (...)" C2</i></p> <p><i>"(...) Uma angústia muito grande, não consigo explicar. Eu estava preparada pelo Dr. X, que ela estava a ficar fraquinha, embora eu dizia que estava preparada e não queria que ela sofresse, mas na hora é muito difícil, não consigo explicar (...)" C5</i></p>

O **sofrimento** foi verbalizado por quatro cuidadores como uma emoção vivida em todo este processo

“(...) sofremos tanto de dia e de noite, de dia e de noite (...)A gente sofreu com ele mas sofreu a pensar como seria a ida dele, foi terrível (...)” C2

“(...) e é um sofrimento ver ali a pessoa a sofrer não poder fazer nada nem nada, prontos essas coisas olhe nem sei, a pessoa fica, e depois era no último momento nós não queríamos vê-lo sofrer, já não queria que ele estivesse aqui não é? A coisa que nós queríamos mais, pedíamos sempre, que não queríamos vê-lo ali (...)” C6

Também foi identificada, por dois cuidadores, a **saudade**

“(...) Eu senti saudade da rotina. Portanto, a dificuldade do fazer já não... eu já fazia tudo e mais alguma coisa (...)” C2

A **esperança** foi referida por um cuidador como uma emoção vivenciada no processo de cuidar durante a fase agónica no domicílio.

“(...) A força é essa. A gente nunca desistiu até ao fim e aquela esperança que se calhar as coisas não são bem assim... e se calhar até vai estar mais um dia, e outro.... Nós até fomos comprar um fato para ele, e ao mesmo tempo até nos estávamos a sentir esquisitas porque tínhamos a sensação que não ia fazer falta, que não ia ser para aquilo (...)” C2

Misto de emoções e sentimentos foi verbalizado por dois cuidadores

“(...) um misto de sentimentos se por um lado eu estava aliviada porque ele estava a sofrer muito tanto fisicamente como psicologicamente, era doloroso, porque estamos a falar de um senhor ativo, de um senhor inteligente, um senhor que estava 100 % lúcido e que sabia de tudo aquilo que estava a acontecer. Por outro lado, era a dor da perda de quem eu cuidei com muito carinho, de alguém que eu sabia que não ia voltar a ver, e dói. (silêncio) (...) uma revolta muito grande juntamente com alívio, olhe nem sei muito bem como explicar (...)” C3

“(...) O nosso coração fica apertado, são muitas sensações muitas emoções. Choramos, choramos, são muitas recordações a vir a cabeça, muitos momentos que não vão ser esquecidos.... (...)” C8

<p>A fase de agonia no domicílio para um cuidador encontra-se associada a sentimento de recusa da situação.</p> <p>A aflição foi referida por um cuidador</p>	<p><i>“(...) Tentar salvá-la, esse era o sentimento que eu mais tinha, era tentar prolongar a vida dela, eu sabia que estava em sofrimento embora a medicação lhe tirasse o sofrimento, mas o que eu queria era tê-la fisicamente comigo (...)” C4</i></p> <p><i>“(...) Aflição sentimos para trás quando ela ainda se manifestava, que pronto, dentro daquilo que era possível, ela dizia o que tinha, ou muita dor ou falta de ar ou qualquer coisa assim isso sim sentimos aflição (...)” C4</i></p>
<p>Dois cuidadores verbalizaram que esta fase foi marcada por alguma ansiedade</p>	<p><i>“(...) Estávamos com alguma ansiedade pelo dia que iria acontecer. Nós já sabíamos que isso ia acontecer e o Dr. também foi muito sincero conosco (...)” C4</i></p> <p><i>“(...) mas havia sempre aquela ansiedade “será que estou a fazer bem? Será que ainda posso fazer mais?” isso às vezes levava-nos a um certo descontrolo emocional (...)” C5</i></p>
<p>Um cuidador refere um sentimento de constrangimento durante a fase de agonia no domicílio.</p>	<p><i>“(...) eu sentia-me um bocado acanhada para não estar sempre a chatear nem nada porque é complicado tem mais doentes é lógico. Eu quando ligava sentia-me assim um bocado constrangida de estar a chatear está a perceber? (...)” C6</i></p>
<p>A categoria tristeza é um sentimento verbalizado por dois cuidadores durante o processo de cuidar na fase de agonia no domicílio.</p>	<p><i>“(...)Tristeza(...)” C6</i></p> <p><i>“(...) Recordo que me senti triste. Triste porque sabia que ela nos ia deixar... (...)” C8</i></p>
<p>O sentimento de impotência, foi referido por um cuidador como existente durante o processo de cuidar na fase de agonia no domicílio</p>	<p><i>“(...) É assim, querer ajudá-lo e não poder (...)” C6</i></p>
<p>Três cuidadores verbalizaram que tiveram a sensação de que alguma coisa</p>	<p><i>“(...) Disse mesmo nesse dia. “Tenho um pressentimento que este dia vai ser fatal”. E a</i></p>

<p>iria acontecer em determinada altura, exatamente antes da pessoa cuidada</p>	<p><i>minha cunhada “Ai não digas isso, não digas isso” (...).” C6</i></p> <p><i>“(...) no dia do falecimento da minha mãe eu estive com ela até às sete da tarde, durante a tarde alguma coisa me dizia a mim que eu tinha de sair dali, para ir dar um salto a casa (...).” C4</i></p>
<p>falecer. Sendo assim, emerge a categoria pressentimentos.</p>	<p><i>“(...) Eu vou dizer uma coisa que se calhar até pode parecer estranho mas eu parece que sentia, nesse dia, um aperto maior no meu coração.... Parecia que sabia que ia ser o último dia... não sei... (...).” C8</i></p>
<p>A revolta representa uma categoria nesta área temática e foi verbalizada por dois cuidadores.</p>	<p><i>“(...) eu gosto muito da minha sogra, mas eu fiquei muito revoltada com a situação porque baixar os braços já é uma coisa que nós não devíamos fazer e eu acho que devíamos ter tentado mais um pouco (...).” C7</i></p> <p><i>“(...) estava um bocado zangada (...).” C8</i></p>

1.3 - Dificuldades Sentidas pelos Cuidadores no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio

Identificar as dificuldades do cuidador, envolve sempre um olhar no sentido dos obstáculos, das barreiras que variadas vezes surgem ao longo do processo de cuidar.

Neste sentido, na análise de conteúdo das entrevistas, na área temática dificuldades sentidas pelos cuidadores no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio foram identificadas 20 categorias, entre elas: **Enfrentar a perda de apetite; Enfrentar a degradação física na fase agónica; Enfrentar a sintomatologia na fase agónica; Gerir a obstipação; Enfrentar a terminalidade da vida; Enfrentar o ritual ao corpo; Lidar com a fuga; Lidar com o sentimento de impreparação para o cuidar; Enfrentar a perda de autonomia; Insegurança; Enfrentar a impossibilidade de respeitar vontades; Manusear material de apoio; Compreender necessidades da pessoa doente; Enfrentar a incerteza do que acontece após a morte; Enfrentar as alterações corporais após a morte; Gerir o acompanhamento da pessoa doente e atividades domésticas; Partilhar autocuidados da pessoa doente com outros; Enfrentar a perda de comunicação oral; Lidar com a presença de feridas; Gerir o sofrimento.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 4.

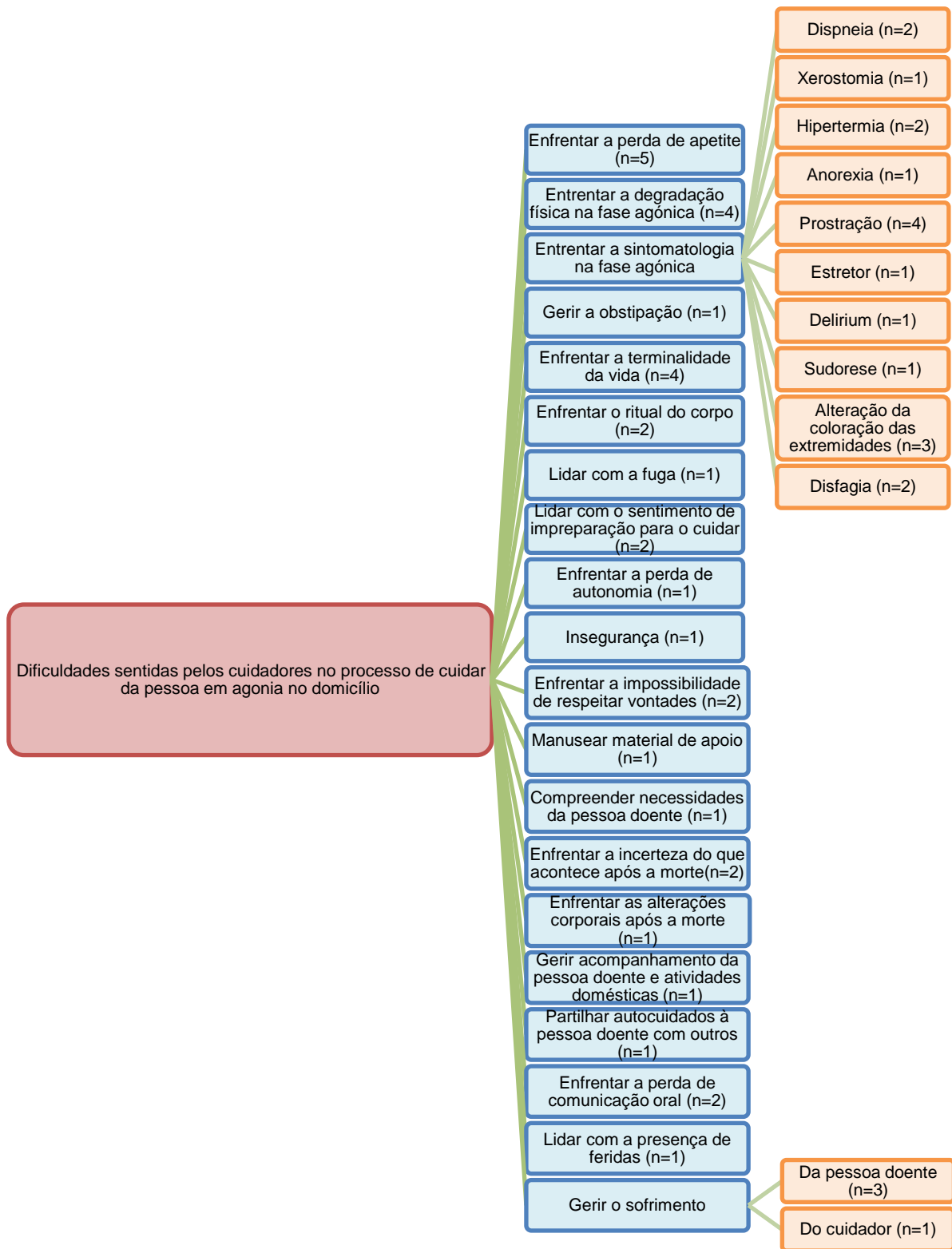


Figura 4 - Dificuldades sentidas pelos cuidadores no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Dificuldades sentidas pelos cuidadores no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio*”.

Cinco cuidadores verbalizam que **enfrentar a perda de apetite** é uma das dificuldades que se depararam no processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

“(…) Eu não tive dificuldade em não alimentar, como disse... no início custou-me imenso e a minha atitude foi não ter de me manifestar contra a equipa (…)” **C7**

“(…) Deixou de comer... ela também já não comia muito mas nós ainda fazíamos algumas coisas que ela gostava e ela ia petiscando, a partir daí nada, nada mais comeu (…)” **C8**

Quatro cuidadores referem que **Enfrentar a degradação física na fase agónica** é uma dificuldade presente durante esta fase.

“(…) oh maninha tu não tens bem a vista e ela olhava para nós mas já não falava. E eu liguei para a minha cunhada a ver se estava lá alguma enfermeira, e diz que aquilo podia ser alguma coisa que passa-se que estava a dilatar, se ela tinha a boca ao lado ou se mexia bem... o braço estava na mesma, não tinha força mas não se notava assim nada. O que eu achava é que o corpo estava inchado da cinta para baixo e muito quente, assim muito quente, devia ser da temperatura, subia aos 39 estava a controlar de 4 em 4 horas (…)” **C1**

“(…) Mesmo nos últimos dias foi sempre uma pessoa muito lucida a conversar. Mesmo quando perdeu a audição sempre a conversar... (….) de um momento para o outro deixou de fazer essas coisas (baixa a cabeça) (…)” **C5**

Os sinais e sintomas que se agravam e/ou surgem nesta fase são múltiplos. Nas entrevistas realizadas emergiu a categoria **enfrentar a sintomatologia na fase agónica** que se subdividiu em 10 sub-categorias: Dispneia (n=2); Xerostomia

Dispneia

“(…) oh maninha tu não tens bem a vista e ela olhava para nós mas já não falava. E eu liguei para a minha cunhada a ver se estava lá alguma enfermeira, e diz que aquilo podia ser alguma coisa que passa-se que estava a dilatar, se ela tinha a boca ao lado ou se mexia bem... o braço estava na mesma, não tinha força mas não se notava assim nada. O que eu achava é que o corpo estava

(n=1); Hipertermia (n=2); Anorexia (n=1); Prostração (n=4); Estreitor (n=1); Delirium (n=1); Sudorese (n=1); alteração da coloração das extremidades (n=3) e disfagia (n=2).

inchado da cinta para baixo e muito quente, assim muito quente, devia ser da temperatura, subia aos 39 estava a controlar de 4 em 4 horas (...)" C1

"(...) Um dos momentos mais agudos era o líquido nos pulmões que aumentava a falta de ar. Isso é que nos causava aquela angústia porque nós queríamos que ela estivesse bem e queríamos fazer o melhor (...)" C5

Xerostomia

"(...) deixava secar a boca, estava sempre a pôr a compressa molhada e tudo, mas não deu mais, eu acho que fiz tudo (...)" C1

Hipertermia

"(...) depois de noite ele começou a ter temperatura, começou a temperatura e eu disse "Não, 37.6 ainda não é febre, portanto deixe ir até aos 38, vamos ver..." que eu já tenho a experiência da minha irmã que diziam no IPO, a partir dos 38 é que é temperatura, e eu deixei estar. Já tinha 38.2 meti-lhe o supositório, dali a bocado tinha quase 40 e eu pensei "Ai, o que é que vou fazer?" (...)" C6

"(...) que ele começou a ter estados febris e custava-me imenso e deu algum trabalho no sentido em que quando dei por mim estava a molhar toalhas com água gelada para lhe arrefecer a temperatura (...)" C7

Anorexia

"(...) começou a emagrecer da cinta para baixo e um ossinho começou a sair e a ficar vermelho e eu comecei a chatear com os do lar porque elas não massajavam bem aquilo com halibut, eu queria aquilo muito direitinho. Elas faziam e eu ia atrás só não podia pegar nela, não tenho muita força nos braços (...)" C1

Prostração

"(...) As dificuldades foi o facto de ele não reagir às nossas intervenções, porque aí a gente apercebeu-se que...(..) Era uma "pedra" a gente

mexia-o, virava e ele não estava nem aí, não estava (...)” **C2**

“(...) foi a falta de contacto da minha mãe connosco, a maior dificuldade, nós não sabemos o que estava ali o que queria, porque não saía nada dali, não saíam gestos, não saía um olhar, não saía uma palavra, não saía nada (...)” **C4**

Estreitor

“(...) exatamente como quando nós estamos gripados, assim aquela “escarração”, era essa a sensação que eu sentia da garganta dele, mas que eu acho que afinal era o tal problema por trás que já estava a atacar as cordas vocais. (...)” **C7**

Delirium

“(...) nos últimos dias dizia assim está ali a passar um rato ou um coelho e eu dizia deixa-os ir que eu já os enxotei, mas custava (...)” **C1**

Sudorese

“(...) durante a noite de sábado ela transpirou muito mas não estava aflita, estava sereninha. Estavam aqui as minhas cunhadas e a minha sobrinha e eu disse é melhor mudarmos que ela está toda molhada e elas disseram “ai não mexas nela, deixa-a estar sossegadinha”, mas a mim custava-me imenso ver a minha mãe assim toda molhada e fiz-lhes a vontade. Mas, entretanto, elas foram-se embora e a minha sobrinha veio para trás e disse-me “tia vamos mudar a avó”. Só que quando a íamos para mudar ela fez um gesto como quem diz deixai-me estar e então nós não reagimos (...)” **C5**

Alteração da coloração das extremidades

“(...) o rosto dela ficou totalmente branco... ela tinha pousado assim a mão no cadeirão e o rosto dela ficou branco, branco, branco, não dá para explicar... foi assim uma transformação de um momento para o outro e eu “mãe, mãe, mãe” e eu vi que ela estava a partir e só tive tempo de pegar no telemóvel e chamar a minha irmã que mora aqui

	<p>perto e “anda cá, anda cá, que a mãe esta a ir...”(...)” C5</p> <p>“(...) Mas depois comecei a ver as mãos roxas, as unhas e tudo brancas e os pés gelados. E não podia ser então se tinha temperatura tinha de estar com calor e ele não estava assim. E eu disse á minha irmã “Olha eu acho que o pai...”, nós chamamos o meu irmão que mora ali em baixo e a minha cunhada, que eles queriam estar presentes e chamamos e começamos a ver que ele estava pronto no sofrimento dele (...)” C6</p>
	<p><u>Disfagia</u></p> <p>“(...) a minha dificuldade era ela não engolir dava-lhe pela seringa, as enfermeiras diziam para ter cuidado porque ela podia-se engasgar, só que eu prontas estava sempre a insistir, era teimosa, passava muito bem a sopa e dava-lhe pela seringa, isso chateava-me “e não comes e depois vais morrer” aquele género de coisas que parece que nos chateamos um bocado mas é só daqui para fora. Eu queria era que ela comesse. Ficava era preocupada era por ela não comer, ia buscar soro, iogurtes, fazia sopa passada (...)” C1</p> <p>“(...) se a comida fosse mais grossa custava-lhe a engolir, eu acredito que sim, que ele estava com dificuldade, mas eu dava-lhe imenso mel e ele quando tomava o mel (...)” C7</p>
<p>Um cuidador identificou o gerir a obstipação como uma dificuldade presente no processo de cuidar na fase agónica.</p>	<p>“(...) o meu pai não obrava já estava á quatro ou cinco dias, acho que cinco ou seis já não sei já não me recordo, veio aqui veio lhe tirar as fezes, nós tentamos lhe por o supositório de... glicerina, sim. Depois metemos com o dedo a ver se estavam as fezes, nós fizemos isso tudo, eu disse assim á minha irmã “Eu não consigo” (...)” C6</p>
<p>A categoria enfrentar a terminalidade da vida emergiu das entrevistas de quatro cuidadores.</p>	<p>“(...) A minha dificuldade era aceitar que o meu pai estava-se a ir embora... e saber que estava para muito breve (...)” C2</p> <p>“(...) nós queremos sempre que a pessoa dure o mais possível não é, e fazemos o possível para que aconteça isso, apesar de sabermos o sofrimento em que ele estava... (...)” C7</p>

Dois cuidadores verbalizaram a dificuldade em **enfrentar o ritual ao corpo** como uma dificuldade presente nesta área temática.

“(...) A mim até me parecia que estava a dormir, o que mais me custou foi ver a levá-lo e embrulharem num lençol, mete-lo no elevador. (...)” C2

“(...) também nos custou quando tiraram a minha avó daqui de casa depois de partir.... Teve de sair em braços e isso também não é fácil de ver... (silêncio) as portas era um bocadinho estreitas e não conseguiam passar com o caixão... não foi bonito de ver... tinha dificuldade em imaginá-la debaixo da terra... (...)” C8

A categoria **lidar com a fuga** foi referida por um cuidador.

(...) eu sou uma pessoa muito sentimental e souro muito e estar a lidar com o meu pai e fingir que estava tudo bem (...) nós temos o coração negro, a alma apertada, a gente queria agarra-lo e dizer assim tu vais ir embora, mas não podíamos e fomos para a cozinha...(Choro) (...)” C2

Dois cuidadores referem que **lidar com o sentimento de impreparação para o cuidar** é difícil durante o processo de cuidar no domicílio na fase agónica.

“(...) o Sr. X vomitou-me, vomitou. Ele tinha o BIPAP, não é? E eu estava a fazer a higiene dele, e quando eu estou a fazer a cama, ao dar a volta à cama reparei que ele tinha vomitado e aspirei dentro das minhas possibilidades, coloquei-o de lado dentro dos poucos conhecimentos que tenho, tentei aspirar o vômito, sem sucesso, venho a descobrir depois mais tarde através do médico que tinha sido sem sucesso(...).Esse episódio foi muito doloroso, eu atribuí-o muita culpa ao estado(...)” C3

“(...) teve algum tempo na cama deitado que ele gostava de estar, não nos apercebemos daquela ferida aqui detrás na parte do cocix, foi na altura ao virá-lo a certa altura é que reparamos, o desconhecimento não é, não sabíamos se nos têm dito “Olhem tenham cuidado” (...)” C7

Enfrentar a perda de autonomia foi mencionada por um cuidador como uma categoria nesta área temática.

“(...) A perder autonomia. Isso é horrível, eles pensam muito nisso (...)” C3

A **insegurança** foi identificada por um cuidador como uma dificuldade neste processo.

(...) As dificuldades que sentimos não eram com o como lidar com ela, era uma questão prática, era técnica “será que estamos a fazer bem?”. Nós

	<p>e tínhamos aqui um formulário e cumpríamos aquilo conforme eles indicavam, não falhava nada e sabíamos que estávamos a fazer bem, mas havia sempre aquela ansiedade “será que estou a fazer bem? (...)” C5</p>
<p>Dois cuidadores referem que enfrentar a impossibilidade de respeitar vontades é uma dificuldade presente no processo de cuidar no domicílio na fase agónica.</p>	<p>“(...) Nós, só nos últimos dias é que conseguimos coloca-la na cama articulada que nos tinham emprestado... até ali, aí de nós em falar em ir para essa cama... só quando para nós já era impossível ter na outra cama e acho que nesse momento ela não teve tanta perceção de mudar de cama... (choro) (...)” C4</p> <p>“(...) Também ajudou o facto de termos uma cama própria, articulada, embora os espaços fossem pequenos... mas conseguimos montar... nós sabíamos que não era muito do agrado da minha avó, mas, tinha de ser... era muito difícil dar banho numa cama baixinha e se não fosse assim nem lhe podíamos levantar a cabeceira nem nada...(...)” C8</p>
<p>Manusear material de apoio foi uma das categorias identificada por um cuidador</p>	<p>“(...) até num dos últimos momentos de crise estava eu aqui em casa e fiquei com o problema do oxigénio porque o compressor avariou e tínhamos a garrafa de apoio mas eu não consegui controlar o bocal de saída e queria colocar (...)” C5</p>
<p>Um cuidador verbalizou que compreender necessidades da pessoa doente é difícil durante este processo de cuidar no domicílio nesta fase.</p>	<p>“(...) nos últimos dias foi muito complicado porque ele teve uma trombose, um AVC, aliás, e já não dizia muitas coisas, já não percebíamos, queríamos ajudar e não percebíamos o que ele dizia ficávamos assim o que ele querera dizer, mas às vezes puxávamos por ele para ele conseguir falar mais e lá entendíamos. Nos últimos dias foi muito complicado porque ele deixou quase de falar e depois fazia com o braço, mexia o braço quase sempre e nós pensávamos que tinha dores e dávamos-lhe a medicação (...)” C6</p>
<p>Dois cuidadores identificaram o enfrentar a incerteza do que acontece após a morte como uma categoria nesta área temática.</p>	<p>“(...) Mas não sei uma sensação estranha, para onde ele ia partir e essas coisas.(...)” C6</p> <p>“(...) o corpo estava ali mas a alma dela deve ter ido para o céu porque ela era tão boa... ninguém</p>

	<p>sabe, não é... mas ela só queria bem a todos nós.”</p> <p>C8</p>
<p>Enfrentar as alterações corporais após a morte foi mencionado por um cuidador como uma dificuldade.</p>	<p>“(...) Pronto e depois o meu pai quando o vi na fotografia na morgue, eu via a fotografia eu dizia que não era o meu pai, não parecia ele porque ficou tão magrinho, tão debilitado, no parecer a minha mãe acho que já tinha mais pareenças, era mais magra pronto, já tinha mais pareenças com a fotografia, o meu pai não, eu dizia que não era o meu pai, eu dizia ás pessoas “não é o meu pai que está ali”. Estava tão diferente. (...)” C6</p>
<p>Um cuidador referiu que gerir o acompanhamento da pessoa doente e as atividades domésticas torna-se difícil durante este processo.</p>	<p>“(...) Aliás, até me disseram uma altura, disseram assim, o meu pai disse assim ao doutor “Ah estou aqui preso nas grades”. Mas nós tínhamos de deixar claro que não estávamos ali sempre, estávamos ali mas também tínhamos que fazer as nossas coisas não é. E ele disse “Ah está aqui um cadeirão para se sentar alguém aqui á sua beira”, ninguém está 24 horas, pronto está um bocado também tem de fazer as coisas dela não é (...)”</p> <p>C6</p>
<p>A categoria partilhar autocuidados da pessoa doente com outros foi mencionada por um cuidador.</p>	<p>“(...) Nós tínhamos uma ligação muito boa, e, muitas das vezes, já aconteceu isso eu no fim-de-semana ter de ir mais cedo porque ele não comeu com o filho e eu ter de ir lá dar de comer (...)” C7</p>
<p>Dois cuidadores verbalizaram que enfrentar a perda de comunicação oral é uma dificuldade presente no processo de cuidar no domicílio na fase agónica.</p>	<p>“(...) Os últimos dias senti que me custou imenso ele ter deixado de falar (...)” C7</p> <p>“(...) O ela deixar de falar connosco, sem dúvida que foi a maior dificuldade (...)” C8</p>
<p>O lidar com a presença de feridas foi identificado por um cuidador.</p>	<p>“(...) no fundo o que deteriorou mais foi aquela ferida atrás, aquilo tinha um cheiro horrível (...)” C7</p>
<p>Durante as entrevistas realizadas aos cuidadores emergiu a categoria gerir o sofrimento que se subdividiu em 2 sub-categorias: <u>da pessoa doente</u> (n=3) e <u>do cuidador</u> (n=1).</p>	<p><u>Da pessoa doente</u></p> <p>“(...) Ela já estava convencida com o que se estava a passar. E ela estava a falar e ela Tinha uma lagrima sempre a cair (...)” C1</p> <p>“(...) Tantas vezes chorava ele, notava-se que caía lágrimas e a gente limpava e o facto de agarrarmos na mão dele eu acho que ele também sentia... se</p>

sentia um bocadinho perdido, a forma como foi dito (...)" C7

Do cuidador

"(...) Quando me perguntou as dificuldades eu pensei logo no que me custou a enfrentar como algo físico, mas a dor cá dentro também é muito difícil sabe... (silêncio) (...)" C8

1.4 - Perceção dos Cuidadores Acerca da Intervenção da Equipa de Saúde Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos à Pessoa em Agonia

Quando se assume um compromisso assistencial por parte da família, esta anseia que a equipa de saúde comunitária de suporte em cuidados paliativos que a acompanha seja capaz de suprimir as suas necessidades, assim como, as que a pessoa em fase agónica vai apresentando.

Deste modo, durante o processo de cuidar da pessoa em fase agónica no domicílio, torna-se evidente para os cuidadores a perceção da intervenção da ECSCP.

Nas entrevistas realizadas, após a análise de conteúdo, surgiu a área temática "*Perceção dos cuidadores acerca da intervenção da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos*", com destaque para as seguintes categorias: ***Forneceram respostas efetivas às necessidades presentes; forneciam segurança; estabelecimento de uma relação empática; fornecimento de material de apoio; apoio/accompanhamento da ECSCP; validação dos cuidados prestados pelo cuidador; desistência no processo de cuidar; alívio do sofrimento e comunicação assertiva.***

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 5.

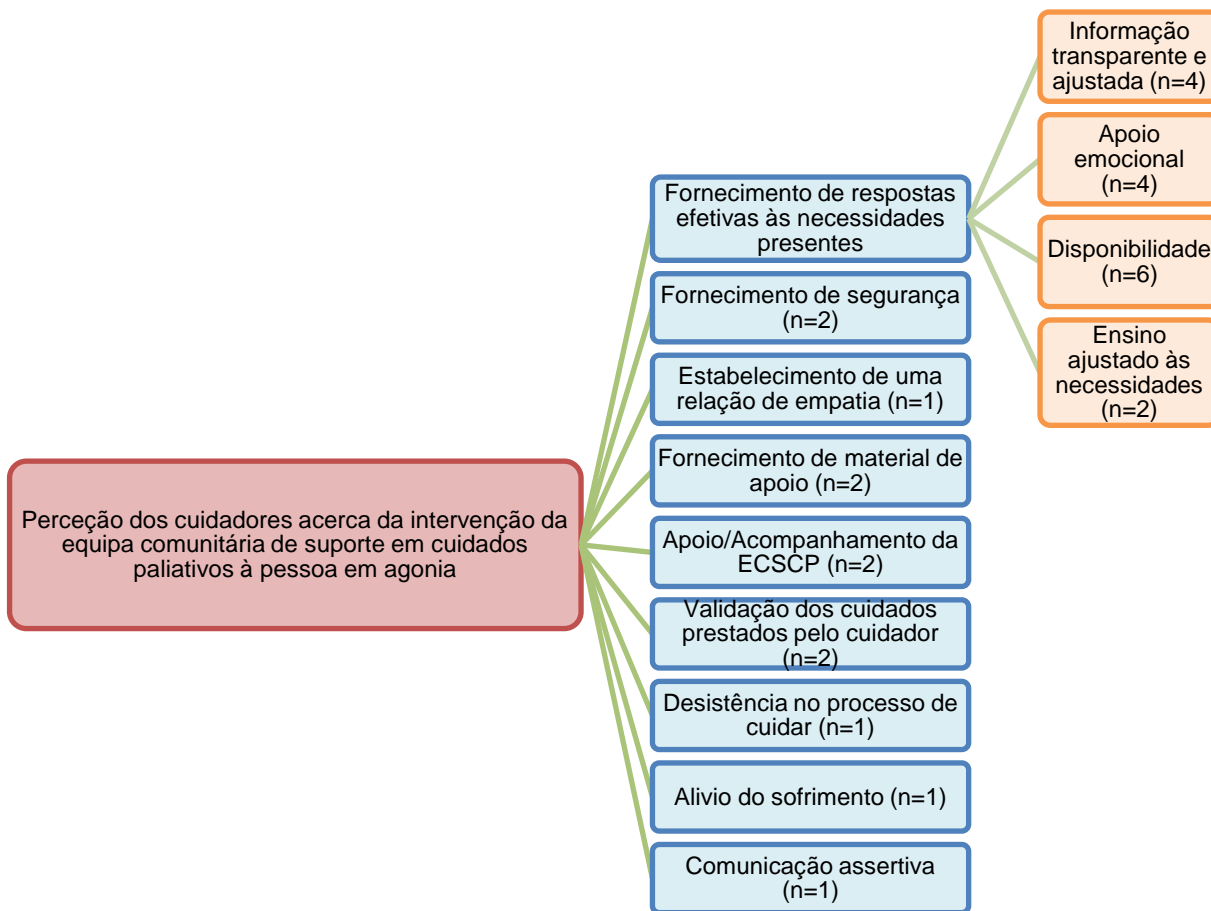


Figura 5 - Percepção dos cuidadores acerca da intervenção da equipa de saúde comunitária de suporte em cuidados paliativos à pessoa em agonia

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “Percepção dos cuidadores acerca da intervenção da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos à pessoa em agonia”.

Na área temática em estudo, após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos cuidadores, emergiu a categoria **fornecimento de respostas efetivas às necessidades presentes** que se subdividiu em 4 sub-categorias: Informação transparente e ajustada

Informação transparente e ajustada

(...) circunstâncias que existiam a gente telefonava e perguntava, por exemplo, quando não obrava nós não sabíamos o que havíamos de fazer e ligamos e disseram o que tínhamos de fazer, compra isto ou faz aquilo, pronto nós pusemos os supositórios de glicerina (...) E ligamos para vocês e explicaram-nos (...) C6

(n=4); apoio emocional (n=4); disponibilidade (n=6) e ensino ajustado às necessidades (n=2).

“(...) é certo que a gente ligava e atendiam sempre e mesmo quando não atendiam depois ligavam para nós “então D. X como está? Precisam de alguma coisa”, um carinho uma atenção que não consigo explicar... tinham muita paciência para nos explicar os remédios, como fazer (...)” C8

Apoio emocional

“(...) É um trabalho muito bom, porque às vezes uma palavra... sempre que veio a equipa médica, eles tinham sempre alguma coisa para fazer, deixavam a medicação, tínhamos tudo aqui muito explicadinho para a gente perceber bem. Tudo de maneira com que a gente percebesse... nos últimos dias lembro-me de ir a janela dizerem que poderia estar para breve e aí choramos as duas na sala e bastou um toque nas costas, aquele olhar de carinho e apoio, e o dizerem que nos iam ajudar no que precisássemos que nos sentimos melhor.... Apoiadas (...)” C2

“(...) eu falo com a enfermeira e ela reconhece-me pela voz e isso para mim fica-me no coração, não é fácil esquecer essas coisas. A equipa abraçava-nos com um olhar. Por isso que eu digo que ganhamos uma amizade muito grande pela equipa, vai ser para o resto da vida (...)” C4

Disponibilidade

“(...) Os cuidados paliativos estiveram connosco sempre a 100% a qualquer hora do dia até às cinco da tarde estavam sempre presentes, ou resolviam por telefone ou então pessoalmente mesmo. Ao ponto de a gente ligar e meia hora depois estarem á nossa beira, nem sequer meia hora, um quarto de hora, às vezes era incrível como é que o hospital Meadela ainda é um bocadinho e por vezes um quarto de hora e estava lá a equipa médica e enfermagem. A mim impressionava-me isso, dá a sensação de que estavam livres para, que tudo era largado para aquele doente e isso a mim impressionou-me muitas vezes (...)” C4

“(...) Em relação aos cuidados paliativos é difícil porque quando somos carregados de atenção, à mínima solicitação eles diziam “presente” é difícil estar aqui a dizer que precisávamos mais disto ou daquilo (...)” C5

Ensino ajustado às necessidades

“(...) e só recorria a eles porque não tinha mais ninguém que me pudesse explicar essas coisas quando eu não percebia... (...)” C1

“(...) mas mais uma vez a equipa dos paliativos foi fantástica, explicou tudo direitinho de forma a todos perceberem o porquê de não insistir para lhe dar de comer... para não ficarmos angustiados por ela não comer que era normal... (...)” C8

Dois cuidadores referem que a ECSCP foi importante no **fornecimento segurança**.

“(...) A equipa dos paliativos era uma ajuda no sentido ... ele já perguntava vêm cá hoje? Sentia-se mais seguro e nós também. Como é que vou explicar? Sentíamos que não estávamos sozinhas. Desde a consulta de grupo até os paliativos virem, aqui a casa eu estava um bocadinho a deriva e começaram a encaixar as coisas e então aí eu fiquei mais... mais descansada. Parece que não mas o fato de nos terem ajudado como é que a gente devia lidar, como tínhamos de fazer, na teoria é bom mas na prática foi difícil mas é que a teoria ajudou bastante porque dizíamos “olha eles disseram para a gente fazer assim ou...” íamos ao encontro do que nos diziam(...)” C2

“(...) Quando a equipa começou a vir cá ela ainda tinha dores e alguma falta de ar, entretanto, começou a fazer uns remédios e também ficamos com uns em SOS... ela ficou melhor e sentimo-nos mais seguros.(...)” C8

A categoria **estabelecimento de uma relação empática** foi identificada por um cuidador.

“(...) Mas de resto foram muito simpáticos, atenciosos e acho que as enfermeiras são cinco estrelas, é, são muito sensíveis acho que também vivem, não é da família, mas vivem um momento o outro, várias pessoas não é, vários casos, e isso

<p>Dois cuidadores verbalizaram que a ECSCP teve um importante papel no fornecimento de material de apoio.</p>	<p><i>também torna sensível que eu vi a enfermeira que quando falei da minha mãe e também do meu pai e me caiu as lágrimas, claro, ela estava sensibilizada, não era da família mas as pessoas também são sensíveis.(...)” C6</i></p> <p><i>“(...) a gente mostrava-lhe a folha, que era como uma bíblia para nós, com a prescrição dos medicamentos e até das gotas para os momentos mais de crise de morfina, que às vezes até pensávamos só mais uma gotinha, mas não dávamos só o que lá estava (...)” C5</i></p> <p><i>“(...) até nos deixaram uma folhinha com tudo explicado... ajudou-nos muito... (...)” C8</i></p>
<p>O apoio/acompanhamento da ECSCP teve um importante papel na prestação de cuidados à pessoa em agonia segundo dois cuidadores.</p>	<p><i>“(...) Deram-nos o maior apoio até ao final da vida dela e foi por isso que nós nunca a levamos para o hospital... mesmo no ultimo minuto (silêncio)(...)” C5</i></p> <p><i>“(...) Nunca estivemos abandonados, nunca estivemos sozinhos.(...)” C4</i></p>
<p>Dois cuidadores verbalizaram que a ECSCP foi essencial na validação dos cuidados prestados pelo cuidador durante a fase de agonia.</p>	<p><i>“(...) o Dr. X chegava aqui e dizia vocês estão a fazer muito bem, estão no caminho certo (...)” C5</i></p> <p><i>“(...) por exemplo quando lhe demos um SOS, aquelas gotas para a falta de ar, que não era muita mas não nos parecia que estivesse bem... tivemos medo de não ter feito bem e mais uma vez a Dra. disse-nos que tínhamos feito bem e ficamos mais sossegados.” C8</i></p>
<p>Um cuidador refere que houve desistência no processo de cuidar por parte da ECSCP.</p>	<p><i>“(...) achei que houve aqui uma desistência tão grande por parte da equipa talvez, eu estou a ser muito sincera. (...)acho que quando eu vi a equipa chegar naquele momento e dizer, parou as tentativas de comer só porque a minha sogra se tinha queixado que ele não comeu de manhã , quando isso já acontecia á algum tempo, não é, achei que deviam ter dado mais ouvidos á pessoa que estava lá mais tempo com ele e não só com uma descarga emocional de uma familiar (...)” C7</i></p>

O **alívio do sofrimento** foi também verbalizado por um cuidador.

“(...) O aspeto positivo, acho que quiseram aliviar o sofrimento e de certa forma para a pessoa que estava doente e para os familiares que estavam á volta (...)” C7

Um cuidador mencionou a **Comunicação assertiva** como uma das categorias desta área temática.

“(...) Vocês parece que sabem sempre o que nos dizer, parecem que sabem as palavras certas... quando precisamos de um abraço, de um ombro para chorar... eu dizia a minha mãe “não chores mãe...” e vocês vinham e diziam “deixe-a chorar... também estamos aqui para vocês, e se precisam de chorar...”... nem sei o que dizer mais... (silêncio) ainda está tudo muito fresco... (...)” C8

1.5 - FATORES POTENCIADORES DO CUIDAR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO VERBALIZADOS PELO CUIDADOR

Ao realizar a análise de conteúdo à informação das entrevistas, constatou-se que ao referirem os fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio, estes reavivaram os reforços positivos inerentes a este processo. Espelharam desejos anteriores, valores e princípios a serem respeitados no processo de cuidar no domicílio.

Posto isto, nesta área temática foram identificadas 11 categorias: **apoio da ECSCP; Humor; a presença; acompanhar os últimos momentos da vida; preservar a autonomia; proporcionar uma morte sem dor; a EPS realizada pela equipa de saúde; tocar com afeto; aprendizagem com vivências anteriores; disponibilidade do cuidador e serenidade da pessoa doente.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 6.

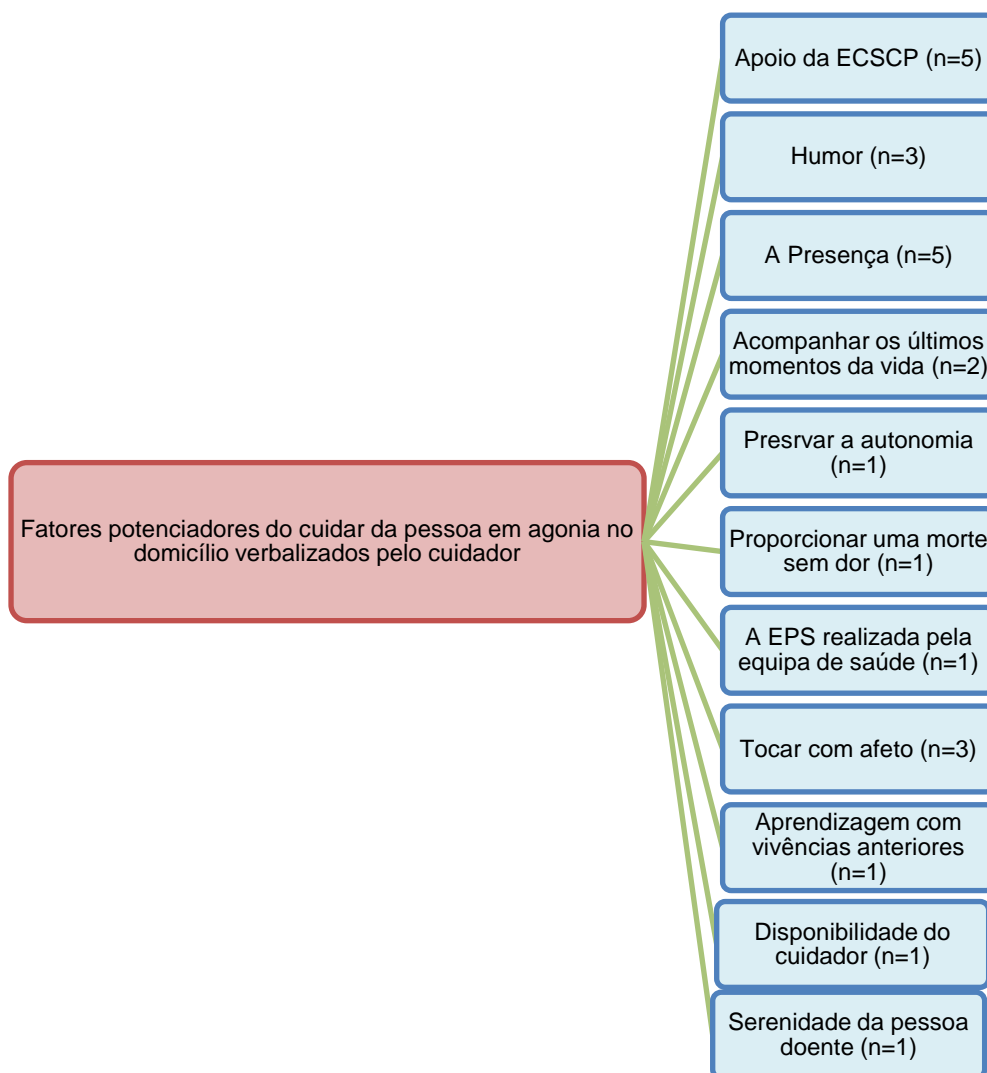


Figura 6 - Fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador*”.

Para cinco cuidadores o **apoio da ECSCP** foi potenciador do processo de cuidar da pessoa em fase de agonia no domicílio.

“(…) Nos últimos dias ainda no outro dia uma pessoa me disse porque é que não a mandas para o hospital e eu disse para o hospital não. Ela está entregue aos Cuidados Paliativos, ela está bem entregue, ela estava a ser muito bem seguida pelos CP.(…)” **C1**

	<p><i>“(...) Se eu tivesse que fazer alguma recomendação a alguém recomendava ter apoio dos cuidados paliativos. Eu presumo que o que nos fizeram a nós também fazem aos outros. O ter apoio de alguém... e quando é o género que para além do lado profissional também tem o lado do carinho e do afeto, eles transmitiram isso. A gente sentia isso (...)” C5</i></p>
<p>Três cuidadores identificam o humor como uma categoria presente nos fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio.</p>	<p><i>“(...) e eu estava sempre a brincar com ela e dizia tu não podes morrer agora que esta a chover e se estava calor dizia já viste não pode ser agora que lá ainda não há ar condicionado. Estava sempre a tentar descontraír esquecer o caso. Anima-la (...)” C1</i></p> <p><i>“(...) Eu posso-lhe dizer que num episódio dele prostrado, para despertá-lo porque eu sempre fui muito brincalhona com ele tive de levantá-lo, como se costuma dizer, eu disse-lhe: «- Ok você vai me dizer, amanhã trago o cabelo esticado ou cabelo aos caracóis?», tudo para puxar por ele porque não tinha interesse nenhum e ele respondia-me e eu queria que as pessoas fizessem o mesmo que eu fazia, porque o doente não é nenhum coitadinho, o doente é um ser humano que ali está e merece todo o nosso respeito (...)” C3</i></p>
<p>A presença também foi referida como fator potenciador neste processo por cinco cuidadores.</p>	<p><i>“(...) depois o facto de nós estarmos de volta dele e ele já tinha outra atitude, o facto de às vezes abrir os olhos e depois fechava, às vezes são essas comunicações, não era preciso estarmos a falar (...)” C7</i></p> <p><i>“(...) Não é como no hospital que nem poderíamos estar lá todos 24 sob 24 horas. Nós vimos tudo o que foi feito, vimos que terminou em paz, sem dores... nunca esteve sozinha (...)” C8</i></p>
<p>Dois cuidadores verbalizaram que acompanhar os últimos momentos da vida é potenciador de cuidar da pessoa em agonia no domicílio.</p>	<p><i>“(...) ela olhou para mim e fechou os olhos outra vez, e eu pus-lhe vic e ela estava com aquela aflição, eu deitei-me a beira dela, e ela estava a respirar hafhafhafhaf, e eu comecei a ouvir aquilo mais devagarinho, e eu a pensar para mim, que ela</i></p>

<p>A categoria preservar a autonomia foi mencionada por um cuidador.</p>	<p>agora vais descansar e eu vou descansar também (...)" C1</p> <p>"(...) ela partiu e estávamos todos a beira dela... (...)" C8</p> <p>"(...) achamos que era manter a autonomia e foi muito difícil entrar na casa de banho com ele (...)" C2</p>
<p>Um cuidador identifica o proporcionar uma morte sem dor como uma categoria presente nesta área temática.</p>	<p>"(...)estava a falecer e podia falecer com dor ou sem dor e quando eu me refiro ao procedimento é deixar o utente falecer porque infelizmente a doença a ELA não tem cura, toda a gente sabe disso, ou então deixarmos que ele falecesse com dor a sofrer, ali a agonizar e ninguém quer isso, então foi lhe dada uma «morte sem dor», a morte é que veio ao encontro dele, mas, mais ou menos isto(...)" C3</p>
<p>A EPS realizada pela equipa de saúde foi verbalizada por um cuidador com potenciador do cuidar da pessoa em agonia no domicílio.</p>	<p>"(...) tive dificuldade em gerir a sonolência, por ignorância, parecia-me morto. Até quando me dizem: «está prostado! e eu está o quê?» É isso mesmo. Depois foi me explicado, a doutora S explicou-me no início, eu não conhecia a doença, falta-me muita coisa para aprender e ela explicou-me vamos passar por esta fase e por esta e por esta e depois eu vejo as fases a começarem a acontecer, depois, entretanto, há a entrada do doutor (...)" C3</p>
<p>Três cuidadores identificaram o Tocar com afeto como fator potenciador neste processo.</p>	<p>"(...) mas o toque que eu der á minha mãe eu dou um toque com amor, porque o toque assim é uma coisa e o toque assim é outra. A minha mãe é a minha mãe e eu não tenho outra (...)" C4</p> <p>"(...) O nosso afeto por ele também ajudou. Ajudá-lo naquilo que ele precisasse, ele dizia sempre "Ai minhas filhas, que isto está por perto". Dizia muitas vezes isso ele(...)" C6</p>
<p>A categoria aprendizagem com vivências anteriores foi referida por um cuidador.</p>	<p>"(...) Eu lembro-me da minha mãe a fazer ao meu avô com uma luva a tirar-lhe o cocó, assim. A minha mãe era tipo uma enfermeira, acho que nós também aprendemos com ela não é, também se aprende, não é? (...)" C6</p>

Um cuidador também identificou a **disponibilidade do cuidador** como potenciador do cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

“(...) facto de eu estar livre, nesta fase, e o facto de eu sentir essa disponibilidade (...)” C7

Um cuidador verbalizou que a **serenidade da pessoa doente** contribui para potenciar o cuidar da pessoa em agonia no domicílio

“(...) Embora eu ache que também não pensamos em leva-la para o hospital porque ela esteve sempre calma.” C8

1.6 - Fatores Inibidores para Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio Verbalizados pelo Cuidador

Conviver com o processo de morrer de alguém que nos é próximo e muito querido, será uma das experiências mais marcantes e formativas a vários níveis. Todos os cuidadores enunciaram fatores potenciadores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio, como também, fatores inibidores inerentes a este processo. Consideram-se aspetos perturbadores, situações que quando apresentadas induzem sensação de impotência, tumulto ou desassossego.

Nesta área temática *“fatores inibidores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador”* foram identificadas 8 categorias: **horário de funcionamento da ECSCP; dificuldades comunicacionais com a ECSCP; presença de secreções; presença de disartria; a mentira; número insuficiente de ECSCP; falta de acompanhamento dos profissionais de saúde no momento da morte e espaço arquitetónico.**

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 7.

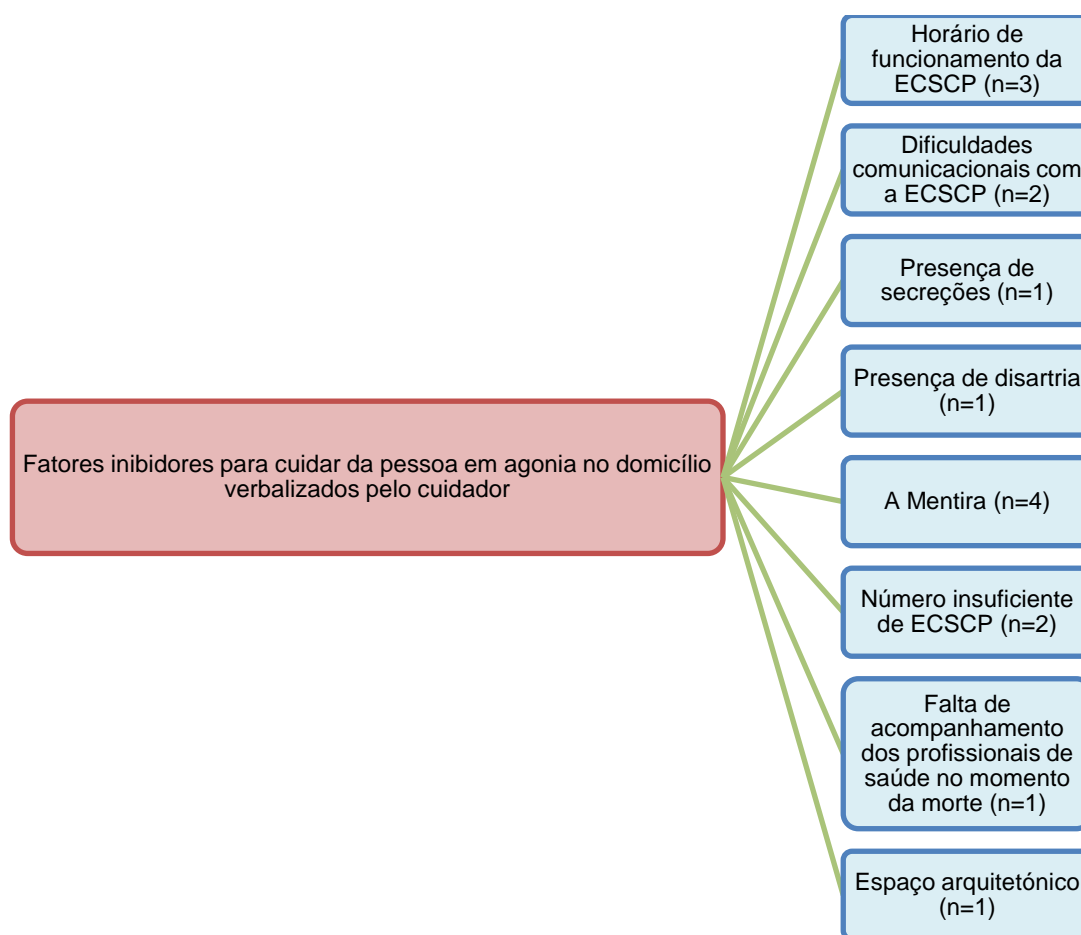


Figura 7 - Fatores inibidores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Fatores inibidores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio verbalizados pelo cuidador*”.

Três cuidadores referem o **horário de funcionamento da ECSCP** como um fator inibidor para cuidar da pessoa em agonia no domicílio

“(…) Em relação aos cuidados paliativos não tínhamos muito a dizer... se calhar naqueles momentos ao fim de semana (...)” **C5**

“(…) às vezes também pensávamos “e se acontece alguma coisa de noite, a quem ligamos? Mas isso felizmente não foi preciso”, sabemos que a equipa também tem de descansar a noite e aos fins de semana, mas se houvesse mais gente se calhar até podia haver mais tempo para os contactar... (...)” **C8**

As **dificuldades comunicacionais com a ECSCP** foram identificadas por dois cuidadores como barreira no ato de cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

“(...) Pronto e a equipa dos cuidados paliativos primeiro não foram assim razoáveis comigo, já sabe eu tenho de lhe dizer isto, não foram, foi um mal entendido tudo bem, mas a pessoa não tem culpa nenhuma e depois responderam muito mal quando uma pessoa está debilitada, está sensível... pronto e eu fiquei muito transtornada, pronto (...)” C6

“(...) eu fiquei com essa sensação, essa sensação de serem levados pelos dizeres das pessoas e não por talvez dar a oportunidade de quem realmente estava ali de falar e de não era preciso ser á frente das outras pessoas, podiam ter feito um telefonema, podiam ter prontos (...)” C7

A **presença de secreções** também é uma categoria identificada por um cuidador.

“(...) Eu fiquei aterrorizada quando vi a primeira vez a boca do meu pai porque realmente... como estava e comecei-me a aperceber que aquela expetoração não vinha só pela garganta também vinha pelos buracos que ele tinha e com ele foi operado e tirou uma parte do osso aquilo já sabia que se instalava ali (...)” C2

Um cuidador menciona a **presença de disartria** como fator inibidor do processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

“(...) ele falava muito mal e depois com a expetoração e tudo misturado tínhamos muita dificuldade em perceber-lo... ele às vezes já nem falava, fazia gestos que era para eu lhe por a toalhinha na cabeça – então eu dei banhinho, toalhinha na cabeça (...)” C2

A **mentira** associada a “conspiração do silêncio” foi identificada por quatro cuidadores como uma categoria nesta área temática.

“(...) nós nunca lhe dissemos, mas ele sabia que tinha ali alguma problema mas nós nunca lhe dissemos olha se aquilo cheirava a podre ou coisa do género não é (...)” C7

“(...) Nós nunca lhe dissemos mesmo o que ela tinha, não queríamos que ela pensasse muito nisso e ficasse desanimada mas ela sentia-se cada vez a ficar mais fraquinha, mais cansada... ela deve-se ter apercebido... (...)” C8

O **número insuficiente de ECSCP** foi verbalizado por dois cuidadores como um fator inibidor para cuidar da pessoa em agonia no domicílio

“(...) Os paliativos são uma equipa muito pequenina para um distrito tão grande e muito eles fazem até, eles desdobram-se naquilo que fazem

o que podem e que não podem, para socorrer toda a gente ou para auxiliar toda a gente (...)ele tinha a PEG e há uma altura em que a PEG estava ruborizada, no interior, apesar de a gente lhe fazer a higiene todos os dias, eu meio perdida não queria estar a incomodar, até porque não há temperatura não há sinais de infeção, ok vamos aguardar, e acabei por resolver eu a situação, entende? Se houvesse alguém permanente 24 sobre 24 horas a responder pelos sinais que eu indicava acabava sempre por estar presencialmente ou então por telefone a dizer tem aqueles sinais tem aqueles ... eu sei, tem rubor, tem odor, tem temperatura, não têm. E os sinais de infeção são mais ou menos estes, até tenho o mínimo de conhecimento até me vou safando, e agora quem não tem? E quem não tem e que agarra na compressa de qualquer forma e limpa de qualquer forma sem cuidado nenhum? Entende? Isto tudo faz falta e aí atribuo muita culpa ao estado, porque infelizmente não dá verba para que haja mais médicos e mais enfermeiros a trabalhar (...)" **C3**

"(...) Nós sabemos que na equipa também não são muitos... faziam falta muitos mais... É o país que temos, a política que não valoriza a saúde... (...)" **C8**

Um cuidador também referiu **a falta de acompanhamento dos profissionais de saúde no momento da morte** como uma categoria desta área temática.

"(...) Foi doloroso, foi doloroso saber que um cadáver que por norma incha, dilata o do Sr. mingou, ficou mirradinho e eu não sabia que isso era possível e foi doloroso, sabe eu cheguei aqui a casa às 06:30 da manhã e eu não conseguia comer e depois tomei coragem fui lá e comi e vamos para a frente que atrás vem gente mas é muito doloroso, pelo menos uma enfermeira devia estar presente até à hora de ficar cadáver, esta é a minha opinião (...)Porque há pormenores que por muito que a gente queira falha sempre, eu tirei-lhe os cateteres todos, tapei-lhe os buraquinhos todos, fiz as ataduras, tudo direitinho, fechei-lhe a boca que depois de ele estar na lateral ficou com a boquinha assim meia de lado e eu tive de a fechar (...)" **C3**

O **espaço arquitetónico** foi mencionado por um cuidador como um fator inibidor do ato de cuidar na fase de agonia no domicílio.

“(...) uma casa como esta em que os espaços são estreitos e se quiséssemos mobilidade os espaços eram assim um bocado pequenos. As dimensões da casa que já tem 60 anos. Ela esteve no cadeirão que era praticamente a cama dela(...)” C5

1.7 - Cuidados Mobilizados pelo Cuidador Perante a Pessoa em Agonia no Domicílio

Para os cuidadores, cuidar de um familiar doente é muito mais que a satisfação das necessidades humanas básicas, ou seja, envolve uma aceitação das necessidades globais do outro, em que o amor é essencial. Assim, os cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em fase agónica não são exceção. Estes têm em vista a satisfação das necessidades básicas da pessoa doente, mantendo uma constante permanência junto do doente, mas acima de tudo, todos os seus atos estão repletos de afeto e dedicação.

Posto isto, nesta área temática *“cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio”*, foram identificadas 10 categorias: ***estabelecimento de comunicação/interação; prestação de cuidados de higiene; prestação de cuidados alimentares; cuidados à boca; administração de terapêutica oral; mobilização e posicionamentos; respeitar o gosto; aspiração de secreções; procedimentos técnicos e dar conforto.***

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 8.

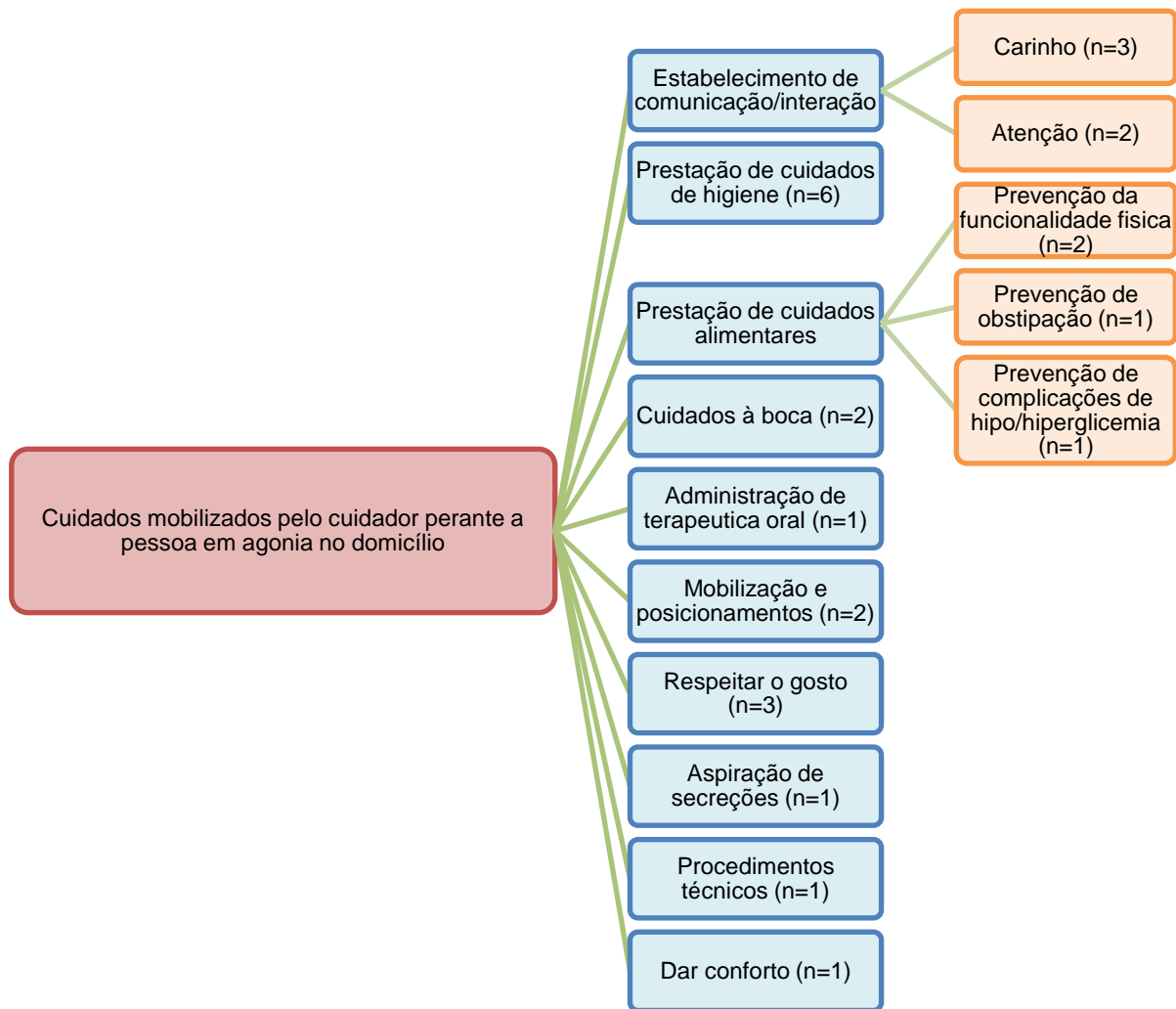


Figura 8 - Cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio*”.

Nos *cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio* foi identificado o **estabelecimento de comunicação/interação** como uma das

Carinho

“(…) um banhinho precisa de muita atenção, muito carinho, tem de se virar, de falar (…)” C1

“(…) porque nessa altura o que mais ela precisava era de carinho, das pessoas que ela amava e que

categorias presentes na área temática. Esta foi subdividida em duas sub-categorias: carinho (n=3) e atenção (n=2).

a amavam ao pé dela... todos os miminhos nós demos (...)" C8

Atenção

"(...) estas doenças assim que precisam de muita mesmo muita atenção (...)" C1

"(...) Dar-lhe toda a atenção do mundo...(..." C8

Seis cuidadores referem a **prestação de cuidados de higiene** um dos cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio

"(...) dar-lhe banho e tudo, tivemos de apanhar as táticas de dar banho e tudo na cama, pronto nós dissemos vamos cuidar até ao fim e ele pediu e vamos fazer isso, pronto e é assim.(..." C6

"(...) nos últimos dias o banho já tivemos de dar na cama (...)" C8

Na área temática em estudo, após a análise de conteúdo das entrevistas realizadas aos cuidadores, emergiu a categoria **prestação de cuidados alimentares** que se subdividiu em 3 sub-categorias: Prevenção da funcionalidade física (n=2); Prevenção de obstipação (n=1) e Prevenção de complicações de hipo/hiperglicemia (n=1).

Prevenção da funcionalidade física

"(...) para lhe meter a seringa e naquele dia lhe consegui meter aqueles iogurtes que dizem que é uma refeição, meti-lhe um iogurte desses (...)" C1

"(...) ainda lhe tentamos dar um pudim daqueles que tem muitas calorias, que substitui uma refeição (...)" C8

Prevenção de obstipação

"(...) os intestinos nunca deixaram muito de funcionar eu dava-lhe muito aveia, sementes, cozia uma maçã e metia no meio, às vezes ate metia no leite (...)" C1

Prevenção de complicações de hipo/hiperglicemia

"(...) agora no fim ela tinha os diabetes muito baixos 70/90 e eu metia-lhe uma colher de açúcar e dizia-lhe tens de engolir tens de engolir e com a seringa metia ali açúcar que dali a meia hora já estavam disparados outra vez... as vezes também temos de ser um bocadinho médicos também porque esta a lidar com a pessoa e conhecia-a melhor do que o médico... mas acho que foi tudo

	<p>feito como devia de ser... não lhe faltou nada graças a Deus(...)" C1</p>
<p>Também os cuidados à boca foram referidos por dois cuidadores.</p>	<p>"(...) isso não deixava secar a boca, estava sempre a pôr-lhe a compressa molhada e tudo (...)" C1</p> <p>"(...) só lhe molhávamos a boca, os lábios para não sentir tão secos... (...)" C8</p>
<p>Um cuidador identificou a categoria administração de terapêutica oral</p>	<p>"A minha irmã uma semana antes ainda dizia ai que dores eu dia ate lhe dei um brufen mas sem certeza que lhe podia dar, depois perguntei ao Dr. X se podia e ele disse que sim , bem-u-ron ou tramadol para as dores e depois (...)" C1</p>
<p>Dois cuidadores referem a mobilização e posicionamentos um dos cuidados mobilizados pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio.</p>	<p>"(...) eu tinha almofadas para a posicionar... ela tinha de ter uma almofada nas costas por causa do corte... (...)" C1</p> <p>"(...) foi colocar creme e fazer-lhe massagens nas pernas, posicionar que estavam tão inchadas (...)" C8</p>
<p>Respeitar o gosto é verbalizado por três cuidadores com um dos cuidados mobilizados nesta fase.</p>	<p>"(...) Se não comia agora comia daqui a um bocadinho e se não gosta disso vai aquilo (...)" C1</p> <p>"(...) a minha mãe tudo o que lhe apetecia e a gente aparecia de surpresa e ela dizia "para que foste gastar dinheiro?" mas era o mínimo que lhe podíamos dar....(...)" C5</p>
<p>Um cuidador verbalizou aspiração de secreções como uma das categorias.</p>	<p>"(...) fizeram o favor de trazer o aparelho da expetoração, facilitou-me imenso, eu fazia aquilo de dia e de noite muito mais do que quatro ou cinco vezes... o meu pai já só fazia hhhuuuummmm eu punha uma pilha na minha boca porque ele já não abria muito a boca, porque eu já sabia onde era o sitio próprio(...)" C2</p>
<p>Também um cuidador verbalizou a execução de procedimentos técnicos.</p>	<p>"(...) sempre a controlar-lhe o oxigénio, tensões (...)" C5</p>
<p>O dar conforto foi referido por um cuidador com um cuidado mobilizado pelo cuidador perante a pessoa em agonia no domicílio.</p>	<p>"(...) Tudo o que podemos fazer para ela estar o mais confortável possível fizemos... (...)" C8</p>

1.8 - Repercussões no Cuidador Durante o Processo de Cuidar e Após a Morte

O cuidar de uma pessoa doente nos últimos dias, horas de vida no domicílio, provoca no cuidador determinadas alterações na sua vida quotidiana, nomeadamente segundo a evidencia científica, a nível físico, psicológico, emocional, social e familiar.

No presente estudo, na área temática “*repercussões no cuidador durante o processo de cuidar e após a morte*”, emergiram 18 categorias: ***aceitação da morte como um processo natural; perda da atividade profissional; afastamento familiar; perda financeira; sobrecarga familiar; cansaço; sentimento de Tristeza; sentimento de vazio; isolamento; sensação de Gratidão; dificuldade em gerir objetos pessoais; insónia; recusa em aceitar o fim de vida; execução de tarefas que pensava não ser capaz; lembranças dos últimos momentos associados ao local; sobrecarga emocional; a morte como um evento marcante e abandono do lar para o lar do cuidado.***

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 9.

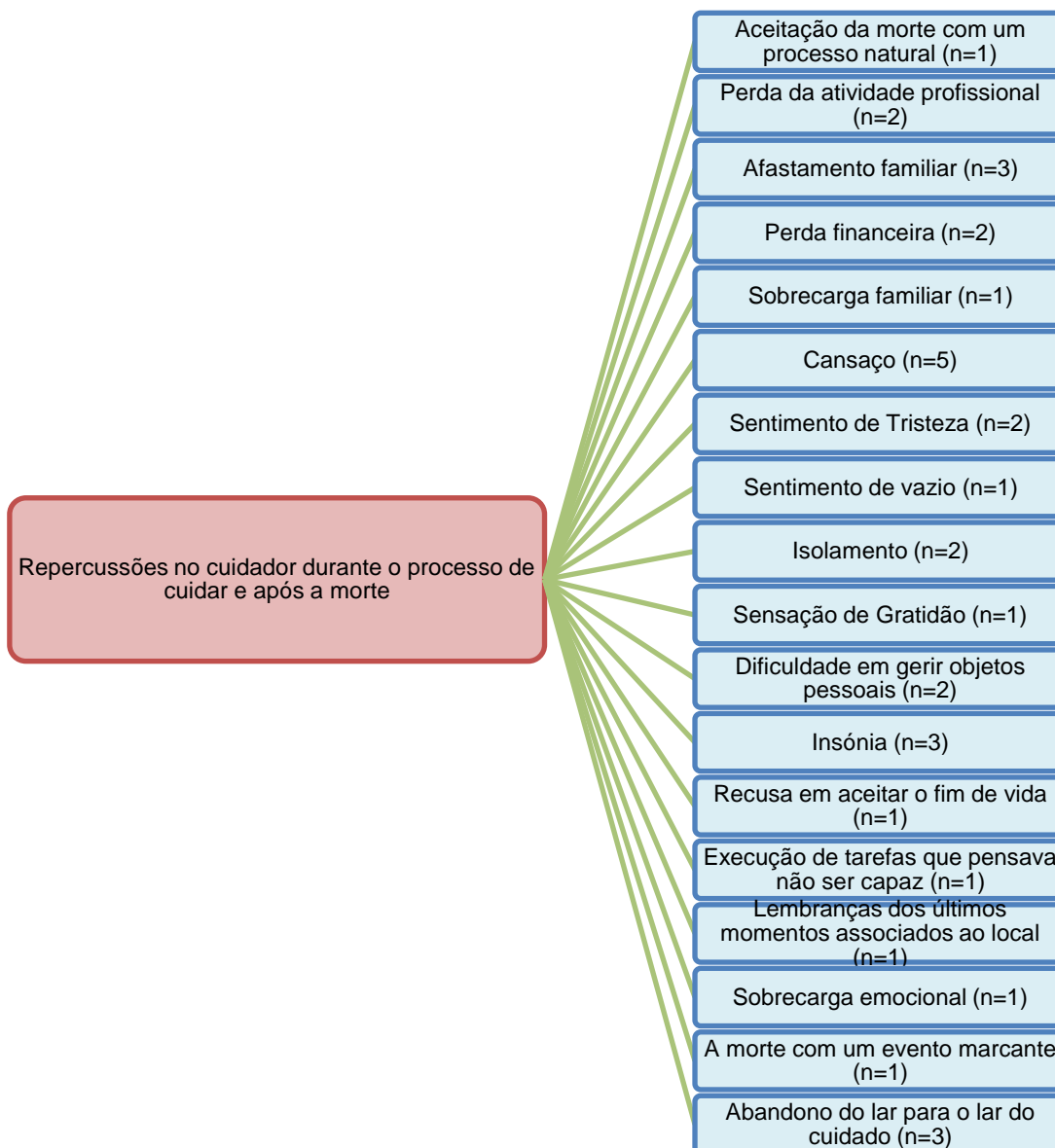


Figura 9 - Repercussões no cuidador durante o processo de cuidar e após a morte

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “*Repercussões no cuidador durante o processo de cuidar e após a morte*”.

Um cuidador verbalizou que o processo de cuidar lhe trouxe uma **aceitação da morte como um processo natural**.

“(…) Eu já comecei a olhar para a morte de outra maneira. A aceitar que a vida é isto. Que a morte é natural…(…)” C2

Dois cuidadores identificaram a **perda da atividade profissional** como uma consequência deste processo.

“(…) eu perdi o trabalho por causa do meu pai, mas também não me importei, o meu pai era a minha prioridade (…)” C2

“Eu meti baixa para estar com o meu pai, a minha irmã meteu baixa (…)” C6

O **afastamento familiar** foi a categoria identificada por três cuidadores.

“(...) cheguei a ter problemas em casa com os meus filhos porque me diziam, “agora nunca estamos só nos em casa” (...)” C1

“(...) eu durante todo o tempo que acompanhei o meu pai nem me lembrei que a minha filha estava grávida, coitadinha. Por que a dedicação era tanta ao meu pai que eu me esqueci que a minha menina estava de bebé(...)” C2

Dois cuidadores também referem a **perda financeira** como uma das repercussões do processo de cuidar da pessoa doente no domicílio.

“(...) Agora se a minha irmã vive mais eu não ia querer ninguém para ajudar do lar e depois isso também custa muito dinheiro, (...)” C1

“(...) deixei de ganhar e está ali o meu patrão que não me deixa mentir, deixei de ganhar muitas vezes o meu dinheiro para ficar com a minha mãe (...)” C4

A **sobrecarga familiar** foi nomeada por um cuidador.

“(...) Os meus filhos chegaram a faltar a escola para ir com a minha irmã ao IPO porque os netos nunca iam, e ela deu tudo aquelas netas (...)” C1

Cinco cuidadores relatam **cansaço** inerente ao processo de cuidar da pessoa doente.

“(...) mas o cansaço era muito e a gente queria fazer tudo e quando ele não deixava, tínhamos de respirar fundo porque era um stress, a gente queria confortá-lo, que ele estivesse confortável (...)” C2

“(...) Uma pessoa fica estoirada, eu já tinha emagrecido eu já não sou magrinha, mas que nós emagrecemos claro, é só ver ali a pessoa depois andar de uma lado para a outro, essas coisas e ver ali a pessoa, também eu nem me apetecia comer , só de ver o meu pai ali a sofrer, é complicado.(...)” C6

Também o **sentimento de tristeza** foi mencionado por dois cuidadores como uma repercussão.

“(...) Só fica a saudade, não fica mais nada, choro muitas vezes (...)” C4

“Passou um mês, mas ainda há muitas feridas para fechar, o meu filho, a minha sobrinha mais velha, todos muito ligados a ela... laços muito fortes... (...)” C5

<p>Um cuidador refere que apresenta um sentimento de vazio</p>	<p><i>“(...) Depois do falecimento andamos a 1 semana a deriva... sentimos que há um vazio muito grande... falta alguém aqui (...)” C5</i></p>
<p>O isolamento foi verbalizado por dois cuidadores como uma consequência do processo de cuidar.</p>	<p><i>“(...) o meu pai, não enfrenta bem a morte da minha mãe, não enfrentou e estamos a tentar que ele saía mais de casa, que conviva mais com as pessoas, porque é isso que o vai ajudar a sair daquela tristeza profunda que ele tem, porque ele está cá e temos de lhe dar qualidade de vida e aprendemos muito com isto. E é difícil, continua a ser difícil. Nunca vai ser fácil, vai ser muito pior quando nos faltarem os dois, é só isso que eu digo, agora o meu pai acho que... nós lutamos e deixamos de sofrer tanto porque sabemos que ele está ali, depois vai ser diferente, vamos ter o que? A saudade, a lembrança? Mais nada. É o que fica. (...)” C4</i></p> <p><i>“(...) Eu agora tenho tentado manter-me dura, também para proteger os meus filhotes, eles estão tristes, mas ainda são pequenos e não tarda nada esquecem... ou pelo menos vou tentar que nunca a esqueçam... as memórias da família são importantes... (...)” C8</i></p>
<p>Um cuidador refere que após o processo apresenta uma sensação de gratidão.</p>	<p><i>“(...) Eu já disse ao meu marido que estamos tramados porque a minha mãe gostava de retribuir tudo o que faziam por ela (riso), ela fosse o gesto mais simples que houvesse tinha de retribuir tudo... temos muito que agradecer... Estamos em dívida até ao pescoço (...)” C5</i></p>
<p>Dois cuidadores manifestaram que após a morte do familiar apresentam difficuldade em gerir objetos pessoais.</p>	<p><i>“(...) ainda não conseguimos mexer em nada do que é dela... apenas tirei a almofada anti escaras do cadeirão... medicação, cremes, tudo continua no mesmo lugar... (silêncio) Até a própria cama não foi desfeita. Ainda não senti coragem... (...)” C5</i></p> <p><i>“(...) O quarto dela mantém-se na mesma, ainda não mexemos em nada...na roupa da minha avó ainda não conseguimos mexer só nos desfizemos do que nos tinham emprestado até porque alguma pessoa podia estar a precisar, mas de resto em nada tocamos, parece que ainda têm o cheirinho</i></p>

	<p>dela... para nós esta a ser difícil ganhar a coragem para o fazer. Uma minha tia até nos disse que vinha ajudar mas não. Ainda não é a hora.” C8</p>
<p>A Insónia foi uma das categorias identificada por três cuidadores. Esta repercussão tanto está presente durante o processo de cuidar como a pós a morte da pessoa doente.</p>	<p>“(...) no final do funeral depois nem dormimos nem nada, tivemos sem dormir todos, muito difícil, ver a pessoa a sofrer e não poder fazer nada. (...)” C6</p> <p>“(...) as pessoas á volta dele a queixar-se “estou cansada, não dormi de noite”, quando a pessoa que estava a sofrer mais era a pessoa que estava na cama (...)” C7</p>
<p>Um cuidador verbaliza recusa em aceitar o fim de vida.</p>	<p>“(...) apesar de que eu acho que no fim, houve uma desistência e eu não aceitei muito bem, porque eu acho que ele durava mais uns dias (...)” C7</p>
<p>Também um cuidador refere a execução de tarefas que pensava não ser capaz como uma categoria.</p>	<p>“(...) nunca me imaginei a fazer isso, a trocar uma fralda a um idoso e acho que foi gratificante. Triste, mas gratificante (...)” C7</p>
<p>Lembranças dos últimos momentos associados ao local foi verbalizado por um cuidador após a morte do familiar.</p>	<p>“(...) Claro que sempre houve o facto dos familiares que moram lá, de terem passado por isso e envolve a nós irmos lá e estarmos naquela sala e sabermos que aconteceu aquela situação naquela sala. Mas eu acho que é tudo psicológico, no fundo, ele seja qual for a maneira ele morreu, portanto, a morte tem de ser enfrentada da mesma forma, mais divisão menos divisão, agora já é a nossa força interior que nos vai ajudar.(...)” C7</p>
<p>Um cuidador notou que durante o processo de cuidar teve uma sobrecarga emocional.</p>	<p>“(...) Emocionalmente é pesado. Muito pesado. (...)” C7</p>
<p>A morte como um evento marcante foi referida por um cuidador.</p>	<p>“(...) Como uma vez ouvi na televisão o momento da morte é tão importante como nascer e é verdade... é mesmo marcante... nunca se esquece.... (silêncio) (...)” C8</p>
<p>Três cuidadores referem que durante o processo de cuidar do familiar houve abandono do lar para o lar do cuidado.</p>	<p>“(...) Eu mudei-me de armas e bagagens para casa da minha irmã. O meu marido vinha a nossa casa ao fim de semana e era aqui que eu ficava.... Eu e a minha irmã é que cuidamos do meu pai... eramos cinco filhos (...) mas não podíamos estar sempre</p>

aqui todos (...) então eu achei que nós é que eramos as filhas e já que tínhamos sido para a mãe íamos ser também para o pai (...)" C2

"(...) O fim-de-semana todo ali, ninguém saiu dali. A não ser para tomar banho cada qual nas suas casas pronto e depois o dormir uns ficaram e iam dormir os outros, depois os outros vinham e outros dormiam, mas nunca sair dali, sempre ali naquele meinho." C4

1.8 - Estratégias Mobilizadas pelo Cuidador para Alívio do seu Sofrimento

Para ser possível cuidar nos últimos dias, horas de vida da pessoa doente, o cuidador utiliza o seu potencial de *coping* para que as estratégias utilizadas durante este processo sejam eficazes. Mesmo existindo muitos motivos para cuidar, os quais têm sido explorados ao longo deste capítulo, é essencial que o cuidador seja capaz de ultrapassar as barreiras que vão surgindo, mas também, seja capaz de utilizar estratégias que ajudem a minorar o seu sofrimento.

Deste modo, na área temática "*estratégias mobilizadas pelo cuidador para alívio do seu sofrimento*" foram identificadas 7 categorias: ***recurso à fé; recurso ao tabaco; recurso ao psicólogo; cuidar com outros familiares; recurso ao assistente espiritual; articulação com outras equipas de saúde e recurso à irrealidade do momento.***

Os resultados atrás referidos, estão sintetizados na figura 10.

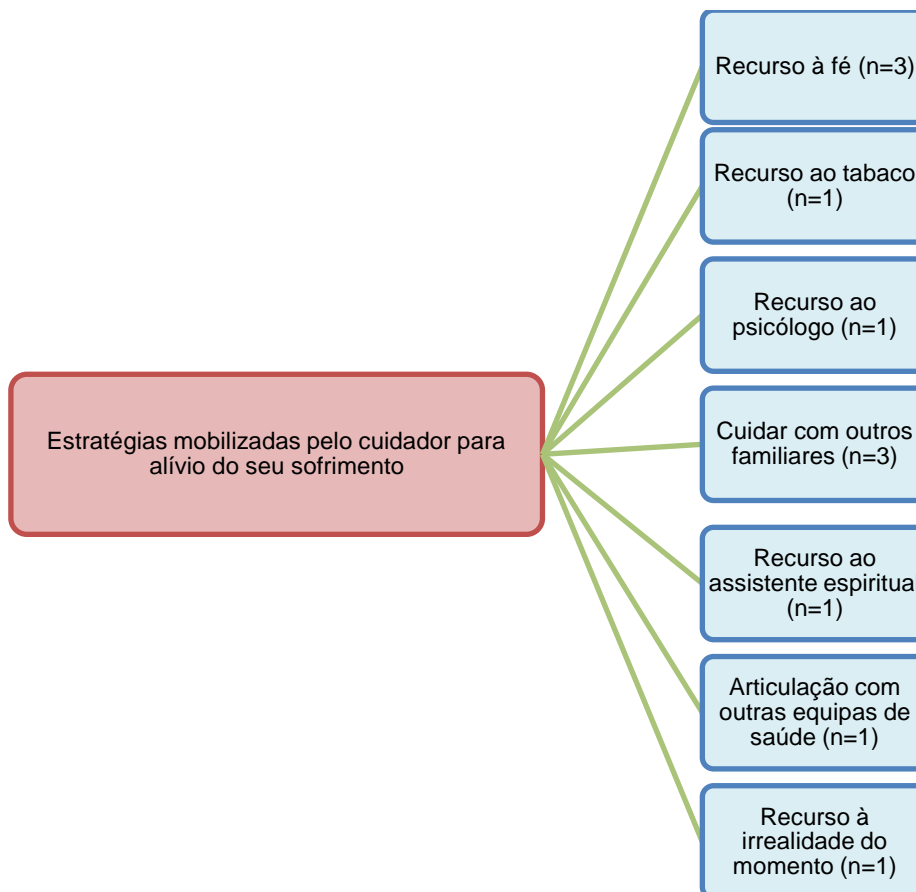


Figura 10 - Estratégias mobilizadas pelo cuidador para alívio do seu sofrimento

Para melhor compreensão das categorias e subcategorias que emergiram, torna-se pertinente apresentar as unidades de análise inerentes à temática – “Estratégias mobilizadas pelo cuidador para alívio do seu sofrimento”.

Três cuidadores referem que o **recurso à fé** foi umas das estratégias utilizadas no alívio do seu sofrimento.

“(...) Eu dizia tantas vezes “ai Deus não o deixes sofrer, só tenho medo que ele sofra”... eu ia sofrer mas o meu medo era vê-lo sofrer(...) Todos os dias eu rezava a deus que sabia que o meu pai ia embora, mas não o deixeis sofrer, e não sofreu (...)” C2

“(...) sozinha, dentro de uma igreja de uma capela, tantas vezes (...)” C4

Um cuidador verbaliza que houve o **recurso ao tabaco** durante este processo.

“(...) eu não sou fumadora mas com este stress todo eu acabei por pegar no cigarro, e o respeito era tão grande tao grande tao grande que ele nunca soube que eu fumei (...)” C2

A categoria **recurso ao psicólogo** foi identificada por um cuidador.

“(...) Isto não está a ser fácil, inclusive no dia x eu tenho uma consulta com a psicóloga dos paliativos (...)” C2

Três cuidadores verbalizaram que **cuidar com outros familiares** lhes proporcionou minimização dos seu sofrimento.

“(...) aí nós vimos que ele tinha razão e duas horas depois, nem sequer duas horas o meu irmão estava lá e ele passou a tarde toda, o resto da tarde toda connosco, nunca mais nos deixou sozinhas e a outra minha irmã já não foi trabalhar também e acabamos por nos juntar depois netos e genros, tudo ali. O fim-de-semana todo ali, ninguém saiu dali (...)” C4

“a minha irmã meteu baixa, o meu irmão estava de férias e a minha cunhada vinha ajudar-me, o meu cunhado também ajudou muito o meu pai (...)” C6

Um cuidador refere **recurso ao assistente espiritual** para minimizar o sofrimento.

“(...) entretanto o padre tinha cá vindo de manhã e realmente ele ao sair deu-me um abraço e disse “vai ser forte, a sua mãe está calminha e você vai serenar também (...)” C5

A **articulação com outras equipas de saúde** foi também uma das categorias verbalizadas por um cuidador.

“(...) podemos ligar para o centro de saúde e que iríamos ter talvez o apoio porque foi pedido no hospital, mas na altura não nos disseram nada e se eu estivesse á espera que o hospital me dissesse... Só agora é que a equipa vai. Eu forcei a equipa ir mais cedo, ou seja, liguei para centro de saúde e tivemos o apoio da equipa de lá, foi com uma equipa da enfermeira de lá e no fundo ela é que acelerou o processo porque senão tinha corrido pior um bocado. Então aí também tenho de dizer que funcionava bem não é. (...)” C7

Um cuidador identifica o **recurso à irrealidade do momento** como uma estratégia mobilizada para alívio do sofrimento.

“(...) acho que até ela ficar a dormir a maioria do tempo eu ainda não tinha caído na realidade... sentia-me parecia que estava num filme, que aquilo não era real... mas era... (...)” C8

2 - DISCUSSÃO DE RESULTADOS

Concluída a apresentação e interpretação dos dados obtidos através da análise de conteúdo efetuada à informação obtida através das entrevistas realizadas, passamos a apresentar neste capítulo a discussão dos resultados tendo em conta os objetivos delineados para este estudo de investigação. Salienta-se que os relatos dos participantes constituiu-se numa fonte privilegiada de informação, na medida em que permitiu construir um corpo de conhecimento *in loco*, isto é, as suas vivências perante o seu ente querido que se encontra em processo de morrer no domicílio. Desta forma, serão transmitidos com rigor todos os pormenores deste momento da vida, como dificuldades, implicações desta missão de cuidar, sentimentos e emoções, aspetos potenciadores e inibidores do processo de cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

Para uma melhor discussão dos resultados, realça-se novamente a questão de investigação delineada:

- **“Quais as necessidades do cuidador no cuidar da pessoa em agonia no domicílio?”**

A discussão segue a sequência das áreas temáticas identificadas, através da análise do conteúdo das entrevistas realizadas.

2.1 - Motivos Verbalizados pelo Cuidador da Pessoa em Agonia para Cuidar no Domicílio

A organização da família para assumir o cuidado de uma pessoa doente não é uma tarefa fácil, pois acarreta variadas alterações na rotina de vida do prestador de cuidados. Segundo Walsh & McGoldrick (cit. in Moreira, 2006, p.60), “recentemente as famílias começaram a organizar esforços para resgatar para si o processo de morrer” no domicílio. Assim, torna-se extremamente relevante para este estudo perceber os motivos que levaram estes cuidadores a prestarem os cuidados em últimos dias horas de vida em casa.

Ao analisar as narrativas dos cuidadores, foram encontrados como principais motivos o **amor**, a **gratidão** e a **moralidade**.

A categoria **amor** compreende, mediante os relatos, a retribuição de afetos, o facto de proporcionar um processo de morrer acompanhado e ainda o respeito pela vontade da pessoa doente. A permanência no domicílio da pessoa em agonia permite a continuidade

de uma relação de afetos. Para os cuidadores entrevistados, a possibilidade de estarem próximos, de poderem tocar, despedir-se do seu ente querido no momento da morte são aspetos essenciais para se sentirem motivados. A oportunidade de permitir que o fim de vida aconteça em casa, perto da família, com o seu **amor**, foi a razão mais frequentemente evocada pelos cuidadores. Parece podermos afirmar que possibilitar o fim de vida no domicílio acompanhado de amor é fundamental para um fim de vida condigno. Estarem presentes permite-lhes transmitir o amor que a relação alcançou em todo o seu percurso. Pacheco (2014, p.140) corrobora esta ideia, ao dizer que *“A família, sempre que possível, deve estar presente nos últimos momentos, o que certamente é benéfico quer para o doente, quer para os seus familiares. De facto, o doente certamente sente-se mais tranquilo por estar acompanhado de todos os que lhe são queridos e por não ter sido abandonado a morrer sozinho.”*

Rojas Marcos (1998, p.28) também realçava nos seus relatos, os mesmos valores e princípios que nortearam uma grande parte dos participantes: *“(…) também é verdade que partilhar o transe de morrer e cuidar de uma pessoa que agoniza é uma forma poderosa de trocar amor, solidariedade e respeito e representa uma prova pessoal sublime e enriquecedora. Quando alimentamos a dimensão humana da morte, a última despedida converte-se numa experiência tão íntima, tão afetuosa e tão valiosa como o próprio milagre do nascimento (...)*”. Este sentimento de amor transforma-se em ações e gestos de respeito e solidariedade nos cuidados prestados e podem ser traduzidos no desejo de atender às mínimas necessidades da pessoa doente estando presente 24 sobre 24 horas, possibilitando um “processo de morrer acompanhado”. Tal facto, também se revela como uma motivação, uma experiência positiva para os cuidadores presentes neste estudo, por permitir o acompanhamento e a valorização que esta fase exige. Consideraram também, que esta atitude dá oportunidade a que toda a família conviva com a pessoa em fim de vida, personalizando assim, o cuidado.

Também é evidente que uma das motivações para cuidar durante a fase de agonia no domicílio é o respeito pela vontade do doente de permanecer em casa.

Os familiares na sua maioria, estavam determinados a assumir o papel de cuidador, pois queriam honrar os desejos dos seus entes queridos. Eles repetidamente mostraram que conheciam a pessoa o suficiente para saber que esta seria a sua vontade. Respeitar esta vontade do doente reporta ao princípio da autonomia relacionada com o respeito pela dignidade pessoal e o direito de escolha. Este respeito pelo direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida, está presente nos princípios dos cuidados paliativos (Plano Estratégico 2017/2018). Contudo, importa realçar que cuidar no domicílio exige dos cuidadores uma disponibilidade contínua, para além de se constituir

um desafio pelo facto de estarem perante situações complexas que não lidavam anteriormente exigindo assim, um esforço adicional à medida que se desenvolve o processo da doença (Fernandes, 2016).

Apesar de muitos cuidadores terem sentido necessidade de cuidar em casa por ser vontade do seu familiar, também eles defendem ser um dever de **gratidão** e ser um **dever moral** conforme indica as seguintes expressões “(...) porque se um pai pode criar três filhos ou quatro filhos tem que cuidar de um pai.” (C1), “(...) os valores são transmitidos pela família e ela vai ser importante para o resto das nossas vidas. Os meus pais sempre me passaram esta importância a mim (...)” (C8). Sendo assim, para estes cuidadores, o ato de cuidar está inerente à condição de familiar e a uma necessidade de recompensar o outro pelo que lhe fez, sugerindo que cuidar do familiar não constitui uma decisão, mas sim uma função inevitavelmente assumida por quem é próximo (familiar). Segundo um estudo desenvolvido por Salvage (1996), a determinação dos cuidadores em concluir a sua missão de cuidar, mesmo em condições muito difíceis, explica-se pelo facto de os cuidadores considerarem o cuidar como um dever e uma obrigação pessoal. Este é assim “um valor transmitido pela educação, ou seja, os pais cuidam dos filhos enquanto eles são pequenos e os filhos cuidarão dos pais quando estes estiverem dependentes” (Castro, 2008, p.124). A autora Imaginário (2008) aponta que a casa é cenário de relações afetivas, trocas sociais, reflete um passado e é, ela própria, um símbolo da dinâmica da vida. Cerqueira (2005, p.197) realça que “o doente em casa proporciona, aos cuidadores, tranquilidade, satisfação pelo dever cumprido, como se estes factos constitua uma obrigação moral”. Deste modo, pode-se concluir que a obrigação e o dever, perante a existência de laços familiares, são percebidos num sentido de moralidade e de obrigação pessoal pela afetividade que têm pelo outro (Moreira, 2006).

Em suma, constata-se, que a motivação para cuidar no domicílio está subjacente a particularidades subjetivas construídas no contexto familiar e social. A relação entre o cuidador e a pessoa doente é muito dinâmica, evidenciando diferentes significados, com destaque para: a **obrigação**, a **gratidão**, como o desejo de retribuir aquilo que a pessoa doente anteriormente ofereceu, e o **amor** existente na relação, estando presente quer no zelar pelos afetos e por um processo de morte acompanhado, quer pelo respeito e pela vontade da pessoa doente. Estes significados podem estar associados aos diferentes papéis construídos ao longo da vida, e o facto de estes cuidadores terem assumido este papel conduziu à certeza de que o seu familiar está a ser cuidado com conforto e com a sua dignidade preservada.

2.2 - Sentimentos e Emoções do Cuidador no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio

Enfrentar o processo de morrer de uma pessoa querida gera internamente no cuidador vários sentimentos e emoções que poderão ser difíceis de organizar, pois conviver diariamente com alguém a quem a morte está próxima provoca nos familiares sentimentos de luto e pesar mesmo quando a pessoa ainda vive.

Neste estudo, verificou-se que os sentimentos e emoções expressos são sobretudo de cariz negativo, o que leva a refletir sobre a intensidade deste processo. Ainda se deve realçar que, durante o momento em que as entrevistas foram realizadas, houve manifestações não verbais que reforçaram a visão que os cuidadores têm deste momento, como o choro, o silêncio, entre outros, provando, assim, que *“viver a experiência de sofrimento (...) implica admiti-lo como um foco de cuidados cuja abordagem só é possível lidando com emoções fortes e em que a auto referência da nossa condição humana é inevitável”* (Salazar, 2003, p. 10).

Os cuidadores manifestaram o seu pesar através de expressões de **sofrimento**, alertando para o facto de que o sofrimento é inseparável na unidade familiar (Cerqueira, 2015). Moreira (2006, p.89), no seu estudo sobre o doente em últimos dias horas de vida, deparou-se com dados semelhantes no que respeita ao sofrimento da família, em que estes *“espelham o sofrimento que experienciam face à antevisão da morte do seu familiar, através da degradação física a que assistem e que os confronta com a realidade de um processo irreversível”*. Este sentimento é referido pelos cuidadores como consequência da possibilidade da perda iminente e da angústia de separação.

O sentimento de **angústia** no cuidador informal, **ansiedade**, devido ao desconhecimento de como agir em determinadas situações, (Costa, 2012), e o **medo** de não conseguir satisfazer as necessidades da pessoa doente foram também mencionadas pelos cuidadores participantes.

A angústia compreende um mal-estar físico e psíquico, que se pode manifestar por inquietação, pânico, ou contrariamente por apatia no discurso dos cuidadores. Este sentimento encontra-se presente em várias investigações (Moreira, 2006; Trincão, 2009).

Apesar de o cuidar de um familiar se traduzir num trabalho emocionante, o mesmo provoca sentimentos e a ansiedade sentida pelo cuidador advém essencialmente da preocupação com o estado de saúde e necessidades sentidas pela pessoa recetora de cuidados (Costa, 2012), assim como o medo, por estarem a fazer algo que nunca tinham feito anteriormente

(Carvalho, 2013). Sendo assim, a pessoa doente no processo de morte atravessa um momento único na sua vida, e o cuidador sente medo de não executar a sua tarefa corretamente e de não colmatar em pleno as necessidades do seu familiar, podendo até mesmo provocar-lhe mais sofrimento, (Carvalho, 2013). Este sentimento, mesmo quando o cuidador já possui alguma experiência em cuidar está presente.

Contudo O turbilhão de sentimentos e emoções em que os cuidadores se veem mergulhados conduz inevitavelmente à vivência de sentimentos contraditórios. Estes são verbalizados como **misto de emoções e sentimentos**. Se por um lado, exteriorizam o desejo de que tudo acabe, por terem dificuldade em vivenciar esta fase marcante que gera um sentimento de incapacidade perante a morte do seu ente querido, supondo um alívio do sofrimento físico e psicológico, por outro, lutam por manter a presença física e a melhor qualidade de vida possível até ao fim dos seus dias (Neto, 2016). Para Carvalho (2013), a família que cuidar de uma pessoa doente dependente vivencia uma ambivalência de sentimentos que estão diretamente ligados à prática de cuidar. Há referências à sensação de confusão provocada por esta dualidade de sentimentos e emoções nos cuidadores. Nesta dualidade, a prestação de cuidados não é apenas vista como uma fonte de stresse e geradora de aspetos negativos, deparamo-nos também, com uma manifestação de satisfação pela possibilidade de estarem juntos até ao último segundo. O facto de proporcionarem um bem-estar até ao fim dos dias, de auxiliarem o familiar nas suas necessidades e possibilitarem a proximidade nos últimos momentos, proporciona também aos familiares cuidadores isenção de culpabilidades e, por conseguinte, a vivência do seu processo de luto de forma mais saudável e eficaz. Pacheco (2014, p.140) escreve que: *“A família, pelo facto de estar presente, também vai provavelmente sentir-se com a consciência mais tranquila e prevenir sentimentos futuros que possam dificultar a vivência do luto, como por exemplo (...) a ansiedade por não ter acompanhado o suficiente”*. Corroborando esta afirmação, os cuidadores deste estudo manifestaram uma **sensação de dever cumprido**, criando uma sensação denominada por alguns como “paz de espírito”, estimulando sentimentos potencialmente gratificantes. Como afirma Cerqueira [et al.] (2004, p.83), *“a manutenção da dignidade da pessoa, ver a pessoa de quem se cuida bem tratada e feliz, ter a consciência de que se dá o melhor, encarar a prestação de cuidados como uma oportunidade de expressar amor e afeto, afastar a possibilidade de institucionalização, encarar a prestação de cuidados como uma possibilidade de crescimento e enriquecimento pessoal, sentido de realização, desenvolvimento de novos conhecimentos e competências”*.

Alguns dos cuidadores, durante a execução das entrevistas, fizeram também alusão a “uma sensação estranha”, nas horas que antecederam o óbito, uma sensação de “(...)

aperto no coração (...)”, levando, desta forma, à confrontação com os **pressentimentos**. A palavra pressentimento, com o radical “pre” a significar “antes” e “sentimento” a significar “sensação”, remete-nos para uma emoção, **um sentir que se dá antes** da concretização de um facto.

Carl Jung, um dos responsáveis por fundar a psicologia analítica, explica que a intuição é uma função de percepção, porém a sua atuação dá-se através do inconsciente, isto é, “*A intuição decorre de um processo inconsciente, dado que o seu resultado é uma ideia súbita, a irrupção de um conteúdo inconsciente na consciência. A intuição é, portanto, um processo de percepção, mas, ao contrário da atividade consciente dos sentidos e da introspecção, é uma percepção inconsciente (...)*” (Jung, 2011a, p.269). A intuição expressa-se assim, em pressentimentos, palpites, “*na intuição, um conteúdo apresenta-se como um todo e completo, sem que possamos explicá-lo ou descobrir como veio a luz. A intuição é uma espécie de apreensão instintiva, não importa de que conteúdos (...)*” (Jung, 2011b, p.770). Portanto, os pressentimentos verbalizados pelos cuidadores são algo que não é muito claro, mas pode ser interpretado como um aviso de que algo desagradável virá a acontecer. É de salientar, que os pressentimentos não são muito valorizados no que se refere a estudos científicos.

Perante o exposto nesta área temática, conclui-se que a vivência de um processo de morte traduz uma panóplia de sentimentos diversos. Os profissionais de saúde deverão estar atentos a estes sentimentos, apoiar/ajudar na construção sentimental, procurando validá-los, capacitando o cuidador a lidar e a vivenciar esta fase de forma saudável.

2.3 - Dificuldades Sentidas pelos Cuidadores no Processo de Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio

Assumir a prestação dos cuidados na sua totalidade é, sem dúvida, um grande desafio na medida em que raras vezes os cuidadores estão preparados. Contudo, Ferreira (2009) defende que em Portugal, a família é o centro da tradição da responsabilidade coletiva da prestação de cuidados, atribuindo-lhe o papel de prestadores de cuidados informais. Para que estes cuidados sejam prestados com qualidade, segundo o mesmo autor, “*em cuidados paliativos, para além do doente, é importante valorizar as principais necessidades da família, hierarquizá-las, no sentido de as resolver como prioridades.*”

Assim, ao analisar as narrativas dos cuidadores, foram evidenciadas como dificuldades do cuidar no domicílio na fase agónica o enfrentamento: da **perda de funcionalidade da via**

oral, da **degradação física**, da **sintomatologia** inerente a esta fase, da **gestão do sofrimento** e da **terminalidade da vida**.

Sabendo que a fase de agonia se traduz pelo declínio mais evidente das funções vitais, que pode surgir de forma progressiva ou rápida, que normalmente em horas ou poucos dias culminará na morte (OlarTE & Guillén, 2001). Enfrentar este processo de morrer é, para o familiar gerador de conflito interno. A **degradação física** vai sendo cada vez mais notória, tornando-se um aspeto perturbador para o cuidar. Os familiares visualizam um “corpo cansado”, que revela uma maior proximidade da morte. Estas vivências do processo de doença, segundo Pereira (2014, p.51), “(...) *poderão traduzir momentos de consciencialização do cuidador do fim de vida do familiar e ao mesmo tempo momentos de grande carga emocional, nomeadamente sofrimento. É nesta fase que os cuidadores poderão manifestar uma maior sobrecarga física e emocional, pois os seus familiares dependem cada vez mais dos seus cuidados.*”

Também se pode constatar no seguinte discurso de um cuidador, que uma das dificuldades mais identificadas foi o enfrentar a **perda de funcionalidade da via oral**: “(...) *No último dia foi complicado ele já nem comeu, demos-lhe gelatina, tivemos de lhe tirar a gelatina da boca, a minha irmã deu-lhe iogurte teve que lhe limpar a boca que ele nem engolia nem nada (...)*”(C6). A comida e a alimentação desempenham um papel social, religioso, biológico e simbólico na maioria das culturas, sendo que adaptar-se a esta nova realidade não é seguramente fácil para quem cuida. Neto (2016, p. 325) sublinha que “*na fase agónica a ingestão de líquidos e alimentos diminui, pois o doente está bastante debilitado, as suas necessidades calóricas reduzem francamente e manifesta desinteresse pelos nutrientes. Estes factos acompanham-se habitualmente de grande emotividade e ansiedade por parte dos familiares*”. Eticamente, colocar-se-iam questões acerca da importância e relevância da nutrição e hidratação “artificial”, como, por exemplo, por sonda nasogástrica, contudo estas medidas, apenas visavam “tranquilizar famílias”. Estudos recentes, como o de Bruera [et al.] (2013), revela que a hidratação artificial quando comparada com placebo na fase terminal, não traz benefícios ou melhoria dos sintomas, da qualidade de vida ou do prolongamento de sobrevida da pessoa doente.

Osswald (2013) preconiza que, assim como noutras situações, esta problemática pode e deve ser ultrapassada com o acompanhamento/ajuda dos profissionais de saúde, apoiando-se nos princípios da responsabilidade, da defesa dos melhores interesses do doente. Deve-se explicar ao cuidador que o doente não está a morrer à fome ou sede, mas sim que deve olhar para esta situação como fazendo parte desta fase da vida (Neto, 2016).

No entanto, existe outro tipo de **sintomatologia da fase agónica** que foi difícil de enfrentar por parte dos cuidadores, entre elas a prostração, a hipertermia, sudorese, dispneia e estertor, alteração da coloração das extremidades e a disfagia.

Lillard & Marieta, citado por Moreira (2006, p.43), apontam que “*os doentes e as famílias são arrastados para uma viagem desconhecida, através do percurso da doença que não podem controlar se não forem informados*”. Assim, além de a equipa de saúde ter um papel relevante na avaliação e no controlo sintomático da pessoa doente atendendo aos princípios gerais dos cuidados paliativos, tem igualmente importância na orientação e interpretação das necessidades do cuidador. Através deste controlo sintomático, o cuidador identifica a atenuação do sofrimento do familiar fazendo com que o acompanhamento do processo de morrer seja menos doloroso para ambos.

Para alguns dos familiares, a fase de agonia está associada ao **sofrimento**, tanto do doente como do cuidador, apresentando-o nos seus discursos como uma dificuldade. Na maioria dos relatos, veem-se expressões como “*(...) Ela já estava convencida com o que se estava a passar. E ela estava a falar e ela tinha uma lágrima sempre a cair (...)*” (C1). O sofrimento nestes casos, encontra-se associado à doença em fase terminal adquirindo maior complexidade, o qual poderá ser denominado como sofrimento existencial, que de acordo com Kissane [et al.] (2000), é um estado de distresse no indivíduo que se confronta com a sua mortalidade, que resulta de sentimentos associados de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal.

As pessoas intervenientes durante um processo de doença terminal experimentam muitos sintomas, emoções e sentimentos durante toda a trajetória que contribui para o seu sofrimento. Para Limonero [et al.] (2018), essas emoções são experimentadas pela pessoa doente, mas também pelos diferentes membros da sua família, especialmente pelo cuidador; estas são dinâmicas e contribuem para o bem-estar ou sofrimento emocional do doente / cuidador. De acordo com o modelo integrativo do sofrimento Krikorian & Limonero (2012), este ocorre quando o equilíbrio entre ameaças percebidas e processos regulatórios (que inclui recursos e estratégias de enfrentamento) é perdido. Neste momento, são empregues variadas respostas físicas, psicológicas, sociais e espirituais, para se adaptar e recuperar o bem-estar, onde as reações emocionais são a pedra angular. Os doentes e cuidadores, sendo insuficientes os recursos disponíveis, experimentam a perceção de ameaça como prejudicial à integridade do todo, o que leva à exaustão. Neste contexto emocional, o alívio do sofrimento ou sofrimento emocional e a melhora do bem-estar são prioritários na intervenção dos cuidados paliativos. Inicialmente, a avaliação emocional é essencial, porque as emoções não satisfeitas do doente ou cuidador e o seu consequente

sofrimento podem ser subdiagnosticados, minimizados ou subestimados. Sem esclarecermos os aspetos emocionais, não é possível ajudar o cuidador e pessoa doente de forma eficaz, sobretudo durante esta fase.

Ao longo do processo de doença do familiar, o cuidador vai observando o agravamento progressivo da condição de saúde, levando a uma maior consciencialização da **terminalidade da vida**. Porém, o processo de aceitação do fim de vida e da morte de um ente querido é difícil e demorado, pois requer um trabalho interno gradual e uma vivência normativa de mecanismos de adaptação internos e externos, havendo a possibilidade de o cuidador não chegar à aceitação completa. Nas asserções expostas, percebe-se que apesar dos cuidadores exporem a sua perceção do fim de vida do familiar, verbalizam dificuldade em aceitar plenamente a morte do familiar. Pacheco (2014, p. 136), sustentando esta afirmação, revela que a *“perspetiva de morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, o que é ainda, regra geral, agravado por uma série de medos e sentimentos que estes vão vivendo ao longo de todo o processo”*. Percebe-se assim, que a elaboração do luto já acontece neste momento em que a morte é irremediável. O luto antecipatório sucede antes da morte concreta, constituindo também um processo de construção de significado. Kübler-Ross (2000) descreve o luto antecipatório como uma preparação que o doente e família necessitam de passar para a separação final, o que envolve diversas facetas da vida da pessoa, em especial o plano físico, emocional e espiritual. Afirma Hennezel (2009, p.107), *“ninguém pode prever com exatidão o que continua a ser o segredo mais íntimo do ser humano: a hora da sua morte”*. Pode-se então concluir, que embora o momento de morte seja uma incógnita, a sua proximidade é, geralmente difícil para todos os que estão mais próximos da pessoa em fim de vida, pelo que exige da família uma enorme capacidade de adaptação e de renovação para oferecer apoio ao doente.

2.4 - Perceção dos Cuidadores Acerca da Intervenção da Equipa de Saúde Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos à Pessoa em Agonia

Ao longo dos tempos, as instituições de saúde têm sofrido mudanças na sua gestão e organização, no sentido de melhorar a assistência e os cuidados prestados a uma determinada população. Neste caso, é nas opiniões dos cuidadores a necessidade de receberem apoio que conduzam a uma melhoria dos cuidados de saúde prestados. Por

isso, torna-se fundamental compreender qual a percepção que os cuidadores têm da intervenção da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos.

Da análise de conteúdo das entrevistas realizadas, apurou-se: **fornecimento de respostas efetivas às necessidades presentes, fornecimento de segurança, fornecimento de material de apoio e validação dos cuidados prestados pelo cuidador.**

Como foi abordado no primeiro capítulo, para que os cuidados paliativos sejam uma realidade, há que considerar os quatro pilares fundamentais, que de acordo com (Twycross, 2001) são: Controlo de sintomas, Comunicação adequada, Apoio à família e Trabalho em equipa. Os cuidadores do nosso estudo referiram apenas três eixos, não mencionando o eixo do trabalho de equipa. Contudo convém salientar que através da análise de conteúdo podemos inferir que existiu trabalho em equipa. Convém sublinhar que o Controlo de sintomas está subjacente ao apoio prestado.

No apoio prestado, foi identificado pela maioria dos cuidadores que houve um importante **fornecimento de respostas efetivas às necessidades presentes**. Nesta categoria, os entrevistados englobam o fornecimento de informação transparente e ajustada, o apoio emocional, a disponibilidade, o ensino ajustado às necessidades, o **fornecimento de material de apoio** (como, por exemplo, um guia terapêutico), frisando diversas vezes o apoio telefónico prestado. De facto, o apoio à família implica a integração, acompanhamento e ensino pela equipa de cuidados, valorizando o trabalho efetuado pelos cuidadores e promovendo a expressão de dúvidas e sentimentos, tendo como base uma relação de ajuda. A autora Phaneuf (2005, p.324) aborda a relação de ajuda da seguinte forma: *“trata-se de uma forma tanto verbal como não verbal que ultrapassa a superficialidade e que favorece a criação de um clima de compreensão e de fornecimento de apoio que a pessoa tem necessidade no decurso de uma prova. Esta relação permite à pessoa compreender melhor a sua situação, aceitá-la melhor e, conforme o caso, abrir-se à mudança e à evolução pessoal, e tomar-se a cargo para se tornar mais autónoma”*. Na maioria das entrevistas, temos relatos como o seguinte: *“(..). Eu não tenho nada a dizer. Foram impecáveis... Eles diziam assim, “qualquer coisa que precisem... nós viemos cá hoje, deixamos medicação, agora se precisarem têm aqui o número. Ligam uma vez, se a gente não atender liguem várias vezes seguidas para a gente saber que é urgente e retornamos a chamada (...)”* (C2). Daqui podemos depreender, tal como afirma Pacheco (2014), a relação de ajuda não implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta, e as atitudes do profissional devem ser norteadas pela escuta, pela empatia e pela congruência. O apoio contínuo à família faz com que sintam que a ajuda é dada

a atenção que merece, aumenta a sua confiança nos cuidados que presta e diminui o receio de sofrimento e de abandono.

Tendo este estudo incidência na agonia, os cuidadores revelaram que à medida que iam surgindo dificuldades inerentes à sintomatologia desta fase, eram apoiados e eram-lhes prestados os ensinamentos ajustados às necessidades. O sentimento de apoio e **segurança** foi justificado pelo acompanhamento ao doente e à família, pela acessibilidade e disponibilidade de resposta, pela proximidade na relação com o doente e a família. O Apoio à família implica a integração, acompanhamento e ensino pela equipa de cuidados, valorizando e **validando os cuidados prestados pelos cuidadores**, promovendo a expressão de dúvidas e sentimentos. SECPAL (2003) Fernandes (2016, p.661) diz que “O reforço e apoio continuado oferecido pela equipa profissional prestadora de CP aos cuidadores/famíliares, através do reconhecimento dos progressos e capacidades, bem como da identificação e ultrapassagem das dificuldades, são uma forma essencial de valorização do seu trabalho e dedicação, e diminuição do receio de incapacidade manifestada”.

Neste momento, também existe uma referência à importância que a ECSCP teve na compreensão dos cuidadores de que a morte era exspectável em dias ou horas e o consequente apoio emocional prestado. Braga [et al.] (2017, p. 53) revela que será *“importante que a família compreenda que a morte é exspectável em dias ou horas e que este pode ser um processo gradual e previsível ou apresentar uma evolução mais rápida.”*

Sendo assim, mais uma vez a comunicação se revela em todo o processo, um dos pilares dos cuidados paliativos. Francisco [et al.] (2015) no seu estudo, afirmam que a prática profissional nesta área está assente na comunicação verbal e não verbal. Através da comunicação verbal, os profissionais de saúde podem usar várias técnicas para estabelecer um relacionamento com o cuidador, como: promoção de empatia e ambiente de interação; repetir as informações conforme necessário; certificando-se de que os ensinamentos foram compreendidos; ouvindo; usando um tom de voz apropriado, ser honesto e transparente; ter disponibilidade. Na comunicação não verbal, caracteriza-se pelos gestos que vão acompanhando o discurso, pelos olhares e expressões faciais, pelo contacto físico, e toque, a postura corporal (Andrade [et al.], 2017). Esta última, revelou-se nos discursos dos cuidadores como um poderoso instrumento de comunicação, comprovando-se, por exemplo, com a seguinte afirmação: “(...) A equipa abraçava-nos com um olhar(...)”(C4).

Através dos excertos dos relatos dos cuidadores, foi caracterizado o trabalho desenvolvido pela ECSCP e, mais uma vez, se comprova a necessidade de criação de mais equipas

devidamente treinadas e especializadas em cuidados paliativos e com alocação de recursos adequados, contribuindo para a prestação de cuidados no domicílio com qualidade e proporcionando o momento da morte no local escolhido pelo doente e cuidador com serenidade.

2.5 - Fatores Potenciadores do Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio Verbalizados pelo Cuidador

Os cuidadores informais deparam-se com várias exigências decorrentes do processo de cuidar no domicílio, que englobam vários aspetos que se estendem desde os emocionais aos instrumentais. Neste sentido, a fase de últimos dias, horas de vida, está rodeada de ansiedades e medos. Neste sentido, é importante conhecer quais os fatores potenciadores do cuidar da pessoa em agonia no domicílio.

Após a análise das entrevistas, foi constatado que o **apoio da ECSCP**, o **recurso ao humor**, a **presença** e o **tocar com afeto** foram considerados pelos cuidadores deste estudo como potenciadores do cuidar da pessoa em agonia.

A existência de **apoio da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos** foi amplamente referido pelos cuidadores como potenciador de cuidar no domicílio da pessoa em agonia. Referiram, tal como abordado no Plano Estratégico (2017/2018), que a ECSCP intervém na diminuição da carga sintomática da pessoa doente, na sobrecarga dos familiares/cuidadores, diminui o recurso ao serviço de urgência. Como refere Ferreira (2009, p.78), *“Família/cuidador principal apoiado e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu membro no domicílio”*. Sendo o apoio à família uma peça muito importante no que se refere ao cuidar em Cuidados Paliativos, denota-se que a relação construída com utente/cuidador principal/profissionais de saúde foi sedimentada numa relação de proximidade, confiança, respeito, proporcionando melhor qualidade de vida para os intervenientes e ocorrência da morte com serenidade. Inerente à relação de ajuda acima descrita, observa-se no discurso dos cuidadores a importância que é atribuída não só à disponibilidade prática, mas também, a uma atitude interna disponível por parte dos profissionais da equipa em situações complexas ou de necessidade de esclarecimento e apoio ao cuidador.

Em complementaridade com este apoio, a **presença** e a possibilidade da pessoa doente receber constantemente o **toque com afeto** do cuidador também foram identificados como atitudes que fomentam o cuidar no domicílio nesta fase. Estar próximo do familiar que

experiencia os últimos dias horas de vida é um tempo de crescimento pessoal e espiritual. Para Pacheco (2014, p.33), *“a presença de quem cuida não é apenas física (...) mas sim a presença de uma pessoa humana, capaz de escutar, compreender e ajudar (...) é estar inteiramente para o outro, numa relação de proximidade e ajuda”*. Esta **presença**, na perspectiva enunciada por um familiar cuidador, relaciona-se com a possibilidade de manter uma comunicação efetiva, isto é, estando no seu domicílio com as pessoas que lhe são queridas, a pessoa em fim de vida pode ser acompanhada por alguém que valoriza realmente todos os seus sentimentos e emoções. O familiar no domicílio, é alvo de cuidados personalizados e repletos de uma dádiva constante de carinho e afeto. Segundo Marchi [et al.] (2016), a presença juntamente com a capacidade de escuta, ou mesmo, o respeito pelo silêncio do doente, podem ser essenciais na ajuda ao doente em sofrimento a encontrar um novo sentido de vida.

Durante a prestação de cuidados, fase em que os cuidados visam sobretudo o conforto da pessoa doente, o facto de poder oferecer o toque com afeto foi considerado potenciador para cuidar no domicílio, pois, para os cuidadores, os afetos, como o amor, podem ser transmitidos através do ato de cuidar com gestos simples como o toque: *“(...) mas o toque que eu der à minha mãe eu dou um toque com amor, porque o toque assim é uma coisa e o toque assim é outra (...)”* (C4).

Denison (1998) citado por Frias (2001, p. 126) vem corroborar os resultados deste estudo pois considera que *“o toque é muito mais do que um contacto físico, tocar alguém implica um contacto pele a pele e atua com a intenção de ajudar a pessoa a todos os níveis do seu ser, para a ajudar a entrar em contacto com o seu sentido interior de paz e de força”*. Assim, o *toque com amor*, beneficia para além da pessoa em fim de vida ao nível psicológico e emocional, a pessoa que o emprega, emitindo tranquilidade e paz interior.

Por fim, também foi mencionado o recurso ao **Humor** como potenciador para cuidar no domicílio em fim de vida, isto é, a possibilidade de criar momentos de descontração com brincadeiras assumem-se como importantes no alívio do sofrimento da pessoa doente e cuidador. Para Monteiro (2011), o humor permite fazer face a situações difíceis, como a vivência de emoções negativas, e Dean & Gregory (2004, p.143) afirmam que o humor e o riso podem proporcionar às famílias e doentes um *“momento de pausa ou interregno no sofrimento da doença, do sofrimento ou de tristeza”*. Mesmo em situações de doença, o sentido de humor pode trazer benefícios para os doentes e cuidadores, na medida em que, a situação pode ser encarada de um ponto de vista positivo, promovendo deste modo, a melhoria no ânimo. Wooten (2009, p.239) afirma que o uso do sentido de humor *“poderá ajudar a embelezar o que é feio, a tolerar o desagradável, lidar com o imprevisto e sorrir*

perante o intolerável". O humor apresenta-se assim, com a capacidade de alterar uma realidade ou, pelo menos, de minimizar o sofrimento decorrente dos últimos dias de vida.

2.6 - Fatores Inibidores para Cuidar da Pessoa em Agonia no Domicílio Verbalizados pelo Cuidador

Após a análise dos fatores considerados potenciadores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio, importa realçar agora, as áreas abordadas como inibidoras. Neste contexto, os cuidadores deste estudo identificaram: o **horário de funcionamento da ECSCP**; o **número insuficiente de ECSCP**; existência de **dificuldades comunicacionais com a ECSCP** e a **mentira**.

Um fator que foi referido pelos cuidadores relaciona-se com o **horário de funcionamento da ECSCP**, nomeadamente na dificuldade de obter resposta assistencial durante a noite e fins de semana, para os problemas que ocorrem. Embora não tenham tido necessidade de recorrer ao serviço de urgência, transmitem que se sentiriam mais seguros e tranquilos se soubessem que o atendimento da equipa de saúde fosse vinte e quatro horas por dia, os sete dias da semana.

Outro fator inibidor para cuidar no domicílio referido nas entrevistas é o **número insuficiente de ECSCP** para as necessidades identificadas, o que vai de encontro à literatura. No que concerne aos cuidados paliativos domiciliários, o número de equipas está muito aquém do que é minimamente aconselhado e preconizado internacionalmente, embora hoje em dia, o número existente já ser superior ao identificado no Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017 – 2018. Algumas experiências de cuidar neste estudo são consideradas difíceis pela falta de recursos/respostas adequados para as necessidades existentes, vindo ainda dar mais ênfase à necessidade de criação de mais ECSCP.

Outra constatação dos cuidadores relaciona-se com **dificuldades comunicacionais com a ECSCP**. Foi mencionado este aspeto como inibidor do cuidar, pois durante a sua experiência, houve algum tipo de conflito entre o cuidador informal e o formal. Salienta-se que, sendo a comunicação um dos pilares fundamentais em cuidados paliativos, estas situações foram retidas como negativas.

Por fim, no âmbito do desempenho do papel de cuidador, é apresentado como fator influenciador a gestão do conhecimento sobre o estado da pessoa doente, definida como

“a mentira”. Pelas narrativas dos cuidadores, tornou-se evidente a dificuldade em gerir junto da pessoa cuidada o conhecimento que possui sobre a situação de saúde. Podemos abordar **“a mentira”** como *conspiração do silêncio*. Bermejo [et al.] (2013) definem como *conspiração do silêncio*, ou seja, é um acordo implícito ou explícito, por parte dos familiares, amigos e profissionais, no sentido de alterar a informação que é passada à pessoa doente, com a finalidade de ocultar o diagnóstico ou a gravidade da situação. Nos discursos dos cuidadores é notória a sensação de falta de honestidade que estes revelaram por pactuar com a *conspiração do silêncio*. Sendo assim, considerando o processo de fim de vida como um período exigente, no qual é necessário lidar com perdas e com novas informações a todo o momento, passar por ele em silêncio torna-o ainda mais difícil de vivenciar. É evidente por isso, a necessidade de criar condições para que os canais de comunicação estejam abertos e o cuidador e a pessoa doente se possam expressar de forma a que o momento de despedida seja vivido com serenidade e sem culpas.

2.7 - Cuidados Mobilizados pelo Cuidador Perante a Pessoa em Agonia no Domicílio

Os cuidados prestados pelo cuidador principal à pessoa em agonia no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma maior capacidade de sustentar os medos e os sentimentos de frustração pela perda iminente. Os cuidados mobilizados estão diretamente relacionados com as necessidades que a pessoa vai manifestando ao longo de todo o percurso. Contudo, na fase de agonia, quando há um agravamento da condição física e o aparecimento de novos sintomas, existe maior perda de autonomia, ficando a pessoa doente dependente para a satisfação das necessidades básicas.

Assim, os cuidadores participantes neste estudo verbalizaram como cuidados prestados nesta fase, sobretudo o **estabelecimento de comunicação/interação**, a **prestação de cuidados de higiene**, a **prestação de cuidados alimentares**, os **cuidados à boca**, a **mobilização e posicionamentos** e o **respeitar o gosto**.

No desempenho dos cuidados à pessoa em fim de vida, os cuidadores agem com vista à satisfação das necessidades básicas do seu familiar, mantendo em permanência constante a **comunicação e interação** junto do doente, e, acima de tudo, o que fazem é com afeto e dedicação. Phaneuf (2005, p.23) refere que *“a comunicação é um processo de criação e recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre pessoas. A comunicação transmite-se de maneira consciente ou*

inconsciente pelo comportamento verbal e não verbal, de modo mais global, pela maneira de agir dos intervenientes. Por seu intermédio, chegamos mutuamente a apreender as intenções, as opiniões, os sentimentos e as emoções sentidas pela outra pessoa e, segundo o caso, criar laços significativos com ela". Mais uma vez é descrito pelos cuidadores deste estudo, que durante todo este processo de cuidar, é importante a manifestação de afetos e sentimentos existentes em toda a relação, como podemos comprovar com o seguinte relato: "(...) *um banhinho precisa de muita atenção, muito carinho, tem de se virar, de falar (...)*" (C1). Como afirma Cerqueira (2015, p.163), "*Envolver-se nos cuidados permite que a família se ajude pela partilha de afetos, reencontre um sentido para o seu sofrimento e, desempenhe uma das funções básicas da família; a proteção e a realização de cuidados*". Pode-se então considerar que, ao permanecer no domicílio, os cuidados de que a pessoa doente é alvo, são acima de tudo, cuidados personalizados que se diferenciam pelo amor, afeto, dedicação e **respeito pelo gosto** com que são prestados pelos cuidadores. O facto de atender e tentar satisfazer as preferências do doente, os seus desejos, também se torna importante nas vivências dos cuidadores no domicílio, como podemos observar através do seguinte relato: "(...) *a minha mãe tudo o que lhe apetecia e a gente aparecia de surpresa e ela dizia "para que foste gastar dinheiro?" mas era o mínimo que lhe podíamos dar....(...)*" (C5).

Na fase inerente a este estudo, existe uma conseqüente perda de autonomia, tornando-se a pessoa doente dependente para a satisfação das necessidades básicas. Nesta dependência de cuidados, a família considera-se responsável pela provisão direta dos cuidados relativos às atividades de vida diária, como é o caso da **higiene** pessoal. Estes são definidos como uma atividade exigente, e incluem desde a higiene corporal até à massagem de conforto e hidratação da pele. Para alguns cuidadores, esta tarefa não era fácil, contudo, assumiam-na, pois havia um sentimento de dever em cuidar e de cumprir a vontade do familiar.

A **prestação de cuidados alimentares** também foi uma das funções exercidas por eles. Os cuidadores evidenciaram a importância que davam à prevenção da perda da funcionalidade física, à prevenção de obstipação e à prevenção de hipo/hiperglicemia. Revelaram preocupação quando o seu ente querido reduzia a ingestão de alimentos, procurando fornecer suplementos hipercalóricos como o fornecimento de pudim ou iogurte. Quando o doente apresentava risco de obstipação forneciam sementes e outros cereais, quando o doente apresentava risco de hipo/hiperglicemia administravam açúcar.

Também foram mencionados os **cuidados à boca** efetuados como forma de minimizar a xerostomia sentida pela pessoa doente. O "molhar a boca" através de compressas foi a estratégia utilizada nestes cuidados.

Por fim, foram referidos como cuidados a **mobilização e posicionamentos** da pessoa doente como meio de proporcionar conforto através da colocação de almofadas para alívio de zonas de pressão e da alternância de decúbitos.

Todas estas necessidades físicas exercidas pelo cuidador são consideradas por Watson (2008) como uma necessidade da alma que encarna o corpo. A mesma autora acrescenta ainda, que estas necessidades são essenciais para manter a vida do corpo, são entendidas como simbolicamente ligadas a outras dimensões da existência humana, que emergem e se reproduzem na forma como as necessidades são satisfeitas ou afetadas.

Pode-se concluir deste modo, que as opiniões manifestadas pelos cuidadores vêm reforçar um parecer de Soyer (1995), quando nos relata que *“os cuidados prestados no domicílio orientam-se preferencialmente para o conforto e para os cuidados relacionais, enquanto que se forem prestados nas instituições hospitalares apoiam-se essencialmente em tratamentos sofisticados, sendo a relação mais despersonalizada”* (Moreira, 2006, p.99).

2.8 - Repercussões no Cuidador Durante o Processo de Cuidar e Após a Morte

As alterações vivenciadas no quotidiano pelo cuidador durante o processo de cuidar e após a morte do familiar são variadas. Este passa a viver exclusivamente para o “seu doente” na prestação direta de cuidados ao longo das vinte e quatro horas, alterando os seus hábitos de vida. A maior parte dos cuidadores entrevistados, embora haja um sentimento de dever cumprido e satisfação pelos cuidados prestados, manifestam que ser cuidador é difícil e traz exigências muito acrescidas ao dia a dia. Entre outras, nas entrevistas realizadas, os cuidadores salientaram as seguintes repercussões: o **afastamento familiar**, o **abandono do lar para o lar do cuidado**, o **cansaço**, a **insónia** e a **difficuldade em gerir objetos pessoais**.

Na perspetiva dos cuidadores, ser cuidador principal implica uma dádiva de tempo e disponibilidade para o seu familiar, possibilitando uma presença constante junto dele. Neste sentido, o tempo que a prestação de cuidados ocupa, impede frequentemente, que o familiar cuidador continue a usufruir da sua rede de apoio, havendo um **afastamento familiar**, quer por falta de disponibilidade temporal, quer por falta de disponibilidade mental do próprio cuidador (Payne, 2010). Além disso, os familiares cuidadores evidenciam que eles próprios, a partir do momento em que começam a prestar cuidados na fase de últimos dias de vida em que há maior dependência da pessoa doente, deixam de se sentir disponíveis para manter as suas relações sociais, devido ao próprio desgaste da situação.

Como nos refere Lopéz (1994), com demasiada frequência a família coloca as necessidades do doente à frente das suas, sendo que a reorganização interna familiar ocasionada para fazer face às exigências da mudança gira em torno do ente querido, ficando os outros elementos da família para segundo plano. No caso dos cuidadores entrevistados, os seus filhos foram afetados como podemos verificar pelo seguinte relato: “(...) *eu durante todo o tempo que acompanhei o meu pai nem me lembrei que a minha filha estava grávida, coitadinha. Por que a dedicação era tanta ao meu pai que eu me esqueci que a minha menina estava de bebé (...)*” (C2).

No desempenho desta função de cuidar, o prestador de cuidados enfrenta constantemente a tarefa de equilibrar as necessidades do familiar com as suas, o que muitas vezes não sendo possível, pode implicar a abdicação da vida pessoal, familiar e profissional. Por vezes, a incompatibilidade de conciliar o trabalho com a função de cuidador manifesta-se na perda da atividade profissional e, conseqüentemente, na perda financeira, o que também foi verbalizado pelos cuidadores deste estudo. Este aspeto revela-se bastante dificultador, pois no momento em que a família se encontra mais vulnerável e que necessita de apoio económico, este é-lhe restringido. Os familiares que manifestaram esta preocupação assumem que os cuidados são caros e que os apoios existentes não são suficientes. Isto remete para um tema muito discutido hoje em dia que é o Estatuto do Cuidador Informal. A importância dos cuidadores tem conduzido nos últimos tempos, ao desenvolvimento de uma série de iniciativas, embora ainda hoje sejam claramente insuficientes, não dando resposta a todos os desafios e exigências com os quais os cuidadores se deparam no seu dia a dia. Constata-se assim, mais uma vez, a premência na adoção de mais medidas de apoio ao cuidador informal, que, para cuidar 24 horas e sete dias por semana, é obrigado a prescindir da vida profissional, social e familiar.

Neste sentido, os cuidadores entrevistados também revelaram que tiveram de se sujeitar ao **abandono do lar para o lar do cuidado**, isto é, deixaram o lar onde residiam e foram para o lar onde foram prestar os cuidados. Considera-se assim, que as alterações e/ou mudanças que ocorrem em consequência do evoluir da doença provoca ou exige uma reorganização familiar. Harris & Long (1999, cit. in Arrington, 2005) referem que todo este processo de adaptação para a função de cuidar, é acompanhado de uma perda de liberdade pessoal. Assim como, as exigências de adaptação dos cuidadores ao longo de todo o percurso da doença são elevadas, destacando-se o facto de o cuidador estar em constante contacto com o outro que sofre, podendo desencadear por isso, o seu próprio sofrimento.

Pode-se admitir deste modo, que a vida do cuidador durante o processo de cuidados fica suspensa. Os cuidadores entrevistados expressaram que o cuidar da pessoa em fase de

agonia no domicílio é difícil e exigente a nível emocional e físico, implicando um desgaste global do cuidador, que se poderá manifestar numa sensação de **cansaço**. Baptista [et al.] (2012, p. 153) salientam no seu estudo que *“entre as alterações orgânicas vivenciadas pelos cuidadores, o cansaço/fadiga representa uma resposta do organismo ao esforço desempenhado na atividade do cuidado.”* Associado ao cansaço, também foi verbalizado o aparecimento de **insónia**, tanto durante o ato de cuidar como no após a morte. A presente situação abrange não só as alterações no padrão de sono diário, como uma diminuição da qualidade de vida do cuidador, fomentando um crescente cansaço emocional e mesmo físico, especialmente se o cuidador não tiver momentos de descanso efetivo.

Importa salientar, tal como afirma Neves (2010), os cuidadores ao exporem ao longo das entrevistas as repercussões sentidas pelo ato de cuidar da pessoa em agonia no domicílio, embora tenham consciência das alterações ocorridas nas suas vidas, não abordam este impacto de uma forma necessariamente negativa, já que estavam focalizados no cuidar do seu familiar ou ente querido e propiciar-lhe uma morte serena.

Após a morte do familiar, um comportamento identificado foi a **dificuldade em gerir objetos pessoais**. De facto, evidenciam uma dificuldade acrescida em estarem próximos de coisas que lembrem o familiar, como a roupa, objetos pessoais, o quarto e a cama, entre outros. Verbalizam uma “falta de coragem”, ou seja, no seu discurso revelam a dificuldade para tomarem determinadas atitudes, pois sentem que ainda não estão preparados para tal. A este propósito, Worden (1998) reforça que, nos primeiros momentos após a morte, o contacto dos cuidadores com locais ou objetos associados ao ente querido pode desencadear neles sentimentos dolorosos de luto. Contudo, à medida que o tempo vai passando, estes sentimentos vão-se atenuando.

2.9 - Estratégias Mobilizadas pelo Cuidador para Alívio do seu Sofrimento

Nesta caminhada que é o processo de morrer de um familiar, os cuidadores alteraram toda a sua vida para poderem acompanhar a pessoa doente em fase terminal, tal como está ilustrado nas entrevistas dos cuidadores. Assim, ao prestar cuidados ao longo das vinte e quatro horas do dia, recorreram a algumas estratégias para minimizarem o seu sofrimento, e entre elas destacaram-se o **recurso à fé** e o **cuidar com outros familiares**.

A espiritualidade foi uma área presente nos relatos dos cuidadores, que encontravam no **recurso à fé** um sentido para a experiência que viviam durante a fase de agonia. Através da relação com a sua espiritualidade, os cuidadores buscavam atribuir sentido à inevitabilidade e desconhecimento da morte, apaziguando o seu sofrimento. (Lima &

Machado, 2018) As palavras e reações dos cuidadores, além de realçarem a vivência da espiritualidade não só como uma forma de encontrar conforto e amparo, também é algo que dá contorno ao desconhecido momento da morte. Valle (2004) citado por Cerqueira (2015, p.162) aponta que a religiosidade ou espiritualidade em situações de intenso sofrimento ajuda a que as pessoas encontrem um sentido para o acontecimento e acrescenta que *“a fé e a religiosidade podem vir a preencher esse vazio explicativo para a doença que se instala e para a morte que se avizinha”*. Deste modo, a espiritualidade poderia proporcionar à pessoa o encontro de um significado único e intransferível para a experiência de acompanhar a morte de um ente querido.

Também o recurso ao ***cuidar com outros familiares***, segundo o discurso dos cuidadores entrevistados, atenuou o sofrimento vivenciado nesta fase, servindo de seu ponto de ancoragem, pois bastava saber que tinham ali alguém com quem contar para os ajudar a vivenciar este momento. Como foi referido anteriormente, a família, enquanto unidade social, tem um papel fundamental a desempenhar durante o processo de reabilitação, visando uma rápida recuperação física e psicológica do seu familiar tanto quanto possível. Este apoio, no entender dos cuidadores, traduz uma ajuda de grande importância não só na prestação de cuidados ao seu familiar, mas também no apoio ao próprio cuidador: *“(…) a minha irmã meteu baixa, o meu irmão estava de férias e a minha cunhada vinha ajudar-me, o meu cunhado também ajudou muito o meu pai...(…)”* (C6). Gomes (2013, cit in Fernandes 2016, p. 656) afirma que *“em CP é fundamental envolver vários familiares no ato de cuidar, pois esta partilha desencadeia afetos e aumenta a autoestima do doente e dos cuidadores. Ter mais do que um cuidador informal aumenta também a probabilidade do doente morrer em casa, se esse for o seu desejo (Gomes, 2013)”*. Se por um lado, é uma forma de apoio físico perante a dependência do familiar, por outro, traduz um alívio da sobrecarga emocional do cuidador, permitindo a sua socialização e prevenindo o isolamento.

Assim, o apoio de outros familiares tem um papel fundamental, podendo contribuir para a saúde e bem-estar não só do doente, mas também do cuidador. Esta rede de apoio deve ser conhecida e valorizada pelo profissional de saúde, incentivando a partilha de cuidados e prevenindo a exaustão e o isolamento social do cuidador.

A necessidade de cumprirem o papel de cuidadores de forma plena parece ser algo presente na vivência destes familiares, que apesar do sofrimento que vivenciam, escolheram estar ao lado do doente até ao seu último suspiro, transformando esta experiência em algo significativo.

CONCLUSÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

O desenvolvimento da Medicina contribuiu para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento de doenças crônicas, algumas das quais incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada, como é o caso do doente paliativo. É imprescindível promover a dignidade e a qualidade de vida a quem cuida e é cuidado. Deste modo, e sendo esta uma altura em que há um debate sobre a aprovação do Estatuto do Cuidador, surge a necessidade de investimento nesta área dos CP, cujo principal objetivo é proporcionar a mais elevada qualidade de vida ao doente e ao cuidador informal.

Este estudo proporcionou inferir alguns aspetos significativos acerca da realidade vivida pelos cuidadores, compreendendo as suas experiências e os significados atribuídos. Efetivamente, acompanhar a pessoa em agonia e o seu cuidador informal no domicílio, realça a importância do cuidar humano, onde se destaca o papel da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, através de intervenções propiciadoras de uma melhor qualidade de vida e preservação da dignidade da pessoa doente e sua família.

Pelos resultados do estudo, constatou-se que, os cuidadores informais ao acompanhar o processo de doença do seu ente querido no domicílio, facilita-lhes o reconhecimento da terminalidade da vida. Porém, no que se refere à sua aceitação, é mais difícil e demorado, exigindo-lhes um trabalho interno de forma gradual.

Acompanhar aquele que experiencia a última etapa da vida, origina uma variabilidade de exigências a nível físico, psicológico, emocional, espiritual e social. Contudo, facilita-lhes o processo de luto e o sentimento de dever cumprido.

De seguida, passa-se a apresentar as conclusões com maior expressividade:

- Os motivos que levaram os cuidadores a prestarem os cuidados nos últimos dias, horas de vida no domicílio, foram essencialmente o poder dar amor, a gratidão e a moralidade, favorecendo deste modo, o respeito pelos valores adquiridos, ou seja, os pais cuidam dos filhos e estes cuidarão dos pais quando estes estiverem doentes/dependentes.
- Enfrentar o processo de morrer de um familiar no domicílio gera internamente no cuidador vários sentimentos e emoções tanto negativos e positivos como contraditórios, entre eles: a angústia, a ansiedade, o medo, um misto de emoções

e sentimentos, e sensação de dever cumprido. Ainda houve referência a uma sensação designada como estranha, ou seja, a existência de pressentimentos.

- Evidenciaram-se como dificuldades do cuidar no domicílio na fase agónica o enfrentamento: da perda de funcionalidade da via oral, da degradação física, da sintomatologia inerente a esta fase, da gestão do sofrimento e da terminalidade da vida.
- O acompanhamento da Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos proporcionou um cuidar de toda a unidade familiar, onde se inclui a pessoa em últimos dias horas de vida e cuidadores informais, com uma resposta profissional às suas reais necessidades.
- Verifica-se que são vários os aspetos potenciadores para cuidar da pessoa em agonia no domicílio, destacando-se o apoio da ECSCP, o recurso ao humor, a presença e o tocar com afeto.
- Destacam-se como aspetos inibidores, o horário de funcionamento da ECSCP; o número insuficiente de ECSCP; dificuldades comunicacionais com a ECSCP e a mentira que ocorre com a “conspiração do silêncio”.
- Os cuidados prestados pelos cuidadores na fase de agonia, procuram a satisfação das necessidades básicas do seu familiar, nomeadamente: prestação de cuidados de higiene, cuidados alimentares, cuidados à boca, mobilização e posicionamentos, estabelecendo a comunicação e interação junto do doente, o afeto, o respeito e dedicação.
- O processo de cuidar neste contexto tem repercussões na vida dos cuidadores a nível de várias dimensões: física, económica, social, psicológica e emocional. As responsabilidades que assumiram ao cuidar da pessoa em agonia no domicílio, implicaram um afastamento familiar, o abandono do lar para o lar do cuidado, maior cansaço, insónia e dificuldade em gerir objetos pessoais do familiar falecido.
- O processo de morrer é um processo gerador de desgaste físico e emocional, potenciando o sofrimento no cuidador, já que este cuida da pessoa doente 24 sobre 24 horas.
- Para minimizar o seu sofrimento, recorriam à fé e à partilha do cuidar com outros familiares.

Como conclusão final, os resultados obtidos através da análise de conteúdo efetuada à informação obtida através das entrevistas efetuadas ao cuidador, vem demonstrar a necessidade que existe de os cuidadores serem cuidados e acompanhados por equipas de saúde com formação específica em cuidados paliativos. Chama a atenção para a necessidade de olharmos para o cuidador e doente como uma unidade a cuidar.

Acreditamos que o número de cuidadores a prestar cuidados em últimos dias horas de vida no domicílio tem vindo a crescer, devido à existência de uma rede de apoio na comunidade mais estruturada, onde se inclui o apoio de ECSCP.

Limitações do estudo

- Inexperiência do investigador na utilização da técnica de análise de conteúdo à informação obtida através da entrevista aos cuidadores, exigindo muito empenho e compromisso do investigador.
- Dificuldade em identificar cuidadores que integrassem todos os critérios de inclusão, como por exemplo, o falecimento do seu familiar no domicílio há cerca de um mês.
- Dificuldade em conciliar a atividade profissional e a investigação.

Implicações do estudo

Considera-se que este estudo tem implicações para a prática de cuidados, formação e investigação, na medida em que aponta para a necessidade de:

- Aumentar o número de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos comunitárias;
- Formação dos profissionais de saúde em Cuidados Paliativos, permitindo assim, uma maior cobertura destes cuidados àqueles que deles precisam;
- Criar equipas de apoio psicossocial de forma a acompanhar e colmatar algumas das necessidades sentidas no domicílio;
- Criar uma consulta de apoio no luto no domicílio, de forma a minimizar as repercussões na vida dos cuidadores relativamente ao processo de morte do seu familiar.
- A efetiva aprovação do Estatuto de Cuidador Informal, tendo em vista o alargamento de medidas de apoio à pessoa que assume a assistência a outro ser humano.
- Torna-se pertinente a realização de estudos com outras amostras de cuidadores, em diversas regiões do país, inclusive fazer um estudo comparativo entre as

necessidades dos cuidadores com apoio de ECSCP e aqueles que não têm este apoio.

Consideramos, finalmente, que a realização deste estudo, se constituiu num desafio pessoal, na medida em que exigiu uma conciliação da vida pessoal, profissional e social. Contudo, foi ainda um privilégio a sua realização, pois conseguimos demonstrar a necessidade que existe em cuidar de quem cuida.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUIAR, H. - O Cuidados Paliativos nos Cuidados de Saúde Primários – o desafio para o século XXI. Revista Portuguesa de Medicina Geral e Familiar. ISSN 2182-5173, Vol 8, Nº6 (2012), p. 442-447.

ALVES, R., ANDRADE, S., MELO, M., CAVALCANTE, K. & ANGELIM, R. - Cuidados paliativos: desafios para cuidadores e profissionais de saúde. Fractal: Revista de Psicologia. [Em linha]. Vol. 27, Nº 2 (maio-ago 2015), p. 165-176. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://sci-hub.se/10.1590/1984-0292/943>

AMADO, J. – A técnica de análise de conteúdo. Referência. Coimbra ISSN 0874-0283. Nº5, novembro (2000), p.53-63

ANDRADE, C., COSTA, S., COSTA, I., SANTOS, K. & BRITO, F. - A Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online. [Em linha]. Vol 9, Nº1 (jan/mar 2017), p.215-221. [Consultado em novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://sci-hub.se/10.9789/2175-5361.2017.v9i1.215-221>.

APARICIO, M. - A Satisfação Dos Familiares De Doentes Em Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2008. Dissertação de Mestrado.

ARANTES, A. – A morte é um dia que vale a pena viver. Alfragide: Oficina do Livro, 2019. ISBN 978-989-780-060-3.

ARRINGTON, M. - "She's Right Behind Me All the Way": An Analysis of Prostate Cancer Narratives and Changes in Family Relationships. The Journal Of Family Communication. [Em linha]. Vol 5, Nº 2 (2005), p. 141-162. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/s15327698jfc0502_5

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (APCP) – Cuidados Paliativos/ O que são?. [Em linha]. Porto: APCP, 2018. [Consultado em janeiro 2019]. Disponível na WWW: <URL: https://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html?close_cookie_policy

AYESTARÁN, M., GEA, L., GORDON, A., ARRUABARRENA, E., OTAÑO, L., AGIRRE, A. & PUEBLA, J. - Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Guías de Práctica Clínica en el SNS, 2008.

BAILLIE, J., ANAGNOSTOU, D., SIVELL, S., VAN GODWIN, J., BYRNE, A. & NELSON, A. - Symptom management, nutrition and hydration at end-of-life: a qualitative exploration of patients', carers' and health professionals' experiences and further research questions. BMC Palliative Care. [Em linha]. 17:60 (2018), p. 1-13. [Consultado em dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12904-018-0314-4>.

BARDIN, L. – Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, Lda., 2011. ISBN 978-972-22-1506-2.

BERMEJO, J., VILLACIEROS, M., CARABIAS, R., SÁNCHEZ, E. & DÍAZ-ALBO, B. - Conspiración del silencio en familiares y pacientes al final de la vida ingresados en una unidad de cuidados paliativos: nivel de información y actitudes observadas. Medicina Paliativa. Vol. 20, Nº2 (2013), p.49-59.

BOGDAN, R. & BIKLEN, S. – Investigação qualitativa em investigação, uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora. 1994. ISBN 972-0-34112-2.

BRAGA, B., RODRIGUES, J., ALVES, M. & NETO, I. - Guia Prático da Abordagem da Agonia. Medicina Interna. ISSN 0872-671X. Vol. 24, Nº1 (2017), p. 48-55.

BRUERA, E., HUI, D., DALAL, S., TORRES-VIGIL, I., TRUMBLE, J., ROOSTH, J. & TARLETON, K. - Parenteral Hydration in Patients With Advanced Cancer: A Multicenter, Double-Blind, Placebo-Controlled Randomized Trial. Journal of Clinical Oncology. [Em linha]. Vol 31, Nº1 (2013), p. 111–118. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3530688/pdf/zlj111.pdf>.

CALDAS, C. - Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. Revista de Enfermagem. [Em linha] Vol. 3, nº 2 (1995) [Consultado em outubro 2018] Disponível na WWW: <URL: disponível: <http://www.unati.uerj.br/tse/scielo.php?script>.

CAPELAS, M. & COELHO, S. - Pensar a organização de serviços de Cuidados Paliativos. Revista Cuidados Paliativos. Vol.1, Nº1 (2014), p. 17-26.

CARVALHO, A. - Preparação do regresso a casa - Dificuldades da família na continuidade de cuidados. Coimbra: Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2013. Dissertação de Mestrado.

CARVALHO, S. & BOTELHO, M. - Os Cuidados Paliativos no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários: as intervenções dos enfermeiros. Pensar Enfermagem. ISSN 0873-8904, Vol. 15, Nº 1 (1º semestre de 2011), p. 2-24.

CASEIRO, A. & CAPELAS, M - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos: Avaliação das necessidades num Concelho da Região de Lisboa. Revista Cuidados Paliativos. ISSN 2183-3400. Vol. 5, Nº1 (julho 2018), p. 59-67.

CASMARRINHA, M. - Familiars do doente oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, 2008. Dissertação de Mestrado

CASTRO, S. - Como Aprende o Cuidador Principal do Doente Oncológico em Fase Terminal a Cuidar no Domicílio. [Em linha] Porto: Instituto de Ciências Abel Salazar / Universidade do Porto, 2008. Dissertação de Mestrado [Consultado em 3 de setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10216/19379>.

CASTRO, V. - O papel do coping familiar no ajustamento individual dos cuidadores principais e outros familiares à fase terminal da doença oncológica. Coimbra: Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Coimbra, 2016. Dissertação de mestrado.

CATTANI, R. & GIRARDON-PERLINI, N. - Cuidar do idoso doente na voz de cuidadores familiares.. Revista Eletrônica de Enfermagem. [Em linha]. Vol 6, Nº 2 (2004), p. 254-271. [Consultado em 22 de novembro 2018] Disponível na WWW: <URL: <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/812/930>

CERQUEIRA, M. – Pessoa em fim de vida e família – o processo de cuidados no sofrimento. Lisboa: Novas Edições Acadêmicas, 2015. ISBN 978-3-8417-1145-8

CERQUEIRA, M., - O Cuidador e o Doente Paliativos. Coimbra: Formasau e Saúde, Lda., 2005. ISBN 972-8485-49-2

CERQUEIRA, M., SOUSA, L. & FIGUEIREDO, D. – Envelhecer em família: cuidados familiares na velhice. Porto: Ambar Editora, 2004. ISBN 972-43-0861-8.

CHAVES, C. - Cuidados de Saúde Primários e Sida. Millenium Revista do ISPV, N.º 32 (Fevereiro de 2006), p. 108-115.

CHIZZOTTI, A. – Pesquisa qualitativa em ciências humanas e sociais. Petrópolis: Vozes, 2006. ISBN 8532633900.

COHEN, M., KAHN, D. & STEEVES, R. - Hermeneutic Phenomenological Research. A Practical Guide for Nurse Researchers. Thousand Oaks, London, New Delhi: Sage Publications, Inc. 2000. ISBN 0-7619-1719-5

COLIÉRE, F. - Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. 2ªed Loures: Lusociência, 1999. ISBN 972-757-109-3.

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018. [Em linha]. [Consultado em janeiro 2018]. Disponível na WWW: <URL: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/09/Plano-Estrat%C3%A9gico-CP_2017-2018-1.pdf.

CONNOLLY, J., MILLIGAN, S. - Knowledge and skills needed by informal carers to look after terminally ill patients at home. End of life journal. [Em linha]. Vol. 4, Nº2 (2014), p. 1-14. [Consultado em setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: https://www.caregiversns.org/images/uploads/all/Knowledge_and_skills_needed_by_informal_carers_to_look_after_terminally_ill_patients_at_home_End_of_Life_Journal.htm .pdf

CORREIA, A. - Os cuidadores e o processo de cuidar: Mudanças. Hospitalidade. ISSN 0871-0090, Ano 81, Nº317 (2017), p. 45-52.

COSTA, A. - A família cuidadora perante a dependência do seu familiar idoso. Lisboa: Faculdade de Ciências Médicas/ Universidade Nova de Lisboa, 2012. Dissertação de Mestrado.

COUTINHO, C. - Humanizar é sempre possível. Informar, N.º 35 (Julho-Dezembro de 2005), pp. 39-42.

CURADO, M. & OLIVEIRA, N. - Pessoas Transparentes – Questões Actuais de Bioética. Coimbra: Almedina, 2010. ISBN 9789724040998.

DEAN, R. & GREGORY, D. - Humor and laughter in palliative care: An ethnographic investigation. Palliative & Supportive Care. Vol 2 (2004), p. 139-148.

DIAS, M. - Manual de direito das famílias (6ª ed.). São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2010. ISBN: 9788520336458

DICIONÁRIO INFOPÉDIA DA LÍNGUA PORTUGUESA – cuidar. [Em linha]. Porto: Porto Editora, 2003-2019. [consultado em 6 de janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.infopedia.pt/dicionarios/lingua-portuguesa/cuidar>

DUARTE, I., FERNANDES, K. & FREITAS, S. - Cuidados paliativos domiciliares: considerações sobre o papel do cuidador familiar. Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar. [Em linha]. ISSN 1516-0858. Vol. 16, Nº2 (2013), p. 73-88. [Consultado em 23 novembro 2018] Disponível na WWW: <URL: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151608582013000200006&lng=pt&nrm=iso>>.

ENCARNAÇÃO, J. & FARINASSO, A. - A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, Londrina. ISSN 1676-5435, Vol.35, Nº 1 (jan./jun. 2014), p. 137-148.

FERNANDES, J. – Apoio à família em cuidados paliativos. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F. & NETO, I. - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 653-663). ISBN 978-972-9349-37-9

FERNANDES, R., SILVA, M. & SCHWARTZ, E.- O estilo defensivo dos cuidadores de pacientes oncológicos em cuidados paliativos. Geriatrics, Gerontology and Aging [Em linha]. 2012, p. 140-150. [Consultado em 22 de novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://ggaging.com/details/199/pt-BR>

FERREIRA, J. - Cuidar do doente paliativo e família na comunidade: estudo qualitativo das experiências de profissionais de cuidados de saúde primários e da equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos. Coimbra: Faculdade de Medicina de Coimbra, 2018. Dissertação de Mestrado.

FERREIRA, M. - Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico. Cadernos de Saúde. Lisboa. ISSN 1647-0559. Vol 2, Nº1 (2009), p. 67-88.

FERREIRA, M. - O doente terminal e o familiar cuidador na equipa de cuidados continuados integrados. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, 2013. Dissertação de Mestrado.

FERREIRA, M., PEREIRA, A. & MARTINS, J. - Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico. Revista de Enfermagem Referência [Em linha]. Vol.serIV, Nº8 (2016), p. 45-53. [Consultado em 22 outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832016000100006&lng=pt&nrm=iso>>.

FORTIN, M. - Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta, 2009. ISBN 978-989-8075-18-5.

FORTIN, M. – O processo de investigação da concepção à realização. Loures: Lusociência, 1999. ISBN 978-972-8383-10-7.

FRANCISCO, D., COSTA, I., ANDRADE, C., SANTOS, K., BRITO F. & COSTA S. - Contribuições do serviço de capelania ao cuidado de pacientes terminais. Texto & Contexto Enfermagem. [Em linha]. Vol. 24, Nº 1 (2015), p. 212-219. [Consultado em dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=71438421026>.

FRATEZI, F. & GUTIERREZ, B. - Cuidador familiar do idoso em cuidados paliativos: o processo de morrer no domicílio. Ciência & Saúde Coletiva. [Em linha]. Vol. 16, Nº 7 (2011), p. 3241-3248. [Consultado em agosto 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v16n7/23.pdf>

FRIAS, C. – A aprendizagem do cuidar e a morte. Um desígnio do enfermeiro em formação. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, 2001. Dissertação de Mestrado.

GOMES, B. & HIGGINSON, I. - Evidence on home palliative care: Charting past, present, and future at the Cicely Saunders Institute – WHO Collaborating Centre for Palliative Care, Policy and Rehabilitation. Progress in Palliative Care. ISSN 0969-9260. Vol. 21, Nº4 (2013), p. 204-213.

GOMES, B., BRITO, M., BATISTA, S., SAPETA, P., SIMÕES, C., GOMES, C., & ANTUNES, I. – Perfis Regionais de Cuidados Paliativos 2017. [Em linha] Observatório Português dos Cuidados Paliativos, 2017. [Consultado em 4 outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.arcgis.com/apps/MapJournal/index.html?appid=9ca34025ed2e4f23abb9cb9098985320>

GOMES, B., SARMENTO, V., FERREIRA, P. & HIGGINSON, I. - Estudo epidemiológico dos locais de morte em Portugal em 2010 e comparação com as preferências da população Portuguesa. Revista Científica da Ordem dos Médicos. [Em linha]. Vol 26, Nº4 (2013), p. 327-334. [Consultado em setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: [file:///C:/Users/Ana%20Fernandes/Downloads/429-6579-1-PB%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Ana%20Fernandes/Downloads/429-6579-1-PB%20(2).pdf)

HENZEZEL, M. - Diálogo com a Morte. Os que vão morrer ensinam-nos a viver. 7ª ed. Alfragide: Casa das Letras, 2009. ISBN 978-972-46-0793-1.

HOLM, M., HENRIKSSON, A., CARLANDER, I., WENGSTRO, Y. & OHLEN, J. - Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: An ongoing process. Palliative and Supportive Care. [Em linha]. Vol 13, Nº 3 (2014), p. 767-775. [Consultado em 15 novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://capiro.se/siteassets/capiro-patientportal->

[se/specialist/dalen-asih/om-oss/preparing-for-family-caregiving-in-specialized-palliative-home-care-an-ongoing-process.pdf](#)

IMAGINÁRIO, C. - O Idoso Dependente em Contexto Familiar. Coimbra: Formasau, 2008. ISBN 978-972-8485-382.

INE (2012) – "Censos 2011 (Dados Definitivos)", "Quadros de apuramento por freguesia" (tabelas anexas ao documento: separador "Q101_NORTE"). [Em linha]. [consultado em 22 setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: http://censos.ine.pt/xportal/xmain?xpid=CENSOS&xpgid=ine_censos_publicacao_det&contexto=pu&PUBLICACOESpub_boui=73212469&PUBLICACOESmodo=2&selTab=tab1&pcensos=61969554>

JUNG, C. - A Natureza da Psique. Petrópolis: Editora Vozes, 2011a. ISBN 9788532606808.

JUNG, Carl – Tipos Psicológicos. Petrópolis: Editora Vozes, 2011b. ISBN 9788532605160

KISSANE, D. W., SPRUYT, O. & ARANDA, S. - Palliative care - new approaches to the problem of suffering. Australian and New Zealand Journal of Medicine. [Em linha]. Vol 30, Nº3 (2000), p. 377–384. [Consultado em agosto 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://sci-hub.se/10.1111/j.1445-5994.2000.tb00841.x>>

KRIKORIAN A & LIMONERO J. - An integrated view of suffering in palliative care. Journal of Palliative Care. Vol 28, Nº1 (2012), p. 41-49.

KÜBLER-ROSS, E. - Sobre a morte e o morrer. São Paulo: Martins Fontes, 2000. ISBN 9788578270599

LAZURE, H. – Viver a relação de ajuda. Lisboa: Lusodidacta, 1994. ISBN 972-95399-5-2.

LEEMANS, K., BLOCK, L., BILSEN, J., COHEN, J., BOFFIN, N. & DELIENS, L. - Dying at home in Belgium: a descriptive GP interview study. BMC Family Practice. Vol13, Nº4 (2012), p. 1-9.

LEOW, M. & CHAN, S. - The Challenges, Emotions, Coping, and Gains of Family Caregivers Caring for Patients With Advanced Cancer in Singapore. A Qualitative Study. Cancer Nursing. Vol. 40, Nº 1 (2017), p.22-30.

LESSARD, S., LECLERC, B. & MONGEAU, S. - Family Caregivers Perceptions of Palliative Care in Home and Unit: The Balance between Given and Received Support. Palliative Med Care. Vol 1, Nº3 (2014), p. 1-10.

LIMA, C. & MACHADO, M. - Cuidadores Principais Ante a Experiência da Morte: Seus Sentidos e Significados. Psicologia: Ciência e Profissão. ISSN 1414-9893. Vol 38, Nº1 (Jan/Mar. 2018), p. 88-101.

LIMONERO, J., REVERTE, M., GÓMEZ-ROMERO, M. & GIL-MONCAYO, F. - The role of emotions in palliative care. Palliative Medicine and Hospice Care. [Em linha]. ISSN 2377-8393, Vol 4, Nº1 (2018), p. 7-9. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: https://www.researchgate.net/profile/Joaquin_Limonero2/publication/323559848_The_Role_of_Emotions_in_Palliative_Care/links/5a9e7f724585158d4f09d562/The-Role-of-Emotions-in-Palliative-Care.pdf

LOPES, C. & PEREIRA, M. - O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores, 2005. ISBN 972-796-195-9.

LÓPEZ, I. – Atención domiciliaria. Diagnosticos de enfermeria. Madrid: McGraw-Hill España, 1994. ISBN 84-486-0076-2.

MACHADO, J. – Demografia do Alto Minho // Síntese da demografia recente dos municípios. Minho Vale Mais – Jornalismo de Referência, (jul. 2016) [consultado em 26 jan. 2019]. Disponível na WWW: <URL: em <http://valemias.pt/vm/demografia-do-alto-minho-sintese-da-demografia-recente-nos-municipios/>

MAGALHÃES, J. - Cuidar em Fim de Vida. Lisboa: Coisas de Ler, 2009.

MARCHI, J., PAULA, C., GIRARDON-PERLIN, N. & SALES, C. - Significado de ser cuidador de familiar com câncer e dependente: contribuições para a palição. Texto & Contexto Enfermagem. [Em linha]. Vol. 25, Nº 1 (2016), p. 1-8. [Consultado em novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v25n1/0104-0707-tce-25-01-0760014.pdf>

MARQUES, L. - História dos cuidados paliativos em Portugal: Raízes. Cuidados Paliativos. Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. Vol. 1, Nº 1 (2014), p. 7-12.

MARQUES, L., GONÇALVES, E., SALAZAR, H., NETO, I., CAPELAS, M., TAVARES, M. & SAPETA, P. - O desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal. Patient Care. [Em linha]. Outubro 2009, p. 32-38. [Consultado em setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.apcp.com.pt/uploads/cp.pdf>

MARQUES, M. – Os laços sem-fim e os desafios da medicina. Acta Médica Portuguesa. 18 (2005), p. 353-370.

MELO, T., RODRIGUES, I. & SCHMIDT, D. - Caracterização dos Cuidadores de Pacientes em Cuidados Paliativos no Domicílio. Revista Brasileira de Cancerologia. [Em linha]. Vol. 55, Nº 4 (2009), p. 365–374. [Consultado em setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: http://www1.inca.gov.br/rbc/n_55/v04/pdf/365_artigo6.pdf

MENEGUIN, S. & RIBEIRO, R. - Dificuldades de cuidadores de pacientes em cuidados paliativos na estratégia da saúde da família. Texto & Contexto Enfermagem. ISSN 0104-0707. Vol. 25, Nº1 (2016), p. 1-7.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, DIREÇÃO-GERAL DA SAÚDE - Programa Nacional de Cuidados 2004-2010. Direção-Geral da Saúde, Ministério da Saúde, [2004]. [Consultado em janeiro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5-wpengine.netdna-ssl.com/files/2015/08/Programa-Nacional-de-Cuidados-Paliativos.pdf>

Ministério da Saúde. (2006b). Decreto-Lei n.º 101/2006 de 6 de junho. Diário da República Série I-A.

Ministério da Saúde. (2012). Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2015). Portaria n.º 340/2015 de 8 de outubro. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2016a). Portaria n.º 165/2016 de 14 de junho. Diário da República Série I.

Ministério da Saúde. (2017b). Portaria n.º 75/2017 de 28 de novembro. Diário da República Série I.

MONTEIRO, M. - Humor e prazer perante a alegria e o infortúnio dos outros: Identificação empática, contágio emocional ou prazer malicioso? Lisboa: Instituto Universitário de Lisboa, 2011. Dissertação de Mestrado

MOREIRA, I. – O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. 2ª ed. Coimbra: Formasau, 2006. ISBN 972-8485-22-0.

NEMATI, S., RASSOULI, M., LKHANI, M. & BAGHESTANI, A. - The Spiritual Challenges Faced by Family Caregivers of Patients With Cancer. Holistic Nursing Practice. [Em linha]. March/april 2017, p. 110-117. [Consultado em 28 novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL:

http://kmu.ac.ir/Images/UserFiles/3153/file/%D9%85%D9%82%D8%A7%D9%84%D8%A7%D8%AA/Spiritual%20challenges%20family%20care%20giver_%20Nemati.pdf

NETO, I. – Cuidados na Agonia. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F., NETO, I. - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 317-330). ISBN 978-972-9349-37-9

NETO, I. – Cuidados Paliativos: Princípios e Conceitos Fundamentais. Em BARBOSA, A., PINA, P., TAVARES, F. & NETO, I. - Manual de Cuidados Paliativos. 3ª ed. Lisboa: Centro de Bioética Faculdade de Medicina de Lisboa, 2016 (p. 1-22). ISBN 978-972-9349-37-9

NETO, I. - Eutanásia? Cuidados Paliativos Testemunhos (2ªed.). Lisboa: Alêtheia Editores, 2010. ISBN 978-989-622-815-6.

NETO, M., PIMENTEL, J., DURVAL, M., ARAÚJO, F. & GUERREIRO, A., - Perfil Local de Saúde 2017 – ULS Alto Minho. [Em linha] (2017). [consultado em 24 janeiro de 2019]. Disponível na WWW: <URL: http://www.arsnorte.min-saude.pt/wp-content/uploads/sites/3/2018/01/PeLS2017_A21_AltoMinho.pdf

NEVES, C. & NETO, I. - Dossier Sinais Vitais nº4: Cuidados Paliativos. Coimbra: Edições Formasau, formação e saúde lda., 2000. ISBN 972-8485-16-6.

NIETSCHKE, E., VEDOIN, S., BERTOLINO, K., LIMA, M., TERRA, L. & BORTOLUZZI, C. - Equipe de saúde e familiares cuidadores: atenção ao doente terminal no domicílio. Revista de Enfermagem Referência. [Em linha]. III série, Nº 10 (julho 2013), p. 55-62. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIII10/serIII10a07.pdf>

NUNES, L., AMARAL, M. & GONÇALVES, R. – Código Deontológico do Enfermeiro – dos comentários à análise dos casos. Ordem dos Enfermeiros, 2005.

OLARTE, J. & GUILLÉN, D. - Cultural Issues and Ethical Dilemmas in Palliative and End-of-Life Care in Spain. Cancer Control. [Em linha]. Vol 8, Nº1(January/february 2001), p. 46-54. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/107327480100800107>.

OLEGÁRIO, B., BEUTER, M., GIRARDON-PERLINI, N., BRONDANI, C., BUDÓ, M. & SANTOS, N. - A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. Revista Gaúcha Enfermagem. [Em linha] Vol 33, Nº1 (2012), p. 147-156. [Consultado em 15 novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: www.scielo.br/pdf/rgenf/v33n1/a20v33n1.pdf ISSN 0102-6933

OLIVEIRA, M., SOUZA, N., BUSHATSKY, M., DÂMASO, B., BEZERRA, D. & BRITO, J. - Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. Escola Anna Nery. [Em linha]. ISSN 2177-9465. Vol. 21, Nº 2, (2017). [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n2/1414-8145-ean-21-02-e20170030.pdf>

OLIVEIRA, S. - Adesão ao Tratamento por cuidadores de crianças com hipotireoidismo congénito. [Em linha] Pará: Universidade Federal do Pará, 2005. Dissertação de Mestrado. [Consultado em novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://repositorio.ufpa.br/jspui/handle/2011/1909>.

OLIVER, P., DEMIRIS, G., WASHINGTON, K., CLARK, C. & THOMAS-JONES, D. – Challenges and Strategies for Hospice Caregivers: a Qualitative Analysis. The Gerontologist. ISSN 0016-9013. Vol. 57, Nº4 (2016), p. 648-656.

OSSWALD, W. - Sobre a Morte e o Morrer. Fundação Francisco Manuel dos Santos, 2013. ISBN: 9789898662033.

PACHECO, S. – Cuidar a pessoa em fase terminal – Prespectiva Ética. 3ªed. Loures: Lusodidacta, 2014. ISBN 978-989-8075-38-3.

PAIVA, Ana – Cuidados ao Doente em Agonia. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2012. Tese de mestrado.

PAYNE, S. - EAPC Task Force on Family Carers White Paper on improving support for family carers in palliative care. European Journal of Palliative Care. ISSN 1352-2779. Vol. 17, Nº 5 (2010), p. 238- 245.

PAZES, M., NUNES, L. & BARBOSA, A. - Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspetiva do cuidador principal. Revista de Enfermagem ISSN 2182-2883 Série IV - N.º 3 - nov./dez. 2014, p. 95-104.

PEREIRA, H. - Subitamente Cuidadores Informais! A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado. Lisboa: Universidade de Lisboa, Escola Superior de Enfermagem, 2011. Tese de Doutoramento. [Em linha]. [Consultado 2 de dezembro de 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://hdl.handle.net/10451/3916>>.

PEREIRA, I. - Avaliação do processo de luto: na perspectiva do cuidador enlutado. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, 2014. Dissertação de Mestrado

PEREIRA, I. & SILVA, A. - Ser Cuidador Familiar: A Percepção do Exercício do Papel. Pensar Enfermagem. ISSN 0873-8904, Vol. 16, Nº 1 (1º semestre de 2012), p. 42-54.

PEREIRA, S. - Cuidados Paliativos – Confrontar a morte. Lisboa: Universidade Católica Editora, 2010. ISBN 978-972-54-0279-5.

PHANEUF, M. - Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação. Loures: Lusociência, 2005. ISBN 9789728383848.

PINHO, C. - Identificação de necessidades e recursos das famílias que cuidam de pessoas em fim de vida no domicílio. Porto: Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, 2014. Tese de mestrado.

POLIT, D., BECK, C. & HUNGLER, B. - Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização. Porto Alegre: Artmed, 2004.

QUEIROZ, A., PONTES, R., SOUZA, A. & RODRIGUES, T. - Percepção de familiares e profissionais de saúde sobre os cuidados no final da vida no âmbito da atenção primária à saúde. Ciência & Saúde Coletiva. [Em linha]. Vol. 18, Nº 9 (2013), p. 2615-2623. [Consultado em outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.scielo.org/pdf/csc/2013.v18n9/2615-2623/pt>

REIGADA, C., PAIS-RIBEIRO J., NOVELLA, A., TAVARES, M. & GONÇALVES, E. - The Caregiver Role in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. Health Care: Current Reviews. ISSN 2375-4273. Vol. 3, Nº2 (2015), p. 2-6.

RIBEIRO, A. – O Alto Minho e os Vales. [Em linha] Diocese de Viana do Castelo, 2011. [Consultado em 4 outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.diocesedeviana.pt/diocese/territorio/>

RICARTE, L. - Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande. Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto, 2009. Dissertação de Mestrado.

ROJAS MARCOS, L. - Antídotos de la nostalgia. Madrid: Espasa Calpe, 1998. ISBN: 8423977765.

SAKAKIBARA, K., KABAYAMA, M. & ITO, M. - Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. BMC Research Notes. [Em linha]. 8:827 (2015), p. 1-11 [Consultado em novembro 2018]. Disponível na

WWW: <URL: <https://bmresnotes.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13104-015-1829-x>.

SALAZAR, H. – A natureza do sofrimento em cuidados paliativos. In: Marques A., Neto, I. – Dor e Cuidados Paliativos. Lisboa: Permanyer Portugal, 2003.

SALVAGE, A. – Qui prenda soin d'eux? Perspectives d'avenir de l'aide familiale aux personnes âgées dans l'Union européenne. Luxembourg: Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail, 1996. ISBN 92-827-5361-1.

SAMPIÉRI, R., COLLADO, C. & LUCIO, M. – Metodologia de pesquisa. 5ª Ed. São Paulo: McGraw Hill, 2006. ISBN 978-85-65848-28-2.

SANTOS, F. - Cuidados Paliativos. Diretrizes, Humanização e Alívio dos Sintomas. São Paulo: Editora Atheneu, 2011. ISBN:978-85-388-0158-0.

SARMENTO, V., GYSELS, M., HIGGINSON, I. & GOMES, B. – Home palliative care works: but how? A meta-ethnography of the experiences of patients and family caregivers. BMJ Supportive & Palliative Care 2017. [Em linha]. 7:00, p. 390-403. [Consultado em setembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <https://spcare.bmj.com/content/bmjspcare/7/4/00.2.full.pdf>

SEAMARK, D., BLAKE, S., BREARLEY, S., MILLIGAN, C., THOMAS, C., TURNER, M., WANG, X. & PAYNE, S. - Dying at home: a qualitative study of family carers' views of support provided by GPs community staff. British Journal of General Practice. (December 2014), p. 796-803.

SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) – Guía de Cuidados Paliativos. [Em linha] Madrid: SECPAL, 2014. [Consultado em dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://www.secpal.com//Documentos/Paginas/guiacp.pdf>

SEQUEIRA, C. - Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental. Porto: Lidel, 2010. ISBN 978-972-757-717-0.

SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE - Equipas Comunitárias de suporte em Cuidados Paliativos. [Em linha] Gabinete do Secretariado de Estado e da Saúde (2019) [consultado em 26 de fevereiro 2019] Disponível na WWW: <URL: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2019/01/ECSCP_12012019.pdf

SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE - Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010.

SILVA, J. - Actividade Diagnóstica Dos Enfermeiros Numa Equipa De Cuidados Paliativos Domiciliários: Estudo De Caso. Lisboa: Universidade de Lisboa, 2013. Dissertação de Mestrado.

SILVA, S., COSTA, J., ARAÚJO, J., MOURA, A., CUNHA, N. & SANTOS, A. - O universo consensual do cuidador-familiar e sua ancoragem dentro do cuidado: um estudo de representações sociais. Revista de Pesquisa: Cuidado é Fundamental Online. [Em linha]. Vol. 10, Nº 4 (2018), p. 1057-1062. [Consultado em dezembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2018.v10i4.1057-1062>

STAJDUHAR, K. - Burdens of family caregiving at the End of life. Clin Invest Med, Victoria. Vol 36, Nº3 (june 2013), p. 121-126.

STAJDUHAR, K., FUNK, L., TOYE. C., GRANDE, G., AOUN, S. & TODD. C. - Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research. Palliative Medicine. Vol 24, Nº6 (2010), p.573–593.

STREUBERT, H. & CARPENTER; D. – Investigação Qualitativa em Enfermagem – Avançando o imperativo humanista. 5ª Ed. Loures: Lusodidacta. 2013. ISBN 978-989-8075-34-5.

TRINCÃO, V. – Comunicação Intrafamiliar sobre o Final da Vida e a Morte. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa, 2009. Dissertação de Mestrado

TWYCROSS, R. - Cuidados Paliativos. 1ª ed. Lisboa, Portugal: Climepsi Editores, 2001.

UMCCI (Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados) - Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados 2011-2013. [Em linha]. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, 2010. [Consultado em 23 novembro 2018]. Disponível na WWW: <URL: http://www.arslvt.min-saude.pt/uploads/document/file/668/cuidadospaliativos_1-1-2011.pdf

VALA, J. – A análise de conteúdo. In: SILVA, A., PINTO, J. - Metodologia das ciências sociais. 4ªed. Porto: Afrontamento, 1990. ISBN: 9789723605037 p. 101-120.

VELOSO, V. & TRIPODORO, V. - Caregivers burden in palliative care patients: a problem to tackle. Wolters Kluwer Health, Inc. Argentina. Vol. 10, N°4 (2016), p. 330-335.

VIEIRA, M. - A vulnerabilidade e o respeito no cuidado ao Outro [Texto policopiado] / Margarida Maria da Silva Vieira. - Lisboa: Universidade Nova, 2002. Tese de doutoramento em Filosofia.

WATSON, J. – Enfermagem: Ciência humana e cuidar. Uma teoria de enfermagem. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 978-972-8383-33-6.

WATSON, J. - Nursing: The Philosophy and Science of Caring. United States: University Press of Colorado, 2008. ISBN 978-0-87081-898-1.

WOOTEN, P. - Humor, laughter and Play. Em DOSSEY, B., KEEGAN, L. - Holistic Nursing: a handbook for practice. 5th edition. Burlington: American Holistic nurses association, 2009, p. 307 – 327.


WORDEN, W. - Terapia do Luto. Um manual para o profissional de saúde mental. (2ªed). Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - WHOQOL : measuring quality of life. World Health Organization. [Em linha] Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse (1997). [Consultado em 4 de outubro 2018]. Disponível na WWW: <URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/63482/WHO_MSA_MNH_PSF_97.4.pdf?sequence=1&isAllowed=y

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO Definition of Palliative Care. [Em linha] WHO, 2018. [Consultado em junho 2018] Disponível na WWW: <URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/#>

ANEXOS

ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

	Realização de Projeto de Investigação Clínica Parecer nº 38/2018 -CES	 Pág. 1 de 1
--	--	--

Comissão de Ética para a Saúde (CES)

<p>Data de Entrada no Secretariado da CES: nº 73 04/06/2018</p> <p style="text-align: center;">Assunto:</p> <p>Realização do projeto de investigação "Cuidar da pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador"</p>	<p>Solicitado pelo Conselho de Administração</p> <p style="text-align: center;">Em nome do(s) investigador(es):</p> <p>Ana Catarina da Cunha Fernandes, aluna do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo do Instituto Politécnico de Viana do Castelo</p>
---	---

1. A(s) questão(ões) colocada(s)

Autorização para a efetivação do referido projeto de investigação com cuidadores do Alto Minho que prestaram cuidados a pessoa em agonia no domicílio, acompanhados pela Equipa de Cuidados Paliativos.

2. Fundamentação

Por falta de apresentação de fundamentação para o estudo, são enumerados os objetivos da investigadora para o mesmo: objetivo geral compreender as necessidades do cuidador da pessoa em agonia no domicílio; e como objetivos específicos, identificar os motivos que levam o cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio; identificar os sentimentos e emoções experienciados pelo cuidador durante a fase de agonia no domicílio; identificar as dificuldades do cuidador; identificar os fatores potenciadores e dificultadores para o cuidador; analisar a perceção do cuidador relativamente às intervenções da Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos.

3. Conclusão/parecer

O projeto está conforme com as exigências do Mod. Q755-CES, pelo que não foi encontrado qualquer obstáculo à emissão de um parecer favorável à sua realização.

Nota: Referências bibliográficas:

Relator(es)	Fábio Carvalho
Ratificado em reunião do dia	11/07/2018
Enviado parecer:	

11/07/2018

O Presidente da CES



Mod. Q756.0 Nov/2014

Rosário Barros
Rosário Barros
Enfermeira Diretora
16/07/2018



APÊNDICES

**APÊNDICE 1 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA REALIZAÇÃO DO ESTUDO AO
PRESIDENTE DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DA UNIDADE LOCAL DE SAÚDE**

Exmo. Senhor

Presidente do Conselho de Administração da ...

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

Dados do Investigador Principal:

Nome – Ana Catarina da Cunha Fernandes

Habilitações – Curso de Licenciatura em Enfermagem

Aluna do IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde e Viana do Castelo do Instituto Politécnico de Viana do Castelo

Local de Trabalho: Unidade Local de Saúde do Alto Minho – Equipa de Cuidados Paliativos

Contacto telefónico: 918153170

E-mail: ana--fernandes@hotmail.com

Título do projeto de investigação: Cuidar da pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador.

Objetivos do projeto de investigação:

Objetivo Geral:

- Compreender as necessidades do cuidador da pessoa em agonia no domicílio.

Objetivos específicos:

- Identificar os motivos que levam o cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio;
- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelo cuidador durante a fase de agonia no domicílio;
- Identificar as dificuldades do cuidador a cuidar da pessoa em agonia no domicílio;
- Identificar os fatores potenciadores e dificultadores para o cuidador no cuidar do doente em agonia no domicílio;
- Analisar a perceção do cuidador relativamente às intervenções da Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos, de forma a poder cuidar do doente em agonia no domicílio.

Subscrevo este pedido solicitando a V. Exa. na qualidade de investigadora principal, autorização para a efetivação do projeto de investigação em epígrafe, a realizar a cuidadores do Alto Minho que prestaram cuidados a pessoa em agonia no domicílio, acompanhados pela Equipa de Cuidados Paliativos. A referida colheita incidirá sobre a análise das necessidades do cuidador da pessoa em agonia no domicílio, pretendendo, assim, contribuir para a satisfação e dar respostas mais efetivas dos cuidadores informais e melhorar os cuidados prestados pela Equipa de Cuidados Paliativos.

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

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

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

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

Anexos:

- Lista de Verificação de Documentação Projeto de Investigação clínica (CES)
- Questionário para submissão do projeto de investigação à Comissão de Ética para a Saúde
- Síntese do projeto de investigação
- Instrumento de colheita de dados
- Declaração do consentimento informado aos participantes
- Declaração de matrícula no Mestrado em Cuidados Paliativos
- Declaração do orientador do estudo de investigação
- Curriculum vitae do investigador
- Declaração de autorização do estudo pelo coordenador da Equipa de Cuidados Paliativos

Com os melhores cumprimentos,

A Investigadora Principal

(Ana Catarina da Cunha Fernandes)

Viana do Castelo, de maio de 2018

APÊNDICE 2 - GUIÃO DA ENTREVISTA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

<p>1. Idade: _____ 2. Sexo: _____</p> <p>3. Habilitações académicas: _____</p> <p>4. Grau de parentesco com a pessoa doente _____</p> <p>5. Quem reside na habitação _____</p>
--

1. Quais os motivos que o levaram a cuidar da pessoa nas últimas horas/dias de vida no domicílio?
2. Quais os sentimentos e emoções que experienciou nesta fase?
3. Quais as dificuldades sentidas ao cuidar da pessoa nas últimas horas/dias de vida no domicílio?
4. O que pensa sobre a intervenção da Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos que lhe permitiram cuidar da pessoa nas últimas horas/dias de vida no domicílio?
5. Quais os fatores potenciadores e dificultadores para cuidar da pessoa nas últimas horas/dias de vida no domicílio?

APÊNDICE 3 - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO DOS PARTICIPANTES

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

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

Designação do Estudo:

Eu, abaixo-assinado, _____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação no âmbito do “Cuidar da Pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador”, realizado por Ana Catarina da Cunha Fernandes, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar no referido estudo. Compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

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

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

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

Assinatura da investigadora responsável:

Ana Catarina da Cunha Fernandes

**APÊNDICE 4 - PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO ESTUDO AO COORDENADOR DA
EQUIPA DE CUIDADOS PALIATIVOS**

DECLARAÇÃO DE AUTORIZAÇÃO DO COORDENADOR (A)

Eu _____ coordenador(a)
da _____, autorizo / não autorizo (riscar
o que não interessa) a recolha de dados no âmbito do estudo de investigação “CUIDAR
DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO: NECESSIDADES DO CUIDADOR”.

O(A) Coordenador(a):

_____, ____ de _____ de 20____

Enfermeira que solicita o estudo:

(Ana Catarina da Cunha Fernandes)

APÊNDICE 5 – INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS – EXEMPLAR DE ENTREVISTA

ENTREVISTA 2

Cuidador 2 - O meu pai onde está diz assim, as minhas filhas levaram-me quase ao colo, vezes sem conta, nunca perdeu a dignidade até ao fim. Dois dias antes, já não reagiu, mas até aí foi sempre a casa de banho, foi sempre quase ao colo. Usou fralda só nos últimos dois dias porque nunca lhe tiramos o restinho da dignidade que ele tinha. Era muito mais fácil ele usar fraldas, mas nunca quisemos, achamos que era manter a autonomia e foi muito difícil entrar na casa de banho com ele, porque no principio tive de me impor com ele, as forças já não eram muitas e eu chegava ali e ele queria que eu ficasse do lado de fora e eu nunca deixei que ele fechasse a porta para eu poder vigiá-lo por ali. E uma das vezes quase que me cai dentro da banheira e eu entrei e agarrei e disse que a partir de hoje não entra mais sozinho, mas não entra mesma porque cai magoa-se, tive de usar da minha autoridade com filha, disse mesmo assim com atitude. Era uma coisa que a gente não podia falar com o pai com atitude por que tinha muito respeito. Entretanto a partir dai ele aceitou que eu entrava com ele, fazia o que tinha a fazer, limpava, até eu achar que já precisava da minha ajuda... até ao ultimo dia, como é que lhe vou explicar,... nunca deixamos que ele olhasse para nós e dissesse assim as minhas filhas fizeram-me isto fizeram-me aquilo, ele fez ainda até onde pode, aquilo que era suposto que ele fizesse, a partir do momento em que fizemos-lhe tudo, mas tudo tudo.... Mas ele a bem dizer até aos últimos dois dias ainda esteve assim... muito muito limitado até que ele já não se dava sozinho... sempre que nos pudesse fazer alguma, conseguisse levantar sozinho, embora não tivesse hipótese porque eu estava aqui de prevenção a ele, a minha irmã as vezes estava a fazer o almoço, o jantar ou o lanche e eu estava sempre aqui... mas acabamos por lhe por duas cadeiras porque uma altura nos fez uma partida. Ele e levantou-se e quando demos por ela ele quase cai, então o que é que nos lembramos... essa cama tinha colchão próprio mas não tinha grades por que nunca lhe quisemos por para ele não se sentir inferior... acabamos por lhe por duas cadeiras disfarçadamente porque se ele tentasse ele ia fazer barulho com as cadeiras e agente apercebia-se logo, foi isso que aconteceu, mas uma das vezes saiu mesmo sem fazer barulho, nem sei bem como ele fez aquilo.... Ele faleceu na sexta e na quarta feira não percebi como ele fez aquilo, estava mais confuso... havia alturas em que se via que sabia o que estava a falar, até pensei que ele já estaria com falta de oxigénio porque já estava a dizer assim umas coisas, baboseiras dentro do quadro que ele já estava... a gente já começava a dizer assim, ai o pai já se esta a notar tanta diferença... quando eu pegava nele no iniciou notei diferença porque a cada dia que passava tinha de fazer mais força as dores começaram a ser mais intensas porque a medicação já não fazia aquele efeito que se pretendia.... Tantos dias, tantas noites,

tantos dias, tantas noites até vir aquele aparelho, porque o problema dele foi todo na boca, antes eu de compressas com espátulas a tirar tudo para fora... Entretanto falei com a Dra. numa das vezes que vieram e fizeram o favor de trazer o aparelho da expetoração, facilitou-me imenso, eu fazia aquilo de dia e de noite muito mais do que quatro ou cinco vezes... o meu pai já só fazia hhhuuuummmm eu punha uma pilha na minha boca porque ele já não abria muito a boca, porque eu já sabia onde era o sitio próprio. Eu fiquei aterrorizada quando vi a primeira vez a boca do meu pai porque realmente... como estava e comecei-me a aperceber que aquela expetoração não vinha só pela garganta também vinha pelos buracos que ele tinha e com ele foi operado e tirou uma parte do osso aquilo já sabia que se instalava ali e eu com aquela cânula e com a ajuda de uma espátula e da pilha olhava e dizia a minha irmã liga, aspirava e fazíamos uma parceria mesmo, eu só tinha medo que aquilo puxasse a pele... isto era de dia e de noite para aquilo precisava sempre da ajuda dela, eu depois já sabia tao bem tao bem que quando a pilha já não tinha luz eu já manipulava aquilo. O médico pediu-me para me ver a fazer, e ele disse realmente esta aprovado a técnica já estava. Eu também lhe posso dizer que eram os meus pais, agora foi o pai mas já tinha tido experiencia com a mãe, mas eu também sou uma privilegiada porque felizmente ou infelizmente muitos anos ainda era eu uma catraia eu fiz um curso no hospital de auxiliar de ação médica de onde eu tirei dali alguma experiencia e depois pus em prática com os meus pais, e isso para mim foi uma mais valia... eu sou uma pessoa muito sentimental e sofro muito e estar a lidar com o meu pai e fingir que estava tudo bem, e dizia abra a boca pai diga aahhh e ele fazia-me assim a, e, i, o, u porque quando ele ia a fisioterapia havia alturas em que ele já estava mais e eu até lhe achava piada e até eram daqueles momentos que a gente se ria sem ter vontade, nos temos o coração negro, a alma apertada, a gente queria agarra-lo e dizer assim tu vais ir embora, mas não podíamos e íamos para a cozinha...(Choro)... eu não podia sair cinco segundo do pé dele que já exigia a minha presença, porque ele sabia que eu não vivia aqui mas... eu ate queria ir a minha casa dar um banho mas ele ai não... eu até saia que era para ir chorar... muitas das vezes eu ia para a varanda chorar que era para ele não me ver... e muitas vezes.. eu não sou fumadora mas com este stress todo eu acabei por pegar no cigarro, e o respeito era tão grande tao grande tao grande que ele nunca soube que eu fumei. E eu jamais queria que ele soubesse. Eu quando ia fumar um cigarro chegava a abrir 50 vezes a boca... para chegar ao pé dele e ele nem sequer sonhar que eu tinha ido fumar, até trincava uma peça de fruta. Era o respeito, era aquela coisa... ao mesmo tempo... eu vivi tanta coisa que nem sei... A minha irmã teve com a medicação, a alimentação, até tínhamos o relógio a despertar para não falhar nada.

Também se tem de salientar isto... a minha irmã tem um problema de apneia e tem de usar o BIPAP, e umas das causas que tínhamos falado que ia levar o meu pai embora, que me atormentou imenso foi aquilo poder rebentar e ter uma hemorragia. Tanto que nos preveniram para ter uma toalha escura a cabeceira porque a qualquer momento podia acontecer isso... se o meu pai tossia um bocadinho a gente entrava em pânico. E isso meteu-me assim na cabeça que ia ser o fim dele. Eu cheguei a falar com a Dra para ver como é que eu faço e ela explicou-me “vocês têm de ter calma e uma socorre o pai”... no sentido que era impensável para mim não chamar o INEM, a gente nunca o quis levar para o hospital, mas eu também não queria que se houvesse essa situação, a gente pensasse que não o estava a socorrer devidamente. Então eu disse, se acontecer uma situação dessas, nós íamos chamar o INEM até para ele perceber que a gente o estava a socorrer, que não íamos deixar que ele asfixiasse e que não nos ia ouvir a chamar o INEM, e isso era impensável para mim. E então eu pensei assim, a minha irmã usava o aparelho... no início eu estava na sala e ela no quarto porque ela estava a usar o BIPAP e quando me foi falado isso eu pensei assim para mim como é que eu se acontece uma situação eu vou socorrer o meu pai, discretamente, com a toalha para ele não se aperceber que é sangue porque ela já era preta exatamente para isso, eu vou gritar pela minha irmã e ele vai-se aperceber da situação e comentei isso com a minha irmã... e ela deixou de usar o BIPAP veio aqui para o sofá dormir para o pé de mim, uma para cada lado, já a pensar no que podia acontecer, para eu socorre-lo discretamente e ela ter de fazer o que tinha a fazer que era chamar o INEM e essas coisas, porque na minha cabeça o meu pai ia embora assim. A gente sofreu com ele mas sofreu a pensar como seria a ida dele, foi terrível. Porque eu dizia, ai meu deus o pai vai-se aperceber, vai ser assim, vai ser assado, foi uma angústia sofrer com antecedência e acabou por não ser nada assim., felizmente. Porque até isso ele nos surpreendeu. Foi embora como um passarinho... porque eu lembro-me da enfermeira ligar, o Dr. chamou-nos a atenção para... quando eu liguei na quarta feira o meu pai estar a ficar mal... nessa quarta feira de manhã, eu não sei onde ele foi buscar as forças, ele levantou-se a gente agarrava-o, ele desesperado, fiquei com uma nodoa negra aqui e ela também. Ele enão parava, com o desespero, ele apontava para cima, ele andava para trás e para a frente e a gente agarrava-o, e ele á sapatada connosco. Chegou a querer dar com a cabeça, a gente sempre a agarrar nele, depois lá se acalmou, deitou e acho que ai já foi um, como é que vou explicar... nessa altura apagou-se, no sentido de já não reagiu... eu entretanto liguei para os Paliativos e contei. Eles vieram cá, avaliaram, camaram por ele e ele já não reagiu. Avaliaram a situação e foram ali para a cozinha falar connosco. Disseram que estava para muito breve e eu perguntei o quão breve e eles disseram que provavelmente não chega ao fim de semana. Deixaram a medicação até sexta e depois na sexta... na quinta ele esteve muito mal com muitas paragens

respiratórias o dia todo e a gente pensou vai ser agora, vai ser agora, vai ser desta, entretanto ele fazia umas paragens e nós aiaiaiaia.... Ele respirava e a gente suspirava. Foi o dia assim, a noite começou a acalmar e no dia a seguir às 7 da manhã eu dizia irmã vamos dar banho ao pai, ela dizia-me espera mais um bocadinho deixa-o descansar mais um bocadinho... Começamos a dar-lhe o banhinho, já na sexta, ele até tinha uma ulcera na orelha de estar sempre na posição que lhe dava mais conforto, e eu ao virara a cabecita assim, é que eu dava-lhe banho por fases, começava pelas costas depois virava E eu ao virar eu senti que ele fez um gemido aaahhh, como um gemido de dor e eu disse “ó pai desculpa-me” (choro) “depois quando ficares bom tu fazes-me e aconteces-me”... e aí ele já estava muito calmo, já com aquela respiração muito suave, e nós já todas satisfeitas porque ele estava calminho.... Porque eu já tinha tido uma situação de uma cunhada minha que faleceu comigo no hospital e eu cheguei lá, fui visitá-la e estava só ela... e eu cheguei lá e ela já estava a arfar e depois cheguei lá e comecei a falar para ela e começou a ficar mais calminha e de repente faz assim um suspiro e o meu pai não fez nada disso... eu estava a pensar numa coisa e não foi nada assim como eu tinha na minha cabeça. E eu dizia ele está tão calminho ele está tão calminho, e que bom e que bom. Entretanto a enfermeira ligou, a perguntar como é que o pai estava e eu disse, ele esta tão calminho, está sereninho... era cerca de 10.30h quando a gente lhe acabou de dar o banhinho, massagei-o todo com creme, tão fresquinho, estava sempre pai desculpa, sempre a dar beijinhos, a pedir desculpa pela orelha porque ao virar eu senti que o gemido foi de lamento... e a enfermeira disse assim, na altura não tive a perceção mas ela disse assim “se até entre as 13h e as 14h não acontecer nada a gente vai passar por ai porque só deixamos medicação até hoje, se entretanto acontecer... ligue-nos”. Realmente eu acho que eles já sabiam no sentido de quando eu dizia que ele estava muito calmo mas só mais tarde é que eu comecei a pensar eles disseram se não acontecer nada... mas a gente já nem estava a pensar que ia acontecer nada porque a gente achou que ele estava tão descansado, relaxadinho e quando olhava ele estava a respirar muito devagarinho... mas a verdade, quando a gente lhe estava a dar banhinho, até comentei com a minha irmã e o meu sobrinho “acho que o pai tem os dedinhos azulados” e diz o meu sobrinho “ai não é, é impressão tua”. Pronto e como eu tenho problemas de visão e depois eu olhei e estava a lavar o pénis e e já nem disse nada porque eu disse dos dedos e disseram-me que não... pensei que vi mal... meti-lhe a fraldinha, a orelhinha ao virar também estava mas pensei... e depois eu estava a olhar para ele, sempre de volta dele, metia-lhe uma toalha na testa sempre a refrescar porque tinha medo da febre - e antes ele até pedia.... e ele falava muito mal, não se percebia que às vezes até lhe dizia oh pai pode repetir que hoje eu estou cansada, não dormi nada diga lá outra vez que era para ele não ficar triste quando a gente dissesse que não percebia... ele falava muito mal e depois com a expetoração e tudo

misturado tínhamos muita dificuldade em perceber-lo... ele às vezes já nem falava, fazia gestos que era para eu lhe por a toalhinha na cabeça – então eu dei banhinho, toalhinha na cabeça, a minha irmã aqui a beira dele que eu tinha ido a casa de banho, eu depois vim e disse-lhe então tiraste a toalhinha da cabeça e ela disse “é porque ele já está frio” e depois ele a respirar muito devagarinho, devagarinho e eu sempre a olhar para ele e depois há uma vez que eu olho e ele respira e ficou assim... naquela posição do respirar... tão sereno, tão sereno que era impensável. Eu só disse assim, “olha o pai foi embora...” e eu fiquei assim sempre a olhar (choro)... e minha irmã disse “não pode ser, não pode ser que ainda agora estava a respirar”... foi muito esquisito... foi assim uma situação que até nos surpreendeu ... ele era uma pessoa que não queria dar trabalho a ninguém, foi sempre uma pessoa muito autónoma, viveu sempre sozinho. Foi uma pessoa que se tinha uma dor nunca nos dizia nada, nós só soubemos o que ele tinha já no limite da doença dele... ele com esta doença devia ter tido dores mesmo horríveis... mas ele nunca disse nada... eu notava, notava nele que quando tinha dores ficava diferente, mas nunca ele disse eu estou assim... Houve uma vez que eu lhe disse, alguma coisa que você precise chame e eram para aí umas 2h da manhã ele chamou-me e disse dá-me qualquer coisa, e eu disse acho que ainda não lhe posso dar medicação e ele disse mas disseste que eu te podia chamar e eu disse e pode, e eu dei-lhe o SOS e ele relaxou um bocadinho e lá dormiu. Ele só chamou porque eu lhe disse para chamar se não não chamava. Ele era uma pessoa muito autónoma e independente, ele só nos disse, que nem foi diretamente que estava doente quando não pode fugir mais. Ele uma vez vem ter comigo e disse recebia uma mensagem para ir ao IPO e nós como assim? Ele nunca aceitou a doença dele. Ele achava que a doença dele era um dente e era o que ele dizia que nós até pensamos se tu dizes é porque é, contra factos não há argumentos.... Até à última... mas para o fim ele disse “vocês as duas estão-me a enganar...” e eu disse não sei do que você está a falar... eu desmanchava-me toda... dizia que não estava a perceber nada que havia qualquer coisa que não estava a bater certo. Quando fomos a consulta do grupo a Dra disse... atenção que o meu pai era muito inteligente... e quando eles disseram, neste momento temos de tratar o doente e não a doença... e eu vi logo... mas o meu pai não percebeu isso... e depois falaram dos paliativos... e ele queria saber o que eram os paliativos, ele não sabia o que era. (.....) eu perdi o trabalho por causa do meu pai, mas também não me importei, o meu pai era a minha prioridade (.....) eu durante todo o tempo que acompanhei o meu pai nem me lembrei que a minha filha estava grávida, coitadinha. Por que a dedicação era tanta ao meu pai que eu me esqueci que a minha menina estava de bebé. Isto não está a ser fácil, inclusive no dia x eu tenho uma consulta com a psicóloga dos paliativos. Eu mudei-me de armas e bagagens para casa da minha irmã. O meu marido vinha a nossa casa ao fim de semana e era aqui que eu ficava.... Eu e a minha irmã é que

cuidamos do meu pai... eramos cinco filhos (...) mas não podíamos estar sempre aqui todos (...) então eu achei que nós é que eramos as filhas e já que tínhamos sido para a mãe íamos ser também para o pai. E assim fiz, vim viver para a casa dela. Eu queria era estar com o meu pai, dividíamos tarefas, porque assim é que tem de ser e depois as duas tínhamos a responsabilidade que era o nosso pai. Quando vinham aqui os médicos eu dizia isso é com ela, mas quando ela precisava de descansar um bocadinho e por o BIPAP eu dizia vai descansar um bocadinho... eu também eu sabia isso tudo... mas distribuição de tarefas... eu tinha de olhar também para os problemas da minha irmã para não agravar os problemas dela como se agravaram (...) nós as duas eramos uma equipa.... Até para o convencer de certas coisas, eu dizia vamos tomar banho e ele oohhhh e dizia mana vai tu lá... a minha irmã ia lá e falava com ele que era num instantinho e ele lá deixava... ele também não se queria muito mexer, para não mexer muito a cabeça. Na segunda feira da semana em que ele faleceu, eu disse-lhe oh pai levanta-se tantas vezes coitadinho, para ir a casa de banho... não era por ele levantar-se e eu não dormir era por levantar... vamos convencer a vestir uns boxers, não se falava em fralda, era para não se levantar, mas correu mal essa primeira vez (...) ele tinha diabetes e a gente injetava-lhe muitos líquidos com a medicação que era para também estar hidratado, e ele estava sempre sempre a fazer chichi. Então essa vez correu mal porque ele fez muito chichi e saiu para a cama e eu disse-lhe pai isto correu mal porque eu não meti bem mas vamos meter doutra maneira (...) ele resmungou e não deixou, não deixou e eu de noite quando me levantei de noite para o aspirar, que eu já sabia quando tinha e quando não tinha... e eu vinha com a pilha... posso dizer-lhe que houve muitas noites que não fechei os olhos... e eu fiquei amuada por eu o querer ajudar e ele não me deixar ajudar, e quando cheguei a beira dele ele fechou os olhos e não falamos (...) e ele diz assim para mim de manhã “ainda estas aborrecida” e eu disse “não estou aborrecida” (choro) e eu disse “eu estou aborrecida é comigo não é consigo, e porque é que você fingiu que estava a dormir?” e ele disse “tu vinhas assim com a pistola...” (riso) e eu disse “eu estou aborrecida é comigo” e eu disse-lhe vamos dar banhinho e ele disse esta bem esta bem... (riso)... ele não gostava que se mexe-se muito com ele... eu não vou ser hipócrita, a falta de descanso nossa, chegou uma altura que era um sofrimento por vê-lo sofrer mas o cansaço era muito e a gente queria fazer tudo e quando ele não deixava, tínhamos de respirar fundo porque era um stress, a gente queria confortá-lo, que ele estivesse confortável... e não queríamos que ele soubesse, mas se calhar até estávamos erradas mas não queríamos que ele soubesse que ia embora, não queríamos. Havia alturas em que me punha aqui ao pé dele “oh pai tu queres ouvir um fadinho? Qual queres?” e ele dizia aquele e eu respirava fundo aqui a noitinha, a minha irmã a fazer o jantar, tudo a media luz a por ao fados que ele gostava e eu sabe Deus... eu sabia que ele estava a ir embora, os médicos já tinham falado e isto foi a partir de uma

quarta feira... e ele ali... e lá ficava cansado... a gente fez-lhe tudo, inclusive eu tenho as cinzas dele comigo, porque ele foi cremado e eu tenho-as comigo com o fio dele ao pescoço... e podem dizer isso é mesmo macabro, mas é o meu pai que está ali. E ele dizia assim... não era agora que ele agora nem falava nisso, mas houve uma altura ou duas em que ele me disse, “eu vou-me embora”. E eu dizia assim “pai vou a casa e vou-me embora” e ele dizia “não vás... dá-me a mão, que eu vou morrer” “oh pai a sério!”, “ a sério eu vou morrer” “mas então é assim, eu já venho”... eu chegava ali a cozinha respirava fundo... e eu começava para a minha irmã o pai diz que vai morrer e eu tentava mudar o tema... depois ele dizia “espera, espera que tu e a tua irmã...” e juntava assim os dedos.... Oh pai não estou a perceber... isto é muita emoção junta, e é muito recente... e às vezes sentávamo-nos na cozinha e ainda venho aqui passar a tarde e falamos do pai, e chora uma para um lado e outra para o outro e acho que até nos faz bem. E onde ele está... ele dizia que não tinha medo de morrer, tinha medo de sofrer. Eu tive para mim que ele sofreu um bocadinho... ele não sofreu um bocadinho ele sofreu bastante... mas é como a bocado comecei por dizer, quem dera a nós que houvesse outras famílias, outras famílias que dissessem assim que fizeram, tudo não digo mas metade daquilo que a gente fez ao pai (choro).... Mas é muito difícil fazer estas coisas... porque o médico disse assim para nós “você fizeram tudo tão bem feito, tão bem feito, que tinham todo o direito de agarrar no pai e dizer a gente já não pode, não consegue...” mas nós tínhamos de ficar com ele, jamais pensávamos em leva-lo para o hospital, era impensável... se fosse mesmo uma situação que tivéssemos de chamar o INEM, até para ele perceber que a gente estava a socorre-lo... nem que o INEM venha e ele já não esteja cá, tem de perceber que nos estamos a socorre-lo.

Pergunta - Quais os motivos que vos levaram a cuidar da pessoa nas últimas horas/dias de vida no domicílio?

Cuidador 2 – Eu queria que ele pensasse que tinha filhas e tinha que ser mesmo assim. A nossa obrigação. A sociedade tem de se lembrar que os nossos pais - se não fossem os nossos pais íamos passar muitas dificuldades, a minha mãe era uma pessoa reformada e o meu pai pescador e eles nunca nos meteram aqui ou ali, ou não posso... – criaram-nos com muitas dificuldades e nós, dentro das nossas limitações (nós tínhamos disponibilidade total ou se não tinha passei a ter porque eu trabalhava e a minha irmã estava de baixa), a minha prioridade era o meu pai, e achava também que era muito fácil a gente pegar num pai ou numa mãe e coloca-lo acolá, na nossa cabeça era impensável fazer isso... como aconteceu com a minha mãe que teve 14 anos acamada, dez dos quais foi comigo, eu nunca chamei ninguém para cuidar da minha mãe. E depois disso detetei-lhe um cancro na mama, chamei o médico a casa (...) a experiência não foi só com o meu pai... (...) a

minha mãe depois foi para uma clínica de cuidados continuados porque os médicos disseram que era o melhor para ela e que precisava e precisava, foi preciso convencer-nos muito.... (...) os onze dias que minha mãe esteve no hospital, onze dias que estive a cabeceira dela e assim mesmo com o meu pai... eu não estou a espera que os meus filhos me façam nada, está dentro de cada um , mas eu sinto-me triste porque acho que era obrigação de qualquer filho, lar é a nossa casa, eu considero que a minha casa é o lar dos meus pais. É muito fácil dizer que o meu pai tem tudo lá mas não. (...). Quando uma enfermeira da equipa disse assim para mim... que é verdade... ela foi tão genuína mesmo... muitas vezes quando eles vinham cá eu aproveitava e chorava e pronto faz parte do processo... e ela dizia-me assim “por muita vontade que a gente nos paliativos tenha, nós não temos a capacidade de fazer o que vocês estão a fazer... no sentido de você de cinco em cinco minutos esta a aspirar o pai, e por muita vontade que a gente tenha não temos essa capacidade”... e o facto de eu poder fazer isto ao meu pai... mesmo antes da maquina eu fazia a mão, eu nunca deixei que o pai pai estivesse desconfortável, nunca, nunca, nunca... mas ela também foi direta e disse “o que vocês estão a dar ao vosso pai é impensável lá no hospital por muito boa vontade se tenha, porque há mais doentes...” há muita coisa em cima de vocês. E eu saber que nós as duas dedicamo-nos a uma pessoa, nós as duas eramos uma equipa dedicada ao meu pai e porquê? Não era só obrigação, era por amor, não era dever, não era obrigação, embora o nosso dever estar cumprido a palavra certa é amor, porque a gente quando ama, quando gosta mesmo, e quando a gente é sensível... eu era incapaz quando uma vizinha de lhe virar as costas, era incapaz, se me pedissem ajuda eu ia ajudar, eu ia ajudar porque eu acho que faz parte.. e então o meu pai e a minha mãe eram a minha responsabilidade. E eu digo é amor, isto é o verdadeiro amor, não é porque eles envelhecem porque eu também estou a envelhecer. A minha filha pode pensar “a minha mãe fez isto aos meus avós” ela pode não me fazer a mim mas ela vai ver que eu fiz isto, mas eu não fiz para me fazerem a mim... nada disso. A geração também já é outra e eu não estou a pensar em nada disso. Eu, os meus pais onde estão vão dizer assim “os meus filhos (porque nós fizemos o papel dos filhos todos) fizeram a mãe, fizeram ao pai, porque era o dever era a obrigação porque era o amor”. (...) em casa nós fazíamos-lhe todos os papariquinhos, leite creme, batidos de fruta... nós no fim com aquelas seringuinhas pequeninas, aquelas de dar as injeções, pelo cantinho da boca púnhamos-lhe umas gotas de café, e já isso o engasgava... metade vinha para fora, mas era o sabor. Parecia um passarinho, e nós olhávamos para o guardanapo cheio de café mas.... E os lábios? Eu estava sempre a molhar os lábios e a desinfetar com aqueles líquidos, que comprava na farmácia que tinha menos álcool, para ela estar fresquinho, estar... eu até chegava a beira dele e ele revirava os olhos mas eu deixei-me só molhar os lábios e fazia-

me assim.... Eu não queria que os lábios gretassem, eu estava sempre a hidratar-lhe os lábios, até comprei mesmo uma pomadinha na farmácia que era só para hidratar...

Pergunta – Nos últimos dias, horas de vida do pai que dificuldades sentiram a cuidar do pai?

Cuidadora 2 – As dificuldades foi o facto de ele não reagir às nossas intervenções, porque aí a gente apercebeu-se que... eu cheguei a ter saudades de quando ele me revirava os olhos a dizer-me que não, eu podia-lhe fazer tudo e mais alguma coisa que ele já era indiferente para ele. Era uma “pedra” a gente mexia-o, virava e ele não estava nem aí, não estava. A dificuldade não foi dar-lhe de comer porque ele comia pela PEG, não estava nada na alimentação... até porque a gente já nem lhe podia dar de comer porque o médico alertou-nos para quanto menos lhe desse, tinha de ser assim, até porque se poderia prejudicar a situação e piorar ainda mais. Era a gente olhar para ele, a dificuldade era saber que ele já não revirava os olhos para me impedir de fazer isto, de me impedir de fazer aquilo, porque a dificuldade ao fazer não era nenhuma, a gente já podia fazer tudo, não era as técnicas... quando eu dizia pai vou-lhe molhar a boca já não fazia isso... já fazia parte ele resmungar, de ele dizer não não não não. E aí eu já não tinha dificuldade nenhuma. A minha dificuldade era aceitar que o meu pai estava-se a ir embora... e saber que estava para muito breve, e aproveita-lo ao máximo, aproveitá-lo... eu que me deitava aqui no sofá passei a sentar-me a beira dele. Tratar dele foi a mínima possível porque ele já deixava fazer tudo e mais alguma coisa. A alimentação, é como eu digo, eu até dizia assim “mana vai dar um bocadinho de leite ao pai” e ela dizia assim “tu não ouviste o médico”... e a gente dava só um bocadinho porque ele não tinha comido nada. Passamos a dar-lhe assim (gesto de pouquinho só com os dedos) porque o médico disse que tinha de ser reduzido. E eu dizia “o pai tem fome” e ele já nem dizia nada, essa foi a maior dificuldade, perceber o que ele estava a sentir, se ele estava a sofrer... nós fazíamos aquilo que achávamos que ele precisava mas não tínhamos resposta. Isso é que doeu. Porque se num momento, era tudo não, não, não, e depois acabou. Nós gostávamos de fazer as coisas que ele aceitasse. “Pai” e ele “Hum” porque na altura quanto menos ele falasse “vamos dar banhinho?” e ele “OOHHH” “oh vamos lá... então vamos fazer assim, vai descansar mais um bocadinho e depois da parte da tarde... olhe que da parte de tarde vai ser...” e eu já não lhe perguntava nada, trazia o pijama, e ele não tinha hipótese. Mas ele começou a colaborar mais um bocadinho quando lhe começamos a dar banho na cama, porque a dificuldade era leva-lo para a banheira. Ele era uma pessoa... vá lá eramos filhas e eu dizia-lhe para ele não olhar para nós como filhas, que olhasse para mim como se fosse uma cuidadora, esqueça que eu sou sua filha... era aquela coisa eu sou pai, e ela é

minha filha e vai-me ver nu... eu metia-o na banheira e vestia os calções da praia, lavava-o e metia-lhe a toalha ele enxugava as partes intimas, e assim já estava tudo bem... só que depois ele começou a ficar mais fraquinho, comecei a aperceber-me que a dificuldade era cada vez maior e dizia “mana o pai está...”. E depois eu pensei assim “olhe pai e se agente lhe começasse a dar banho na cama...” porque o fato de ir ate a casa de banho, passar pelo o espelho fazia assim (abandar a cabeça no gesto de não) porque e olhava e eu nunca dizia nada... ele estava-se a aperceber e a gente só tinha medo que ele sofresse e ele sofreu, sofreu porque depois apercebeu-se. Eu acho que para o fim ele só pedia SOS’s e eu dizia mana dá-lhe dá-lhe porque o médico disse que já lhe podias dar cinco vezes e íamos a folha... porque depois era um confronto entre nós as duas porque ela achava que estava a ser demais e eu achava que se ele tinha dores era para lhe tirar as dores e a gente já se confrontava uma a outra... e ela dizia-me “mas ainda a uma hora lhe dei!” e eu dizia vai ver á folha 5 vezes ao dia e eu dizia dá-lhe porque ele não tem de ter dores. Eu queria era que ele estivesse sossegadinho. Eu nunca ouvi o pai a dizer “estou com dores”. A gente perguntava se tinha dores e ele fazia assim (gesto de olhar para baixo) e eu dizia “mana o pai esta com dores...”... (silencio)... foi sempre assim, nunca ouvi aquele homem a dizer aii mas as expressões dele diziam tudo, tudo, tudo. E pronto

Pergunta – Quais os sentimentos e emoções que experienciou nesta fase?

Cuidadora 2 – Um sentimento de alívio, sentimento de dizer assim não estás a sofrer mais mas uma angustia tão grande... foi a perda, foi perceber que não estava mas estava, como é que vou explicar... só o facto de saber que ele não ia tomar mais medicação, não ia sofrer, não... nem sei... foi tanta... eu sei que estive aqui três horas a espera que viessem... eu estive sempre na cama amarrada a ele... ele falecido e eu sempre amarrada a cabeça dele. Sempre ali a nina-lo, a nina-lo, a nina-lo... porque a primeira coisa é não está a sofrer, já não nos vai fazer sofrer. Porque a gente acaba por dizer assim, sofreremos tanto de dia e de noite, de dia e de noite... a gente vai continuar a sofrer, mas é de outra maneira, da ausência, do cheiro, da perda dele. E depois temos a pena de ele ter ido tão novo porque achamos que era um homem tão novo, e ele não queria ir embora, queria viver.... Eu ia ali para a varanda virada para Santa Luzia e pedia “oh Santa Luzia não o deixes sofrer...”. Eu acho que ele sentiu... mas eu acho que ele sentiu a ir embora. Porque na quarta ele não falava mas estava desesperado a apontar para o céu, que ia embora e nós a agarrados a ele porque ele tinha uma força... mas também cambaleava porque era o desespero de querer respirar... dava a sensação que lhe estava a faltar o ar, não sei... antes eu antes debruçava-me na cama ele metia as mãos no pescoço e eu agarrava-o por trás das costas e levantava-o e depois eu punha-o de pé, abraçava-o e ele ia a minha

frente a andar, eu agarrava-o como se fosse um bonequinho. Eu já ia assim, assim, assim, ele estava tão magrinho (...) e ele já precisava disto tudo e naquela quarta feira, levanta assim os cobertores, meteu as pernas para fora, e levanta-se com uma força, que eu “Pai, pai, pai” e agarrei-me a ele, mas ele sempre assim, todo desorientado, às voltas. Nós andávamos com ele para onde ele nos levava, e catrapum contra esta mesa, e depois queria ir para ali, queria entrar pelo quarto do meu sobrinho dentro, num desespero.... E eu “pai o que tem” e ele sempre assim num desespero, e pronto. Trouxemos para a cama e entretanto, relaxou e foi o fim dele. Eu acho que aí... Mesmo, antes disto quando ele às vezes queria ir a casa de banho, que estava o meu filho a tomar banho já entrava porta dentro e eles já sabiam, e corriam a cortina. Era impensável o meu pai fazer uma coisa dessas, só mesmo quando estava desesperado e já não estava a raciocinar como devia ser. Ele era um homem de respeito e transmitiu esses valores, homem digno e de respeito. O facto de eu lhe querer dar banho e ele achar que eu filha... lá esta a dignidade que eu lhe dei ate achar que ele já não podia sozinho. E ele chegar a porta e não bater nem nada. Aqui em casa o que ele fazia estava tudo bem, estava tudo bem feito, o que dissesse estava bem dito (...) Não sei realmente explicar as emoções o que senti, foi muita coisa junta. É um misto de saber que o pai não esta a sofrer, é um misto de saber que nós... acabei por ter saudades, acredita? Da dedicação que eu lhe dei, acabei por sentir falta porque foi tão intenso, mesmo ainda agora... nós estávamos tão reduzidas a ir a algum lado que a gente quando vai parece que temos aquela coisa de ir para casa. A gente tem liberdade a mais agora, e não era suposto, porque nós não tínhamos liberdade nenhuma. Eramos cuidadoras 24horas (...) Foi tanta dedicação, tanta dedicação que não íamos a lado nenhum. Chegaram-me a dizer “vão à vez” mas nós nem à vez íamos, estávamos as duas. E quando o Dr. disse vocês têm de ir arejar, nem que seja a vez, para espairecer, a gente olhava uma para a outra e “É pá precisas de fazer a raiz” (sorriso), então ia eu de manha e a outra a tarde.... Foi a única coisa 1 mês e meio, foi tudo seguidinho... foi a única coisa que a gente fez. Havia sempre medo que tínhamos de estar as duas porque podia acontecer alguma coisa... segundo o que diziam podia “arrebentar” e tínhamos esse medo e não saímos aqui de casa. E depois eu sentia-me mais obrigada a estar aqui ao pé dele, porque uma das coisas que eu fazia era aspira-lo e depois houve a situação que ele estava a fazer muito seguido e a minha irmã só lhe limpava a parte de fora, tudo o que fosse para dentro tinha medo, e não tinha essa capacidade porque tinha medo de o magoar, e pronto eu já tinha mais tendência para essas coisas. (...) A parte que ele se sentia pior era na boca... era muito desconforto... foi sempre... ele dizia “ai este lismo que tenho na boca”. Eu já fazia aquilo tão seguido... (...) eu já parecia um zombie, eu nem dormia. Acho que conto pelos dedos da mão as horas que eu dormi. Eu perdi anos de vida. (...)

Pergunta - O que pensa sobre a intervenção da Equipa Comunitária de Cuidados Paliativos que lhe permitiram cuidar do pai nas últimas horas/dias de vida no domicílio?

Cuidadora 2 - Eu não tenho nada a dizer... Foram impecáveis... Eles diziam assim, “qualquer coisa que precisem... nós viemos cá hoje, deixamos medicação, agora se precisarem tem aqui o número. Ligam uma vez, se a gente não atender liguem várias vezes seguidas para a gente saber que é urgente e retornamos a chamada”. Eu sempre que liguei, às vezes o pai passava pior, ou tinha alguma dúvida, porque as vezes metia-lhe o termómetro e achava que ele tinha pouca temperatura e depois eu ligava e diziam “agora tente no outro braço”, porque com a minha paranoia eu já via tudo e mais alguma coisa e houve uma altura que eu lhe vi 34 de temperatura e a enfermeira disse “tente outra vez porque se calhar não meteu bem na covinha”, e ele estava muito magrinho e então ui e já deu uma temperatura normal e eu ligava e “se precisar de alguma coisa ligue”. Sempre que eu liguei, porque às vezes tinha dúvidas ou isto ou aquilo. Deram-nos muito apoio... nem sabia que isto existia. (...) É um trabalho muito bom, porque às vezes uma palavra... sempre que veio a equipa médica, eles tinham sempre alguma coisa para fazer, deixavam a medicação, tínhamos tudo aqui muito explicadinho para a gente perceber bem. Tudo de maneira com que a gente percebesse... nos últimos dias lembro-me de ir a janela dizerem que poderia estar para breve e aí choramos as duas na sala e bastou um toque nas costas, aquele olhar de carinho e apoio, e o dizerem que nos iam ajudar no que precisássemos que nos sentimos melhor.... apoiadas. Deixávamos aqui o pai e ficava aqui, eu era a queria saber mais a que perguntava mais... e a gente aproveita e desmanchasse um bocadinho , começa a desabafar e tudo e foi também quando me disseram que tinham uma psicóloga para ajudar as famílias, que isto era um percurso que a gente ia ter que... e eu achei que psicologicamente eu estava muito afetada e continuo afetada e preciso de ajuda. E eu não tenho vergonha de dizer que é necessária essa ajuda porque a perda, o que a gente passou com o pai foi muito importante para ele foi muito importante para nós a dedicação que a gente lhe deu, mas mexe muito, é muito.... Qual é a palavra.... Isto é... psicologicamente isto é muito traumatizante , o que a gente viu é muito traumatizante e a gente fingir que uma coisa esta bem e não está, as noites sem dormir, de dia e de noite as prestações, o que o pai precisava a gente estava aqui para ele... até que chegou uma altura que a gente preciso de alguma coisa para nós, nem que seja chorar no ombro de alguém, desabafar com alguém... ela chorava comigo e eu chorava com ela mas isso já... queríamos ouvir outras pessoas a dizerem que ia ficar tudo bem, que isto era o percurso, que a vida era assim, que isto é o percurso, que isto é mesmo assim e é ... só que lidar diretamente com

a morte é muito difícil e acho que no meu pai foi mais difícil do que a minha mãe. A minha mãe foi mais gradual, foi uma coisa mais lenta... e o meu pai não. Era uma pessoa que estava bem, um homem que se cuidava (...) Esta doença é isto.... Eu acho que vamos todos padecer desta doença. O que me custa é dizer um dia Sr. X temos boas notícias e passado um mês entramos e “Sr X temos boas notícias pensamos uma coisa mas até está tudo bem”... passado uma semana começou com dores, com dores e pronto.

Pergunta – Quais os fatores potenciadores e inibidores para cuidar do pai nas últimas horas/dias de vida no domicílio?

Cuidadora 2 - A dificuldade não foi nenhuma dele... já não dizia não a nada o que dificultou é saber que em breve íamos ficar sem ele, que estava a chegar a hora dele ir embora. Eu senti saudade da rotina. Portanto, a dificuldade do fazer já não... eu já fazia tudo e mais alguma coisa, mesmo a aspira-lo eu abria e já (abana a cabeça)... até porque nesses últimos dias já aspirei muito pouco que ele já não tinha quase nada na boca. Mas foram 48h que a gente teve de volta dele e a resposta não foi nenhuma. Era saber que estávamos a espera que ele se fosse embora. Nos últimos dias tivemos todos aqui na sala de volta dele... estava tão aflito, tão aflito, tão aflito, estava aqui a cama e estávamos todos aqui espalhados, uns no sofá... porque ele fazia um gemido e a gente contava os segundos para ver quando ele respirava novamente “anda respira, respira”... acho que chegou uma altura que já era eu que não o deixava ir embora, de tanto pedir para respirar e depois.... Nem sei.... Por em palavras.

Eu pessoalmente era cuidar até ao fim. Além de saber que a morte estava perto, e é muito difícil lidar com a morte, porque ninguém gosta de falar da morte. Mas a morte faz parte e a gente tem de a aceitar naturalmente. É o ciclo da vida... a gente nasce para morrer, ninguém quer lidar com isso, mas infelizmente há gente que lida com isso todos os dias, há outras com o nosso caso que já lidamos duas vezes e com duas pessoas que nos eram muito queridas, mãe e pai, mas com uma força que vem não sei de onde... do querer, do estar ali para eles, se de alguma maneira eles sentirem que nós estamos ali. A força que nós temos ´´é de saber que ele estava de olhos fechados, inconsciente mas perceber que não está sozinho, que de alguma maneira nós estamos ali e que não deixamos de o lavar, que não deixamos de lhe mexer, de falar para ele, mesmo sabendo que ele já não nos responde ele provavelmente está-nos a ouvir. A força é essa. A gente nunca desistiu até ao fim e aquela esperancinha que se calhar as coisas não são bem assim... e se calhar até vai estar mais um dia, e outro....

Nós até fomos comprar um fato para ele, e ao mesmo tempo até nos estávamos a sentir esquisitas porque tínhamos a sensação que não ia fazer falta, que não ia ser para aquilo. Preparamos o falecimento porque nos foi dito por outras pessoas entendidas, neste caso os médicos que isso ia acontecer independentemente de a gente estar iludida ou não, que não sabiam o dia nem a hora mas que estava para breve.... E nós sabíamos que a nossa dedicação ao pai era de 24 horas e a gente tinha de por as coisas de maneira a que quando acontecesse não tivéssemos que andar... ele tinha roupa mas a gente queria que ele fosse esplendoroso, então até isso aconteceu. Quando nos disseram um mês antes que estava para breve eu só dizia assim agente pode ir primeiro mas temos de tratar das coisas... a gente estamos aqui mas amanhã podemos não estar... quem é que quer ir comprar um fato e uns sapatos e tudo novo para o pai quando falecer? Só isto é um martírio mas a gente tem de fazer. (Silencio) Isto parece macabro mas faz parte... É a gente ter preparado para quando acontecesse e a gente não dar aos encontrões uma a outra e agora? Ele tinha tudo preparado. (...) Estava tudo pronto (...)

Para cuidar em casa, se eu tivesse de dar um conselho, façam mas têm de ter a força que nós tivemos, não é fácil, têm de planear as coisas se for dito como nos foi dito a nós “vai acontecer, não sabemos quando ma vai acontecer, pode ser daqui a um mês mas vai...” e a gente foi fazendo as coisas de maneira a que não deixássemos tudo para o fim que o mais importante aí era estar permanentemente com a ele quanto mais fosse aquele tempo que chegasse mais ele precisava que a gente estivesse com ele. E a gente preparou-se para isso. (...) Sozinho nunca estive, estive sempre com pessoas ao pé dele.

É importante se tiver de dizer a alguém aceitar, temos de saber aceitar porque realmente dar o melhor de si... falar com eles naturalmente e mete-los na conversa no sentido de estarmos a ter uma conversa e falar para ele. (...)

O enfermeiro do centro de saúde também foi incansável, uma joia (...)

Nos demos-lhe qualidade de vida mas quando se apagou foi a doença que fez aquilo mas enquanto que ele teve disponibilidade e esteve mais ativo não deixamos que ele estivesse só agarrado ao fato de estar doente. A gente não deixávamos que ele falasse. Tentamos nunca dar muita importância à doença, perante ele mas estávamos sempre com medo. O nosso refúgio era a cozinha. Às vezes vinha com os olhos inchados e dizia ai pai hoje tive uma discussão com o meu filho”... Houve uma altura que ele disse “vós as duas....“ (...)

A equipa dos paliativos era uma ajuda no sentido ... ele já perguntava vêm cá hoje? Sentia-se mais seguro e nós também. Como é que vou explicar? Sentíamos que não estávamos sozinhas. Desde a consulta de grupo até os paliativos virem, aqui a casa eu estava um bocadinho a deriva e começaram a encaixar as coisas e então aí eu fiquei mais... mais

descansada. Parece que não mas o fato de nos terem ajudado como é que a gente devia lidar, como tínhamos de fazer, na teoria é bom mas na prática foi difícil mas é que a teoria ajudou bastante porque dizíamos “olha eles disseram para a gente fazer assim ou...” íamos ao encontro do que nos diziam. (...) Eles começaram por vir duas vezes por semana e até houve ali uns tempos que 11 dias ou 12 dias que não vieram... (...) Há uma parte que eles com aqueles devaneios até nos fazem rir, a gente não quer rir mas caba por rir. (...) O meu pai queria-nos para tudo (...) Toda agente na família tinha a sua função... isto era uma equipa (...) e só tenho pena que não exista mais equipas destas para os familiares, os paliativos são recentes, não abrangem toda a gente mas nós família temos um papel muito importante. Nunca o meu pai entrou na urgência por este motivo... a gente tentava pelo telefone aconselhar-se, desta maneira ou desta. Mas o médico disse-nos que restávamos no direito de dizer que isto estava a ser difícil e que não estávamos a conseguir mas era impensável. EU podia sucumbir com ele mas o meu pai ir fora do nosso alcance era impensável. (silêncio).

Eu vou contar mais um desabafo... tanto eu como a minha irmã nos questionamos será que ficou alguma coisa por fazer? Mana fizemos tudo, e não ficou nada por fazer... mas será que não podíamos ter feito mais? Não, acho que não. (...)

Se me pergunta tenho saudades? Sim, tenho saudades do meu pai, tenho saudades dos cuidados que lhe prestei, não tenho saudades de o ver sofrer... eu estaria a ser egoísta se disse que queria o meu pai aqui... não queria, como ele estava não queria. Eu queria o meu pai como ele era, como ele estava não queria. Seria egoísmo puro dizer que queria que se arrastasse arrastasse e ele naquele sofrimento. Tão magrinho... nos fins já não era o meu pai... (silêncio). E ele gostava de comer, e já nem isso era tudo pela PEG, era um desgosto. Quando ele andava a pé até cheguei a esconder-lhe a comida, não era por mal (embora ao mesmo tempo me sentisse mal), era para ele não ver.... (...)

Isso é que me tortura é saber que ele gostava de comer, que era uma das coisas que lhe dava mais prazer e já nem isso teve.... Sempre respeitamos a vontade dele.

Se o no dia em que ele morreu eu virei a cabecinha e disse “pai desculpa magoei-te a orelha...” eu nunca pensei que o meu pai ia embora nesse dia...nunca. Eu disse-lhe quando ficares melhor vais-me fazer e acontecer para se ele ouvisse... (silêncio). Mas eu nunca pensei que ele ia embora nesse dia, não sabia mesmo....

Eu, estive a espera nos dias todos para trás mas, nesse dia não estava. Eu disse a minha irmã “até nisto ele nos surpreendeu” ao fim pregou-nos uma finta. Eu dizia tantas vezes “ai Deus não o deixes sofrer, só tenho medo que ele sofra”... eu ia sofrer mas o meu medo era vê-lo sofrer, agonizar, vê-lo a agonizar era o meu maior medo e aquela quarta feira....

Eu vou vê-lo a asfixiar.... Todos os dias eu rezava a deus que sabia que o meu pai ia embora, mas não o deixeis sofrer, e não sofreu. Pelo menos sereninho ele estava, calminho ele estava, e foi embora assim. Ele foi embora, como se costuma dizer, como os passarinhos. Respiração muito soft, não aquela aflição como a gente ouve falar e eu já presenciei com uma colega minha... ele foi tão bem tão bem, mesmo leve. Mas nem aí tivemos a percepção que ele estivesse a ir embora, pensava que ele estava sossegadinho. A gente a lidar diretamente com ele e... as coisas são o que são e valem o que valem mas ou ele fez assim as coisas para nós não sofrermos porque a gente só fez a expressão "olha o pai foi embora". Eu serena, sem grandes alaridos, sem grandes maluqueiras, foi sereno... ficamos ali agarradas a ele, até massagens com creme lhe fiz... saiu daqui eram cinco horas, morreu eram 11.20 da manhã e esse tempo todo amarradas a ele. A mim até me parecia que estava a dormir, o que mais me custou foi ver a levá-lo e embrulharem num lençol, mete-lo no elevador. (...)

Eu vi o meu pai a ir ao colo até lá baixo porque a urna estava lá na porta. É uma coisa que eu jamais vou esquecer na minha vida. A minha mãe morreu no hospital e eu não fiz nada, não vi nada, mas, o meu pai foi tudo feito aqui, saiu daqui. Mas onde quer que ele esteja vai dizer que saiu da casa da sua filha, nunca estiveste sozinha nem um minuto da tua vida, e isso é o que nos dá alento, saber que ele não esteve uma noite sozinho no hospital, não chamou por nós e gente não lhe respondeu. Sempre que falou teve resposta e isso é que começa a minimizar. Ainda a pouco antes de vir para aqui, eu falo com a minha mãe com o meu pai, eu tenho o pote dele, toda a vida ele disse que queria ser cremado, mas nunca disse o que queria que se fizesse às cinzas... E eu disse eu quero ficar com ele... está ali comigo... se eu quiser por uma velinha ponho, se eu quiser por umas flores ponho... tenho-o ali.... (...) Eu já comei a olhar para a morte de outra maneira. A aceitar que a vida é isto. Que a morte é natural... (silencio)

APÊNDICE 6 – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

ÁREA TEMÁTICA - MOTIVOS VERBALIZADOS PELO CUIDADOR DA PESSOA EM AGONIA PARA
CUIDAR NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Por amor	Zelar pelos afetos	<p>“(…)eu penso que se nós não temos carinho pelos nossos por muito boas pessoas que sejam as outras pessoas, muita atenção que elas tenham, não cuidam melhor do que nós nossa casa(…)” - C1</p> <p>“(…) não sei... os meus carinhos, ninguém cuidava...(…)” - C1</p> <p>“(…) O carinho de casa é o melhor. (…)” – C1</p> <p>“(…) Não era só obrigação, era por amor, não era dever, não era obrigação, embora o nosso dever estar cumprido a palavra certa é amor, porque a gente quando ama, quando gosta mesmo, e quando a gente é sensível8...) - C2</p> <p>“(…) tem de se ter muito amor pela pessoa, tem que se gostar muito daquela pessoa (...) - C4</p> <p>“(…) e como é uma pessoa muito especial para mim achei que (...)” – C7</p> <p>“(…) A minha avó foi uma pessoa muito especial para mim.(…)”- C8</p>
	Zelar por um processo de morrer acompanhado	<p>“ (...)podíamos estar a beira dela 24 sobre 24 horas e estávamos ali ao pé dela” – C1</p> <p>“(…)E ela partiu... e eu e o marido ao pé dela.” – C1</p> <p>“(…)A minha irmã não era a idade mas um doente. Lógico é estas doenças assim que precisam de muita mesmo muita atenção.(…)” – C1</p> <p>“(…) Amor. Só amor. Queríamos estar ali com ela o máximo tempo que pudéssemos e se a levássemos para o hospital ia-nos ser cortada a disponibilidade que tínhamos porque o horário era do hospital e não o nosso horário e foi por isso que optamos por não a tirar de casa e conversamos com os médicos e disseram que sim, que fazia sentido(...) - C4</p>

		<p>“(…)o facto de ele ver ali as netas e fui eu que o submeti a esse tipo de apoio porque para ele as netas eram tudo e o filho, o outro filho, e eu também éramos muito importantes para ele e achei que seria o melhor fim de vida para ele. Estar próximo de nós.(…)” – C7</p>
	<p>Zelar pela vontade da pessoa doente</p>	<p>“(…) Foi vontade (….) dela (….) - C1</p> <p>“(…) Foi-lhe dada a escolha em caso de infeção grave, a medicação já estava a chegar a uma fase em que as alternativas eram muito reduzidas e o utente tinha conhecimento de todos os passos que estavam a ser seguidos tudo o que lhe estava a acontecer desde a equipa dos médicos, de enfermagem, eu como cuidadora, os próprios filhos sempre fomos muito claros com ele, ele depois também era uma pessoa inteligente, estava lúcido e, portanto também foi fácil e ele escolheu ficar em casa por conforto a vontade dele tinha de prevalecer acima de tudo e de todos era aquilo que ele queria e era o que a gente iria fazer (….)” - C3</p> <p>“(…) ela também não tinha uma boa relação com o hospital, ela não gostava do hospital, para ela dizer-lhe que ia para o hospital era como ir para uma cadeia. Ela não tinha má impressão dos médicos ou enfermeiros, antes pelo contrário, mas tinha uma relação muito difícil com o hospital. Ela gostava de estar em casa e pedia-nos sempre “não me leves para o hospital”(…)” – C5</p> <p>“(…) ele tinha-me pedido que queria morrer em casa (….)” – C6</p> <p>“(…) acho que o mínimo direito, o mínimo que ele podia ter era isto. Era ao menos falecer num sítio que ele sempre gostou. (….)” – C7</p> <p>“(…) ela sempre mostrou vontade de falecer em casa e que não queria que a levássemos para o hospital, nem quando ela piorava, dizia logo “não me levem para o hospital”, nós não podíamos fazer isso, era a vontade dela morrer em casa (….)” – C8</p>

<p>Retribuir alegria</p>		<p>“(…) a pessoa está muito mais feliz na sua casa do que no hospital ou no lar (…).” – C1</p>
<p>Por Gratidão</p>		<p>“(…) porque se um pai pode criar três filhos ou quatro filhos tem que cuidar de um pai.”- C1</p> <p>“(…) Eu queria que ele pensasse que tinha filhas e tinha que ser mesmo assim. A nossa obrigação. A sociedade tem de se lembrar que os nossos pais - se não fossem os nossos pais íamos passar muitas dificuldades, a minha mãe era uma pessoa reformada e o meu pai pescador e eles nunca nos meteram aqui ou ali, ou não posso... – criaram-nos com muitas dificuldades e nós, dentro das nossas limitações (nós tínhamos disponibilidade total ou se não tinha passei a ter porque eu trabalhava e a minha irmã estava de baixa), a minha prioridade era o meu pai, e achava também que era muito fácil a gente pegar num pai ou numa mãe e coloca-lo acolá, na nossa cabeça era impensável fazer isso... como aconteceu com a minha mãe que teve 14 anos acamada, dez dos quais foi comigo, eu nunca chamei ninguém para cuidar da minha mãe(…)” - C2</p> <p>“(…)E nós estivemos a cuidar porque é assim eu acho que devemos fazer... porque é assim, se os nossos pais fizeram alguma coisa por nós, se nos ajudaram nós também temos obrigação de ajudar os pais (…).” – C6</p> <p>“Toda a minha vida ela me apoiou, tomou conta de mim quando era pequena... (silêncio) eu não a podia abandonar... (…).” – C8</p>
<p>Por moralidade</p>		<p>“(…) Se um filho está doente assim o pai pode ir para um lar agora não estou de acordo com os lares. Cuidar da minha irmã ela era minha irmã se os filhos não quiseram essa responsabilidade mas eu disse que a minha irmã para o lar nunca ia nem que eu andasse de joelhos (…).” - C1</p>

		<p>“(…) eu fiz pelo meu pai porque achava que devia cuidar dele até ao fim (…)” – C6</p> <p>“(…)os valores são transmitidos pela família e ela vai ser importante para o resto das nossas vidas. Os meus pais sempre me passaram esta importância a mim. A minha mãe não conseguia ter cuidado da minha avó sozinha, porque tem uma depressão, e por isso também era meu dever ajudar, ajudar às duas... (…)” – C8</p>
Por Vontade própria		“(…) Foi vontade nossa (….) E ela partiu... e eu e o marido ao pé dela(..)” - C1
Proporcionar conforto		<p>“(…) Uma pessoa esta melhor em casa está mais em paz em silencio e com a família do que está noutra sitio qualquer (…)- C1</p> <p>“(…) Nós em casa damos mais depressa um copo de água do que num lar ou num hospital, (…)” – C1</p> <p>“(…) Se não comia agora comia daqui a um bocadinho e se não gosta disso vai aquilo” (…)” – C1</p> <p>“(…) metia a comidinha na boca se eu dizia que tinha fruta a cozer e tu agora só passas... se não fizesse eu fazia ele... em casa é em casa. (…)” – C1</p> <p>“(…) quando dei por mim estava a molhar toalhas com água gelada para lhe arrefecer a temperatura, quando muitas das vezes vemos nos hospitais eles assim e ninguém estava a fazer isso, é talvez o nosso lado humano (…)” – C7</p>
Falta de confiança nos profissionais de saúde		“(…) perdi a confiança por algumas coisas que passei, não sei.(…)” – C1
Preservar a dignidade		“(…) O meu pai onde está diz assim, as minhas filhas levaram-me quase ao colo, vezes sem conta, nunca perdeu a dignidade até ao fim. Dois dias antes, já não reagiu, mas até aí foi sempre a casa de banho, foi sempre quase ao colo.(…) Usou fralda só nos últimos dois dias porque nunca lhe tiramos o restinho da dignidade que ele tinha. Era muito mais fácil ele usar fraldas, mas nunca quisemos (…)” - C2

		<p>“(…)… essa cama tinha colchão próprio mas não tinha grades por que nunca lhe quisemos por para ele não se sentir inferior… acabamos por lhe por duas cadeiras disfarçadamente porque se ele tentasse ele ia fazer barulho com as cadeiras e agente apercebia-se logo, foi isso que aconteceu, mas uma das vezes saiu mesmo sem fazer barulho(…)” - C2</p> <p>“(…) sabíamos o que ia acontecer o desfecho era aquele nem íamos recorrer ao hospital, para que? Para ficar lá num canto (…)” – C6</p>
Indicação de profissionais de saúde	Indicação da equipa dos cuidados paliativos	<p>“(…) Foi a indicação dos cuidados paliativos porque ela não tinha condições de ir para o hospital. Estava acamada, não se mexia, e a médica do hospital, assistente dela decidiu pedir a ajuda dos cuidados paliativos, visto que ela não tinha possibilidades de ir para a urgência, nem para lado nenhum (…)” - C5</p>
	Indicação de outros médicos	<p>“(…) o médico disse “Olhe vocês fazem o melhor, levem-no para casa, é onde ele está melhor”. Claro que no ceio da família é onde a gente se sente melhor não é? (…)” – C6</p>

ÁREA TEMÁTICA - SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO CUIDADOR NO PROCESSO DE CUIDAR DA
PESSOA EM, AGONIA NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Sensação de dever cumprido		<p>“(…) Então senti que foi dever cumprido. Ela partiu em paz.”- C1</p> <p>“(…) Foi tudo realizado, como ela quis (…)” – C1</p> <p>“(…) mas não deu mais, eu acho que fiz tudo (…)” – C1</p> <p>“(…) acho que ela partiu em paz, estava bonita, bonita. Não tinha uma marca, não tinha uma ferida, não tinha nada (…)- C1</p> <p>“(…) Foi tudo realizado, como ela quis (…)” - C1</p> <p>“(…) onde quer que ele esteja vai dizer que saiu da casa da sua filha, nunca estivesse sozinha nem um minuto da tua vida, e isso é o que nos dá alento, saber que ele não esteve uma noite sozinho no hospital, não chamou por nós e gente não lhe respondeu. Sempre que falou teve resposta e isso é que começa a minimizar (…)- C2</p> <p>“(…) sinto-me aqui dentro muito bem, todos os beijos, todos os abraços, todas as palavras «AMO-TE», foram ditas em vida. Agora não preciso fazer isso, embora eu continue a beijá-la na fotografia e tudo, mas tudo isso foi feito em vida, portanto nada ficou por fazer, nada(…)” - C4</p> <p>“(…) Eu queria acrescentar que sentimos uma paz de espírito muito grande, embora choramos sozinhos, mas com paz interior muito grande porque fizemos por ela tudo o que precisava que era amor, carinho nas horas que ela necessitou de nós (…)” – C5</p> <p>“(…) pronto sentimos que foi feito bonito e que ele no fundo terminou a vida da maneira que ele queria, era o sítio que ele mais gostava de estar, que era em casa, porque ele era uma pessoa que saía muito pouco, muitas poucas vezes, ele adorava estar na cama dele levantado, deitado.(…)” – C7</p>

		<p>“(…) Mas sabe, é estranho, ao mesmo tempo que se sente o coração apertado e tristeza, também nos sentimos em paz, porque estávamos lá.” – C8</p>
Medo		<p>“(…) E depois eu estava com medo que ela não aguentasse os três dias para esperar pelo filho (…)” – C1</p> <p>“(…), que me atormentou imenso foi aquilo poder rebentar e ter uma hemorragia. Tanto que nos preveniram para ter uma toalha escura a cabeceira porque a qualquer momento podia acontecer isso... se o meu pai tossia um bocadinho a gente entrava em pânico. E isso meteu-me assim na cabeça que ia ser o fim dele(…)” - C2</p> <p>“(…) Tínhamos medo... embora na semana anterior ela tivesse conseguido festejar os anos, e nós pensamos que ela não chegasse (…)” - C5</p> <p>“(…) preocupada com o como ia ser o momento... (…)” – C8</p>
Aceitação do fim		<p>“(…) eu disse que todos os santinhos e a Amália vejam que se a minha irmã está a sofrer muito é melhor ela ir embora antes de eu ir para o Canadá, porque sem eu aqui ninguém sabe cuidar dela como eu. (…)” – C1</p>
Alívio		<p>“(…) Um sentimento de alívio, sentimento de dizer assim não estás a sofrer mais (…)” - C2</p>
Angústia		<p>“(…) uma angústia tão grande... foi a perda, foi perceber que não estava mas estava, como é que vou explicar (…)” - C2</p> <p>“(…) Uma angústia muito grande, não consigo explicar. Eu estava preparada pelo Dr. X, que ela estava a ficar fraquinha, embora eu dizia que estava preparada e não queria que ela sofresse, mas na hora é muito difícil, não consigo explicar (…)” - C5</p>
Sufrimento		<p>“(…) sofremos tanto de dia e de noite, de dia e de noite (…)</p> <p>A gente sofreu com ele mas sofreu a pensar como seria a ida dele, foi terrível (…)” - C2</p> <p>“(…) foi doloroso, muito doloroso (…)” C3</p> <p>“(…) uma dor muito forte, não consigo explicar, não tenho palavras (…)” - C4</p>

		<p>“(…) e é um sofrimento ver ali a pessoa a sofrer não poder fazer nada nem nada, prontos essas coisas olhe nem sei, a pessoa fica, e depois era no último momento nós não queríamos vê-lo sofrer, já não queria que ele estivesse aqui não é? A coisa que nós queríamos mais, pedíamos sempre, que não queríamos vê-lo ali (…)” – C6</p>
Saudade		<p>“(…) Eu senti saudade da rotina. Portanto, a dificuldade do fazer já não... eu já fazia tudo e mais alguma coisa (…)” - C2</p> <p>“(…) Se me perguntar e depois os dias a seguir, digo-lhe que começa a vir a saudade... (silêncio). Ela onde estiver acho que ela está contente com o que fizemos por ela.... (…)” – C8</p>
esperança		<p>“(…) A força é essa. A gente nunca desistiu até ao fim e aquela esperança que se calhar as coisas não são bem assim... e se calhar até vai estar mais um dia, e outro.... Nós até fomos comprar um fato para ele, e ao mesmo tempo até nos estávamos a sentir esquisitas porque tínhamos a sensação que não ia fazer falta, que não ia ser para aquilo (…)” - C2</p>
Misto de emoções e sentimentos		<p>“(…) um misto de sentimentos se por um lado eu estava aliviada porque ele estava a sofrer muito tanto fisicamente como psicologicamente, era doloroso, porque estamos a falar de um senhor ativo, de um senhor inteligente, um senhor que estava 100 % lúcido e que sabia de tudo aquilo que estava a acontecer. Por outro lado, era a dor da perda de quem eu cuidei com muito carinho, de alguém que eu sabia que não ia voltar a ver, e dói. (silêncio)(…) uma revolta muito grande juntamente com alívio, olhe nem sei muito bem como explicar (…)” - C3</p> <p>“(…) O nosso coração fica apertado, são muitas sensações muitas emoções. Choramos, choramos, são muitas recordações a vir a cabeça, muitos momentos que não vão ser esquecidos.... (…)” – C8</p>
Recusa		

		“(...) Tentar salvá-la, esse era o sentimento que eu mais tinha, era tentar prolongar a vida dela, eu sabia que estava em sofrimento embora a medicação lhe tirasse o sofrimento, mas o que eu queria era tê-la fisicamente comigo (...)”- C4
Aflição		“(...) Aflição sentimos para trás quando ela ainda se manifestava, que pronto, dentro daquilo que era possível, ela dizia o que tinha, ou muita dor ou falta de ar ou qualquer coisa assim isso sim sentimos aflição (...)” - C4
Ansiedade		“(...) Estávamos com alguma ansiedade pelo dia que iria acontecer. Nós já sabíamos que isso ia acontecer e o Dr. também foi muito sincero connosco (...)” - C4 “(...) mas havia sempre aquela ansiedade “será que estou a fazer bem? Será que ainda posso fazer mais?” isso às vezes levava-nos a um certo descontrolo emocional (...)” – C5
constrangimento		“(...) eu sentia-me um bocado acanhada para não estar sempre a chatear nem nada porque é complicado tem mais doentes é lógico. Eu quando ligava sentia-me assim um bocado constrangida de estar a chatear está a perceber? (...)” – C6
tristeza		“(...)Tristeza(...)” – C6 “(...) Recordo que me senti triste. Triste porque sabia que ela nos ia deixar... (...)” – C8
Impotência		“(...) É assim, querer ajudá-lo e não poder.(...)” – C6
Pressentimentos		“(...) Disse mesmo nesse dia. “Tenho um pressentimento que este dia vai ser fatal”. E a minha cunhada “Ai não digas isso, não digas isso” (...)” – C6 “(...) no dia do falecimento da minha mãe eu estive com ela até às sete da tarde, durante a tarde alguma coisa me dizia a mim que eu tinha de sair dali, para ir dar um salto a casa (...)” – C4 “(...) Eu vou dizer uma coisa que se calhar até pode parecer estranho mas eu parece que sentia, nesse dia, um aperto maior

		no meu coração.... Parecia que sabia que ia ser o último dia... não sei... (...) – C8
Chateada		“(...) E um bocadinho chateada porque achei que poderia não ter sido assim.(...)” – C7 “(...) estava um bocado zangada (...)” – C8
Revolta		“(...) eu gosto muito da minha sogra, mas eu fiquei muito revoltada com a situação porque baixar os braços já é uma coisa que nós não devíamos fazer e eu acho que devíamos ter tentado mais um pouco (...)” – C7

ÁREA TEMÁTICA: DIFICULDADES SENTIDAS PELOS CUIDADORES NO PROCESSO DE CUIDAR DA
PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Aceitar a perda de apetite		<p>“(…) o comer. Depois naquele dia não comeu, não comeu e como lhe falta um dente de lado que não me apercebi que lhe tinha caído eu aproveitava aquele burquinho para lhe meter a seringa e naquele dia lhe consegui meter aqueles iogurtes que dizem que é uma refeição, meti-lhe um iogurte desses(…)” - C1</p> <p>“(…) No último dia foi complicado ele já nem comeu, demos-lhe gelatina, tivemos de lhe tirar a gelatina da boca, a minha irmã deu-lhe iogurte teve que lhe limpar a boca que ele nem engolia nem nada (…)” – C6</p> <p>“(…) Eu não tive dificuldade em não alimentar, como disse... no início custou-me imenso e a minha atitude foi não ter de me manifestar contra a equipa (…)” – C7</p> <p>“(…) Deixou de comer... ela também já não comia muito mas nós ainda fazíamos algumas coisas que ela gostava e ela ia petiscando, a partir daí nada, nada mais comeu (…)” – C8</p> <p>“(…) dizia-lhe mana tens de comer se não podes morrer, e ela uma vez era para ai 20h disse “eu não quero, não consigo, não quero” e eu disse-lhe que tens de comer (…)” - C1</p> <p>“(…) Não comer causou-nos muita impressão porque a minha mãe, se foi lá sabia que a minha mãe era muito lúcida (…)” - C4</p>
Enfrentar a degradação física na fase agónica		<p>“(…) oh maninha tu não tens bem a vista e ela olhava para nós mas já não falava. E eu liguei para a minha cunhada a ver se estava lá alguma enfermeira, e diz que aquilo podia ser alguma coisa que passa-se que estava a dilatar, se ela tinha a boca ao lado ou se mexia bem... o braço estava na mesma, não tinha força mas não se notava assim nada. O que eu achava é que o corpo estava inchado da cinta para baixo e</p>

		<p>muito quente, assim muito quente, devia ser da temperatura, subia aos 39 estava a controlar de 4 em 4 horas (...)” - C1</p> <p>“(…) não dizer nada, nem com olhos nem com boca nem com gestos, nada só respirava isso (...)” - C4</p> <p>“(…) Mesmo nos últimos dias foi sempre uma pessoa muito lucida a conversar. Mesmo quando perdeu a audição sempre a conversar... (...) de um momento para o outro deixou de fazer essas coisas (baixa a cabeça).(…)” – C5</p> <p>“(…) que a minha sobrinha nem vinha aqui, a minha sobrinha estava tão, primeiro vinha, mas depois ele deixou de falar e assim e ela nem vinha aqui, só queria ver a imagem dele bem, não é... uma pessoa fica com ela na cabeça, com aquela imagem ruim.” – C6</p>
<p>Enfrentar a sintomatologia na fase agónica</p>	<p>Dispneia</p>	<p>“(…) oh maninha tu não tens bem a vista e ela olhava para nós mas já não falava. E eu liguei para a minha cunhada a ver se estava lá alguma enfermeira, e diz que aquilo podia ser alguma coisa que passa-se que estava a dilatar, se ela tinha a boca ao lado ou se mexia bem... o braço estava na mesma, não tinha força mas não se notava assim nada. O que eu achava é que o corpo estava inchado da cinta para baixo e muito quente, assim muito quente, devia ser da temperatura, subia aos 39 estava a controlar de 4 em 4 horas (...)” - C1</p> <p>“(…) Um dos momentos mais agudos era o líquido nos pulmões que aumentava a falta de ar. Isso é que nos causava aquela angústia porque nós queríamos que ela estivesse bem e queríamos fazer o melhor (...)” – C5</p>
	<p>xerostomia</p>	<p>“(…) deixava secar a boca, estava sempre a pôr a compressa molhada e tudo, mas não deu mais, eu acho que fiz tudo (...)” - C1</p>
	<p>Hipertermia</p>	<p>“(…) depois de noite ele começou a ter temperatura, começou a temperatura e eu disse “ Não, 37.6 ainda não é febre, portanto deixe ir até aos 38, vamos ver...” que eu já tenho a experiência da minha irmã que diziam no IPO, a partir dos 38 é que é temperatura, e eu deixei estar. Já tinha 38.2 meti-lhe</p>

		<p>o supositório, dali a bocado tinha quase 40 e eu pensei “Ai, o que é que vou fazer?”(...)” – C6</p> <p>“(...) que ele começou a ter estados febris e custava-me imenso e deu algum trabalho no sentido em que quando dei por mim estava a molhar toalhas com água gelada para lhe arrefecer a temperatura (...)” – C7</p>
	Anorexia	<p>“(...) começou a emagrecer da cinta para baixo e um ossinho começou a sair e a ficar vermelho e eu comecei a chatear com os do lar porque elas não massajavam bem aquilo com halibut, eu queria aquilo muito direitinho. Elas faziam e eu ia atrás só não podia pegar nela, não tenho muita força nos braços (...)” C1</p>
	Prostração	<p>“(...) foi a falta de contacto da minha mãe connosco, a maior dificuldade, nós não sabermos o que estava ali o que queria, porque não saía nada dali, não saíam gestos, não saía um olhar, não saía uma palavra, não saía nada (...)” – C4</p> <p>“(...) Eu só chorava e claro via o meu pai, eu pensava que ele queria dizer alguma coisa, mas ele não falava nem nada e eu assim dizia para eles “Será que o pai queria dizer alguma coisa ou assim? (...)” – C6</p> <p>“(...) ela deixou de falar connosco como falava, o que me custou muito, vê-la ali deitada na cama sempre a dormir e praticamente não falava foi difícil... (...)” – C8</p>
	Estreitor	<p>“(...) exatamente como quando nós estamos gripados, assim aquela “escarração”, era essa a sensação que eu sentia da garganta dele, mas que eu acho que afinal era o tal problema por trás que já estava a atacar as cordas vocais. (...)” – C7</p>
	Delirium	<p>“(..) nos últimos dias dizia assim está ali a passar um rato ou um coelho e eu dizia deixa-os ir que eu já os enxotei, mas custava (...)” - C1</p>
	Sudorese	<p>“(...) durante a noite de sábado ela transpirou muito mas não estava aflita, estava sereninha. Estavam aqui as minhas cunhadas e a minha sobrinha e eu disse é melhor mudarmos</p>

		<p>que ela está toda molhada e elas disseram “ai não mexas nela, deixa-a estar sossegadinha”, mas a mim custava-me imenso ver a minha mãe assim toda molhada e fiz-lhes a vontade. Mas, entretanto, elas foram-se embora e a minha sobrinha veio para trás e disse-me “tia vamos mudar a avó”. Só que quando a íamos para mudar ela fez um gesto como quem diz deixai-me estar e então nós não reagimos.(...)” – C5</p>
	<p>Alteração da coloração das extremidades</p>	<p>“(...) o rosto dela ficou totalmente branco... ela tinha pousado assim a mão no cadeirão e o rosto dela ficou branco, branco, branco, não dá para explicar... foi assim uma transformação de um momento para o outro e eu “mãe, mãe, mãe” e eu vi que ela estava a partir e só tive tempo de pegar no telemóvel e chamar a minha irmã que mora aqui perto e “anda cá, anda cá, que a mãe esta a ir...”,(...)” – C5</p> <p>“(...) Mas depois comecei a ver as mãos roxas, as unhas e tudo brancas e os pés gelados. E não podia ser então se tinha temperatura tinha de estar com calor e ele não estava assim. E eu disse á minha irmã “Olha eu acho que o pai...”, nós chamamos o meu irmão que mora ali em baixo e a minha cunhada, que eles queriam estar presentes e chamamos e começamos a ver que ele estava pronto no sofrimento dele (...)” – C6</p> <p>“(...) Ela quando partiu acho que só nos apercebemos realmente porque ela começou a ficar fria e ficou logo muito branca...(...)” – C8</p>
	<p>disfagia</p>	<p>“(...) a minha dificuldade era ela não engolir dava-lhe pela seringa, as enfermeiras diziam para ter cuidado porque ela podia-se engasgar, só que eu prontos estava sempre a insistir, era teimosa, passava muito bem a sopa e dava-lhe pela seringa, isso chateava-me “e não comes e depois vais morrer” aquele género de coisas que parece que nos chateamos um bocado mas é só daqui para fora. Eu queria era que ela comesse. Ficava era preocupada era por ela não comer, ia buscar soro, iogurtes, fazia sopa passada (...)” - C1</p> <p>“(...) se a comida fosse mais grossa custava-lhe a engolir, eu acredito que sim, que ele estava com dificuldade, mas eu dava-lhe imenso mel e ele quando tomava o mel (...)” – C7</p>

<p>Gerir a obstipação</p>		<p>“(…) o meu pai não obrava já estava á quatro ou cinco dias, acho que cinco ou seis já não sei já não me recordo, veio aqui veio lhe tirar as fezes, nós tentamos lhe por o supositório de... glicerina, sim. Depois metemos com o dedo a ver se estavam as fezes, nós fizemos isso tudo, eu disse assim á minha irmã “Eu não consigo”(…).” – C6</p>
<p>Gerir o sofrimento</p>	<p>Da pessoa doente</p>	<p>“(…) Ela já estava convencida com o que se estava a passar. E ela estava a falar e ela Tinha uma lagrima sempre a cair (…)” - C1</p> <p>“(…) A dificuldade maior foi gerir o sofrimento psicológico do Sr. X. Eu lembro-me do dia em que entrei, ele muito triste e muito envergonhado. Ele não queria receber ninguém de fora e eu desde que entrei consegui «dar-lhe a volta (…)” - C3</p> <p>“(…)Tantas vezes chorava ele, notava-se que caía lágrimas e a gente limpava e o facto de agarrarmos na mão dele eu acho que ele também sentia... se sentia um bocadinho perdido, a forma como foi dito (…)” – C7</p>
	<p>Do cuidador</p>	<p>“(…) Quando me perguntou as dificuldades eu pensei logo no que me custou a enfrentar como algo físico, mas a dor cá dentro também é muito difícil sabe... (silêncio) (…)” – C8</p>
<p>Enfrentar a apatia</p>		<p>“(…)As dificuldades foi o facto de ele não reagir às nossas intervenções, porque aí a gente apercebeu-se que...(…) Era uma “pedra” a gente mexia-o, virava e ele não estava nem aí, não estava (…)” C2</p>
<p>Enfrentar a terminalidade da vida</p>		<p>“(…) A minha dificuldade era aceitar que o meu pai estava-se a ir embora... e saber que estava para muito breve (…)” - C2</p> <p>“(…) psicologicamente isto é muito traumatizante , o que a gente viu é muito traumatizante e a gente fingir que uma coisa esta bem e não está, as noites sem dormir, de dia e de noite as prestações, o que o pai precisava a gente estava aqui para ele... até que chegou uma altura que a gente preciso de</p>

		<p>alguma coisa para nós, nem que seja chorar no ombro de alguém, desabafar com alguém... ela chorava comigo e eu chorava com ela mas isso já... queríamos ouvir outras pessoas a dizerem que ia ficar tudo bem, que isto era o percurso, que a vida era assim, que isto é o percurso, que isto é mesmo assim e é ... só que lidar diretamente com a morte é muito difícil(...)" - C2</p> <p>"(...) depois nós estivemos até ao último momento com ele, todos nós ali a ver a dar as últimas, todos ali, foi muito complicado para nós, aquela imagem não sai da cabeça (...)"- C6</p> <p>"(...) nós queremos sempre que a pessoa dure o mais possível não é, e fazemos o possível para que aconteça isso, apesar de sabermos o sofrimento em que ele estava...(...)" – C7</p> <p>"(...) Foi difícil, mesmo assim... ver que a cada dia que passava a perdíamos um bocadinho, mas também não a queríamos cá a sofrer... eu sei que embora ela estivesse calma ela sofria de alguma forma, porque conhecendo-a como conhecia ela não nos queria deixar... (silêncio) (...)" – C8</p>
<p>Enfrentar o ritual ao corpo</p>		<p>"(...) A mim até me parecia que estava a dormir, o que mais me custou foi ver a levá-lo e embrulharem num lençol, mete-lo no elevador. (...)" - C2</p> <p>"(...) também nos custou quando tiraram a minha avó daqui de casa depois de partir.... Teve de sair em braços e isso também não é fácil de ver... (silêncio) as portas era um bocadinho estreitas e não conseguiam passar com o caixão... não foi bonito de ver... tinha dificuldade em imaginá-la debaixo da terra... (...)" – C8</p>
<p>Lidar com a fuga</p>		<p>"... (...)" eu sou uma pessoa muito sentimental e sofro muito e estar a lidar com o meu pai e fingir que estava tudo bem (...)"nos temos o coração negro, a alma apertada, a gente queria agarrá-lo e dizer assim tu vais ir embora, mas não podíamos e íamos para a cozinha....(Choro) (...)" - C2</p>

<p>Lidar com o sentimento de impreparação para o cuidar</p>		<p>“(..) o Sr. X vomitou-me, vomitou. Ele tinha o BIPAP, não é? E eu estava a fazer a higiene dele, e quando eu estou a fazer a cama, ao dar a volta à cama reparei que ele tinha vomitado e aspirei dentro das minhas possibilidades, coloquei-o de lado dentro dos poucos conhecimentos que tenho, tentei aspirar o vômito, sem sucesso, venho a descobrir depois mais tarde através do médico que tinha sido sem sucesso(...)Esse episódio foi muito doloroso, eu atribuí-o muita culpa ao estado(...)” - C3 .</p> <p>“(...) teve algum tempo na cama deitado que ele gostava de estar, não nos apercebemos daquela ferida aqui detrás na parte do cocix , foi na altura ao virá-lo a certa altura é que reparamos, o desconhecimento não é, não sabíamos se nos têm dito “Olhem tenham cuidado”.(...)” – C7</p>
<p>Enfrentar a perda de autonomia</p>		<p>“(...) A perder autonomia. Isso é horrível, eles pensam muito nisso (...)” - C3</p>
<p>Insegurança</p>		<p>(...)As dificuldades que sentimos não eram com o como lidar com ela, era uma questão prática, era técnica “será que estamos a fazer bem?”. Nós tínhamos tudo o que podíamos fazer, que o Dr. X e a enfermeira deixavam, alteravam a medicação e tínhamos aqui um formulário e cumpríamos aquilo conforme eles indicavam, não falhava nada e sabíamos que estávamos a fazer bem, mas havia sempre aquela ansiedade “será que estou a fazer bem?(...) C5</p>
<p>Enfrentar a impossibilidade de respeitar vontades</p>		<p>“(...) Nós, só nos últimos dias é que conseguimos coloca-la na cama articulada que nos tinham emprestado... até ali, ai de nós em falar em ir para essa cama... só quando para nós já era impossível ter na outra cama e acho que nesse momento ela não teve tanta perceção de mudar de cama... (choro) (...)” – C4</p> <p>“ Também ajudou o facto de termos uma cama própria, articulada, embora os espaços fossem pequenos... mas conseguimos montar... nós sabíamos que não era muito do agrado da minha avó, mas, tinha de ser... era muito difícil dar banho numa cama baixinha e se não fosse assim nem lhe podíamos levantar a cabeceira nem nada...(...)” – C8</p>

Manusear material de apoio		“(…) até num dos últimos momentos de crise estava eu aqui em casa e fiquei com o problema do oxigénio porque o compressor avariou e tínhamos a garrafa de apoio mas eu não consegui controlar o bocal de saída e queria colocar (…)” – C5
Compreender necessidades da pessoa doente		“(…) nos últimos dias foi muito complicado porque ele teve uma trombose, um AVC, aliás, e já não dizia muitas coisas, já não percebíamos, queríamos ajudar e não percebíamos o que ele dizia ficávamos assim o que ele querera dizer, mas às vezes puxávamos por ele para ele conseguir falar mais e lá entendíamos. Nos últimos dias foi muito complicado porque ele deixou quase de falar e depois fazia com o braço, mexia o braço quase sempre e nós pensávamos que tinha dores e dávamos-lhe a medicação (…)” – C6
Enfrentar a incerteza do que acontece após a morte		“(…) Mas não sei uma sensação estranha, para onde ele ia partir e essas coisas.(…)” – C6 “(…) o corpo estava ali, mas a alma dela deve ter ido para o céu porque ela era tão boa... ninguém sabe, não é ... mas ela só queria bem a todos nós.” – C8
Enfrentar as alterações corporais após a morte		“(…) Pronto e depois o meu pai quando o vi na fotografia na morgue, eu via a fotografia eu dizia que não era o meu pai, não parecia ele porque ficou tão magrinho, tão debilitado, no parecer a minha mãe acho que já tinha mais pareenças, era mais magra pronto, já tinha mais pareenças com a fotografia, o meu pai não, eu dizia que não era o meu pai, eu dizia às pessoas “não é o meu pai que está ali”. Estava tão diferente. (…)” – C6
Gerir acompanhamento a pessoa doente e atividades domésticas		“(…) Aliás, até me disseram uma altura, disseram assim, o meu pai disse assim ao doutor “Ah estou aqui preso nas grades”. Mas nós tínhamos de deixar claro que não estávamos ali sempre, estávamos ali mas também tínhamos que fazer as nossas coisas não é. E ele disse “Ah está aqui um cadeirão para se sentar alguém aqui á sua beira”, ninguém está 24 horas, pronto está um bocado também tem de fazer as coisas dela não é (…).” – C6
Partilhar autocuidados a pessoa doente com outros		“(…) Nós tínhamos uma ligação muito boa, e, muitas das vezes, já aconteceu isso eu no fim-de-semana ter de ir mais cedo porque ele não comeu com o filho e eu ter de ir lá dar de comer (…)” – C7

<p>Enfrentar a perda de comunicação oral</p>		<p>“(...) Os últimos dias senti que me custou imenso ele ter deixado de falar (...)” – C7</p> <p>“(...) O ela deixar de falar connosco, sem dúvida que foi a maior dificuldade (...)” – C8</p>
<p>Lidar com a presença de feridas</p>		<p>“(...) no fundo o que deteriorou mais foi aquela ferida atrás, aquilo tinha um cheiro horrível (...)” - C7</p>

ÁREA TEMÁTICA: PERCEÇÃO DOS CUIDADORES ACERCA DA INTERVENÇÃO DA EQUIPA DE SAÚDE COMUNITÁRIA DE CUIDADOS PALIATIVOS À PESSOA EM AGONIA

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Forneceram respostas efetivas às necessidades presentes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Informação transparente e ajustada 	<p>“(…) Eu acho que eles foram impecáveis. No ultimo dia telefonei várias vezes, até a Dra X estava com uma reunião, a enf X tentou falar com ela e ligou-me outra vez, e eu liguei para ela... por causa de eu não conseguir baixar a temperatura, primeiro mandaram-me dar o bem-u-ron, depois disse-me para ir buscar os supositórios, e liguei a alguém do hospital para mos trazer para intercalar de 4 em 4 horas... tentou falar com a Dra X e ligaram-me outra vez... eu acho que foram impecáveis em tudo, em tudo(…)” - C1</p> <p>“(…) Eles foram impecáveis estavam numa consulta, vieram a correr e conseguiram controlar as coisas. Só que, entretanto, ia meter-se o fim de semana e eles disseram controle com a morfina se tiver falta de ar, e ela esteve sempre calminha.(…)” – C5</p> <p>“(…) circunstâncias que existiam a gente telefonava e perguntava, por exemplo, quando não obrava nós não sabíamos o que havíamos de fazer e ligamos e disseram o que tínhamos de fazer, compra isto ou faz aquilo, pronto nós pusemos os supositórios de glicerina (...) E ligamos para vocês e explicaram-nos (...)” – C6</p> <p>“(…) é certo que a gente ligava e atendiam sempre e mesmo quando não atendiam depois ligavam para nós “então D. X como está? Precisam de alguma coisa”, um carinho uma atenção que não consigo explicar... tinham muita paciência para nos explicar os remédios, como fazer (...)” – C8</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • apoio emocional 	<p>“(…) foram impecáveis em tudo, em tudo... em atenção... eu quando estava aflita, às vezes era um bocadinho chata, porque eu via-me aflita e só recorria a eles (...)” - C1</p>

		<p>“(…) É um trabalho muito bom, porque às vezes uma palavra... sempre que veio a equipa médica, eles tinham sempre alguma coisa para fazer, deixavam a medicação, tínhamos tudo aqui muito explicadinho para a gente perceber bem. Tudo de maneira com que a gente percebesse... nos últimos dias lembro-me de ir a janela dizerem que poderia estar para breve e aí choramos as duas na sala e bastou um toque nas costas, aquele olhar de carinho e apoio, e o dizerem que nos iam ajudar no que precisássemos que nos sentimos melhor.... Apoiadas (...)” - C2</p> <p>“(…) eu falo com a enfermeira e ela reconhece-me pela voz e isso para mim fica-me no coração, não é fácil esquecer essas coisas. A equipa abraçava-nos com um olhar. Por isso que eu digo que ganhamos uma amizade muito grande pela equipa, vai ser para o resto da vida (...)” - C4</p> <p>“(…) tocou-nos muito o abraço delas que foi aconchegante... nem sei explicar... sentimo-nos mais cheias. (...)” – C8</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Disponibilidade 	<p>“(…) no último dia a enfermeira disse amanhã ligo as 8 horas para saber como ela esta se não vamos já para aí... mas não chegaram a tempo porque já tinha falecido. Só temos a agradecer tudo o que eles fizeram, a atenção deles foi impecável(...)” – C1</p> <p>“(…) Eu não tenho nada a dizer. Foram impecáveis... Eles diziam assim, “qualquer coisa que precisem... nós viemos cá hoje, deixamos medicação, agora se precisarem tem aqui o número. Ligam uma vez, se a gente não atender liguem várias vezes seguidas para a gente saber que é urgente e retornamos a chamada(...)” - C2</p> <p>“(…) Os cuidados paliativos estiveram connosco sempre a 100% a qualquer hora do dia até às cinco da tarde estavam sempre presentes, ou resolviam por telefone ou então pessoalmente mesmo. Ao ponto de a gente ligar e meia hora depois estarem á nossa beira, nem sequer meia hora, um quarto de hora, às vezes era incrível como é que o hospital Meadela ainda é um</p>

		<p>bocadinho e por vezes um quarto de hora e estava lá a equipa médica e enfermagem. A mim impressionava-me isso, dá a sensação de que estavam livres para, que tudo era largado para aquele doente e isso a mim impressionou-me muitas vezes (...)” – C4</p> <p>“(…) Em relação aos cuidados paliativos é difícil porque quando somos carregados de atenção, à mínima solicitação eles diziam “presente” é difícil estar aqui a dizer que precisávamos mais disto ou daquilo (...)” – C5</p> <p>“(…)foi uma equipa muito boa que eu apoio e acho que deve haver essas pessoas que ajudem porque há momentos em que a gente sabe o que deve fazer e outros momentos em que a gente não sabe e ligava muitas vezes para a Dra X, que ela foi impecável e a enfermeira que eu vi mais vezes, foram muito impecáveis e estavam sempre dispostas a ajudar, qualquer coisa a gente ligava (...)” – C6</p> <p>“(…) começamos a chorar e elas com toda a paciência estiveram ali connosco, perderam tempo para estar ali (...)” – C8</p> <p>“(…) Quando tínhamos dúvidas, nós ligávamos e eles atendiam o telefone, davam as indicações pelo telefone... até houve uma vez que ligamos porque ela voltou a ter alguma falta de ar e ficamos aflitos, entretanto a enfermeira X disse o que fazer pelo telefone (até porque tínhamos atrás na folha o que fazer mas deve ter sido com a aflição nem nos lembramos), e eles passado pouco tempo estavam cá em casa para ver como ela estava. Felizmente depois ela acalmou, mas isso marcou-me muito porque podiam ter ligado a perguntar se já estava melhor, como tinham feito outras vezes, mas não, vieram cá... (...)” – C8</p>
	<ul style="list-style-type: none"> • Ensino ajustado às necessidades 	<p>“(…) e só recorria a eles porque não tinha mais ninguém que me pudesse explicar essas coisas quando eu não percebia... (...)” – C1</p> <p>“(…) mas mais uma vez a equipa dos paliativos foi fantástica, explicou tudo direitinho de forma a todos perceberem o porquê de não insistir para lhe dar de comer... para não ficarmos angustiados por ela não comer que era normal... (...)” – C8</p>

Forneciam segurança		<p>“(...) A equipa dos paliativos era uma ajuda no sentido ... ele já perguntava vêm cá hoje? Sentia-se mais seguro e nós também. Como é que vou explicar? Sentíamos que não estávamos sozinhas. Desde a consulta de grupo até os paliativos virem, aqui a casa eu estava um bocadinho a deriva e começaram a encaixar as coisas e então aí eu fiquei mais... mais descansada. Parece que não mas o fato de nos terem ajudado como é que a gente devia lidar, como tínhamos de fazer, na teoria é bom mas na prática foi difícil mas é que a teoria ajudou bastante porque dizíamos “olha eles disseram para a gente fazer assim ou...” íamos ao encontro do que nos diziam(...)” - C2</p> <p>“(...) Quando a equipa começou a vir cá ela ainda tinha dores e alguma falta de ar, entretanto, começou a fazer uns remédios e também ficamos com uns em SOS... ela ficou melhor e sentimo-nos mais seguros. (...)” – C8</p>
Estabelecimento de uma relação de empatia		<p>“(...) Mas de resto foram muito simpáticos, atenciosos e acho que as enfermeiras são cinco estrelas, é, são muito sensíveis acho que também vivem, não é da família, mas vivem um momento o outro, várias pessoas não é, vários casos, e isso também torna sensível que eu vi a enfermeira que quando falei da minha mãe e também do meu pai e me caiu as lágrimas, claro, ela estava sensibilizada, não era da família mas as pessoas também são sensíveis.(...)” – C6</p>
Forneciam material de apoio		<p>“(...) a gente mostrava-lhe a folha, que era como uma bíblia para nós, com a prescrição dos medicamentos e até das gotas para os momentos mais de crise de morfina, que às vezes até pensávamos só mais uma gotinha, mas não dávamos só o que lá estava (...).” – C5</p> <p>“(...) até nos deixaram uma folhinha com tudo explicado... ajudou-nos muito... (...)” - C8</p>

		<p>“(...) Quando vieram cá a primeira vez deixaram a folha da borboleta e que diziam, “se nos ligar tenham esta folha à beira” estava tudo lá escrito, se tivesse dor, falta de ar febre, se o intestino não funcionasse, pronto, assim estas coisas que nos podiam ajudar a deixa-la melhor... e nós também por nos ensinarem sobre o que tínhamos de fazer se acontecesse isto ou aquilo também nos sentimos mais.. (...)” – C8</p>
Apoio/acompanhamento da equipa de cuidados paliativos		<p>“(...) Deram-nos o maior apoio até ao final da vida dela e foi por isso que nós nunca a levamos para o hospital... mesmo no ultimo minuto (silêncio)(...) - C5</p> <p>“(...) Nunca estivemos abandonados, nunca estivemos sozinhos.(...)”- C4</p>
Validação dos cuidados prestados pelo cuidador		<p>“(...) o Dr. X chegava aqui e dizia vocês estão a fazer muito bem, estão no caminho certo (...)” – C5</p> <p>"(...) por exemplo quando lhe demos um SOS, aquelas gotas para a falta de ar, que não era muita mas não nos parecia que estivesse bem... tivemos medo de não ter feito bem e mais uma vez a Dra. disse-nos que tínhamos feito bem e ficamos mais sossegados.(...)” – C8</p>
Desistência no processo de Cuidar		<p>“(...) achei que houve aqui uma desistência tão grande por parte da equipa talvez, eu estou a ser muito sincera. (...)acho que quando eu vi a equipa chegar naquele momento e dizer, parou as tentativas de comer só porque a minha sogra se tinha queixado que ele não comeu de manhã , quando isso já acontecia á algum tempo, não é, achei que deviam ter dado mais ouvidos á pessoa que estava lá mais tempo com ele e não só com uma descarga emocional de uma familiar (...)” -C7</p>
Alívio do sofrimento		<p>“(...) O aspeto positivo, acho que quiseram aliviar o sofrimento e de certa forma para a pessoa que estava doente e para os familiares que estavam á volta (...)” – C7</p>

Comunicação assertiva		“(...) Vocês parece que sabem sempre o que nos dizer, parecem que sabem as palavras certas... quando precisamos de um abraço, de um ombro para chorar... eu dizia a minha mãe “não chores mãe...” e vocês vinham e diziam “deixe-a chorar... também estamos aqui para vocês, e se precisam de chorar...”... nem sei o que dizer mais... (silêncio) ainda está tudo muito fresco... (...)” – C8
-----------------------	--	--

ÁREA TEMÁTICA: FATORES POTENCIADORES DO CUIDAR DA PESSOA EM AGONIA NO DOMICÍLIO VERBALIZADOS PELO CUIDADOR

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Apoio da equipa de saúde dos cuidados paliativos		<p>“(…) Nos últimos dias ainda no outro dia uma pessoa me disse porque é que não a mandas para o hospital e eu disse para o hospital não. Ela está entregue aos Cuidados Paliativos, ela está bem entregue, ela estava a ser muito bem seguida pelos CP.” - C1</p> <p>“(…) também tínhamos muito apoio, tínhamos a retaguarda dos paliativos, bastava eu ligar, quem diz eu, um dos filhos, eles também nos auxiliavam logo quer por telefone quer presencial. Pronto também, como o próprio filho dizia: «aqui não há patrões nem empregados, aqui existe uma equipa que trata do meu pai» pronto e então foi fácil (…)” - C3</p> <p>“(…) A equipa em termos de apoio material era logo, ele diziam-me está aqui isto “joana” para isto e pumba já está. Era preciso qualquer coisa e eles estavam sempre, ao telemóvel se não fosse agora eles retribuía logo a seguir, nesse aspeto eles redobravam-se, davam a volta. Às vezes a administrativa dizia olhe que o doutor ou a doutora está no internamento ou está aqui ou ali mas depois já entra em contacto e retribuía a chamada. Nesse aspeto os paliativos funcionam muito bem, não deviam de funcionar assim tão bem (…)” - C3</p> <p>“(…) posso garantir que vocês estão num bom caminho e fazem um bom trabalho, fazem sim senhora e a quem eu puder que me perguntem se tem idosos assim a sofrer em casa e tudo em digo sempre não os mandem para o hospital, fazei com que venham os cuidados paliativos que eles estão lá é para isso, porque eles conseguem, eu costumo dizer que vocês não cuidaram só da minha mãe, também cuidaram de nós, se calhar da minha mãe como diz o Dr. X a minha mãe já pouco ou nada se podia fazer, de nós houve muito a fazer-se e nos últimos dias de vida da minha mãe nós sentimos isso na pele, o Dr. X foi extraordinário, não desfazendo os outros, ele foi cinco estrelas, acho que cinco</p>

		<p>estrelas é muito pouco, mas costuma-se dizer e ele é cinco estrelas e ele foi extraordinário ao ponto de ele ir de férias na sexta e ter estado lá na sexta e ter dizer-nos a nós que o telefone dele pessoal, que nos deu o número, ficava livre só para nós durante o fim-de-semana todo, que ele sabia que nós íamos precisar e precisamos e telefonamos e ele atendia sempre, portanto não tenho nada a dizer a não ser coisas boas (...)" - C4</p> <p>"(...) Se eu tivesse que fazer alguma recomendação a alguém recomendava ter apoio dos cuidados paliativos. Eu presumo que o que nos fizeram a nós também fazem aos outros. O ter apoio de alguém... e quando é o género que para além do lado profissional também tem o lado do carinho e do afeto, eles transmitiram isso. A gente sentia isso (...)" - C5</p> <p>"(...) É claro que não tinha sido possível se não tivéssemos o apoio da equipa de cuidados paliativos (...)" – C8</p> <p>"(...) já viu, quem não tem este apoio o que faz? Leva para o hospital certo? Porque acho que era o que nós tínhamos feito se eles não viessem cá e explicassem o que se estava a passar....(...)" – C8</p>
Humor		<p>"(...) e eu estava sempre a brincar com ela e dizia tu não podes morrer agora que esta a chover e se estava calor dizia já viste não pode ser agora que lá ainda não há ar condicionado. . Estava sempre a tentar descontrair esquecer o caso. Anima-la (...)" – C1</p> <p>"(...) Eu posso-lhe dizer que num episódio dele prostrado, para despertá-lo porque eu sempre fui muito brincalhona com ele tive de levantá-lo, como se costuma dizer, eu disse-lhe: «- Ok você vai me dizer, amanhã trago o cabelo esticado ou cabelo aos caracóis?», tudo para puxar por ele porque não tinha interesse nenhum e ele respondia-me e eu queria que as pessoas fizessem o mesmo que eu fazia, porque o doente não é nenhum coitadinho , o doente é um ser humano que ali está e merece todo o nosso respeito (...)" - C3</p>

		<p>“(...) como nós comunicávamos e eu brincava com ele, eu dava-lhe o café na seringa, uma coisa que decerto ninguém dava (...)” – C7</p>
A presença		<p>“(...) para estar lá a sofrer encostada a um canto... então estava na casa dela, mais feliz, e ali podíamos estar à beira dela 24 sobre 24 horas e estávamos ali ao pé dela. Foi vontade nossa, e dela. E ela partiu... e eu e o marido ao pé dela (...)” - C1</p> <p>“(...) eu estou cheia de dizer o hospital não é ali que está, porque ali barram-nos á porta, ali nós temos horário de visita, temos horário para estar ali, em casa nós não temos nada, em casa todos nós tínhamos a chave, aquela casa passou a ser a nossa casa (...)sentimos que temos liberdade, que podemos cuidar a qualquer hora do dia e da noite, que ninguém nos esbarra á porta, ninguém faz um travão, coisa que num hospital, num lar já não é assim. (...)” – C4</p> <p>“(...) O essencial é ter alguém ali, uma companhia, ele estava a dormir nós íamos fazer alguma coisa, eu passava muitas vezes aqui á beira do meu pai e a minha irmã e tudo, estávamos ali e ele estava a dormir, muitas vezes ele dormia não é a doença também faz isso. E muitas vezes ele estava a dormir e nós estávamos ali, pronto, era uma companhia saber que estávamos ali. E isso é muito bom para a pessoa e quando se tem um caso desses a dar apoio é muito bom (...)” – C6</p> <p>“(...) depois o facto de nós estarmos de volta dele e ele já tinha outra atitude, o facto de ás vezes abrir os olhos e depois fechava, ás vezes são essas comunicações, não era preciso estarmos a falar.(...)” – C7</p> <p>“(...) Não é como no hospital que nem poderíamos estar lá todos 24 sob 24 horas. Nós vimos tudo o que foi feito, vimos que terminou em paz, sem dores... nunca esteve sozinha (...)” – C8</p>
Acompanhar os últimos momentos da vida		<p>“(...) ela olhou para mim e fechou os olhos outra vez, e eu pus-lhe vic e ela estava com aquela aflição, eu deitei-me a beira dela, e ela estava a respirar hafhafhafhaf, e eu comecei a ouvir aquilo mais devagarinho, e eu a pensar para mim,</p>

		<p>que ela agora vais descansar e eu vou descansar também (...)" - C1</p> <p>"(...) ela partiu e estávamos todos a beira dela... (...)" – C8</p>
Preservar a autonomia		<p>"(...) achamos que era manter a autonomia e foi muito difícil entrar na casa de banho com ele (...)" - C2</p>
Proporcionar uma morte sem dor		<p>"(...) estava a falecer e podia falecer com dor ou sem dor e quando eu me refiro ao procedimento é deixar o utente falecer porque infelizmente a doença a ELA não tem cura, toda a gente sabe disso, ou então deixarmos que ele falecesse com dor a sofrer, ali a agonizar e ninguém quer isso, então foi lhe dada uma «morte sem dor», a morte é que veio ao encontro dele, mas, mais ou menos isto (...)" – C 3</p>
A EPS realizada pela equipa de saúde		<p>"(...) tive dificuldade em gerir a sonolência, por ignorância, parecia-me morto. Até quando me dizem: «está prostado! e eu está o quê?» É isso mesmo. Depois foi me explicado, a doutora S explicou-me no início, eu não conhecia a doença, falta-me muita coisa para aprender e ela explicou-me vamos passar por esta fase e por esta e por esta e depois eu vejo as fases a começarem a acontecer, depois, entretanto, há a entrada do doutor (...)" - C3</p>
Tocar com afeto		<p>"(...) mas o toque que eu der á minha mãe eu dou um toque com amor, porque o toque assim é uma coisa e o toque assim é outra. A minha mãe é a minha mãe e eu não tenho outra (...)" - C4</p> <p>"(...) O nosso afeto por ele também ajudou. Ajudá-lo naquilo que ele precisasse, ele dizia sempre "Ai minhas filhas, que isto está por perto". Dizia muitas vezes isso ele.(...)" – C6</p> <p>"(...) Em primeiro lugar o que nos pode ajudar a cuidar de alguém é o amor que sentimos por aquela pessoa, pela minha avó que sempre foi uma pessoa especial e quem nós tanto amamos (...)" – C8</p>
Aprendizagem com Vivências anteriores		<p>"(...) Eu lembro-me da minha mãe a fazer ao meu avô com uma luva a tirar-lhe o cocó, assim. A minha mãe era tipo uma</p>

		enfermeira, acho que nós também aprendemos com ela não é, também se aprende, não é? (...)" – C6
Disponibilidade do Cuidador		"(...) facto de eu estar livre, nesta fase, e o facto de eu sentir essa disponibilidade (...)" – C7
Proporcionar serenidade		"(...) Embora eu ache que também não pensamos em levá-la para o hospital porque ela esteve sempre calma.(...)" – C8

ÁREA TEMÁTICA: FATORES INIBIDORES PARA CUIDAR DA PESSOA EM AGONIA NO
DOMICÍLIO VERBALIZADOS PELO CUIDADOR

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Horário de funcionamento da equipa dos cuidados paliativos</p>		<p>“(…) era para ai 21h e a minha colega viu, que eu já não podia ligar para os CP que a vista direita, o preto da vista dilatou e a esquerda estava normal e eu queria telefonar para um medico que me explicasse isso (…)” – C1</p> <p>“(…) Em relação aos cuidados paliativos não tínhamos muito a dizer... se calhar naqueles momentos ao fim de semana (…)” – C5</p> <p>“(…) às vezes também pensávamos “e se acontece alguma coisa de noite, a quem ligamos? Mas isso felizmente não foi preciso”, sabemos que a equipa também tem de descansar a noite e aos fins de semana, mas se houvesse mais gente se calhar até podia haver mais tempo para os contactar... (…)” – C8</p>
<p>Dificuldades comunicacionais com a equipa dos cuidados paliativos</p>		<p>“(…) Pronto e a equipa dos cuidados paliativos primeiro não foram assim razoáveis comigo, já sabe eu tenho de lhe dizer isto, não foram, foi um mal entendido tudo bem, mas a pessoa não tem culpa nenhuma e depois responderam muito mal quando uma pessoa está debilitada, está sensível... pronto e eu fiquei muito transtornada, pronto (…)- C6</p> <p>“(…) eu fiquei com essa sensação, essa sensação de serem levados pelos dizeres das pessoas e não por talvez dar a oportunidade de quem realmente estava ali de falar e de não era preciso ser á frente das outras pessoas, podiam ter feito um telefonema, podiam ter prontos (…)” – C7</p>
<p>Presença de secreções</p>		<p>“(…) Eu fiquei aterrorizada quando vi a primeira vez a boca do meu pai porque realmente... como estava e comecei-me a aperceber que aquela expetoração não vinha só pela garganta também vinha pelos buracos que ele tinha e com ele foi operado e tirou uma parte do osso aquilo já sabia que se instalava ali (…)” - C2</p>

Presença de Disartria		<p>“(…) ele falava muito mal e depois com a expetoração e tudo misturado tínhamos muita dificuldade em perceber-lo... ele às vezes já nem falava, fazia gestos que era para eu lhe por a toalhinha na cabeça – então eu dei banhinho, toalhinha na cabeça(…)” - C2</p>
A mentira		<p>“(…) mas para o fim ele disse “vocês as duas estão-me a enganar...” e eu disse não sei do que você está a falar... eu desmanchava-me toda... dizia que não estava a perceber nada que havia qualquer coisa que não estava a bater certo. Quando fomos a consulta do grupo a Dra disse... atenção que o meu pai era muito inteligente... e quando eles disseram, neste momento temos de tratar o doente e não a doença... e eu vi logo... mas o meu pai não percebeu isso... e depois falaram dos paliativos... e ele queria saber o que eram os paliativos, ele não sabia o que era. (...)” - C2</p> <p>“(…) ele já sabia, nós nunca dissemos o que ele tinha nem nada, nós dizíamos sempre que ele tinha uma inflamação. Ele sabia, se não se sentia bem não sabia que tinha? Claro, mas pronto. Até uma altura em que me disse assim “O que é que eu estou aqui a fazer?” E eu pensei assim. Eu sei o que ele está a perguntar, não é estar aqui. E eu disse “Ai está aqui porque está um bocado doente. Nunca lhe dizia que estava muito. Está doente.(...)” – C6</p> <p>“(…) nós nunca lhe dissemos, mas ele sabia que tinha ali alguma problema mas nós nunca lhe dissemos olha se aquilo cheirava a podre ou coisa do género não é(...)” – C7</p> <p>“(…) Nós nunca lhe dissemos mesmo o que ela tinha, não queríamos que ela pensasse muito nisso e ficasse desanimada mas ela sentia-se cada vez a ficar mais fraquinha, mais cansada... ela deve-se ter apercebido...(…)” – C8</p>
Número insuficiente de equipas		<p>“(…) Os paliativos são uma equipa muito pequenina para um distrito tão grande e muito eles fazem até, eles</p>

<p>comunitárias em cuidados paliativos</p>		<p>desdobram-se naquilo que fazem o que podem e que não podem, para socorrer toda a gente ou para auxiliar toda a gente(...)ele tinha a PEG e há uma altura em que a PEG estava ruborizada, no interior, apesar de a gente lhe fazer a higiene todos os dias, eu meio perdida não queria estar a incomodar, até porque não há temperatura não há sinais de infeção, ok vamos aguardar,e acabei por resolver eu a situação, entende? Se houvesse alguém permanente 24 sobre 24 horas a responder pelos sinais que eu indicava acabava sempre por estar presencialmente ou então por telefone a dizer tem aqueles sinais tem aqueles ... eu sei, tem rubor, tem odor, tem temperatura, não têm. E os sinais de infeção são mais ou menos estes, até tenho o mínimo de conhecimento até me vou safando, e agora quem não tem? E quem não tem e que agarra na compressa de qualquer forma e limpa de qualquer forma sem cuidado nenhum? Entende? Isto tudo faz falta e aí atribuo muita culpa ao estado, porque infelizmente não dá verba para que haja mais médicos e mais enfermeiros a trabalhar (...)" - C3.</p> <p>"(...) Nós sabemos que na equipa também não são muitos... faziam falta muitos mais... É o país que temos, a politica que não valoriza a saúde... (...)" – C8</p>
<p>Falta de acompanhamento dos profissionais de saúde no momento da morte</p>		<p>"(...) Foi doloroso, foi doloroso saber que um cadáver que por norma incha, dilata o do Sr. mingou, ficou mirradinho e eu não sabia que isso era possível e foi doloroso, sabe eu cheguei aqui a casa ás 06:30 da manhã e eu não conseguia comer e depois tomei coragem fui lá e comi e vamos para a frente que atrás vem gente mas é muito doloroso, pelo menos uma enfermeira devia estar presente até à hora de ficar cadáver, esta é a minha opinião (...)Porque há pormenores que por muito que a gente queira falha sempre, eu tirei-lhe os cateteres todos, tapei-lhe os buraquinhos todos, fiz as ataduras, tudo direitinho, fechei-lhe a boca que depois de ele estar na lateral ficou com a boquinha assim meia de lado e eu tive de a fechar (...)" - C3</p>
<p>Espaço arquitetónico</p>		<p>"(...) uma casa como esta em que os espaços são estreitos e se quiséssemos mobilidade os espaços eram assim um bocado pequenos. As dimensões da casa que já tem 60 anos. Ela esteve no cadeirão que era praticamente a cama dela (...)" - C5</p>

ÁREA TEMÁTICA: CUIDADOS MOBILIZADAS PELO CUIDADOR PERANTE A PESSOA EM
AGONIA NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Estabelecer comunicação/interação	carinho	<p>“(..) ninguém cuidava dela como eu, não sei... os meus carinhos, ninguém cuidava(...)” - c1</p> <p>“(..) um banhinho precisa de muita atenção, muito carinho, tem de se virar, de falar (...)” - C1</p> <p>“(..) estava sempre pai desculpa, sempre a dar beijinhos, a pedir desculpa pela orelha (...)” - C2</p> <p>“(..) porque nessa altura o que mais ela precisava era de carinho, das pessoas que ela amava e que a amavam ao pé dela... todos os miminhos nós demos (...)” – C8</p>
	atenção	<p>“(..)estas doenças assim que precisam de muita mesmo muita atenção(...)” - C1</p> <p>“(..) Dar-lhe toda a atenção do mundo...(..)” – C8</p>
Prestação de cuidados de higiene		<p>“(..) muita higiene, tem muito que se lhe diga... e acho que cada vez mais me convenço que uma criança precisa de muitos cuidados Mas um idoso ainda precisa mais do que um doente ainda precisa mais. Mas um idoso ainda precisa mais do que um doente ainda precisa mais porque uma criança acho que tem defesas não é? (..)” - C1</p> <p>“(..) Começamos a dar-lhe o banhinho, já na sexta , ele até tinha uma ulcera na orelha de estar sempre na posição que lhe dava mais conforto, e eu ao virara a cabecita assim, é que eu dava-lhe banho por fases, começava pelas costas depois virava E eu ao virar eu senti que ele fez um gemido aaahhh, como um gemido de dor e eu disse “ó pai desculpa-me (...)” - C2</p> <p>“(..) Só nos últimos dias é que lhe começamos a mudar fraldas porque antes só na sanita e ela não gostava nada anteriormente, tinha muita higiene.(..)” – C5</p>

		<p>“(…) dar-lhe banho e tudo, tivemos de apanhar as táticas de dar banho e tudo na cama, pronto nós dissemos vamos cuidar até ao fim e ele pediu e vamos fazer isso, pronto e é assim.(…)” – C6</p> <p>“(…) eu tratava dele, eu fazia-lhe a higiene, eu fazia tudo o que era necessário (…)” – C7</p> <p>“(…) nos últimos dias o banho já tivemos de dar na cama (…)” – C8</p>
Prestação de cuidados alimentares	Prevenção da funcionalidade física	<p>“(…) para lhe meter a seringa e naquele dia lhe consegui meter aqueles iogurtes que dizem que é uma refeição, meti-lhe um iogurte desses (…)” - C1</p> <p>“(…) ainda lhe tentamos dar um pudim daqueles que tem muitas calorias, que substitui uma refeição (…)” – C8</p>
	Prevenção de complicações do intestino	<p>“(…) os intestinos nunca deixaram muito de funcionar eu dava-lhe muito aveia , sementes, cozia uma maçã e metia no meio, às vezes ate metia no leite(…)” - C1</p>
	Prevenir complicações de Hipo/hiperglicemia	<p>“(…) agora no fim ela tinha os diabetes muito baixos 70/90 e eu metia-lhe uma colher de açúcar e dizia-lhe tens de engolir tens de engolir e com a seringa metia ali açúcar que dali a meia hora já estavam disparados outra vez... as vezes também temos de ser um bocadinho médicos também porque esta a lidar com a pessoa e conhecia-a melhor do que o médico... mas acho que foi tudo feito como devia de ser... não lhe faltou nada graças a Deus(…)” – C1</p>
Cuidados á boca		<p>“(…) isso não deixava secar a boca, estava sempre a pôr-lhe a compressa molhada e tudo (…)” - C1</p> <p>“(…) só lhe molhávamos a boca, os lábios para não sentir tão secos... (…)” – C8</p>
Administração de terapêutica oral		<p>“A minha irmã uma semana antes ainda dizia ai que dores eu dia ate lhe dei um brufen mas sem certeza que lhe</p>

		<p>podia dar, depois perguntei ao Dr X se podia e ele disse que sim , bem-u-ron ou tramadol para as dores e depois (...)” - C1</p>
Mobilização/ posicionamentos		<p>“(…) virava-a muitas vezes (...) - C1</p> <p>“(…)eu tinha almofadas para a posicionar... ela tinha de ter uma almofada nas costas por causa do corte... (...) - C1</p> <p>“(…) foi colocar creme e fazer-lhe massagens nas pernas, posicionar que estavam tão inchadas (...)” – C8</p>
Respeitar o gosto		<p>“(…) Se não comia agora comia daqui a um bocadinho e se não gosta disso vai aquilo (...)” - C1</p> <p>“(…) a minha mãe tudo o que lhe apetecia e a gente aparecia de surpresa e ela dizia “para que foste gastar dinheiro?” mas era o mínimo que lhe podíamos dar(...) – C5</p> <p>“(…) A gente fazia-lhe as vontadinhas todas porque nós também quando chegávamos do trabalho ele dizia assim “Ai as minhas gaivotinhas”. (...)” – C6</p>
Aspiração de secreções		<p>“(…) fizeram o favor de trazer o aparelho da expetoração, facilitou-me imenso, eu fazia aquilo de dia e de noite muito mais do que quatro ou cinco vezes... o meu pai já só fazia hhhuuuummmm eu punha uma pilha na minha boca porque ele já não abria muito a boca, porque eu já sabia onde era o sitio próprio(...)” - C2</p>
Procedimentos técnicos		<p>“(…) sempre a controlar-lhe o oxigénio, tensões(...)” - C5</p>
Dar conforto		<p>“(…) Tudo o que podemos fazer para ela estar o mais confortável possível fizemos... (...)” – C8</p>

ÁREA TEMÁTICA: REPERCUSSÕES NO CUIDADOR DURANTE O PROCESSO DE CUIDAR E APÓS A MORTE

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Aceitação da morte como um processo natural		“(…) Eu já comecei a olhar para a morte de outra maneira. A aceitar que a vida é isto. Que a morte é natural (…)” - C2
Perda da atividade profissional		“(…) eu perdi o trabalho por causa do meu pai, mas também não me importei, o meu pai era a minha prioridade (…)” - C2 “(…) Eu meti baixa para estar com o meu pai, a minha irmã meteu baixa (…)” – C6
Afastamento familiar		“(…) cheguei a ter problemas em casa com os meus filhos porque me diziam, “agora nunca estamos só nos em casa”(…)” C1 “(…) eu durante todo o tempo que acompanhei o meu pai nem me lembrei que a minha filha estava grávida, coitadinha. Por que a dedicação era tanta ao meu pai que eu me esqueci que a minha menina estava de bebé(…)” - C2 “(…) há coisas que não dava para programar o facto de que ele comia e gostava de descansar e eu aproveitava e vinha ao parque com as minhas filhas e voltava outra vez e nos últimos dias não dava (…)” – C7
Perda financeira		“(…) Agora se a minha irmã vive mais eu não ia querer ninguém para ajudar do lar e depois disso também custa muito dinheiro, (…)” - C1 “(…) deixei de ganhar e está ali o meu patrão que não me deixa mentir, deixei de ganhar muitas vezes o meu dinheiro para ficar com a minha mãe (…)” - C4

Sobrecarga familiar		<p>“(...) Os meus filhos chegaram a faltar a escola para ir com a minha irmã ao IPO porque os netos nunca iam, e ela deu tudo aquelas netas(...)” - C1</p>
Cansaço		<p>“(...) mas o cansaço era muito e a gente queria fazer tudo e quando ele não deixava, tínhamos de respirar fundo porque era um stress, a gente queria conforta-lo, que ele estivesse confortável(...)” - C2</p> <p>“(...) uma parte que o governo se esquece que temos de cuidar dos nossos pais, mas nunca sem descuidar da nossa vida e há esposas, há marido, há filhos, há uma vida toda que também é preciso cuidar e há um cansaço neste percurso todo, há uma entrada numa fase de depressão que foi horrível, eu vi a esposa num estado lastimável, os filhos desgastados, cansados é um percurso muito doloroso e eu nem sei quem manda nisto tudo, nem faço a mais pequena ideia, mas alguém devia olhar por esta gente, há muita miséria enfermeira, muita miséria, como é que eu vou dizer a alguém que tem 70 anos que tem que mudar a fralda de outra(...)” - C3</p> <p>“(...) Uma pessoa fica estoirada, eu já tinha emagrecido eu já não sou magrinha, mas que nós emagrecemos claro, é só ver ali a pessoa depois andar de uma lado para a outro, essas coisas e ver ali a pessoa, também eu nem me apetecia comer , só de ver o meu pai ali a sofrer, é complicado(...)” – C6</p> <p>“(...) dois meses de desgaste em que eu não estava bem, mas o meu bem... achei que o bem dele era melhor, o mal dele era pior do que o meu (...)” – C7</p> <p>“(...) muito cansaço (...)” – C8</p>
Tristeza		<p>“(...) Só fica a saudade, não fica mais nada, choro muitas vezes (...)” - C4</p> <p>“Passou um mês, mas ainda há muitas feridas para fechar, o meu filho, a minha sobrinha mais velha, todos muito ligados a ela... laços muito fortes... (...)” – C5</p>

Sentimento de vazio		“(...) Depois do falecimento andamos a 1 semana a deriva... sentimos que há um vazio muito grande... falta alguém aqui (...)” - C5
Isolamento		<p>“(...) o meu pai, não enfrenta bem a morte da minha mãe, não enfrentou e estamos a tentar que ele saía mais de casa, que conviva mais com as pessoas, porque é isso que o vai ajudar a sair daquela tristeza profunda que ele tem, porque ele está cá e temos de lhe dar qualidade de vida e aprendemos muito com isto. E é difícil, continua a ser difícil. Nunca vai ser fácil, vai ser muito pior quando nos faltarem os dois, é só isso que eu digo, agora o meu pai acho que... nós lutamos e deixamos de sofrer tanto porque sabemos que ele está ali, depois vai ser diferente, vamos ter o que? A saudade, a lembrança? Mais nada. É o que fica. (...)” – C4</p> <p>“(...) Eu agora tenho tentado manter-me dura, também para proteger os meus filhotes, eles estão tristes, mas ainda são pequenos e não tarda nada esquecem... ou pelo menos vou tentar que nunca a esqueçam... as memórias da família são importantes... (...)” – C8</p>
Sensação de Gratidão		“(...) Eu já disse ao meu marido que estamos tramados porque a minha mãe gostava de retribuir tudo o que faziam por ela (riso), ela fosse o gesto mais simples que houvesse tinha de retribuir tudo... temos muito que agradecer.... Estamos em dívida até ao pescoço (...)” – C5
Dificuldade em gerir objetos pessoais		<p>“(...) ainda não conseguimos mexer em nada do que é dela... apenas tirei a almofada anti escaras do cadeirão... medicação, cremes, tudo continua no mesmo lugar... (silêncio) Até a própria cama não foi desfeita. Ainda não senti coragem (...)” – C5</p> <p>“(...) O quarto dela mantém-se na mesma, ainda não mexemos em nada...na roupa da minha avó ainda não conseguimos mexer só nos desfizemos do que nos tinham emprestado até porque alguma pessoa podia estar a precisar, mas de resto em nada tocamos, parece que ainda têm o cheirinho dela... para nós esta a ser difícil ganhar a coragem para o fazer. Uma minha tia até nos disse que vinha ajudar mas não. Ainda não é a hora (...)” – C8</p>

insónia		<p>“(…) no final do funeral depois nem dormimos nem nada, tivemos sem dormir todos, muito difícil, ver a pessoa a sofrer e não poder fazer nada. (…)” – C6</p> <p>“(…) as pessoas á volta dele a queixar-se “estou cansada, não dormi de noite”, quando a pessoa que estava a sofrer mais era a pessoa que estava na cama (…)” – C7</p> <p>“(…) muitas noites sem dormir (…)” – C8</p>
Recusa em aceitar o fim e vida		<p>“(…) apesar de que eu acho que no fim, houve uma desistência e eu não aceitei muito bem, porque eu acho que ele durava mais uns dias (…)” – C7</p>
Execução de tarefas que pensava não ser capaz		<p>“(…) nunca me imaginei a fazer isso, a trocar uma fralda a um idoso e acho que foi gratificante. Triste, mas gratificante.(…)” – C7</p>
Lembranças dos últimos momentos associados ao local		<p>“(…) Claro que sempre houve o facto dos familiares que moram lá, de terem passado por isso e envolve a nós irmos lá e estarmos naquela sala e sabermos que aconteceu aquela situação naquela sala. Mas eu acho que é tudo psicológico, no fundo, ele seja qual for a maneira ele morreu, portanto, a morte tem de ser enfrentada da mesma forma, mais divisão menos divisão, agora já é a nossa força interior que nos vai ajudar.(…)” – C7</p>
Sobrecarga emocional		<p>“(…) Emocionalmente é pesado. Muito pesado. (…)” – C7</p>
A morte como um evento marcante		<p>“(…) Como uma vez ouvi na televisão o momento da morte é tão importante como nascer e é verdade... é mesmo marcante... nunca se esquece.... (silêncio) (…)” – C8</p>
Abandono do lar para o lar do cuidado		<p>“(…) Eu mudei-me de armas e bagagens para casa da minha irmã. O meu marido vinha a nossa casa ao fim de semana e era aqui que eu ficava.... Eu e a minha irmã é que cuidamos do meu pai... eramos cinco filhos (….) mas não podíamos estar sempre aqui todos (….) então eu achei que nós é que eramos as filhas e já que tínhamos sido para a mãe íamos ser também para o pai (….) - C2</p> <p>“(…) O fim-de-semana todo ali, ninguém saiu dali. A não ser para tomar banho cada qual nas suas casas pronto e depois o dormir uns ficaram e iam dormir os outros, depois os outros vinham e outros dormiam, mas nunca sair dali, sempre ali naquele meinho.(….)” – C4</p>

		“(...) porque tinha de ir a minha casa (que nesses tempos andou um bocadinho abandonada(...))” – C8
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA: ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELO CUIDADOR PARA ALÍVIO DO SEU SOFRIMENTO

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Recurso à fé		<p>“(…) Eu dizia tantas vezes “ai Deus não o deixes sofrer, só tenho medo que ele sofra”... eu ia sofrer mas o meu medo era vê-lo sofrer(…)Todos os dias eu rezava a deus que sabia que o meu pai ia embora, mas não o deixeis sofrer, e não sofreu (…)” - C2</p> <p>“(…) sozinha, dentro de uma igreja de uma capela, tantas vezes(…)” - C4</p> <p>“(…) Sabe eu não sou uma católica muito praticante mas ultimamente tenho ido rezar a igreja... é uma forma de conversar com ela (aponta com o dedo para o céu), mas também peço por vocês... são profissionais fantásticos.... (…)” – C8</p>
Recurso ao tabaco		<p>“(…) eu não sou fumadora mas com este stress todo eu acabei por pegar no cigarro, e o respeito era tão grande tao grande tao grande que ele nunca soube que eu fumei (…)” - C2</p>
Recurso ao psicólogo		<p>“(…) Isto não está a ser fácil, inclusive no dia x eu tenho uma consulta com a psicóloga dos paliativos (…)” - C2</p>
Cuidar com outros familiares		<p>“(…)aí nós vimos que ele tinha razão e duas horas depois, nem sequer duas horas o meu irmão estava lá e ele passou a tarde toda, o resto da tarde toda connosco, nunca mais nos deixou sozinhas e a outra minha irmã já não foi trabalhar também e acabamos por nos juntar depois netos e genros, tudo ali. O fim-de-semana todo ali, ninguém saiu dali (…)” – C4</p> <p>“(…) Se agora não tenho, daqui a bocado a minha irmã tinha, mas ligávamos uma para a outra: - Olha podes vir a tantas horas, eu não posso agora. E todos nós em contacto uns com os outros, todos nós fazíamos com que nada faltasse, que a minha mãe passasse o mínimo de tempo possível sozinha e o meu pai. (…)” – C4</p>

		<p>“a minha irmã meteu baixa, o meu irmão estava de férias e a minha cunhada vinha ajudar-me, o meu cunhado também ajudou muito o meu pai (...)” – C6</p> <p>“(...) a nossa família apoiou-se uns nos outros para termos força e capacidade para aguentar esta situação... (...)” – C8</p>
Recurso a assistente espiritual		<p>“(...) entretanto o padre tinha cá vindo de manhã e realmente ele ao sair deu-me um abraço e disse “vai ser forte, a sua mãe está calminha e você vai serenar também (...)” - C5</p>
Articulação com as outras equipas de saúde		<p>“(...) podemos ligar para o centro de saúde e que iríamos ter talvez o apoio porque foi pedido no hospital, mas na altura não nos disseram nada e se eu estivesse á espera que o hospital me dissesse. Só agora é que a equipa vai. Eu forcei a equipa ir mais cedo, ou seja, liguei para centro de saúde e tivemos o apoio da equipa de lá, foi com uma equipa da enfermeira de lá e no fundo ela é que acelerou o processo porque senão tinha corrido pior um bocado. Então aí também tenho de dizer que funcionava bem não é. (...)” – C7</p>
Recurso a irrealidade do momento		<p>“(...) acho que até ela ficar a dormir a maioria do tempo eu ainda não tinha caído na realidade... sentia-me parecia que estava num filme, que aquilo não era real... mas era... (...)” – C8</p>