



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

A EXPERIÊNCIA EMOCIONAL DOS FAMILIARES
CUIDADORES PERANTE A ALTA DA PESSOA COM
DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA PARA O DOMICÍLIO

Fátima Daniela Reina da Silva

Escola Superior de Saúde



INSTITUTO POLITÉCNICO
DE VIANA DO CASTELO

Fátima Daniela Reina da Silva

A EXPERIÊNCIA EMOCIONAL DOS FAMILIARES CUIDADORES
PERANTE A ALTA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA
PARA O DOMICÍLIO

IV Mestrado em Enfermagem Comunitária

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

setembro de 2020

RESUMO

Viver com qualidade é um desafio da sociedade atual. Apesar de vivermos mais anos, o aumento das doenças crônicas progressivas e incapacitantes, verificado nas últimas décadas, acarreta uma série de limitações e consequências na vida das pessoas, famílias e sociedade em geral que, por si só, fundamentam a importância de um cuidador na comunidade.

Contudo, cuidar da pessoa com doença crônica avançada no domicílio revela-se uma tarefa árdua pela complexidade que a sua condição impõe nas várias dimensões da pessoa doente e familiar cuidador. Tornar-se cuidador é considerada uma transição que exige a redefinição de papéis e responsabilidades, bem como uma adaptação e o uso de estratégias que permitam uma eficaz gestão emocional perante as vivências e as exigências que o exercício do papel acarreta no dia-a-dia.

Assim, tendo em conta estes pressupostos, pareceu-nos ser primordial conhecer a experiência emocional dos familiares cuidadores em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crônica avançada para o domicílio, de forma a contribuir para que as famílias cuidadoras continuem os seus projetos de vida com qualidade, e para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem preservar o bem-estar das famílias cuidadoras e da pessoa cuidada.

Metodologia: Estudo qualitativo, estudo de caso. Para a recolha de dados foi realizada entrevista semiestruturada a dez familiares cuidadores de pessoas com doença crônica avançada, internadas em unidades de cirurgia de uma Unidade Local de Saúde (ULS) da área metropolitana do Porto, e com alta para o domicílio. Efetuada análise de conteúdo segundo o referencial de Bardin (2011). O estudo respeitou os princípios ético-morais.

Resultados: Perante o regresso ao domicílio da pessoa com doença crônica avançada, após um evento que originou a necessidade de internamento hospitalar, o familiar cuidador experiencia uma série de sentimentos e emoções que se estendem desde a incerteza, choro, alegria, alívio, misto de emoções ao dever de cuidar. Mobilizam diversas estratégias na sua autogestão emocional, dando ênfase ao recurso familiar. Têm a perceção que podem cuidar da pessoa com doença crônica no domicílio, enfatizando que para além de ser um dever familiar e demonstração de gratidão, devem satisfazer o desejo do doente. Grande parte dos familiares cuidadores enfatiza que obtiveram uma resposta efetiva dos enfermeiros dos cuidados hospitalares e dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários às necessidades

presentes. Salientam vários benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio, tais como proporcionar amor, conforto e um processo de fim de vida acompanhado. Contudo, mencionam várias consequências para si, nomeadamente a perda do papel social, perda de emprego, perda de liberdade, sobrecarga de tarefas, sobrecarga financeira, perda do espaço familiar, alterações de rotinas quotidianas, cansaço físico e conflitos familiares. Recorrem a diversos apoios para poderem cuidar e expressam vários desejos.

É primordial existir apoio de enfermeiros especialistas de forma a dignificar os cuidados no domicílio à pessoa com doença irrecuperável.

Palavras-chave: experiência emocional, familiar cuidador, pessoa com doença crónica avançada, transição, domicílio.

ABSTRACT

Living with quality is a challenge for today's society. Despite the increasing in the average life expectancy seen in the last decades, the growth of chronic and disabling chronic diseases generates a series of limitations and consequences in people's lives, their families and society, which justifies the importance of a caregiver in the community.

However, taking care of a person with an advanced chronic disease at home proves to be an arduous task, due to the complexity that their illness imposes on the different dimensions of the sick person and the family caregiver. Becoming a caregiver is a transition that requires a redefinition of roles and responsibilities of the individual. It is useful to acquire strategies that allow an effective emotional management to face the challenges and demands that the exercise of that role imposes on daily life.

Therefore, taking this into account, it seemed essential to understand the emotional experiences of family caregivers, in surgery units, before the home discharge of patients with advanced chronic diseases. This may contribute towards the continuity of the carer's life projects and for the development of intervention strategies that aim to preserve the family caregiver and the patient's well-being.

Methodology: Qualitative study, case study. A semi-structured interview was conducted with ten family caregivers of advanced chronic disease patients, that were admitted in a surgery unit of a Local Health Unit (ULS), in the metropolitan area of Porto, at the time of home discharge. Data analysis was performed according to Bardin referential (2011). This study was approved by Ethical committee.

Results: At the time advanced chronic disease patients return home, after an event that led to hospitalization, the family caregiver experiences a series of feelings and emotions that range from uncertainty, crying, joy, relief, mixed feelings and the duty to care. They gather strategies for emotional self-management, emphasizing the support of family members as a resource. They believe they are able to take care of the patient at home, enhancing the importance of satisfying the patient's desire, besides considering this task as a family duty and a showing of gratitude. Most family caregivers state they obtained an effective response from hospital-care nurses and primary health-care nurses. They highlight several benefits of home care, such as providing love, comfort and being able to manage the patient's end-of-life process. However, they mention several negative consequences as individuals, such as

losing their social role, unemployment, losing freedom, tasks overload, financial overload, loss of their family space, changing daily routines, tiredness and having family conflicts. Carers report using several sources of support that help being able to care for, and they express various desires.

Therefore, it is essential to have support from specialist nurses in order to dignify home care for patients with unrecoverable diseases.

Keywords: emotional experience, family caregiver, advanced chronic disease patients, transition, home care

AGRADECIMENTOS

Agradecer é reconhecer, e o meu primeiro, sincero e profundo agradecimento não podia deixar de ser dirigido à Professora Doutora Manuela Cerqueira pela sua preciosa orientação, e por todo o carinho, apoio e disponibilidade com que sempre me presenteou e acompanhou ao longo deste meu percurso académico.

À Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo pela oportunidade formativa e pela forma acolhedora que tão bem recebe os seus alunos.

À Unidade Local de Saúde pela oportunidade de desenvolvimento deste estudo de investigação e a todos os familiares cuidadores que nele participaram e que comigo partilharam as suas experiências e vivências.

À Olga e à Marta por me acompanharem e apoiarem nesta aventura carregada de emoções.

Aos meus pais, irmã, Hélder e Carolina pelo apoio constante, motivação e pela presença na ausência.

A todos vós, e a todos os outros que, de certa forma, contribuíram para que este estudo fosse possível.

O meu muito obrigada!

Eu sou eu e minha circunstância.

José Ortega y Gasset

ABREVIATURAS E SIGLAS

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

Cit. – Citação

CNCP – Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saúde Primários

DGS – Direção-Geral da Saúde

Ed. – Edição

Et al. – Et alii (e outros)

FC – Familiar Cuidador

n.º - número

OE – Ordem dos Enfermeiros

OMS – Organização Mundial de Saúde

p. – página

RNCP – Rede Nacional de Cuidados Paliativos

SNS – Serviço Nacional de Saúde

ULS – Unidade Local de Saúde

Vol. – volume

WHO – World Health Organization

SUMÁRIO

RESUMO	ii
ABSTRACT	iv
AGRADECIMENTOS	vi
PENSAMENTO	vii
ABREVIATURAS E SIGLAS	viii
ÍNDICE DE FIGURAS	xiii
ÍNDICE DE GRÁFICOS	xiii
ÍNDICE DE QUADROS	xiv
ÍNDICE DE DIAGRAMAS	xiv
INTRODUÇÃO	15
PARTE I – CONCEITOS ESTRUTURANTES DO ESTUDO	18
CAPÍTULO 1 – A DIMENSÃO EMOCIONAL DO FAMILIAR CUIDADOR PERANTE A DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA	19
1. DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA – CONCEÇÕES E PERSPETIVAS.....	20
1.1 Cuidados paliativos no Sistema de Saúde português – Filosofia e perspetivas....	22
1.2 Políticas e orientações sociais.....	26
2. DIMENSÃO EMOCIONAL E GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA – ÂMBITO E INTERVENÇÃO.....	31
3. A FAMÍLIA E O FAMILIAR CUIDADOR – CONCEÇÕES.....	34
CAPÍTULO 2 – TRANSIÇÃO DO DOENTE CRÓNICO DO HOSPITAL PARA O DOMICÍLIO – PERSPETIVA DO FAMILIAR CUIDADOR	37
4. A INFLUÊNCIA DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NAS DINÂMICAS FAMILIARES.....	39
5. EMOÇÕES E ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA PERANTE O REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA.....	41

6. CUIDADOS EMERGENTES NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA – DESAFIOS E OPORTUNIDADES	46
6.1 A dimensão da educação para a saúde com a família da pessoa com doença crónica avançada no processo de transição do hospital para o domicílio	47
6.2 A importância da comunicação do enfermeiro na gestão emocional dos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada.....	51
PARTE II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA	56
1. PROBLEMÁTICA	57
2. METODOLOGIA.....	61
2.1 Tipo de Estudo	61
2.2 Contexto de Pesquisa	62
2.3 Participantes do Estudo.....	63
2.4 Instrumento de Colheita de Dados	72
2.5 O Método da Análise de Conteúdo.....	74
2.6 Considerações Éticas	74
PARTE III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	76
1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS.....	77
1.1 Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada	80
1.2 Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional.....	83
1.3 Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio	87
1.4 Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio.....	88

1.5	Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados.....	91
1.6	Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	93
1.7	Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	95
1.8	Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	98
1.9	Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	101
1.10	Desejos do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada.....	103
2.	DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	106
2.1	Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada.....	108
2.2	Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional.....	111
2.3	Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio.....	114
2.4	Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio.....	115
2.5	Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados.....	119
2.6	Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	122
2.7	Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	124

2.8	Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	127
2.9	Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.....	131
2.10	Desejos do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada.....	132
CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO		138
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS		142
ANEXOS E APÊNDICES.....		157
ANEXO 1 – ÍNDICE DE BARTHEL		158
ANEXO 2 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA		160
APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS.....		162
APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO		165
APÊNDICE 3 – EXEMPLAR DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA		167
APÊNDICE 4 – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO		173

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 - Teoria das Transições de Meleis.....	42
Figura 2 - Área Metropolitana do Porto	63

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o sexo.....	65
Gráfico 2 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o grupo etário.....	65
Gráfico 3 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o estado civil.....	66
Gráfico 4 - Distribuição dos participantes no estudo segundo as habilitações académicas	66
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes no estudo segundo a situação de emprego	67
Gráfico 6 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o local de residência	67
Gráfico 7 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o número de elementos do agregado familiar.....	68
Gráfico 8 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o grau de parentesco com a pessoa doente.....	68
Gráfico 9 - Distribuição dos participantes no estudo segundo a situação face à coabitação com a pessoa cuidada	69
Gráfico 10 - Distribuição dos participantes no estudo segundo a duração de prestação de cuidados.....	69
Gráfico 11 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo o sexo.....	70
Gráfico 12 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo a idade.....	70
Gráfico 13 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo o grau de dependência	71
Gráfico 14 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo a tipologia da doença.....	71

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada	77
--	----

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

Diagrama 1 - Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada	81
Diagrama 2 - Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional	83
Diagrama 3 - Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio	87
Diagrama 4 - Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio	89
Diagrama 5 - Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados	91
Diagrama 6 - Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	93
Diagrama 7 - Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	96
Diagrama 8 - Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	99
Diagrama 9 - Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	102
Diagrama 10 - Desejos do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada ...	103

INTRODUÇÃO

O prolongar da esperança média de vida conduz, indubitavelmente, ao aumento da prevalência das doenças crónicas e degenerativas, em que o recurso aos cuidados familiares se assume cada vez mais como fundamental, para dar resposta às necessidades globais dos doentes com doença crónica avançada.

A família assume um papel preponderante na manutenção e continuidade de cuidados no domicílio, motivo pelo qual surge como elemento da equipa multidisciplinar e é reconhecida como o cerne no processo de cuidar (Chaves [et al.], 2016).

O processo de transição da pessoa com doença crónica avançada de um contexto hospitalar, nomeadamente de unidades cirúrgicas, para o contexto domiciliário, exige do enfermeiro e de quem vai cuidar, a construção de propósitos comuns e partilhados, em que a educação para a saúde ocupa um papel de relevo para o desempenho do papel do cuidador no domicílio.

Cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio é algo exigente e complexo, uma vez que a família é confrontada com a necessidade de redefinir e assumir novas funções, prioridades e responsabilidades. As relações familiares tornam-se mais vulneráveis e suscetíveis a alterações, despoletando nos seus elementos uma variabilidade de sentimentos e emoções que podem desencadear reações mais ou menos adaptativas (Areia, Major e Relvas, 2017; Cunha [et al.], 2018; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Reigada [et al.], 2014a).

Ao longo do percurso da doença e do conseqüente desempenho do papel de cuidador, os familiares apoiam, assistem ou substituem a pessoa na gestão da sua doença e nas necessidades que dela advêm, pelo que também passam por todo um processo de transição e adaptação à nova realidade (Sousa e Bastos, 2016).

De acordo com Twycross (2003) são incalculáveis os fatores que podem influenciar o cuidar dos familiares, originando sentimentos positivos e/ou negativos nos cuidadores, pelo que, segundo Areia, Major e Relvas (2017), conhecer e compreender a dimensão emocional dos familiares, nomeadamente do familiar cuidador, torna-se fundamental para o desenvolvimento de estratégias de intervenção e suporte, contribuindo para a prevenção do desenvolvimento de respostas desajustadas e patológicas.

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP, 2019), no seu plano estratégico 2019-2020, ressalva a importância da existência de programas organizados de acompanhamento às famílias dos doentes. Defende a elaboração de um plano de apoio ao cuidador que permita a sua capacitação para cuidar, assim como a promoção do seu bem-estar, considerando que esta medida vai mais além do que o internamento do doente para descanso do cuidador.

Neste contexto, e de acordo com os pressupostos anteriormente emanados, surge a seguinte questão de investigação: “Qual a experiência emocional dos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada em unidades de cirurgia perante a alta para o domicílio?”, pelo que se definiu como objetivo geral: conhecer a experiência emocional dos familiares cuidadores, em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio. O presente estudo tem como finalidade contribuir para que as famílias continuem os seus projetos de vida com qualidade e para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem preservar o bem-estar das famílias e da pessoa cuidada, através de formação e suporte emocional.

Foram definidos como objetivos específicos:

- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelos familiares cuidadores, em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio;
- Identificar as estratégias de *coping* mobilizadas pelos familiares cuidadores, em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio;
- Identificar as expectativas dos familiares cuidadores face à intervenção do enfermeiro em unidades de cirurgia aquando da alta clínica da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio;
- Analisar a perceção do cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio;
- Identificar as expectativas dos familiares cuidadores face às intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários, a realizar no domicílio, no âmbito da continuidade de cuidados;
- Analisar a perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.

A presente dissertação será apresentada em três partes. A primeira concetualiza o objeto de investigação através da fundamentação teórica da temática em estudo, sendo evidenciados conceitos que permitem uma melhor compreensão da problemática de investigação. Na segunda parte é feita uma abordagem à problemática em estudo, assim como às opções metodológicas adotadas. Na terceira parte é realizada a apresentação, análise e discussão dos resultados obtidos, sendo posteriormente apresentadas as conclusões, implicações e limitações do estudo.

PARTE I – CONCEITOS ESTRUTURANTES DO ESTUDO

**CAPÍTULO 1 – A DIMENSÃO EMOCIONAL DO FAMILIAR CUIDADOR
PERANTE A DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA**

A responsabilidade de proporcionar cuidados à pessoa com doença crónica avançada na realização das suas atividades diárias tem sido identificada como um dos fatores que pode precipitar alterações emocionais importantes e influenciar o bem-estar dos familiares cuidadores. Veiga (2016) salienta que o quotidiano do familiar cuidador é acompanhado de sentimentos negativos, tais como medo, incerteza, angústia, ansiedade, cansaço, entre outros, que são intensificados pela grande relação de proximidade. É considerada uma fase de grande intensidade e desgaste emocional para a família, principalmente se a doença for fatal, levando a que a mesma viva este período no *limbo* (Sousa, Relva e Mendes, 2007).

1. DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA – CONCEÇÕES E PERSPETIVAS

A doença crónica é definida como uma doença de longa duração, geralmente com progressão lenta, e que abrange um conjunto variável de situações, tais como a doença cardiovascular, diabetes, asma, doença pulmonar obstrutiva crónica, doença oncológica, vírus da imunodeficiência humana (VIH)/ síndrome de imunodeficiência adquirida (SIDA), doença mental e psiquiátrica, assim como doenças do sistema osteomuscular, que resultam frequentemente em incapacidade e exigem longos períodos de supervisão, observação e/ou cuidados (Busse [et al.], 2010).

São responsáveis por 80% da mortalidade nos países europeus e têm um impacto significativo na qualidade de vida das pessoas e nas condições socioeconómicas das famílias e comunidades (Ministério da Saúde, 2018; Organização Mundial da Saúde, OMS, 2005). Apesar dos custos diretos relacionados com a sua prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação, existem também os custos indiretos causados pelo absentismo laboral, desemprego, aumento de subsídios, reforma precoce, mortalidade prematura, para além dos custos dos vários mecanismos de adaptação, como a venda de bens, o uso de poupanças e investimentos, ou o abandono do emprego pela necessidade de cuidar de um familiar doente. Por fim, as doenças crónicas acarretam ainda custos intangíveis relacionados com a dor, o sofrimento, o luto e a qualidade de vida de todos os envolvidos (Busse [et al.], 2010; Oxford Health Alliance, 2006).

No nosso país, cerca de metade das pessoas com 65 ou mais anos (53 %) referem sofrer de pelo menos uma doença crónica, sendo que muitas comunicam duas ou mais (OCDE, 2019). As doenças cérebro-cardiovasculares e oncológicas constituem as principais causas de morte

prematura, e as doenças respiratórias e a diabetes assumem uma proporção cada vez mais elevada (Ministério da Saúde, 2018).

Dada a sua magnitude e impacto, as doenças crónicas representam um desafio para os sistemas de saúde, na medida em que estão associadas ao envelhecimento e às suas circunstâncias, exigem uma adequada integração de ações preventivas e continuidade de cuidados. Além disso, implicam um elevado nível de literacia em saúde para a obtenção de bons resultados na prevenção e gestão da doença, assim como dependem de sistemas de informação centrados no doente e no seu percurso de vida, nos cuidados de saúde que experimentam e na sua capacidade de realizar o seu potencial de bem-estar (Despacho nº 4027-A/2016 de 18 de março).

Uma vez diagnosticada, a doença passa a fazer parte da vida da pessoa e de todo o sistema familiar, pelo que, perante a complexidade inerente à sua vivência, importa refletir sobre o impacto que esta condição poderá ter sobre a qualidade de vida da díade doente/família. Saraiva (2011) salienta que a doença crónica não diz respeito apenas ao problema físico, uma vez que envolve toda uma vivência de intensidade variável que é importante conhecer e compreender.

Realça-se que este impacto e intensidade estão em estreita ligação com inúmeros fatores inerentes ao processo de cuidar, nomeadamente em relação às características e fase da doença. De acordo com Hyman e Corbin (2001), a doença crónica comporta nove fases que se estendem desde a pré-trajetória até à morte (pré-trajetória, início da trajetória, estável, instável, aguda, crise, retorno, declínio e morte), em que as fases mais avançadas são caracterizadas por uma deterioração progressiva do organismo e um declínio físico rápido ou gradual da pessoa, acompanhado pelo aumento das suas limitações e da dificuldade ou incapacidade em controlar a sintomatologia.

A prestação de cuidados à pessoa com doença crónica avançada representa uma sobrecarga física, emocional e financeira, com impacto na qualidade de vida e bem-estar do cuidador, sendo frequentemente relatados estados de ansiedade, depressão, tensão, *stress*, sentimentos de impotência, desamparo, isolamento social, fadiga física e mental, privação de sono, dificuldades financeiras e no apoio social, assim como uma diminuição da qualidade de vida (Delalibera [et al.], 2015b).

Mok [et al.] (2010) revelam que os cuidadores relatam mais sofrimento do que a própria pessoa doente, sugerindo intervenções dos profissionais de saúde, nomeadamente dos

enfermeiros, que os ajudem a manter a sua qualidade de vida durante todo o processo de prestação de cuidados, sendo fundamental uma abordagem global e holística ao doente e família, tendo em conta toda a sua dimensão física, psicológica, social e espiritual, no sentido da melhoria do seu bem-estar e qualidade de vida.

Cuidar da pessoa com doença crónica implica um acompanhamento efetivo de uma equipa multiprofissional, uma vez que esta situação de grande complexidade acarreta inúmeras consequências nos vários domínios da vida pessoal e familiar. Desta forma, compreender e integrar as necessidades familiares na prestação de cuidados, reconhecendo a sua individualidade, força e mecanismos de compensação perante a doença crónica avançada, constitui uma abordagem primordial dos cuidados de enfermagem no domicílio (Chaves [et al.], 2016).

É neste contexto que Capelas [et al.] (2016) defendem que o aumento das doenças crónicas avançadas, progressivas e incapacitantes, justifica, por si só, a importância e a necessidade dos cuidados paliativos, pelo que o acesso destes doentes aos mesmos deveria constituir uma prioridade das políticas de saúde. Enquanto filosofia de cuidados, assumem uma posição inquestionável uma vez que têm impacto no modo como se abordam as doenças crónicas, degenerativas e incapacitantes, produzem efeitos positivos ao nível da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, enaltecem o valor dos cuidados de saúde (Capelas [et al.], 2016; Neto, 2017) e têm impacto positivo nos sistemas de saúde com uma redução significativa dos custos (De-la-Rica-Escuín, García-Barrecheguren e Monche-Palacín, 2019).

1.1 Cuidados paliativos no Sistema de Saúde português – Filosofia e perspetivas

Com o crescente número de doenças crónicas incapacitantes e irreversíveis, estima-se um aumento da percentagem de portugueses que necessitarão de cuidados paliativos nos próximos anos (CNCP, 2019).

De acordo com a Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2018), morrem anualmente cerca de 58 milhões de pessoas em todo o mundo, sendo que apenas uma em cada dez pessoas que necessitam de cuidados paliativos, o recebem. A nível mundial, estima-se que haja pelo menos 120 milhões de pessoas, incluindo famílias e prestadores de cuidados, que poderiam beneficiar do acesso aos mesmos.

Realça-se que a realidade entre países é bastante díspar, tendo em conta o seu grau de desenvolvimento, políticas e determinantes sociais e de saúde. No entanto, a World Health Organization (WHO) e Worldwide Hospice Palliative Care Alliance (2014) defendem que a existência de cuidados paliativos integrados nos sistemas de saúde e a sua continuidade em todos os níveis de cuidados, deveria constituir um imperativo ético de cada Estado. Já em 2002, a WHO (2020) definiu os cuidados paliativos como os cuidados de saúde ativos e globais, destinados 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, proporcionando a melhor qualidade de vida para o doente e família.

A sua importância tem sido de tal forma reconhecida, que a sua área de intervenção tem sido amplamente alargada nas últimas décadas. Assim, podem e devem ser implementados concomitantemente com a terapêutica dirigida à cura/doença (Capelas [et al.], 2016), e o mais precocemente integrados no sistema de cuidados de saúde prestados ao doente e família ao longo de todo o percurso da doença, podendo prolongar-se durante semanas, meses ou até anos (Neto, 2017).

Deste modo, e em paralelo com as orientações emanadas a nível mundial, a CNCP objetiva, no seu Plano Estratégico 2017-2018, que os mesmos “ (...) devem ser prestados na continuidade dos cuidados de saúde a todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem, qualquer que seja o seu diagnóstico e a sua idade e onde quer que se encontrem” (CNCP, 2017, p. 13).

No entanto, e apesar dos esforços desenvolvidos nos últimos tempos, existem, ainda hoje, alguns preconceitos associados aos cuidados paliativos, frequentemente conhecidos como os cuidados que se destinam em exclusivo aos doentes oncológicos, aqueles que ajudam a pessoa a morrer ou os cuidados prestados nos últimos dias de vida, ou seja, a quem se encontra na eminência da morte (Caseiro e Capelas, 2018; Neto, 2017).

Contudo, tal como afirma Salazar, Bernardo e Duarte (2017, p. XVI), “os Cuidados Paliativos são uma causa que se vive na primeira pessoa e que se torna uma missão para a vida, ultrapassando de longe os cuidados de fim de vida”.

Em Portugal, os cuidados paliativos tiveram início em 1992 com a inauguração da Unidade de Dor do Hospital do Fundão, embora haja relatos referentes à prestação destes cuidados já desde o século XVI em alguns textos médicos (Capelas [et al.], 2014).

Os anos seguintes surgem como importantes marcos históricos para o desenvolvimento e o acesso dos cuidados paliativos em território nacional. Em 1994, é criada a primeira Unidade de Cuidados Paliativos com consultoria intra-hospitalar e apoio domiciliário no Instituto Português de Oncologia do Porto e, em 2001, a de Coimbra. Em 1995 é concebida a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, atualmente designada Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP) e, em 1996, surge a primeira equipa em cuidados paliativos domiciliários (ibidem).

Surgem igualmente os primeiros planos e orientações governamentais, assim como o primeiro Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, em 2002, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa (ibidem).

Em 2004, são definidos como área prioritária no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 e é criado o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (ibidem). Em 2006 é concebida a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, através do Decreto-Lei nº 101/2006, que integram os cuidados paliativos e permitem a sua expansão de uma forma mais pronunciada.

No ano de 2012, a 16 de julho, é concebida a Lei do Testamento Vital que regula as diretivas antecipadas de vontade, designadamente sob a forma de testamento vital, a nomeação do procurador de cuidados de saúde e cria o Registo Nacional do Testamento Vital (Lei nº 25/2012), regulamentado mais tarde através da Portaria nº 96/2014. Também em 2012, a 5 de setembro, surge a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, que consagra o direito e regula o acesso dos cidadãos aos mesmos, define a responsabilidade do Estado em matéria de cuidados paliativos e cria a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) (Lei nº 52/2012).

A implementação da RNCP de forma funcional e integrada nos diferentes níveis de cuidados do Serviço Nacional de Saúde (SNS), permitiu uma alavancagem destes cuidados, na medida em que possibilitou que os mesmos fossem uma realidade para o doente e família (CNCP, 2019).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, p. 5119) apresenta também um conceito de cuidados paliativos, definindo-o como os

“cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico,

social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

De acordo com a WHO (2020), os cuidados paliativos têm como finalidade promover o alívio da dor e de outros sintomas disruptivos, afirmar a vida e encarar a morte como um processo natural, não a antecipando nem a atrasando, integrar os aspetos psicológicos e espirituais do doente no ato de cuidar, auxiliar o doente a viver tão ativamente quanto possível até à sua morte, apoiar a família a lidar com a doença acompanhando-a no processo de luto, trabalhar em equipa por forma a dar resposta às necessidades dos doentes e das suas famílias, assim como promover a qualidade de vida, intervindo precocemente no decurso da doença.

Centram-se ainda na prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, na melhoria do bem-estar e no apoio aos doentes e às suas famílias, nomeadamente o familiar cuidador, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Pautam-se pelo respeito da autonomia, vontade, individualidade, dignidade e inviolabilidade da vida humana, bem como visam a capacitação e a promoção do potencial e qualidade de vida dos doentes e família. Com uma abordagem não curativa, investem também na continuidade de cuidados ao longo do decurso da doença (Lei n.º 52/2012).

Devem ser adequados às preferências e necessidades multidimensionais dos doentes e das suas famílias, e aplicados o mais precoce possível, na medida em que acarretam uma série de benefícios para ambos, diminuindo a carga sintomática da pessoa e a sobrecarga dos seus familiares. Por outro lado, diminuem os tempos de internamento hospitalar, os reinternamentos e o recurso aos serviços de urgência, diminuindo assim os custos efetivos em saúde (CNCP, 2017).

Twycross (2003) afirma que os cuidados paliativos privilegiam o doente em relação à doença e aceitam a morte como um acontecimento natural do ciclo de vida. Constituem uma aliança entre o doente e a sua família/prestador de cuidados, numa busca constante pelo melhor bem-estar possível.

1.2 Políticas e orientações sociais

As alterações demográficas verificadas nas últimas décadas, assinaladas pelo envelhecimento da população, têm reflexos no estado de saúde das comunidades, como o aumento significativo de doenças crónicas e do número de pessoas com múltiplas comorbilidades, resultando numa maior necessidade e complexidade de cuidados (Ministério da Saúde, 2018).

Em Portugal, a esperança média de vida tem vindo a aumentar, ultrapassando atualmente os 80 anos. Contudo, revela-se como um dos países com menor número de anos de vida saudável depois dos 65 anos, uma vez que se vive com mais comorbilidades, tais como a obesidade, diabetes, doenças cardiovasculares, respiratórias e oncológicas (ibidem). Como se pode constatar, o aumento da esperança média de vida não reflete uma melhoria da qualidade de vida, pelo que, viver com qualidade é encarado como um verdadeiro desafio para todos (Gomes e Othero, 2016; Ministério da Saúde, 2018), na medida em que melhorar o nível de saúde de todos os cidadãos é objetivo primordial de qualquer sociedade (ibidem).

Já em 1978, em Alma Ata, na Conferência Internacional sobre Cuidados de Saúde Primários, é enfatizado o facto de a saúde ser um direito humano fundamental e, como tal, ser a mais importante meta social a nível mundial. A promoção e proteção da saúde dos povos é essencial para o contínuo desenvolvimento económico e social e contribui para a melhor qualidade de vida (OMS, 1978), sendo um direito e um dever das populações a participação individual e coletiva no planeamento e prestação dos cuidados de saúde.

É neste sentido de (co)responsabilização e participação que em 1986, em Ottawa, a OMS dá visibilidade ao conceito de promoção da saúde através da 1ª Conferência Internacional de Promoção da Saúde, que a define como o “processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar” (OMS, 1986 p. 1). Assim, o cidadão, considerado um importante agente de participação e mudança, deve ser capacitado para assumir a responsabilidade pela sua saúde individual e coletiva no desempenho dos seus diferentes papéis (Direção-Geral da Saúde - DGS, 2015).

A OMS (1978) defende que a promoção da saúde é também uma responsabilidade dos diversos setores e organizações da sociedade, devendo ser desenvolvidas estratégias integradas e concertadas, bem como políticas intersectoriais que permitam uma melhor gestão e alocação de recursos.

Por sua vez, o Plano Nacional de Saúde: Revisão e Extensão a 2020 (DGS, 2015), eleva a importância da cidadania em saúde, através do envolvimento e capacitação dos cidadãos nos seus projetos de saúde. Objetiva a redução da mortalidade prematura, o aumento da esperança de vida saudável aos 65 anos de idade, assim como a redução dos fatores de risco relacionados com as doenças não transmissíveis, uma vez que na base das principais doenças crónicas estão identificados alguns fatores de risco modificáveis, como os hábitos tabágicos, o consumo de álcool, a obesidade e o sedentarismo (OMS, 2005).

De acordo com os dados da OCDE (2019), cerca de um terço das mortes registadas em 2017 podem ser atribuídas a fatores de risco comportamentais. Neste sentido, existe um conjunto de programas de saúde prioritários já desenvolvidos nas áreas da diabetes, infeção VIH/SIDA, tabagismo, alimentação saudável, saúde mental, doenças oncológicas, respiratórias e cérebro-cardiovasculares, prevenção e controlo das infeções e das resistências aos antimicrobianos (Despacho n.º 6401/2016 de 16 de maio). No entanto, o Despacho n.º 4027-A/2016 de 18 de março vem definir como prioridade a criação de um Programa de Prevenção e Gestão da Doença Crónica, bem como um Programa Nacional de Educação para a Saúde, Literacia e Autocuidados, posteriormente integrados num único programa, designado Literacia em Saúde e Integração de Cuidados, através do Despacho n.º 6429/2017.

Realça-se que a gestão da doença crónica implica uma continuidade de cuidados uma vez que, sendo de progressão lenta e associada a um aumento do grau de dependência, requer a existência de um prestador de cuidados que possa assumir a (co)responsabilidade por essa gestão e manutenção da pessoa doente no domicílio.

É com base nesta premissa, e no contexto de uma população envelhecida, dependente e portadora de doenças crónicas avançadas e progressivas, que Caseiro e Capelas (2018) alertam para a prioridade de implementação e adequação de estratégias nacionais, regionais e locais que permitam responder às necessidades globais dos doentes e das suas famílias. Por outro lado, os compromissos funcionais e cognitivos decorrentes da progressão doença acrescem a necessidade de recursos assistenciais, motivo pelo qual o desenvolvimento e implementação de recursos assistenciais de saúde e sociais devam ser também considerados uma prioridade política.

Assim, dado o papel fundamental da família e do prestador de cuidados no processo de cuidar, surge a Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro, que aprova o Estatuto do Cuidador Informal, regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, assim como institui

as respetivas medidas de apoio. A presente lei prevê ainda o desenvolvimento de projetos-piloto que apliquem de uma forma experimental as medidas de apoio ao cuidador informal, através de um programa de enquadramento e acompanhamento. Um ano depois são definidos os termos e as condições de implementação dos referidos projetos, assim como os territórios a abranger, através da Portaria n.º 64/2020 de 10 de março. São igualmente especificados e diferenciados os conceitos de cuidador informal, cuidador informal principal e cuidador informal não principal.

A mais recente Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro) reconhece a importância do papel dos cuidadores informais, fomentando o seu direito ao apoio, formação, descanso e capacitação para a prestação de cuidados de qualidade e segurança. Direitos esses consubstanciados também na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012), tal como já referido anteriormente.

Com a progressão da doença, cuidar tende a ser uma tarefa mais exigente, na medida em que se verifica, frequentemente, um aumento da dependência na realização das atividades de vida diária e uma maior complexidade de cuidados, que se traduz num encargo financeiro para muitos doentes e famílias. A este propósito, Martins e Moura (2016) referem que se regista ainda algum desconhecimento relativamente aos direitos na isenção de pagamentos ou aquisição de alguns produtos, dispositivos e equipamentos através do SNS, e que podem ajudar e facilitar a tarefa de cuidar, assim como aliviar os encargos familiares.

Neste sentido, os apoios económicos revelam-se essenciais e podem abranger três tipos de subsídios: o complemento solidário para idosos, o complemento por dependência e ainda o subsídio por apoio à terceira pessoa. Relativamente aos apoios sociais, as autoras afirmam que existe um conjunto alargado de valências, sendo que, no caso das famílias cuidadoras, estas podem beneficiar de serviços de apoio domiciliário (higiene pessoal, habitacional, distribuição de refeições e tratamento de roupa) ou requerer a frequência da pessoa num centro de dia, pois permite que o familiar cuidador possa manter a sua atividade profissional e que a pessoa se mantenha no seu meio sociofamiliar (ibidem).

Para além destas medidas de apoio, o Estatuto do Cuidador Informal integra outras mais específicas, orientadas para o cuidador informal principal, como a atribuição de um subsídio de apoio, o direito à inscrição no regime de Seguro Social Voluntário e a promoção da integração no mercado de trabalho (Instituto da Segurança Social, 2020).

As doenças crónicas são frequentemente caracterizadas como situações complexas e de multimorbilidade, o que implica abordagens multidimensionais, integradas e continuadas nos vários níveis de cuidados do sistema de saúde e que envolvem diversos setores da sociedade (Coelho, Catalão e Nunes, 2019).

Assim, numa lógica de proximidade, humanização e integração dos cuidados, surgem os Cuidados de Saúde Primários (CSP), considerados a base de acesso ao SNS (Decreto-Lei n.º 118/2014 de 5 de agosto). Assumem uma posição primordial e desempenham um papel fundamental na gestão contínua da doença crónica, na promoção da saúde e prevenção da doença, assim como permitem a articulação e a continuidade de cuidados, dado o trabalho de proximidade com e na população (Ministério da Saúde, 2018).

Na sua dependência encontram-se as Unidades de Cuidados na Comunidade, destinadas à prestação de cuidados de saúde e apoio psicológico e social em contexto domiciliário e comunitário, sobretudo às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis ou em situação de maior risco, de dependência física e funcional, ou de doença que imponha um acompanhamento mais próximo (Ministério da Saúde, 2018).

A OMS (2008) evidencia que os sistemas de saúde orientados para os CSP alcançam melhores resultados de saúde para a população, com mais equidade e satisfação dos utentes a um baixo custo, realçando a necessidade de investimento nestes cuidados de saúde.

É com base nas políticas e orientações de saúde, assim como no conhecimento dos direitos e deveres da pessoa com doença crónica avançada e da sua família, que os enfermeiros devem reger a sua prática diária, por forma a prestar cuidados de saúde de qualidade e obter melhores resultados.

O Internacional Council of Nurses (ICN, 2010) destaca o potencial dos enfermeiros, nomeadamente dos enfermeiros de saúde comunitária, no sentido de contribuírem para a melhoria da saúde das populações, não só através da prevenção da doença crónica, como na prestação de cuidados a todos os indivíduos, famílias e comunidades que vivem esta realidade.

O enfermeiro de saúde comunitária foca a sua intervenção segundo um paradigma promotor de saúde, centrando os cuidados na pessoa, grupos, família e comunidade. Os seus conhecimentos específicos permitem-lhe participar na avaliação multicausal e identificação das necessidades da população, assim como no desenvolvimento de programas e projetos de intervenção com vista à capacitação e empoderamento das comunidades na consecução dos

seus projetos de saúde (Regulamento nº428/2018). De acordo com Henriques, Garcia e Bacelar (2011), capacitar os cidadãos para assumir o controle da gestão da sua saúde é um dos maiores desafios dos enfermeiros de saúde comunitária.

2. DIMENSÃO EMOCIONAL E GESTÃO DA DOENÇA CRÓNICA – ÂMBITO E INTERVENÇÃO

A dimensão emocional faz parte da evolução humana e está presente em todos os aspetos da nossa vida. Tem um impacto inquestionável na sobrevivência, adaptação, socialização e aprendizagem, tanto nos aspetos positivos e negativos, como no sucesso ou insucesso (Fonseca, 2016).

Para Damásio (1999), as emoções são conjuntos complexos de reações químicas e neurais, determinadas biologicamente e dependentes de mecanismos cerebrais, que desempenham um papel de regulação flexível do funcionamento corporal e psíquico. Fornecem informações sobre a importância dos estímulos externos e internos do organismo, permitindo a ativação e o julgamento constante, inconsciente e consciente, das ameaças ou das oportunidades com que a pessoa se confronta a cada momento e num determinado contexto (Damásio, 1999; Fonseca, 2016).

Por sua vez, o sentimento é algo reservado que resulta da experiência mental de uma emoção, pelo que só observamos um sentimento quando o mesmo se revela no estado emocional da pessoa (Damásio, 1999).

Assim, as emoções são definidas como expressões corporais que sinalizam e qualificam estímulos, ao passo que os sentimentos são considerados estados da mente que sinalizam estados corporais (Serrado, 2020).

A dimensão emocional tem assim um papel fundamental na regulação, proteção e desenvolvimento do ser humano, constituindo uma importante ferramenta para enfrentar os desafios do quotidiano, na busca da sua homeostasia (Fonseca, 2016; Damásio, 1996; Damásio, 1999; Xavier, Nunes e Basto, 2014).

Quando relacionamos a dimensão emocional com a responsabilidade familiar de prestar cuidados, a literatura revela-nos que cuidar é considerada uma tarefa de grande complexidade, intensidade e desgaste emocional, sobretudo quando estamos perante uma fase avançada da doença. Verifica-se que os familiares cuidadores apresentam níveis importantes de morbidade psicológica e exaustão emocional (Areia, Major e Relvas, 2017; Castro, 2016), que derivam não só da prestação de cuidados, como pela possibilidade de perda eminente e impotência perante a situação (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018; Delalibera [et al.], 2015b; Matos e Borges, 2018). É neste sentido que Rodrigues (2017)

salienta a importância de olhar e intervir nas várias dimensões do doente e família, nomeadamente, na dimensão emocional.

Ao longo de todo o percurso da doença, do desempenho do seu papel, e sob a influência dos mais variados fatores, o familiar cuidador é confrontado com inúmeros desafios, dúvidas, medos e incertezas, não apenas os relacionados com o doente, mas também com aqueles que a si lhe diz respeito, ao seu bem-estar, à sua saúde/doença ou à sua própria vida.

Espírito Santo [et al.] (2016) mencionam que, de uma forma geral, o cuidador não possui suporte adequado nem equilíbrio emocional para assegurar os cuidados necessários, pelo que os cuidados de enfermagem se assumem como fundamentais para o apoio emocional à família, assim como para a manutenção do doente e gestão da sua doença.

A gestão da doença crónica implica um *continuum* de cuidados por parte da equipa multidisciplinar. Os programas e projetos destinados à gestão da doença crónica visam a integração dos cuidados de saúde centrada nas pessoas e nos seus percursos de vida. Apontam para a melhoria da resposta na gestão da doença, para a capacitação da pessoa na promoção e proteção da sua saúde, tomada de decisão, para a adequada utilização dos serviços de saúde, assim como para a importância do papel da literacia em saúde (SNS, 2017).

É da responsabilidade do enfermeiro o acompanhamento, empoderamento e capacitação do familiar cuidador para prestar cuidados adaptados e adequados às necessidades da pessoa doente, bem como para a tomada informada de decisões, tornando as pessoas mais autónomas em relação à sua saúde e à saúde dos que as rodeiam, contribuindo para a melhoria da sua qualidade de vida e bem-estar.

A gestão da doença crónica e a consequente continuidade de cuidados torna-se de extrema relevância para aqueles que são portadores de doenças de evolução prolongada e de múltiplas comorbilidades, uma vez que se verifica uma utilização frequente de cuidados de saúde, motivada pelas complicações e agudizações da doença (SNS, 2017).

Neste sentido, torna-se necessário um *continuum* de cuidados integrado nos diferentes níveis de cuidados de saúde e uma resposta efetiva às manifestações súbitas associadas às doenças de evolução prolongada (Despacho n.º 4027-A/2016), por forma a minimizar as suas consequências e impacto de todos os envolvidos no processo de cuidados.

Se, por um lado, cuidar da pessoa com doença crónica avançada tem impacto na dimensão emocional do familiar cuidador, por outro, verificamos que a própria dimensão emocional constitui, por si só, uma ferramenta fundamental no âmbito do processo de gestão da doença, uma vez que a mesma está associada aos processos de aprendizagem e tomada de decisões (Fonseca, 2016).

Quando falamos do familiar cuidador e da gestão da doença crónica, surgem termos como consciencialização, capacitação, adaptação, motivação e envolvimento (Sousa e Bastos, 2016), que se encontram intrínsecos à dimensão emocional da pessoa.

De acordo com Fonseca (2016) as emoções são parte integrante do processo de aprendizagem, uma vez que facilitam a construção de comportamentos e o desenvolvimento do processo de aquisição de novas informações e conhecimentos. Estão intimamente envolvidas nas funções de atenção, de significação, de relevância e valor social, relacional e motivacional, que atravessam as várias fases do processo de aprendizagem, dado que prestar atenção, estar motivado e envolvido cognitivamente são funções do cérebro emocional humano.

Por outro lado, as emoções e sentimentos interferem com os processos mentais mais complexos, como o raciocínio, a tomada de decisão ou a resolução de problemas, que permitem enfrentar ou transformar situações, experiências e desafios, revelando informações adaptativas importantes (Ibidem). São as nossas emoções e sentimentos que orientam as tomadas de decisão e escolhas, auxiliando a pessoa na complexa tarefa de prever face a um futuro incerto e planear as ações baseadas nessas mesmas previsões (Damásio, 1996).

Perante a complexidade da dimensão emocional, torna-se fundamental a sua abordagem e integração na prestação de cuidados ao doente e familiar cuidador, na medida em que está implícita nos processos de aprendizagem e capacitação, adaptação, tomada de decisão e resolução de problemas, tão essenciais para o desempenho do papel de cuidador e a todos os aspetos inerentes ao processo de cuidar.

3. A FAMÍLIA E O FAMILIAR CUIDADOR – CONCEÇÕES

Assistimos hoje a uma pluralidade de tipos de famílias decorrente das transformações da sociedade atual e de todas as alterações sociodemográficas e económicas inerentes. Por conseguinte, também o seu conceito tem sido alvo de transformações ao longo do tempo, pelo que são várias as definições de família. No entanto, todas elas tocam aspetos comuns, nomeadamente o facto da família ser uma estrutura onde existem laços ou relações em que cada membro assume funções específicas.

Figueiredo (2012) evidencia que o conceito de família é especificado numa perspetiva sistémica onde predominam os vínculos afetivos. É um sistema complexo, evolutivo e dependente do contexto, o que lhe confere uma identidade própria e permite a auto-organização. Aparece como um todo que é mais do que a soma das partes que o constituem, em que a interação entre os seus membros permite a coesão e a co-variação necessárias ao seu funcionamento. Enquanto grupo, a família evolui de acordo com os seus objetivos, desenvolvendo determinadas tarefas que se vão alterando em função do ciclo de vida e das transições decorrentes deste, quer sejam expectáveis ou acidentais. Enquanto sistema relacional, a família atual, integrada em diferentes contextos, defende um conjunto de valores, conhecimentos e práticas que permitem a socialização e a humanização.

Assim, é definida como “um sistema constituído por subsistemas e integrado em diversos sistemas, cuja multiplicidade, quer das configurações familiares, quer das interações mantidas entre os seus elementos e entre estes e o ambiente, confere-lhe unicidade num contexto de diversidade” (ibidem, p. 70). A mesma autora acrescenta ainda que, enquanto unidade sistémica, a família apresenta-se como um “espaço privilegiado de suporte à vida e à saúde dos seus membros constituindo-se como unidade dotada de energia com capacidade auto organizativa”, mantendo o equilíbrio necessário para a manutenção da sua continuidade ao longo do ciclo vital e das mudanças inerentes a este (ibidem, p. 2).

A família assume uma posição inquestionável ao longo de todo o processo terapêutico, motivo pelo qual é considerada como um dos pilares basilares da sociedade em geral, e dos cuidados paliativos em particular. De acordo com a Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, p. 5119), é definida como “a pessoa ou pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal,

com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente”.

Estudos realizados por Sapeta (1998) evidenciam que as famílias preferem cuidar dos seus familiares no domicílio e que estes, por sua vez, preferem ser cuidados pelos seus familiares. Caseiro e Capelas (2018) corroboram este facto referindo que os doentes e famílias preferem permanecer nas suas residências, mesmo enfrentando processos de doença e até de morte, independentemente das suas diferenças pessoais, familiares, culturais e socioeconómicas.

Cuidar de um familiar no domicílio, de acordo com a vontade de ambos, permite que estes vivam no seu ambiente familiar, com cuidados mais individualizados, personalizados, com maior comodidade e proximidade de quem lhes é mais querido (Ferreira, Pereira e Martins, 2016).

Contudo, para que o cuidar no domicílio seja uma realidade para o doente e família, é necessária a existência de uma pessoa que assuma a responsabilidade por esses mesmos cuidados, normalmente designado de cuidador informal. Castro (2008) refere que o cuidador informal é, na maioria das vezes, um elemento da família com a particularidade de não ser remunerado, nem possuir formação específica na área da prestação de cuidados.

De acordo com a Portaria n.º 64/2020 de 10 de março (p. 6), o cuidador informal é definido como “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta”. O cuidador informal principal consiste no “cuidador informal que acompanha e cuida a pessoa cuidada de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”. Por sua vez, o cuidador informal não principal é “o cuidador informal que acompanha e cuida da pessoa cuidada de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”.

Encarnação e Farinasso (2014) afirmam que podem ser vários os motivos que levam uma pessoa a assumir a responsabilidade de cuidar de um familiar. No entanto, referem que a decisão é essencialmente fundamentada por princípios ou crenças, motivada por sentimentos de dever, obrigação, retribuição, de ordem afetiva ou até mesmo financeira. Assim, quando a decisão é pautada pela relação afetiva, o cuidar repercute-se em gestos de respeito e solidariedade, gera bem-estar, tranquilidade e satisfação nos cuidados prestados, suavizando o sofrimento de ambos. Porém, esta decisão pode estar associada a outros fatores, como uma

maior disponibilidade, quer de tempo, quer económica, motivo pelo qual o familiar nem sempre se reconheça como cuidador.

A experiência familiar pode ser influenciada por diversos fatores, tais como a idade do doente e dos restantes elementos familiares, o papel que o doente desempenha na sua família e a relação entre os mesmos, os recursos familiares disponíveis, o estadió da doença, o grau de dependência do doente, o número de horas diárias despendidas para a prestação de cuidados, assim como o tempo que a doença impera no sistema familiar (González, 2007).

Neste sentido, cuidar no domicílio tanto pode ser definida como uma experiência compensadora, em que o familiar cuidador consegue retirar ganhos positivos e sentir uma paz interna que o ajuda a estabilizar o seu estado emocional, como uma experiência desgastante, uma vez que a transição para o papel de cuidador é exigente, complexa e integra diferentes necessidades ao longo do processo da doença (Areia, Major e Relvas, 2017; Pereira e Silva, 2012; Reigada [et al.], 2014a).

A par da função de cuidar, crescem todas as outras funções e papéis que a pessoa que cuida desempenha no seio familiar. Cuidar exige dedicação e abdicção, na medida em que consome tempo e implica um esforço físico, psicológico e, muitas vezes, financeiro. É muitas vezes entendida como uma experiência absorvente e árdua pelo impacto que o exercício do papel tem no dia a dia, na saúde e bem-estar do cuidador (Fernandes e Ângelo, 2016; Pereira e Silva, 2012).

No entanto, e apesar de tudo, as famílias continuam a manter os seus familiares no domicílio, assegurando a sua continuidade de cuidados. Por esse motivo, são frequentemente vistas como um recurso e não como alvo de cuidados, e muitas famílias vão-se adaptando, ao seu ritmo, às exigências que a doença impõe em todo o sistema familiar. Contudo, a família deve fazer parte integrante de todo o processo terapêutico e ser alvo de cuidados por parte da equipa multidisciplinar. Cuidar requer informação, treino e preparação para que a exaustão familiar, tão conhecida no contexto da doença avançada, não aconteça e seja prevenida (Reigada [et al.], 2014a), pelo que se torna importante conhecer e compreender o impacto da doença na família, quais as suas necessidades e desejos.

**CAPÍTULO 2 – TRANSIÇÃO DO DOENTE CRÓNICO DO HOSPITAL PARA O
DOMICÍLIO – PERSPETIVA DO FAMILIAR CUIDADOR**

O aumento da longevidade das pessoas com doenças crónicas e progressivas tem resultado no aumento do número de pessoas dependentes e na necessidade de equacionar os recursos disponíveis na sociedade (APCP, 2016).

Paralelamente a este facto, verifica-se que as decisões decorrentes das políticas de saúde apontam no sentido da redução dos dias de internamento e, conseqüentemente, dos custos em saúde, o que fundamenta a necessidade de uma maior preocupação por parte das equipas de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, com o processo da preparação da alta hospitalar e o regresso da pessoa ao domicílio (Petronilho, 2016).

Por esse motivo, a preparação do regresso a casa deve ser entendida como um processo complexo e contínuo, com início desde o primeiro dia de internamento hospitalar, que envolve todos os elementos da equipa multidisciplinar (Benzar [et al.], 2011; Petronilho, 2016). Exige uma coordenação e comunicação efetiva entre as diferentes áreas de intervenção, os elementos da equipa, doente e família, tendo em conta todas as suas necessidades, assim como a ligação com quem providencia os cuidados e serviços necessários na comunidade (DGS, 2004; Mabire [et al.], 2018; Petronilho, 2016). A qualidade deste processo vai refletir-se no sucesso da reintegração do doente e família na sociedade (DGS, 2004).

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos corrobora a importância da preparação precoce da alta para uma efetiva sequencialidade na prestação de cuidados, seja para o ingresso do doente em equipas mais adequadas às suas necessidades ou para o seu regresso ao domicílio, por forma a promover o bem-estar do doente e da sua família e permitir um suporte adequado (Lei n.º 52/2012).

Assim, é imprescindível que os serviços de saúde funcionem em rede e de forma articulada, por forma a garantir a continuidade de cuidados ao doente e família (APCP, 2016). É neste sentido que Petronilho (2016) salienta que os enfermeiros, pela posição que ocupam na equipa multidisciplinar, constituem um recurso muito significativo relativamente à referenciação e continuidade de cuidados, acompanhando o doente e família nos diferentes níveis de cuidados de saúde. O autor considera que o fenómeno da preparação do regresso a casa é fulcral para a prática clínica, formação e investigação em enfermagem, e até mesmo para as decisões políticas estratégicas da saúde, uma vez que os familiares cuidadores dão um contributo incalculável ao SNS.

4. A INFLUÊNCIA DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NAS DINÂMICAS FAMILIARES

Cuidar de um familiar com uma doença crónica avançada acarreta alterações na dinâmica e estrutura familiar, na medida em que, na maioria das vezes, toda a família está direta ou indiretamente envolvida no processo de cuidar, no apoio instrumental e/ou emocional (Delalibera [et al.], 2015a). De acordo com Matos e Borges (2018), esta situação modifica a rotina diária, gera tensão e ansiedade, pois algumas famílias têm a necessidade de assumir algumas funções e responsabilidades anteriormente realizadas pelo doente, resultando num acumular de encargos e tarefas. Outras, têm mesmo que delegar ou abandonar os seus próprios papéis e projetos em função da necessidade de cuidar do familiar doente.

A família vê-se confrontada com a necessidade de redefinir e reorganizar papéis, funções e responsabilidades, exigindo uma adaptação à nova realidade. Prestar cuidados consome tempo, exige dedicação e abdicção, implica um esforço físico e mental, e tem impacto nos vários domínios da vida da família. São comumente relatadas alterações nas atividades de descanso e lazer, na organização do dia a dia, na relação conjugal e parental, na situação laboral e económica da família, e a necessidade de recurso a apoio formal e informal (Matos e Borges, 2018; Faronbi [et al.], 2019; Machado, Dahdah e Kebbe, 2018).

A alta da pessoa com doença crónica avançada transfere para o domicílio a responsabilidade pela manutenção e prestação de cuidados para o seio familiar. No entanto, de acordo com Maschio [et al] (2019), verifica-se por vezes que esta prestação de cuidados recai, quase de modo exclusivo, no seu familiar cuidador e sem o apoio dos restantes elementos familiares. Os autores referem que esta situação pode propiciar uma crise no sistema familiar, desencadear discussões e conflitos, assim como a rutura de laços entre os seus elementos, muitas vezes relacionado com a fragilidade e vulnerabilidade das relações familiares pré-existentes.

A este propósito, Delalibera [et al.] (2015a) salientam que as famílias disfuncionais demonstram maior predisposição para o desenvolvimento de sintomatologia psicopatológica e morbidade psicossocial, um processo de luto mais complicado, têm maior dificuldade em recorrer aos recursos da comunidade e apresentam menor capacidade funcional a nível laboral e social. A existência de conflitos familiares pode ainda contribuir para o desenvolvimento de um luto complicado.

Assim, Encarnação e Farinasso (2014) realçam que é pertinente compreender como o cuidado é percecionado pelos restantes elementos da família, uma vez que, se não satisfeitos, podem desencadear conflitos intrafamiliares importantes, interferir com toda a estrutura e dinâmica familiar e, conseqüentemente, com o cuidado prestado e bem-estar do doente e cuidador.

Neste sentido, Twycross (2003) refere ainda que é importante compreender como é vivenciado o internamento, uma vez que este pode despoletar momentos de crise familiar que podem ser um entrave ao regresso ao domicílio. Por outro lado, o (re)internamento do doente pode ser entendido pelo cuidador como uma derrota, por relacionar o acontecimento à incapacidade de cuidar, ou como um alívio, por permitir o seu descanso.

Perante o regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada, a família é pressionada a mobilizar os seus recursos e mecanismos de compensação, por forma a que o sistema familiar não entre em rutura e que a continuidade de cuidados no domicílio seja vivenciada com o melhor bem-estar e qualidade de vida de todos os envolvidos.

5. EMOÇÕES E ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA PERANTE O REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

Face ao impacto da doença e da decorrente necessidade de dar resposta às exigências que a mesma impõe no sistema familiar, também a família passa por um processo de transição resultante da necessidade do exercício de um novo papel (Petronilho, 2007).

Petronilho (2016) refere que para os familiares que assumem essa função pela primeira vez, cuidar tende a ser um processo de extrema complexidade e uma considerável fonte de *stress*. Expressam frequentemente receio de não serem capazes de desempenhar a sua função, que a mesma possa provocar algum dano físico pela sua inexperiência, ou de não ser apreciada pelo doente, pela equipa de cuidados ou mesmo pelos restantes elementos da família (Reigada [et al.], 2014).

Perante uma situação de doença crónica avançada, não só o doente, mas também todos os elementos do sistema familiar podem vivenciar alterações emocionais e funcionais importantes, tais como: exaustão física e mental, labilidade emocional, insegurança, tensão e *stress*, ansiedade e depressão, irritabilidade, sentimentos de impotência, culpa, solidão, frustração e desamparo, assim como, pode despoletar alterações na aprendizagem e concentração, comportamentos aditivos, alterações de apetite e peso, isolamento social, problemas laborais, alterações no padrão de sono, entre outros (Delalibera [et al.], 2015b; Encarnação e Farinasso, 2014; González, 2007; Peixoto e Machado, 2016a; Sousa [et al.], 2017; Veiga, 2016).

Absorvido pela complexa função de cuidar, verifica-se frequentemente uma anulação dos projetos de vida do cuidador, passando este a viver quase que em exclusivo para o doente, em prol das suas necessidades e desejos pessoais, o que pode levar ao desenvolvimento de uma série de consequências na vida pessoal, social e emocional do cuidador.

Os familiares cuidadores, apoiam, assistem ou substituem a pessoa na gestão da sua doença e nas necessidades que dela advêm, pelo que também passam por todo um processo de transição e adaptação à nova realidade (Sousa e Bastos, 2016).

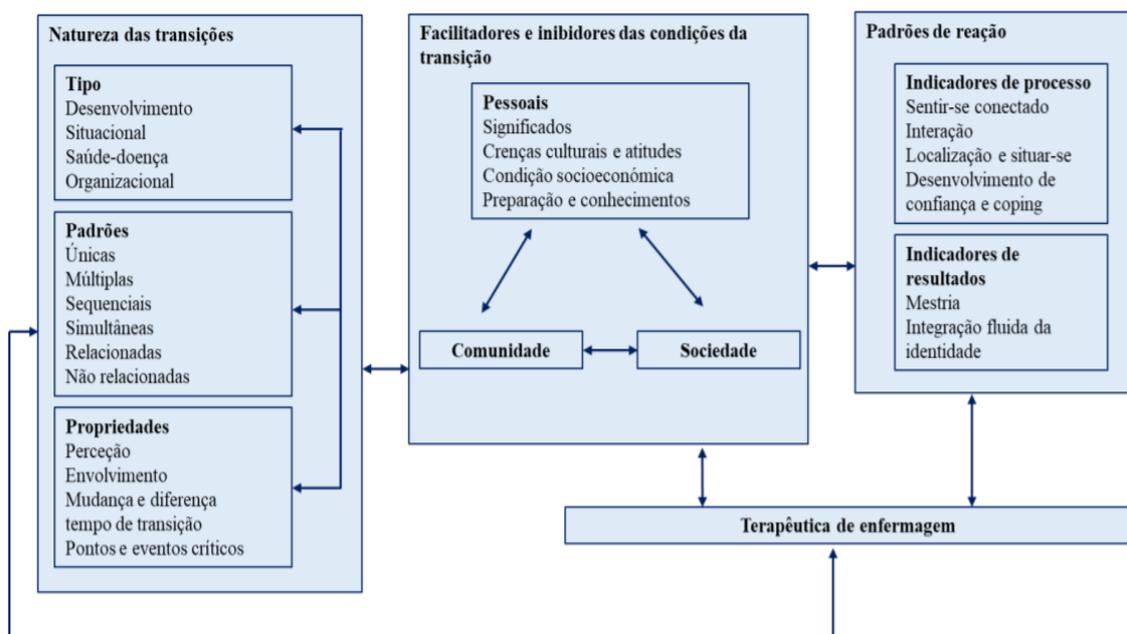
Shyu (2000) desenvolveu um estudo no sentido de explorar as necessidades dos familiares cuidadores na transição do hospital para o domicílio. Os resultados revelaram que as suas necessidades se prendem com as três fases identificadas de adaptação ao papel de cuidador: (1) *role enganging* – fase de compromisso, que ocorre ainda em contexto hospitalar, em que

o doente e familiar cuidador iniciam a consciencialização sobre a assunção do seu papel; (2) *role negotiating* – fase de negociação, que acontece imediatamente após o regresso ao domicílio; (3) *role settling* – fase de resolução, que diz respeito à fase de adaptação e estabilização do papel de cuidador.

O regresso ao domicílio pode também ser explorado de acordo com a Teoria das Transições de Afaf Meleis. Para a autora, o conceito de transição traduz a passagem de uma fase de vida, condição ou estado para outro. Apresenta-se como um conceito multidimensional, intimamente relacionado com a mudança, desenvolvimento, evolução e adaptação, que resulta de um processo de interação complexo entre a pessoa e o ambiente (Meleis, 2010).

Podem ser caracterizadas quanto ao tipo, padrão e propriedades, identificando um conjunto de condições pessoais, da comunidade e da sociedade que podem contribuir de modo a facilitar ou inibir o processo de transição. A teoria comporta ainda padrões de resposta que integram os indicadores de processo e de resultado, assim como as terapêuticas de enfermagem, que surgem como facilitadoras para o desenvolvimento deste processo e para uma adaptação saudável (figura 1) (Ibidem).

Figura 1 - Teoria das Transições de Meleis



Adaptado de Meleis (2010)

Os estudos desenvolvidos pela autora levaram ao desenvolvimento de teorias explicativas de médio alcance sobre os processos de transição associados a situações de saúde/doença, ao desenvolvimento de doenças crônicas e ao papel do familiar cuidador (Ibidem).

De acordo com a autora, as pessoas que vivenciam transições podem tornar-se mais vulneráveis às ameaças com impacto negativo na sua saúde e bem-estar, destacando o papel fundamental dos enfermeiros como agentes facilitadores na gestão dos processos de transição vivenciados pelos doentes e família, focando a sua prática de cuidados nas pessoas e nas suas necessidades reais (Ibidem).

Cuidar de um membro da família em contexto domiciliário é considerado um processo de transição que requer a aquisição de um conjunto de estratégias que permitam uma adaptação eficaz. Poderá significar a necessidade de desenvolver novos papéis, habilidades, relações ou novas estratégias de *coping* (Meleis e Trangenstein, 1994) que permitirão dar continuidade ao desenvolvimento do papel. Caso contrário, esta situação será vivenciada como um momento de crise, com repercussões negativas no bem-estar e qualidade de vida do doente e família (Petronilho, 2007).

As estratégias de *coping* são definidas como um conjunto de estratégias comportamentais e cognitivas que auxiliam a pessoa a enfrentar as adversidades com que se deparam ao longo da vida. São consideradas mecanismos de defesa, desenvolvidos para uma melhor adaptação às exigências vivenciadas no dia a dia (Dias e Pais-Ribeiro, 2019).

A teoria de *coping* de Lazarus e Folkman (1984) propõe um modelo que divide o fenómeno em duas categorias – o *coping* focado no problema e o *coping* focado na emoção. O primeiro diz respeito às estratégias que são utilizadas com o intuito de alterar o problema que está na origem da tensão na relação entre a pessoa e o ambiente. O segundo estilo de *coping* é aquele em que a estratégia é focada na emoção e descreve a tentativa de substituir ou regular o impacto emocional do *stress* através de processos defensivos, tais como o distanciamento, negação, fuga ou a procura de apoio emocional. Tem como principal função o controlo da resposta emocional causada pelo problema.

Dias e Pais-Ribeiro (2019, p. 55) afirmam que estas estratégias “estão relacionadas com a saúde mental, uma vez que podem moderar o impacto das adversidades ao longo da vida, além de aumentar os níveis de bem-estar psicológico e reduzir o sofrimento”.

No entanto, o significado atribuído aos acontecimentos e situações que geram *stress* varia de pessoa para pessoa, uma vez que a sua interpretação é de natureza individual e

influenciada por um conjunto de fatores pessoais (Peixoto e Machado, 2016a). Desta forma, a mesma situação pode desencadear inúmeras respostas emocionais e comportamentais, pelo que as estratégias de *coping* podem ter um impacto positivo ou negativo na saúde, bem-estar e qualidade de vida da pessoa (Dias e Pais-Ribeiro, 2019).

Conforme temos vindo a referir, o diagnóstico de uma doença incurável e incapacitante constitui um momento de crise e uma ameaça para todo o sistema familiar, em que o mesmo se vê confrontado com a necessidade de desencadear mecanismos de defesa efetivos, por forma a adquirir novamente toda a sua homeostasia (Peixoto e Santos, 2009).

São inúmeras as respostas que emergem perante uma situação de *stress* conduzindo a um comportamento específico de cada família. Cuidar é um ato exigente e complexo que pode despoletar reações mais ou menos adaptativas por parte do familiar cuidador e de todo o sistema familiar. Se para a família um acontecimento é visto como uma ameaça e esta apresenta dificuldades na sua adaptação, muito provavelmente, vai responder de forma inadequada. Mas, por sua vez, se os recursos familiares disponíveis forem adequados para encarar a nova situação, a adaptação poderá acontecer de forma mais efetiva (Peixoto e Machado, 2016a).

A presença ou ausência de *stress* no familiar cuidador é influenciado pela existência de vínculos e pela natureza da relação com a pessoa cuidada, assim como pelo período de tempo no qual decorrem os cuidados (*ibidem*).

O resultado de experiências pessoais e familiares anteriores é também outro fator que pode influenciar a forma de encarar um determinado evento crítico. Por outro lado, a própria personalidade, a espiritualidade e a forma como a pessoa foi preparada, ao longo da sua vida, para enfrentar as adversidades, podem influenciar a experiência de cuidar (*ibidem*). Também a resiliência, o sistema de crenças da família e a organização familiar emergem como variáveis familiares importantes à adaptação funcional e crescimento familiar face a um acontecimento adverso (Areia, Major e Relvas, 2017).

McCubbin e McCubbin (1993) cit. por Peixoto e Machado (2016a), identificaram dez fatores protetores e promotores da resiliência familiar, nos quais se incluem a comunicação, na medida em que aumenta o potencial da família e diminui o risco de disfunção, a igualdade e autoconfiança entre os seus elementos, a espiritualidade, a flexibilidade para manter a estabilidade e ultrapassar as adversidades, a exatidão na precisão e orientação no sistema familiar, social e de saúde, a esperança, a robustez familiar, a rotina e vínculos familiares, o

suporte social, assim como a saúde física, emocional e bem-estar entre os elementos familiares.

O impacto das situações stressantes depende, assim, das estratégias de *coping* utilizadas e dos recursos que cada indivíduo tem ao seu dispor, os quais podem ser de ordem material (financeiro), individual (personalidade, conhecimentos, competências e experiências, saúde física e mental, crenças), familiar (capacidade de adaptação, coesão, organização, comunicação, capacidade de resolução de problemas, flexibilidade, robustez) ou de suporte social (recursos comunitários). É realizado um balanço entre as exigências, os recursos disponíveis e as estratégias de *coping*, consideradas fundamentais para um novo estado de equilíbrio (Peixoto e Machado, 2016a).

Reigada [et al.] (2014a) referem que possuir estratégias de *coping* e manifestar sentimentos positivos, tais como o amor, a segurança e a esperança, são indicadores de maior capacidade familiar para cuidar. Adicionalmente, Pearlin [et al.] (1990) cit. por Peixoto e Machado (2016a), mencionam que as estratégias de *coping* utilizadas e o suporte social suavizam os efeitos negativos do processo de cuidar. Em contrapartida, o silêncio pode ser entendido como um mecanismo de defesa perante sentimentos de incapacidade (Reigada [et al.], 2014a).

Apesar do facto de cada família possuir os seus próprios mecanismos e estratégias de compensação, González (2007) alerta que é essencial despertar a família para a importância da proximidade, solidariedade e compreensão entre os seus elementos, uma vez que, quanto mais coeso for o vínculo familiar, menor serão os desequilíbrios e perturbações existentes.

O conhecimento das experiências e das estratégias e mecanismos de compensação mobilizados pelos familiares cuidadores, torna-se importante para a compreensão das vivências familiares e posterior desenvolvimento de intervenções. O enfermeiro desempenha um papel fundamental junto das famílias cuidadoras, na medida em que pode ajudá-las a lidar com o momento de crise, promovendo a utilização de estratégias positivas e eficazes, e evitar um desequilíbrio que afete o seu bem-estar e qualidade de vida (Fetsch [et al.], 2016).

6. CUIDADOS EMERGENTES NA PREPARAÇÃO DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA – DESAFIOS E OPORTUNIDADES

A família desempenha um papel fundamental no processo de cuidados, uma vez que assume a sua continuidade e a manutenção dos seus elementos no domicílio. Aquando da alta do doente existe uma transferência dos cuidados e responsabilidades para seio familiar, pelo que esta transição é considerada uma experiência complexa, em especial para os que assumem essa função pela primeira vez. Esta vivência pode constituir uma fonte de tensão e sobrecarga no cuidador, bem como despoletar necessidades decorrentes do exercício do seu papel, com repercussões na sua saúde e bem-estar (Petronilho, 2016).

Por esse motivo, a família não deve ser entendida apenas como um recurso de saúde disponível, mas ser foco de atenção e alvo de cuidados por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos enfermeiros, pelo que se torna fundamental a identificação das suas necessidades, quer em termos de cuidados de saúde, quer em necessidades de apoio social e emocional (APCP, 2016; Petronilho, 2016).

Os cuidados de enfermagem na preparação do regresso do doente ao seu seio familiar são assim considerados essenciais, uma vez que estão em estreita ligação a uma série de resultados efetivos, nomeadamente em relação à satisfação e capacitação do doente e familiar cuidador, referenciação, diminuição do tempo de internamento, do número de complicações após a alta hospitalar e da taxa de reinternamentos. Por outro lado, têm efeitos positivos na qualidade de vida do doente e família, assim como para o sistema de saúde, na medida em que contribui de forma significativa para uma diminuição dos custos (Coleman [et al.], 2015; Henke [et al.], 2017; Petronilho, 2016).

Neste sentido, a preparação para o regresso ao domicílio implica uma continuidade de cuidados, com o apoio e acompanhamento dos enfermeiros, por forma a identificar e satisfazer as necessidades decorrentes da transição e do exercício do papel. Mendes [et al.] (2017, p.842) afirma que os doentes e famílias “são vulneráveis a experiências de perda de continuidade quando há alterações de saúde ou quando se deslocam entre as organizações de cuidados de saúde”, principalmente quando estamos perante situações crónicas e complexas.

6.1 A dimensão da educação para a saúde com a família da pessoa com doença crónica avançada no processo de transição do hospital para o domicílio

A educação para a saúde comporta oportunidades de aprendizagem que visam a melhoria do conhecimento e o desenvolvimento de habilidades individuais e coletivas, por forma a aumentar a saúde das pessoas e da comunidade. Engloba conceitos como motivação e autoestima, fundamentais para a adesão a comportamentos que favoreçam, tanto quanto possível, a manutenção da saúde, tendo em atenção toda a multidimensionalidade das pessoas, famílias e comunidades, contribuindo para o empoderamento individual e coletivo (Calvinho e Amorim, 2015).

As intervenções devem basear-se em abordagens por ciclo de vida e por *settings*, orientando a sociedade e os cuidados de saúde para a avaliação de necessidades e oportunidades de intervenção ao longo da vida, que se traduzem em oportunidades de educação para a saúde, bem como ações de prevenção da doença (DGS, 2015).

Neste âmbito, a intervenção do enfermeiro tem como finalidade o empoderamento do doente e família no desenvolvimento de competências para identificar problemas e necessidades, traçar objetivos a curto e longo prazo, elaborar o plano de ação a implementar e avaliar as suas ações, promover a tomada informada de decisões e uma participação efetiva na gestão dos seus processos de saúde/doença (Sousa e Bastos, 2016).

Cuidar em contexto domiciliário implica a realização de múltiplas tarefas para as quais é fundamental informação, preparação e treino (Sousa [et al], 2017). Milne e Quinn (2009) cit. por Areia, Major e Relvas (2017) referem que as intervenções podem ser agrupadas em cinco áreas mais abrangentes, incluindo as relativas à informação, formação em competências práticas, suporte social, saúde pessoal e suporte emocional do cuidador.

Por sua vez, Reigada [et al.] (2014a) referem que no âmbito dos cuidados paliativos, e portanto, no âmbito da doença crónica avançada, as capacidades familiares podem ser treinadas em relação à componente física, cognitiva, emocional e relacional.

Neste sentido, os enfermeiros assumem uma posição fulcral e desempenham um papel fundamental na capacitação do familiar cuidador para o exercício do seu papel que, de acordo com Coleman [et al.] (2015), produz uma série de efeitos positivos na medida em que aumenta a qualidade, segurança e satisfação dos cuidados prestados.

Champion [et al.] (2015) exploraram os motivos que levaram os doentes com doença terminal a morrer no hospital quando preferiam morrer no domicílio. Como causas foram identificadas a instabilidade e complexidade de sintomas, a deterioração do estado do doente, a exaustão física e psicológica do cuidador, o sentimento de incapacidade para cuidar, assim como dificuldades na prestação de cuidados, como a gestão de terapêutica e os cuidados físicos ao doente. Factos que vêm reforçar a imperiosidade de uma preparação efetiva do familiar cuidador e a continuidade de cuidados no domicílio.

Neste contexto, aquando da preparação para o regresso a casa, o doente e o familiar cuidador devem ser esclarecidos relativamente ao prognóstico, sintomatologia e suporte (Benzar [et al.], 2011; Matos e Borges, 2018).

Reigada [et al.] (2014a) sugerem que os familiares devem ser convidados a participar na prestação de cuidados desde o início do internamento e elucidados sobre os benefícios dessa participação. O facto de os cuidados serem instruídos a vários elementos familiares, e não somente ao familiar cuidador, permite que, no domicílio, a sua realização possa ser repartida por alguns elementos da família, contribuindo para a minimização do impacto e sobrecarga, assim como para a possibilidade de descanso do cuidador. É fundamental envolver a família no processo de cuidados (Matos e Borges, 2018), potenciar os recursos disponíveis, as suas capacidades e os fatores protetores (Hudson [et al.], 2010).

A família deve ainda participar na escolha do local de prestação de cuidados e nas decisões sobre os cuidados que serão prestados, receber informação objetiva e rigorosa sobre condições de internamento, assim como receber todo o suporte e apoios necessários e adequados à sua situação e necessidades (Lei n.º 52/2012).

Um inadequado planeamento da alta do doente traduz-se numa falta de suporte aos cuidadores, que se reflete na qualidade dos cuidados prestados e, conseqüentemente, na qualidade de vida e bem-estar de ambos (Benzar [et al.], 2011).

A evidência científica aponta que a satisfação das necessidades de informação do doente e prestador de cuidados, nomeadamente em relação à situação de saúde, prognóstico e plano de cuidados, está relacionada com a satisfação com os cuidados prestados pelos profissionais de saúde (Capelas, Lacerda e Coelho, 2018).

Capacitar o familiar cuidador é dotá-lo de conhecimentos e habilidades, no sentido de se tornarem mais autónomos e proativos na promoção e proteção da sua saúde e dos seus dependentes, na tomada informada de decisões, na participação ativa no planeamento dos

cuidados e na sua execução (identificação e gestão de sintomas, gestão da medicação, realização de cuidados, entre outros), bem como na adequada utilização dos serviços de saúde.

No âmbito do planeamento das intervenções, Reigada [et al.] (2014a) defendem que o mesmo deve ser realizado com a família, pois existem alguns fatores que devem ser tidos em conta, nomeadamente a idade da pessoa doente, sexo, estatuto e papel que ocupa na família, rede de apoio familiar, assim como a fase do ciclo de vida em que a família se encontra.

Por sua vez, Sequeira (2010) acrescenta que o planeamento das intervenções ao familiar cuidador deve atender à fase da doença da pessoa. O autor refere que primeiro devem prevalecer as intervenções orientadas para a informação, instrução e promoção de competências e habilidades, e a posteriori, as intervenções individuais através de planos específicos, como resolução de problemas, gestão do comportamento ou técnicas de relaxamento, por forma a promover a obtenção de aptidões para intervir em questões comportamentais e minimizar a sobrecarga emocional.

O conhecimento das necessidades dos familiares cuidadores, enquanto prestadores de cuidados no domicílio, permite o desenvolvimento de estratégias de intervenção efetivas, contribuindo para a minimização do impacto dessas mesmas necessidades na qualidade de vida do doente e família (Sousa [et al.], 2017).

Assim, a intervenção do enfermeiro passa por capacitar o familiar para cuidar no domicílio, apoiar e acompanhar na sua transição e reintegração na comunidade, garantindo uma continuidade de cuidados que permita e contribua para o sucesso no desempenho do seu papel (Regulamento n.º 428/2018). Realça-se que a satisfação do doente e família, a promoção da saúde, a prevenção de complicações, o bem-estar e autocuidado, a readaptação e a organização dos cuidados de enfermagem, integram os enunciados descritivos da qualidade do exercício profissional dos enfermeiros e que devem nortear a sua prática diária de cuidados (OE, 2011).

Por outro lado, tendo em conta que umas das unidades de competência dos enfermeiros especialistas em Enfermagem Comunitária diz respeito à implementação de programas e projetos no âmbito da saúde das suas comunidades (Regulamento n.º 428/2018), o programa Literacia em Saúde e Integração de Cuidados (Despacho n.º 6429/2017), vem reforçar a

importância da existência de profissionais de saúde dotados de competências para dar resposta às necessidades em saúde das pessoas e famílias.

Em contexto comunitário, existe uma série de programas de intervenção, como os programas educativos, programas de ajuda mútua, programas psicoeducacionais ou os programas multimodais que, de acordo com os seus objetivos, pretendem dar resposta às necessidades dos familiares cuidadores, controlar o impacto negativo, prevenir ou reduzir a sobrecarga decorrente da prestação de cuidados, desenvolver estratégias adaptativas, intervir a nível de informação e treinar habilidades ou apoio emocional, no sentido de promover uma maior qualidade de vida e bem-estar (Peixoto e Machado, 2016b).

O estudo desenvolvido por Teixeira, Abreu e Costa (2016) demonstrou quais os contributos de um modelo de supervisão direcionado a familiares cuidadores de pessoas terminais, em contexto domiciliário, na sua vertente normativa, formativa e restaurativa, evidenciando que os processos de supervisão são essenciais na preservação da dignidade humana do doente e na promoção da capacitação e preservação da saúde do cuidador.

Melo, Rua e Santos (2017) desenvolveram um estudo que objetivou analisar os resultados provenientes da implementação de um programa de intervenção na sobrecarga manifestada pelos familiares cuidadores. Os seus resultados evidenciaram uma diminuição da sobrecarga financeira e emocional, melhoria nos mecanismos de eficácia e controlo, aumento do envolvimento familiar, do suporte, assim como uma maior satisfação com o papel de cuidador e com o seu familiar.

De acordo com os autores, os programas de intervenção que contemplem as reais necessidades do familiar cuidador têm um impacto positivo na perceção da sobrecarga e constituem-se um importante instrumento de trabalho para os enfermeiros (ibidem).

A nível nacional, a evidência científica produzida no âmbito do acompanhamento e capacitação do familiar cuidador é unânime em relação aos seus benefícios e ganhos em saúde, tanto para o prestador de cuidados, como para a pessoa cuidada (Abreu [et al.], 2017; Machado, Martins e Gomes, 2017; Melo, Rua e Santos, 2017; Rodrigues, Costa e Azevedo, 2017).

Os enfermeiros de saúde comunitária têm uma posição de destaque para capacitar, identificar e satisfazer as necessidades dos doentes e familiares cuidadores a todos os níveis (informação, conhecimento, habilidades, recursos de apoio formal e informal, autocuidado, entre outros).

Em suma, os profissionais de saúde devem prestar todo o apoio necessário de forma a proporcionar o aumento da qualidade e bem-estar da pessoa doente, família e também da própria equipa que se envolve no ato de cuidar (Reigada [et al.], 2014a; b), uma vez que “a essência dos cuidados paliativos é a aliança entre a equipa de cuidados e o doente e a sua família” (Twycross, 2003, p.18).

6.2 A importância da comunicação do enfermeiro na gestão emocional dos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada

A comunicação está intrínseca à vida humana e é imprescindível à sua sobrevivência (Coelho e Sequeira, 2014). É um processo interativo que não se circunscreve apenas a um emissor e recetor, uma vez que envolve uma série de emoções e sentimentos (Campos, 2017).

De acordo com Phaneuf (2005), a comunicação comporta duas principais componentes: a parte informativa, ligada ao domínio cognitivo, e a parte afetiva, relacionada com a forma como é transmitida. Campos (2017, p. 93) define-a como “um processo de criação e de recriação de informação, de troca, de partilha e de colocar em comum sentimentos e emoções entre as pessoas”.

Mais de 70% daquilo que comunicamos é referente à comunicação não verbal (Querido, Salazar e Neto, 2010 cit. por Salazar e Duarte, 2017) e é nesta proporção que transmitimos a sua vertente emocional. Assim, é importante existir uma congruência entre a comunicação verbal e não verbal, até porque, muitas vezes, o que transmitimos diz respeito ao nosso estado emocional (Salazar e Duarte, 2017).

A comunicação está presente em todas as ações realizadas pelos enfermeiros (Pontes, Leitão e Ramos, 2008). É considerada um agente terapêutico poderoso e de grande complexidade, que faz parte integrante da humanização dos cuidados (Campos, 2017; Salazar e Duarte, 2017; Twycross, 2003).

Como estratégia terapêutica, visa a obtenção de ganhos em saúde, pois permite conhecer e compreender as necessidades da pessoa alvo de cuidados e da sua família, facilita a relação terapêutica, o estabelecimento de uma relação de confiança e de vínculos afetivos, assim como contribui positivamente para os processos de saúde/doença, para a qualidade de vida e bem-estar (Campos, 2017; Matos e Borges, 2018; Pontes, Leitão e Ramos, 2008).

Salazar e Duarte (2017) salientam que a comunicação com o doente e família é de extrema importância para a qualidade dos cuidados, caso contrário, poderíamos falar de uma desumanização das respostas às necessidades de cada um.

Como evidenciado ao longo deste trabalho, a responsabilidade de prestar cuidados a um familiar com doença crónica avançada no domicílio tem impacto nos vários domínios da vida do cuidador. Por conseguinte, o papel desempenhado pelo enfermeiro no apoio e acompanhamento ao longo do percurso da doença assume especial importância, na medida em que contribui para a satisfação das suas necessidades e desejos pessoais e familiares.

A prestação de cuidados holísticos implica o desenvolvimento de competências e habilidades comunicacionais. Na sua prática de cuidados, o enfermeiro deve estabelecer uma relação terapêutica com a pessoa doente e cuidador, através da utilização de uma comunicação apropriada e das suas capacidades interpessoais (OE, 2011).

A forma como os enfermeiros comunicam é essencial para o desenvolvimento de vínculos emocionais (Campos, 2017), pelo que, em contexto de doença avançada, a comunicação pode tornar-se um instrumento poderoso para suavizar os sentimentos menos positivos, tanto do doente, como da sua família (Salazar e Duarte, 2017).

Neste contexto, torna-se fundamental que o enfermeiro estabeleça uma relação de ajuda e empatia com o familiar cuidador, que transmita segurança e confiança, para que o mesmo fale dos seus medos, receios, inquietações, angústias e incertezas que possam afetar negativamente o seu papel.

Os doentes e as suas famílias apresentam muitas vezes necessidades complexas que vão muito para além do controlo de sintomas. Há necessidades e desejos que nunca serão expressos, nem conhecidos, se não existir uma comunicação efetiva nesse sentido. Assim, é essencial a promoção e facilitação da comunicação entre os diferentes elementos da equipa multidisciplinar, em que o doente e família estão igualmente incluídos, por forma a identificar necessidades, coordenar e planear cuidados, de acordo com as suas expectativas, preferências e valores, e incentivar a tomada informada de decisões (Salazar, 2017).

Coleman [et al.] (2015) afirmam que o reconhecimento da importância dos cuidadores na manutenção dos seus familiares no domicílio passa por saber escutá-los e por integrar as suas preferências na planificação dos cuidados.

Assim, para intervir junto da família, é importante a criação de um espaço onde a possamos acolher e escutar. Por vezes, a família encontra-se tão exausta, a nível físico e emocional, que não se consegue expressar entre os seus elementos (González, 2007). Areia, Major e Relvas (2017) afirmam mesmo que a família e o doente tornam-se muito cuidadosos no que toca à comunicação, evitando falar acerca do prognóstico, da progressão da doença e dos sentimentos vividos.

Neste sentido, a comunicação com o familiar cuidador pode contribuir para a prevenção de situações de isolamento social ou solidão e detetar situações de risco de luto complicado. Através da comunicação, o enfermeiro deve incentivar a livre expressão, análise e compreensão das suas emoções, sentimentos, dúvidas, incertezas, medos, preocupações, dificuldades, necessidades ou desejos que vão surgindo ao longo do processo de doença, e posteriormente no luto, assim como os recursos e mecanismos de defesa mobilizados pela família (González, 2007; Hudson [et al.], 2010).

Rodrigues (2017) refere que o medo é um dos sentimentos que está na base da maior parte das situações de silêncio emocional, pelo que, de acordo com Reigada [et al.] (2014a), torna-se essencial promover ações que possam quebrar o silêncio, quando o mesmo se torna incapacitante e pouco facilitador, mediante gestos, olhares e palavras.

É importante transmitir ao familiar cuidador que é normal a existência de sentimentos negativos associados ao desempenho do seu papel, permitindo a eliminação de eventuais sentimentos de culpa (Rodrigues, 2017). Matos e Borges (2018) referem que o doente e família tendem a diminuir o seu estado de ansiedade quando se sentem envolvidos, esclarecidos e que as suas preocupações, necessidades e desejos são tidos em conta pelos profissionais de saúde. Salazar e Duarte (2017) acrescentam ainda que a abertura e a transparência na informação facilitam a mobilização de afetos.

Assim, é fundamental que a equipa multidisciplinar disponibilize os meios necessários que permitam às famílias o desabafar dos sentimentos vividos, ajudando-as depois nas suas necessidades. É importante saber escutar e conversar, numa relação de ajuda e empatia, transmitindo informação sucinta e adaptada ao grau de conhecimentos. Não menos importante é o sentido de disponibilidade da equipa para quando os familiares cuidadores se sentirem emocionalmente mais carenciados (González, 2007).

Tal como afirma Campos (2017, p. 100), “A comunicação deve ser percebida como um processo que visa à criação de espaços que viabilizem a satisfação do utente nas suas

necessidades, através da partilha das suas vivências, angústias, medos, ansiedade e inseguranças”.

Em contexto de doença avançada, de situações complexas e sensíveis, as palavras proferidas são profundamente interiorizadas e ecoam nos intervenientes de um modo especial (Salazar e Duarte, 2017). Assim, a humanização dos cuidados através da comunicação deve ser refletida quer na forma verbal como na não verbal. (Campos, 2017).

Pontes, Leitão e Ramos (2008) referem que o enfermeiro deve ter consciência do processo de comunicação e dos elementos que o compõem. Para a promoção de uma comunicação terapêutica, o enfermeiro deve ter em atenção alguns aspetos essenciais relativos à comunicação, no sentido de transmitir e proporcionar um ambiente calmo e de harmonia (Salazar e Duarte, 2017).

No que concerne ao seu conteúdo, a comunicação deve conter terminologia que seja de fácil compreensão, deve ser clara e concisa, flexível e adaptada ao seu contexto, verdadeira e transparente, assim como deve ir ao encontro das preocupações e interesses da pessoa alvo de cuidados (Campos, 2017; OE, 2011; Salazar e Duarte, 2017).

A comunicação permite a utilização de várias técnicas para estabelecer um relacionamento com o familiar cuidador, como a promoção de empatia e de um ambiente de interação, a escuta ativa, a repetição de informações sempre que necessário, a certificação da sua apreensão e compreensão, a demonstração de abertura, interesse, atenção e disponibilidade (Andrade [et al.], 2017; Pontes, Leitão e Ramos, 2008; Salazar e Duarte, 2017).

Adicionalmente, quando comunicamos, há que ter em consideração os gestos que acompanham o discurso, a expressão facial, o contacto visual, o posicionamento e a postura, o contacto físico e a voz (Andrade [et al.], 2017; Salazar e Duarte, 2017).

Demonstrar empatia e praticar uma escuta ativa requer uma disponibilidade interior (Salazar e Duarte, 2017). No entanto, “entender a comunicação humana como estratégia para a melhoria da qualidade da assistência torna-se fundamental para o acontecimento desse processo” (Pontes, Leitão e Ramos, 2008, p. 316).

Assim, é fundamental o desenvolvimento de competências comunicacionais e habilidades de relacionamento interpessoal, de modo a intervir de forma positiva aquando da prestação de cuidados (Campos, 2017).

De modo a alcançar um cuidado humanizado, é crucial que o enfermeiro desenvolva uma comunicação terapêutica eficaz, e se consciencialize que a sua priorização e integração no processo de cuidar é tao importante quanto a realização de outros procedimentos (Pontes, Leitão e Ramos, 2008).

PARTE II – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

Nesta segunda parte é apresentada a contextualização da problemática em estudo e os objetivos que nortearam a sua realização, seguido das opções metodológicas adotadas: tipo de estudo, contexto e participantes do estudo, instrumento de recolha de dados, procedimento de análise de dados, assim como as considerações éticas da investigação.

1. PROBLEMÁTICA

No contexto demográfico e socioeconómico atual, o aumento da esperança média de vida e da prevalência de pessoas com doenças crónicas progressivas e incapacitantes, refletem uma maior necessidade e complexidade de cuidados, implicando novas formas de cuidar. Paralelamente a este facto, os dados dos Censos 2011 (Instituto Nacional de Estatística e Instituto de Ciências Sociais, 2014) revelam que nos últimos 50 anos existiu uma profunda alteração das formas de viver em família, com uma diminuição significativa da sua dimensão média e um aumento do número de idosos a viverem sós.

Ainda hoje, a família é considerada o pilar basilar da sociedade e, enquanto cuidadora, surge como um recurso de saúde disponível com um contributo imprescindível e incalculável para o SNS, dado que assume a responsabilidade pela prestação de cuidados e manutenção das pessoas doentes no domicílio (Petronilho, 2016).

No entanto, cuidar é uma tarefa complexa e exigente, envolvida de grande intensidade e desgaste emocional, e com impacto nas mais variadas dimensões da família. O familiar cuidador abdica e dedica grande parte do seu tempo em prol das necessidades da pessoa doente, o que o coloca numa posição de grande vulnerabilidade, principalmente em contexto de doença crónica avançada. Pela complexidade inerente a esta condição, Caseiro e Capelas (2018) reiteram que a pessoa com doença crónica avançada integra os critérios da necessidade de cuidados paliativos, na medida em que exigem o envolvimento multidisciplinar e têm impacto direto na pessoa, na família e nas instituições governamentais.

Realça-se que a preparação para o regresso a casa passa inevitavelmente pela capacitação do doente e família para o seu autocuidado. Salienta Silva (2007) que o nível de dependência do doente, a gravidade da situação de doença e a experiência de cuidar influenciam as relações/interações entre os vários intervenientes na ação.

O estudo de Tallman [et al.] (2012) evidenciou que as maiores dificuldades e necessidades sentidas pelos familiares após a alta, consistiu em saber distinguir sintomas considerados normais dos sintomas de alerta e como responder a estes, e a necessidade de possuírem um contacto telefónico em caso de situações difíceis de resolver. Evidenciou ainda o desejo dos familiares em serem treinados para alguns procedimentos a realizar em casa (posicionamentos, transferências, higiene e conforto), bem como o desejo de serem também sujeito de cuidados.

O estudo de Benzer [et al.] (2011), que incidiu sobre o planeamento da alta de doentes paliativos e seus cuidadores, verificou que o mesmo deveria abordar três áreas temáticas, nomeadamente: prognóstico, gestão de sintomas e a quem recorrer em caso de dúvidas.

Outro aspeto considerado fulcral consiste numa comunicação efetiva entre os cuidados hospitalares e os CSP, de modo a estabelecer uma parceria de cuidados a prestar ao doente e sua família. Salienta-se que o enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária tem como área de intervenção avaliar o estado de saúde das comunidades, por forma a identificar as suas necessidades e planear estratégias de intervenção, no sentido de contribuir para o seu processo de capacitação, bem-estar e qualidade de vida (Regulamento n.º 428/2018).

Caseiro e Capelas (2018) defendem que os enfermeiros, pelas suas competências, proximidade e contexto de trabalho, assumem uma posição privilegiada no processo holístico de cuidados ao doente e família e desempenham um papel imprescindível junto das famílias cuidadoras, sendo fundamental o seu empoderamento no processo de cuidar, auxiliando as pessoas, famílias e comunidades a lidarem com as suas experiências de saúde/doença.

Partindo destes pressupostos, conhecer a experiência da família cuidadora da pessoa com doença crónica avançada, enquanto grupo vulnerável, é pertinente no campo de investigação e intervenção da saúde comunitária.

Para que a prestação de cuidados e de suporte sejam uma realidade, é impreterível que os modelos organizacionais de saúde se centrem na comunidade, sendo urgente o planeamento de estratégias de intervenção e a adaptação de recursos que visem dar resposta às necessidades holísticas dos doentes e famílias, num contexto de proximidade, como os cuidados na comunidade (ibidem).

Face ao exposto, é pertinente identificar as emoções e sentimentos experienciados pelas famílias que integram no seu domicílio uma pessoa com doença crónica avançada, qual o

impacto na estrutura e dinâmica familiares, como se processam os processos de transição, assim como, quais as suas necessidades, quer em termos de cuidados de saúde, quer ao nível de apoio e suporte, uma vez que, enquanto cuidadora, também a família necessita de ajuda para promover a sua qualidade de vida, saúde e bem-estar.

Assim, com a finalidade de contribuir para que as famílias cuidadoras continuem os seus projetos de vida com qualidade e para o desenvolvimento de estratégias de intervenção que visem preservar o bem-estar das famílias e da pessoa cuidada, surge a seguinte questão de investigação:

- Qual a experiência emocional dos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada em unidades de cirurgia perante a alta para o domicílio?

Num estudo de natureza qualitativa, Fortin (2009) refere que as questões de investigação são de natureza exploratória e manifestam interesse pelo vivido por forma a explorar, descrever e compreender os fenómenos, tornando-se mais precisas à medida que a investigação progride. Assim, no sentido de dar resposta a esta questão, foi definido como objetivo geral:

- Conhecer a experiência emocional dos familiares cuidadores, em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio.

Após a sua formulação surge a necessidade de delinear os objetivos específicos que visam dar resposta a questões mais precisas e que, de acordo com a mesma autora, pretendem descrever conceitos ou populações ou estabelecer relações entre variáveis. Assim, são definidos como objetivos específicos:

- Identificar os sentimentos e emoções experienciados pelos familiares cuidadores, em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio;
- Identificar as estratégias de *coping* mobilizadas pelos familiares cuidadores, em unidades de cirurgia, perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio;
- Identificar as expectativas dos familiares cuidadores face à intervenção do enfermeiro em unidades de cirurgia aquando da alta clínica da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio;
- Analisar a perceção do cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio;

- Identificar as expectativas dos familiares cuidadores face às intervenções dos enfermeiros dos Cuidados de Saúde Primários, a realizar no domicílio, no âmbito da continuidade de cuidados;
- Analisar a perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.

No intuito de alcançar estes objetivos são apresentadas nos pontos seguintes as opções metodológicas adotadas.

2. METODOLOGIA

A metodologia de uma investigação diz respeito às estratégias, à forma ou aos métodos utilizados pelo investigador por forma a dar resposta àquilo a que se propõe estudar. Tal como afirma Fortin (2009, p. 53), é na “fase metodológica que o investigador determina a sua maneira de proceder para obter as respostas às questões de investigação ou verificar hipóteses”, pelo que a natureza do desenho do estudo vai depender do objetivo do mesmo.

Os estudos qualitativos pretendem conhecer a realidade de um determinado fenómeno baseado nas perceções dos indivíduos, numa busca de sentido, interpretação e significação de determinada situação ou contexto em particular. Visam descobrir, explorar, aprofundar e descrever os fenómenos, compreendendo a sua essência (Bogdan e Biklen, 1994; Fortin, 2009). Assim, os investigadores que recorrem à abordagem qualitativa interessam-se pelo modo como as pessoas dão sentido às suas experiências de vida, em que o processo de condução da investigação “reflete uma espécie de diálogo entre os investigadores e os respectivos sujeitos” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 51).

Neste sentido, tendo em conta a problemática deste estudo e o seu objetivo, a utilização da metodologia qualitativa foi uma opção tomada pela investigadora, na medida em que a permite aproximar das situações sociais, para as descrever e compreender, partindo dos conhecimentos e opiniões das pessoas envolvidas nas situações. Consideramos que estas interagem com outros elementos do contexto social, tendo como base o significado e o conhecimento que têm de si mesmos e da realidade.

2.1 Tipo de Estudo

A primeira etapa da fase metodológica aponta para a escolha do desenho do estudo, em que o investigador define que tipo de estudo será utilizado, tendo em consideração as questões de investigação e objetivos, assim como a abordagem adotada, neste caso, a qualitativa.

Bogdan e Biklen (1994) referem que a investigação qualitativa é descritiva, uma vez que os dados recolhidos se traduzem em palavras e não em números. Por outro lado, o desenho descritivo procura obter mais informação sobre os fenómenos a estudar e desenvolvem-se no seu meio natural, sem introdução ou manipulação de variáveis (Fortin, 2009).

Uma vez que se pretender conhecer a experiência emocional dos familiares cuidadores perante uma situação específica, a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio, o nosso tipo de estudo centra-se num estudo de caso.

De acordo com Fortin (2009, p.241) “O estudo de caso consiste no exame detalhado e completo de um fenómeno ligado a uma entidade social (indivíduo, família ou grupo)”, possibilitando a obtenção de informação aprofundada de um fenómeno novo e num contexto específico (Bogdan e Biklen, 1994). O investigador interessa-se pela “significação das experiências vividas pelos próprios indivíduos” (Fortin, 2009, p. 242).

Coutinho (2011) afirma que o estudo de caso procura descrever a realidade de forma completa e profunda, realçando a complexidade da situação e a multiplicidade de factos que a envolvem e a determinam.

2.2 Contexto de Pesquisa

O contexto do estudo encontra-se também intrínseco ao desenho de investigação e aos objetivos definidos, pelo que foi desenvolvido num serviço do departamento de cirurgia de uma Unidade Local de Saúde (ULS) da área metropolitana do Porto.

A referida área metropolitana situa-se no litoral norte do país, com uma área geográfica aproximada de 2.040Km², o que corresponde a 9,58% da região norte e a 2,21% do território nacional. É constituída por 17 municípios contíguos (Arouca, Espinho, Gondomar, Maia, Matosinhos, Oliveira de Azeméis, Paredes, Porto, Póvoa de Varzim, Santa Maria da Feira, Santo Tirso, São João da Madeira, Trofa, Vale de Cambra, Valongo, Vila do Conde e Vila Nova de Gaia) (Figura 2), perfazendo uma população residente de 1.725.300 habitantes em 2019 (AMP, 2020; PORDATA, 2019a).

O índice de envelhecimento, que relaciona a população idosa e a população jovem, é semelhante à média nacional (PORDATA, 2019b). Quando verificada a proporção de óbitos por algumas causas de morte verifica-se que prevalecem as doenças do aparelho circulatório e tumores malignos, seguido das doenças do aparelho respiratório, o que se coaduna com o panorama a nível nacional (PORDATA, 2018a).

Uma vez que o presente estudo de investigação pretende retratar um fenómeno numa situação e contexto específicos, a escolha por uma ULS assentou em alguns aspetos,

nomeadamente a sua estrutura organizacional e gestão integrada das unidades de saúde, que possibilitam uma melhoria da coordenação da prestação entre níveis de cuidados.

Figura 2 - Área Metropolitana do Porto



Fonte: Instituto Nacional de Estatística, 2020

2.3 Participantes do Estudo

A população alvo de um estudo é definida como o conjunto de elementos que apresentam características comuns. Contudo, e porque nem sempre é possível aceder à totalidade da população alvo, existe ainda a população acessível, ou seja, aquela a que o investigador consegue aceder. Por conseguinte, a amostra traduz ainda a porção desta última, após definição dos critérios de inclusão e exclusão, permitindo uma maior homogeneidade entre os elementos que a constituem (Fortin, 2009).

No presente estudo, a população alvo é constituída por familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada internada no serviço de cirurgia e com alta para o domicílio. Foram definidos como critérios de inclusão: (i) ser familiar da pessoa com doença crónica avançada, (ii) ter idade igual ou superior a 18 anos, (iii) aceitar pertencer ao estudo e (iv) assumir a responsabilidade de cuidar do doente no domicílio após a alta do serviço de cirurgia. Constituíram-se como critérios de exclusão todos os parâmetros que não se inserem nos critérios de inclusão.

Assim, os participantes do estudo são familiares cuidadores de pessoas com doença crónica avançada com alta de uma unidade de cirurgia para o domicílio.

De realçar que se considerou como doença crónica avançada, uma doença com progressão significativa e incapacitante, com sofrimento multidimensional, independentemente da sobrevida esperada.

Salienta-se ainda que ao longo do presente estudo de investigação são utilizados termos como “cuidador”, “familiar cuidador” ou “prestador de cuidados” que designam a mesma população.

No que concerne ao número de participantes, uma vez que se trata de um estudo de natureza qualitativa, o mesmo não é definido previamente, nem há recurso a técnicas estatísticas de amostragem. Para tal, recorreu-se a um método de amostragem não probabilística por conveniência, uma vez que os participantes são elementos da população facilmente acessíveis no local da pesquisa e num determinado momento. O número de participantes foi determinado pelo princípio da saturação dos dados (Fortin, 2009).

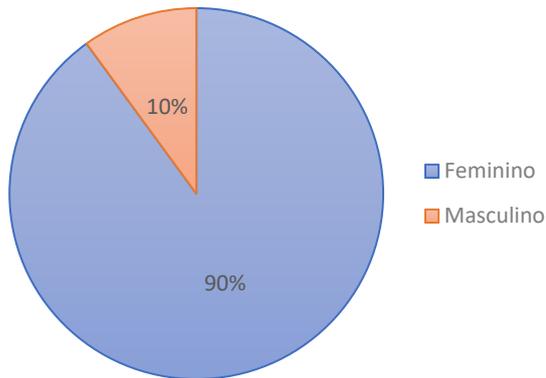
Assim, o presente estudo contou com a participação de dez familiares cuidadores, cujo perfil se apresenta de seguida, de acordo com as características sociodemográficas avaliadas: sexo, idade, estado civil, habilitações académicas, situação de emprego, local de residência, número de elementos do agregado familiar, grau de parentesco e situação de coabitação com o familiar doente e duração da prestação de cuidados. De modo a aprofundar e enriquecer o conhecimento do fenómeno em estudo, foram igualmente avaliadas algumas características da pessoa com doença crónica avançada: sexo, idade, grau de dependência no autocuidado e patologia.

Dados relativos ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada

Sexo

A maioria dos familiares cuidadores são do sexo feminino (n=9; 90%), sendo a exceção verificada por um cuidador (10%) (Gráfico 1).

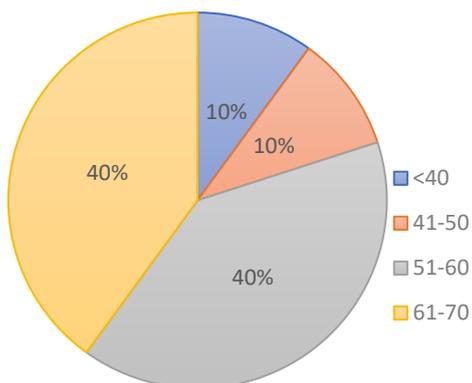
Gráfico 1 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o sexo



Idade

Os participantes do estudo têm idades compreendidas entre os 37 e os 70 anos. Conforme a análise do gráfico 2, verifica-se que um cuidador tem idade inferior a 40 anos, outro cuidador entre 41 e 50 anos, quatro cuidadores entre 51 e 60 anos, e igual número entre 61 e 70 anos, concluindo que há um predomínio de familiares cuidadores com idade superior a 50 anos (n=8; 80%). A média de idade situa-se nos 57,5 anos.

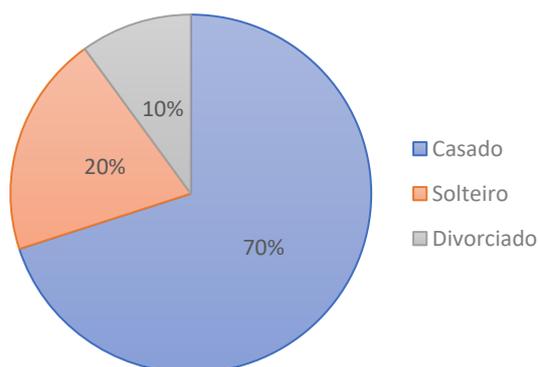
Gráfico 2 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o grupo etário



Estado civil

De acordo com a análise do gráfico 3, constata-se que a maioria dos familiares cuidadores é casado (n=7; 70%), dois familiares cuidadores são solteiros (20%) e um é divorciado (10%).

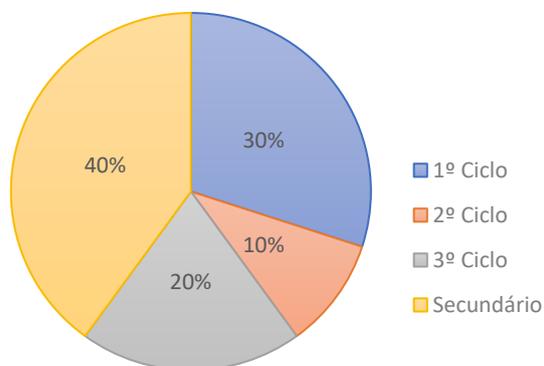
Gráfico 3 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o estado civil



Habilitações académicas

Em relação às habilitações académicas dos familiares cuidadores, seis possuem formação ao nível do ensino básico (60%) e quatro concluíram o ensino secundário (40%). Em relação ao nível de ensino básico, estes encontram-se distribuídos pelos três ciclos de ensino, sendo que, três cuidadores possuem o 1º ciclo (4º ano), um tem o 2º ciclo (6º ano) e dois cuidadores o 3º ciclo (9º ano) (Gráfico 4).

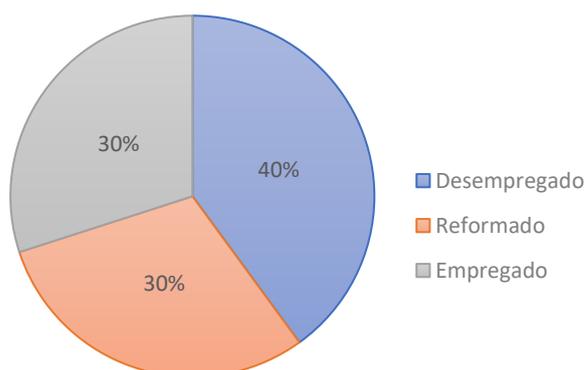
Gráfico 4 - Distribuição dos participantes no estudo segundo as habilitações académicas



Situação de emprego

No que concerne à situação de emprego, verifica-se que 30% (n=3) dos familiares cuidadores desempenha atividade laboral, 40% (n=4) está desempregado e 30% (n=3) é reformado (Gráfico 5).

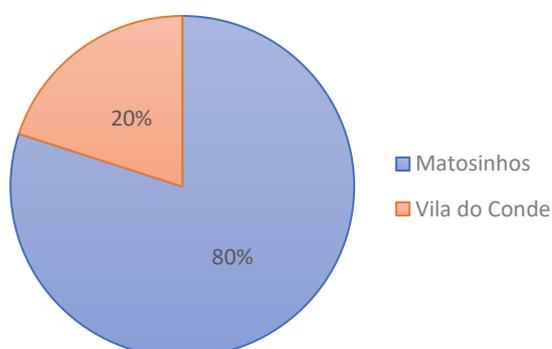
Gráfico 5 - Distribuição dos participantes no estudo segundo a situação de emprego



Local de residência

A totalidade dos familiares cuidadores reside em concelhos abrangidos pela área metropolitana do Porto (n=10), em que oito cuidadores residem em Matosinhos (80%) e dois em Vila do Conde (20%) (Gráfico 6).

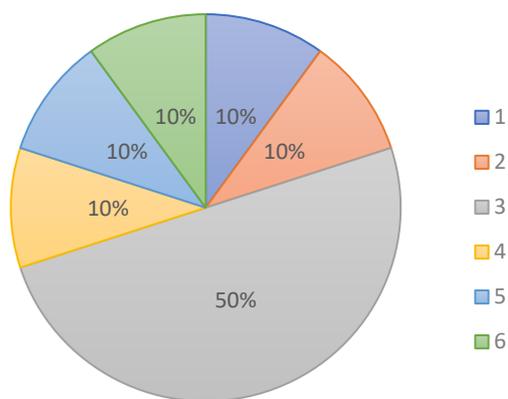
Gráfico 6 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o local de residência



Número de elementos do agregado familiar do cuidador

Relativamente ao número de elementos do agregado familiar do cuidador, este varia de um a seis elementos, com predomínio dos agregados familiares compostos por três elementos (n=5; 50%). Os restantes agregados familiares são constituídos por um, dois, quatro, cinco e seis elementos (10% cada) (Gráfico 7).

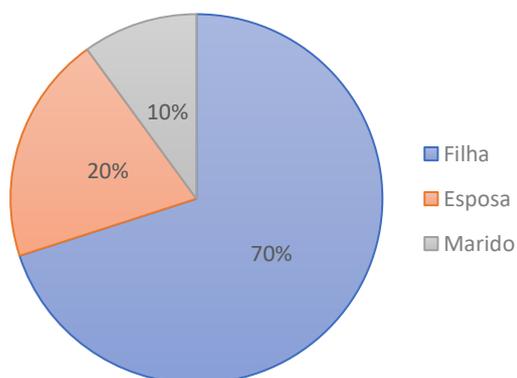
Gráfico 7 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o número de elementos do agregado familiar



Grau de parentesco com o familiar doente

Em relação ao grau de parentesco, verifica-se que sete familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada correspondem às filhas, dois são esposas (20%) e um é marido (10%) (Gráfico 8).

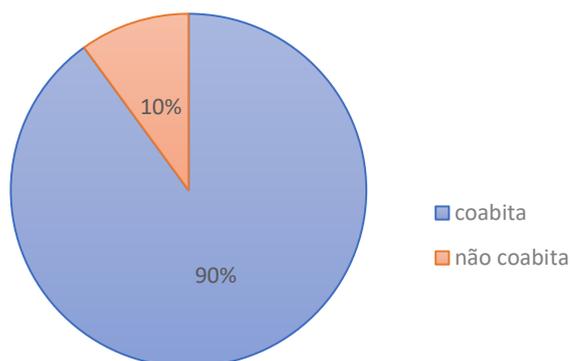
Gráfico 8 - Distribuição dos participantes no estudo segundo o grau de parentesco com a pessoa doente



Coabitação

Dos dez familiares cuidadores do estudo, nove (90%) residem com a pessoa com doença crónica avançada e um (10%) familiar cuidador não coabita (Gráfico 9).

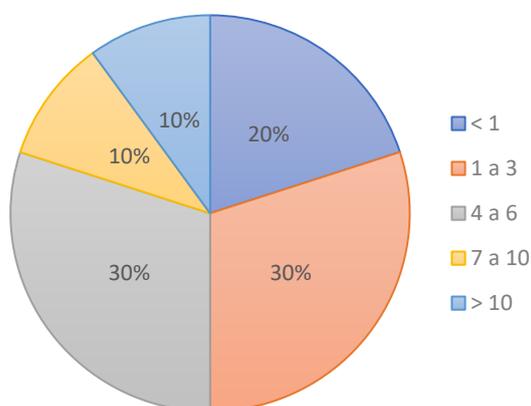
Gráfico 9 - Distribuição dos participantes no estudo segundo a situação face à coabitação com a pessoa cuidada



Duração da prestação de cuidados

Quanto à duração da prestação de cuidados, verifica-se que dois (20%) familiares cuidadores do estudo desempenham a função há menos de um ano, três (30%) cuidadores entre um a três anos, igual número (n=3; 30%) entre três e seis anos, um cuidador (10%) entre sete a dez anos, e outro (n=1; 10%) familiar presta cuidados há mais de dez anos (Gráfico 10).

Gráfico 10 - Distribuição dos participantes no estudo segundo a duração de prestação de cuidados

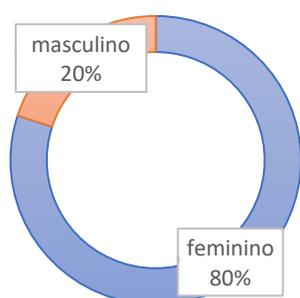


Dados relativos à pessoa com doença crónica avançada

Sexo

A maioria dos doentes é do sexo feminino (n=8; 80%), uma vez que dois (20%) doentes são do sexo masculino (Gráfico 11).

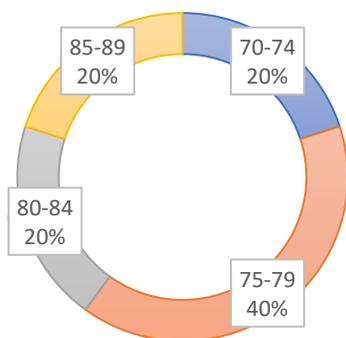
Gráfico 11 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo o sexo



Idade

A idade da pessoa cuidada varia entre os 70 e os 88 anos, distribuídas pelas seguintes faixas etárias: dois doentes têm entre 70-74 anos (20%), quatro entre 75-79 anos (40%), dois entre 80-84 anos (20%) e outros dois entre 85-89 anos. Verifica-se assim uma maior expressão da faixa etária dos 75-79 anos, sendo que a média de idades é de 78,1 (Gráfico 12).

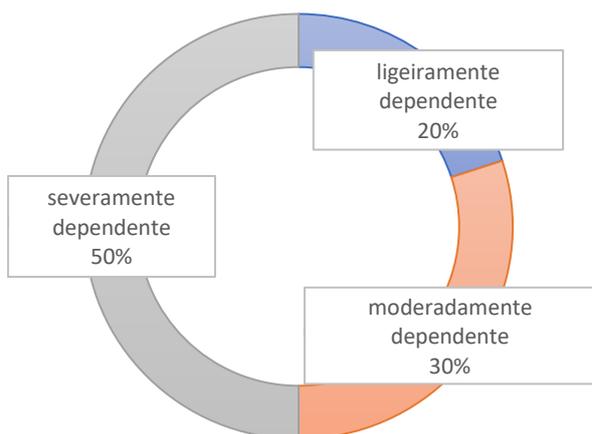
Gráfico 12 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo a idade



Grau de dependência

Após a aplicação do Índice de Barthel, verifica-se que a totalidade dos doentes apresenta algum grau de dependência, sendo que 50% (n=5) é severamente dependente, 30% (n=3) moderadamente dependente e 20% (n=2) ligeiramente dependente (Gráfico 13).

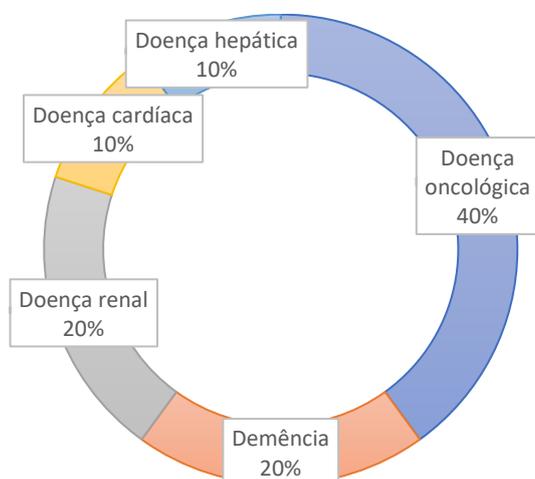
Gráfico 13 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo o grau de dependência



Doença crónica avançada

Relativamente à tipologia da doença crónica avançada da pessoa cuidada, quatro (40%) correspondem a doenças oncológicas, duas (20%) a demências, duas (20%) são do foro renal, uma (10%) corresponde a doença cardíaca e outra (10%) a doença hepática (Gráfico 14).

Gráfico 14 - Distribuição da pessoa com doença crónica avançada segundo a tipologia da doença



2.4 Instrumento de Colheita de Dados

Os dados podem ser colhidos de variadas formas, pelo que cabe ao investigador definir qual o método a utilizar que melhor se adapte ao objetivo do estudo e às suas questões de investigação (Fortin, 2009).

Em investigação qualitativa os dados são essencialmente obtidos através de observações, entrevistas, registos ou textos já publicados, embora a entrevista seja considerada o método de eleição. É entendida como um modo peculiar de comunicação verbal entre duas pessoas, o entrevistador e o entrevistado, em que o primeiro recolhe os dados e a informação fornecida pelo segundo (ibidem).

Para além disso, a entrevista detém uma adaptabilidade que permite ao investigador explorar ideias, motivos e sentimentos, uma vez que as respostas podem ser desenvolvidas e clarificadas. Por outro lado, a forma como a resposta é dada, como a expressão facial, a postura, o tom de voz ou a hesitação, pode transmitir informações importantes que uma resposta escrita nunca revelaria (Bell, 2010).

Neste sentido, dada a natureza e objetivos do presente estudo, recorreu-se à entrevista semiestruturada para a colheita de dados. Fortin (2009, p. 376), afirma que este tipo de entrevista é utilizado “quando o investigador quer compreender a significação de um acontecimento ou de um fenómeno vividos pelos participantes”. De modo a facilitar a comunicação durante a entrevista, é frequentemente realizado um guião onde são dispostos os temas a explorar e alinhadas as respetivas questões, sem uma ordem rígida ou forma obrigatória de as colocar.

Assim, o instrumento de colheita de dados é composto por duas partes, em que a primeira inclui um questionário que visa uma breve caracterização sociodemográfica dos familiares cuidadores e da pessoa cuidada, e a segunda integra o guião da entrevista, composto por perguntas abertas, permitindo aos participantes a livre expressão das suas experiências (Apêndice 1).

De ressaltar que, em relação à caracterização da pessoa com doença crónica avançada, foi realizada a avaliação do seu grau de dependência de acordo com o Índice de Barthel (Mahoney e Barthel, 1965), uma vez que constitui o instrumento de avaliação da capacidade funcional da pessoa que está validado para a população portuguesa (Araújo [et al.], 2007) e integra o sistema de apoio à prática de enfermagem (SCLinico®) da ULS (Anexo 1).

É composto por dez atividades básicas de vida diária: alimentação, transferência, cuidados pessoais, utilização do WC, banho, mobilidade, subir e descer escadas, vestir, controlo intestinal e controlo urinário, em que a pontuação final varia entre 0 e 100. Cada atividade pode ser classificada entre dois a quatro níveis, consoante os seus níveis de diferenciação, sendo que a pontuação 0 corresponde à dependência total, e a independência pode ser pontuada com 5, 10 ou 15 pontos. A avaliação global é determinada pela seguinte forma: totalmente dependente: inferior a 20 pontos; severamente dependente: 20-35 pontos; moderadamente dependente: 40-55 pontos; ligeiramente dependente: 60-89 pontos e independente: 90 a 100 pontos. A sua aplicação pode ser feita por entrevista à pessoa e/ou a familiares ou através da observação direta do desempenho da pessoa (Sequeira, 2007).

Por forma a garantir a matriz de condução da entrevista, bem como a perceção e interpretação das narrativas, as mesmas foram sempre realizadas pela investigadora. No início de cada entrevista foram apresentados e explicados os objetivos do estudo, seguido do pedido de autorização para a gravação áudio da mesma, salvaguardando a sua confidencialidade e anonimato. Precedeu-se à assinatura da Declaração de consentimento informado, livre e esclarecido pelo familiar cuidador (Apêndice 2), esclarecidas as eventuais dúvidas e informado que, uma vez que a sua participação seria livre e voluntária, poderia interromper ou desistir sempre que o entendesse.

No que concerne ao horizonte temporal e ao espaço físico onde decorreram as entrevistas, as mesmas foram realizadas entre dezembro de 2019 e julho de 2020, num gabinete do serviço, em data e horário oportunos para o familiar cuidador. Importa ressaltar que entre março e maio de 2020 não foram realizadas entrevistas devido à situação de pandemia por Sars-cov-2 e a todas as suas circunstâncias, alheias à investigadora.

Após a realização das entrevistas procedeu-se à sua transcrição integral para posterior análise (Apêndice 3). De realçar que, ao longo das entrevistas, foram também efetuados alguns apontamentos relativos a comportamentos relacionados com a comunicação não verbal, uma vez que há determinados comentários que são acompanhados de emoções e expressões faciais que não poderão ser gravados, mas que são de valorizar e alvo de interpretação, tais como o sorriso, o suspiro ou a postura.

2.5 O Método da Análise de Conteúdo

Posteriormente à recolha de dados, é necessário proceder à sua análise e sistematização para melhor compreensão. A análise dos dados “Envolve o trabalho com os dados, a sua organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta dos aspectos importantes e do que deve ser aprendido e a decisão sobre o que vai ser transmitido aos outros” (Bogdan e Biklen, 1994, p. 205).

Para tal, recorreu-se ao método da análise de conteúdo de Bardin (2011, p. 42), definido pela autora como “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”.

O processo de análise de conteúdo foi fundamentado nas quatro fases propostas pela autora: organização, codificação, categorização e inferência, tendo em consideração os três polos cronológicos: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, inferência e interpretação. A análise dos dados realizada permitiu assim a construção de uma matriz final de dados (Apêndice 4), onde consta um conjunto de áreas temáticas e as respetivas categorias, subcategorias e unidades de análise, possibilitando uma visão global do fenómeno em estudo.

2.6 Considerações Éticas

O compromisso com um trabalho de investigação científica implica uma grande responsabilidade ética e moral, sobretudo quando envolve a participação de seres humanos (Streubert e Carpenter, 2013). Quando se fala em investigação na área da saúde, Fortin (2009) refere que há que ter em atenção algumas considerações éticas, nomeadamente o respeito pelo consentimento livre e esclarecido, pelos grupos vulneráveis e vida privada da pessoa, pela confidencialidade, justiça e equidade, bem como pelo equilíbrio entre as suas vantagens e inconvenientes.

Neste sentido, por forma a garantir todos os procedimentos éticos e legais, foi realizado um pedido formal à Comissão de Ética da instituição para a implementação do estudo de

investigação. Importa referir que este pedido de autorização foi precedido de outros, nomeadamente à Enfermeira Chefe do serviço e ao Diretor do Departamento onde decorreu a colheita de dados, à Enfermeira Diretora e ao Presidente do Conselho de Administração da ULS.

Após parecer favorável (Anexo 2), foi dado início à colheita de dados, com o consentimento livre e esclarecido de todos os participantes do estudo, formalizado através de documento escrito. Foi salvaguardado o compromisso de confidencialidade, anonimato, assim como a destruição de toda a informação após o tratamento dos dados. A confidencialidade das fontes de informação foi garantida durante todo o processo, através da sua identificação de forma codificada.

PARTE III – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

1. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

No capítulo que se segue é realizada a apresentação e análise dos resultados obtidos, após a análise de conteúdo efetuada às dez entrevistas realizadas aos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada. Emergiram dez áreas temáticas, com as respetivas categorias e subcategorias, as quais são expostas de forma esquematizada no quadro 1. Posteriormente, cada área temática é apresentada de forma individualizada, sob a forma de diagramas e com recurso a algumas unidades de análise, para a sua melhor compreensão.

Quadro 1 - Áreas temáticas, categorias e subcategorias emergentes das entrevistas realizadas aos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada

Área Temática	Categoria	Subcategoria
Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada	Incerteza	
	Choro	
	Alegria	
	Alívio	
	Misto de emoções	
	Dever	
Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional	Recurso à família	
	Ter empatia com a pessoa doente	
	Recurso a terapêuticas	
	Recurso a atividades de lazer	Agricultura
		Ginástica
	Fuga ao problema	Foco em si mesmo
		Foco no filho
		Foco no trabalho

	Estabelecer rotinas diárias	
	Recurso a experiências anteriores	
	Recurso ao reconhecimento do papel de cuidador	
Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio	Vontade própria	Gratidão
		Satisfação do desejo do doente
		Dever de família
Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio	Resposta efetiva às necessidades presentes	
	Resposta insuficiente às necessidades presentes	Preparação ineficaz para cuidar no domicílio
		Comunicação ineficaz
Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados	Apoio nos cuidados a prestar à pessoa doente	
	Falta de acompanhamento familiar	
	Oferecem uma informação adequada	
	Favorecem a exteriorização de sentimentos e emoções	
	Apoio pontual	
	Proporcionar amor	

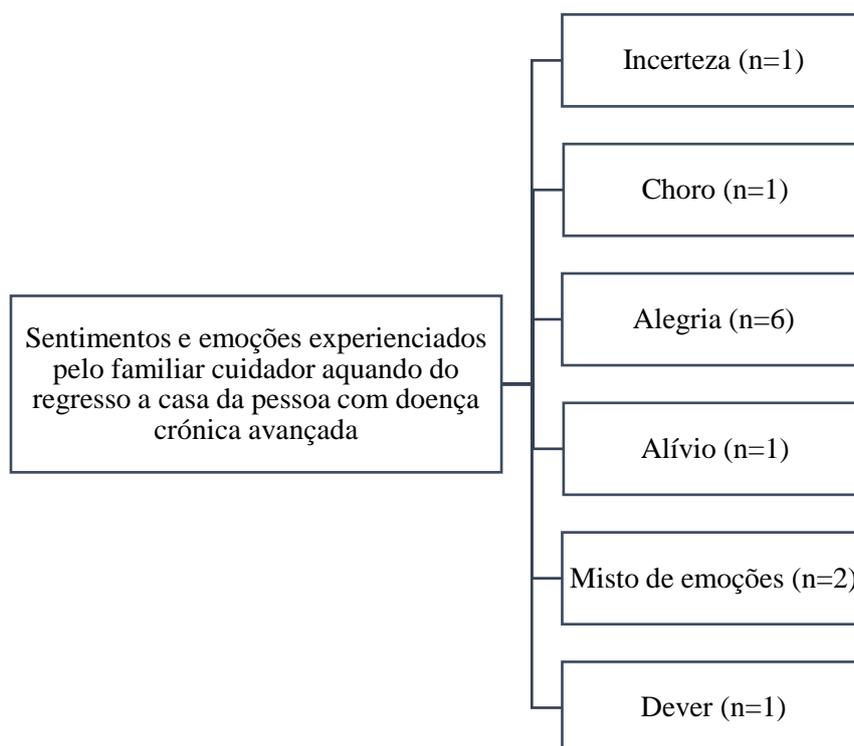
Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	Proporcionar conforto	
	Proporcionar um fim de vida acompanhado	
Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	Perda do papel social	
	Perda do emprego	
	Perda da liberdade	
	Sobrecarga de tarefas	
	Sobrecarga financeira	
	Perda do espaço familiar	
	Alterações das rotinas diárias	
	Cansaço físico	
	Conflitos familiares	
Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio	Alegria	
	Sufrimento	
	Medo	Adoecer
		Enfrentar a morte de noite
		Não saber gerir as dificuldades
	Solidão	
	Impotência	
	Pena	
Culpa		
Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa	Empregada doméstica	
	Misericórdias	

com doença crónica avançada no domicílio	Família	
Desejos do Familiar Cuidador da Pessoa com doença crónica avançada	Informações fornecidas pelos profissionais de saúde para aquisição e treino de competências	
	Apoio emocional	
	Acompanhamento dos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários	
	Ajudas técnicas	
	Ajudas sociais	
	Reconhecimento do papel	

1.1 Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada

Perante o regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada, após um evento que originou a necessidade de internamento hospitalar, o familiar cuidador experiencia uma série de sentimentos e emoções, os quais demonstram como os mesmos vivenciam e dão significado a esta transição. Após a análise das narrativas dos familiares cuidadores relativamente a esta área temática, emergiram seis categorias – **incerteza, choro, alegria, alívio, misto de emoções e dever**, a seguir apresentados no diagrama 1.

Diagrama 1 - Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada



De seguida, são evidenciadas algumas narrativas que suportam e melhoram a compreensão de cada categoria identificada nesta área temática.

A primeira categoria identificada foi a **incerteza**, relatada por um familiar cuidador:

- (...) Ora bem, eu senti... senti-me perdida, porque ia-me deparar com uma situação com a qual eu não estava habituada (...) senti-me perdida, realmente senti-me e achei que não iria ser capaz. Foi o que eu achei, porque... porque não estava habituada, não é? Sempre tive liberdade para fazer tudo e ia-me sentir presa porque fui confrontada de que ela ia estar... para casa. Senti-me perdida (...) FC1

O **choro** constitui outra categoria igualmente relatada por um familiar cuidador:

- (...) claro que chorei, apetecia-me desaparecer, porque não estava preparada... não estava preparada..., mas pronto, mas tinha que ser (...) FC1

A **alegria** corresponde à categoria mais prevalente entre os cuidadores, verificada em seis relatos:

- (...) Bem, muito bem...completamente. É isso mesmo que eu pretendo [sorriu] (...) FC3
- (...) Agora sim, sim, fico feliz porque eu quero o melhor para ela (...) FC6
- (...) Felicidade porque na altura quando a minha mãe ficou internada pensei que... a minha mãe... pronto, não voltava para casa (...) FC7
- (...) não é como ter um filho nem nada, mas é uma alegria isso! [sorriu] Pronto, é isso, é uma alegria levá-la para casa (...) FC10

O **alívio** foi identificado por um cuidador, suportado pela narrativa seguinte:

- (...) Por um lado senti-me aliviada porque sei que está a sofrer muito por dentro (...) Eu senti-me aliviada, sinceramente, senti-me muito aliviada. Acho que merecia estar em casa, neste final (...) FC4

Dois familiares cuidadores afirmaram que experienciaram um **misto de emoções** aquando da alta hospitalar e o conseqüente regresso ao domicílio:

- (...) Fiquei muito contente... e preocupada. Contente porque realmente a minha mãe vai para casa e preocupada que é, qual vai ser o plano de ações a seguir... o que fazer, como fazer, quem vai fazer... a logística, mas a base da pergunta é contente (...) FC5
- (...) Eu por um lado fico feliz, porque ele vai para casa, e ao mesmo tempo fico com um bocado de receio que lhe dê outra vez a mesma coisa que ele... porque ele engasgava-se, não é, e eu ficava muito aflita...FC9

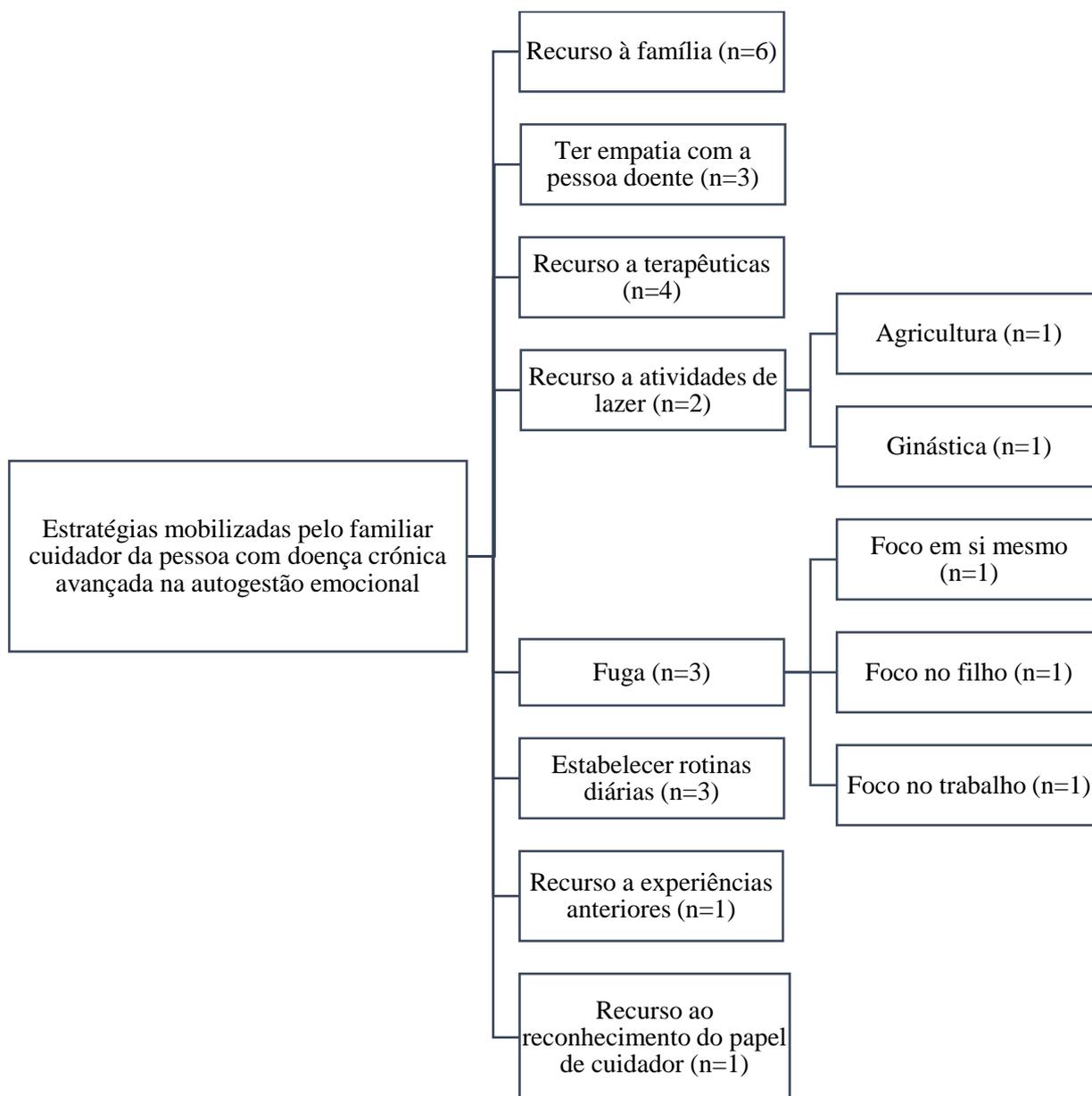
Por fim, foi identificado o **dever**, através da seguinte narrativa:

- (...) Ela ir para casa é outra situação, apesar de que não será boa para mim, no sentido da situação que eu vivo lá em casa [relação conflituosa com o pai], não é, 24 horas, mas pronto, prefiro ter a minha mãe à minha beira, em casa. Mesmo porque ela tem muitos miminhos, pronto, e está habituada a estar rodeada de mimo e do meu pai. Não tem mais ninguém, não é... já me adaptei a que não tenho outra opção a não ser tratar dela até ela morrer. Isto é tudo uma questão de morrer ou não (...) FC8

1.2 Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional

Nesta área temática são identificadas as estratégias utilizadas pelos familiares na sua autogestão emocional, no desempenho do seu papel enquanto cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio. Foram identificadas oito categorias – **recurso à família, ter empatia com a pessoa doente, recurso a terapêuticas, recurso a atividades de lazer, fuga ao problema** (da qual emergiram três subcategorias, foco em si mesmo, foco no filho e foco no trabalho), **estabelecer rotinas diárias, recurso a experiências anteriores** e o **recurso ao reconhecimento do papel de cuidador**, sintetizadas no diagrama 2.

Diagrama 2 - Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional



O **recurso à família** é identificado por seis familiares como estratégia utilizada na autogestão emocional no seu quotidiano como cuidador da pessoa com doença crónica avançada:

- (...) Família... na minha família, principalmente no meu marido e nos meus filhos porque foram eles... e até hoje, não é? Acho que havendo uma boa estrutura familiar isso já nos ajuda muito, não me senti tão perdida porque quando cheguei a casa e confrontei os familiares, o meu marido e os meus filhos com esta situação eles disseram que iríamos unir todos para ajudá-la (...) FC1

- (...) E conversar com a família.... a relação com os meus irmãos é muito boa... e juntos, damos apoio uns aos outros. Um está mais triste, o outro vai e... Podemos não saber fazer muito bem algumas coisas que a minha mãe vai precisar, mas... estamos juntos e com vontade de...sim (...) FC5
- (...) Olhe, a minha sorte, é que tenho a minha filha que me apoia muito, e o meu marido também. Enquanto a F. está por casa ela vai-me ajudando e... eu digo-lhe muitas vezes que se ela não estivesse, eu não sei muitas vezes como é que fazia certas coisas, porque é um corre corre (...) Depois tenho muito apoio do meu marido nesse aspeto (...) FC6

Três familiares cuidadores referiram **ter empatia com a pessoa doente**:

- (...) Tenho que conseguir. Às vezes é um bocadinho difícil, mas tenho que conseguir.... Mas às vezes é muito difícil... é mesmo (...) Não sei, olhe... nem sei! Mas é complicado, é mesmo muito complicado. (...) procuro lembrar se é difícil para mim, é mais difícil para ela, tem que ser... tem que ser mesmo (...) FC2
- (...) acho eu que, se tivesse na situação dela, eu não gostaria de estar num hospital ou num sítio que não conhecesse ninguém. Não gostava de maneira nenhuma, queria estar no meio da minha família (...) FC4

O **recurso a terapêuticas** foi também evidenciado por quatro familiares cuidadores:

- (...) A mim é que está um bocadinho mais complicado, que às vezes ando à base de medicação. Também não é fácil, não é? (...) FC2
- (...) faço medicação, sim, também ajuda. Até porque a médica agora reduziu um e aumentou outro, para poder tirar um... e... pronto, e isso tem me ajudado imenso. Eu notei nesta semana também, mas tem me ajudado... FC6

Dois cuidadores afirmaram a necessidade de **recurso a atividades de lazer**, sendo que esta categoria foi subdividida em duas subcategorias – **agricultura** e **ginástica**, de acordo com as seguintes narrativas, respetivamente:

- (...) Olhe... fiz uma horta, coisa que eu não tinha. Fiz uma horta e vou para a horta tratar das minhas plantinhas. Neste momento é esse [escape], porque aquele bocadinho que tenho, que estou ali a olhar para as plantas, esqueço-me um bocadinho de tudo (...) FC4
- (...) Tentar também fisicamente fazer alguma ginástica para aliviar algumas energias mais negativas. Nem sempre consigo, mas... FC5

A categoria **fuga ao problema** foi também identificada e dividida em três subcategorias – **foco em si mesmo, foco no filho e foco no trabalho**, sustentadas pelas narrativas a seguir descritas:

- (...) Eu nem sei, nem sei explicar onde vou buscar tanta força, tanta coragem... não é bem força, é coragem, é coragem. FC9
- (...) É o meu filho porque tem 9 meses... olho para ele e acho que tanto o meu filho como a minha mãe merecem tudo de mim (...) FC7
- (...) Foco mais no trabalho. Realmente o trabalho beneficia com isto (...) É um escape porque a capacidade...é uma forma de me concentrar no trabalho. Permite desligar-me um bocadinho e concentrar-me no que estou a fazer, por um lado. É o foco maior (...) FC5

Estabelecer rotinas diárias é referida como uma estratégia mobilizada por três familiares cuidadores na sua autogestão emocional:

- (...) ele está ao meu lado, sou eu a primeira a acordar, sou eu... a primeira coisa logo que eu faço é descobri-lo, destapo-o, vou ver como é que ele está. Sempre. Viro-o para ver mesmo a “escarazita” (...) depois do pequeno-almoço ele vai para o banheiro... e ali é muito lavado, muito sequinho. FC3
- (...) venho fazer o pequeno-almoço, já o venho trazer para a sala, que ele durante o dia está na sala (...) Cuidar dele já é a minha rotina. FC9

Um cuidador refere o **recurso a experiências anteriores**:

- (...) Eu vi pela minha mãe, que esteve a soro três meses seguidos e era eu que lhe mudava o soro e tudo (...) Foi difícil, mas consegui! (...) Com a situação da minha mãe e depois com a primeira doença do meu marido, na garganta, eu aprendi muito. FC9

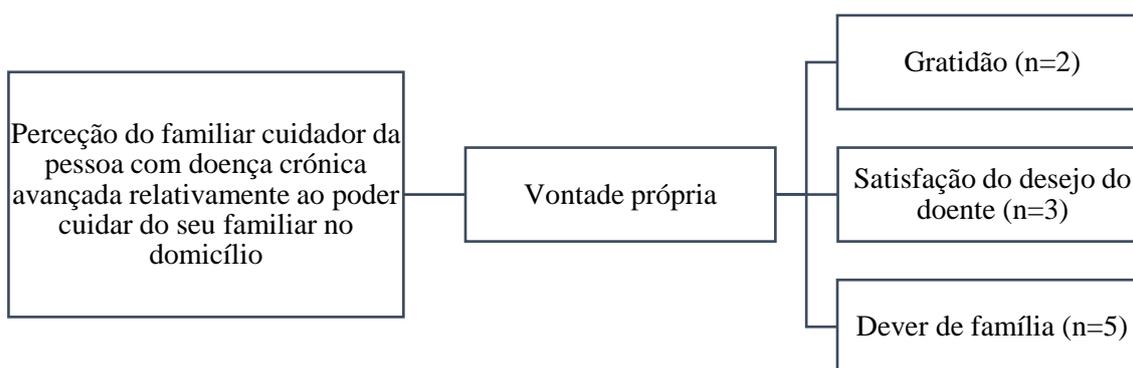
E, por fim, é ainda evidenciado o **recurso ao reconhecimento do papel de cuidador**:

- (...) As minhas irmãs já me dizem – quando estivermos doentes vamos te chamar! FC9

1.3 Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio

A manutenção e continuidade de cuidados à pessoa com doença crónica avançada é, na maioria das vezes, assegurada pelos seus familiares. Neste sentido, importa conhecer qual a sua perceção em relação ao poder cuidar do seu familiar no domicílio. Pela análise das narrativas, os familiares cuidadores referem fazê-lo por **vontade própria**, dando origem a três subcategorias – **gratidão**, **satisfação do desejo do doente** e **dever de família** (Diagrama 3).

Diagrama 3 - Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio



A subcategoria **gratidão** foi identificada por dois cuidadores:

- (...) cuido dela com amor e não por pena. Porque ela... eu trabalhava e saía à meia noite, e a minha mãe, os meus pais neste caso, mas a minha mãe cuidou dos meus filhos... e o amor foi tanto que lhes deu a eles que eu achei que ela merecia isso, portanto... teve mesmo que ser, foi isso mesmo, foi... cuido dela por amor porque acho que merece (...) FC1
- (...) Ele tem sido um ótimo marido, um ótimo pai, um ótimo avô... gostam todos dele, as irmãs, a minha família, tudo o adora, da aldeia, estão sempre a comunicar... [diz de uma forma emocionada] ele merece (...) FC9

Cuidar do seu familiar no domicílio foi também associada à **satisfação do desejo do doente** em três participantes:

- (...) Telefona-me todos os dias às duas da manhã, três da manhã, a dizer que quer ir embora, que a querem envenenar... isto é a parte, da parte psíquica (...) FC3
- Para os doentes é muito bom... não é... têm a família, têm... sei lá... têm o calor, o carinho, aquele aconchego da família. Ninguém fale à minha mãe em ir nem que seja para um lar de dia. Que a gente às vezes brinca com ela, e ela - Nem penses que vou ali para o pé dos velhos! Ela gosta de estar lá em casa, tem um grande jardim, ela tem um cão que está sempre a perguntar por ele... pequenino, que lhe faz muita companhia... pronto, e ela está bem, não é... FC6

Cinco familiares cuidadores percecionam o facto de poder cuidar do seu familiar no domicílio como um **dever de família**, constituindo a subcategoria com maior representatividade:

- (...) acho que é uma das minhas obrigações cuidar dela também. Na altura não pude [altura em que trabalhava] ... e agora, como posso, cuido da minha mãe e do meu filho. Que são as pessoas mais importantes para mim [sorriu]... sem dúvida (...) FC7
- (...) Ele tem sido um ótimo marido, um ótimo pai, um ótimo avô... gostam todos dele, as irmãs, a minha família, tudo o adora, da aldeia, estão sempre a comunicar... [diz de uma forma emocionada] ele merece, e mesmo que não merecesse, eu tinha de cuidar dele, era a minha obrigação... era a minha obrigação... FC9
- (...) É a minha obrigação, é a minha obrigação! Se você for lá... toda a gente... não digo todos os dias..., mas quase todos os dias vou dar uma voltinha com ela, que ela também dentro de casa... e é como eu, se não sair um dia... como eu moro perto da praia, meto os cães connosco e vamos até à praia meia hora (...) FC10

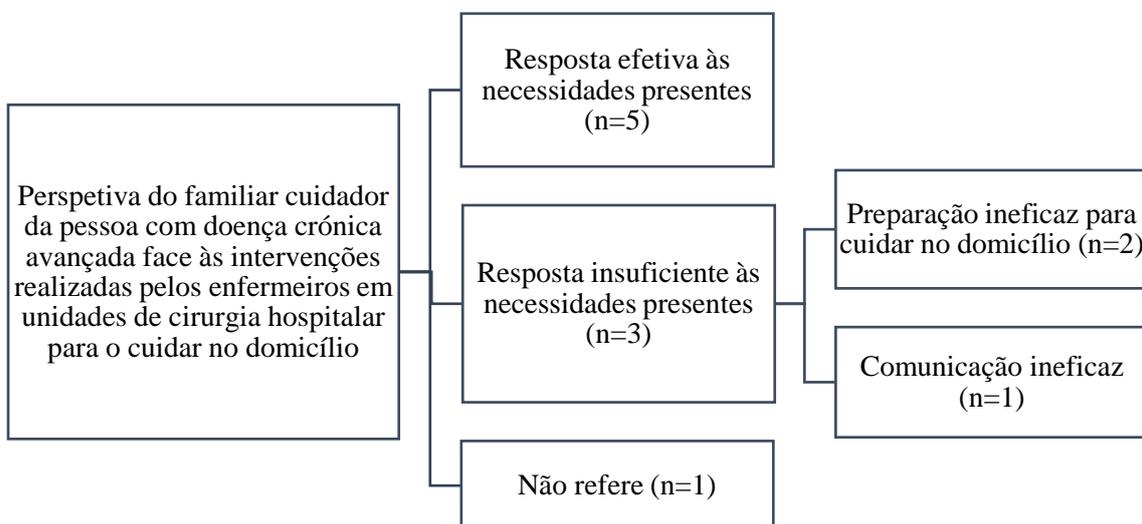
1.4 Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio

Os enfermeiros desempenham um papel fundamental na preparação do cuidador para o desempenho do seu papel. Neste sentido, importa conhecer a perspetiva do familiar cuidador

da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio.

Nesta área temática foram identificadas três categorias: **resposta efetiva às necessidades presentes**, **resposta insuficiente às necessidades presentes** e **não refere**. Na categoria **resposta insuficiente às necessidades presentes**, foram identificadas duas subcategorias - **preparação ineficaz para cuidar no domicílio** e **comunicação ineficaz**, tal como demonstrado no diagrama 4.

Diagrama 4 - Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio



Cinco familiares cuidadores referiram uma **resposta efetiva às necessidades presentes**, demonstradas nas narrativas abaixo apresentadas:

- (...) Eu acho que é bom (...) FC2
- (...) Pronto, aquilo que eu tenho visto é que têm sido sinceros comigo, têm dito tudo o que a minha mãe... ocorre durante o dia, quando eu não estou presente, com ela... não tenho nada a apontar negativamente, a não ser positivo (...) FC7
- (...) Olhe, acho que foi um bom apoio, não é. Eu já tinha umas luzes de lhe dar a comida, de quando foi da... do otorrino. E agora... agora é diferente, não é, vai diretamente ao estômago. A enfermeira ontem esteve-me a ensinar... ela até brincou

– Pronto, já passou no teste! E eu disse – sou boa aluna! [riu] Pronto, acho que é um acompanhamento bom, se continuarem sempre assim está tudo de parabéns (...) FC9

A categoria **resposta insuficiente às necessidades presentes** foi sustentada pelas narrativas de três cuidadores. Duas correspondem à subcategoria **preparação ineficaz para cuidar no domicílio**:

- (...) eu não sei muita coisa agora, como é que hei-de lidar com ela, porque é uma fase diferente...não é? Ainda agora me disse que estava em casa e não estava no hospital. Por isso... o que é que eu tenho agora de fazer, como é que eu agora a hei-de alimentar? O meu grande problema neste momento é como é que ela vai comer... ela não vai ficar com uma gelatina por dia, não pode, não é? Que estratagemas é que eu uso, que género de produtos é que existem para a compensar... a falta de ela comer, de se alimentar em condições (...) FC4
- (...) Acho que sim, que estão a preparar... digamos assim, até porque ela tem o saquinho, não é... e terei que ser mais bem preparada porque eu só vi uma vez e agora tenho que ver mais [cuidados à colostomia], pronto, fora isso acho que não há mais nada que eu não saiba. O que me está mais a complicar é depois a limpeza não é... porque depois o resto já fazia (...) FC8

E uma narrativa corresponde à subcategoria **comunicação ineficaz**:

- (...) O que realmente falhou aqui na fase inicial foi eu saber algumas coisas... na fase inicial não podia haver visitas... e eu soube de algumas coisas, que ela ia ser operada, mas ninguém falava comigo. Isto é, não houve comunicação, e aí falhou... a comunicação. E depois... eu depois fui compensada... não estou a dizer... percebe... agora... é o registo. É um registo e como é que é possível segunda-feira a minha mãe é... e eu só consigo falar com o Dr. D. porque realmente sou chata e vou lá abaixo... e a senhora da entrada até foi indelicada comigo e eu disse -não, a minha mãe vai ser operada amanhã e ainda ninguém falou comigo. Porque vocês enfermeiros dizem – “eu não lhe posso dizer nada, porque quem tem que lhe dizer isto é o médico” ... não é... pronto (...) FC5

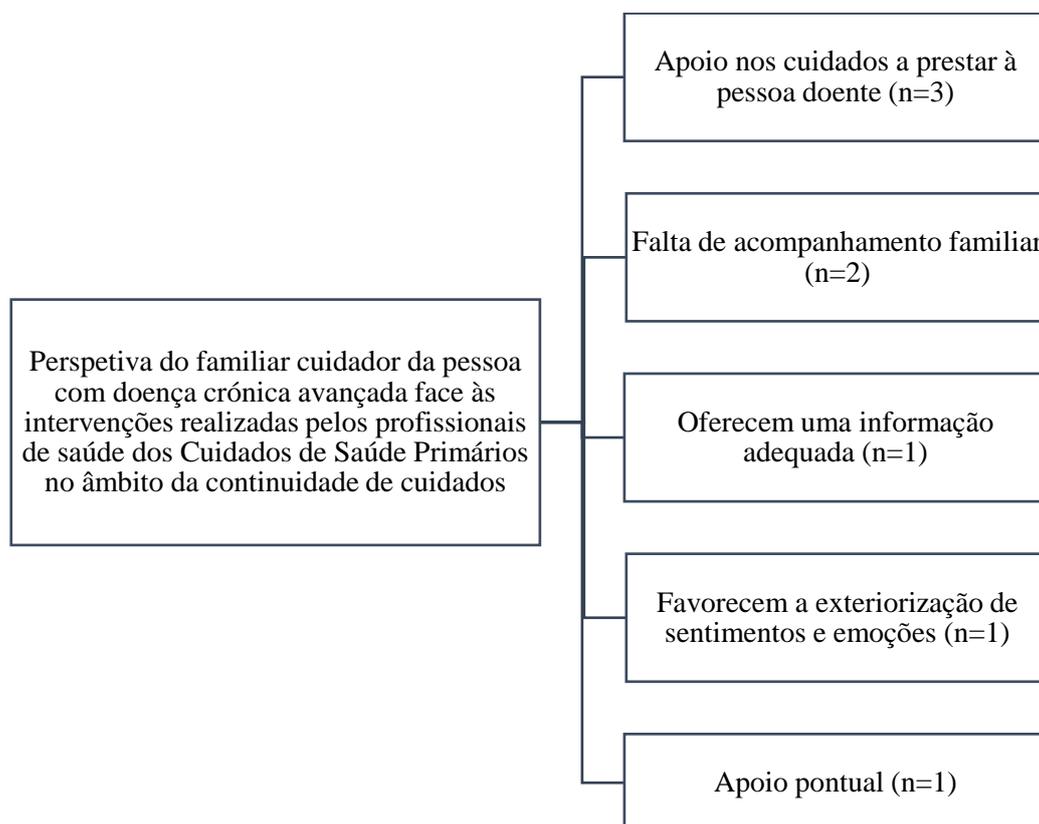
Por último é identificada a categoria **não refere**, identificada na narrativa de um cuidador:

- (...) Aqui não preciso de nada, em casa quem cuida dela sou eu (...) FC10

1.5 Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados

Nesta área temática foram identificadas cinco categorias: **apoio nos cuidados a prestar à pessoa doente, falta de acompanhamento familiar, oferecem uma informação adequada, favorecem a exteriorização de sentimentos e emoções e apoio pontual** (Diagrama 5).

Diagrama 5 - Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados



Das narrativas dos familiares cuidadores, prevalece o **apoio nos cuidados a prestar à pessoa doente**, com três relatos:

- (...) graças à ajuda deles, e posso até falar da unidade de cuidados que foi, que são estas equipas que vão a casa e que nos ajudam em todos os aspetos e... e até cheguei

a escrever (...) a valorizar o trabalho, esse trabalho porque nos ajudam em tudo (...) para a família... é assim, o apoio para já é importante porque elas vão lá e dão o apoio que nós precisamos (...) FC1

- (...) Tenho tido bastante apoio, mesmo porque a enfermeira da minha mãe também é a minha e, pronto, é uma pessoa excelente. Ainda quando soube que a minha mãe ficou internada ligou-me a perguntar o que é que se passava, e eu contei, e ela sempre disse – se precisar de alguma coisa pode-me contactar. Eu tenho mesmo o número dela e... disse não hesitar em ligar para ela (...) FC7

Contudo, dois cuidadores referiram sentir a **falta de acompanhamento familiar**:

- Ela fica internada e eu fico também, é um bocado assim, no meu caso é... é pá... agora é assim, às vezes sinto-me perdi..., sinto-me assim triste porque... porque ajudo-a a ela, ajudam-na a ela, mas não nos ajudam a nós (...) lembro-me de ter falado com... com a minha médica de família a dizer que... que podia haver alguém assim, em quem nós... havíamos de conversar... e ela – Não, mas tem que ter paciência – e acho que a palavra paciência às vezes não chega. Haviam de nos ligar – Então D. A. como é que você está? – percebe? E isso não nos fazem. Simplesmente não... não nos apoiam desta nossa decisão de olhar por quem merece, não é (...) FC1
- (...) No domicílio não tenho apoio nenhum, era o que eu precisava. O enfermeiro vai de vez em quando, por exemplo agora irá mais vezes não é... como agora tem a sonda. A médica de família vai de três em três meses (...) FC2

Um familiar cuidador refere que os profissionais de saúde dos CSP **oferecem uma informação adequada** no âmbito da continuidade de cuidados:

- Muito, sim. Sim, sim, sim, sim, impecáveis. E acho que é um serviço muito notório, mesmo, e muito válido. Muito válido, porque quando foi, quando ele veio da... dos cuidados continuados, eu fui lá chamada para aprender a lavá-lo, porque inclusivamente era na cama, e não lidei muito bem. Não lidei muito bem e acho que não fiquei muito bem informada. Aquilo também era em Santo Tirso. Eu acho que é assim, o que eu acho é que há poucos profissionais para... é muita, muita gente (...) FC3

Outro relato realça que os profissionais de saúde **favorecem a exteriorização de sentimentos e emoções**:

- (...) O ir a casa, ele estar em casa, e eu ter acesso a ligar, e às vezes até desabafar... nem era tanto, mas ... eu já ficava bem (...) quando vinha a equipa de enfermagem a entrar [em casa] era completamente diferente. Sentia um aconchego [sorriu] (...) FC3

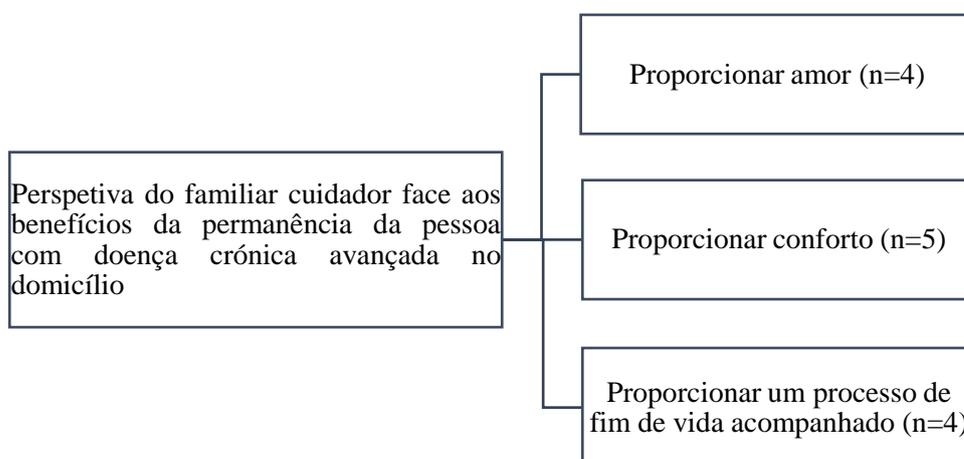
O **apoio pontual** é também apontado por um cuidador:

- Em geral não tem sido preciso, também é uma verdade. Só mesmo quando a minha mãe tomava o varfine é que a enfermeira tinha que ir lá a casa. A médica não ia... a minha mãe tinha que ir às consultas ao centro de saúde que ela dizia que não ia a casa dos doentes, não sei porquê... se era obrigada ou não, não sei..., mas não ia. Mas a enfermeira ia, fazia lá a colheita do sangue e quando tinha que fazer algum penso ou assim, ela ia lá. A médica não... pronto. Mas tirando isso...FC6

1.6 Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

No que concerne à perspetiva do familiar cuidador relativamente aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio, foram identificadas três categorias: **proporcionar amor**, **proporcionar conforto** e **proporcionar um processo de fim de vida acompanhado** (Diagrama 6).

Diagrama 6 - Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio



Quatro familiares cuidadores referem que **proporcionar amor** é um dos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio:

- (...) No meu caso sim, beneficia muito. Porque... no caso da minha mãe, por exemplo, já quiseram levá-la para um centro de reabilitação e eu não consegui assinar para que ela lá fosse porque eu acho que ela estava melhor comigo. Porque eu... no meu caso eu acho... e o amor foi tanto que lhes deu a eles que eu achei que ela merecia isso, portanto... teve mesmo que ser por amor porque acho que merece, não merece ser abandonada nem... nem nada (...) FC1
- (...) a parte boa... desta parte que ela vai viver é que nós conseguimos lhe dar tempo de qualidade, carinho, mimos... que ao conseguirmos isso, também estamos a dar mimos a nós próprios (...) FC5
- (...) eu falo por mim. Estou bem. Para mim, é ela estar comigo (...) pessoas que gostem dela (...) Não é por obrigação, é por amor, mais nada (...) FC10

Proporcionar conforto é identificado nos relatos de cinco cuidadores:

- (...) é a melhor situação, é o doente estar em casa. (...) Tanto é que tratei de tudo para ela ter o máximo de conforto lá em casa (...) FC4
- (...) agora mais que nunca, tentar lhe dar o maior conforto e o melhor que ela possa ter até ao fim, mesmo. FC6
- (...) Acho que... é... é... é o conforto da pessoa saber que vai mas que está no cantinho, não é... o cantinho que tem, é as visitas que pode ter... da família... Sim, só acho que há benefícios. Estar no nosso meio, até porque depois estando num ambiente muito mais hospitalar, não é, acaba por não... as visitas não serem quando se pode... não ser... é diferente. Não... acho que só há vantagens... havendo a tal componente técnica garantida... FC5

Quatro cuidadores referem o **proporcionar um processo de fim de vida acompanhado** como benefício da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio:

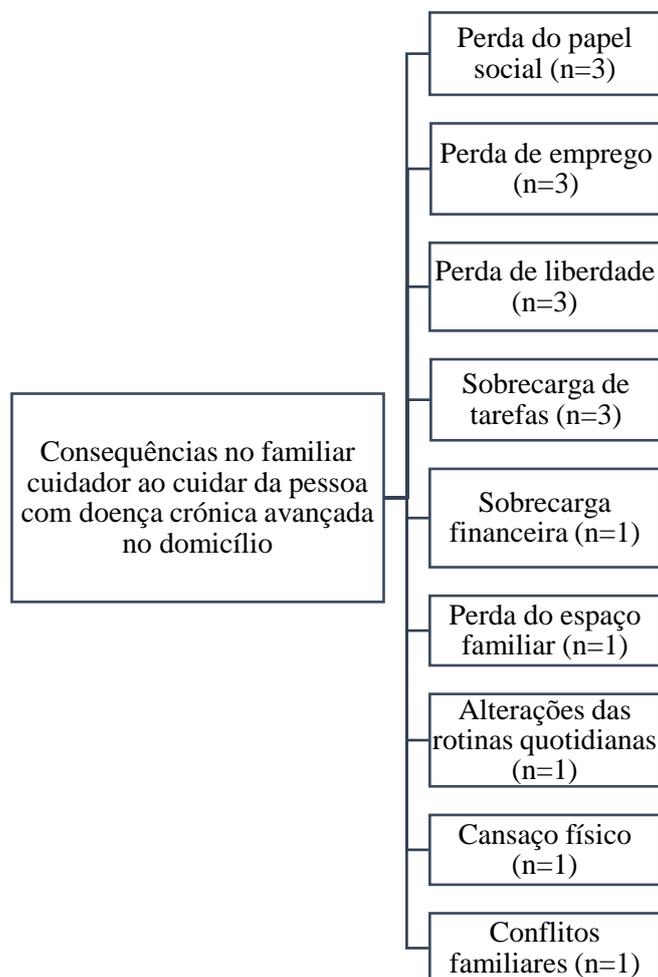
- É importante porque a gente sabe que eles um dia têm que partir, como nós também temos... mas estamos com eles até chegar essa altura, não é... É muito mais... é muito mais importante do que me ligarem do centro de saúde ou do centro de palia... para me dizerem que... olhe a sua mãe faleceu, não é... pode acontecer um dia descer as escadas e a minha mãe estar... mas é diferente, está comigo. FC6
- Sim, é estar no ambiente familiar... acho que é muito importante (...) FC7

- (...) Eu acho que o doente gosta sempre de estar em casa à beira dos seus, eu acho isso... acho ótimo. FC9

1.7 Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

Através das narrativas dos familiares cuidadores foi possível a identificação da referida área temática, da qual emergiram nove categorias: **perda do papel social, perda de emprego, perda de liberdade, sobrecarga de tarefas, sobrecarga financeira, perda do espaço familiar, alterações das rotinas quotidianas, cansaço físico e conflitos familiares**, tal como exposto no diagrama 7.

Diagrama 7 - Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio



A **perda do papel social** foi referida nos relatos de três cuidadores:

- (...) até parece que deixamos de socializar porque não trabalhamos, estou sempre em casa... não falamos assim com as pessoas... e isso às vezes eu sinto muita falta... porque é 24 sobre 24... mas é assim... mas é triste, para mim é. Querer ir a algum lado e não posso, não consigo (...) FC1
- (...) Está completamente. Tem que haver uma agilização entre todos. Nós não podemos dizer assim, a J. quer ir jantar, o marido que ir sair com os amigos e eu quero ir ao cinema... sinto falta desse bocadinho, mas, como somos muitos, estamos a conseguir. Nós... há sempre um que vai ficar prejudicado, mas hoje ficas tu, amanhã fico eu, amanhã fica o outro (...) FC4

Também três cuidadores mencionaram a **perda de emprego** como consequência do cuidar da pessoa com doença crônica avançada no domicílio:

- Deixei o meu emprego, não é, que não vou recuperar, não é, e (...) FC1
- (...) Eu trabalhei, aqui há dois anos, mais ou menos, que estive no desemprego, porque eu trabalhava à noite no tal, no tal hotel, pronto, um emprego espetacular, eu ganhava muito bem, mas dormia duas horas por dia porque o meu pai... era uma tortura psicológica... até me punha a porta abaixo e tudo para eu ir tratar da minha mãe (...) FC8

A **perda de liberdade** foi igualmente constatada em três narrativas:

- (...) Não tenho o mínimo de liberdade, eu só vou às compras e venho, mais nada, pronto (...) FC8
- (...) já me estou a adaptar. Mas tinha dias que nem sei... é muito ano solto e de um momento para o outro...pronto. Mas agora já me estou adaptando (...) FC10

Três familiares cuidadores realçaram a **sobrecarga de tarefas**:

- (...) Sou sozinha mesmo, em casa estou sozinha com ela... para lhe dar banho, para mudá-la, para tudo. Para lhe dar agora de comer, agora com a sonda vai ser um bocadinho mais complicado, embora ela já estivesse com a sonda (...) não tenho ajuda de ninguém. Sou eu sozinha (...) FC2
- (...) é um grande fardo atrás das nossas costas. (...) Porque para mim é muito complicado tratar... de casa, da mãe, dos filhos, do marido (...) FC4

A **sobrecarga financeira** foi referida no relato de um cuidador:

- (...) eu não posso meter baixa para cuidar da minha mãe (...) Isso é sempre no limite uma questão financeira... no limite isto é sempre uma questão financeira. Quem dera a todos nós chegar a nossa casa, não é, e só cuidar e olhar, e estar ali a conversar, e estar... não era excelente? Era excelente, mas para isso tínhamos que ter três turnos de pessoas... ou mais... três turnos de oito horas mais o fim de semana para nós estarmos assim – “não, eu vou estar aqui a desfrutar da minha mãe ou do meu pai, só coisas boas”... portanto, no limite é tudo uma questão financeira (...) FC5

Foi igualmente referida a **perda do espaço familiar**:

- Muito. É o sofá que é dela, a televisão é dela, percebe? É o estar à vontade em casa... não é que a minha mãe seja uma pessoa estranha, mas é uma pessoa que está lá...

não é... Enquanto eu estou à vontade, não estou da mesma maneira à vontade... é diferente (...) FC6

A ocorrência de **alterações das rotinas quotidianas**:

- (...) faz parte da nossa vida, porque eu não saio para ir tomar um café... vou tentar... em vez de sair à noite, tentar... num sábado poder ir almoçar e levá-la comigo. FC6

De **cansaço físico**:

- (...) Porque é muito cansativo estar sempre em conflito, também não é fácil... nem é bem da cabeça, mas do corpo, eu fico muito cansada (...) FC8

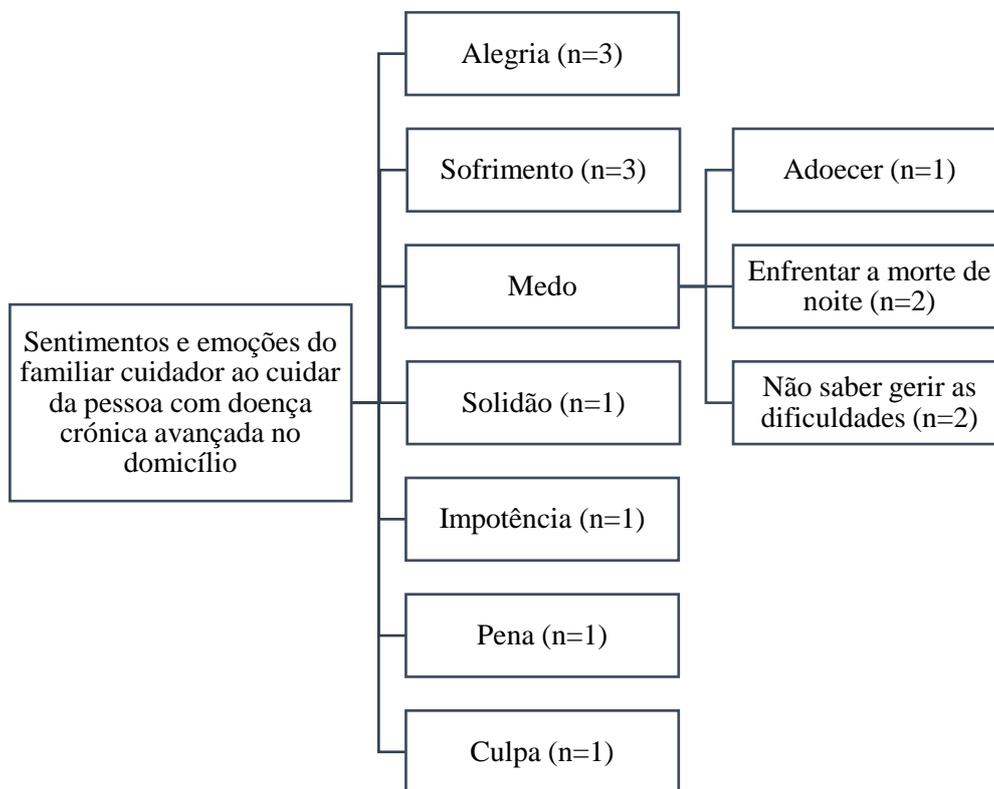
Assim como de **conflitos familiares**:

- (...) Estar sempre... é a discutir, é a... e eu agora não estou para... que ele me controle não é, já acabou, e tenho 61 anos, não pense que está a lidar com uma miúda de 18 anos. Foi sempre assim, não é, mas como eu trabalhava, o inferno era a metade, digamos assim. Agora é completo porque estou lá em casa, não é, sempre a controlar onde eu vou ou deixo de ir e... e é esse o conflito. Porque eu não digo, eu digo que ele não tem nada a ver com isso (...) FC8

1.8 Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

A análise dos relatos dos familiares cuidadores em relação aos sentimentos e emoções vivenciados ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio, permitiram identificar sete categorias: **alegria, sofrimento, medo, solidão, impotência, pena e culpa**. A categoria medo deu origem a três subcategorias, nomeadamente, **adoecer, enfrentar a morte de noite e não saber gerir as dificuldades** (Diagrama 8).

Diagrama 8 - Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio



A categoria **alegria** foi alicerçada nos relatos de três familiares cuidadores:

- (...) Fico feliz. Fico porque eu prefiro tê-la em casa do que tê-la no hospital, porque eu, eu já estou habituada a lidar com ela que não consigo estar em casa, tenho que vir para aqui para a beira dela. É verdade, eu fico... fico aqui com ela (...) FC1
- (...) Eu fico feliz, sinto-me bem, muito bem. Tanto é que tratei de tudo para ela ter o máximo de conforto lá em casa (...) FC4
- (...) fico feliz porque eu quero o melhor para ela... não quero que ela fique aqui, nem quero que lhe aconteça nada, por muito que sinta que ela me vai... alterar, não é... Embora ela andava super feliz porque ia para casa dela (...) FC6

Sofrimento foi também identificado nos relatos de três cuidadores:

- (...) Não, simplesmente é triste é quando não se... não se lembram de nós. Porque... houve uma fase que eu passei, porque às vezes eu passo por fases muito más, que me apetecia desaparecer, que às vezes até me apetecia ser agressiva com a minha mãe quando ela está assim muito descompensada e também me trata mal... e acho que não mereço, não é... e às vezes choro... porque também passo essas fases todas, não

é. Às vezes vou para a cama e choro, choro e depois levanto-me e só quero estar bem, mas (...) FC1

- (...) Porque às vezes não é só o doente que está a sofrer, mas olhe, as pessoas que estão com eles...sofrem. Eu sofri muito. Muito, muito, muito, eu não desejo mesmo a ninguém(..) FC3
- (...) à beira dele não, mas por trás eu choro muito, e se eu estiver sozinha em casa choro, choro, às vezes estou à mesa sozinha, que a minha neta trabalha, e eu choro, mas de momento... vem-me aquela força assim – tu tens que ser forte para cuidar dele (...) FC9

A categoria **medo** foi identificada em cinco relatos e está associada a três subcategorias, de acordo com as respetivas unidades de análise:

Adoecer:

- Tenho medo de ficar doente, às vezes esqueço-me de mim... e tenho medo de ficar doente. Eu se fico doente ela fica pior que eu porque depois... - Quem é que vai olhar por mim, não é? [referindo-se à mãe], tendo a noção que ela está consciente..., mas pronto, é assim (...) FC1

Enfrentar a morte de noite:

- É assim, eu acho que a única coisa... acordo muitas vezes de noite a ver se ele está a respirar. Porque é assim, ele está ao meu lado e eu... não queria muito que ele falecesse ali à minha beira. Até porque é assim, os meus pais faleceram e... e eu não quis... porque normalmente, não é... os serviços pós, os funerais, que é uma coisa que me incomoda.... Isto, lá está, é a tal parte emocional (...) FC3

Não saber gerir as dificuldades:

- (...) acaba por ser uma dor física... e dizer – eu não quero mais! Porque... ou não sou capaz ou porque... por causar dor... e viver outra vez algumas coisas... não... não estarei preparada, percebe... (...) FC5

Foram também identificadas as seguintes categorias, com um achado cada uma:

Solidão

- (...) Não tenho ajuda de ninguém. Sou eu sozinha.... Tenho ajuda à noite do meu marido quando ele está em casa, mas durante o dia sou eu sozinha com ela, para lhe dar banho, para vestir, para tudo (...) é mesmo muito complicado. Ainda se tivesse a

ajuda de alguém... eu tenho uma irmã, mas a minha irmã não quer saber, é como se não tivesse. FC2

Impotência

- (...) Como é que eu me sinto... sinto-me às vezes sem capacidade para tomar tanto tempo conta dela, porque não posso. Tenho uma casa muito grande e eu não posso estar 24 horas ao lado da minha mãe, não tenho hipótese nenhuma (...) FC4

Pena

- (...) tenho pena, apesar de que ela também nunca ligou muito a mim, foi mais ao meu irmão. Ela [a mãe] não tem noção, porque se ela tivesse noção, ela sofria bastante, porque ela... teve sempre muita tendência para o meu irmão. O meu pai... foi mais por causa de eu ser um bocadinho rebelde... e fiz coisas que o meu irmão não fez e ele ficou sempre um bocadinho... ele queria que eu ficasse em casa... isto é assim mesmo, que eu ficasse em casa a tratar da minha mãe, que nunca fosse trabalhar, que nunca fosse para a escola... não fizesse nada (...) FC8

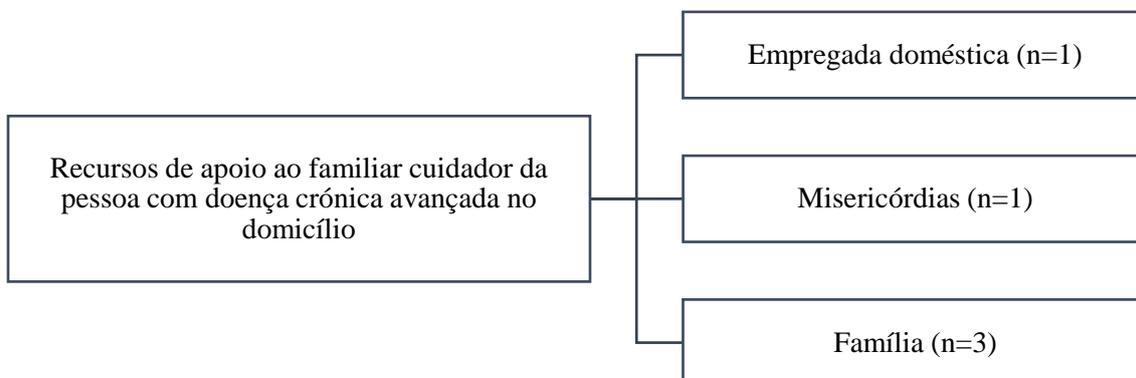
Culpa

- (...) às vezes sinto-me culpada pela situação em que estou porque abdiquei muito na vida por eles. O meu filho está sempre a dizer – Mãe, eles nunca te deram nada... - e eu estou lá 24 horas por dia e não recebo um cêntimo, ainda tenho que mentir ao meu pai sobre o dinheiro que tenho.... Podia ter uma casa minha, mas nem isso ele deixou... estudei contra a vontade dele... tinha um bom emprego... Eu nem digo nada disto a ninguém, o meu filho nem sabe... só desabafo às vezes com a minha nora (...) FC8

1.9 Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

A prestação de cuidados à pessoa com doença crónica avançada no domicílio conduz à necessidade de recursos de apoio ao familiar cuidador para o desempenho do seu papel. Nesta área temática, as suas narrativas conduziram à identificação de três categorias: **empregada doméstica, Misericórdias e família** (Diagrama 9).

Diagrama 9 - Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio



O recurso a uma **empregada doméstica** foi evidenciado nos relatos de um cuidador:

- É assim, eu como tenho aquela senhora [contratada para ajuda nos cuidados ao marido] ..., mas espero quando ele tiver assim recaídas, eu...quer dizer, aí... FC3

As **Misericórdias** foram também identificadas como um recurso de apoio:

- (...) as misericórdias vão abrir novamente com apoio ao domicílio. E eu espero que me venham ajudar nessa fase. Porque para mim é muito complicado tratar... de casa, da mãe, dos filhos, do marido, porque o meu marido também está desempregado, por isso... é uma casa cheia e é muito grande. Por isso se me ajudarem, me aliviarem na parte de mudar-lhe a cama, de dar banho, que para mim é um horror dar-lhe banho porque eu tenho medo de cair com ela, a verdade é essa.... Lavá-la na cama é quase impensável porque a minha mãe não quer, não é... FC4

Por último, a **família** foi considerada como um recurso de apoio por três cuidadores:

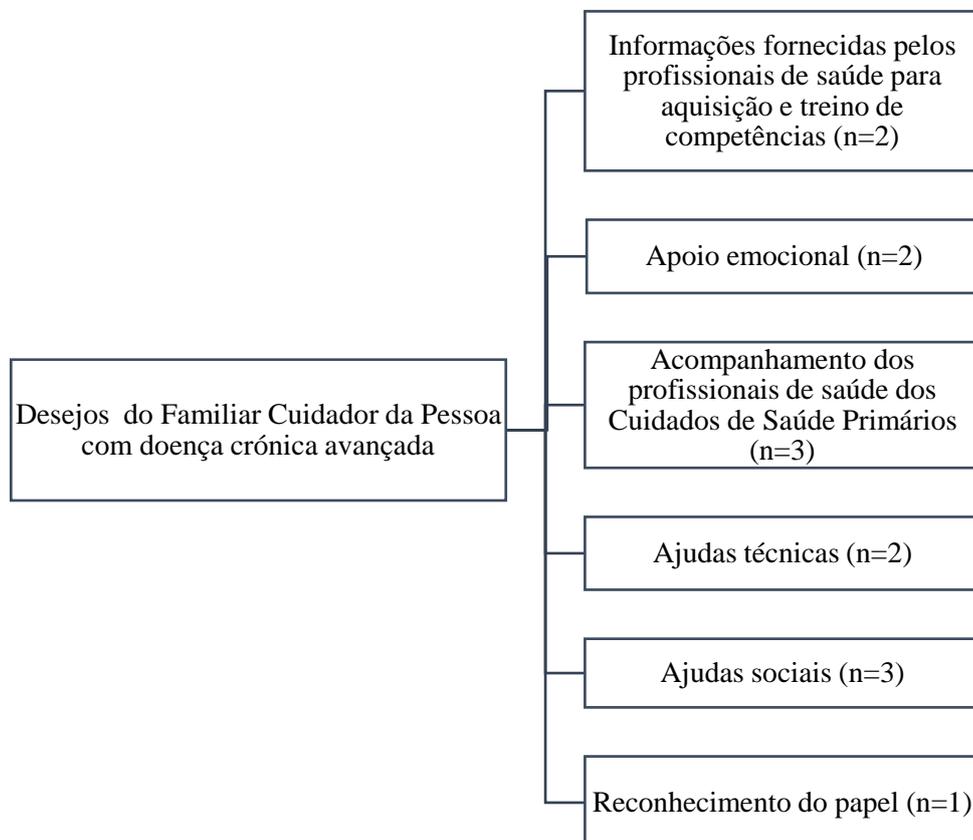
- (...) espero encontrar que o meu irmão mais novo, ao estar desempregado, consiga me ajudar (...) FC5
- (...) eu vou ter que pedir um bocadinho de apoio à minha irmã mais nova, não é... à outra não, que está fora, neste momento a irmã mais nova que mora em Vila do Conde... portanto... e... vamos ter que... entre as duas... ajudar um bocadinho mais (...) FC6

- (...) tenho que ir buscar a minha cunhada para ela... porque não tem carro, para ela tomar banho, e as outras cinco, às vezes quatro, cinco vezes, depende, que tenho que a limpar é sozinha com o meu pai, e é sempre com conflitos (...) FC8

1.10 Desejos do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada

Nas entrevistas realizadas aos dez familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada, foi perceptível a identificação de alguns desejos ao longo dos seus discursos, possibilitando a identificação desta área temática, composta por seis categorias: **informações fornecidas pelos profissionais de saúde para aquisição e treino de competências, apoio emocional, acompanhamento dos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários, ajudas técnicas, ajudas sociais e reconhecimento do papel** (Diagrama 10).

Diagrama 10 - Desejos do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada



Dois familiares cuidadores relatam o desejo de mais **informações fornecidas pelos profissionais de saúde para aquisição e treino de competências**:

- (...) Gostava que nós fossemos mais elucidados a aprender a lidar com o doente, porque eu sei que eles sofrem, mas nós também sofremos. É isso que eu acho, que é preciso um apoio para trás, para trás de nós... Dizer, olhe, precisa disto, como é que deve falar com a mãe, sabe que vai ter dores agora, o que é que deve compensar, como aliviar, por exemplo, em que posição é que a ponho, que a alivio... percebe? E isso, nós não temos (...) FC4
- (...) tudo o que está à volta do cuidar dela, protegê-la... isso realmente preciso de ajuda... é tudo novo (...) FC5

A vontade expressa de **apoio emocional** é também realçada nas narrativas de dois cuidadores:

- (...) podia haver alguém assim, em quem nós... havíamos de conversar (...) Haviam de nos ligar – Então D. A. como é que você está? – percebe? E isso não nos fazem (...) FC1
- (...) Para mim e para ela, alguém que fosse lá [a casa] de vez em quando falar com ela, para não ser sempre eu e as minhas filhas. Porque começa a ser cansativo para ela e para nós também. E enquanto... se alguém de fora, que ela gosta imenso de conversar, se alguém fosse lá, imagine, cinco minutos por dia... E esses cinco minutos, para ela, acho eu... para nós fazia-nos bem porque era um descanso esses cinco minutos, e para ela também porque era uma pessoa diferente, que lhe traz coisas diferentes (...) FC4

O desejo de um **acompanhamento dos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários** é identificado em três achados:

- Queremos ter o suporte para levar até ao fim este... esta situação que ela vai viver, o que nós vamos viver... FC5
- (...) Não sei... eu gostava que a enfermeira fosse lá nos primeiros dias e... e a médica também... que vá lá quando ela estiver em casa (...) FC8
- (...) espero que me dêem o apoio como me deram quando foi da garganta. Que eram elas que me forneciam o material que eu precisava. Eu vou lá, e mesmo com a médica de família não há problema, ela telefona para casa a saber... e isso é... não tenho que dizer (...) FC9

Foi também evidenciado o desejo de **ajudas técnicas**, bem como de **ajudas sociais**, tal como demonstrado nos achados seguintes:

Ajudas técnicas:

- (...) vou precisar desses apoios técnicos (...) algumas coisas... eu e os meus irmãos conseguimos garantir, mas não vamos ser capazes de garantir tudo. FC5
- (...) Eu acho que dava uma maior qualidade de vida à minha mãe se ela tivesse uma cama, por exemplo, mais baixinha, para eu poder ir lá com a minha cunhada e poder pô-la numa cadeira de rodas e ir tomar ar. Ela está num primeiro andar, nunca vamos poder descer numa cadeira de rodas, que ela é pesada. FC8

Ajudas sociais:

- (...) No domicílio não tenho apoio nenhum, era o que eu precisava (...) sou eu sozinha com ela, para lhe dar banho, para vestir, para tudo. (...) Ainda se tivesse a ajuda de alguém... FC2
- (...) as misericórdias vão abrir novamente com apoio ao domicílio. E eu espero que me venham ajudar nessa fase. (...) se me ajudarem, me aliviarem na parte de mudar-lhe a cama, de dar banho (...) se me ajudam, é a coisa melhor que existe, aquela meia hora que estão lá com ela.... Vai correr tudo muito melhor. Mas que neste momento não tenho. FC4
- Isso precisava mesmo muito. E também precisava... nós tivemos bastante tempo, dois ou três anos quase, no Centro Social de Leça do Balio, a irem lá uma vez por dia, as senhoras, só que quando isto começou [refere-se à pandemia] viemos a saber que estavam bastantes pessoas infetadas e eles não nos deram informação e então... eu deixei de querer que viessem lá. Faz muita falta porque eu sou sozinha, não é (...) FC8

Por fim, há o desejo do **reconhecimento do papel** enquanto cuidador:

- (...) Simplesmente não... não nos apoiam desta nossa decisão de olhar por quem merece nessa parte esquecem-se de nós. E nós somos uma peça muito importante. FC1

2. DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

No presente capítulo é realizada a discussão crítico-reflexiva dos resultados obtidos, tendo em conta os objetivos inicialmente delineados para este estudo de investigação. Realça-se que os relatos dos familiares cuidadores permitiram a construção de um corpo de conhecimentos relativo à sua experiência emocional perante a alta para o domicílio da pessoa com doença crónica avançada, assim como das suas vivências enquanto cuidadores.

É inicialmente elaborada uma breve abordagem ao perfil dos familiares cuidadores do estudo e da pessoa cuidada, sendo posteriormente realizada de acordo com as áreas temáticas identificadas, tal como foram apresentadas no capítulo anterior.

Perfil dos familiares cuidadores e pessoa com doença crónica avançada

A análise ao perfil dos familiares cuidadores que participaram no presente estudo demonstra que a maioria é do sexo feminino (com um cuidador do sexo masculino), casada, com uma média de idade de 57,5 anos e coabita com a pessoa doente. Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, verifica-se que 70% são filhas e 30% cônjuges.

Estes dados vão ao encontro dos resultados de outros estudos nacionais e internacionais. O estudo desenvolvido Capelas, Lacerda e Coelho (2018), que objetivava a caracterização e satisfação dos cuidadores informais de doentes que receberam cuidados paliativos, revelou que cerca de dois terços dos cuidadores eram do sexo feminino, casado e com idades compreendidas entre os 20 e os 87 anos.

Outros estudos demonstram que a responsabilidade de cuidar é maioritariamente assumida por familiares mais próximos e do sexo feminino (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018; Delalibera, Barbosa e Leal, 2018; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Leow e Chan, 2017; Machado, Dahdah e Kebbe, 2018; Mingote, 2018; Martins, Monteiro e Gonçalves, 2016; Pereira e Petronilho, 2018; Sequeira, 2013).

Faronbi [et al.] (2019) considera que as alterações da estrutura familiar verificadas nos últimos tempos, com a conseqüente diminuição do número de pessoas a viverem em coabitação, leva a que a responsabilidade de cuidar recaia sobretudo no familiar mais próximo. Por sua vez, Machado, Dahdah e Kebbe (2018) referem que o envelhecimento progressivo da população, a alteração das dinâmicas familiares e sociais, bem como a

diminuição do número de pais a viverem com os filhos e vice-versa, conduz a que os cônjuges assumam esta responsabilidade. Mingote (2018) afirma mesmo que é possível estabelecer uma certa hierarquia e com uma ordem preferencial, em que a responsabilidade de cuidar é atribuída ao cônjuge ou, na sua ausência ou incapacidade, a mesma recai no elemento familiar mais próximo, normalmente nas filhas.

Verifica-se que cuidar é algo intrínseco à mulher, muitas vezes encarado como uma tarefa feminina o que, de acordo com Machado, Dahdah e Kebbe (2018), deve ser alvo de atenção, uma vez que o assumir de várias tarefas e responsabilidades pode ter impacto nas várias dimensões da vida da mulher, na sua saúde, bem-estar e qualidade de vida.

No que concerne à média de idade do familiar cuidador, Sequeira (2013) refere ser um dado de especial importância, uma vez que com a idade podem surgir problemas de saúde associados ao seu próprio processo de envelhecimento. O estudo desenvolvido por Pereira e Petronilho (2018) concluiu que os familiares cuidadores mais velhos apresentam mais problemas de saúde, dificultando a prestação de cuidados à pessoa doente.

A maior parte dos familiares cuidadores do estudo não desempenha atividade laboral (40% está desempregado e 30% é reformado) e cerca de um terço (30%) mantem-se empregado. A disponibilidade de tempo para a prestação de cuidados leva a que muitos cuidadores deixem de trabalhar ou reduzam as horas de trabalho (Delalibera, Barbosa e Leal, 2018).

Quanto às habilitações literárias, prevalece o ensino básico (60%), seguido do ensino secundário (40%), também demonstrado em outros estudos (Capelas, Lacerda e Coelho, 2018; Ferreira, Pereira e Martins, 2016)

No que concerne ao número de elementos do agregado familiar, verifica-se que metade das famílias é composta por três elementos, sendo que os restantes cinco agregados familiares são compostos por um, dois, quatro, cinco e seis elementos. Constata-se que a maioria dos familiares cuidadores coabita com a pessoa doente, facto que parece ser transversal na maioria dos estudos (Delalibera, Barbosa e Leal, 2018; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Pereira e Petronilho, 2018).

Em relação ao tempo de prestação de cuidados, verifica-se que 20% dos familiares assumem a tarefa de cuidar há menos de um ano, 30% entre um a três anos, igual percentagem entre quatro a seis anos e 20% é prestador de cuidados há mais de sete anos. O tempo de prestação de cuidados deve ser considerado pela equipa multidisciplinar, pois, de acordo com Sequeira (2013), aqueles que desempenham esta função há mais tempo têm maior risco de

desenvolver problemas de ordem social, física e emocional. Também Peixoto e Machado (2016a) mencionam que a presença ou ausência de *stress* no familiar cuidador é influenciada por diversos fatores, como o período de tempo no qual decorrem os cuidados.

Todos os familiares cuidadores residem no distrito do Porto, sob a área de influência da ULS onde foi realizado o estudo.

Em relação ao perfil da pessoa com doença crónica avançada, a maioria é do sexo feminino e com uma média de idades de 78,1 anos. Estes dados refletem a tendência do envelhecimento demográfico verificado nos últimos tempos, com uma expressão crescente do número de idosos e do aumento da esperança média de vida. O facto da maioria das pessoas doentes serem do sexo feminino (80%) pode ser também traduzido pelas diferenças de idade da esperança média de vida entre os dois sexos, que indicam que são as mulheres quem vive mais tempo. Os dados referentes a 2018 revelam que a esperança média de vida se situa nos 80,9 anos, sendo 78 anos nos homens e 83,5 anos nas mulheres (PORDATA, 2018b).

Constata-se uma maior expressão das doenças oncológicas (40%), seguido das demências (20%), doença renal (20%), doença cardíaca (10%) e doença hepática (10%). De salientar que todas as pessoas com doença crónica avançada deste estudo são também portadoras de várias comorbilidades, sendo a *diabetes mellitus* e a hipertensão arterial as mais prevalentes. A totalidade dos doentes apresenta algum grau de dependência no autocuidado, sendo que 50% é severamente dependente, 30% moderadamente dependente e 20% ligeiramente dependente. A nível nacional, os dados da OCDE (2019) revelam que cerca de 17% da população com mais de 65 anos refere algumas limitações nas atividades de vida diária, tais como vestir-se e tomar banho, o que justifica a necessidade de um prestador de cuidados.

2.1 Sentimentos e emoções experienciados pelo familiar cuidador aquando do regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada

A alta hospitalar e o conseqüente regresso a casa da pessoa com doença crónica avançada, impõe no familiar cuidador determinadas responsabilidades e desafios, despoletando reações emocionais decorrentes deste processo de transição. Reigada [et al.] (2014a) afirmam que as

emoções estão na base da crise vivenciada pela família, causada pela doença de um dos seus elementos.

No presente estudo, a **incerteza** foi um dos sentimentos experienciados por um cuidador, relacionado com a sua primeira experiência e assunção deste papel. Ao ser confrontado com esta nova situação, os cuidadores sentem que não estão preparados para cuidar. Sousa e Bastos (2016) realçam que os familiares cuidadores apoiam, assistem ou substituem a pessoa na gestão da sua doença e nas necessidades que dela advêm, pelo que também passam por todo um processo de transição e adaptação à nova realidade.

O **choro** foi também referido como uma reação emocional perante o confronto com o regresso a casa da pessoa doente e de tudo o que esta situação envolve. Novellas (2004) cit. por Reigada [et al.] (2014a) refere que quando a família é emocionalmente mais frágil, maior será a dificuldade em se adaptar ao processo de doença e, conseqüentemente, terá menor capacidade para cuidar. Parece poder inferir-se, que poderá ser também menor a sua capacidade de adaptação a este processo de transição.

Os estudos desenvolvidos por Martins, Monteiro e Gonçalves (2016) e por Moral-Fernández [et al.] (2018), sobre o processo de adaptação do cuidador à situação de dependência do seu familiar, evidenciaram que na fase inicial os familiares cuidadores experienciam uma série de sentimentos negativos. O deparar-se com uma nova realidade pode gerar sentimentos de insegurança ou impotência para cuidar, que se relacionam com o facto da família não se sentir preparada para assumir essa mesma responsabilidade, ter dúvidas sobre a sua capacidade para prestar cuidados e apresentar dificuldades para a execução das tarefas a realizar no domicílio (Martins, Monteiro e Gonçalves, 2016).

Petronilho (2016) realça que os familiares cuidadores que assumem a função de cuidar pela primeira vez enfrentam um processo de extrema complexidade e uma considerável fonte de *stress*. De acordo com Moral-Fernández [et al.] (2018), pode desencadear no cuidador sentimentos de tristeza, impotência, desespero e medo do futuro.

Por sua vez, o regresso a casa foi encarado por um cuidador como um **alívio**, por considerar que a hospitalização estaria a ser um motivo de sofrimento para o seu familiar. O regresso da pessoa com doença crónica avançada ao domicílio é entendido pelos cuidadores como um acontecimento positivo, na medida em que proporciona uma vivência mais suave e tranquila, quer do doente quer do cuidador.

O **dever** é relatado por alguns cuidadores e prende-se com o facto de serem estes os mais disponíveis para poderem cuidar no domicílio. Este sentimento de dever está identificado em outros estudos que mostram que o dever de cuidar se prende essencialmente com aspetos de ordem moral, cultural e social, em que o familiar cuidador assume tal função não só pela sua disponibilidade e coabitação, mas também pelo receio de ser repreendido ou condenado por outros elementos familiares e amigos (Faronbi [et al.], 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Sequeira, 2013).

As narrativas dos familiares cuidadores revelaram também que a transição da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio desencadeia um **misto de emoções**. Existe uma mistura de emoções que se estendem desde sentir alegria por voltar a ter o seu ente querido em casa, sentir preocupação pelo facto de envolver uma prestação de cuidados complexos no domicílio, bem como sentir receio de não saber gerir o descontrolo de sintomas e o agravamento do estado de doença. Verificou-se que esta ambivalência, esta díade emocional, se relaciona muitas vezes com o agravamento da condição do doente à data da alta, nomeadamente com o aumento do grau de dependência prévio ao internamento ou com a necessidade de realização de novas tarefas. No entanto, importa salvaguardar que a agudização da condição do doente que originou a necessidade de internamento hospitalar, nem sempre resulta numa maior dependência no autocuidado ou na complexidade de cuidados a prestar aquando do regresso ao domicílio.

Apesar dos sentimentos menos positivos associados a este processo de transição, a **alegria** evidenciou-se como o sentimento mais prevalente entre os familiares cuidadores. Estes referiram ficar contentes com o regresso a casa do familiar doente, demonstrando a importância que o mesmo tem para si e para a família, a importância dos vínculos familiares e do sentimento de pertença. Estes factos são corroborados pelo estudo desenvolvido por Ferreira, Pereira e Martins (2016).

Ficou evidenciado neste estudo que a manifestação de alegria pelos familiares da pessoa com doença crónica avançada, aquando do seu regresso ao domicílio, se relacionava sobretudo com a possibilidade de poder dar amor, proporcionar conforto e companhia. Para além de acreditarem que o regresso a casa indica que o seu familiar apresenta uma melhoria do seu estado, condição ou evento que despoletou a necessidade de internamento.

Os sentimentos expressos pelos cuidadores aquando da alta dos seus familiares para o domicílio são corroborados pelos achados de outros estudos, que revelam que os doentes

preferem permanecer em casa, mesmo em estadios mais avançados de doença, do mesmo modo que os cuidadores preferem cuidar dos seus familiares no conforto e aconchego do domicílio (Caseiro e Capelas, 2018; Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018; Ferreira, Pereira e Martins, 2016).

Pela análise das narrativas dos familiares cuidadores, verifica-se que os sentimentos e emoções aquando da transição para o domicílio se relacionam com o tempo de prestação de cuidados, com a consequente adaptação do cuidador ao seu papel e à condição da pessoa doente. Se, por um lado, a incerteza, o choro ou o misto de emoções foram associados a uma fase inicial do processo de cuidar, em que o familiar cuidador é olhado como o protagonista principal num cenário ainda pouco conhecido, por outro, os sentimentos de alívio, dever e alegria foram proferidos por familiares cuidadores que assumem este papel há mais anos. Um familiar cuidador afirma mesmo “*Se me perguntasse aqui há uns anos, eu aí estaria toda a tremer. Neste momento não. Neste momento estou mesmo preparada.*” FC3

2.2 Estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada na autogestão emocional

Tornar-se cuidador, e assumir a responsabilidade de prestar cuidados a um familiar com doença crónica avançada, é considerado um processo de transição que requer a aquisição de estratégias que permitam uma adaptação eficaz. Por outro lado, dadas as exigências e implicações que o exercício do papel acomete na vida do familiar cuidador, torna-se importante conhecer e compreender quais as estratégias mobilizadas, no sentido de aliviar os efeitos menos positivos decorrentes do processo de cuidar e que possam contribuir eficazmente para a sua autogestão emocional (Peixoto e Machado, 2016a; Petronilho, 2007).

No presente estudo, o **recurso à família** foi a estratégia identificada pela maioria dos familiares cuidadores, reconhecendo e realçando a importância e o papel preponderante dos restantes elementos familiares no processo de cuidar. As suas narrativas realçam a importância da estrutura familiar “*Acho que havendo uma boa estrutura familiar isso já nos ajuda muito*” FC1; do apoio “*a relação com os meus irmãos é muito boa... e juntos, damos apoio uns aos outros*” FC5; da comunicação “*A minha filha é muito mais comunicativa, liga-me (...) e ela dá-me muito apoio*” FC3, “*tenho muito apoio da minha nora, que é... que me telefona todos os dias, duas vezes às vezes*” FC8; da partilha de tarefas “*Enquanto a F. está*

por casa ela vai-me ajudando e... eu digo-lhe muitas vezes que se ela não estivesse, eu não sei muitas vezes como é que fazia certas coisas” FC6; assim como da agilização entre os seus elementos por forma a manterem os seus papéis e funções (nomeadamente os sociais) “*Tem que haver uma agilização entre todos (...) há sempre um que vai ficar prejudicado, mas hoje ficas tu, amanhã fico eu, amanhã fica o outro*” FC4. Salientam o apoio emocional facultado pela família, através da realização de telefonemas, permitindo desabafar e partilhar experiências.

De facto, e apesar das alterações familiares verificadas nos últimos tempos, a família é ainda considerada o pilar basilar da sociedade, pelo que o seu apoio e recurso se assume como fundamental, tal como evidenciado em vários estudos (Boersma [et al.], 2017; Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Leow e Chan, 2017; Machado, Dahdah e Kebbe, 2018; Oliver [et al.], 2017).

O recurso ao apoio familiar é descrito por Ferreira, Pereira e Martins (2016) como um mecanismo de *coping* frequente, considerado um fator facilitador no processo de cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.

Também o estudo desenvolvido por Oliver [et al.] (2017), com o objetivo de compreender os desafios e as estratégias de *coping* utilizadas pelos familiares cuidadores de doentes paliativos, revelou que o recurso ao apoio da família é uma das estratégias bastante utilizada pelos cuidadores, considerada ainda uma estratégia de suporte emocional. De acordo com Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) e Leow e Chan (2017), os familiares cuidadores recorrem ao apoio social informal junto de familiares, amigos ou pessoas mais próximas para apoio emocional, uma vez que a partilha de conhecimentos e das suas vivências permite que o familiar não se sinta sozinho relativamente aos sentimentos experienciados, nem na sua experiência como cuidador.

Cerca de um terço dos familiares cuidadores do estudo relataram **ter empatia com a pessoa doente** para melhor compreender e enfrentar os desafios impostos pelo cuidar. Referem que também gostariam de ser cuidados pelos seus familiares, caso se encontrassem numa posição semelhante. A empatia foi uma estratégia também verificada no estudo desenvolvido por Leow e Chan (2017).

São inúmeros os efeitos que o cuidar pode acarretar na vida do cuidador, em que o **recurso a terapêuticas** se assume como um auxílio para suportar as exigências do quotidiano. De acordo com Reigada [et al.] (2014a), o recurso a terapêuticas está muitas vezes associado às

consequências que advêm do cuidar, tais como insônia, cansaço, ansiedade e depressão. Esta estratégia constatada neste estudo, foi também descrita no estudo desenvolvido por Faronbi [et al.] (2019).

Como forma de aliviar a carga que a doença e toda a sua circunstância impõe na vida do familiar cuidador, surge o **recurso a atividades de lazer**, nomeadamente à **ginástica** e à **agricultura**. São descritas pelos familiares cuidadores como momentos abstração e fomentadores de satisfação e bem-estar. Machado, Dahdah e Kebbe (2018) afirmam que os cuidadores utilizam mais que uma estratégia de *coping* para enfrentar as adversidades do seu quotidiano, sendo prevalente o recurso a atividades de distração e promotoras de bem-estar, tais como o recurso ao lazer, atividades físicas, leitura, televisão, passar tempo sozinho e tempo social (Leow e Chan, 2017; Machado, Dahdah e Kebbe, 2018, Oliver [et al.] (2017).

No entanto, alguns cuidadores sentem necessidade de **fuga** ao problema vivenciado, direcionando ou desviando a sua área de atenção. Neste estudo verificou-se que os familiares cuidadores orientam o foco para si mesmo, para o filho e para o trabalho. Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) afirmam que o comportamento de fuga está muitas vezes associado aos sentimentos negativos que a doença provoca na família, principalmente em relação à morte, considerado por Martins, Monteiro e Gonçalves (2016) como uma forma de refúgio.

A organização do dia e o planeamento de tarefas foi identificado como outra estratégia, uma vez que permite ao familiar cuidador **estabelecer rotinas diárias** e gerir os cuidados a prestar à pessoa doente. Facto que possibilita uma otimização do tempo disponibilizado para as mesmas e para as restantes tarefas diárias, nomeadamente as domésticas, as laborais e as relacionadas como o seu autocuidado.

O **recurso a experiências anteriores** é também uma das estratégias mobilizadas pelos familiares cuidadores na sua autogestão emocional. Neste estudo, a experiência anterior como prestador de cuidados e os conhecimentos e habilidades adquiridos contribuíram e influenciaram de forma positiva a experiência atual, considerada pelo familiar cuidador como uma prova de superação e conquista pessoal. De acordo com Peixoto e Machado (2016a), o resultado de experiências pessoais e familiares anteriores é um fator que pode influenciar a forma de encarar um determinado evento crítico, considerado por Ferreira, Pereira e Martins (2016) como um fator facilitador no processo de cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.

Por fim, o **recurso ao reconhecimento do papel de cuidador**, tanto por parte da pessoa cuidada, como dos outros elementos familiares, amigos e profissionais de saúde, emergiu igualmente como estratégia mobilizada pelos familiares cuidadores, funcionando como um impulso, força ou mesmo motivação para cuidar. Sequeira (2013) refere que o reconhecimento do papel de cuidador é considerado um aspeto positivo no processo de cuidar que pode despoletar sensação de bem-estar e satisfação no cuidador.

2.3 Perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada relativamente ao poder cuidar do seu familiar no domicílio

Relativamente à perceção do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada em relação ao poder cuidar no domicílio, a totalidade dos cuidadores referiram fazê-lo por vontade própria, motivados por sentimentos de gratidão, dever de família ou pela satisfação do desejo do doente.

Leow e Chan (2017) ressaltam que apesar do *stress* e dos desafios inerentes ao processo de cuidar da pessoa com doença avançada, os familiares preferem cuidar dos seus entes no domicílio, assumindo tal função como um dever de família. Cerqueira (2005, p.197) salienta que “o doente em casa proporciona, aos cuidadores, tranquilidade, satisfação pelo dever cumprido, uma obrigação moral”.

Cuidar de um familiar doente é algo que parece estar alicerçado numa base moral, social e cultural bastante sólida (Faronbi [et al.], 2019; Fernandes, 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Moral-Fernández [et al.], 2018). Reigada [et al.] (2014b, p.35), afirmam que “ainda hoje a sociedade entende que é contranatura não cuidar das pessoas que residem ou convivem mutuamente”.

É neste sentido que Faronbi [et al.] (2019) alertam que o facto do cuidar estar enraizado numa norma sociocultural, pode conduzir a que muitas vezes o cuidador assuma o papel por obrigação e não por escolha ou vontade própria, pelo receio de ser criticado pelos restantes familiares, amigos e vizinhos, ou até mesmo culpado por abandono.

Fernandes (2019) afirma que o ato de cuidar é visto como algo que está inerente à condição familiar, aliado a uma necessidade de recompensar o outro. Inferiu que cuidar de um familiar

nem sempre constitui uma decisão, mas antes uma função intrínseca e inevitavelmente assumida.

Por sua vez, verifica-se que cuidar por **gratidão** está ligado a sentimentos de reciprocidade e de retribuição, tal como evidenciado na seguinte narrativa “*a minha mãe cuidou dos meus filhos... e o amor foi tanto que lhes deu a eles que eu achei que ela merecia isso*” FC1. Os cuidadores percebem que poder cuidar de um familiar no domicílio é um ato de reconhecimento, amor e orgulho, associado ao seu compromisso de preservar a vida da pessoa doente (Faronbi [et al.], 2019).

Também a **satisfação do desejo do doente** parece ter especial importância para os familiares cuidadores, relacionado com o facto dos doentes preferirem ser cuidados no seu domicílio e seio familiar, salientando o respeito pela sua vontade, princípio de autonomia e dignidade da pessoa humana. A intenção de respeitar a vontade expressa pelo doente é comum nos familiares cuidadores, uma vez que os doentes manifestam frequentemente o desejo de serem cuidados em casa, junto dos seus familiares (Fernandes, 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Moral-Fernández [et al.], 2018).

Realça-se ainda que há um sentimento de pertença (Faronbi [et al.], 2019) que fortalece esta vontade de querer cuidar e ser cuidado no seio da família. Alguns cuidadores revelam a sua posição e a do seu familiar em relação à institucionalização, tal como mostram as narrativas seguintes - “*não era capaz de colocar a minha mãe num sítio... não dá, não conseguia, é superior a mim*“ FC4; “*eu para pô-la num lar, não quero, queria ver se conseguia ter forças*“ FC8; “*Ninguém fale à minha mãe em ir nem que seja para um lar de dia*” FC6. Factos que vêm reforçar a percepção do familiar cuidador sobre o cuidar no domicílio, vinculada ao dever de família e desejo do doente.

2.4 Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos enfermeiros em unidades de cirurgia hospitalar para o cuidar no domicílio

Cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio é uma tarefa complexa, sendo fundamental apoiar e preparar o familiar cuidador na consecução do seu papel. Neste sentido, conhecer a percepção do familiar cuidador relativamente às intervenções dos profissionais de

saúde, em especial dos enfermeiros, na preparação para o cuidar no domicílio torna-se fundamental para aumentar a eficácia dos cuidados prestados, adequando-os às suas necessidades.

No presente estudo, a maioria dos familiares cuidadores mencionou ter uma **resposta efetiva às necessidades presentes** para poder cuidar no domicílio. Também no estudo de Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018), os familiares cuidadores avaliaram os cuidados prestados pelos profissionais de saúde como bons e seguros, salientando a expectativa da continuidade de cuidados, preferindo cuidar do seu familiar no conforto e aconchego do domicílio, com o apoio dos profissionais de saúde.

Cuidar em contexto domiciliário requer informação e conhecimento, assim como aprendizagem e treino de competências, por forma a dar resposta aos cuidados a realizar, anteriormente prestados pelos profissionais de saúde em ambiente hospitalar.

A família experiencia uma série de problemas e necessidades ao longo do decurso da doença (Capelas, Lacerda e Coelho, 2018), em que a complexidade de tarefas a desempenhar no domicílio pode tornar-se um verdadeiro desafio para o cuidador. Neste contexto, uma **resposta insuficiente às necessidades presentes** e uma **preparação ineficaz para cuidar no domicílio**, tais como reportadas neste estudo, pode comprometer não só a saúde e bem-estar da pessoa doente como a do próprio cuidador (Lee [et al.]; 2019).

Verificou-se que a **preparação ineficaz para cuidar no domicílio** mencionada pelos familiares cuidadores foi associada à falta de conhecimentos e habilidades, relacionados com as novas tarefas a desempenhar aquando do regresso a casa da pessoa doente. Martins, Monteiro e Gonçalves (2016) corroboram também que a necessidade de capacitação e treino por parte dos familiares cuidadores surge quando a condição da pessoa doente implica a prestação de novos cuidados e, conseqüentemente, requerem a aprendizagem de novas competências por forma a satisfazer as suas necessidades.

O estudo desenvolvido por Pereira e Petronilho (2018, p.46), acerca da satisfação dos familiares cuidadores sobre o processo de planeamento da alta hospitalar, evidenciou que durante o internamento há a necessidade de informação, educação, encorajamento e suporte nas diversas dimensões do cuidar, os quais devem ser alvo de atenção por parte dos enfermeiros, uma vez que os mesmos têm uma posição privilegiada para identificar e ir ao encontro das suas necessidades, sejam no âmbito de informações, equipamentos, recursos de apoio comunitário ou gestão de tarefas.

Deste modo, torna-se essencial dotar os cuidadores dos conhecimentos e capacidades que necessitam, não só para melhor cuidarem dos seus familiares, como de si mesmos, sendo um fator facilitador para o exercício do seu papel de um modo mais saudável (Melo, Rua e Santos, 2014). Os mesmos autores acrescentam ainda que, para os familiares cuidadores, o domínio dos conhecimentos é considerado uma das necessidades mais importantes, uma vez que a sua satisfação lhes permite uma melhor perceção da situação vivenciada, do seu papel e da sua relevância (Ibidem).

Por sua vez, a **comunicação ineficaz** esteve relacionada com a falta de informação disponibilizada pelos profissionais de saúde sobre a condição ou estado do doente, assim como do seu prognóstico e plano de cuidados. Também nos achados do estudo desenvolvido por Oliver [et al.] (2017), emerge o sentimento de desagrado e insatisfação com os cuidados de saúde prestados, destacando uma comunicação ineficaz com os profissionais de saúde.

De acordo com Capelas, Lacerda e Coelho (2018), a satisfação familiar com os cuidados prestados está em estreita ligação com a informação dada ao doente e ao prestador de cuidados relativamente à sua condição de saúde, prognóstico e plano de cuidados, uma vez que, segundo Ozcelik [et al.] (2015), quanto maior é a disponibilidade de informação, maior é a satisfação do familiar cuidador.

Por outro lado, a informação sobre o diagnóstico condiciona a atitude perante a doença, a tomada de decisão e ação do doente e família, influenciando a qualidade de vida de ambos (Ferreira, Pereira e Martins, 2016). Assim, melhorar a satisfação com os cuidados prestados pode ter impacto positivo no bem-estar mental e qualidade de vida do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada (Capelas, Lacerda e Coelho, 2018).

Um familiar cuidador **não refere** qualquer intervenção realizada pelos enfermeiros para a continuidade de cuidados no domicílio, por considerar não sentir necessidades ou dificuldades ao cuidar do seu familiar. Este facto pode induzir a possibilidade de desconhecimento do familiar cuidador relativamente às intervenções realizadas pelos enfermeiros neste âmbito. González (2007) defende que os profissionais de saúde devem considerar que os cuidadores carecem sempre e devem ser alvo de cuidados, ainda que os mesmos o neguem.

Reigada [et al.] (2014a) alertam que antes de se “impôr” ao familiar o cuidado à pessoa doente, é fundamental educar o cuidador nos vários domínios do cuidar. Os profissionais de saúde não devem encarar a família como um recurso no processo de cuidar, desconhecendo

se a mesma é também dotada de recursos que lhe permitam desempenhar tal tarefa no domicílio.

Realça-se que as intervenções dos enfermeiros na preparação para o regresso ao domicílio devem ir ao encontro das necessidades efetivas do cuidador, uma vez que a não satisfação das mesmas pode ser um fator precipitante da não aceitação do doente em casa por parte do familiar cuidador (Cerqueira, 2005). É fundamental que os enfermeiros conheçam os recursos pessoais e sociais do familiar cuidador, por forma a adequar e otimizar as suas intervenções (Melo, Rua e Santos, 2014).

Martins, Monteiro e Gonçalves (2016) afirmam que a família é ainda vista como um recurso e parceira nos cuidados de enfermagem. As intervenções são apenas dirigidas ao cuidador no âmbito da prevenção de complicações e na sua capacitação para assistir ou substituir a pessoa doente na realização dos cuidados. Realçam que é fundamental integrar a família no processo de cuidados de uma forma holística, facto que se constitui ainda como um desafio para os profissionais de saúde.

Neste contexto, a equipa multidisciplinar responsável pelo planeamento da alta deve identificar as necessidades da pessoa doente e familiar cuidador e orientar para a equipa de saúde que irá dar continuidade no domicílio/comunidade (ibidem), uma vez que os mesmos deverão ser alvo de cuidados, apoio e acompanhamento ao longo de todo o processo de cuidar, e mesmo após a morte da pessoa cuidada.

A forma como todo o processo de planeamento da alta se desenvolve vai influenciar o sucesso, ou não, da continuidade dos cuidados prestados no domicílio (Mendes [et al.], 2017), visando a satisfação, bem-estar e qualidade de vida dos familiares cuidadores, bem como a sua reintegração na comunidade (Pereira e Petronilho, 2018).

O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária surge, assim, como um agente facilitador desta transição para o domicílio, na medida em que identifica as necessidades do doente e familiar cuidador e intervém no sentido de as colmatar, por forma a capacitar e empoderar o cuidador na gestão da doença e no desempenho do seu papel. O enfermeiro deve conceber um plano de cuidados com o doente e família, de acordo com as suas capacidades, potencialidades e recursos disponíveis, posteriormente avaliados no domicílio, numa sequência lógica de continuidade de cuidados (Regulamento n.º 428/2018).

2.5 Perspetiva do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada face às intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários no âmbito da continuidade de cuidados

No atual contexto socioeconómico e de saúde, o enfermeiro de saúde comunitária assume uma posição de destaque, uma vez que a lógica e a tendência de prestação de cuidados confluem, cada vez mais, do hospital para casa, das instituições para as comunidades e do curativo para o preventivo (Mendes [et al.], 2017). Facto corroborado por Veiga (2016, p.26) que afirma que “o panorama da saúde nacional aliado às alterações demográficas, epidemiológicas e económicas instigam o crescimento da importância dos cuidados de saúde prestados no domicílio”.

Contudo, a prestação de cuidados em contexto domiciliário revela-se uma tarefa de grande complexidade para o familiar cuidador, colocando-o muitas vezes numa posição de grande vulnerabilidade. Neste contexto, sendo os CSP os cuidados de saúde com maior proximidade das pessoas, famílias e comunidades, é nos enfermeiros que os familiares cuidadores encontram suporte, apoio e acompanhamento para poder cuidar do seu familiar de forma a manter a sua dignidade.

Este acompanhamento do doente e familiar cuidador implica um *continuum* de cuidados, permitindo uma maior possibilidade de integração da dimensão física, psicológica, social, espiritual e económica, a melhoria da relação entre recetores e prestadores de cuidados, a redução do uso indevido dos serviços de saúde com eventual redução dos custos, a diminuição da fragmentação dos cuidados, da informação e das orientações, assim como o aumento da satisfação dos doentes e famílias (Mendes [et al.], 2017).

É neste sentido que, assumir o familiar cuidador como sujeito dos cuidados de enfermagem e não apenas como parceiro, potencia os ganhos em saúde, tanto para o doente como para o cuidador. Deste modo, conhecer a perspetiva do familiar cuidador relativamente às intervenções dos enfermeiros dos CSP, no âmbito da continuidade de cuidados, é fundamental para podermos contribuir para uma maior efetividade dos cuidados a prestar e, como tal, cuidados mais eficazes e eficientes.

No presente estudo, os familiares cuidadores referem ter **apoio nos cuidados a prestar à pessoa doente**, considerando que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, são imprescindíveis no apoio e na sua capacitação para cuidar no domicílio. Acrescentam, ainda,

que **oferecem uma informação adequada** sobre a condição de saúde/doença e sobre os cuidados técnicos a prestar ao seu familiar com doença crónica avançada, assim como **favorecem a exteriorização de sentimentos e emoções**. Salientam a importância do sentido de disponibilidade demonstrado pelos enfermeiros, tanto através da realização de visitas domiciliárias, como de contactos via telefone. Este sentido de presença e de disponibilidade fazem emergir no familiar cuidador sentimentos de aconchego e apoio, considerando o enfermeiro, aquele a quem podem recorrer e desabafar as suas experiências, vivências e sentimentos.

Cruz (2019), no seu estudo, verificou que maioria dos cuidadores percecionou uma resposta efetiva às necessidades que foram surgindo ao longo do processo de cuidar, considerando as intervenções dos enfermeiros dos CSP como potenciadoras do cuidar no domicílio, nomeadamente na execução de cuidados técnicos e nas atividades de educação para a saúde.

De acordo com Pereira e Petronilho (2018), as informações fornecidas ao familiar cuidador sobre os cuidados a prestar no domicílio estão em estreita ligação com a sua perceção sobre o nível de preparação para cuidar. A capacitação do familiar cuidador através da satisfação das suas necessidades de informação parece ser assim um fator preponderante no processo de cuidar (Capelas, Lacerda e Coelho, 2018; Pereira e Petronilho, 2018).

Também os achados do estudo desenvolvido por Ferreira, Pereira e Martins (2016) mostram que alguns cuidadores consideraram os cuidados de saúde prestados como adequados, assim como demonstraram satisfação com a acessibilidade aos mesmos. Os autores afirmam que a acessibilidade aos cuidados de saúde é de extrema importância para o desempenho do papel de cuidador, na medida em que a dificuldade de acesso aos cuidados e recursos de saúde pode interferir com a prestação de cuidados à pessoa com doença avançada e, por conseguinte, com o bem-estar do familiar cuidador. Esta acessibilidade aos serviços de saúde é também considerada um elemento integrante da continuidade de cuidados e uma dimensão da qualidade dos mesmos (Mendes [et al.], 2017).

Em termos de continuidade relacional, o estudo realizado por Mendes [et al.] (2017) menciona que os doentes e famílias valorizam o vínculo estabelecido com os profissionais de saúde, nomeadamente com os enfermeiros. Consideram que estes se preocupam e interessam com a sua saúde e bem-estar, criando um sentimento de segurança e confiança para expor as suas dúvidas e preocupações.

Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) realçam a importância da verbalização das experiências, vivências e perceção dos cuidadores, por forma a conhecer as suas dificuldades, necessidades e desejos e, desta forma, providenciar apoio e suporte sensíveis aos mesmos. Referem que o apoio social formal proporciona ao cuidador o suporte assistencial necessário, bem como a formação de vínculos afetivos entre a equipa de cuidados, doente e família, emergindo o sentimento de acolhimento e alegria.

Neste contexto, torna-se fundamental que o enfermeiro estabeleça uma relação de ajuda e empatia com o familiar cuidador, que transmita segurança e confiança, para que o mesmo fale dos seus medos, receios, inquietações, angústias e incertezas que possam afetar negativamente o seu papel. O enfermeiro é um apoio emocional para o doente e família, olhado como o elemento da equipa multidisciplinar que escuta, conforta, que está presente e em quem se pode confiar (Loureiro, 2016; Vasconcelos, 2018).

Por vezes, em contexto domiciliário, o enfermeiro passa a ser considerado também como “um membro integrado no ambiente familiar, um convidado respeitado e querido que é recebido no espaço mais íntimo e pessoal do doente: a sua casa” (Vasconcelos, 2018, s.p.).

Alguns familiares cuidadores deste estudo referiram ter **apoio pontual** para as necessidades que vão emergindo. Contudo, uma resposta efetiva às necessidades ocasionais que vão surgindo ao longo do processo de prestação de cuidados pode significar que essa mesma resposta é dada apenas de forma pontual e não integrado na lógica de continuidade de cuidados (Cruz, 2019). Por outro lado, Mendes [et al.] (2017) alertam que uma relação de cuidados que não se mantém ao longo do tempo, como o apoio pontual, dificulta a conquista da confiança.

A **falta de acompanhamento familiar** foi também evidenciada neste estudo, em que os familiares cuidadores elevam a importância da mesma, sugerindo intervenções dos enfermeiros dos CSP, como telefonemas. O contacto via telefone proporciona ao cuidador a sensação de um maior acompanhamento, mesmo que não presencial, permitindo ao enfermeiro colocar questões relacionadas com o cuidar, a sua saúde e bem-estar. No estudo de Martins (2014), a maioria dos familiares cuidadores percecionou que o apoio e o acompanhamento realizado pelos profissionais de saúde foram insuficientes.

Mendes [et al.] (2017) afirmam que para os doentes e família, o valor da continuidade de cuidados parece estar associado ao facto de ser cuidado, ser compreendido e à confiança nos profissionais de saúde. A continuidade de cuidados pressupõe, assim, um acompanhamento

efetivo das equipas de saúde que permita uma prestação de cuidados adequada e adaptada à complexidade do doente e família, tendo em conta toda a sua circunstância.

Neste sentido, os enfermeiros assumem-se como elementos facilitadores deste processo de transição vivenciado, o regresso a casa, uma vez que a proximidade de contacto dos cuidados prestados lhes permite acompanhar as mudanças e identificar as suas necessidades, capacitando e empoderando as famílias cuidadoras no desempenho do seu papel (Canhoto, 2018).

2.6 Perspetiva do familiar cuidador face aos benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

Os avanços tecnológicos e a melhoria dos cuidados de saúde verificados nas últimas décadas, aliado às atuais políticas económicas e de saúde, permitem e orientam para que a prestação de cuidados transite cada vez mais do ambiente hospitalar para o domiciliário. Uma vez que esta prestação de cuidados implica a existência de um cuidador, importa conhecer mais especificamente, na ótica do familiar cuidador, quais os benefícios da permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio.

Os familiares cuidadores consideram que no domicílio há uma maior disponibilidade de tempo para prestar cuidados, atenção e permite manter o vínculo afetivo entre a família e o doente, em que a prestação de cuidados é envolvida de ações e gestos de respeito e solidariedade. Assim, o domicílio parece ser o lugar onde existe uma maior oportunidade de mimar, dar carinho e **proporcionar amor** ao seu familiar doente. Fernandes (2019) menciona que a permanência do familiar doente no domicílio possibilita a continuidade de uma relação de afetos.

Por outro lado, permite uma prestação de cuidados no espaço do doente de acordo com as suas preferências e rotinas com maior comodidade, tranquilidade e aconchego. Os cuidadores revelaram preparar o regresso do seu familiar, através da realização de alterações e adaptações nas estruturas de casa e aquisição de equipamentos de apoio adaptados ao domicílio e às necessidades do doente, por forma a poder **proporcionar conforto**.

Perceciona-se pelos relatos dos familiares cuidadores um sentido evidente de proteção e de pertença, aliado aos vínculos afetivos da família, que os leva a considerar que **proporcionar**

um processo de fim de vida acompanhado é também considerada premissa fundamental para o doente e família. Valorizam o facto dos seus familiares doentes poderem permanecer junto da família, elevando a importância da presença mútua até ao fim de vida. Fernandes (2019, p.121) afirma mesmo que “possibilitar o fim de vida no domicílio acompanhado de amor é fundamental para um fim de vida condigno”.

Estes pressupostos tornam-se evidentes nos enunciados verbais dos familiares cuidadores, ao considerarem que a permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio proporciona um maior acompanhamento, conforto e afeto, inferindo que a prestação de cuidados por parte do cuidador visa o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa cuidada.

Também os estudos de Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) e Oliveira [et al.] (2017) evidenciam que, numa fase avançada da doença, os familiares cuidadores percebem que o amor, carinho, atenção, conforto, bem-estar, disponibilidade e companheirismo são aspetos fundamentais do processo de cuidar. De acordo com Rocío [et al.] (2017), cuidar de um familiar é uma forma de expressar confiança, compaixão, gratidão e proteção.

No estudo desenvolvido por Ponte e Pais-Ribeiro (2014), que objetivava comparar a perspectiva do doente e da família acerca do bem-estar do doente paliativo, os autores concluíram que a ausência de dor e a presença da família foram considerados por ambos como fatores preponderantes para o seu bem-estar. No entanto, e contrariamente aos achados deste estudo, o morrer em casa foi considerado tanto pelo doente como pela sua família, o aspeto menos importante para o bem-estar do doente paliativo, facto que os autores consideram poder estar associado à percepção familiar de incapacidade para cuidar da pessoa doente no domicílio. Contudo, os autores acrescentam ainda que, quando há concordância entre o doente e família sobre o local para enfrentar o processo de fim de vida, os níveis de bem-estar são maiores, sendo que esta escolha vai depender de vários fatores, como das necessidades, características e vontade de ambas as partes.

Considerando que a doença crónica avançada se enquadra no “conjunto de situações clínicas cujos portadores são incluídos como população-alvo dos cuidados paliativos” (Capelas [et al.], 2016, p.20), verificamos que os benefícios da permanência do doente no domicílio, de acordo com os relatos dos familiares cuidadores deste estudo, assentam em alguns dos princípios e objetivos da prestação desses mesmos cuidados. Assim, cuidar de um familiar no domicílio possibilita a prestação de cuidados na companhia de quem lhes é mais querido,

envolto de gestos de amor e carinho, com o conforto do seu lar, visando o seu bem-estar e qualidade de vida possível.

2.7 Consequências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

Na literatura encontramos descritas as várias consequências que o cuidar despoleta nos domínios da vida do familiar cuidador. A prestação de cuidados ao doente e a necessidade de uma supervisão contínua conduzem à permanência constante do cuidador no domicílio. Esta realidade é frequentemente verbalizada pelos familiares cuidadores, com reflexos na sua vida relacional, social e ocupacional (Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Loureiro, 2016; Machado, Dahdah e Kebbe, 2018; Martins, Monteiro e Gonçalves, 2016).

No presente estudo, os familiares cuidadores referiram que o desempenho do papel teve como consequências a perda do papel social, do emprego, da liberdade e do espaço familiar, conduziu a uma sobrecarga de tarefas e sobrecarga financeira, assim como desencadeou alterações das rotinas quotidianas, conflitos familiares e cansaço físico.

Pope [et al.] (2017) afirmam que cuidar reduz o tempo que o cuidador dispõe para atender às suas próprias necessidades físicas, emocionais, sociais, psicológicas, de lazer ou espirituais. Esta redução ou mesmo ausência de tempo que o cuidador dispõe para si próprio é considerado um fator inibidor do processo de cuidar, uma vez que é essencial que o mesmo disponibilize tempo para as suas necessidades individuais, tanto de lazer como de socialização (Melo, Rua e Santos, 2014). Loureiro (2016) alerta que a diminuição dos contactos sociais e o isolamento do cuidador podem debilitar relações já existentes ou, até mesmo, conduzir a uma rutura de laços e exclusão social. Factos estes corroborados pelo estudo de Ferreira, Pereira e Martins (2016), no qual se verificou que a prestação de cuidados à pessoa com doença avançada no domicílio tem impacto na vida dos familiares cuidadores, nomeadamente a nível da perda de laços familiares, bem como da restrição e **perda do papel social**.

A **perda de emprego** é também apontada como uma consequência do cuidar. Os cuidadores deste estudo confessaram a necessidade de abandonar a sua atividade laboral para poder cuidar do seu familiar, na medida em que disponibilizar tempo para a prestação de cuidados

impossibilita a conciliação entre o desempenho do papel e a atividade profissional. A perda de oportunidade de emprego ou o abandono da atividade laboral é frequentemente apontada como consequência do cuidar (Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Moral-Fernández [et al.], 2018), motivo pelo qual Capelas, Lacerda e Coelho (2018) afirmam que o exercício do papel de cuidador diminui o tempo de vida profissional ativo.

Verifica-se ainda que o desempenho do papel conduz a uma **perda de liberdade**, uma vez que o cuidador passa a viver quase que em exclusivo para o familiar, em detrimento das suas próprias necessidades (Martins, Monteiro e Gonçalves, 2016; Maschio [et al.], 2019). Esta perda de liberdade descrita pelos familiares cuidadores do estudo está também associada à duração e intensidade dos cuidados, e orienta o significado do papel no sentido de algo restritivo e que aprisiona, tal como evidenciado nas narrativas seguintes: *(...) é mais uma prisão (...)* FC2; *(...) Não tenho o mínimo de liberdade, eu só vou às compras e venho, mais nada, pronto (...)* FC8.

Adicionalmente ao papel de cuidar, o familiar cuidador desempenha outras funções e papéis familiares e sociais, como o papel parental, a relação conjugal, a realização de tarefas domésticas, a atividade laboral, entre muitos outros, resultando num acumular de tarefas (Leow e Chan, 2017). Por outro lado, alguns cuidadores assumem essa responsabilidade sem auxílio de outros elementos familiares, prestando os cuidados de uma forma isolada e sem qualquer tipo de apoios o que, a somar a todas as outras tarefas e papéis já existentes, vai culminar numa **sobrecarga de tarefas**.

Esta sobrecarga vai-se manifestando não só no estado de saúde do familiar cuidador, como também no aumento das responsabilidades económicas e financeiras relacionadas com os gastos inerentes às necessidades da pessoa doente (Cruz, 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Moral-Fernández [et al.], 2018; Pereira e Petronilho, 2018).

No presente estudo, a questão económica foi associada à **sobrecarga financeira** imposta pelo cuidar, na medida em que, o familiar cuidador nem sempre pode prescindir da sua atividade laboral e, conseqüentemente, do ordenado, para cuidar em exclusivo do seu familiar. Por outro lado, por forma a não perder o seu trabalho e conseguir conciliar o mesmo com a prestação de cuidados no domicílio, os familiares cuidadores sentem a necessidade de ter de contratar alguém para auxiliar e prestar cuidados nos seus períodos de ausência.

Neste sentido, Oliver [et al.] (2017) alertam que para além dos custos diretos relacionados com a prestação de cuidados à pessoa doente (medicação, produtos e materiais de apoio,

entre outros), há que ter em consideração todos os outros custos indiretos que têm impacto significativo na economia familiar, decorrentes do absentismo laboral ou perda de emprego.

A maioria dos cuidadores deste estudo coabita com o familiar doente, o que permite uma maior proximidade de contacto e cuidado entre ambos. No entanto, constatou-se que esta partilha de espaço teve impacto na vida do cuidador, na medida em que coabitar com o familiar doente foi visto como uma invasão com **perda do espaço familiar**.

O familiar cuidador vai fazendo sucessivas adaptações e mudanças, de acordo com as exigências que a doença impõe no sistema familiar, priorizando as necessidades da pessoa doente em detrimento das suas. Neste contexto, surge a necessidade de reajuste ou **alteração das rotinas quotidianas**, do papel social e laboral, assim como dos seus desejos pessoais e projetos de vida, considerados por Maschio [et al.] (2019) como um dos principais desafios enfrentados pelos familiares cuidadores.

Estes achados são igualmente mencionados no estudo realizado por Faronbi [et al.] (2019), que refere que prestar continuamente cuidados à pessoa com doença crónica avançada interfere com a rotina diária, desejos pessoais, absentismo laboral e perda de emprego, perda do papel social, sobrecarga de tarefas, alterações das rotinas quotidianas, menor tempo e dedicação a outras funções e papéis familiares, assim como afeta a saúde do cuidador.

Verifica-se, ainda, que a sobrecarga física surge como consequência da prestação de cuidados, sobretudo quando a pessoa apresenta dependência no autocuidado (Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Leow e Chan, 2017; Martins, Monteiro e Gonçalves, 2016; Oliver [et al.], 2017). No estudo de Ferreira, Pereira e Martins (2016), o **cansaço físico** foi um aspeto comum a todos os familiares cuidadores da pessoa com doença avançada.

Cruz (2019) refere que a sobrecarga física se encontra associada ao esforço físico e às limitações físicas do próprio familiar cuidador, intensificados pelo tempo de prestação de cuidados e pela falta de períodos de descanso. O cansaço físico pode conduzir a situações de exaustão física, comprometer a saúde do familiar cuidador e, conseqüentemente, levar à incapacidade de desempenho do papel, especialmente quando estamos perante cuidadores com idades mais avançadas (Cruz, 2019; Loureiro, 2016).

De acordo Faronbi [et al.] (2019), a exaustão física é comumente experienciada pelos familiares cuidadores, muitas vezes relacionado não só com os cuidados prestados à pessoa doente, mas, também, com as alterações das rotinas diárias e com o acumular de tarefas.

A falta de participação e ajuda de outros elementos da família nos cuidados à pessoa doente é referido como um fator que pode propiciar discussões e conflitos (Maschio [et al.], 2019).

Os **conflitos familiares** podem também surgir quando outros elementos da família consideram que a prestação de cuidados não é realizada de forma adequada (Loureiro, 2016), quando manifestam opiniões ou diferentes pontos de vista sobre os cuidados (Leow e Chan, 2017) ou relacionados com a tomada de decisões (Moral-Fernández [et al.], 2018). No estudo desenvolvido por Leow e Chan (2017), os cuidadores referiram que o *stress* desencadeado pelos conflitos familiares se sobrepunha a qualquer outro aspeto inerente ao processo de cuidar. Neste sentido, cuidar deve ser considerado e assumido como um compromisso familiar, com entreaajuda, suporte e partilha de responsabilidades entre os seus elementos (Maschio [et al.], 2019).

Faronbi [et al.] (2019) afirma mesmo que a sobrecarga é evidente entre os cuidadores de pessoas com doenças crónicas. Contudo, salienta que a perceção do impacto e da sobrecarga que o papel provoca na vida do familiar cuidador pode ser influenciado pelos motivos que nortearam a assunção de tal responsabilidade.

2.8 Sentimentos e emoções do familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

Cuidar é uma experiência complexa que não se circunscreve apenas aos aspetos inerentes à doença, uma vez que acarreta uma série de alterações e consequências na vida do cuidador (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018), tal como evidenciado anteriormente. Por conseguinte, as vivências dos familiares cuidadores podem ser influenciadas por vários aspetos do cuidar, tais como as características do cuidador, características e necessidades do doente e da sua doença, dos recursos pessoais e sociais disponíveis, dos aspetos culturais e relacionais, do número de horas diárias despendidas e do tempo que o cuidador exerce esta função (Machado, Dahdah e Kebbe, 2018).

A responsabilidade de cuidar de um familiar despoleta uma série de emoções e sentimentos no cuidador, tais como raiva, ansiedade, falta de reconhecimento, luto antecipatório, solidão, arrependimento, culpa, desconforto, choro, sensação de impotência, dificuldade em suportar o futuro de finitude, tristeza, preocupação relacionada com a segurança e bem-estar da

pessoa doente, frustração, labilidade emocional e ambivalência (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018; Leow e Chan, 2017; Oliver [et al.], 2017).

O familiar cuidador redimensiona a sua vida para poder prestar cuidados e conviver com a pessoa, enfrentando os desafios e complicações que vão surgindo ao longo do percurso da doença (Oliveira [et al.], 2017). Assim, importa conhecer e compreender as emoções e sentimentos dos familiares cuidadores, experienciados ao longo da prestação de cuidados, por forma a contribuir para o desenvolvimento de ações que visem ajudar a otimizar e melhorar o seu dia-a-dia como cuidador, minimizando o impacto decorrente do desempenho do papel.

Os dados do presente estudo evidenciam que cuidar de um familiar com doença crónica avançada no domicílio é vivenciado pelos seus cuidadores com alegria, mas também por sentimentos menos positivos, como sofrimento, medo de adoecer, de enfrentar a morte e de não saber gerir as dificuldades, solidão, impotência, pena e culpa.

O sentimento de **alegria** é vivenciado pela maioria dos cuidadores, pois apesar de todas as consequências que a tarefa de cuidar acarreta no seu quotidiano, estes demonstram satisfação em poder cuidar e partilhar o seu dia-a-dia na presença e companhia do seu familiar doente, considerando que o domicílio é o melhor lugar para cuidar.

No entanto, talvez pela sua complexidade e impacto na vida do cuidador, os estudos desenvolvidos na área apontam sobretudo que o cuidar de um familiar doente é vivenciado de uma forma intensa e descrito por sentimentos menos positivos.

Apesar dos familiares cuidadores associarem o cuidar a sentimentos de amor, perseverança, força e dádiva, os mesmos referem que o exercício do papel conduz a alterações significativas das suas rotinas diárias, com necessidade de abdicção e renúncia do seu autocuidado em prol do doente (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018). Cuidar de alguém com necessidades severas, decorrentes das limitações impostas pela doença e/ou a elevada dependência, pode gerar emoções negativas no cuidador devido à complexidade das tarefas a executar (Machado, Dhadha e Kebbe, 2018).

Perante a progressão da doença, os cuidadores referem frequentemente sentimentos de impotência, **sofrimento** e desesperança, inferindo que o cuidador sofre psicologicamente (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018). No entanto, Machado, Dahdah e Kebbe (2018) afirmam que o sofrimento do cuidador depende de uma avaliação subjetiva que ele elabora sobre si mesmo, a partir dos seus recursos pessoais, sociais, culturais e relacionais.

De acordo com Castro (2016), os cuidadores de familiares com doença em fase avançada apresentam níveis clinicamente relevantes de morbidade psicológica, como depressão e ansiedade, elevados de níveis de sobrecarga e sacrifício pessoal. A autora considera que este facto pode estar relacionado com o isolamento social do cuidador, motivado pela constante necessidade e complexidade dos cuidados prestados, que o absorvem e conduzem a uma negligência do seu próprio autocuidado e das suas necessidades em função do papel que desempenha. Na maioria das vezes, a prestação de cuidados à pessoa com doença crónica avançada é realizada de modo contínuo e prolongado sem qualquer tipo de suporte, nomeadamente emocional. Por outro lado, os níveis de sobrecarga estão associados ao número de horas diárias despendidas e com a coabitação (Delalibera, Barbosa e Leal, 2018).

Os familiares cuidadores deste estudo vivenciam o **medo de adoecer**, de **enfrentar a morte de noite** e o medo de **não saber gerir as dificuldades**. São descritas algumas circunstâncias específicas, como o medo relacionado com o agravamento do estado de saúde do familiar doente, com a possibilidade de morte iminente, medo de não conseguir dar resposta às suas necessidades, de não saber prestar e executar adequadamente os cuidados ao seu familiar, e o medo de adoecer relacionado com a incapacidade de poder continuar a cuidar, factos que são também comuns a outros estudos (Cruz, 2019; Fernandes, 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Leow e Chan, 2017; Rocío [et al.], 2017).

Oliver [et al.] (2017) referem que a prestação de cuidados ao doente é assumida como um desafio e preocupação para o cuidador. Por sua vez, Boersma [et al.] (2017) mencionam que os familiares cuidadores não se sentem preparados para responder a situações mais complexas ou de emergência.

Muitas vezes, as famílias são pressionadas a repartir a sua atenção por inúmeras tarefas que têm que aprender a desempenhar e a lidar no seu quotidiano. Este acontecimento, leva a que as famílias se sintam abandonadas, isoladas e incompreendidas enquanto cuidadoras, motivo pelo qual “o cuidar pode tornar-se uma actividade solitária e deprimente” (Reigada [et al.], 2014b, p.35).

Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) referem que o desgaste do cuidador é maior quando não há apoio informal, sendo frequente a vivência de sentimentos de desconforto, **solidão** e abandono perante a falta de apoio de outros familiares, o que pode despoletar alterações no seu desempenho e potenciar sentimentos de sofrimento e impotência. Factos que foram também corroborados no estudo desenvolvido por Faronbi [et al.] (2019).

A existência de crises familiares está muitas vezes associada a relações frágeis e vulneráveis entre os seus membros, despoletando no familiar cuidador sentimentos de solidão e abandono daqueles a quem seria de esperar suporte e reconhecimento (Maschio [et al.], 2019).

Verifica-se que os cuidadores vivenciam sentimentos de **impotência** perante a progressão da doença da pessoa cuidada (Ferreira, Pereira e Martins, 2016), por não conseguirem aliviar o sofrimento da pessoa ou não conseguirem melhorar a situação. Neste estudo, o sentimento de impotência é vivenciado pela incapacidade de ser responsável por várias tarefas ao mesmo tempo, pelo sentimento de impotência a uma resposta eficaz a todas as solicitações e exigências que vão surgindo no quotidiano do familiar cuidador.

O sentido de **culpa** foi igualmente vivenciado e está relacionado com o facto de o cuidador se culpabilizar por ter abdicado de várias oportunidades e conquistas ao longo da vida em prol do cuidado ao seu familiar doente, o qual desempenha de forma contínua e sem qualquer tipo de remuneração. No entanto, por **pena** do familiar, mantém o exercício do papel.

Cunha, Pitombeira e Panzetti (2018) mencionam que a percepção dos familiares sobre a sua experiência e vivência enquanto cuidadores é envolta de muita emoção, refletindo o sentimento de afeto pela pessoa doente. No entanto, Machado, Dhadha e Kebbe (2018) salientam que há uma ambivalência afetiva, na medida em que o cuidador tanto pode ter sentimentos positivos em relação ao seu familiar, como sentimentos negativos decorrentes de todas as alterações e sobrecarga que o cuidar impõe na sua vida. Realçam que, na maioria dos casos, apesar dos sentimentos negativos associados ao processo de cuidar no domicílio, os cuidadores não se sentem capazes de se afastar do seu familiar ou abandonar o papel, o que, de acordo com os autores, favorece o sofrimento psíquico do cuidador.

Pelas narrativas dos cuidadores verifica-se, assim, que as suas vivências são descritas sob a forma de emoções e de sentimentos, influenciadas pela relação afetiva com o familiar doente e pelo impacto que o cuidar transporta para a sua vida diária.

Neste contexto, a equipa multidisciplinar deve intervir de forma a prevenir ou atenuar os sentimentos menos positivos que advêm da experiência de cuidar (Reigada [et al.], 2014a). Castro (2016) alerta ainda para a necessidade de momentos de respiro do cuidador, os quais devem ser estimulados pelos profissionais de saúde, uma vez que os cuidadores, pela sobrecarga e prestação exclusiva de cuidados, são um grupo vulnerável e suscetível de desenvolver quadros de exaustão física e emocional.

2.9 Recursos de apoio ao familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada no domicílio

Os recursos de apoio tornam-se fundamentais para o sucesso do desempenho do papel de cuidador (Delalibera, Barbosa e Leal, 2018). Conclui-se que os cuidadores deste estudo recorrem ao apoio formal e informal, nomeadamente ao apoio de uma empregada doméstica, aos serviços disponibilizados pelas Misericórdias, assim como ao apoio de outros elementos familiares, tanto da família nuclear como da família alargada.

De acordo com Ferreira, Pereira e Martins (2016), a existência de ajuda na prestação de cuidados proporciona uma diminuição da sua intensidade, sendo por isso considerado um fator facilitador do processo de cuidar com um efeito protetor face ao aparecimento de sobrecarga. Factos corroborados no estudo desenvolvido por Delalibera, Barbosa e Leal (2018), que demonstrou que os familiares cuidadores de pessoas com doença avançada que tinham menor apoio social, apresentavam maiores níveis de sobrecarga.

É neste sentido, que Machado, Dahdah e Kebbe (2018) afirmam que o recurso a redes de apoio e suporte formal e informal é uma estratégia de *coping* focada no problema, uma vez que ajudam os familiares cuidadores na prestação de cuidados, aliviando de certa forma toda a sobrecarga inerente ao processo de cuidar.

O recurso à contratação de uma **empregada doméstica** e ao apoio da **família** permitem o auxílio e a colaboração nos cuidados diretos prestados à pessoa doente, como cuidados de higiene e conforto, transferência, posicionamentos, alimentação, entre outros, assim como nas restantes tarefas do quotidiano do cuidador, como a realização das tarefas domésticas, o que concorre para o alívio de toda a sobrecarga física e emocional. Adicionalmente, contribui para a gestão dos cuidados, das tarefas e do tempo disponível para o cuidador, com um impacto positivo nas relações familiares e sociais, o que poderá atenuar também os sintomas de isolamento.

Verifica-se, pelas narrativas dos familiares cuidadores deste estudo, que o recurso às redes de apoio formal, nomeadamente a **Misericórdias**, surge como um complemento ao apoio familiar, por forma a que os seus elementos possam continuar com o desempenho das restantes responsabilidades pessoais e dedicar mais tempo ao seu autocuidado. Constatase que esta pareceria de cuidados é essencialmente solicitada para a realização de cuidados de

higiene e conforto, relacionada com o grau de incapacidade e dependência da pessoa cuidada e da sobrecarga física associada.

Assim, também os recursos comunitários são considerados essenciais para os cuidadores, na medida em que disponibilizam a prestação de serviços de apoio domiciliário e a aquisição de materiais e ajudas técnicas, constituindo uma importante fonte de suporte e apoio na minimização das dificuldades e sobrecarga física decorrentes da prestação de cuidados (Cruz, 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016; Martins, Monteiro e Gonçalves, 2016). Or e Kartal (2019) realçam que o suporte social aumenta o bem-estar e diminui o sentimento de solidão do familiar cuidador.

O apoio familiar e o suporte da rede social, para o auxílio e complementaridade na prestação diária de cuidados, foram também evidenciados no estudo de Cruz (2019), sendo que o apoio informal disponibilizado pela família é o que mais prevalece. O estudo desenvolvido por Castro [et al.] (2016) demonstra que os familiares cuidadores revelam um bom nível de suporte social em três diferentes dimensões: dos agregados familiares, da família alargada e da rede de amigos e vizinhos.

Dado o impacto positivo na vida do cuidador, Machado, Dahdah e Kebbe (2018) alertam que há uma necessidade de ampliar as redes de suporte formais que visem promover a sua saúde, bem-estar e qualidade de vida. Assim, torna-se fundamental que o enfermeiro conheça os recursos de apoio utilizados pelos familiares cuidadores, bem como a variedade de redes de suporte existentes na comunidade, por forma a orientar as famílias no sentido de as ajudar e aliviar na sua complexa tarefa de cuidar.

2.10 Desejos do familiar cuidador da pessoa com doença crónica avançada

Colmatar as insatisfações e desejos dos familiares cuidadores é um ponto de partida para melhorar a sua qualidade de vida e facilitar a sua tarefa enquanto prestadores de cuidados (Cerqueira, 2005). Partindo deste pressuposto, e tendo em conta que a promoção da qualidade de vida do doente e família é um dos principais objetivos dos cuidados, quando estamos perante uma situação de doença crónica avançada, o conhecimento dos desejos dos familiares cuidadores torna-se, de facto, bastante pertinente.

Os achados deste estudo revelaram que os familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada pretendem mais informações para aquisição e treino de competências, apoio emocional, ajudas técnicas e sociais, o acompanhamento dos profissionais de saúde dos CSP, assim como o reconhecimento do papel de cuidador. Verifica-se que os desejos dos familiares cuidadores evidenciados neste estudo tocam aspetos comuns aos achados de outras investigações (Boersma [et al.], 2017; Cruz, 2019; Leow e Chan, 2017; Martins, 2014; Moral-Fernández [et al.], 2018; Sousa [et al.], 2017).

Evidencia-se que os desejos manifestados pelos familiares cuidadores da pessoa com doença crónica avançada surgem como uma resposta às suas necessidades, englobando um conjunto de condições que, na sua perspetiva, permitem e contribuem para a continuidade do desempenho do seu papel em contexto domiciliário. É de realçar que determinados desejos vão ao encontro de algumas das lacunas identificadas pelos familiares cuidadores, quando abordados sobre a sua perspetiva acerca das intervenções realizadas pelos profissionais de saúde dos CSP, no âmbito da continuidade de cuidados, o que salienta a sua pertinência.

Com a progressão da doença os cuidados à pessoa tornam-se mais exigentes e complexos, sendo necessária a capacitação do cuidador. É neste sentido que os familiares cuidadores do estudo expressam a vontade de obter mais **informações, fornecidas pelos profissionais de saúde para aquisição e treino de competências**, como por exemplo, a nível da gestão de sintomas, comunicação com o doente ou para a prestação direta de cuidados. Acrescentam ainda que, para dar continuidade e para facilitar o desempenho do seu papel, gostariam de ter mais **ajudas técnicas e sociais**, como a aquisição de dispositivos e equipamentos e o benefício dos serviços de apoio domiciliário.

Figueiredo (2007) considera que a intervenção junto das famílias deve incidir em três pontos fundamentais, nomeadamente a nível da educação e informação, das redes sociais de apoio e do suporte psicológico.

A informação é de facto essencial, pois surge como a base da capacitação para prestar cuidados e que se relaciona com a satisfação do doente e família, bem-estar e qualidade de vida, tomada de decisões e participação ativa na gestão dos cuidados e doença (Capelas, Lacerda e Coelho, 2018; Melo, Rua e Santos, 2014; Ozcelik [et al.], 2015; Pereira e Petronilho, 2018; Sousa e Bastos, 2016), reconhecidos como princípios fundamentais e norteadores da prestação de cuidados de enfermagem (OE, 2001; Regulamento n.º 428/2018).

Por sua vez, o apoio formal proporciona no familiar cuidador o suporte assistencial necessário (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018; Martins e Moura, 2016), sendo por isso considerado um recurso que facilita a tarefa de cuidar.

Assim, o enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, pelas competências que lhe são inerentes e pela proximidade de contacto do exercício da sua profissão, assume uma posição privilegiada e de destaque junto do doente e familiar cuidador, emergindo como um agente e veículo da informação que sustenta a prestação de cuidados e um elo de ligação entre os recursos disponíveis na comunidade e as necessidades de apoio técnico e suporte social das famílias (Regulamento nº 428/2018).

O **apoio emocional** foi também identificado pelos cuidadores como um desejo, associado à vontade de ter um profissional de saúde com quem o doente e familiar pudessem conversar e desabafar. As suas narrativas revelam uma clara necessidade de serem escutados, de se sentirem envolvidos e acarinhados pelos profissionais de saúde, em especial pelos enfermeiros: (...) *Haviam de nos ligar – Então D. A. como é que você está? – percebe? E isso não nos fazem (...)* FC1; (...) *Para mim e para ela, alguém que fosse lá [a casa] de vez em quando falar com ela, para não ser sempre eu e as minhas filhas. Porque começa a ser cansativo para ela e para nós também.* FC4

O apoio emocional parece ser fundamental para os familiares cuidadores, uma vez que, quando o mesmo acontece, é enaltecido nos seus enunciados verbais: (...) *aliás a própria enfermeira D. ligava-me a perguntar como é que estava. Olhe eu senti-me mesmo, mesmo apoiada (...)* era assim uma coisa que dava uma força. FC3

Martins (2014) alerta para a vulnerabilidade emocional do familiar cuidador e a consequente necessidade de apoio afetivo que, de acordo com a autora, se torna cada vez mais evidente à medida que o grau de dependência da pessoa cuidada aumenta. A elevada sobrecarga emocional a que o familiar cuidador está sujeito, desencadeia a necessidade e o desejo de mais atenção individual e suporte (Boersma [et al.], 2017).

Rodrigues (2017) refere que, em contexto de doença avançada, o suporte social e psicológico à família assumem-se como ferramentas fundamentais para ultrapassar os desafios e vivências do dia a dia, pelo que é importante a existência de redes de apoio social e de suporte emocional que garantam a qualidade de vida aos familiares cuidadores.

Neste contexto, a equipa multidisciplinar deve cuidar do cuidador, integrá-lo nos cuidados prestados à pessoa doente e considerá-lo também como sujeito de cuidados, tendo por base

todas as suas dificuldades, necessidades e desejos. É essencial que os enfermeiros estabeleçam uma relação de ajuda que proporcione na família e familiar cuidador o sentimento de cuidado, confiança, apoio, compreensão e acompanhamento (Figueiredo, 2007; Loureiro, 2016; Martins, 2014; Oliveira [et al.], 2017; Reigada [et al.], 2014a; Vasconcelos, 2018).

O **acompanhamento dos profissionais de saúde dos CSP** é outro desejo manifestado pelos cuidadores, não só no momento do regresso a casa do seu familiar, como durante todo o processo de prestação de cuidados. De acordo com Oliveira [et al.] (2017), os familiares cuidadores consideram os profissionais de saúde como poderosos aliados para enfrentar o processo de cuidar, contando com o seu apoio e acompanhamento no desempenho do seu papel.

Cuidar em contexto comunitário requer um acompanhamento efetivo e dinâmico, uma vez que é no domicílio que o familiar cuidador se apercebe dos recursos disponíveis e das suas reais necessidades, tendo em conta que as mesmas se vão alterando ao longo do tempo (Mingote, 2018). É este contexto de proximidade que possibilita ao enfermeiro de saúde comunitária acompanhar as mudanças e identificar as suas necessidades, capacitando e empoderando as famílias cuidadoras no desempenho do seu papel (Canhoto, 2018).

Por outro lado, o acompanhamento dos profissionais de saúde contribui para formação de vínculos afetivos entre a equipa de cuidados, doente e família, e proporciona a sensação de acolhimento (Cunha, Pitombeira e Panzetti, 2018). Oliveira [et al.] (2017) acrescentam que quando os familiares cuidadores se sentem acompanhados pelos profissionais de saúde tendem a expressar sentimentos mais serenos.

De facto, um acompanhamento efetivo e contínuo da família que presta cuidados permite a identificação das suas reais dificuldades, necessidades e desejos, quer em termos de informação e capacitação, quer em termos de apoio emocional, técnico e social, como o desenvolvimento de uma relação de ajuda, empatia, confiança e segurança, que contribuem para o seu bem-estar e sucesso no desempenho do seu papel. É neste sentido que Cerqueira (2005) afirma que cuidadores bem informados, apoiados e confortados terão mais capacidade e disponibilidade para cuidar do doente.

Por último, os familiares cuidadores desejam o **reconhecimento do papel**. Verifica-se que há um desejo intrínseco de ser reconhecido pelo familiar doente, pelos restantes elementos familiares, pelos profissionais de saúde e até mesmo pela sociedade em geral. Cuidar da

pessoa com doença crónica avançada no domicílio tem repercussões aos mais variados níveis, impondo inúmeros desafios ao familiar cuidador, pelo que “devem ser apoiados, valorizados e reconhecidos pelo papel de desempenham” (Ferreira, Pereira e Martins, 2016, p. 52).

A família quer ser reconhecida pelo papel que exerce e uma das funções da equipa multidisciplinar é potenciar esse mesmo valor. É primordial contribuir para a sensação de segurança, pertença, missão, continuidade, sentido de vida e de realização, tão essenciais na relação terapêutica estabelecida entre todos os elementos implicados no processo de cuidar (Reigada [et al.], 2014b).

Se, por um lado, o reconhecimento do papel é um desejo dos familiares cuidadores, considerado também como uma estratégia de *coping* que contribui para a sua autogestão emocional, por outro, a falta de reconhecimento é identificada como um fator dificultador do processo de cuidar, associado a sentimentos de tristeza e revolta (Cruz, 2019; Ferreira, Pereira e Martins, 2016).

A evidência científica desenvolvida nas últimas décadas tem demonstrado e reconhecido a importância de cuidar e acompanhar os familiares cuidadores no desempenho do seu papel. Este reconhecimento está plasmado em orientações sociais e de saúde, como a Lei de Bases da Saúde (Lei n.º 95/2019 de 4 de setembro) e o Estatuto do Cuidador Informal (Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro), sendo crucial a sua divulgação e conhecimento. São direitos do cuidador informal e, portanto, do familiar cuidador, o reconhecimento, aconselhamento, acompanhamento, informação e formação para o desenvolvimento de capacidades e aquisição de competências, descanso, apoio psicológico, social e económico. Por sua vez, considerando o familiar cuidador em contexto de doença crónica avançada, verifica-se que estes princípios estão também consagrados na Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012).

Perante estes pressupostos, podemos inferir que os desejos manifestados pelos familiares cuidadores vão ao encontro dos direitos e princípios que regem a sua prestação de cuidados e lhes são legalmente reconhecidos.

Neste sentido, o enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária, pelas suas competências específicas, surge como uma peça fundamental no apoio e acompanhamento dos familiares cuidadores. Conhecedor da sua comunidade, dos recursos disponíveis e pelo trabalho em rede e parceria, assegura o acesso a cuidados de saúde eficazes, integrados,

continuados e ajustados às realidades familiares, e intervém no âmbito da prevenção, proteção e promoção da saúde do familiar cuidador. Promove e contribui para o processo de capacitação e coparticipação das famílias na identificação dos seus problemas e necessidades, da mesma forma que concebe, planeia e implementa programas e projetos de intervenção, atendendo aos recursos disponíveis e às orientações estratégicas das políticas de saúde (Regulamento nº 428/2018).

O enfermeiro especialista em Enfermagem Comunitária é assim o gestor de cuidados, o elo de ligação e interlocutor, que apoia e acompanha as famílias, doentes e familiares cuidadores, promovendo a sua proatividade, capacitando e empoderando para a prestação de cuidados e tomada informada de decisão, que articula e orienta para as áreas de cuidados adaptadas às suas reais necessidades (Regulamento nº 428/2018).

Em síntese, os enfermeiros, nomeadamente os enfermeiros especialistas em Enfermagem Comunitária, devem intervir a nível da multidimensionalidade da pessoa, de forma a contribuir para a capacidade dos cuidadores para prestar cuidados adequados às necessidades existentes da pessoa doente, contribuindo para o alívio do sofrimento dos doentes e das suas famílias.

CONCLUSÕES, LIMITAÇÕES E IMPLICAÇÕES DO ESTUDO

Cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio exige aos familiares cuidadores respostas multidimensionais para as quais nem sempre se sentem preparados, quer a nível físico, quer a nível emocional. Importa salientar que, para além deste cuidar exigir disponibilidade, esforço físico, psicológico e até financeiro, com impacto na saúde e bem-estar do familiar cuidador, proporciona aos membros da família momentos íntimos e partilha de sentimentos e emoções.

Efetivamente, aquando da alta do contexto hospitalar para o domicílio, o enfermeiro deve garantir que as necessidades básicas da pessoa doente vão ser asseguradas e, como tal, cabe-lhe apoiar de forma integrada, oferecer orientações, dar informações necessárias ao cuidado e proporcionar atenção à saúde dos familiares cuidadores, detetando as suas necessidades, dificuldades, problemas, entre outros.

Ressalta-se ainda que, de acordo com a OMS, o envolvimento dos CSP é fundamental para tornar a prática de cuidar no domicílio mais precoce, acessível e global.

Pelos resultados do estudo, podemos constatar que os familiares reconhecem que necessitam de um atendimento humano e personalizado por parte dos enfermeiros. Defendem que necessitam de aprender a lidar com a doença incurável e para isso precisam de uma profunda preparação pessoal e profissional.

De seguida passamos a apresentar as conclusões com maior expressividade:

- O perfil dos familiares cuidadores revela que a maioria é do sexo feminino (um cuidador do sexo masculino), casada, com uma média de idade de 57,5 anos e coabita com a pessoa doente. Relativamente ao grau de parentesco com a pessoa cuidada, 70% são filhas e 30% cônjuges.
- Evidencia este estudo que os sentimentos e emoções dos familiares cuidadores aquando da transição da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio se relacionam com o tempo de prestação de cuidados, com adaptação ao seu novo papel e com a condição da pessoa doente.
- Verificamos que, na fase inicial de prestação de cuidados, o familiar apresenta uma variabilidade de emoções e sentimentos, tais como: incerteza, choro, medo, entre outros. Quando já assumem o papel de cuidador há vários anos manifestam

sentimentos de alívio, de dever, de alegria, demonstrando a importância dos vínculos familiares e do sentimento de pertença.

- São várias as estratégias mobilizadas pelo familiar cuidador para a sua autogestão emocional, nomeadamente o recurso a outros familiares, a terapêuticas, a atividades de lazer, a experiências anteriores, ao reconhecimento do papel do cuidador, estabelecer empatia com a pessoa doente, estabelecer rotinas diárias e a fuga.
- Reconhecem que podem cuidar do ente querido no domicílio e que o fazem por vontade própria, por gratidão, dever e por cumprimento do desejo do doente.
- A maioria dos familiares cuidadores referiu ter uma resposta efetiva dos enfermeiros dos cuidados de saúde hospitalar às necessidades presentes para poderem cuidar no domicílio. Contudo, alguns cuidadores apresentam sentimentos de desagrado e insatisfação com os cuidados de saúde prestados, destacando uma comunicação ineficaz com os profissionais de saúde.
- Evidencia este estudo que os familiares cuidadores têm apoio dos enfermeiros dos CSP, considerando-os imprescindíveis ao seu apoio e capacitação para cuidar no domicílio.
- Defendem que a permanência da pessoa com doença crónica avançada no domicílio proporciona um maior acompanhamento, conforto e afeto e, conseqüentemente, o bem-estar e a qualidade de vida da pessoa cuidada.
- São várias as conseqüências no familiar cuidador ao cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio, nomeadamente: a perda do papel social, do emprego, da liberdade e do espaço familiar, sobrecarga de tarefas e financeira, alterações das rotinas quotidianas, conflitos familiares e cansaço físico.
- Ficou patente neste estudo que cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio é vivenciado com alegria, mas, também, envolve sentimentos menos positivos, como sofrimento, medo de adoecer, de enfrentar a morte, de não saber gerir as dificuldades, solidão, impotência, pena e culpa.
- Os recursos comunitários são considerados essenciais para os cuidadores, na medida em que disponibilizam a prestação de serviços de apoio domiciliário e a aquisição de materiais e ajudas técnicas, constituindo uma importante fonte de suporte e apoio na

minimização das dificuldades e sobrecarga física decorrentes da prestação de cuidados.

- Reconhecem a necessidade de mais informação para aquisição e treino de competências, apoio emocional, ajudas técnicas e sociais, acompanhamento dos profissionais de saúde dos CSP, assim como o reconhecimento do papel de cuidador.

Em jeito de conclusão final, os participantes do estudo reconhecem que cuidar da pessoa com doença crónica avançada no domicílio requer um acompanhamento efetivo e contínuo da família que presta cuidados. Neste contexto, identificar as necessidades/dificuldades presentes do familiar cuidador requer uma verdadeira comunicação/interação, onde a informação e capacitação ocupam um papel de relevo, de forma a contribuir para o bem-estar de quem cuida e é cuidado.

Cuidadores bem informados, apoiados e confortados terão mais capacidade e disponibilidade para cuidar do doente.

Limitações do estudo

Dadas as características das estratégias metodológicas utilizadas, não é possível fazer generalizações dos achados, na medida em que estes se referem a um determinado contexto.

Implicações do Estudo

- É importante a existência de redes de apoio social e de suporte emocional que garantam a qualidade de vida aos familiares cuidadores.
- Criar espaços de discussão crítica e reflexiva no seio da equipa de saúde de forma a desenvolver habilidades específicas no âmbito da comunicação/informação de forma a capacitar o familiar cuidador para a prestação de cuidados e para a sua autogestão emocional.
- Apostar em mais investigação em enfermagem que dê voz aos demais integrantes da família.
- Considerar a família como parceira no cuidar assume-se como uma ferramenta fundamental, pelo que é necessário o treino adequado para adquirir competências nesta área.

- Os profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, necessitam de incorporar uma abordagem multidimensional na preparação do regresso a casa.
- A existência de elementos da equipa de enfermagem com especialidade em Enfermagem Comunitária será preponderante para a dinamização na implementação de intervenções promotoras da minimização do sofrimento da pessoa com doença crónica avançada e familiar cuidador.
- Torna-se pertinente o alargamento deste estudo a outros contextos de cuidados.

Finalmente, parece podermos afirmar que a chave da abordagem passa por uma premente articulação entre os cuidados de saúde, com propósitos comuns, de forma a dar resposta à multidimensionalidade do familiar cuidador.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, M. [et al.] – Cuidar dos cuidadores e capacitar para o autocuidado: O contributo dos Programas Psicoeducativos. **Seminário Internacional Educa&Care: Formação de Profissionais para Melhorar a Qualidade da Intervenção dos Cuidadores Informais**. Aveiro: UA Editora, 2017. ISBN 978-972-789-524-3. p. 30-31.

ANDRADE, C. [et al.] – A Palliative care and communication: study with health professionals of the home care service. **Revista Online de Pesquisa: Cuidado é Fundamental**. Vol. 9, nº1 (2017), p. 215-221.

ARAÚJO, F. [et al.] – Validação do Índice de Barthel numa amostra de idosos não institucionalizados. **Revista Portuguesa de Saúde Pública**. Vol. 25, nº2 (2007), p. 59-66.

ÁREA METROPOLITANA DO PORTO (AMP) – **Caracterização da AMP** [em linha] Porto, 2020 [Consultado em 10 agosto 2020]. Disponível na WWW: <URL: <http://portal.amp.pt/pt/>>.

AREIA, N.; MAJOR, S.; RELVAS, A. – Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. **Psychologica**. Vol. 60, nº1 (2017), p. 137-152.

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE CUIDADOS PALIATIVOS (APCP) – **Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos**. Porto: Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2016.

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

BELL, J. – **Como realizar um projeto de investigação: um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação**. 5ª Ed. Lisboa: Edições Gradiva, 2010. ISBN 978-972-662-524-7.

BENZAR, E. [et al.] – Discharge Planning for Palliative Care Patients: A Qualitative Analysis. **Journal of Palliative Medicine**. Vol. 14, nº 1 (2011), p. 65-69.

BOERSMA, I. [et al.] – Palliative Care and Parkinson’s Disease: Caregiver Perspectives. **Journal of Palliative Medicine**. Vol. 20, nº 9 (2017), p. 930-938.

BOGDAN, R. e BIKLEN, S. – **Investigação Qualitativa em Educação: Uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, 1994. ISBN 978-972-0-34112-9.

BUSSE, R. [et al.] – **Tackling chronic disease in Europe - Strategies, interventions and challenges**. Observatory Studies Series nº 20. United Kingdom: World Health Organization, 2010. ISBN 9789289041928.

CALVINHO, M. e AMORIM, C. – (Re)pensar a educação para a saúde: Educação para a Saúde ou para a vida? In SANTOS, L. [et al.] – **Promoção da Saúde: Da Investigação à Prática**. Lisboa: SPPS editora, 2015. ISBN: 978-989-98855-1-6. p. 15-17.

CAMPOS, C. – A comunicação terapêutica enquanto ferramenta profissional nos cuidados de enfermagem. **PsiLogos**. Vol. 15, nº1 (2017), p. 91-101.

CANHOTO, A. – **Dar-a-mão – Organização de um projeto de intervenção comunitária de apoio aos cuidadores informais**. Évora: Universidade de Évora, Escola Superior de Enfermagem de São João de Deus, 2018. Relatório de Estágio.

CAPELAS, M. [et al.] – Desenvolvimento histórico dos Cuidados Paliativos: visão nacional e internacional. **Cuidados Paliativos**. Vol. 1, nº2 (2014), p.7-13.

CAPELAS, M. [et al.] – Cuidados paliativos: O que é importante saber. **Revista Patient Care**. Maio 2016, p.16-20. ISSN 0873-2167.

CAPELAS, M; LACERDA, J.; COELHO, P. – Relatório de Outono 2018: Caracterização e Satisfação dos Cuidadores Informais. **Observatório Português dos Cuidados Paliativos. Católica**. Lisboa: Universidade Católica, Instituto de Ciências da Saúde, 2018.

CASEIRO, A. e CAPELAS, M. – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos: Avaliação das necessidades num Concelho da Região de Lisboa. **Cuidados Paliativos**. Vol. 5, nº1 (2018), p. 59-67.

CASTRO, L. [et al.] – Competências dos cuidadores informais familiares no autocuidado: Autoestima e suporte Social. 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. **Investigação Qualitativa em Saúde**. Volume 2 (2016), p. 1346-1355.

CASTRO, S. – **Como Aprende o Cuidador Principal do Doente Oncológico em Fase Terminal a Cuidar no Domicílio**. Porto: Universidade do Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2008. Dissertação de Mestrado.

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

CERQUEIRA, M. – **O cuidador e o doente paliativo**. Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 9789728485498.

CHAMPION, N. [et al.] – Exploring why some terminally ill people die in hospital when home was their preferred choice. **Australian Journal of Advanced Nursing**. Vol. 33, nº2 (2015), p. 6-12.

CHAVES, C. [et al.] – A perceção dos Enfermeiros na Prestação de Cuidados Paliativos. 5º Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa. **Investigação Qualitativa em Saúde**. Vol. 2 (2016), p. 1535-1543.

COELHO, A.; CATALÃO, P.; NUNES, N. – Doenças não transmissíveis em Portugal: Desafios e oportunidades. **Anais do Instituto de Higiene e Medicina Tropical**. Suplemento 1 (2019), p.17-21.

COELHO, M. e SEQUEIRA, C. – Comunicação terapêutica em enfermagem: como a caracterizam os enfermeiros. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. Nº 11 (2014), p. 31-38.

COLEMAN, E. [et al.] – Enhancing the Care Transitions Intervention Protocol to Better Address the Needs of Family Caregivers. **Journal for Healthcare Quality**. Vol. 37, nº 1 (2015), p. 2-11.

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2017-2018.

COMISSÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos: Biénio 2019-2020.

- COUTINHO, C. – **Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática**. Coimbra: Edições Almedina, 2011. ISBN 9789724044873.
- CRUZ, M. – **A perspectiva do cuidador do doente crónico face às intervenções dos enfermeiros dos cuidados de saúde primários no Alto Minho**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2019. Dissertação de Mestrado.
- CUNHA, A. [et al.] – Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **Journal of Health & Biological Sciences**. Vol. 6, nº 4 (2018), p. 383-390.
- CUNHA, A.; PITOMBEIRA, J.; PANZETTI, T. – Cuidado paliativo oncológico: percepção dos cuidadores. **Journal of Health and Biological Sciences**. Vol. 6, nº4 (2018), p. 383-390.
- DAMÁSIO, A. – **O Erro de Descartes: Emoção, Razão e Cérebro Humano**. São Paulo: Companhia das Letras, 1996.
- DAMÁSIO A. – **The feeling of what happens: body and emotion in the making of consciousness**. New York: Harcourte Brace & Co, 1999.
- DECRETO-LEI nº 101/2006. **DR I Série A**. 109 (2006/06/06) 3856-3865.
- DECRETO-LEI nº 118/2014. **DR I Série**. 149 (2014/08/05) 4069-4071.
- DELALIBERA, M. [et al.] – A dinâmica familiar no processo de luto: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol. 20, nº 4 (2015a), p. 1119-1134.
- DELALIBERA, M. [et al.] – Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: revisão sistemática da literatura. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol. 20, nº 9 (2015b), p. 2731-2747.
- DELALIBERA, M.; BARBOSA, A. e LEAL, I. – Circunstâncias e consequências do cuidar: caracterização do cuidador familiar em cuidados paliativos. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol. 23, nº4 (2018), p.1105-1117.
- DE-LA-RICA-ESCUÍN, M.; GRACÍA-BARRECHEGUREN, A.; MONCHE-PALACÍN, A. – Valoración de la necesidad de atención paliativa de pacientes crónicos avanzados en el momento del alta hospitalaria. **Enfermería Clínica**. Vol. 29, nº 1 (2019), p.18-26.
- DESPACHO n.º 4027-A/2016. **DR II Série**. 55 (2016/03/18) 9720.
- DESPACHO n.º 6401/2016. **DR II Série**. 94 (2016/05/16) 15239.

DESPACHO nº 6429/2017. **DR II Série**. 142 (2917/07/25)15406.

DIAS, E. e PAIS-RIBEIRO, J. – O Modelo de Coping de Folkman e Lazarus: Aspectos Históricos e Conceituais. **Revista Psicologia e Saúde**. Vol. 11, nº 2 (2019), p. 55-66.

DGS – Circular Informativa nº 12/DSPCS – **Planeamento da Alta do Doente com AVC**. 2004.

DGS – Norma nº 054/2011 – **Acidente Vascular Cerebral: Prescrição de Medicina Física e de Reabilitação**. 2011.

DGS – **Plano Nacional de Saúde Revisão e Extensão a 2020**. Lisboa: DGS, 2015.

ENCARNAÇÃO, J. e FARINASSO, A. – A família e o familiar cuidador de pacientes fora de possibilidades terapêuticas: uma revisão integrativa. **Semina: Ciências Biológicas e da Saúde, Londrina**. Vol.35, nº 1 (2014), p. 137-148.

ESPÍRITO SANTO, M. [et al.] – O doente oncológico em contexto familiar: Intervenção do enfermeiro. **Revista Cuidados Paliativos**. Vol. 3, nº2 (2016), p. 24-34.

FARONBI, J. [et al.] – Caring for the seniors with chronic illness: The lived experience of caregivers of older adults. **Archives of Gerontology and Geriatrics**. Vol. 82 (2019), p. 8-14.

FERNANDES, A. – **Cuidar da pessoa em agonia no domicílio: necessidades do cuidador**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2019. Dissertação de Mestrado.

FERNANDES, C. e ANGELO, M. – Cuidadores familiares: o que eles necessitam? Uma revisão integrativa. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**. Vol. 50, nº 4 (2016), p. 675-682.

FERREIRA, M.; PEREIRA, A.; MARTINS, J. – Cuidar da Pessoa com Doença Crónica Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico. **Revista de Enfermagem Referência**. Série IV, nº 8 (2016), p. 45-53.

FETSCH, C. [et al.] – Estratégias de *Coping* entre Familiares de Pacientes Oncológicos. **Revista Brasileira de Cancerologia**. Vol. 62, nº 1 (2016), p. 17-25.

FIGUEIREDO, D. – **Cuidados Familiares ao idoso dependente**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 9789727962761.

FIGUEIREDO, M. – **Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar - Uma Abordagem Colaborativa em Enfermagem de Família**. Loures: Lusociência, 2012. ISBN: 978-972-8930-83-7.

FONSECA, V. – Importância das emoções na aprendizagem: uma abordagem neuropsicopedagógica. **Revista Psicopedagogia**. Vol. 33, nº 102 (2016), p. 365-384.

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

GOMES, A. e OTHERO, M. – Cuidados paliativos. **Estudos Avançados**. Vol. 30, nº 88 (2016), p. 155-166.

GONZÁLEZ, R. – **Cuidados paliativos: Su dimensión espiritual. Manual para su abordaje clínico**. Córdoba: Ediciones Toromítico, 2007. ISBN 978-84-96947-41-2.

HENKE, R., [et al.] – Discharge Planning and Hospital Readmissions. **Medical Care Research and Review**. Vol 74, nº 3 (2017), p. 345–368.

HENRIQUES, M.; GARCIA, E.; BACELAR, M. – A perspetiva da enfermagem comunitária na Atenção Básica em Portugal. **Revista Escola Enfermagem USP**. Vol. 45, nº 2 (2011), p. 1786-1791.

HUDSON, P. [et al.] – A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. **BMC Palliative Care**. Vol. 9, nº 17 (2010).

HYMAN, R. e CORBIN, J. – **Chronic illness: research and theory for nursing practice**. New York: Springer Publishing Company, 2001.

INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES – **Servir a comunidade e garantir qualidade: os enfermeiros na vanguarda dos cuidados na doença crónica**. Genebra. Edição Portuguesa: Ordem dos Enfermeiros, 2010. ISBN: 978-989-96021-9-9.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA; INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS – **Famílias nos Censos 2011: Diversidade e Mudança**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2014. ISBN 978-989-25-0290-8.

INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – **Região Norte em Números**. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2020. ISBN 978-989-25-0513-8.

INSTITUTO DA SEGURANÇA SOCIAL – **Guia Prático. Estatuto do Cuidador Informal: Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal**. Departamento de Prestações e Contribuições. Instituto da Segurança Social, I.P, 2020.

LAZARUS, R., FOLKMAN, S. – **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LEI nº 25/2012. **DR I Série**. 136 (2012/07/16) 3728-3730.

LEI nº 52/2012. **DR I Série**. 172 (2912/09/05) 5119-5124.

LEI nº 95/2019. **DR I Série**. 169 (2019/09/04) 55-66.

LEI nº 100/2019. **DR I Série**. 171 (2019/09/06) 3-16.

LEE, M. [et al.] – Exploring the challenges of medical/nursing tasks in home care experienced by caregivers of older adults with dementia: An integrative review. **Journal of Clinical Nursing**. Vol. 28, nº 23 & 24 (2019), p. 4177-4189.

LEOW, M. e 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.

LOUREIRO, A. – **Intervenção do Enfermeiro de Família na Gestão de Sobrecarga do Cuidador Informal**. Aveiro: Universidade de Aveiro, Escola Superior de Saúde, 2016. Relatório de Estágio.

MABIRE, C. [et al.] – Meta-analysis of the effectiveness of nursing discharge planning interventions for older inpatients discharged home. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 74, nº 4 (2018), p. 788–799.

- MACHADO, B.; DAHDAH, D.; KEBBE, L. – Cuidadores de familiares com doenças crônicas: estratégias de enfrentamento utilizadas no cotidiano. **Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional**. Vol. 26, nº 2 (2018), p. 299-313.
- MACHADO, M., MARTINS, T.; GOMES, B. – Modelo de acompanhamento do familiar cuidador de idosos com compromisso do autocuidado. **Seminário Internacional Educa&Care: Formação de Profissionais para Melhorar a Qualidade da Intervenção dos Cuidadores Informais**. Aveiro: UA Editora, 2017. ISBN 978-972-789-524-3. p. 22.
- MARTINS, M., MONTEIRO, M.; GONÇALVES, L. – Vivências de familiares cuidadores em internamento hospitalar: o início da dependência do idoso. **Revista de Enfermagem UFPE on line - REUOL**. Vol. 10, nº3 (2016), p.1109-1118.
- MAHONEY, F. e BARTHEL, D. – Functional evaluation: the Barthel Index. **Maryland State Medical Journal**. Vol. 14 (1965), p. 61-65.
- MARTINS, C. e MOURA, N. – O suporte social para as famílias cuidadoras em Portugal. In MARTINS, T. [et al.] (org.) – **A pessoa dependente e o familiar cuidador**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2016. ISBN 978-989-20-7135-0. P. 197-207.
- MARTINS, O. – **A Família do Idoso Dependente: Análise das Necessidades/Dificuldades no Cuidar no Domicílio**. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Escola Superior de Saúde, 2014. Dissertação de Mestrado.
- MASCHIO, G. [et al.] – The Family Relationships When Dealing With a Chronic Disease: The Family Caregiver Viewpoint. **Revista Online de Pesquisa Cuidado é Fundamental**. Vol. 11, nº 2 (2019), p. 470-474.
- MATOS, J. e BORGES, M. – A família como integrante da assistência em cuidado paliativo. **Revista de Enfermagem UFPE**. Vol. 12, nº 9 (2018), p. 2399-2406.
- MELEIS, A. e TRANGENSTEIN, P. – Facilitating transitions: redefinition of the nursing mission. **Nursing Outlook**. Vol. 6, nº 42 (1994), p. 255-259.
- MELEIS, A. – **Transitions Theory: middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice**. New York: Springer Publishing Company, 2010. ISBN 978-0-8261-0534-9.

- MELO, R.; RUA, M.; SANTOS, C. – Necessidades do cuidador familiar no cuidado à pessoa dependente: uma revisão integrativa da literatura. **Revista de Enfermagem Referência**. Série IV, nº 2 (2014), p.143-151.
- MELO, R.; RUA, M.; SANTOS, C. – Apoio emocional aos cuidadores familiares: Resultados da implementação de um programa de intervenção. **Seminário Internacional Educa&Care: Formação de Profissionais para Melhorar a Qualidade da Intervenção dos Cuidadores Informais**. Aveiro: UA Editora, 2017. ISBN 978-972-789-524-3. p. 28-29.
- MENDES, F. [et al.] – A continuidade de cuidados de saúde na perspetiva dos utentes. **Ciência & Saúde Coletiva**. Vol. 22, nº3 (2017), p. 841-853.
- MINGOTE, C. – **Estratégias de coping do cuidador informal do idoso dependente**. Guarda: Instituto Politécnico da Guarda, Escola Superior de Saúde, 2018. Dissertação de Mestrado.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE – **Retrato da Saúde**. Lisboa: Ministério da Saúde, 2018. ISBN 978-989-99480-1-3.
- MOK, E. [et al.] – The meaning of hope from the perspective of Chinese advanced cancer patients in Hong Kong. **International Journal of Palliative Nursing**. Vol. 16, nº 6 (2010), p. 298-305.
- MORAL-FERNÁNDEZ, L. [et al.] – Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. **Atención Primaria**. Vol. 50, nº 5 (2018), p. 282-290.
- NETO, I. – Psicologia em Cuidados Paliativos. In SALAZAR, H. – **Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Pactor, 2017. ISBN 978-989-693-067-7. p. XIII-XIV.
- OCDE – **Portugal: Perfil de saúde do país 2019**. Estado da Saúde na UE, OCDE, Paris/Observatório Europeu dos Sistemas e Políticas de Saúde, Bruxelas, 2019. ISBN 9789264559950.
- OZCELIK, H. [et al.] – Determining the satisfaction levels of the family members of patients with advanced-stage cancer. **Palliative & Supportive Care**. Vol. 13, nº 3 (2015), p. 741-747.

OLIVEIRA, M. [et al.] – Atendimento domiciliar oncológico: percepção de familiares/cuidadores sobre cuidados paliativos. **Escola Anna Nery**. Vol. 21, nº 2 (2017), 6p.

OLIVER, D. [et al.] – Challenges and Strategies for Hospice Caregivers: A Qualitative Analysis. **The Gerontologist**. Vol. 57, nº 4 (2017), p. 648-656.

OMS – **1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde. Declaração de Ottawa para a Promoção da Saúde**. [em linha] (1986). [Consultado a 6 de abril de 2020] Disponível na WWW: <URL: <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/carta-de-otawa-pdf1.aspx>>.

OMS – **Declaração de Alma Ata. Conferência Internacional Sobre Cuidados Primários de Saúde**. [em linha]Alma Ata (1978). [Consultado a 6 de abril de 2020] Disponível na WWW: <URL:https://www.who.int/publications/almaata_declaration_en.pdf>.

OMS – **Prevenção de Doenças Crônicas um investimento vital**. Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2005.

OMS – **Relatório Mundial de Saúde 2008: Cuidados de Saúde Primários – Agora Mais que Nunca**. Genebra: Organização Mundial de Saúde, 2008.

OR, R. e KARTAL, A. – Influence of caregiver burden on well-being of family member caregivers of older adults. **Psychogeriatrics: Japanese Psychogeriatric Society**. Nº 19 (2019), p. 482-490.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Padrões de Qualidade dos Cuidados de Enfermagem. Enquadramento Conceptual. Enunciados Descritivos**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2001.

ORDEM DOS ENFERMEIROS – **Regulamento do Perfil de Competências do Enfermeiro de Cuidados Gerais**. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros. 2011.

OXFORD HEALTH ALLIANCE – **Chronic Disease: An Economic Perspective**. 2006. ISBN 0-9554018-1-X.

PEIXOTO, M. e SANTOS, C. – Estratégias de Coping na família que presta cuidados. **Cadernos de Saúde**. Lisboa: Universidade Católica Editora. Vol. 2, nº 2 (2009), p. 87-93. ISBN 977164705500505.

PEIXOTO, M. e MACHADO, P. – A sobrecarga e o stresse do cuidador. In MARTINS, T. [et al.] (org.) – **A pessoa dependente e o familiar cuidador**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2016a. ISBN 978-989-20-7135-0. p. 95-111.

PEIXOTO, M. e MACHADO, P. – Programas de intervenção aos familiares cuidadores. In MARTINS, T. [et al.] (org.) – **A pessoa dependente e o familiar cuidador**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2016b. ISBN 978-989-20-7135-0. p. 131-142.

PEREIRA, J. e PETRONILHO, F. – Satisfação do familiar cuidador sobre o planeamento da alta hospitalar. **Revista Investigação em Enfermagem**. Série 2, nº 2 (2018), p.42-55.

PEREIRA, I. e SILVA, A. – Ser Cuidador Familiar: A Perceção do Exercício do Papel. **Pensar Enfermagem**. Vol. 16, nº 1 (2012), p. 42-54.

PETRONILHO, F. – **Preparação do Regresso a Casa**. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN 978-972-8485-91-7.

PETRONILHO, F. – Preparação do regresso a casa. In MARTINS, T. [et al.] (org.) – **A pessoa dependente e o familiar cuidador**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2016. ISBN 978-989-20-7135-0. P. 73-93.

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

PONTE, A. e PAIS-RIBEIRO, J. – O bem-estar do doente seguido em cuidados paliativos (CP): comparação entre a perspetiva do doente e da família. **Psicologia, Saúde & Doenças**. Vol. 15, nº 1 (2014), p. 97-110.

PONTES, A.; LEITÃO, I.; RAMOS, I. – Comunicação terapêutica em Enfermagem: instrumento essencial do cuidado. **Revista Brasileira de Enfermagem**. Vol. 61, nº3 (2008), p. 312-318.

POPE, N. [et al.] – Predicting personal self-care in informal caregivers. **Social Work in Health Care**. Vol. 56, nº 9 (2017), p.822-839.

PORDATA – **População residente: total e por grandes grupos etários**. PORDATA Base de Dados Portugal Contemporâneo. [em linha] (2019a). [consultado em 10 de agosto de 2020]. Disponível em WWW: <UR:L <https://www.pordata.pt/Municipios/Popula%C3%A7%C3%A3o+residente+total+e+por+grandes+grupos+et%C3%A1rios-390>>.

PORDATA – **Índice de envelhecimento**. PORDATA Base de Dados Portugal Contemporâneo. [em linha] (2019b). [consultado em 10 de agosto de 2020] Disponível em WWW: <URL: <https://www.pordata.pt/Municipios/%c3%8dndice+de+envelhecimento-458>>.

PORDATA – **Óbitos de residentes em Portugal por algumas causas de morte**. PORDATA Base de Dados Portugal Contemporâneo. [em linha] (2018a) [consultado em 10 de agosto de 2020] Disponível em WWW: <URL: <https://www.pordata.pt/Municipios/%c3%93bitos+de+residentes+em+Portugal+por+algumas+causas+de+morte-117>>.

PORDATA – **Esperança de vida à nascença: total e por sexo**. PORDATA Base de Dados Portugal Contemporâneo. [em linha] (2018b) [consultado em 10 de agosto de 2020] Disponível em WWW: <URL: <https://www.pordata.pt/Municipios/Esperan%c3%a7a+de+vida+%c3%a0+nascen%c3%a7a+total+e+por+sexo-873>>.

PORTARIA nº 64/2020. **DR I Série**. 49 (2020/03/10) 5-18.

PORTARIA nº 96/2014. **DR I Série**. 85 (2014/05/05) 2637-2639.

REGULAMENTO nº 428/2018. **DR II Série**. 135 (2018/07/16) 19354-19359.

REIGADA, C. [et al.] – O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. **Textos & Contextos**. Vol. 13, nº 1 (2014a), p. 159-169.

REIGADA, C. [et al.] – Integração da família nos cuidados ao doente: até onde podemos ir?. **Revista Onco.News**. Ano VII, nº 26 (2014b), p. 32-36.

ROCÍO, L. [et al.] – Experiences of patient-family caregiver dyads in palliative care during hospital-to-home transition process. **International Journal of Palliative Nursing**. Vol. 23, nº 7 (2017), p. 332-339.

RODRIGUES, A.; COSTA, S.; AZEVEDO, A. – “Unidos no Cuidar” – Programa de intervenção em cuidadores informais de idosos dependentes no domicílio. **Seminário Internacional Educa&Care: Formação de Profissionais para Melhorar a Qualidade da Intervenção dos Cuidadores Informais**. Aveiro: UA Editora, 2017. ISBN 978-972-789-524-3. p. 23.

RODRIGUES, C. – A família: reconhecer e investir no apoio a quem rodeia o doente em cuidados paliativos. In SALAZAR, H. – **Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Pactor, 2017. ISBN 978-989-693-067-7. p. 29-46.

SALAZAR, H.; BERNARDO, A.; DUARTE, J. – A Psicologia em Cuidados Paliativos: Um Caso Clínico. In SALAZAR, H. – **Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Pactor, 2017. ISBN 978-989-693-067-7. p. XV-XXI.

SALAZAR, H. e DUARTE, J. – A Comunicação em cuidados paliativos: uma estratégia fundamental. In SALAZAR, H. – **Intervenção Psicológica em Cuidados Paliativos**. Lisboa: Pactor, 2017. ISBN 978-989-693-067-7. p. 1-27.

SAPETA, A. – A família face ao doente terminal hospitalizado. **Enfermagem Oncológica**. Vol. 2, nº 8 (1998), p. 20-24.

SARAIVA, D. – **O olhar dos e pelos cuidadores: os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador**. Coimbra: Universidade de Coimbra, 2011. Dissertação de Mestrado.

SEQUEIRA, C. – **O Aparecimento de uma Perturbação Demencial e suas Repercussões na Família**. Porto: Universidade de Porto, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, 2007. Tese de Doutoramento.

SEQUEIRA, C. – **Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental**. Lisboa: Lidel, 2010. ISBN 9789727577170.

SEQUEIRA, C. – Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal Portuguese caregivers. **Journal of Clinical Nursing**. Nº 22 (2013), p. 491-500.

SERRADO, R. – Emoção, sentimento e razão: diálogos entre Júlio de Matos e António Damásio. **Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto**. IV Série, Vol. 10, nº 1 (2020), p. 198-216.

SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE – **SNS + Proximidade. Mudança centrada nas pessoas**. [em linha] (2017). [Consultado em 15 de agosto 2020] Disponível na WWW: <URL:

https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/11/20171120_LivroSNsProximidade-1.pdf>.

SHYU, Y-I. – The needs of family caregivers of frail elders during the transition from hospital to home: a Taiwanese sample. **Journal of Advanced Nursing**. Vol. 32, nº3 (2000), p. 619-625.

SILVA, J. – A alta hospitalar e a valorização dos cuidados de enfermagem. **Servir**. Vol. 55, nº3 (2007), p. 67-77.

SOUSA, L.; RELVAS, A.; MENDES, A. – **Enfrentar a velhice e a doença crónica**. Lisboa: Climepsi Editores, 2007. ISBN: 9789727962594.

SOUSA, L. [et al.] – Necessidades dos cuidadores familiares de pessoas com demência a residir no domicílio: revisão integrativa. **Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental**. Especial 5 (2017), p. 45-50.

SOUSA, M. e BASTOS, F. – A gestão do regime terapêutico pelo familiar cuidador. In MARTINS, T. [et al.] (org.) – **A pessoa dependente e o familiar cuidador**. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2016. ISBN 978-989-20-7135-0. p. 161-182.

STREUBERT, H. e CARPENTER, D. – **Investigação Qualitativa em Enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 5ª ed. Loures: Lusodidacta, 2013. ISBN 978-989-8075-34-5.

TALLMAN, K. [et al.] – Living with advanced illness: longitudinal study of patient, family and caregiver needs. **The Permanent Journal**. Vol. 16, nº 3 (2012), p. 28-35.

TEIXEIRA, M.; ABREU, W.; COSTA, N. – Prestadores de cuidados familiares a pessoas terminais no domicílio: contributos para um modelo de supervisão. **Revista de Enfermagem Referência**. Série IV, nº 8 (2016), p. 65-74.

TWYXCROSS, R. – **Cuidados Paliativos**. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-093-6.

VASCONCELOS, C. – O papel do enfermeiro na prestação de cuidados no domicílio – Uma abordagem holística. **Nursing**. [em linha] (2018). [consultado em 20 agosto 2020]. Disponível na WWW: <URL: <https://www.nursing.pt/o-papel-do-enfermeiro-na-prestacao-de-cuidados-no-domicilio-uma-abordagem-holistica/>>.

VEIGA, A. – **Sobrecarga do cuidador informal: satisfação familiar e percepção da importância da visita domiciliar de enfermagem.** Bragança: Instituto Politécnico de Bragança, Escola Superior de Saúde, 2016. Dissertação de Mestrado.

WHO e WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE – **Global atlas of palliative care at the end of life.** London: World Health Organization, 2014. ISBN: 978-0-9928277-0-0.

WORLDWIDE HOSPICE PALLIATIVE CARE ALLIANCE – **Strategic Plan 2019-21.** London: WHPCA, 2018.

WHO – **Innovative Care for Chronic Conditions: Building Blocks for Action.** Geneva: WHO, 2002.

WHO – **WHO Definition of Palliative Care.** [em linha] (2020). [Consultado em 2 de novembro 2020] Disponível na WWW: <URL: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>>.

XAVIER, S.; NUNES, L.; BASTO, M. – Competência Emocional do Enfermeiro: A significação do constructo. **Revista Pensar Enfermagem.** Vol. 18, nº 2 (2014), p. 3-19.

ANEXOS E APÊNDICES

ANEXO 1 – ÍNDICE DE BARTHEL

ÍNDICE DE BARTHEL

1. Alimentação	
Independente	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de alguma ajuda (por exemplo para cortar os alimentos)	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
2. Transferências	
Independente	<input type="checkbox"/> 15
Precisa de alguma ajuda	<input type="checkbox"/> 10
Necessita de ajuda de outra pessoa, mas não consegue sentar-se	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, não tem equilíbrio sentado	<input type="checkbox"/> 0
3. Toalete	
Independente a fazer a barba, lavar a cara, lavar os dentes	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, necessita de alguma ajuda	<input type="checkbox"/> 0
4. Utilização do WC	
Independente	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de alguma ajuda	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
5. Banho	
Toma banho só (entra e sai do duche ou banheira sem ajuda)	<input type="checkbox"/> 5
Dependente, necessita de alguma ajuda	<input type="checkbox"/> 0
6. Mobilidade	
Caminha 50 metros, sem ajuda ou supervisão (pode usar ortóteses)	<input type="checkbox"/> 15
Caminha menos de 50 metros, com pouca ajuda	<input type="checkbox"/> 10
Independente, em cadeira de rodas, pelo menos 50 metros, incluindo esquinas.....	<input type="checkbox"/> 5
Imóvel	<input type="checkbox"/> 0
7. Subir e Descer Escadas	
Independente, com ou sem ajudas técnicas	<input type="checkbox"/> 10
Precisa de ajuda.....	<input type="checkbox"/> 5
Dependente.....	<input type="checkbox"/> 0
8. Vestir	
Independente	<input type="checkbox"/> 10
Com ajuda	<input type="checkbox"/> 5
Impossível	<input type="checkbox"/> 0
9. Controlo Intestinal	
Controla perfeitamente, sem acidentes, podendo fazer uso de supositório ou similar	<input type="checkbox"/> 10
Acidente ocasional	<input type="checkbox"/> 5
Incontinente ou precisa de uso de clisteres	<input type="checkbox"/> 0
10. Controlo Urinário	
Controla perfeitamente, mesmo algaliado desde que seja capaz de manejar a algália sozinho	<input type="checkbox"/> 10
Acidente ocasional (máximo uma vez por semana).....	<input type="checkbox"/> 5
Incontinente, ou algaliado sendo incapaz de manejar a algália sozinho	<input type="checkbox"/> 0

Fonte: DGS (2011)

ANEXO 2 – PARECER DA COMISSÃO DE ÉTICA

UNIDADE LOCAL DE SAÚDE [REDACTED] [REDACTED]	INFORMAÇÃO	Nº 107/CE/JAS Data: 15-11-2019
---	------------	-----------------------------------

Para: Serviço de Gestão do Conhecimento
De: Comissão de Ética

Assunto: **Apreciação ao pedido de autorização para realização de um estudo intitulado "A experiência emocional dos familiares cuidadores perante a alta do doente paliativo para o domicílio"**

INFORMAÇÃO

Exmo. Senhor,

A Comissão de Ética analisou o pedido de autorização para realização de um estudo intitulado "A experiência emocional dos familiares cuidadores perante a alta do doente paliativo para o domicílio", cuja autora é a Enfermeira Fátima Daniela Reina da Silva, do Serviço de Cirurgia ([REDACTED]), no âmbito do Mestrado em Enfermagem Comunitária na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo.

A Comissão de Ética para a Saúde da [REDACTED] deliberou, por unanimidade, nada opor à realização deste estudo.

Com os melhores cumprimentos

[REDACTED]

(Presidente da Comissão de Ética da [REDACTED])

APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Questionário Sociodemográfico

Sexo: Feminino Masculino

Idade: _____

Estado Civil:

Casada(o) Separada(o) Solteira(o) Viúva(o) União de facto

Habilitações académicas:

Nenhum 1º CEB 2º CEB 3º CEB Secundário Superior

Situação perante o emprego:

Empregado Desempregado Doméstico Reformado

Local de residência: _____

Número de elementos do agregado familiar: _____

Coabita com o familiar doente: Sim Não

Idade do familiar doente: _____

Sexo do familiar doente: Feminino Masculino

Grau de parentesco com o familiar doente: _____

Tempo de prestação de cuidados (anos): _____

Problema de saúde/diagnóstico do familiar: _____

Grau de dependência do familiar doente (Índice de Barthel) _____

Guião da entrevista

Que sentimentos e emoções experienciou quando soube que o seu familiar tinha alta para o domicílio?

Que estratégias usa para lidar com esses sentimentos?

O que pensa em relação ao poder cuidar do seu familiar no domicílio?

Que sentimentos tem quando pensa que o seu familiar estará consigo no domicílio?

O que pensa acerca do apoio que lhe é dado durante o internamento pelos profissionais de saúde na preparação para o regresso ao domicílio?

Que apoio espera receber dos profissionais de saúde no domicílio?

O que pensa acerca dos benefícios da permanência dos doentes paliativos no domicílio, para o doente e família?

**APÊNDICE 2 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E
ESCLARECIDO**

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO ESCLARECIDO E LIVRE

Eu, abaixo-assinado, (nome completo) _____, tomei conhecimento do objetivo do estudo de investigação “A experiência emocional dos familiares cuidadores perante a alta da pessoa com doença crónica avançada para o domicílio”, realizado por Fátima Daniela Reina da Silva, a frequentar o IV Curso de Mestrado em Enfermagem Comunitária, da Escola Superior de Saúde de Viana do Castelo, e da forma como vou participar. 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 a 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 informado 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, e que a informação recolhida será confidencial e eliminada após o fim do estudo. Por isso, consinto que me seja aplicado o método proposto pela investigadora.

Data: ____ / _____ / 20__

Assinatura do participante:

Assinatura da investigadora responsável:

(Fátima Daniela Reina da Silva)

Obrigada pela sua imprescindível contribuição.

APÊNDICE 3 – EXEMPLAR DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA

INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Questionário Sociodemográfico

Sexo: feminino

Idade: 54 anos

Estado Civil: solteira

Habilitações académicas: ensino secundário

Situação perante o emprego: empregada

Local de residência: Matosinhos

Número de elementos do agregado familiar: 1

Coabita com o familiar doente (prévio ao internamento): não

Idade do familiar doente: 85

Sexo do familiar doente: feminino

Grau de parentesco com o familiar doente: filha

Tempo de prestação de cuidados (anos): 0

Problema de saúde/diagnóstico do familiar: neoplasia avançada diagnosticada recentemente

Grau de dependência do familiar doente (Índice de Barthel): moderadamente dependente

Guião da entrevista

1. Que sentimentos e emoções experienciou quando soube que o seu familiar tinha alta para o domicílio?

Fiquei muito contente... e preocupada. Contente porque realmente a minha mãe vai para casa e preocupada que é, qual vai ser o plano de ações a seguir... o que fazer, como fazer, quem vai fazer... a logística, mas a base da pergunta é contente.

2. Que estratégias usa para lidar com esses sentimentos?

Foco mais no trabalho. Realmente o trabalho beneficia com isto. **É um escape?** É um escape porque a capacidade...é uma forma de me concentrar no trabalho. Permite desligar-me um bocadinho e concentrar-me no que estou a fazer, por um lado. É o foco maior, é. Tentar também fisicamente fazer alguma ginástica para aliviar algumas energias mais negativas. Nem sempre consigo, mas... porque sou caseira, não saio muito, mas... de qualquer maneira... é uma ajuda..., mas é o trabalho. E conversar com a família.... **Acha que a comunicação com a família ajuda?** Sim, a relação com os meus irmãos é muito boa... e juntos, damos apoio uns aos outros. Um está mais triste, o outro vai e.... **Há uma boa coesão familiar?** Sim, isso sim. Podemos não saber fazer muito bem algumas coisas que a minha mãe vai precisar, mas... estamos juntos e com vontade de...sim.

3. O que pensa em relação ao poder cuidar do seu familiar no domicílio?

Penso que, primeiro, que é isso que ela quer. Segundo, que é isso que nós também queremos... e... e... e espero conseguirmos cuidar. Ou seja, a parte boa... desta parte que ela vai viver é que nós consigamos lhe dar tempo de qualidade, carinho, mimos... que ao conseguirmos isso, também estamos a dar mimos a nós próprios, estamos a confortar a alma e dizer fomos capazes de levar até a um desfecho que vai ser de todos nós, não é, mas... Pelo menos essa qualidade de vida queríamos conseguir dar, portanto, só não conseguiremos dar se... profissionalmente, eu preciso continuar a trabalhar, porque senão não há salário... e é uma componente, que é a componente prática das coisas, que podem às vezes levar a que as coisas não sejam assim. Há muitos filhos, não é, que também gostavam de ser assim, não

tenho dúvidas disso, e depois não são capazes. Nesta fase espero encontrar que o meu irmão mais novo, ao estar desempregado, consiga me ajudar.

4. Que sentimentos tem quando pensa que o seu familiar estará consigo no domicílio?

Ai... é o que ela mais quer. A minha mãe, na família, não só com os filhos, mas à volta dos irmãos, e o facto de ser uma família grande... as famílias grandes têm isto, têm em quantidade tanto o bom como em quantidade o menos bom. Ah... o bom... nós praticamos algum convívio, não é, ao domingo... e para ela a felicidade de nos ver juntos, de poder almoçar com os filhos no domingo, de... a família poder ir vê-la, dar-lhe os mimos... ah! Eu ia dizer... ela é uma matriarca na família, tanto ao nível dos filhos como ao nível dos irmãos, e como ficou viúva muito cedo, ficou com 56 anos... acabamos por ter ali um polo agregador... as mães são sempre assim, não é, têm esta, esta capacidade. Pronto... sim, muito feliz e acho que bem tratada. Portanto, o que ela está a fazer se puder fazer em casa... é o que ela mais quer. Pelo menos vê as coisas dela, depois ela é muito crente também, a fé... pronto, tem os cantinhos. Sim, muito contente.

5. O que pensa acerca do apoio que lhe é dado durante o internamento pelos profissionais de saúde na preparação para o regresso ao domicílio?

Ao cuidador ainda não senti nenhum... não posso dizer isto assim de uma forma, não é nenhum, isto é... todas as questões, ou quase todas as questões que eu perguntei em termos profissionais, seja a enfermeiros ou ao médico Dr. D., neste caso a Dra. J., foi com quem falei, sempre me responderam às questões que fui perguntando e sempre me responderam de forma a que compreendesse, pelo menos, isso foi muito bom. O que realmente falhou aqui na fase inicial, foi eu saber algumas coisas... na fase inicial não podia haver visitas... e eu soube de algumas coisas, que ela ia ser operada, mas ninguém falava comigo. Isto é, não houve comunicação, e aí falhou... a comunicação. E depois... eu depois fui compensada... não estou a dizer... percebe... agora... é o registo. É um registo e como é que é possível segunda-feira a minha mãe é... e eu só consigo falar com o Dr. D. porque realmente sou chata e vou lá abaixo... e a senhora da entrada até foi indelicada comigo e eu disse: “não, a minha mãe vai ser operada amanhã e ainda ninguém falou comigo”. Porque vocês, enfermeiros, dizem: “eu não lhe posso dizer nada, porque quem tem que lhe dizer isto é o médico” ... não é... pronto. E aqui sim. Depois senti-me confortada e compensaram

[após reinício da permissão de visitas]. Em termos de comunicação... estou a saber agora. Portanto, eu soube às 11.30h, ao meio dia, que a minha mãe ia ter alta, estou... já estive com o Dr. D., foi super esclarecedor. Pronto, agora como... como estar e como vai ser... preciso, provavelmente de uma enfermeira... a enfermeira ainda irá falar comigo.

6. Espera receber esses cuidados depois no domicílio e esse apoio?

Espero, sinceramente acredito.

Que apoio espera receber? Acho que... em termos técnicos. Como higienizar... o banho, como dar porque realmente... eu saio de casa às oito e chego às oito. Portanto, chegar e ter que dar banho à mãe ou ter que higienizar é muito complicado. Portanto, aquele tempo de qualidade em que seria confortante para ela e para nós... porque pode não existir... e, portanto, só vocês é que sabem picar, que sabem... isto é, eu não quero saber picar. Não quer dizer que eu não vá picar agora... só estou a dizer assim... eu não estou formatada... não tenho perfil. Não está ninguém e é preciso alguma coisa... claro que farei, mas é algo que me causaria dor, dor... ou porque estou a magoar ou porque não tenho jeito... ou porque não sinto os dedos por causa da minha coluna e não vou ser capaz de ajudar.

Prefere delegar essas funções mais técnicas para aproveitar... Para aproveitar o tempo que... pode ser um mês, um ano... e não é isso que está em causa... para tentar... porque já chega as tarefas do dia a dia... o cozinhar, o almoçar, o jantar... e são coisas que vão acrescentar... acrescentar tempo. Mas isso é daquelas que uma pessoa faz, organiza, agora tudo o que está à volta do cuidar dela, protegê-la... isso realmente preciso de ajuda... é tudo novo... É claro que eu já dei banho ao meu irmão, mas... e é essas imagens de dor, e repare, não é o dar banho ao meu irmão que me dói, é o relembrar o que vivi que dói... [relembra os cuidados prestados ao irmão que já faleceu com neoplasia/fica com lágrimas nos olhos]

São as experiências vividas? São, e são depois físicas, acaba por ser uma dor física... e dizer – eu não quero mais! Porque... ou não sou capaz ou porque... por causar dor... e viver outra vez algumas coisas... não... não estarei preparada, percebe...

7. O que pensa acerca dos benefícios da permanência dos doentes paliativos no domicílio, para o doente e família?

Na minha opinião só há benefícios... o sendo capaz tanto para quem... para o próprio doente e para... e para os cuidadores, acho que só há benefícios. Acho que... é... é... é o conforto da pessoa saber que vai, mas que está no cantinho, não é... o cantinho que tem, é as visitas que pode ter... da família.... Sim, só acho que há benefícios. Estar no nosso meio, até porque depois estando num ambiente muito mais hospitalar, não é, acaba por não... as visitas não serem quando se pode... não ser... é diferente. Não... acho que só há vantagens... havendo a tal componente técnica garantida...

Um suporte de retaguarda? Um suporte de retaguarda sim, isso sim... só acho que há vantagens. Mesmo... porque o difícil, muitas das vezes, é... nós, filhos, termos que trabalhar... não é... O cuidador não... não... não... isto é, eu não posso meter baixa para cuidar da minha mãe até porque... eu sou das vant.... Eu tenho teletrabalho... isto é, com esta... com isto da pandemia foi excelente as empresas perceberem que o teletrabalho funciona, ou seja, para algumas funções funciona. Com isto, a gestão de tempo acaba por ser um horário mais flexível, não é, mas... é impossível, eu que trabalho quase em Guimarães, Santo Tirso, não é... como é que eu cuido da minha mãe? Antes das oito dou-lhe o pequeno-almoço e depois das oito ainda posso organizar... e tentar... arranjar quem faça jantar... não é isso, está a ver...

Acha que há uma dependência financeira que não nos permite ser cuidadores 24h por dia? Exatamente... não... o ideal... seria o mais confortável. Isso é sempre no limite uma questão financeira... no limite isto é sempre uma questão financeira. Quem dera a todos nós chegar a nossa casa, não é, e só cuidar e olhar, e estar ali a conversar, e estar... não era excelente? Era excelente, mas para isso tínhamos que ter três turnos de pessoas... ou mais... três turnos de oito horas mais o fim de semana para nós estarmos assim: “não, eu vou estar aqui a desfrutar da minha mãe ou do meu pai, só coisas boas...”, portanto, no limite é tudo uma questão financeira.

Há mais alguma coisa que queira acrescentar?

Não... não... que vou precisar desses apoios técnicos. Eu acho que também não é... com isto não quero dizer que vou ser totalmente dependente disso. Eu só quero é alertar para a necessidade, porque como disse, algumas coisas... eu e os meus irmãos conseguimos garantir, mas não vamos ser capazes de garantir tudo. E se não garantirmos ela terá de ser internada e nós não queremos..., portanto, queremos caminhar é para garantir. Queremos ter o suporte para levar até ao fim este... esta situação que ela vai viver, o que nós vamos viver...

APÊNCICE 4 – GRELHA DE ANÁLISE DE CONTEÚDO

ÁREA TEMÁTICA – SENTIMENTOS E EMOÇÕES EXPERIENCIADOS PELO FAMILIAR CUIDADOR AQUANDO DO REGRESSO A CASA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Incerteza		<p>(...) Ora bem, eu senti... senti-me perdida, porque ia-me deparar com uma situação com a qual eu não estava habituada (...) senti-me perdida, realmente senti-me e achei que não iria ser capaz. Foi o que eu achei, porque... porque não estava habituada, não é? Sempre tive liberdade para fazer tudo e ia-me sentir presa porque fui confrontada de que ela ia estar... para casa. Senti-me perdida (...) FC1</p>
Choro		<p>(...) claro que chorei, apetecia-me desaparecer, porque não estava preparada... não estava preparada..., mas pronto, mas tinha que ser (...) FC1</p>
Alegria		<p>(...) ora bem, primeiro senti-me prontos satisfeita não é... só que claro que agora vou ter mais trabalho. Fiquei contente por ela ir, assim (...) FC2</p> <p>(...) Bem, muito bem...completamente. É isso mesmo que eu pretendo [sorriu] (...) FC3</p> <p>(...) Agora sim, sim, fico feliz porque eu quero o melhor para ela (...) FC6</p> <p>(...) Felicidade porque na altura quando a minha mãe ficou internada pensei que... a minha mãe... pronto, não voltava para casa (...) FC7</p> <p>(...) Fico contente, já não tenho aquela aflição de vir para o hospital e de só estar aqui meia hora. Ao fim da meia hora vou embora e ele fica triste. E eu chego a casa e está a casa vazia. Agora, amanhã, se Deus quiser acordo, ele já está na cama ao meu lado (...) FC9</p>

		(...) não é como ter um filho nem nada, mas é uma alegria isso! [sorriu] Pronto, é isso, é uma alegria levá-la para casa (...) FC10
Alvío		(...) Por um lado senti-me aliviada porque sei que está a sofrer muito por dentro (...) Eu senti-me aliviada, sinceramente, senti-me muito aliviada. Acho que merecia estar em casa, neste final (...) FC4
Misto de emoções		(...) Fiquei muito contente... e preocupada. Contenta porque realmente a minha mãe vai para casa e preocupada que é, qual vai ser o plano de ações a seguir... o que fazer, como fazer, quem vai fazer... a logística, mas a base da pergunta é contente (...) FC5 (...) Eu por um lado fico feliz, porque ele vai para casa, e ao mesmo tempo fico com um bocado de receio que lhe dê outra vez a mesma coisa que ele... porque ele engasgava-se, não é, e eu ficava muito aflita...FC9
Dever		(...) Ela ir para casa é outra situação, apesar de que não será boa para mim, no sentido da situação que eu vivo lá em casa [relação conflituosa com o pai], não é, 24 horas, mas pronto, prefiro ter a minha mãe à minha beira, em casa. Mesmo porque ela tem muitos miminhos, pronto, e está habituada a estar rodeada de mimo e do meu pai. Não tem mais ninguém, não é... já me adaptei a que não tenho outra opção a não ser tratar dela até ela morrer. Isto é tudo uma questão de morrer ou não (...) FC8

ÁREA TEMÁTICA – ESTRATÉGIAS MOBILIZADAS PELO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NA AUTO GESTÃO EMOCIONAL

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Recurso à família		<p>(...) Família... na minha família, principalmente no meu marido e nos meus filhos porque foram eles.. e até hoje, não é? Acho que havendo uma boa estrutura familiar isso já nos ajuda muito, não me senti tão perdida porque quando cheguei a casa e confrontei os familiares, o meu marido e os meus filhos com esta situação eles disseram que iríamos unir todos para ajudá-la (...) FC1</p> <p>(...) Sim, tenho uma filha... o meu filho é mais calado, mas quando é para agir é... é logo. É para comprar, é para fazer, o pai tem direito a tudo porque ele trabalhou uma vida inteira e, portanto... o que há e a reforma é para ele e ponto. A minha filha é muito mais comunicativa, liga-me – “mãe, então como é que está o pai (...) e ela dá-me muito apoio, como está muito por dentro... - “é assim, o pai vai ser operado e tem de ser operado... e isto, já sabes, ninguém é eterno” (...) FC3</p> <p>(...) tenho que pedir ajuda à minha filha J. ou à minha filha M.. Não é todos os dias igual, tanto é que comecei a vir aqui ao meio-dia e às sete para tomar a medicação, que ela no primeiro dia ela não deixou tomar nada, nada, nada... E eu cheguei, tomou tudo. Como eu agora posso chegar e dizer que lhe vou dar a medicação e ela diz que não toma nada porque eu estou a envenená-la. Depende (...) FC4</p> <p>(...) E conversar com a família.... a relação com os meus irmãos é muito boa... e juntos, damos apoio uns aos outros. Um está mais triste, o outro vai e.... Podemos não saber fazer muito bem algumas coisas que a minha mãe vai precisar, mas... estamos juntos e com vontade de...sim (...) FC5</p>

		<p>(...) Olhe, a minha sorte, é que tenho a minha filha que me apoia muito, e o meu marido também. Enquanto a F. está por casa ela vai-me ajudando e... eu digo-lhe muitas vezes que se ela não estivesse, eu não sei muitas vezes como é que fazia certas coisas, porque é um corre corre (...)</p> <p>Depois tenho muito apoio do meu marido nesse aspeto (...) FC6</p> <p>(...) tenho muito apoio da minha nora, que é... que me telefona todos os dias, duas vezes às vezes, e dá-me muito apoio e... pronto. Tenho a minha cunhada também de vez em quando, por interesse, mas..., mas pronto... sempre me apoia (...) FC8</p>
<p>Ter empatia com a pessoa doente</p>		<p>(...) Tenho que conseguir. Às vezes é um bocadinho difícil, mas tenho que conseguir.... Mas às vezes é muito difícil... é mesmo (...)</p> <p>Não sei, olhe... nem sei! Mas é complicado, é mesmo muito complicado. (...) procuro lembrar se é difícil para mim, é mais difícil para ela, tem que ser... tem que ser mesmo (...) FC2</p> <p>(...) acho eu que, se tivesse na situação dela, eu não gostaria de estar num hospital ou num sítio que não conhecesse ninguém. Não gostava de maneira nenhuma, queria estar no meio da minha família (...) FC4</p> <p>(...) Neste momento eu sinto que ela precisa de mim e... eu quero-a comigo. Portanto, os meus sentimentos é que eu quero que ela fique comigo... não... não quero que ela vá. (...) FC6</p>

<p>Recurso a terapêuticas</p>		<p>(...) A mim é que está um bocadinho mais complicado, que às vezes ando à base de medicação. Também não é fácil, não é? (...) FC2</p> <p>(...) E sabe que naquela noite eu não dormi, levantei-me eram três da manhã e vim tomar um victan para ficar assim mais tranquila (...) FC3</p> <p>(...) faço medicação, sim, também ajuda. Até porque a médica agora reduziu um e aumentou outro, para poder tirar um... e... pronto, e isso tem me ajudado imenso. Eu notei nesta semana também, mas tem me ajudado... FC6</p> <p>(...) Ela até me deu um tranquilizante para eu tomar. – Você está a ficar com uma depressão, mas vamos tratar disso (...) FC9</p>
<p>Recurso a atividades de lazer</p>	<p>Agricultura</p>	<p>(...) Olhe... fiz uma horta, coisa que eu não tinha. Fiz uma horta e vou para a horta tratar das minhas plantinhas. Neste momento é esse [escape], porque aquele bocadinho que tenho, que estou ali a olhar para as plantas, esqueço-me um bocadinho de tudo (...) FC4</p>
	<p>Ginástica</p>	<p>(...) Tentar também fisicamente fazer alguma ginástica para aliviar algumas energias mais negativas. Nem sempre consigo, mas... FC5</p>
<p>Fuga ao problema</p>	<p>Foco em si mesmo</p>	<p>(...) Eu nem sei, nem sei explicar onde vou buscar tanta força, tanta coragem... não é bem força, é coragem, é coragem. (...) FC9</p>
	<p>Foco no filho</p>	<p>(...) É o meu filho porque tem 9 meses... olho para ele e acho que tanto o meu filho como a minha mãe merecem tudo de mim (...) FC7</p>
	<p>Foco no trabalho</p>	<p>(...) Foco mais no trabalho. Realmente o trabalho beneficia com isto (...) É um escape porque a capacidade...é uma forma de me concentrar no trabalho.</p>

		Permite desligar-me um bocadinho e concentrar-me no que estou a fazer, por um lado. É o foco maior (...) FC5
Estabelecer rotinas diárias		<p>(...) ele está ao meu lado, sou eu a primeira a acordar, sou eu... a primeira coisa logo que eu faço é descobri-lo, destapo-o, vou ver como é que ele está. Sempre. Viro-o para ver mesmo a “escarazita” (...) depois do pequeno-almoço ele vai para o banhinho... e ali é muito lavado, muito sequinho. FC3</p> <p>(...) venho fazer o pequeno-almoço, já o venho trazer para a sala, que ele durante o dia está na sala (...) Cuidar dele já é a minha rotina. FC9</p> <p>(...) É assim, começar pela manhã, levanto-me sempre por volta das 6:30h, 7h todos os dias. Dou-lhe o protetor de estômago e dou-lhe as coisinhas... eu chamo as saquetas... aquilo para obrar. Tomo eu banho, vou-lhe fazer o almocinho, trago-lhe o almocinho à cama, ela almoça e eu dou-lhe o resto dos medicamentos. – Menina estás bem? Deita-te, eu vou para baixo. Vou para baixo, trato o que tenho a tratar muito rápido, vou para o quintal. Antes de ir para o quintal – Menina, até logo, beijinhos! Lá vou eu... Quando venho é quase... - Menina já estou em casa! (...) FC10</p>
Recurso a experiências anteriores		(...) Eu vi pela minha mãe, que esteve a soro três meses seguidos e era eu que lhe mudava o soro e tudo (...) Foi difícil, mas consegui! (...) Com a situação da minha mãe e depois com a primeira doença do meu marido, na garganta, eu aprendi muito. FC9
Recurso ao reconhecimento do papel de cuidador		(...) As minhas irmãs já me dizem – quando estivermos doentes vamos te chamar! FC9

ÁREA TEMÁTICA – PERCEÇÃO DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA RELATIVAMENTE AO PODER CUIDAR DO SEU FAMILIAR NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Vontade própria	Gratidão	<p>(...) cuido dela com amor e não por pena. Porque ela... eu trabalhava e saía à meia noite, e a minha mãe, os meus pais neste caso, mas a minha mãe cuidou dos meus filhos... e o amor foi tanto que lhes deu a eles que eu achei que ela merecia isso, portanto... teve mesmo que ser, foi isso mesmo, foi... cuido dela por amor porque acho que merece (...) FC1</p> <p>(...) Ele tem sido um ótimo marido, um ótimo pai, um ótimo avô... gostam todos dele, as irmãs, a minha família, tudo o adora, da aldeia, estão sempre a comunicar... [diz de uma forma emocionada] ele merece (...) FC9</p>
	Satisfação do desejo do doente	<p>(...) Telefona-me todos os dias às duas da manhã, três da manhã, a dizer que quer ir embora, que a querem envenenar... isto é a parte, da parte psíquica (...) FC3</p> <p>(...) Penso que, primeiro, que é isso que ela quer (...) Ai... é o que ela mais quer. A minha mãe, na família, não só com os filhos, mas à volta dos irmãos, e o facto de ser uma família grande... as famílias grandes têm isto, têm em quantidade tanto o bom como em quantidade o menos bom. Ah... o bom... nós praticamos algum convívio, não é, ao domingo... e para ela a felicidade de nos ver juntos, de poder almoçar com os filhos no domingo, de... a família poder ir vê-la, dar-lhe os mimos... ah! Eu ia dizer... ela é uma matriarca na família, tanto ao nível dos filhos como ao nível dos irmãos (...) FC5</p> <p>Para os doentes é muito bom... não é... têm a família, têm... sei lá... têm o calor, o carinho, aquele aconchego da família. Ninguém fale à minha mãe em ir nem que seja</p>

		<p>para um lar de dia. Que a gente às vezes brinca com ela, e ela - Nem penses que vou ali para o pé dos velhos! Ela gosta de estar lá em casa, tem um grande jardim, ela tem um cão que está sempre a perguntar por ele... pequenino, que lhe faz muita companhia... pronto, e ela está bem, não é... FC6</p>
	<p>Dever de família</p>	<p>(...) a mãe é uma doente muito, muito, muito complicada, não é um caso normal..., mas eu gosto. Eu prefiro a minha mãe a ser cuidada... e não era capaz de colocar a minha mãe num sítio... não dá, não conseguia, é superior a mim. Tenho que ser eu, os meus filhos, ela... ela tem família e é connosco que tem que estar. É isso que eu sinto (...) FC4</p> <p>(...) acho que é uma das minhas obrigações cuidar dela também. Na altura não pude [altura em que trabalhava] ... e agora, como posso, cuido da minha mãe e do meu filho. Que são as pessoas mais importantes para mim [sorriu]... sem dúvida (...) FC7</p> <p>(...) Sim, não tenho outra opção [sorriu], não posso pensar muito. Porque é assim, eu para pô-la num lar, não quero, queria ver se conseguia ter forças... claro que posso cair doente e então aí será... terá que ser mesmo porque não tem ninguém, ela, para tratar dela. Mas, à priori... tive que... tive que me adaptar, está feito [sorriu]. É como eu digo, agora, é um dia-a-dia... FC8</p> <p>(...) mesmo que não merecesse, eu tinha de cuidar dele, era a minha obrigação... era a minha obrigação... FC9</p> <p>(...) É a minha obrigação, é a minha obrigação! Se você for lá... toda a gente... não digo todos os dias..., mas quase todos os dias vou dar uma voltinha com ela, que ela também dentro de casa... e é como eu, se não sair um dia... como eu moro perto da praia, meto os cães connosco e vamos até à praia meia hora. (...) FC10</p>

ÁREA TEMÁTICA – PERSPETIVA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA CRONICA AVANÇADA FACE ÀS INTERVENÇÕES REALIZADAS PELOS ENFERMEIROS EM UNIDADES DE CIRURGIA HOSPITALAR PARA O CUIDAR NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Resposta efetiva às necessidades presentes		<p>(...) Eu acho que é bom (...) FC2</p> <p>(...) não posso dizer isto assim de uma forma, não é nenhum, isto é... todas as questões, ou quase todas as questões que eu perguntei em termos profissionais, seja a enfermeiros ou ao médico Dr. D., neste caso a Dra. J., foi com quem falei, sempre me responderam às questões que fui perguntando e sempre me responderam de forma a que compreendesse, pelo menos, isso foi muito bom (...) FC5</p> <p>(...) a médica que estava aqui foi impecável, ela ligava quase todos os dias a dizer como é que ela estava, como não estava, pronto... nesta vez, não notei tanto isso, mas também notei que tivemos muitos feriados e... parece que não, isso desequilibrou, mas pronto. Mas liguei na sexta-feira, não consegui encontrar o médico, mas depois ligaram-me e o médico explicou... pronto, tudo mais ou menos. Do resto... não... logo que ela esteja bem... Eu só lhe pergunto a ela... - És bem atendida? – Sou. As enfermeiras são impecáveis. É o que ela diz e isso a mim... para mim chega, percebe? A questão do apoio... da alta... em geral não sou eu que a venho buscar, é a minha filha. Transmitem-lhe tudo aquilo que ela precisa de fazer... FC6</p> <p>(...) Pronto, aquilo que eu tenho visto é que têm sido sinceros comigo, têm dito tudo o que a minha mãe... ocorre durante o dia, quando eu não estou presente, com ela... não tenho nada a apontar negativamente, a não ser positivo (...) FC7</p> <p>(...) Olhe, acho que foi um bom apoio, não é. Eu já tinha umas luzes de lhe dar a comida, de quando foi da... do</p>

		<p>otorrino. E agora... agora é diferente, não é, vai diretamente ao estômago. A enfermeira ontem esteve-me a ensinar... ela até brincou – Pronto, já passou no teste! E eu disse – sou boa aluna! [riu] Pronto, acho que é um acompanhamento bom, se continuarem sempre assim está tudo de parabéns (...) FC9</p>
<p>Resposta insuficiente às necessidades presentes</p>	<p>Preparação ineficaz para cuidar no domicílio</p>	<p>(...) eu não sei muita coisa agora, como é que hei-de lidar com ela, porque é uma fase diferente...não é? Ainda agora me disse que estava em casa e não estava no hospital. Por isso... o que é que eu tenho agora de fazer, como é que eu agora a hei-de alimentar? O meu grande problema neste momento é como é que ela vai comer... ela não vai ficar com uma gelatina por dia, não pode, não é? Que estratagema é que eu uso, que género de produtos é que existem para a compensar... a falta de ela comer, de se alimentar em condições (...) FC4</p> <p>(...) Acho que sim, que estão a preparar... digamos assim, até porque ela tem o saquito, não é... e terei que ser mais bem preparada porque eu só vi uma vez e agora tenho que ver mais [cuidados à colostomia], pronto, fora isso acho que não há mais nada que eu não saiba. O que me está mais a complicar é depois a limpeza não é... porque depois o resto já fazia (...) FC8</p>
	<p>Comunicação ineficaz</p>	<p>(...) O que realmente falhou aqui na fase inicial foi eu saber algumas coisas... na fase inicial não podia haver visitas... e eu soube de algumas coisas, que ela ia ser operada, mas ninguém falava comigo. Isto é, não houve comunicação, e aí falhou... a comunicação. E depois... eu depois fui compensada... não estou a dizer... percebe... agora... é o registo. É um registo e como é que é possível segunda-feira a minha mãe é... e eu só consigo falar com o Dr. D. porque realmente sou chata e vou lá abaixo... e a senhora da entrada até foi indelicada comigo e eu disse -não, a minha mãe vai ser operada amanhã e</p>

		ainda ninguém falou comigo. Porque vocês enfermeiros dizem – “eu não lhe posso dizer nada, porque quem tem que lhe dizer isto é o médico” ... não é... pronto (...) FC5
Não refere		(...) Aqui não preciso de nada, em casa quem cuida dela sou eu (...) FC10

ÁREA TEMÁTICA – PERSPETIVA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA FACE ÀS INTERVENÇÕES REALIZADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE DOS CUIDADOS DE SAÚDE PRIMÁRIOS NO ÂMBITO DA CONTINUIDADE DE CUIDADOS

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Apoio nos cuidados a prestar à pessoa doente</p>		<p>(...) graças à ajuda deles, e posso até falar da unidade de cuidados que foi, que são estas equipas que vão a casa e que nos ajudam em todos os aspetos e... e até cheguei a escrever (...) a valorizar o trabalho, esse trabalho porque nos ajudam em tudo (...) para a família... é assim, o apoio para já é importante porque elas vão lá e dão o apoio que nós precisamos (...) FC1</p> <p>(...) tenho sempre a médica e a enfermagem lá que são espetaculares. Só tenho a dizer bem tanto da médica como da enfermagem que foram impecáveis. Mesmo nesta infeção do rim estiveram sempre comigo, aliás a própria enfermeira D. ligava-me a perguntar como é que estava. Olhe eu senti-me mesmo, mesmo apoiada, digo uma coisa... de facto... eu acho que... fala-se muito, as pessoas... mesmo em relação à vossa profissão na parte negativa, e que eu acho que não sabem do que estão a falar. Sinceramente, não sabem. As pessoas... é só passando e... pronto (...) FC3</p> <p>(...) Tenho tido bastante apoio, mesmo porque a enfermeira da minha mãe também é a minha e, pronto, é uma pessoa excelente. Ainda quando soube que a minha mãe ficou internada ligou-me a perguntar o que é que se passava, e eu contei, e ela sempre disse – se precisar de alguma coisa pode-me contactar. Eu tenho mesmo o número dela e... disse não hesitar em ligar para ela (...) FC7</p>

<p>Falta de acompanhamento familiar</p>		<p>Ela fica internada e eu fico também, é um bocado assim, no meu caso é... é pá... agora é assim, às vezes sinto-me perdi..., sinto-me assim triste porque... porque ajudo-a a ela, ajudam-na a ela, mas não nos ajudam a nós (...) lembro-me de ter falado com... com a minha médica de família a dizer que... que podia haver alguém assim, em quem nós... havíamos de conversar... e ela – Não, mas tem que ter paciência – e acho que a palavra paciência às vezes não chega. Haviam de nos ligar – Então D. A. como é que você está? – percebe? E isso não nos fazem. Simplesmente não... não nos apoiam desta nossa decisão de olhar por quem merece, não é (...) FC1</p> <p>(...) No domicílio não tenho apoio nenhum, era o que eu precisava. O enfermeiro vai de vez em quando, por exemplo agora irá mais vezes não é... como agora tem a sonda. A médica de família vai de três em três meses (...) FC2</p>
<p>Oferecem uma informação adequada</p>		<p>Muito, sim. Sim, sim, sim, sim, impecáveis. E acho que é um serviço muito notório, mesmo, e muito válido. Muito válido, porque quando foi, quando ele veio da... dos cuidados continuados, eu fui lá chamada para aprender a lavá-lo, porque inclusivamente era na cama, e não lidei muito bem. Não lidei muito bem e acho que não fiquei muito bem informada. Aquilo também era em Santo Tirso. Eu acho que é assim, o que eu acho é que há poucos profissionais para... é muita, muita gente (...) FC3</p>
<p>Favorecem a exteriorização de sentimentos e emoções</p>		<p>(...) O ir a casa, ele estar em casa, e eu ter acesso a ligar, e às vezes até desabafar... nem era tanto, mas ... eu já ficava bem (...) quando vinha a equipa de enfermagem a entrar [em casa] era completamente diferente. Sentia um aconchego [sorriu] (...) FC3</p>

Apoio pontual		<p>Em geral não tem sido preciso, também é uma verdade. Só mesmo quando a minha mãe tomava o varfine é que a enfermeira tinha que ir lá a casa. A médica não ia... a minha mãe tinha que ir às consultas ao centro de saúde que ela dizia que não ia a casa dos doentes, não sei porquê... se era obrigada ou não, não sei..., mas não ia. Mas a enfermeira ia, fazia lá a colheita do sangue e quando tinha que fazer algum penso ou assim, ela ia lá. A médica não... pronto. Mas tirando isso...FC6</p>
---------------	--	--

**ÁREA TEMÁTICA – PERSPETIVA DO FAMILIAR CUIDADOR FACE AOS BENEFÍCIOS
DA PERMANÊNCIA DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NO DOMICÍLIO**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Proporcionar amor		<p>(...) No meu caso sim, beneficia muito. Porque... no caso da minha mãe, por exemplo, já quiseram levá-la para um centro de reabilitação e eu não consegui assinar para que ela lá fosse porque eu acho que ela estava melhor comigo. Porque eu... no meu caso eu acho... e o amor foi tanto que lhes deu a eles que eu achei que ela merecia isso, portanto... teve mesmo que ser por amor porque acho que merece, não merece ser abandonada nem... nem nada (...) FC1</p> <p>(...) a parte boa... desta parte que ela vai viver é que nós consigamos lhe dar tempo de qualidade, carinho, mimos... que ao conseguirmos isso, também estamos a dar mimos a nós próprios (...) FC5</p> <p>(...) O cuidar dela acho que é lhe dar amor, carinho e... tudo o que ela possa... em termos de alimentação, dar-lhe tudo o que seja preciso para o organismo dela funcionar bem, para ela não ficar novamente desidratada, porque estava um pouquinho desidratada, tentar dar o melhor de mim para ela (...) FC7</p> <p>(...) eu falo por mim. Estou bem. Para mim, é ela estar comigo (...) pessoas que gostem dela (...) Não é por obrigação, é por amor, mais nada (...) FC10</p>

<p>Proporcionar conforto</p>		<p>(...). É muito melhor ela estar em casa do que estar aqui. Mesmo até para mim, ter que vir e ir, vir e ir... ao menos lá, sei que ela que está lá, giro o meu tempo com ela lá (...) FC2</p> <p>É da mesma maneira como era... muito bem porque ele está ao meu lado, sou eu a primeira a acordar, sou eu... a primeira coisa logo que eu faço é descobri-lo, destapo-o, vou ver como é que ele está. Sempre. Viro-o para ver mesmo a “escarazita”. E então eu já fazia isso e acho que vou continuar a fazer porque ele precisa mesmo. É dali, pronto, depois do pequeno almoço ele vai para o banheiro... e ali é muito lavado, muito sequinho (...) FC3</p> <p>(...) é a melhor situação, é o doente estar em casa. (...) Tanto é que tratei de tudo para ela ter o máximo de conforto lá em casa (...) FC4</p> <p>(...) agora mais que nunca, tentar lhe dar o maior conforto e o melhor que ela possa ter até ao fim, mesmo. FC6</p> <p>(...) Acho que... é... é... é o conforto da pessoa saber que vai mas que está no cantinho, não é... o cantinho que tem, é as visitas que pode ter... da família... Sim, só acho que há benefícios. Estar no nosso meio, até porque depois estando num ambiente muito mais hospitalar, não é, acaba por não... as visitas não serem quando se pode... não ser... é diferente. Não... acho que só há vantagens... havendo a tal componente técnica garantida... FC5</p>
<p>Proporcionar um processo de fim de vida acompanhado</p>		<p>É muito bom, muito bom, ele estar comigo...até, pronto, é daquelas coisas.... Se me perguntasse aqui há uns anos eu quase ficava toda a tremer. Neste momento não. Neste momento estou mesmo preparada (...) Porque é o espaço... até para eles também, é o espaço deles. E depois acho que torna-se ali, quer dizer, é uma</p>

		<p>ajuda. E depois parece que tudo pertence à família, é completamente, as coisas são muito mais leves. Eu, pelo menos, senti isso. É muito, muito bom. Sem dúvida (...) Acompanhar (...) FC3</p> <p>É importante porque a gente sabe que eles um dia têm que partir, como nós também temos... mas estamos com eles até chegar essa altura, não é... É muito mais... é muito mais importante do que me ligarem do centro de saúde ou do centro de palia... para me dizerem que... olhe a sua mãe faleceu, não é... pode acontecer um dia descer as escadas e a minha mãe estar... mas é diferente, está comigo. FC6</p> <p>Sim, é estar no ambiente familiar... acho que é muito importante (...) FC7</p> <p>(...) Eu acho que o doente gosta sempre de estar em casa à beira dos seus, eu acho isso... acho ótimo. FC9</p>
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA – CONSEQUÊNCIAS NO FAMILIAR CUIDADOR AO CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Perda do papel social		<p>(...) até parece que deixamos de socializar porque não trabalhamos, estou sempre em casa... não falamos assim com as pessoas... e isso às vezes eu sinto muita falta... porque é 24 sobre 24... mas é assim... mas é triste, para mim é. Querer ir a algum lado e não posso, não consigo (...) FC1</p> <p>(...) Está completamente. Tem que haver uma agilização entre todos. Nós não podemos dizer assim, a J. quer ir jantar, o marido que ir sair com os amigos e eu quero ir ao cinema... sinto falta desse bocadinho, mas, como somos muitos, estamos a conseguir. Nós... há sempre um que vai ficar prejudicado, mas hoje ficas tu, amanhã fico eu, amanhã fica o outro (...) FC4</p> <p>(...) já me estou a adaptar. Mas tinha dias que nem sei... é muito ano solto e de um momento para o outro...pronto. Mas agora já me estou adaptando (...) FC10</p>
Perda de emprego		<p>Deixei o meu emprego, não é, que não vou recuperar, não é, e (...) FC1</p> <p>(...) Eu trabalhei, aqui há dois anos, mais ou menos, que estive no desemprego, porque eu trabalhava à noite no tal, no tal hotel, pronto, um emprego espetacular, eu ganhava muito bem, mas dormia duas horas por dia porque o meu pai... era uma tortura psicológica... até me punha a porta abaixo e tudo para eu ir tratar da minha mãe (...) FC8</p> <p>(...) Tomara eu os camiões agora, um dia ou dois (...) FC10</p>

Perda de liberdade		<p>(...) mas para nós é mais uma prisão, porque a gente se for a qualquer lado tenho que pedir a alguém que fique com ela. Como no outro dia que fui a um casamento e tive que pagar a uma senhora para ficar com ela, e agora assim com a sonda já vai ser mais complicado eu ter que arranjar alguém. Quando ela comia assim, normal, era... era mais fácil, agora com a sonda já vai ser mais difícil ter que arranjar alguém (...) FC2</p> <p>(...) Não tenho o mínimo de liberdade, eu só vou às compras e venho, mais nada, pronto (...) FC8</p> <p>(...) já me estou a adaptar. Mas tinha dias que nem sei... é muito ano solto e de um momento para o outro...pronto. Mas agora já me estou adaptando (...) FC10</p>
Sobrecarga de tarefas		<p>(...) Sou sozinha mesmo, em casa estou sozinha com ela... para lhe dar banho, para mudá-la, para tudo. Para lhe dar agora de comer, agora com a sonda vai ser um bocadinho mais complicado, embora ela já estivesse com a sonda (...) não tenho ajuda de ninguém. Sou eu sozinha (...) FC2</p> <p>(...) é um grande fardo atrás das nossas costas. (...) Porque para mim é muito complicado tratar... de casa, da mãe, dos filhos, do marido (...) FC4</p> <p>(...) é impossível, eu que trabalho quase em Guimarães, Santo Tirso, não é... como é que eu cuido da minha mãe? Antes das oito dou-lhe o pequeno-almoço e depois das oito ainda posso organizar... e tentar... arranjar quem faça jantar... não é isso, está a ver... FC5</p>

Sobrecarga financeira		<p>(...) eu não posso meter baixa para cuidar da minha mãe (...) Isso é sempre no limite uma questão financeira... no limite isto é sempre uma questão financeira. Quem dera a todos nós chegar a nossa casa, não é, e só cuidar e olhar, e estar ali a conversar, e estar... não era excelente? Era excelente, mas para isso tínhamos que ter três turnos de pessoas... ou mais... três turnos de oito horas mais o fim de semana para nós estarmos assim – “não, eu vou estar aqui a desfrutar da minha mãe ou do meu pai, só coisas boas”... portanto, no limite é tudo uma questão financeira (...) FC5</p>
Perda do espaço familiar		<p>Muito. É o sofá que é dela, a televisão é dela, percebe? É o estar à vontade em casa... não é que a minha mãe seja uma pessoa estranha, mas é uma pessoa que está lá... não é.... Enquanto eu estou à vontade, não estou da mesma maneira à vontade... é diferente (...) FC6</p>
Alterações das rotinas quotidianas		<p>(...) faz parte da nossa vida, porque eu não saio para ir tomar um café... vou tentar... em vez de sair à noite, tentar... num sábado poder ir almoçar e levá-la comigo. FC6</p>
Cansaço físico		<p>(...) Porque é muito cansativo estar sempre em conflito, também não é fácil... nem é bem da cabeça, mas do corpo, eu fico muito cansada (...) FC8</p>
Conflitos familiares		<p>(...) Estar sempre... é a discutir, é a... e eu agora não estou para... que ele me controle não é, já acabou, e tenho 61 anos, não pense que está a lidar com uma miúda de 18 anos. Foi sempre assim, não é, mas como eu trabalhava, o inferno era a metade, digamos assim. Agora é completo porque estou lá em casa, não é, sempre a controlar onde eu vou ou deixo de ir e... e é esse o conflito. Porque eu não digo, eu digo que ele não tem nada a ver com isso (...) FC8</p>

ÁREA TEMÁTICA – SENTIMENTOS E EMOÇÕES DO FAMILIAR CUIDADOR AO CUIDAR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Alegria		<p>(...) Fico feliz. Fico porque eu prefiro tê-la em casa do que tê-la no hospital, porque eu, eu já estou habituada a lidar com ela que não consigo estar em casa, tenho que vir para aqui para a beira dela. É verdade, eu fico... fico aqui com ela (...) FC1</p> <p>(...) Eu fico feliz, sinto-me bem, muito bem. Tanto é que tratei de tudo para ela ter o máximo de conforto lá em casa (...) FC4</p> <p>(...) fico feliz porque eu quero o melhor para ela... não quero que ela fique aqui, nem quero que lhe aconteça nada, por muito que sinta que ela me vai... alterar, não é... Embora ela andava super feliz porque ia para casa dela (...) FC6</p>
Sofrimento		<p>(...) Não, simplesmente é triste é quando não se... não se lembram de nós. Porque... houve uma fase que eu passei, porque às vezes eu passo por fases muito más, que me apetecia desaparecer, que às vezes até me apetecia ser agressiva com a minha mãe quando ela está assim muito descompensada e também me trata mal... e acho que não mereço, não é... e às vezes choro... porque também passo essas fases todas, não é. Às vezes vou para a cama e choro, choro e depois levanto-me e só quero estar bem, mas (...) FC1</p> <p>(...) Porque às vezes não é só o doente que está a sofrer, mas olhe, as pessoas que estão com eles...sofrem. Eu sofri muito. Muito, muito, muito, eu não desejo mesmo a ninguém(..) FC3</p>

		(...) à beira dele não, mas por trás eu choro muito, e se eu estiver sozinha em casa choro, choro, às vezes estou à mesa sozinha, que a minha neta trabalha, e eu choro, mas de momento... vem-me aquela força assim – tu tens que ser forte para cuidar dele (...) FC9
Medo	Adoecer	Tenho medo de ficar doente, às vezes esqueço-me de mim... e tenho medo de ficar doente. Eu se fico doente ela fica pior que eu porque depois... - Quem é que vai olhar por mim, não é? [referindo-se à mãe], tendo a noção que ela está consciente..., mas pronto, é assim (...) FC1
	Enfrentar a morte de noite	É assim, eu acho que a única coisa... acordo muitas vezes de noite a ver se ele está a respirar. Porque é assim, ele está ao meu lado e eu... não queria muito que ele falecesse ali à minha beira. Até porque é assim, os meus pais faleceram e... e eu não quis... porque normalmente, não é... os serviços pós, os funerais, que é uma coisa que me incomoda (...) FC3 (...) Sim, em certa parte sempre tive muita atenção durante a noite e tudo mais com ela, mas acho que vou ter ainda mais (...) FC7
	Não saber gerir as dificuldades	(...) acaba por ser uma dor física... e dizer – eu não quero mais! Porque... ou não sou capaz ou porque... por causar dor... e viver outra vez algumas coisas... não... não estarei preparada, percebe... (...) FC5 (...) Isso, diz para eu ter calma... porque depois, porque não sei quê... porque depois acontece alguma coisa e ficas... com remorsos. A gente acha sempre que nunca faz o suficiente, mas..., mas sinto que agora sinto mais... sinto saudades dela, pronto,

		lá em casa. Já consegui interiorizar que tem que ser assim, sim... e... consigo. FC6
Solidão		(...) Não tenho ajuda de ninguém. Sou eu sozinha.... Tenho ajuda à noite do meu marido quando ele está em casa, mas durante o dia sou eu sozinha com ela, para lhe dar banho, para vestir, para tudo (...) é mesmo muito complicado. Ainda se tivesse a ajuda de alguém... eu tenho uma irmã, mas a minha irmã não quer saber, é como se não tivesse. FC2
Impotência		(...) Como é que eu me sinto... sinto-me às vezes sem capacidade para tomar tanto tempo conta dela, porque não posso. Tenho uma casa muito grande e eu não posso estar 24 horas ao lado da minha mãe, não tenho hipótese nenhuma (...) FC4
Pena		(...) tenho pena, apesar de que ela também nunca ligou muito a mim, foi mais ao meu irmão. Ela [a mãe] não tem noção, porque se ela tivesse noção, ela sofria bastante, porque ela... teve sempre muita tendência para o meu irmão. O meu pai... foi mais por causa de eu ser um bocadinho rebelde... e fiz coisas que o meu irmão não fez e ele ficou sempre um bocadinho... ele queria que eu ficasse em casa... isto é assim mesmo, que eu ficasse em casa a tratar da minha mãe, que nunca fosse trabalhar, que nunca fosse para a escola... não fizesse nada (...) FC8
Culpa		(...) às vezes sinto-me culpada pela situação em que estou porque abdiquei muito na vida por eles. O meu filho está sempre a dizer – Mãe, eles nunca te deram nada... - e eu estou lá 24 horas por dia e não recebo um cêntimo, ainda tenho que mentir ao meu pai sobre o dinheiro que tenho.... Podia ter uma casa

		<p>minha, mas nem isso ele deixou... estudei contra a vontade dele... tinha um bom emprego... Eu nem digo nada disto a ninguém, o meu filho nem sabe... só desabafo às vezes com a minha nora (...) FC8</p>
--	--	---

ÁREA TEMÁTICA – RECURSOS DE APOIO AO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA NO DOMICÍLIO

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
Empregada doméstica		<p>É assim, eu como tenho aquela senhora [contratada para ajuda nos cuidados ao marido] ..., mas espero quando ele tiver assim recaídas, eu...quer dizer, aí... FC3</p>
Misericórdias		<p>(...) as misericórdias vão abrir novamente com apoio ao domicílio. E eu espero que me venham ajudar nessa fase. Porque para mim é muito complicado tratar... de casa, da mãe, dos filhos, do marido, porque o meu marido também está desempregado, por isso... é uma casa cheia e é muito grande. Por isso se me ajudarem, me aliviarem na parte de mudar-lhe a cama, de dar banho, que para mim é um horror dar-lhe banho porque eu tenho medo de cair com ela, a verdade é essa... Lavá-la na cama é quase impensável porque a minha mãe não quer, não é... FC4</p>
Família		<p>(...) espero encontrar que o meu irmão mais novo, ao estar desempregado, consiga me ajudar (...) FC5</p> <p>(...) eu vou ter que pedir um bocadinho de apoio à minha irmã mais nova, não é... à outra não, que está fora, neste momento a irmã mais nova que mora em Vila do Conde... portanto... e... vamos ter que... entre as duas... ajudar um bocadinho mais (...) FC6</p> <p>(...) tenho que ir buscar a minha cunhada para ela... porque não tem carro, para ela tomar banho, e as outras cinco, às vezes quatro, cinco vezes, depende, que tenho que a limpar é sozinha com o meu pai, e é sempre com conflitos (...) FC8</p>

ÁREA TEMÁTICA – DESEJOS DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM DOENÇA CRÓNICA AVANÇADA

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE ANÁLISE
<p>Informações fornecidas pelos profissionais de saúde para aquisição e treino de competências</p>		<p>(...) Gostava que nós fossemos mais elucidados a aprender a lidar com o doente, porque eu sei que eles sofrem, mas nós também sofremos. É isso que eu acho, que é preciso um apoio para trás, para trás de nós... Dizer, olhe, precisa disto, como é que deve falar com a mãe, sabe que vai ter dores agora, o que é que deve compensar, como aliviar, por exemplo, em que posição é que a ponho, que a alivio... percebe? E isso, nós não temos (...) FC4</p> <p>(...) tudo o que está à volta do cuidar dela, protegê-la... isso realmente preciso de ajuda... é tudo novo (...) FC5</p>
<p>Apoio emocional</p>		<p>(...) podia haver alguém assim, em quem nós... havíamos de conversar (...) Haviam de nos ligar – Então D. A. como é que você está? – percebe? E isso não nos fazem (...) FC1</p> <p>(...) Para mim e para ela, alguém que fosse lá [a casa] de vez em quando falar com ela, para não ser sempre eu e as minhas filhas. Porque começa a ser cansativo para ela e para nós também. E enquanto... se alguém de fora, que ela gosta imenso de conversar, se alguém fosse lá, imagine, cinco minutos por dia... E esses cinco minutos, para ela, acho eu... para nós fazia-nos bem porque era um descanso esses cinco minutos, e para ela também porque era uma pessoa diferente, que lhe traz coisas diferentes (...) FC4</p>

<p>Acompanhamento dos profissionais de saúde dos Cuidados de Saúde Primários</p>		<p>Queremos ter o suporte para levar até ao fim este... esta situação que ela vai viver, o que nós vamos viver... FC5</p> <p>(...) Não sei... eu gostava que a enfermeira fosse lá nos primeiros dias e... e a médica também... que vá lá quando ela estiver em casa (...) FC8</p> <p>(...) espero que me deem o apoio como me deram quando foi da garganta. Que eram elas que me forneciam o material que eu precisava. Eu vou lá, e mesmo com a médica de família não há problema, ela telefona para casa a saber... e isso é... não tenho que dizer (...) FC9</p>
<p>Ajudas técnicas</p>		<p>(...) vou precisar desses apoios técnicos (...) algumas coisas... eu e os meus irmãos conseguimos garantir, mas não vamos ser capazes de garantir tudo. FC5</p> <p>(...) Eu acho que dava uma maior qualidade de vida à minha mãe se ela tivesse uma cama, por exemplo, mais baixinha, para eu poder ir lá com a minha cunhada e poder pô-la numa cadeira de rodas e ir tomar ar. Ela está num primeiro andar, nunca vamos poder descer numa cadeira de rodas, que ela é pesada. FC8</p>

<p>Ajudas sociais</p>		<p>(...) No domicílio não tenho apoio nenhum, era o que eu precisava (...) sou eu sozinha com ela, para lhe dar banho, para vestir, para tudo. (...) Ainda se tivesse a ajuda de alguém... FC2</p> <p>(...) as misericórdias vão abrir novamente com apoio ao domicílio. E eu espero que me venham ajudar nessa fase. (...) se me ajudarem, me aliviarem na parte de mudar-lhe a cama, de dar banho (...) se me ajudam, é a coisa melhor que existe, aquela meia hora que estão lá com ela.... Vai correr tudo muito melhor. Mas que neste momento não tenho. FC4</p> <p>Isso precisava mesmo muito. E também precisava... nós tivemos bastante tempo, dois ou três anos quase, no Centro Social de Leça do Balio, a irem lá uma vez por dia, as senhoras, só que quando isto começou [refere-se à pandemia] viemos a saber que estavam bastantes pessoas infetadas e eles não nos deram informação e então... eu deixei de querer que viessem lá. Faz muita falta porque eu sou sozinha, não é (...) FC8</p>
<p>Reconhecimento do papel</p>		<p>(...) Simplesmente não... não nos apoiam desta nossa decisão de olhar por quem merece nessa parte esquecem-se de nós. E nós somos uma peça muito importante. FC1</p>