

# Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico

Caring for a Person with Advanced Disease in the Community: Phenomenological Study  
Cuidar de una Persona con Enfermedad Avanzada en la Comunidad: Estudio Fenomenológico

Maria Amélia Leite Ferreira\*; Alexandra Manuela Nogueira de Andrade Pereira\*\*; José Carlos Amado Martins\*\*\*

## Resumo

**Enquadramento:** O envelhecimento demográfico e o aumento da prevalência de doenças crónicas, progressivas e incapacitantes fundamentam a importância do cuidador na comunidade.

**Objetivos:** Descrever e analisar o significado da experiência vivida pelos cuidadores da pessoa com doença avançada na comunidade.

**Metodologia:** Estudo fenomenológico, segundo método de Giorgi, recorrendo a entrevista semiestruturada. Entrevistaram-se 8 cuidadores que residem na região interior do norte de Portugal, de janeiro a maio de 2013.

**Resultados:** Identificaram-se 8 temas: Ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário; comunicação; respeito pela dignidade humana; fatores dificultadores e fatores facilitadores; mecanismos de *coping*; sentimentos positivos e negativos.

**Conclusão:** Os cuidadores das pessoas com doença avançada na comunidade vivenciam experiências diversas com repercussões positivas e negativas na sua vida e saúde. Embora surjam dificuldades e sentimentos negativos, como medo e tristeza, os fatores facilitadores do cuidado e sentimentos positivos, como satisfação e esperança, são também perceptíveis nos discursos dos cuidadores. Sugere-se uma reflexão acerca da organização dos cuidados, e da formação e atuação dos profissionais de saúde neste contexto.

**Palavras-chave:** comunidade; cuidados paliativos; cuidadores

## Abstract

**Background:** Demographic aging and the increased prevalence of chronic, progressive and disabling diseases explain the importance of the caregiver in the community.

**Objectives:** To describe and analyze the meaning of the lived experience of the caregivers of the person with advanced disease in the community.

**Methodology:** Phenomenological study, using Giorgi's method and semi-structured interviews. Eight caregivers living in the northern region of Portugal were interviewed from January to May 2013.

**Results:** Eight themes were identified: Being a caregiver of a person with advanced disease in the community; communication; respect for human dignity; complicating factors and facilitating factors; coping mechanisms; positive and negative feelings.

**Conclusion:** The caregivers of people with advanced disease in the community experience diverse situations with a positive or negative impact on their life and health. Although there are difficulties and negative feelings, such as fear and sadness, factors that facilitate care and positive feelings, such as satisfaction and hope, are also present in the caregivers' interviews. We suggest a reflection on care organization and on the healthcare professional's education and performance in this context.

**Keywords:** community; palliative care; caregivers

\* Msc., Enfermeira especialista, UCC Lousada, 4620-848, Lousada, Portugal [amelia.leite.ferreira@gmail.com]. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica, recolha, tratamento e análise de dados, discussão de resultados, escrita do artigo. Morada para correspondência: R. Sto Tirso, 70, 4620-848, Lousada, Portugal.

\*\* Msc., Enfermeira, UCC Lousada, 4620-848, Lousada, Portugal [alemnapp@gmail.com]. Contribuição no artigo: discussão dos resultados, escrita do artigo.

\*\*\* Ph.D., Professor Coordenador, ESEnFC, 3046-811, Coimbra, Portugal [jmartins@esenfc.pt]. Contribuição no artigo: orientação.

## Resumen

**Marco contextual:** El envejecimiento demográfico y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas progresivas e incapacitantes explican la importancia del cuidador en la comunidad.

**Objetivos:** Describir y analizar el significado de la experiencia vivida por los cuidadores de la persona con enfermedad avanzada en la comunidad.

**Metodología:** Estudio fenomenológico, en el cual se utilizó el método de Giorgi y la entrevista semiestructurada. Se entrevistó a 8 cuidadores que residen en la región interior del norte de Portugal, de enero a mayo de 2013.

**Resultados:** Se identificaron 8 temas: Ser cuidador de la persona con una enfermedad avanzada en un contexto comunitario; comunicación; respeto por la dignidad humana; factores dificultadores y factores facilitadores; mecanismos de coping; sentimientos positivos y negativos.

**Conclusión:** Los cuidadores de las personas con enfermedad avanzada en la comunidad viven experiencias diversas con repercusiones positivas y negativas en su vida y salud. Aunque surjan dificultades y sentimientos negativos, como el miedo y la tristeza, surgen también en el discurso de los cuidadores factores que facilitan el cuidado y los sentimientos positivos, como la satisfacción y la esperanza. Se sugiere hacer una reflexión sobre la organización de los cuidados, la formación y la actuación de los profesionales de la salud en este contexto.

**Palabras clave:** comunidad; cuidados paliativos; cuidadores

Recebido para publicação em: 05.06.15

Aceite para publicação em: 11.01.16

## Introdução

O aumento da esperança média de vida e da prevalência de doenças crónicas constitui um importante problema de saúde, originando por vezes situações de dependência e incapacidade. Surgem novas necessidades de saúde específicas, para as quais os Governos Mundiais não têm ainda capacidade de resposta (Marques, Teixeira, & Souza, 2012).

Nas últimas décadas, os cuidados paliativos surgiram como resposta alternativa de cuidados para as situações de saúde complexas. Prevê-se assim que as necessidades relacionadas com este tipo de cuidados aumentem (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014). O avanço tecnológico e a melhoria dos cuidados de saúde permitem que cuidados que antes eram apenas possíveis de prestar em contexto hospitalar sejam possíveis de realizar em casa. Isto permite manter as pessoas com doença crónica avançada em casa e, paralelamente, diminuir os custos sociais e económicos inerentes ao processo de hospitalização (Sequeira, 2013).

O cuidador surge, neste contexto, como figura que dá resposta às necessidades individuais da pessoa com doença avançada, integrado na dinâmica familiar, prestando cuidados no domicílio. Esta problemática constituiu o ponto de partida para este estudo. Neste sentido, o objetivo principal é conhecer o significado da experiência vivida pelo cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

## Enquadramento

### **Cuidar da Pessoa com Doença Avançada em Contexto Comunitário**

O cuidador é um elemento da família, amigo ou outra pessoa significativa que mantém uma relação não profissional ou não remunerada e que presta cuidados individualizados a outra pessoa (Payne, 2010). O papel desempenhado pelos cuidadores no contexto comunitário no final de vida é essencial, encontrando-se associado a elevados custos sociais, económicos e de saúde. Cuidar em fim de vida é algo complexo que envolve novas tarefas e responsabilidades para as quais a família não se sente habitualmente preparada (Funk et al., 2010).

Internacionalmente defende-se uma mudança de atitude reativa para uma atitude preventiva na prestação de cuidados, desviando a atenção dos cuidados centrados nos hospitais, para os cuidados centrados na pessoa inserida na comunidade. Considerando que só assim se poderão obter verdadeiros ganhos em saúde (Carrow et al., 2011).

### **Cuidados Paliativos como Resposta**

A abordagem paliativa comunitária à pessoa com doença crónica avançada assenta em princípios científicos, com objetivos claros que passam pela aposta na menorização do sofrimento e promoção da qualidade de vida. Os Cuidados Paliativos são uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias que enfrentam problemas decorrentes de uma doença grave, que potencialmente ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicológicos e espirituais (Worldwide Palliative Care Alliance, 2014).

Em cuidados paliativos, a família detém um papel determinante no apoio à pessoa com doença avançada e sofre também o impacto da doença, devendo ser simultaneamente prestadora e recetora de cuidados (Hudson, Thomas, Quinn, Cockayne, & Braithwaite, 2009).

## Questões de Investigação

Com o intuito de exprimir o melhor possível aquilo que se procura saber, a questão de investigação primordial deste estudo é: Qual o significado da experiência vivida pelo cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário?. Definiram-se como objetivos específicos: Analisar as experiências vivenciadas pelos cuidadores de pessoa com doença avançada, em contexto comunitário; Compreender o significado atribuído pelos cuidadores ao cuidar de pessoa com doença avançada em contexto comunitário; Analisar as dificuldades sentidas pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário; Explorar experiências e sentimentos pessoais, positivos e negativos, vivenciados pelos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

## Metodologia

Tendo por base os enunciados verbais dos participantes, para compreender as percepções e vivências dos cuidadores da pessoa com doença avançada em contexto comunitário, optou-se por uma abordagem fenomenológica. A fenomenologia tem como objetivo descrever um fenómeno através do sentido que as pessoas atribuem às situações que vivem, recorrendo à análise das suas experiências vividas (Streubert & Carpenter, 2002).

A orientação metodológica utilizada foi a análise fenomenológica proposta por Giorgi em 1985 (citado por Streubert & Carpenter, 2002), cujo objetivo é a busca do sentido das significações da ação humana através da compreensão. Os passos propostos por Giorgi são:

1. Ler a descrição inteira da experiência para obter um sentido do todo; 2. Re ler a descrição; 3. Identificar as unidades de transição da experiência; 4. Clarificar e elaborar o significado relacionando os constituintes uns com os outros e com o todo; 5. Refletir nos constituintes segundo a linguagem concreta do participante; 6. Transformar a linguagem concreta em linguagem ou conceitos científicos; 7. Integrar e sintetizar a compreensão numa estrutura descritiva do significado da experiência. (citado por Streubert & Carpenter, 2002, p. 56).

Para tal, recorreu-se à entrevista semiestruturada, pela natureza abstrata das questões levantadas e por ser adequada aos objetivos deste estudo. Todas as entrevistas foram gravadas e transcritas, sendo posteriormente destruídas.

### Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo exploratório, descritivo de natureza qualitativa. Para Madureira (2012), a investigação qualitativa aborda os significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes. Pretende-se com este estudo descrever e analisar o significado da experiência vivida pelos cuidadores da pessoa com doença avançada, em contexto comunitário.

### Participantes

Participaram neste estudo oito cuidadores de pessoas com doença avançada que residiam na área de influência de um Agrupamento de Centros

de Saúde (ACeS) da região interior do norte de Portugal. Para facilitar o processo de seleção dos participantes foi solicitada a colaboração a elos de ligação das unidades funcionais do ACeS. Considerou-se como doença avançada, qualquer doença crónica com progressão significativa e incapacitante, com associação de sintomas potencialmente causadores de sofrimento, sendo eles de origem física, psicológica, social ou espiritual, independentemente da sobrevida esperada. Os critérios de inclusão no estudo foram: ser de nacionalidade portuguesa; ser cuidador principal de pessoa com doença avançada em contexto comunitário há 6 meses ou mais. Os critérios de exclusão foram: ter menos de 18 anos; apresentar limitações cognitivas.

### Procedimentos Formais e Éticos

O projeto de investigação foi apreciado pela Comissão de Ética da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, que emitiu parecer favorável (P111-10/2012). Foi obtida autorização do Diretor Executivo do ACeS para a implementação do estudo. O consentimento informado livre e esclarecido foi obtido, dando aos participantes a informação necessária e garantindo a confidencialidade e o anonimato das respostas.

### Instrumento de Recolha de Informação

O instrumento de recolha de informação utilizado foi composto por duas partes: Um questionário sociodemográfico para caracterização dos participantes e um guião de entrevista com duas questões abertas que visavam o relato da sua experiência enquanto cuidadores. As entrevistas foram realizadas de janeiro a maio de 2013 e o tempo médio de duração foi de 41,6 minutos.

## Resultados e Discussão

A totalidade das entrevistadas é do sexo feminino e da religião católica. A média de idade é de 57,3 anos, sendo que seis das cuidadoras têm 60 ou mais anos. Metade das entrevistadas são filhas da pessoa cuidada (50,0%), sete são casadas ou vivem em regime de união de facto (87,5%), a maioria têm uma baixa escolaridade (75,0% frequentou apenas o 1º ciclo) e são domésticas (75,0%). As entrevistadas prestam cuidados em média há 7,7 anos.

O perfil de cuidador obtido neste estudo é semelhante ao reportado em outros estudos (Cohen, Colantonio, & Vernich, 2002; Proot et al., 2003; Sequeira, 2013), embora existam ligeiras diferenças em relação à escolaridade e ao grau de parentesco. Ainda assim, corrobora-se que a responsabilidade do cuidar geralmente é assumida pelos familiares mais próximos ou por pessoa significativa.

A média de idade assume elevada importância neste contexto, uma vez que inerente ao processo de envelhecimento do próprio cuidador, surgem problemas de saúde, relacionados com a degradação física, diminuição da força e da agilidade (Sequeira, 2013). Considera-se que a duração da prestação de cuidados também é muito importante, uma vez que os cuidadores que estão na função há mais tempo

têm maiores riscos de apresentar problemas de ordem física, social e emocional (Proot et al., 2003; Sequeira, 2013).

Em relação ao perfil das pessoas com doença avançada, a média de idades é 75,0 anos, a maioria é do sexo feminino (66,7%) e 44,4% são viúvas. O diagnóstico mais representado é do foro oncológico (44,4%).

Na Figura 1 apresenta-se a estrutura do fenómeno, tal como foi compreendido. Nos achados foram identificados oito temas centrais: Ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário; comunicação; respeito pela dignidade humana; fatores dificultadores e fatores facilitadores; mecanismos de coping; sentimentos positivos e negativos.

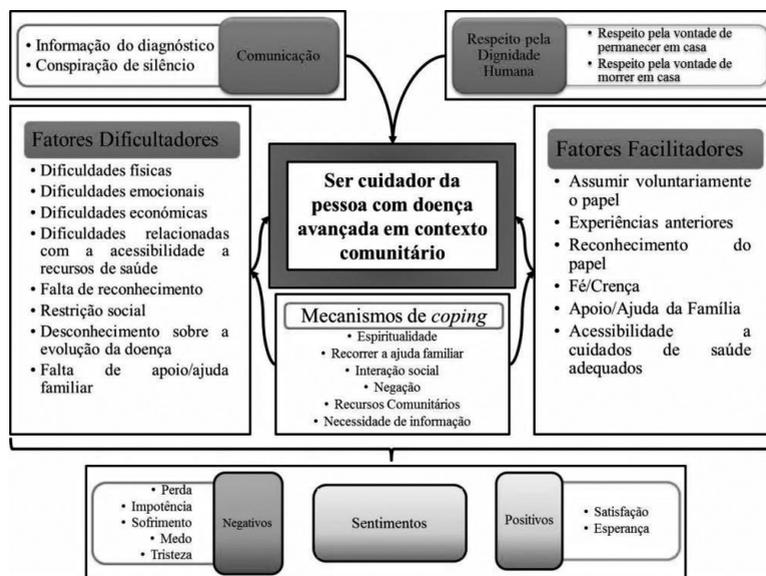


Figura 1. Estrutura Empírica da Análise do Fenómeno.

### Ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário

Para uma melhor compreensão das experiências vivenciadas pelos cuidadores em contexto comunitário é importante conhecer as razões pelas quais assumiram esse papel, e perceber o significado atribuído ao *ser cuidador* neste contexto particular. O tema central desta investigação é: Ser cuidador de pessoa com doença avançada em contexto comunitário e é influenciado pelos restantes sete temas.

### Comunicação

A comunicação é vivenciada como uma experiência que influencia diretamente a condição de cuidador. Nesta categoria surgem dois subtemas: a informação do diagnóstico e a conspiração do silêncio. Todos os participantes consideram que a informação do diagnóstico obtida por parte da equipa de saúde foi suficiente, embora seja frequente surgirem nas entrevistas indícios de conspiração de silêncio. A informação do diagnóstico condiciona a atitude perante a própria doença, a tomada de decisão e ação

posterior do próprio e da família, o que influencia a qualidade de vida. A informação aumenta a capacidade para aceitar a doença e gerar sentimentos de segurança e controle da situação (Surribas & Fontanella, 2006). “Falou ao meu marido logo direto ... O Sr. Dr. disse logo aquilo assim ... No Hospital [X] já é diferente, já falam diferente, mesmo para ele já falam diferente”. E1 (Janeiro, 2013).

Surge também a ideia de que a família considera que o doente não tem capacidade para suportar a verdade. Surribas e Fontanella (2006) consideram que alguns familiares selecionam as informações que transmitem ao doente com o intuito de poupá-lo de sofrimento, buscando aliviar a sua dor, ansiedade e angústia:

Não, o meu pai não sabe. Sabe que tem um tumor ... Nunca lhe vou contar ... Porque o meu pai é um senhor com muita força e esta luzinha é que o mantém. Se a tiro, a luzinha apaga-se, o meu pai vai-se embora mais cedo. Não posso. E3 (Fevereiro, 2013)

### **O respeito pela Dignidade Humana**

O respeito pela dignidade humana surge associado ao respeito pela vontade de permanecer em casa e ao respeito pela vontade de morrer em casa, constituindo-se assim como dois subtemas. “Enquanto eu puder, ela não vai para lado nenhum ... Eu vou-me arranjando”. E8 (Maio, 2013).

A intenção de respeitar a vontade de permanecer em casa é um aspeto comum a cinco dos cuidadores. Esta noção é recorrente na literatura. As pessoas alvo de cuidados referem, habitualmente, que gostariam de ser cuidados em casa, junto da família. A importância de se manterem num contexto familiar parece ser crucial e fundamental para os doentes crónicos numa fase avançada (Benzein, Norberg, & Saveman, 2001).

O respeito pela vontade do doente morrer em casa é referido por quatro cuidadores.

“Eu disse que a queria levar para casa e ela [Médica] perguntou-me porquê e eu disse-lhe que era porque queria que ela morresse em casa, que não queria que ela ficasse no hospital”. E7 (Abril, 2013). Esta escolha parece tratar-se também de uma vontade do cuidador. Este aspeto é também referido em alguns estudos internacionais (Cohen et al., 2002; Proot et al., 2003). Neste estudo, a totalidade dos inquiridos é católico, sendo que a fé e a crença surgem neste estudo como parte substancial da sua vivência pelo que poderá explicar esta escolha. Para além disso, o

estudo desenvolveu-se numa área rural, em que os valores sociais e morais ainda parecem impor uma certa hierarquia ética no respeito ao cuidado pelos seus e pelos mais velhos.

### **Fatores Dificultadores**

Nos fatores dificultadores destacam-se os subtemas: dificuldades físicas; dificuldades emocionais; dificuldades económicas; dificuldades relacionadas com a acessibilidade a recursos de saúde; falta de reconhecimento; restrição social; e desconhecimento sobre a evolução da doença.

As dificuldades sentidas pelos cuidadores e as barreiras à sua prestação de cuidados são referidas em diversos estudos nacionais e internacionais (Bocchi, 2004; Pavarini et al., 2008; Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010; Cerqueira, 2012; Sequeira, 2013). Em 2003, Proot et al. efetuaram um estudo sobre os fatores que contribuíam para a vulnerabilidade dos cuidadores das pessoas em cuidados paliativos em contexto domiciliário, concluindo que as dificuldades sentidas pelos cuidadores aumentavam a sua vulnerabilidade.

As dificuldades físicas são comuns a todas as entrevistas. Os cuidadores referem sentir-se, por vezes, incapazes de desempenhar as suas tarefas relacionadas com o esforço físico: “Dar-lhe banho ... sozinha não posso ... custa-me muito”. E1 (Janeiro, 2013). Pavarini et al. (2008) referem que as limitações funcionais físicas e instrumentais da pessoa dependente constituem um fator de sobrecarga para os cuidadores.

A aceitação do estado de saúde da pessoa com doença avançada emergiu como outra dificuldade: “Os braços muito magros. Eu nunca pensei encontrar e ver o meu pai assim ... Mas o que me custa mais é lidar com o sofrimento dele”. E3 (Fevereiro, 2013).

As dificuldades económicas referidas estão relacionadas com as despesas de saúde inerentes às necessidades da pessoa com doença avançada, associadas à inexistência de remuneração do cuidador. Estas razões são comuns a outros estudos (Cruz et al., 2010).

A reforma dela é muito pequenina e eu estando a tomar conta dela não posso estar a trabalhar ... Não quero que lhe falte nada ... Vive-se assim com um bocadinho de dificuldade mas só posso gastar aquilo que tenho. E4 (Março, 2013).

Alguns cuidadores referiram estar satisfeitos com a acessibilidade aos cuidados de saúde e consideraram-

-nos adequados. Paradoxalmente, o sentimento contrário surge também frequentemente nas entrevistas E1, E2 e E3.

Pelos relatos pode-se inferir que a dificuldade na acessibilidade a recursos de saúde dificulta a prestação de cuidados à pessoa com doença avançada. A falta de informação sobre o desenvolvimento da doença parece impedir o cuidador de esclarecer as suas dúvidas, medos e receios e conseqüentemente de se preparar para as perdas e lutos que vão surgindo no dia-a-dia (Cerqueira, 2012).

Gostava muito que me explicassem as coisas ... de um bocadinho de tempo, para falarem com ele ... às vezes sou eu que começo a conversar com eles [enfermeiros], talvez pela necessidade que nós cuidadores temos, que nos deem um bocadinho de atenção, em vez de virem fazer um serviço rápido. E3 (Fevereiro, 2013)

A falta de reconhecimento do papel desempenhado pelo cuidador é outro fator dificultador. Para E2, a falta de reconhecimento por parte da pessoa cuidada é um ponto fulcral, dificultando o ato de cuidar. Já E3 e E7 demonstraram a necessidade de reconhecimento pelos restantes elementos da família. “Mas ao início, o meu marido queixava-se por estar sempre com o meu pai. Cheguei a um ponto em que pensei que ia abaixo, porque isto não é nada fácil”. E3 (Fevereiro, 2013).

Responsabilizar-se pela prestação de cuidados à pessoa com doença avançada impõe muita dedicação e disponibilidade. Os cuidadores experienciam mudanças no seu estilo de vida que podem gerar descontentamentos na sua vida social, podendo levar ao isolamento (Bocchi, 2004).

A minha vida foi aqui ... nunca saio para lado nenhum ... nunca trabalhei, estive sempre em casa ... nunca fui a uma festa, nunca fui a lado nenhum, foi sempre aqui. Presa ... Gostava muito ... de não ser sozinha. E2 (Fevereiro, 2013)

A restrição social é referida por cinco cuidadores como um fator dificultador no desempenho do papel de cuidador. Esta restrição refere-se ao meio social em que estão inseridos e à própria família. Este sentimento emerge em outros estudos (Cruz et al., 2010).

### **Fatores Facilitadores**

Nos fatores facilitadores emergem os subtemas: assumir voluntariamente o papel; experiências anteriores; fé/crença, reconhecimento do papel;

apoio/ajuda da família; e acessibilidade a cuidados de saúde adequados.

Existe menos evidência acerca dos fatores facilitadores do desempenho do papel de cuidador comparativamente aos fatores dificultadores. Proot et al. (2003) referem que um acompanhamento adequado por parte de uma equipa de saúde e a sensação de satisfação são fatores que diminuem a vulnerabilidade dos cuidadores das pessoas em cuidados paliativos em contexto domiciliário, facilitando assim a prestação de cuidados.

Os participantes alegam diferentes motivos para assumirem o papel de cuidador. Os cônjuges alegam obrigação de cuidar. Percecionasse, pelos relatos, que este facto terá uma base moral, cultural e social vincada, talvez associada a tradições familiares e religiosas. Os filhos justificam-se pela sua situação de vida e pelo lugar que ocupam na família: Porque já viviam com a pessoa antes (E2 e E4), porque se encontravam solteiras (E2) ou desempregadas na altura (E3 e E7). “Eu olho por ele com todo o gosto, ai isso olho, Deus me livre, por amor a Deus, quem faz como eu? [sorriso] ai isso não, ninguém”. E1 (Janeiro, 2013). Verifica-se, por isso, que a pessoa que assumiu o papel de cuidador foi aquela que se encontrava mais disponível e com mais capacidade para o fazer no sistema familiar (Sequeira, 2013).

As experiências anteriores surgem como outro facilitador em três das oito entrevistas. “A minha vida começou com 13 anos, a tomar conta da minha mãe, depois o meu pai, ... minha sogra, ... a avó do meu marido ... Depois o meu marido”. E4 (Março, 2014). Este fator é também referido por Stajduhar, Funk, e Outcalt (2013) como um dos descritores primários do processo de aprendizagem do cuidador.

A fé e a crença são outro fator facilitador. Permite-lhes aceitar melhor a realidade e suportar as adversidades que vão surgindo ao longo do seu percurso, fomentando os seus valores e tomadas de decisão. “A fé é muito importante, apego-me muito ... A mim ajuda-me muito”. E8 (Maio, 2013). Acreditar numa força superior e desenvolver a espiritualidade parece ser uma fonte de apoio emocional nos momentos mais difíceis dos cuidadores, ajudando-os a lidar com as dificuldades e o sofrimento (Oliveira et al., 2012).

Outros facilitadores presentes nas entrevistas são o apoio/ajuda da família e o reconhecimento do papel.

A minha irmã ... ajudou muito e me ensinou a fazer. E ela hoje diz que eu tenho ainda mais

experiência que ela, que a surpreendi pela positiva e que hoje ... realmente sinto-me apta para tudo, sem medos. E7 (Abril, 2013)

A família parece ser uma fonte de ajuda e de apoio que minora a sensação de sobrecarga dos cuidadores e encoraja a vivência do cuidado (Proot et al., 2003). O reconhecimento do papel desempenhado pelo cuidador é um aspeto positivo do processo de cuidar que pode contribuir para a sensação de satisfação e de bem-estar do cuidador (Sequeira, 2013).

Relativamente à acessibilidade a cuidados de saúde adequados, as relações com os profissionais demonstraram ser positivas e capazes de proporcionar bem-estar e confiança ao cuidador. “Sempre que precisei de alguma coisa ... estiveram sempre lá ...”. E7 (Abril, 2013).

Quando questionados diretamente acerca dos cuidados de saúde disponíveis, os cuidadores demonstram estar satisfeitos com os cuidados recebidos. No entanto, ao longo das entrevistas é possível perceber que as expectativas do cuidador neste contexto são baixas, sendo perceptíveis lacunas e dificuldades que parecem estar ligadas ao défice de acessibilidade a cuidados de saúde adequados. A acessibilidade a cuidados de saúde adequados é referida na literatura como um aspeto importante para o desempenho do papel de cuidador. Proot et al. (2003) concluíram que os cuidados de saúde disponibilizados aos cuidadores das pessoas em situação paliativa, em contexto domiciliário, não eram suficientes, pelo que contribuía para a sua situação de vulnerabilidade. Outros estudos enfatizam também a necessidade de uma intervenção adequada por parte dos profissionais de saúde, pelo impacto positivo que pode ter neste contexto (Cohen et al., 2002; Sequeira, 2013).

### **Mecanismos de Coping**

Os mecanismos de coping referidos pelos cuidadores são: a espiritualidade; recorrer à ajuda familiar; a interação social; recursos comunitários; a necessidade de informação e a negação. A referência a recursos comunitários é escassa nas entrevistas. No entanto, estes parecem ser importantes para os cuidadores, principalmente na minimização das dificuldades físicas. Proot et al. (2003) afirmam que cuidar de alguém com uma doença avançada em casa requer um equilíbrio constante entre a sobrecarga sentida e as estratégias de coping.

Recorrer à ajuda da família foi uma estratégia encontrada por quatro cuidadores. Este é um mecanismo de coping frequente em estudos relacionados com esta temática (Proot et al., 2003; Cruz et al., 2010; Sequeira, 2013). “Mas quando vejo que ela está mais caída peço ajuda à minha irmã”. E8 (Maio, 2013).

Através dos relatos da E5 e E7 pode-se inferir que a interação social é um mecanismo de coping que contribui para a diminuição da sobrecarga do cuidador. Este facto parece estar relacionado com a restrição social, uma vez que a interação social minimiza este fator dificultador, diminuindo assim as repercussões negativas associadas ao cuidar, percebidas pelos cuidadores. Estes aspetos são também referidos no estudo de Sequeira (2013). “Às vezes vou dar uma voltinha a uma vizinha, que somos muito amigas ... lá vou um bocadinho falar”. E5 (Março, 2013).

A espiritualidade surge associada a questões da fé e da crença, ajudando os cuidadores a entender o sentido da vida. A espiritualidade parece ser experienciada como um mecanismo de coping que suaviza os desafios vivenciados e diminui tensões, ajudando os cuidadores na busca do sentido da vida. “Deus pode ter-me fechado uma porta, mas abriu-me tantas janelas. Eu sinto-me recompensada em todos os sentidos”. E7 (Abril, 2013).

A capacitação dos cuidadores através da satisfação das necessidades de informação parece ser um fator importante, permitindo-lhes ir ao encontro às reais necessidades da pessoa com doença avançada. O cuidador necessita de apoio e de compreensão em relação a diversas temáticas, principalmente à medida que se aproxima o momento da morte (Madureira, 2012). “Eu acho que ... peço por saber de mais, mas isso também me é bom, porque sei com o que conto ... preciso desse conhecimento ... para me preparar e para o ajudar o mais possível”. E3 (Fevereiro, 2013).

### **Sentimentos Negativos**

Os sentimentos negativos expressados pelos cuidadores foram: perda; impotência; sofrimento; medo e tristeza. Devido à exigência do desempenho do seu papel, os cuidadores referem a existência de variadas perdas: de laços familiares e sociais; de oportunidade de emprego e da imagem que tinham da pessoa antes da evolução da doença avançada. As repercussões negativas do cuidar têm vindo a ser estudadas a nível nacional e internacional (Proot et

al., 2003; Cerqueira, 2012; Sequeira, 2013). “Nessa semana suspendi o meu trabalho e as minhas consultas ... Entendo que não posso delegar o meu trabalho para segundo plano porque ... se digo que não, não me voltam a chamar”. E3 (Fevereiro, 2013). A perda percebida ou real do ente querido, a incerteza do futuro e a preocupação associada a uma possível incapacidade de poder cuidar da pessoa são vivenciadas através do medo e de tristeza. “Até agora olhei bem por ela, agora acamada, é mais ... É difícil vê-la assim. É difícil querer fazer as coisas e às vezes não poder ... é tudo”. E2 (Fevereiro, 2013).

O sentimento de impotência é vivenciado através da insatisfação e frustração pela incapacidade de realizar algumas tarefas e aliviar o sofrimento da pessoa cuidada.

Os sentimentos negativos associados ao cuidar colocam o cuidador numa situação de maior vulnerabilidade. Por outro lado, aspetos como a sensação de satisfação pelo cuidar e o acompanhamento adequado pelas equipas de saúde contribuem para a diminuição dessa vulnerabilidade (Proot et al, 2003).

### **Sentimentos Positivos**

O cuidar é visto pelos participantes como uma tarefa enriquecedora. A esperança é vivenciada como algo agradável que contribui para a capacitação do cuidador. Os cuidadores consideram que cuidar de alguém pode proporcionar sentimentos de valorização e crescimento pessoal, satisfação com o cumprimento do papel e valorização social. Também Souza et al. (2005) constataram que 30% dos seus entrevistados mencionaram gostar e sentir prazer em cuidar dos seus doentes.

Se eu só posso dar isso, dou muito carinho. Mas não me importo nada ... Sinto que tenho de fazer isto, porque é meu pai. Por causa do amor que há e porque era impensável delegar esta função noutra pessoa. Apesar de ser tudo muito difícil, não faz mal. E3 (Fevereiro, 2013).

Cohen et al. (2002) realizaram um estudo com 289 cuidadores, concluindo que 70% reconhece pelo menos um aspeto positivo associado ao cuidar. Destacam-se os seguintes aspetos positivos: sensação de companheirismo; sensação de recompensa e sentido para a vida; satisfação e sensação de proporcionar qualidade de vida.

Como principal limitação deste estudo será importante referir que o tamanho da amostra e a

sua homogeneidade pode não ter contribuído para a expressão de todas as perceções e estratégias utilizadas pelos cuidadores. Apesar disso, acredita-se que este estudo permite inferir e refletir sobre o que significa ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário.

## **Conclusão**

Cuidar de pessoas com doença avançada em contexto comunitário coloca inúmeros desafios ao cuidador. Estes deparam-se com dificuldades associadas às suas características e às da pessoa cuidada. Este estudo proporcionou uma reflexão acerca da realidade vivida pelos cuidadores, algo que é, por vezes, afastado do centro das discussões pelos familiares, profissionais de saúde e sociedade em geral.

O processo de cuidar neste contexto tem repercussões na vida dos cuidadores nas dimensões: física, económica, social, psicológica e emocional. Estes cuidadores demonstram que assumem responsabilidades além dos seus limites, pelo que devem ser apoiados, valorizados e reconhecidos pelo papel que desempenham.

Embora se discuta frequentemente a necessidade da implementação de equipas domiciliárias de cuidados paliativos, a informação que a população geral tem acerca destas é ainda diminuta, repercutindo numa baixa expectativa em relação aos cuidados de saúde no contexto da doença crónica avançada.

Considera-se primordial refletir acerca da organização dos cuidados de saúde em Portugal, sendo necessário haver um maior investimento na área comunitária, e em especial no contexto dos cuidados paliativos. A promoção de políticas sociais e de saúde, destinadas a encorajar a manutenção da solidariedade familiar entre as gerações, com a participação de todos os elementos da família parece também ser necessária.

A adoção de estratégias por parte dos profissionais de saúde poderia contribuir para a melhoria dos cuidados a esta população. A formação na área dos cuidados paliativos e a implementação de intervenções específicas voltadas para a diminuição da sobrecarga e promoção do bem-estar do cuidador poderão ser estratégias viáveis.

Considera-se ainda que se deverá repensar na génese e vocação dos cuidados de saúde em contexto comunitário. Pretende-se que estes sejam fundados

em valores fundamentais de defesa do respeito da dignidade humana, surgindo as equipas comunitárias de Cuidados Paliativos como alternativa viável. Sugere-se a replicação deste estudo em outros locais do país, o que poderia contribuir para uma compreensão melhor e mais abrangente das vivências destes cuidadores.

## Referências Bibliográficas

- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15(2), 117-126. doi: 10.1191/026921601675617254
- Bocchi, S. C. (2004). Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): Uma análise de conhecimento. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 12(1), 115-121. doi: 10.1590/S0104-11692004000100016
- Cerqueira, M. (2012). O cuidador e o doente paliativo no Alto Minho: Necessidades/dificuldades dos cuidadores no domicílio. In A. Barbosa (Coord.), *Investigação qualitativa em cuidados paliativos* (pp. 169-188). Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Centro de Bioética, Núcleo de Cuidados Paliativos.
- Cohen, C., Colantonio, A., & Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: Rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17(2), 184-188. doi: 10.1002/gps.561
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Sílvia, M. A., & Fernandes, M. M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência*, 3(2), 127-136. doi: 10.12707/RH1018
- Currow, D., Burns, C., Agar, M., Phillips, J., McCaffrey, N., & Abernethy, A. (2011). Palliative caregivers who would not take on the caring role again. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(4), 661-672. doi:10.1016/j.jpainsymman.2010.06.017
- Funk, L., Stajduhar, K., Toye, C., Aoun, S., Grande, G., & Todd, C. (2010). Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*, 24(6), 594-607. doi: 10.1177/0269216310371411
- Hudson, P., Thomas, T., Quinn, K., Cockayne, M., & Braithwaite, M. (2009). Teaching family carers about home-based palliative care: Final results from a group education program. *Journal of Pain and Symptom Management*, 38(2), 299-308. doi:10.1016/j.jpainsymman.2008.08.010
- Madureira, M. (2012). Cuidar do cuidador informal da pessoa em situação terminal. In A. Barbosa (Coord.), *Investigação qualitativa em cuidados paliativos* (pp. 147-167). Lisboa, Portugal: Universidade de Lisboa, Faculdade de Medicina, Centro de Bioética, Núcleo de Cuidados Paliativos.
- Marques, M., Teixeira, H., & Souza, D. (2012). Cuidadoras informais de Portugal: Vivências do cuidar de idosos. *Trabalho, Educação & Saúde*, 10(1), 147-159. doi: 10.1590/S1981-77462012000100009
- Oliveira, W. T., Antunes, F., Inoue, L., Reis, L. M., Araújo, C. R., & Marcon, S. S. (2012). Vivência do cuidador familiar na prática do cuidado domiciliar ao doente crônico dependente. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 11(1), 129-137. doi: 10.4025/cienccuidsaude.v11i1.18869
- Pavarini, S. C., Melo, L. C., Silva, V. M., Orlandi, F. S., Zazzeta de Mendiondo, M. S., Filizola, C. L., & Barham, E. J. (2008). Cuidando de idosos com Alzheimer: A vivência de cuidadores familiares. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 10(3), 580-590.
- Payne, S. (2010). White paper on improving support for family carers in palliative care: Part 1: Recommendations from the European Association for Palliative Care (EAPC) Task Force on Family Carers. *European Journal of Palliative Care*, 17(5), 238-245.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen, M., Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: Balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121. doi: 10.1046/j.1471-6712.2003.00220.x
- Sequeira, C. (2013). Difficulties, coping strategies, satisfaction and burden in informal portuguese caregivers. *Journal of Clinical Nursing*, 22(3-4), 491-500. doi: 10.1111/jocn.12108
- Souza, N. R., Oliveira, A. A., Oliveira, M. M., Santos, C. V., Silva, A. C., Benemérita, A., & Vilela, A. (2005). Olhar sobre o cuidador de idosos dependentes. *Revista Saúde.Com*, 1(1), 51-59.
- Stajduhar, K., Funk, L., & Outcalt, L. (2013). Family caregiver learning: How family caregivers learn to provide care at the end of life: A qualitative secondary analysis of four datasets. *Palliative Medicine*, 27(7), 657-664. doi: 10.1177/0269216313487765
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2ª ed.). Loures, Portugal: Lusociência.
- Surribas, M. B., & Fontanella, J. C. (2006). *La información sanitaria y la participación activa de los usuarios*. Barcelona, Espanha: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- Worldwide Palliative Care Alliance (2014). *Global atlas of palliative care at the end of life*. London, England: World Health Organization.

