

Ana Sofia Cruzinha Vieira nº30501

Projeto de Graduação

Vivências dos cuidadores informais do doente oncológico

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2017

Ana Sofia Cruzinha Vieira nº30501

Projeto de Graduação

Vivências dos cuidadores informais do doente oncológico

Universidade Fernando Pessoa

Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2017

Ana Sofia Cruzinha Vieira nº30501

Projeto de Graduação

Vivências dos cuidadores informais do doente oncológico

(A aluna)

Projeto de Graduação apresentado á Universidade Fernando Pessoa, como parte dos requisitos para obtenção do grau de licenciado em enfermagem, sob orientação da docente Esmeralda Barreira.

RESUMO

A modificação epidemiológica na área da oncologia tem levado a um desenvolvimento gradual do número de novos casos anuais e a um aumento da idade média da população afectada. O aumento da incidência do cancro deve-se na sua maioria aos ganhos na esperança média de vida da população portuguesa. As alterações dos estilos de vida, para além de influenciarem as variações da incidência, contribuem também para mudanças relativas entre as diversas neoplasias.

A vivência da doença oncológica provoca uma sobrecarga ao nível psicológico, físico e social tanto no doente como nos membros da sua família (em particular naquele que tem a responsabilidade da prestação de cuidados ao seu familiar doente). Neste estudo o foco é o cuidador informal. Este é definido como sendo o elemento familiar ou não que assegura a maioria dos cuidados que o doente oncológico necessita.

A experiência de cuidar de outrem é um fenómeno bastante complexo que implica vários aspectos na vida do cuidador, incluindo a sua saúde física social, emocional e psicológica. Por esse motivo este trabalho tem como principal objectivo estudar as alterações do acto de cuidar na vida do cuidador informal.

O presente estudo insere-se no âmbito do plano curricular do 4º ano da licenciatura de enfermagem da Universidade Fernando Pessoa. O tema eleito para ser abordado foi “Vivências dos cuidadores informais do doente oncológico”.

Quanto a metodologia científica utilizada neste presente estudo foi de carácter exploratório, descritivo e de abordagem qualitativa. O instrumento de recolha de dados foi um questionário sociodemográfico e uma entrevista semiestruturada. Relativamente a amostra, a mesma inclui oito cuidadores informais de doentes oncológicos.

Com este estudo pretende-se perceber como os cuidadores informais lidam com o doente oncológico, a sobrecarga física, psicológica e social a que estão sujeitos ao lidarem com o doente oncológico, qual o papel desempenhado por eles e que tipos de ajuda devem ter para ultrapassar da melhor forma possível a situação vivenciada.

Palavras-Chave: Sobrecarga, Cuidador informal; Cancro; doente oncológico.

SUMMARY

Epidemiological modification in the field of oncology has led to a gradual development in the number of new annual cases and an increase in the average age of the affected population. The increase in cancer incidence is mostly due to gains in the average life expectancy of the Portuguese population. Changes in lifestyles, in addition to influencing variations in incidence, also contribute to relative changes between the various neoplasms.

The experience of oncological disease causes a psychological, physical and social burden on both the patient and the members of his / her family (in particular the one who is responsible for providing care to his / her sick family member). In this present study the focus is the informal caregiver. This is defined as being the family element or not that ensures most of the care the oncological patient needs.

The experience of caring for others is a rather complex phenomenon that involves several aspects in the life of the caregiver, including their social, emotional, psychological and physical health. For this reason, this monograph has as main objective to study the influence of caregiving on the life of the informal caregiver.

The present study is part of the curricular plan of the 4th year of the nursing degree at Fernando Pessoa University. The subject chosen to be addressed was "Experiences of informal caregivers with cancer patients".

As the scientific methodology used in this study was exploratory, descriptive and qualitative approach. The instrument of data collection was a sociodemographic questionnaire and a semi-structured interview. Relative to the sample, it includes eight informal caregivers of cancer patients.

This study intends to understand how informal caregivers deal with the oncological patient, the physical, psychological and social overload they are subjected to when dealing with the cancer patient, what role they play and what types of help they must have to overcome the lived situation.

Keywords: Overload; Informal caregiver; Cancer; cancer patient.

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a toda a minha família, que sempre me apoiou e nunca duvidou de mim. Estiveram sempre ao meu lado para tudo o que precisei.

Aos meus avós e ao meu tio que infelizmente já não se encontram presentes, mas estou certa que onde quer que estejam, estão muito orgulhosos de mim e na pessoa em que me tornei.

A Deus por guiar e iluminar sempre o meu caminho, dando-me sempre força para continuar e nunca desistir.

A todos agradeço do fundo do meu coração!

AGRADECIMENTOS

Numa das fases mais importantes da minha vida, não posso deixar de agradecer a todas as pessoas que me ajudaram, acompanharam e apoiaram durante este longo percurso até aqui.

Agradeço do fundo do meu coração à professora Esmeralda, orientadora deste projeto, por sempre demonstrar disponibilidade, ser compreensiva com as dúvidas e dificuldades que foram surgindo e pela sua dedicação e apoio para que este projeto concretiza-se.

Aos meus pais, pois sem eles nada disto seria possível, foram a minha grande inspiração e a minha grande força. Pelas palavras de sabedoria, conforto e acima de tudo de segurança que sempre me transmitiram, foi fundamental para nunca desistir e continuar a lutar pelos meus objetivos.

À minha avó, que sempre me apoiou e nunca duvidou de mim. Pelo apoio e carinho que sempre me deu e pelo amor incondicional que sempre me demonstrou.

À minha Tia por sempre acreditar em mim mesmo quando estava em baixo e quase a desistir, mesmo quando eu dizia que não valia a pena, ela vinha com a sua palavra meiga, de conforto e de esperança abrindo-me sempre os olhos e dando-me sempre força para continuar.

À minha grande amiga Marguerita Barbosa por me acompanhar durante todo este percurso académico e por estar sempre presente quando mais precisei. Por todo o carinho, força, incentivo e paciência que teve comigo durante este percurso.

Por fim, e não menos importante, gostaria de agradecer a todos os cuidadores informais que participaram e colaboraram comigo neste projeto. Sem eles não seria possível a conclusão deste projeto.

A todos, do fundo do meu coração, **MUITO OBRIGADO!**

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

CI – Cuidador Informal

CIIs – Cuidadores Informais

p. – Página

CF- Cuidador Formal

NBVD- Necessidade Básica de Vida Diária

OMS- Organização Mundial Da Saúde

ÍNDICE

I. INTRODUÇÃO	14
II. FASE CONCEPTUAL	16
1.1. Problema de Investigação	16
1.2. Questões de investigação	17
1.3. Objetivos da investigação	17
1.4. Revisão de literatura	18
1.4.1. Enquadramento Teórico	18
i. Patologia Oncológica	19
ii. Cuidador informal do doente com patologia oncológica	20
iii. Sobrecarga do cuidador	23
iv. Estratégias de Coping	24
v. Ajudas por parte dos profissionais de saúde ao cuidador informal	26
II. FASE METODOLÓGICA	29
2.1. Desenho de investigação	29
2.2. Meio	30
2.3. Tipo de estudo	30
2.4. Variáveis em estudo	31
2.5. População e Amostra	33
2.6. Processo de Amostragem	34
2.7. Instrumentos de recolha de dados	35
2.7.1. Pré-teste	36
2.8. Princípios éticos	36
2.9. Tratamento e apresentação dos dados	37
III. FASE EMPÍRICA	38
3.1. Caracterização da amostra segundo o género e idade	38
3.2. Apresentação dos resultados	40

3.3.	Discussão dos resultados	50
V.	CONCLUSÃO	54
V.I.	BIBLIOGRAFIA	55

Anexos:

Anexo I: Consentimento Informado

Anexo II: Questionário sociodemográfico

Anexo III: Guião da entrevista

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1: Características relativas ao cuidador informal (Género, idade, grau de parentesco e horas despendidas nos cuidados ao doente) _____	32
Tabela 2: Características relativas ao doente (Género e idade) _____	33
Tabela 3: O início dos cuidados _____	40
Tabela 4: Sentimentos vivenciados _____	41
Tabela 5: Vivências económicas _____	42
Tabela 6: Atividade profissional _____	43
Tabela 7: Vivências fisiológicas _____	44
Tabela 8: Saúde emocional e psicológico _____	45
Tabela 9: Dificuldades vivenciadas _____	46
Tabela 10: Estratégias de coping _____	47
Tabela 11: Ensinos realizados pelos dos profissionais de saúde _____	48
Tabela 12: Melhorar a prática com ensinos dirigidos pelos profissionais de saúde _____	49

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1- Distribuição do género da amostra _____ 38

Gráfico - Distribuição da idade da amostra _____ 39

I. INTRODUÇÃO

Este trabalho encontra-se directamente relacionado com a unidade curricular projecto de graduação, inserida no plano de estudos do 4º ano da licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa. Este tem como finalidade a obtenção do grau de licenciatura, contribuindo desta forma para um crescimento não só pessoal mas também profissional.

O tema deste projecto é “Vivências dos cuidadores informais do doente oncológico”. A eleição deste tema deve-se ao facto de, durante o século XX os principais problemas de saúde deixaram de ser patologias agudas e infecciosas e passaram a ser patologias crónicas, que perduram, recidivam e necessitam de terapêuticas por longos períodos de tempo. As doenças oncológicas não foram excepção a este caso, já que para algumas neoplasias foi possível alcançar a cura e para outras o máximo que se conseguiu fazer foi prolongar o tempo de vida. O foco primordial desta investigação são os cuidadores informais (CI), desta forma o aprofundamento desta temática permite identificar, não só, os benefícios mas também os potenciais danos e reacções negativas que esta actividade pode provocar. O diagnóstico de cancro num indivíduo, afecta negativamente o meio que o envolve, nomeadamente, o meio familiar. Assim, se a família não tiver um apoio específico (ao nível educativo, psicológico e social), mesmo perante a cura do doente, pode sofrer danos irreparáveis no que toca ao seu funcionamento, organização e capacidade de desenvolvimento.

A pergunta de partida que surgiu para a realização desta investigação foi: “Quais as vivências dos cuidadores informais do doente oncológico”?

Este trabalho apresenta como objectivo geral identificar as vivências dos cuidadores informais do doente com patologia oncológica e como objectivos específicos identificar os sentimentos vivenciados pelo cuidador informal após receber o diagnóstico de cancro do seu familiar; identificar possíveis sobrecargas físicas, psicológicas, emocionais e sociais nos cuidadores informais de doentes oncológicos; identificar possíveis alterações económicas e profissionais destes cuidadores; identificar ensinamentos prestados ao cuidador informal por parte dos profissionais de saúde; identificar ensinamentos que podem ser

efectuados pelos profissionais de saúde, com o intuito de, melhorar a prática no processo de cuidar.

A investigação foi realizada com base numa abordagem qualitativa, de carácter exploratória e descritiva. O instrumento de colheita de dados foi uma entrevista semiestruturada e um questionário sociodemográfico, aplicados a uma amostra de 8 cuidadores informais no período de 10 de Abril de 2017 a 24 de Abril de 2017. O instrumento de colheita de dados é constituído maioritariamente por questões de resposta aberta, embora apresente algumas questões de resposta fechada. Após aplicada a entrevista e o questionário sociodemográfico, os dados foram codificados e tratados com o Software informático Microsoft Office e Excel. Os resultados serão posteriormente apresentados em quadros e gráficos, de modo a que a sua visualização e análise seja mais simplificada.

Os resultados obtidos, evidenciam que na sua maioria, os cuidadores informais possuem uma elevada sobrecarga física, psicológica, emocional e social. A dor, o sofrimento, a impotência que sentem são sentimentos comuns que invadem a vida deste cuidadores, que na maioria das vezes têm de saber lidar com estes sentimentos sozinhos, não tendo qualquer tipo de apoio social e psicológico. Verificou-se também, que a presença desta patologia no seio familiar, afectou bastante a actividade económica e profissional destes cuidadores, tendo estes, abdicado de horas, dias e até mesmo colocado baixa no trabalho para conseguir acompanhar o seu familiar.

Como qualquer trabalho de investigação científica, este também exhibe limitações, isto é, referenciamos o facto de o número de intervenientes não corresponder ao número inicialmente planeado. No entanto, os resultados permitiram-nos atingir os objectivos inicialmente formulados.

Com esta investigação, pretendeu-se adquirir mais conhecimentos sobre a temática em estudo para uma melhor divulgação sobre o processo de cuidar, principalmente os cuidados prestados pelos cuidadores informais.

I. FASE CONCEPTUAL

Para que um projecto de investigação científica seja viável, é necessário que inicialmente sejam traçados objectivos. O processo de investigação científica contempla 3 fases primordiais ao seu desenvolvimento, sendo elas a fase conceptual, metodológica e empírica.

A fase conceptual tem como principal objectivo a formulação e documentação de ideias principais. Esta desempenha um papel fundamental para a estruturação de teorias que servem de suporte a uma investigação. Segundo Fortin (1999, p. 74) *“O suporte teórico, resulta de um ponderado empenho na revisão da literatura existente, que se revela pertinente à luz da investigação a efectuar”*.

1.1. Problema de Investigação

A enunciação do problema para uma determinada investigação só pode ser realizada após o investigador ter lido e examinado o conhecimento aglomerado relativamente à sua área de pesquisa (Fortin, 1999, p.76).

Um dos principais objectivos é perceber quais as vivências dos CIs a partir do momento que lidam com o doente oncológico. O impacto do diagnóstico de cancro estende-se para além do doente, afectando os membros da família. Quando é detectado um cancro num membro da família, os familiares vêm-se confrontados com mudanças nas suas expectativas e responsabilidades, bem como na dinâmica e organização familiar. Podem ser familiares, ou até amigos chegados, que providenciam assistência ao doente quando este começa a perder capacidade física, cognitiva ou emocional. Quando estas limitações ocorrem, provocam no cuidador diversos problemas sociais, emocionais, físicos, psicológicos, económicos e profissionais uma vez que, é este que fica encarregue de satisfazer todas as necessidades, que o doente já não consegue realizar. (Bridges, 2008).

Posto isto, definiu-se como tema abordar as “vivências dos cuidadores informais do doente oncológico”.

1.2. Questões de investigação

Uma questão de investigação consiste num enunciado interrogativo, claro e não equívoco que necessita de conceitos chave, natureza da população alvo que se pretende estudar e de uma investigação empírica (Fortin, 1999, p.51).

Para que este estudo seja bem delimitado, é extremamente necessário que exista uma ou mais questões de investigação. Estas questões têm como objectivo primordial, indicar com uma certa precisão, a intenção que o investigador tem relativamente ao tema abordado. Assim, definiu-se como pergunta de partida desta investigação: “Quais as vivências dos cuidadores informais do doente oncológico?”.

Quanto às questões que melhor clarificam este estudo são as seguintes:

- Como e quando começou a ser cuidador informal?
- Quais os sentimentos vivenciados após a descoberta desta doença?
- Que tipo de sobrecarga física, psicológica, emocional o cuidador informal sente?
- Que alterações económicas e profissionais adquiriram com o aparecimento desta patologia?
- Quais as estratégias de coping utilizadas pelos CIs para conseguirem lidar com esta situação?
- Que tipos de ensinamentos são proporcionados ao cuidador informal por parte dos profissionais de saúde?
- Que ensinamentos podem ser efectuados pelos profissionais de saúde para melhorar a prática destes cuidadores?

1.3. Objectivos da investigação

O objectivo de um determinado estudo num projecto de investigação enuncia de forma precisa, o que o investigador tem intenção de fazer para obter respostas às suas questões de investigação (Fortin, 1999). Este trabalho apresenta como objectivo geral identificar as vivências dos cuidadores informais do doente com patologia oncológica e como objectivos específicos identificar os sentimentos vivenciados pelo cuidador informal após receber o diagnóstico de cancro do seu familiar; identificar possíveis

sobrecargas físicas, psicológicas, emocionais nos cuidadores informais de doentes oncológicos; identificar possíveis alterações económicas e profissionais destes cuidadores; identificar ensinamentos prestados ao cuidador informal por parte dos profissionais de saúde; identificar ensinamentos que podem ser efectuados pelos profissionais de saúde, com o intuito de, melhorar a prática no processo de cuidar.

1.4. Revisão de literatura

A fundamentação teórica deve servir de auxílio para a análise e interpretação dos dados adquiridos na fase da elaboração de um trabalho final. Desta forma, os dados citados devem ser compreendidos à luz das teorias existentes.

Segundo Fortin (1999, p.74) “ *a revisão da literatura é um processo que consiste em fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre um domínio de investigação. Esta é necessária em todas as etapas da conceptualização da investigação, no sentido que ela procede, acompanha ou segue a formulação das questões de investigação ou das hipóteses*”.

1.4.1. Enquadramento Teórico

O diagnóstico de cancro surge associado a diversas alterações que provocam um elevado impacto nas várias dimensões do indivíduo e no meio que o envolve, nomeadamente em termos físicos, psicológicos, emocionais, profissionais, económicos e sociais. Actualmente, as tendências da prestação de cuidados, estão orientadas para o desenvolvimento de formas de cuidar em que o cuidador é chamado a participar no processo de cuidar. A experiência do cancro é um acontecimento de vida que exige uma adaptação quer do doente quer da família. Relativamente aos familiares que assumem o papel de cuidadores, estes apresentam elevados níveis de ansiedade, depressão e sobrecarga que aumentam significativamente com o declínio do estado funcional do doente. Estes CIs com o passar do tempo, podem experienciar de uma maneira geral, sentimentos de impotência, raiva, ira, irritabilidade, tristeza, apreensão, insegurança, dúvidas e incertezas quanto ao futuro, receio da morte e do sofrimento do doente,

dificuldades em interagir com o doente e desgaste físico e emocional (Ferrario, 2003, p.202).

i. Patologia oncológica

O cancro ocorre quando há uma proliferação anormal de células. No seu ciclo de vida normal, estas envelhecem, morrem e são substituídas por novas. Algumas vezes, este processo descontrola-se levando a que se formem novas células, sem que o organismo necessite. Este conjunto de células extra forma um tumor. Cada forma de cancro é única, isto é, o seu desenvolvimento, as suas causas e o seu comportamento variam com o tipo de cancro que é detectado.

Os factores de risco mais comuns, que podem desencadear um tumor, são: o envelhecimento, o tabaco, a genética, a luz solar, a radiação ionizante, determinados químicos, alguns vírus e bactérias, determinadas hormonas, o álcool, uma alimentação rica em gorduras, falta de actividade física, excesso de peso entre outros. Com o passar do tempo, vários factores de risco podem agir conjuntamente, para fazer com que células normais se tornem cancerígenas. Quanto mais precoce for detectado o tumor maior são as probabilidades de um tratamento eficaz e bem-sucedido (Sobrinho, 2014).

De um modo geral, o diagnóstico precoce e o tratamento do cancro melhoram significativamente o prognóstico. No entanto, a ansiedade sobre uma alteração no corpo e o medo da doença, frequentemente levam a que a pessoa demore em contactar um médico. Os sinais e sintomas de um cancro são inúmeros e variados, por isso é fundamental que, qualquer sinal ou sintoma incomum seja comunicado o mais precocemente possível para aumentar assim, as probabilidades de um tratamento bem-sucedido. Actualmente existem vários exames de rastreio, (cancro da mama, do colo do útero, do cólon e do recto), com o intuito de detectar alterações, antes que estas desenvolvam quaisquer sinais e sintomas. As células pré-cancerígenas e tumores quando se encontram numa fase inicial podem ser tratados com uma maior eficácia reduzindo assim o tempo de tratamento necessário (Bergerot, 2006).

O plano de tratamento depende, essencialmente, da fase da doença e do tipo de tratamento a efectuar. Frequentemente, o objectivo é curar a pessoa do cancro. Noutros casos, o objectivo é controlar a doença ou reduzir os sintomas, durante o maior período de tempo possível. A maioria destes planos inclui cirurgia, radioterapia, quimioterapia, terapêutica hormonal ou biológica. Cada um deles pode ser empregado isoladamente, embora seja mais comum ter-se uma combinação de dois ou mais tipos de tratamento.

Os problemas crónicos e as suas consequências (como é o caso do cancro) obrigam mais cedo ou mais tarde, a modificar o ritmo de vida e a aceitar a baixa capacidade funcional. A doença crónica quer ela seja física ou mental, é uma das maiores causas de incapacidade e perda de independência e autonomia. A autonomia diz respeito à capacidade do indivíduo em manter o poder de decisão, enquanto a dependência significa um estado em que a pessoa é incapaz de existir de maneira satisfatória sem ajuda de outrem (Figueiredo, 2010, p.65).

Perante este facto, o apoio dos cuidadores informais e formais é fundamental para os doentes com patologia oncológica. Isto porque, por exemplo, com os tratamentos de quimioterapia e radioterapia, estes pacientes vão ficando cada vez mais desgastados com o passar do tempo, necessitando de ajuda de outrem para satisfazer as suas necessidades básicas de vida.

ii. Cuidador informal do doente com patologia oncológica

O cuidador é definido como um indivíduo que presta cuidados ao doente enfermo podendo ou não ter vínculo familiar. Existem dois tipos de cuidadores: o cuidador formal (CF) que é um profissional altamente preparado, formado e habilitado para prestar cuidados no domicílio e o cuidador informal (CI), neste caso, é um membro da família ou da comunidade que presta cuidados de forma parcial ou integral ao doente (Rejane e Carlette, 2009).

Neste estudo, o tipo de cuidador que se pretende analisar é o CI. Um cuidador é descrito como uma pessoa que assume a responsabilidade de cuidar, proporcionando o suporte indispensável à pessoa necessitada, oferecendo-lhe assim uma melhor qualidade de vida. Diversos são os doentes oncológicos, que já numa fase terminal da doença, expressam o desejo de morrer em casa, levando assim a que os membros da família tenham uma principal relevância na prestação de cuidados (Leitão e Almeida, 2009).

Rodrigues et al. (2008) definem CI como sendo uma pessoa da família ou não, que proporciona a maior parte dos cuidados e apoio domiciliário a quem sofre de uma doença ou requer ajuda para desempenhar as suas atividades de vida diárias (AVD'S), sem receber remuneração económica para isso. Os mesmos autores referem ainda que cuidadores informais são como uma legião de pares, nomeadamente, filhos e filhas, noras e genros, sobrinhos e netos, amigos e membros de entidades paroquiais, sem uma formação profissional de saúde, a dar aos doentes sob a sua responsabilidade, tendo como maior arma, a sua disponibilidade e boa vontade. As motivações que levam o cuidador a cuidar do doente são de diversa ordem, no entanto, a maioria dessas motivações reside e é impulsionada pelas relações de afecto mantidas com a pessoa que está a cuidar. A adopção deste papel pode prender-se com a proximidade física entre o cuidador e o doente, o facto de viverem juntos, a proximidade afectiva ou ainda complicações financeiras e personalidade dos envolvidos.

A doença oncológica é acompanhada e marcada por sofrimento psicológico que atinge o doente e a família. O doente e a sua família enfrentam, a partir do momento do diagnóstico, um conjunto de mecanismos e de tarefas de adaptação à doença e às suas circunstâncias. A grande prevalência de quadros de ansiedade e depressão no seu decurso é mais acentuada na fase terminal. Destes factos decorre a necessidade de um plano terapêutico global integrando os cuidados somáticos e psicológicos/psiquiátricos em todas as fases da doença oncológica. A palavra cancro desencadeia inúmeras reacções tanto ao nível orgânico como emocional, provocando sentimentos de desequilíbrio e conflitos internos, além de causar um sofrimento tão intenso capaz de resultar numa desorganização psíquica. O diagnóstico da doença pode provocar uma série de expectativas e reacções no paciente bem como nos seus familiares. Na grande maioria dos casos, após o choque inicial do diagnóstico da doença, tanto o doente como os seus familiares, apresentam respostas emocionais como ansiedade, raiva e depressão.

O momento do diagnóstico é considerado um momento catastrófico uma vez que, a notícia provoca um susto no meio familiar. Quando um cancro é detetado, os familiares procuram explicações, ficam profundamente desorientados e quase sempre apresentam negação, associada ao medo pelo aparecimento da doença (Chiattonne, 2003).

A família, no momento de vulnerabilidade do paciente, é a peça fundamental no modo como o indivíduo irá lidar com a sua doença. Ao receber o diagnóstico de cancro de um ente querido, toda a estrutura familiar sofre alterações, principalmente o membro que se dedica aos cuidados do paciente. A família está sujeita a uma crescente tensão, tanto pelo risco de exaustão, como pelo contínuo acréscimo de tarefas ao longo dos tempos. A doença pode ser sentida pela família em dois níveis: a nível individual e a nível familiar. Ao nível individual, na forma como as pessoas afetadas pela doença podem sentir-se culpadas por criarem de uma certa forma dificuldades e possíveis conflitos naqueles que amam, associando-se uma possível convicção de que já não são essenciais uma vez que os outros são capazes de assumir os papéis no interior da família. Ao nível familiar, a presença da doença pode provocar o isolamento dos membros da família. Estes, ao assumirem a responsabilidade da pessoa doente, podem ter sentimentos de raiva pelo desgaste pessoal que pode provocar e desenvolver sentimentos de culpa dessa mesma raiva. Nestas situações os membros têm tendência a afastar-se uns dos outros, por receio que os seus sentimentos não sejam compreendidos e aceites (Borges, 2006).

Cuidar de um doente com cancro provoca uma mudança profunda, no modo de organização da família cuidadora, ao nível das necessidades físicas, emocionais e sociais. Embora todos os membros da família sejam influenciados pelas mudanças introduzidas pelo processo da doença, o cuidador principal é especialmente afetado. É ele que vive mais de perto todo o processo e, numa segunda fase, sofre a perda do próprio doente. É muito normal aparecerem sentimentos como raiva, culpa, frustração e até mesmo certa sensação de impotência, mas é fundamental lembrar que o cuidador está a fazer o possível para proporcionar uma melhor qualidade de vida à pessoa e que nunca se pode culpabilizar por algo que poderá acontecer. O paciente diagnosticado com cancro precisa de uma ajuda continuada, surgindo assim, a necessidade do apoio da família. Este apoio prestado pela família, é fundamental na prestação de cuidados ao doente (Alves, 2010).

Quando uma pessoa é portadora de uma doença que ameaça a própria vida, muitas mudanças ocorrem (físicas, psicológicas, emocionais, profissionais, económicas e sociais). Estas ocorrem não só na pessoa que é portadora da doença, mas também em todos os membros da família (principalmente no cuidador principal).

iii. Sobrecarga do cuidador

As experiências vividas pela família quando um dos membros se encontra doente estão relacionadas com os agentes stressadores. Estes agentes são vistos como, eventos de vida que afectam um dos membros da família, resultando em mudanças no sistema familiar, podendo manifestar-se nas diversas áreas da dinâmica familiar ao nível das interacções, dos objectivos, dos papéis e das regras. Desta forma, o stress familiar surge quando há um desequilíbrio entre as diversas exigências e os recursos familiares, pelo que se torna necessário um reajuste de papéis de todos os membros para colmatar essas novas exigências. (Serqueira, 2007).

Segundo Braun et al. (2007) a sobrecarga em cuidar de um elemento da família com cancro é um dos factores que influencia a qualidade de vida do cuidador, uma vez que, pode conduzir à manifestação de problemas físicos, psicológicos, emocionais, profissionais, económicos e sociais. A sobrecarga é uma construção multidimensional que resulta das consequências específicas dos cuidados prestados ao doente familiar e que se divide em sobrecarga objectiva e sobrecarga subjectiva. A sobrecarga objectiva corresponde às tarefas concretas ao cuidado, (cuidados de saúde, gestão financeira etc.), relativamente à sobrecarga subjectiva refere-se à experiência de ser cuidador e à satisfação que o cuidador tem nos cuidados prestados.

A sobrecarga produz ansiedade e depressão no cuidador, isto porque, se envolvem de tal forma nas tarefas relativas ao cuidado do doente que acabam por se esquecer das suas próprias necessidades físicas. Existe uma relação entre grau de sobrecarga decorrente das funções relativas ao cuidado prestado e a saúde física dos cuidadores. Os cuidadores informais expõem-se a um elevado esforço físico, mental, social, emocional, profissional e económico, o que provoca um aumento da sobrecarga, levando assim, a uma deterioração da saúde e da sua vida quotidiana. (Serqueira, 2007, p.96).

A problemática socioeconómica é motivo de elevada preocupação e sobrecarga uma vez que, muitos cuidadores são confrontados com inúmeras dificuldades laborais advindas do facto de estes, terem de muitas vezes se ausentar e deixar de cumprir os seus deveres, tendo de abandonar os seus locais de trabalho ou até mesmo em alguns casos, antecipar a reforma. Por consequência disto, os rendimentos económicos começam a diminuir numa altura em que as despesas começam a ser cada vez maiores (Serqueira, 2007, p.111).

Posto isto, cuidar de doentes com patologia oncológica, pode provocar no cuidador informal e no seu meio familiar, uma angústia, solidão, tensão, tristeza e alterações no seu bem-estar, (ao nível da sua saúde, da vida social, da disponibilidade económica, da rotina familiar, do desempenho profissional), levando assim, ao aparecimento de níveis elevados de sobrecarga.

iv. Estratégias de Coping

Segundo Lazarus (2009) as estratégias de coping são mecanismos cognitivos e comportamentais, utilizados, face a inúmeras situações, internas e/ou externas, que são percebidas como superando a capacidade de utilização dos recursos pessoais disponíveis e aprendidos ao longo da vida. A selecção de estratégias de coping resulta da avaliação da situação problemática, sendo que, a percepção do acontecimento causador de stress é diferente de pessoa para pessoa, produzindo diversos tipos de respostas interligadas, ao nível biológico, cognitivo, comportamental e emocional, cuja finalidade, intensidade e duração estão relacionadas com a frequência e a temporização da exposição ao estímulo causador de stress. O coping centraliza-se em dois aspectos fundamentais, nomeadamente, centrado no problema (o indivíduo tende a agir sobre o stress) e centrado nas emoções (o indivíduo procura adaptar uma resposta emocional ao momento stressante).

A avaliação cognitiva a uma situação causadora de ansiedade depende do nível de significação atribuída, das estratégias de coping, dos recursos pessoais e sociais que a pessoa possui, assim como características da sua personalidade. A avaliação primária acontece com a atribuição de um determinado significado ao evento, podendo este, ser

atribuído como irrelevante, benéfico ou stressante. Posteriormente, numa avaliação secundária perspectiva-se a existência de mecanismos de coping capazes de ultrapassar ou modificar a situação, tendo sempre presente a relação esforço/benefício. Existem inúmeras estratégias de coping, porém é, mais ou menos, consensual a utilização universal de oito estratégias, nomeadamente, o confronto, a resolução planeada do problema, a aceitação/assumir das responsabilidades, o autocontrolo, a procura de suporte social, a reavaliação positiva, o distanciamento e a fuga/evitamento do problema (Lopes, 2006).

O diagnóstico de cancro é um processo, que passa pela negação, medo e degradação psicológica. Perante isto, este momento torna-se uma situação de crise para os cuidadores e para o doente portador da doença, uma vez que, se torna necessário compreender, aceitar e enfrentar um possível tratamento. Perante esta situação torna-se pertinente a utilização de estratégias de coping para que o indivíduo consiga gerir ou lidar da melhor forma possível com determinadas situações específicas que provocam, desconforto emocional (Serqueira, 2007).

A doença oncológica integra agentes stressadores que comprometem a eleição de delimitadas estratégias, para que este diagnóstico seja aceite. Isto acontece, quer por parte da família, quer por parte do paciente, com o propósito de promover uma melhor acomodação ao contexto em que se encontram. Estas estratégias podem ser consideradas como favoráveis ou não à promoção de uma readaptação mais adequada, pois da escolha destas vai depender a forma como os sujeitos enfrentam a realidade. Durante este processo é fundamental a relação profissional-paciente-família no processo de adesão ao tratamento, uma vez que existem inúmeros factores envolvidos próprios do contexto onde o paciente está inserido. Por isso, o enfermeiro oncologista precisa fazer-se entender e partilhar com o paciente/família o momento do tratamento como sendo de troca e interacção. A comunicação torna-se portanto essencial e fundamental pois esta favorece a interacção social e pode contribuir para uma maior compreensão e colaboração no tratamento, uma vez que, é um instrumento importante na construção da representação social, mediante o processo de interacção que promove o grupo social.

v. Ajudas por parte dos profissionais de saúde ao cuidador informal

A tarefa de cuidar exige um elevado esforço físico e emocional, sendo importante que o cuidador não se esqueça também de se cuidar. A doença cria ansiedade em toda a família, e é essencial manter a calma para poder ajudar a paciente. Os membros da família que se responsabilizam pelos cuidados também necessitam de apoio. A participação em grupos de apoio aos doentes e/ou cuidadores é fundamental, pois propicia melhor acompanhamento e esclarecimento sobre a evolução da situação da doença e maior desmistificação do momento de crise pessoal e familiar. Tanto a família como o doente podem usufruir de serviços tais como: apoio social; apoio psicológico; apoio emocional; apoio jurídico; apoio informativo; apoio ocupacional (Cerqueira, 2004).

Segundo o autor Augusto (2010), existem novas linhas orientadoras na área da saúde e da prestação de cuidados, em relação directa com o conjunto de alterações ao nível da dinâmica das sociedades, que conduz e acarreta novas exigências, quer para as equipas de saúde, quer para as próprias estruturas de apoio formal e informal, alterando assim a perspectiva do cuidar. As principais necessidades dos cuidadores são a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, os sintomas, o prognóstico, o tratamento, possíveis efeitos secundários, tipos de medicação, alimentação necessária, necessidades físicas e psicológicas do doente, assim como conhecer os recursos disponíveis na comunidade. A informação assume um papel fundamental, pelo que, esta deve ser rigorosa e adequada. As famílias e os cuidadores quando se encontram bem informados reduzem significativamente situações de medo. Com isto, cabe ao sistema formal dar respostas efectivas para ajudar o cuidador principal a desempenhar o seu papel da forma mais eficaz possível, podendo diminuir estes problemas, se os enfermeiros detectarem precocemente os problemas e as necessidades deste grupo de pessoas e oferecerem auxílio que eles necessitam.

A oncologia é uma área médica, que requer um cuidado multidisciplinar, isto é, para que um tratamento seja eficaz é necessário que o trabalho seja feito em equipa com um grande número de especialistas das mais diversas áreas da saúde. O enfermeiro é um dos profissionais na área da saúde habilitado e disponível para orientar e apoiar o paciente e a família durante o processo de doença, tratamento e reabilitação. Os

enfermeiros em oncologia desempenham um papel de extrema relevância singular, preenchendo necessidades técnicas, físicas, psicossociais e educacionais do paciente oncológico e da sua família. Os cuidados, responsabilidades e metas a atingir são inúmeros, diversificados e bastante complexos tanto na área da oncológica como noutras áreas da saúde. Estas exigem um esforço e trabalho em equipa para que se tente da melhor forma possível prestar todo o tipo de cuidados que o doente e a sua família necessitem (Smeltzer, 2005).

A avaliação do bem-estar do cuidador informal deverá ser um foco de atenção bastante importante, tido em conta pelo enfermeiro. Para além de ensinamentos sobre a prestação de cuidados, o enfermeiro conjuga os seus esforços e articula com outros profissionais e entidades que possam disponibilizar recursos e apoios ao doente e ao cuidador. Da mesma forma, promove a participação dos familiares e sensibiliza para a importância de estratégias eficazes para ajudar a lidar com os sintomas de sobrecarga, de modo a promover o máximo bem-estar ao doente e ao familiar cuidador, tornando a prestação de cuidados um momento de gratificação e não um fardo. O desafio para os enfermeiros, face à necessidade de suporte nos processos de transição, é entender o próprio processo e implementar intervenções que prestem ajuda efectiva às pessoas, com vista a proporcionar estabilidade e sensação de bem-estar (Costa, 2016).

De todas as teóricas de enfermagem, Meleis é a que mais se enquadra nesta situação, com a teoria de médio alcance. Esta teoria foi desenvolvida através da revisão de literatura em enfermagem, cujo modelo é focalizado nos processos transaccionais a que o ser humano está sujeito durante todo o seu ciclo vital. Certos aspectos da vida de um indivíduo são afectados mais do que outros pela transição de uma certa experiência. (Meleis, 2012).

A identificação das transições como problema central da Enfermagem e o desenvolvimento de instrumentos de trabalho para as descrever pode providenciar a descoberta dos mecanismos usados por diversas pessoas quando experienciam mudanças nas suas vidas e para o desenvolvimento de conhecimento sobre intervenções que facilitem a experiência da transição e conduzam a um coping saudável (Meleis, 2010).

Em suma é de extrema importância que os profissionais de saúde compreendam os conceitos da Teoria das Transições de Meleis e os utilizem na assistência, já que os usuários dos serviços de saúde comumente apresentam transições ao longo da sua vida, como exemplo, as desencadeadas pelo adoecimento.

II. FASE METODOLÓGICA

Este capítulo abrange a fase metodológica. Nesta fase são incluídos todos os elementos que dão uma direcção à investigação, nomeadamente, a ética de investigação, a escolha do desenho de investigação, a definição da amostra e da respetiva população, identificar e classificar as variáveis, escolher os métodos da colheita e analisar os dados e por fim identificar os principais métodos de recolha de informação. A fase metodológica procura determinar os métodos a empregar com o intuito de se obter respostas às questões de investigação colocadas. O que determina uma eficaz e correcta pesquisa científica é a adoção de uma metodologia de trabalho (Fortin, 1999).

2.1. Desenho de investigação

Para realizar uma investigação é necessário delinear uma área de trabalho, nomeadamente, uma problemática. Esta foi enunciada no início do estudo, com o principal objectivo de contribuir para uma melhor e eficaz compreensão do fenómeno em estudo. Segundo Fortin (1999, p.132) “ *O desenho de investigação e o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação ou às hipóteses formuladas*”.

Posto isto, existem vários elementos que compõem esta investigação, nomeadamente, o meio onde o estudo foi realizado, o tipo de estudo, a selecção da população e da dimensão da amostra e por fim o instrumento da colheita de dados.

2.2 - Meio

Segundo Fortin (1999, p.133) “ *Qualquer estudo conduzido fora do laboratório é designado de estudo em meio natural, o que significa que eles se efectuam em qualquer parte, fora de lugares altamente controlados*”.

O meio eleito para o desenrolar deste estudo foi na comunidade, nomeadamente, junto à paróquia de Vieira do Minho. O estudo foi realizado a 8 CIs de doentes com patologia oncológica. Aqui é fundamental garantir a acessibilidade do meio, devendo-se obter colaboração e autorização dos intervenientes.

2.3 - Tipo de estudo

O estudo realizado insere-se num tipo de estudo descritivo, exploratório e transversal de carácter misto, uma vez que, a investigação combina ou associa a abordagem qualitativa e quantitativa. Este é ainda classificado como um estudo transversal visto que se pretende ter uma aproximação à realidade vivida pelos cuidadores informais explorando assim as suas opiniões relativamente às suas vivências ao prestarem cuidados ao doente oncológico num determinado momento temporal.

Segundo Fortin (1999, p.135), “ *os estudos descritivos fornecem uma descrição dos dados, quer seja sob a forma de palavras, de números ou de enunciados descritivos de relações entre variáveis*”.

Segundo Fortin (1999, p.135), “ *O investigador que utiliza o método de investigação qualitativa, observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como se apresentam, sem procurar controla-los*”.

2.4 - Variáveis em estudo

Uma variável é aquilo que está a ser avaliado num determinado ensaio ou experimentação. Como o próprio nome diz, os seus valores vão variar de elemento para elemento. Podemos definir variável como uma característica que é medida ou avaliada em cada elemento da amostra ou população (Rumsey, 2009).

Na perspectiva de Fortin (1999, p.37) “ *As variáveis podem ser consideradas como uma classificação ou medida, uma quantidade que varia, um conceito operacional que contém o apresenta valores, discernível num objetivo de estudo e passível de mensuração*”.

Relativamente ao tipo de estudo definiu-se as seguintes variáveis de atributo, em relação ao cuidador informal, género, idade, profissão, grau de parentesco, horas despendidas nos cuidados ao doente e há quanto tempo é cuidador, no que toca ao doente as variáveis atribuídas foram o género e a idade. Em seguida segue-se um quadro, onde se encontram representadas as variáveis de estudo em questão.

Tabela 1: Características relativas ao cuidador informal (Género, idade, grau de parentesco e horas despendidas nos cuidados ao doente).

Género	Idade	Profissão	Grau de parentesco	Horas despendidas nos cuidados	Há quanto tempo é cuidador informal
Feminino E1	55	Doméstica	Filha	12 Horas	5 Anos
Feminino E2	47	Comerciante	Filha	8 Horas	2 Anos
Feminino E3	50	Domestica	Nora	6 Horas	3 Anos
Feminino E4	40	Auxiliar	Esposa	8 Horas	2 Anos
Feminino E5	46	Costureira	Mãe	6 Horas	3 Anos
Feminino E6	38	Professora	Filha	9 Horas	1 Ano
Feminino E7	51	Doméstica	Esposa	5 Horas	4 Anos
Feminino E8	52	Auxiliar	Mãe	8 Horas	3 Anos
N=8	Média= 47,4			Média= 7,75	Média= 2,88

Relativamente ao género todos os entrevistados são do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 38 e os 55 anos perfazendo desta forma uma idade média de 47,4. A profissão maioritária nesta amostra é empregada doméstica e o grau de parentesco que mais se destaca, relativamente ao doente cuidado, é filha. Em relação ao número de horas despendidas nos cuidados ao doente, estas variam entre, 5 e 12 horas, apresentando desta forma, uma média de 7,75.

Por fim, no que se refere, ao tempo que é cuidador informal, este varia entre 1 e 5 anos, o que perfaz uma média de 2,88.

Tabela 2: Características relativas ao doente (Género e idade)

Género	Idade
Feminino	90 Anos
Masculino	79 Anos
Masculino	81 Anos
Masculino	45 Anos
Feminino	24 Anos
Masculino	70 Anos
Masculino	56 Anos
Masculino	25 Anos
	Média= 58,75

Relativamente às características do doente cuidado, estes são maioritariamente do sexo masculino e apresentam uma idade compreendida entre, os 24 e os 90 anos o que perfaz uma idade média de 58,75.

2.5- População e Amostra

Segundo Fortin (1999), a população é definida como *“um conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido, tendo em conta uma ou várias características semelhantes, sobre o qual se assenta a investigação”*.

A população alvo é uma população sobre o qual são feitas inferências baseadas numa amostra retirada aleatoriamente da própria população. Neste estudo, a população é constituída por oito cuidadores informais de doentes oncológicos, localizados na cidade de Braga, concelho de Vieira do Minho.

A amostra designa-se por uma porção ou parcela, convenientemente seleccionada do universo ou da população.

Segundo Fortin (1999, p.202) *“uma amostra é um subconjunto de uma população. Deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra seleccionada. A amostra é uma réplica em miniatura da população alvo”*.

Neste presente estudo a amostra é constituída por 8 cuidadores informais de doentes oncológicos. A amostra é constituída, unicamente, por indivíduos do sexo feminino com idades compreendidas entre os 38 e 55 anos. A idade média dos cuidadores informais é 47,4.

2.6-Processo de Amostragem

Segundo Fortin (1999, p.208) *“o processo selecciona sujeitos que são facilmente acessíveis e estão presentes num determinado local, num momento preciso. Os sujeitos são incluídos no estudo à medida que se apresentam e até a amostra atingir o tamanho desejável”*.

Para a escolha do processo de amostragem, o investigador deve levar em conta o tipo de pesquisa, a acessibilidade relativamente aos elementos da população, a disponibilidade ou não de ter os elementos da população, a representatividade desejada ou necessária, a oportunidade apresentada pela ocorrência de factos ou eventos, a disponibilidade de tempo, recursos financeiros e humanos entre outros. Há vários tipos de amostragem e planos de amostragem, por isso, deve ser estabelecida uma diferenciação fundamental na definição de amostragens probabilísticas e não probabilísticas. A amostra probabilística é aquela em que cada elemento da população tem uma hipótese conhecida (diferente de zero) de ser seleccionada para compor a amostra, já por outro lado uma amostragem não probabilística é aquela em que a selecção dos elementos da população para compor a amostra depende em parte da avaliação do investigador ou do entrevistador de campo (Mattar, 2001, p.133).

Neste estudo foi aplicado um processo de amostragem não probabilística, do tipo acidental ou conveniência, uma vez que, o investigador teve acesso aos elementos da amostra, através da recolha acidental de respostas em meio natural, isto é, na comunidade. O investigador esteve em contacto com a população alvo do estudo nos dias 10 de Abril de 2017 a 24 de Abril de 2017.

2.7- Instrumentos de recolha de dados

Fortin (1999, p.136) refere que “ *os dados podem ser colhidos de diversas formas junto dos sujeitos, assim sendo, cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de colheita de dados que melhor se adequa ao objectivo de estudo e às questões de investigação colocadas*”.

Neste tipo de estudo o instrumento seleccionado para a recolha de dados foi uma entrevista semidirigida. Uma entrevista semidirigida, é usada quando o investigador pretende obter informações particulares relativamente a um determinado tema. Esta é frequentemente utilizada nos estudos qualitativos, quando o pesquisador pretende compreender e analisar o significado de um determinado acontecimento ou fenómeno vivenciado pelos participantes. Neste tipo de entrevista, o entrevistador determina uma lista de temas a abordar, elabora questões respeitantes a estes temas e apresenta-os ao respondente numa ordem que ele julga apropriado. A entrevista semidirigida fornece ao respondente a ocasião de exprimir os seus sentimentos e as suas opiniões sobre o tema tratado. A ordem das questões é flexível e o entrevistador pode começar por questões simples e colocar progressivamente questões mais complexas (SavoieZajc, 2003, p.282).

As questões a serem colocadas é um elemento fundamental e a base de uma entrevista. Estas questões podem ser de três tipos: aberta, fechada e semiestruturada. Neste trabalho o tipo de questão escolhida foi a semiestruturada (possui questões abertas e fechadas).

O papel do entrevistador consiste não somente em colocar questões mas também em zelar pela qualidade das respostas e criar um ambiente susceptível de aumentar a motivação dos participantes. O guião de entrevista serve como auxílio, facilitando assim

a comunicação e a forma lógica das questões que tocam os diferentes aspectos do tema. A entrevista pode ser relatada por escrito ou registada em vídeo ou áudio (o registo de vídeo ou áudio só deve ser feito com autorização do respondente) (SavoieZajc, 2003, p.283).

Neste estudo será realizada uma entrevista que se encontra dividida em duas partes. A primeira parte é constituída por 13 perguntas sobre a caracterização sociodemográfica (anexo I) e a segunda parte é composta por uma entrevista formada por 8 perguntas de resposta aberta (anexo II). A entrevista foi construída com base em bibliografia consultada (Agostinho, J. (2012); Bandeira, M. (2014); Boni, V. (2010)).

2.7.1- Pré-teste

Neste estudo foi realizado previamente um pré-teste. Um pré-teste é um ensaio realizado a um grupo de pessoas semelhantes ao que constitui a população em estudo.

Segundo Fortin (1999, p.113) afirma que *“qualquer investigação efectuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas. A ética, no seu mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta”*.

O pré- teste foi realizado a 3 indivíduos com características semelhantes à amostra. Após a realização deste, concluiu-se que as perguntas eram claras, visto que, as pessoas conseguiram responder correctamente e sem dificuldades às perguntas expostas.

2.8 - Princípios éticos

Para Fortin (1999 p.115) *“Toda a investigação efectuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas”*.

Para existir um princípio ético é fundamental tomar as medidas necessárias para salvaguardar e proteger os direitos dos indivíduos que participam nas investigações através dos direitos constatados no código deontológico. Esses direitos são os seguintes: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e

confidencialidade, o direito à proteção contra o prejuízo e por último o direito ao tratamento justo.

Posto isto, nesta investigação, serão garantidos todos os direitos acima citados, dando aos indivíduos que vão participar no estudo os seguintes direitos: Participar ou não no estudo, terem a liberdade de decidir partilhar ou não informações íntimas e privadas e por fim, terem o direito ao anonimato e confidencialidade nas informações declaradas.

2.9 - Tratamento e apresentação dos dados

Após elaborada a colheita de dados, o investigador deve organizar e interpretar os mesmos. Se isto não acontecer, há uma elevada probabilidade de os dados não fazerem sentido, e desta forma não serem esclarecedores. Os dados foram transcritos para suporte de papel. De maneira a facilitar a localização dos dados, as entrevistas foram identificadas com uma letra (E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7 e E8).

Uma análise dos dados de qualquer estudo, que suporta valores numéricos começa pela utilização de estatísticas descritivas, que permitem descrever as características da amostra na qual os dados foram escolhidos e descrever os valores obtidos pela medida das variáveis (Fortin, 1999, p.277).

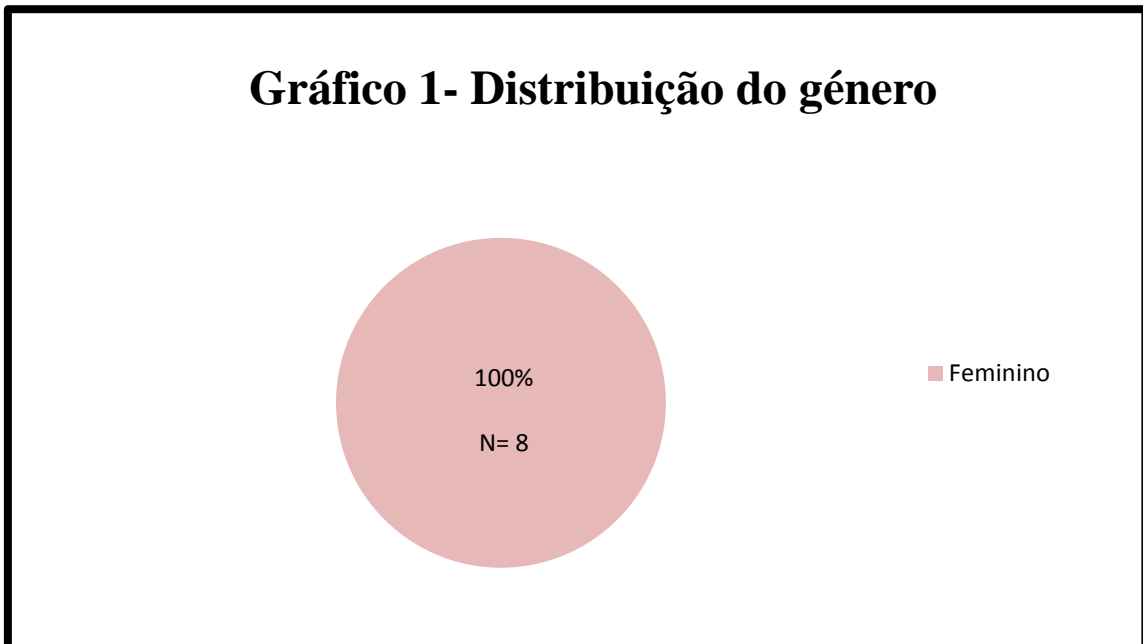
O tratamento dos dados consiste no processo de pesquisa e de organização sistemática de transcrições de entrevistas, de notas de campo e de outros materiais que foram acumulados, de maneira a ser possível a compreensão dos mesmos (Bogdan e Biklen, 1994, cit.in Miranda, 2015).

Os dados foram codificados e tratados com o Software informático Microsoft Office e Excel. Os resultados serão posteriormente apresentados em quadros e gráficos, de modo a que a sua visualização e análise seja mais simplificada.

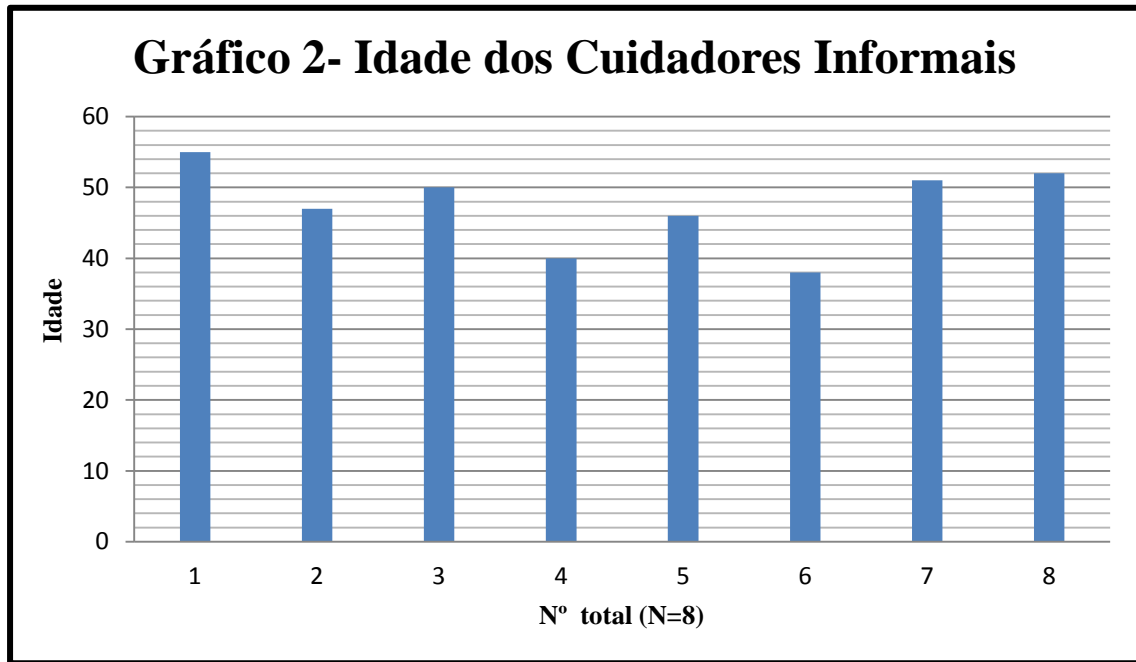
III. FASE EMPÍRICA

Nesta fase é onde ocorre o desenvolvimento do estudo, a análise dos dados e a interpretação dos resultados. Aqui, o investigador, terá de ter especial atenção no que diz respeito à descrição do desenvolvimento do estudo e na forma como foram colhidos os dados, tendo sempre bem presente, todos os aspectos éticos, no que diz respeito à protecção dos direitos dos sujeitos envolvidos. Quanto à análise dos dados, varia consoante o tipo de estudo, isto é, segundo se trate da descrição de fenómenos, da investigação de relações entre variáveis ou da verificação de hipóteses causais. A fase empírica é reservada à análise descritiva e inferencial dos dados recolhidos junto dos participantes por meio de métodos de colheita de dados. A análise dos dados empíricos exige, num primeiro tempo, que se organize e trate dos dados de maneira a que se possa descrever a amostra e de seguida tirar conclusões sobre a população alvo, a partir desta amostra. Fortin (1999, p.298).

3.1- Caracterização da amostra segundo o género e idade



Segundo o gráfico 1, dos 8 entrevistados (N=8), 100% são do sexo feminino.



Segundo o gráfico 2, a idade dos entrevistados encontra-se entre os 38 e 55 anos, apresentando deste modo, uma média de idades de 47,4.

3.2. Apresentação dos resultados

Tabela 3: O início dos cuidados

Categoria	Subcategorias	Nº
	<p>Pré-doença</p> <p>E1: “ (...) foi em 2012. Pela idade já havia cuidados (...) ”.</p> <p>E2: “ (...) em 2015. Mas já antes cuidava devido à idade dos meus pais (...) ”.</p>	2
Início dos cuidados	<p>Após- Diagnóstico</p> <p>E3: “Foi há 3 anos. O estado piorou até que detectaram esta terrível doença (...) ”.</p> <p>E4: “ (...) foi há 2 anos após descobrirmos esta doença (...) ”.</p> <p>E5: “ Foi a 3 anos, lembro-me como se fosse hoje (...) ”.</p> <p>E6: “ Há 1 ano foi quando descobrimos. A partir dai houve necessidade de maiores cuidados (...) ”.</p> <p>E7: “ Foi há 4 anos. Comecei a ser cuidadora logo após recebermos esta terrível notícia que o meu marido estava com cancro (...) ”.</p> <p>E8:” (...) foi há 3 anos que esta terrível doença apareceu e exigiu de mim, maiores cuidados para com o meu filho (...) ”.</p>	6

Relativamente ao início dos cuidados, 2 entrevistados responderam que já eram cuidadores em antes do aparecimento da doença, devido à idade avançada dos progenitores (mas estes exigiram mais cuidados após o aparecimento da doença), já os restantes 6 responderam que iniciaram os cuidados após a descoberta da doença.

Tabela 4: Sentimentos vivenciados

Categoria	Subcategorias	Nº
Sentimentos vivenciados	Sentimentos negativos	8
	E1:” (...) sofrimento, angustia, revolta tudo junto (...).Nunca senti uma dor tão grande (...) ”.	
	E2: “Um sentimento difícil de transpor por palavras, inicialmente, ficamos em choque tipo que acabou de dizer? Tem a certeza? Não há engano? Depois vem as lágrimas e o sentimento que vamos perder essa pessoa (...) ”	
	E3: “ (...) sentimentos de pena e revolta”.	
	E4: “ (...) raiva, revolta, impotência, tristeza, angustia, desespero. É uma dor que marca para sempre”.	
	E5: “ (...) angústia, pena, revolta, raiva, frustração (...) ”	
	E6: “ (...) desespero. Nem queria acreditar que isto estava a acontecer (...) ”	
	E7: “ (...) foi um sentimento tão angustiante (...). Chorei muito, revoltei-me (...) pena, medo tudo junto de uma só vez”.	
E8: “ (...) ódio, revolta, tristeza, dor, raiva. Nunca imaginei viver uma situação destas muito menos que seria o meu filho é uma tristeza que nos consome todos os dias não há palavras”		

No que se refere aos sentimentos vivenciados, todos os 8 entrevistados experienciaram sentimentos negativos, no momento em que descobriram esta patologia no seu familiar. Os sentimentos demonstrados por estes CIs foram os seguintes: sofrimento, angústia, choque, perda, pena, revolta, raiva, impotência, tristeza, desespero, ódio, dor, medo e frustração.

Tabela 5: Vivências económicas

Categoria	Subcategorias	Nº
Vivências económicas	<p>Mais despesas</p> <p>E1: “As despesas vão acumulando (...)”</p> <p>E4: “Sim. Há mais despesas (...)”</p> <p>E7: “ (...) sem o meu marido e eu (porque tive de meter baixa) as despesas aumentam muito (...)”</p> <p>E8: “Muito (...). As despesas aumentam de dia para dia (...)”</p>	<p>4</p>
	<p>Conservadas</p> <p>E2: “ (...) não ficou afectada porque somos uma empresa familiar e podemos contar uns com os outros (...)”</p> <p>E3: “Não em nada (...)”</p> <p>E5: “ (...) praticamente em nada (...) ”</p> <p>E6: “ (...) nada alterou”.</p>	

Em relação às vivências económicas, 4 entrevistados referiram que ficaram bastante afectados (tiveram mais despesas), já os restantes 4 referiram que nada alterou com o aparecimento desta doença.

Tabela 6: Actividade profissional

Categoria	Subcategorias	Nº
Actividade Profissional	Abdicação de horas de trabalho E1: “ (...) passei a trabalhar menos (...) ”. E2: “ (...) passei a estar menos tempo na minha actividade (...)” E5: “ (...) nesta altura tenho bastante trabalho, muitos deles tive de cancelar (...) ” E6: “ (...) Tenho de abdicar de algumas horas de trabalho para poder acompanhar a minha mãe quando os meus irmãos não podem (...)” E7: “ (...) tento ir trabalhando enquanto posso (...) ”.	5
	Baixa no trabalho E8: “ (...). Só o meu marido é que trabalha, eu tive que parar para continuar a acompanhar o meu filho (...)” E4: “ (...) tive de meter baixa no meu trabalho, não posso abandonar o meu marido quando ele mais precisa de mim”.	2
	Conservada E3:” Não em nada. Quando eu não posso o meu marido toma conta do meu sogro enquanto eu vou trabalhar”.	1

Relativamente à actividade profissional, 5 entrevistados referiram que tiveram de abdicar de algumas horas e dias de trabalho, 2 entrevistados referiram que tiveram de meter baixa no trabalho para poderem continuar a acompanhar o seu familiar e por fim, 1 entrevistado referiu que a sua actividade profissional não alterou em nada com o aparecimento desta patologia.

Tabela 7: Vivências fisiológicas

Categoria	Subcategorias	Nº
Vivências fisiológicas	Sobrecarga Física	
	E1: “Sim e muito. Sempre cansada (...)”.	
	E2:” Sim, tudo muda a partir desse momento (...) sempre cansada, sem energia (...)”.	
	E3:” Sim muito cansaço (...) sem forças, totalmente esgotada”.	
	E4: “Muito cansaço principalmente. A minha vida está do avesso não tenho vontade para nada (...)”.	8
	E5:” Sim bastante, nem imagina (...) cansaço, falta de forças (...)”.	
	E6: “ Sim sinto-me muito cansada, sem energia. Ando sempre com dores de cabeça e maldisposta”.	
	E7: “ Muito. (...) esgotada e cansada sempre (...)”.	
E8:” Sim o cansaço apodera-se de mim (...)”.		

Quanto às vivências fisiológicas os 8 entrevistados experienciaram um elevado desgaste físico. Esse desgaste, segundo os cuidadores informais, transformou-se com o passar do tempo em cansaço, esgotamento, astenia, cefaleias e indisposição.

Tabela 8: Saúde emocional e psicológica

Categoria	Subcategorias	Nº
<p>Saúde Emocional e psicológica</p>	<p>Sobrecarga emocional e psicológica</p> <p>E1:”Sim bastante. Não é fácil lidar com uma doença terrível como esta (...). Tive de ir a um psicólogo não consigo lidar com esta situação”.</p> <p>E2:” Sim, ver o sofrimento dos outros abala sempre quem acompanha. E o sentimento de querer fazer mais não sai da cabeça afectando sempre a nível emocional e psicológico (...) ”</p> <p>E3:”Muito. Sinto-me muito em baixo (...) ”.</p> <p>E4:” Sim muito. Ando a receber ajuda profissional (...) ”</p> <p>E5:” Muito. (...) não consigo pensar nem fazer nada. Há momentos que só choro, choro, choro (...) ”</p> <p>E6:” Muito. (...) Sinto uma tristeza tão grande em mim (...) ”.</p> <p>E7:”Sim. Sempre abatida, stressada, choro o tempo inteiro (...) ”.</p> <p>E8:” Muito. Todos os dias choro (...)”</p>	<p>8</p>

Em relação à saúde emocional e psicológica, os 8 entrevistados revelaram uma elevada sobrecarga a este nível. A tristeza, o sofrimento e a incapacidade de lidar com esta doença, levaram estes cuidadores a um desgaste físico e psicológico enorme com a evolução dos cuidados ao doente.

Tabela 9: Dificuldades vivenciadas

Categoria	Subcategorias	Nº
Dificuldades Vivenciadas	<p>Limitação física: E3:” A maior dificuldade é nos cuidados de higiene. O meu sogro já está acamado (...) ”</p>	1
	<p>Perda: E1: “Saber que aquela pessoa mais cedo ou mais tarde pode deixar-me, é horrível (...)”</p>	2
	<p>E4: “ (...) sentir que posso perder o meu marido para esta terrível doença (...)”</p>	
	<p>Incapacidade para aliviar o sofrimento E2: “ (...) ver o sofrimento da pessoa que nos é querida, vê-la sofrer, com medo. Leva-nos a sentir que somos impotentes (...)”</p>	
	<p>E5: “Ter de olhar para a minha filha cansada a saber que ela está a lutar pela vida e eu sem poder fazer nada para a ajudar, sinto-me impotente todos os dias (...)” E6: “Ver a minha mãe naquele estado, a sofrer e eu não poder fazer nada (...)” E7: “Ver nos olhos do meu marido todo aquele sofrimento, angústia e desespero (...)” E8: “Ver o sofrimento do meu filho (...)”</p>	5

Relativamente às dificuldades vivenciadas, 1 entrevistado referiu que a sua maior dificuldade é a limitação física do doente (cuidados de higiene), 2 entrevistados relataram que, a sua maior dificuldade era perder do doente para esta doença e por último os últimos 5 entrevistados referenciaram que a sua maior dificuldade é o sentimento de incapacidade que sentem ao ver o seu familiar naquele estado e não poderem fazer nada para o ajudar.

Tabela 10: Estratégias de coping

Categoria	Subcategorias	Nº
Estratégias de coping	<p>Adaptação à situação</p> <p>E1: “Dar o meu melhor, para que a minha mãe se sentia bem em tudo (...)”</p> <p>E3: “ (...). A estratégia é ir-me adaptando dando sempre o meu melhor”.</p> <p>E5: “ (...). Ultrapassei isto, dando força e ânimo a ela (...) vou-me adaptando a isto (...)”.</p>	<p>3</p>
	<p>Dificuldade em superar</p> <p>E2: “ (...). Ultrapassar ainda não é possível, não é fácil assistir ao sofrimento da pessoa e não podermos fazer nada para alivia-lo”.</p> <p>E4: “ (...) tenho dificuldade em ultrapassar tudo isto (...) marca-nos para a vida toda (...)”</p> <p>E6: “ (...). É um sentimento difícil de ultrapassar.”</p> <p>E7: “ (...). Acho que nunca vou conseguir ultrapassar”.</p> <p>E8: “ (...). Não ultrapassei pois sinto-me mal por ele estar a sofrer (...)”.</p>	

Relativamente às estratégias de coping utilizadas, 3 entrevistados responderam que foram-se adaptando à situação da melhor forma que conseguiram, já os restantes 5 entrevistados relataram que ainda têm dificuldades em conseguir superar esta situação.

Tabela 11: Ensinos realizados pelos profissionais de saúde

Categoria	Subcategorias	Nº
Ensinos realizados	<p>Ensinos sobre os tratamentos:</p> <p>E5: “ (...) recomendações importantes sobre como agir perante a minha filha e sobre os tratamentos (...) ”</p> <p>E7: “ (...) informações sobre os tratamentos e cuidados a ter com o meu marido (...) ”</p>	2
	<p>Ensinos sobre procedimentos práticos:</p> <p>E1: “ (...) com a evolução da doença a minha mãe foi entubada recebemos ensinos de como alimentar pela sonda (...)”</p> <p>E2: “ (...) o meu pai ficou com um saco, e tive uma enfermeira especializada que me ensinou a coloca-lo e a fazer os cuidados (...)”</p>	
	<p>Ensinos sobre a doença:</p> <p>E4: “ (...) ensinaram-me sobre a doença. Estiveram sempre presentes naquilo que precisei”.</p> <p>E8: “ (...) ajudaram-me, tiraram as minhas dúvidas relativamente à doença, deram-me conselhos. Foram bastante prestáveis (...) ”</p>	2
	<p>Sem formação/ensinos:</p> <p>E3:” Não. Nenhuma”.</p> <p>E6:” Nenhuma.”</p>	2

Em relação à formação que receberam por parte dos profissionais de saúde, 2 cuidadoras referiram ter recebido ensinos sobre os tratamentos, 2 cuidadoras relataram ter recebido ensinos sobre alguns procedimentos práticos, 2 cuidadores referiram ter recebido ensinos sobre a doença e por fim, 2 cuidadoras relataram que não receberam qualquer tipo de ensinos/formação.

Tabela 12: Melhorar a prática com ensinamentos dirigidos pelos profissionais de saúde

Categoria	Subcategorias	Nº
Aperfeiçoar a prática clínica	<p>Sobre a doença</p> <p>E1: “ Dando mais informação e conselhos sobre esta doença que tanto assusta (...)”</p> <p>E2: “Mais informação e orientação”.</p> <p>E3: “Poderiam dar mais informações sobre a doença”.</p> <p>E5: “ (...) mais informação e acompanhamento à família para que o doente tenha o melhor acompanhamento e conforto possível”.</p> <p>E6: “ Secalhar mais ajuda e informação sobre como lidar com esta situação (...) ”.</p> <p>E7: “ Dando mais informações e explicações sobre esta doença e como agir perante ela”.</p> <p>E8: “Mais informação, ajuda e orientação (...)”</p>	<p>7</p>
	<p>Sobre técnicas</p> <p>E4: “ Ensinando várias técnicas de como devemos cuidar da pessoa com esta doença, conversar connosco para nos ajudar a ter noção da realidade da doença (...) ”.</p>	

No que se refere à melhoria da prática clínica, 7 entrevistados referiram que haveria de existir mais informação, orientação e conselhos sobre a doença e 1 entrevistado relatou que haveria de existir mais ensinamentos sobre várias técnicas para cuidar do doente, proporcionando-lhe desta forma, um maior conforto possível.

3.3. Discussão dos resultados

Após o tratamento dos dados, é fundamental uma reflexão sobre os resultados alcançados em estudo e comparar com a opinião de outros autores.

A amostra do estudo apresenta idades compreendidas entre os 38 e os 55 anos e são todas do sexo feminino. Comparativamente ao grau de parentesco os cuidadores são todos familiares, três delas são filhas, uma é nora, duas são esposas e duas são mães. Segundo o autor *Ciro (2016)*, refere que a família costuma ser a principal origem do cuidador. Sabe-se, também, que algumas situações costumam determinar esta escolha, nomeadamente: proximidade parental (Esposa, filha e mãe), proximidade física, proximidade afectiva (Nora) e o fato de ser mulher. Neste último caso, verificou-se exactamente este pressuposto, isto é, os cuidadores são todos do género feminino.

Relativamente ao início dos cuidados 2 cuidadoras (E1 e E2) referiram que já havia cuidados devido à idade avançada dos progenitores e que estes se intensificaram com o aparecimento desta patologia e as restantes 6 cuidadoras (E3, E4, E5, E6, E7 e E8) responderam que iniciaram após a descoberta da doença. De acordo com *Costa (2016)* no seguimento de algum evento que exponha a capacidade funcional do doente e, conseqüentemente, um maior nível de dependência, é a família que em grande parte das vezes assume a responsabilidade pelos cuidados deste familiar. O cuidador informal é aquele que assume a tarefa de cuidar, satisfazendo as suas necessidades básicas sem ser remunerado para tal.

Em relação aos sentimentos vivenciados, as 8 cuidadoras experienciaram emoções negativas com o diagnóstico de cancro no seu familiar. Todas as entrevistadas referiram sentimentos de sofrimento, angústia, choque, perda, pena, revolta, raiva, impotência, tristeza, desespero, ódio, dor, medo e frustração. Segundo *Augusto et al. (2002)* Referem que a doença de um membro da família vai transformar-se na doença da família, que irá desencadear sentimentos de depressão, ansiedade, frustração e exaustão da mesma. O diagnóstico da doença crónica num dos membros de uma família é experienciado como uma situação de crise, pela dúvida que acarreta em termos de progresso da doença e pelas modificações que causa na dinâmica familiar. A perda é um sentimento recíproco, tanto no doente como na família. Se forem associados à doença elevados graus de incapacidade com dificuldades para o papel social do doente e

familiar, a família perde a noção de família saudável e autodefine-se como sendo uma família infeliz. São-lhe exigidas múltiplos ajustes e transformações, quer ao nível da redefinição de papéis, quer no auxílio que presta ao elemento doente. A forma como a família sente e reage à doença crónica depende em grande medida do tipo de doença e das diferentes variáveis que lhe estão associadas: evolução, incapacidade e significado (Simões, 2003).

Relativamente às vivências económicas, 4 entrevistadas (E1,E4,E7 e E8) responderam que a sua situação económica ficou bastante prejudicada (tiveram mais despesas) e as restantes 4 (E2,E3,E5 e E6) responderam que nada alterou com o aparecimento desta doença. Em relação à parte profissional 5 cuidadoras (E1,E2,E5,E6 e E7) responderam que tiveram de abdicar de horas de trabalho para poderem continuar os cuidados ao doente, 2 cuidadoras (E4 e E8) relataram que tiveram de meter baixa e só 1 cuidadora (E3) é que respondeu que nada alterou. Segundo Brito (2002) os prestadores de cuidados a familiares durante longos períodos, sofrem constantemente modificações adversas em várias e importantes áreas da sua vida, por um lado, porque lhe é solicitado que mantenha as funções anteriores à doença acrescidas de novas tarefas, que não só as do cuidar, mas também de adoptar papeis e encargos que anteriormente eram do doente, por outro lado, porque o cuidador informal tende a valorizar em primeiro lugar as carências da pessoa que cuida, deixando para segundo plano as suas próprias necessidades.

Analogamente ao estado de saúde física e psicológica, todos os entrevistados referiram que ressentiram bastante nesta área com o aparecimento desta patologia. Segundo Sousa (2006 p.53) o desempenho deste papel interfere com aspectos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores que podem mostrar-se em tensão, constrangimento, fadiga, redução de convívio, alteração da auto-estima entre outros. O impacto negativo da prestação de cuidados no cuidador informal é frequentemente denominado pela literatura científica como sobrecarga. O termo sobrecarga relata-se como um conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que resultam da tarefa de cuidar, susceptíveis de afectar diversos aspectos da vida do indivíduo, nomeadamente, as relações familiares e sociais, atividade profissional, a intimidade, a liberdade e o equilíbrio emocional. A prestação de cuidados afecta seriamente a saúde física provocando alterações no sistema imunitário, transtornos de sono, problemas

gastrointestinais, fadiga, hipertensão e outras alterações cardiovasculares. Apesar de todos os problemas físicos que podem advir do acto de cuidar, segundo muitos estudos, a dimensão emocional da sobrecarga, é aquela que mais impacto tem sobre o cuidador. A sobrecarga emocional integra, problemas com ansiedade ou mesmo quadros de depressão.

Relativamente às dificuldades sentidas durante o processo de cuidar, 1 entrevistada (E3) referiu que a sua maior dificuldade foi na limitação do doente (cuidados de higiene), 2 entrevistadas (E1 e E4) referiram que as suas maiores dificuldades foram ter de lidar com o sentimento de perda que sentem constantemente e por fim 5 entrevistadas (E2,E5,E6,E7 e E8) referiram como maior dificuldade, vivenciar o sofrimento da pessoa e não poderem fazer nada para ajudar. Imaginário (2004) afirma que a carga dos cuidadores está directamente relacionada com o grau de dependência da pessoa doente, com a impotência que o cuidador sente em relação ao doente, com o sentimento de perda (morte iminente) e com os apoios disponibilizados pelos serviços sociais de saúde.

Em relação às estratégias de coping utilizadas para conseguirem ultrapassar esta situação, 3 entrevistadas (E1,E3 e E5) referiram que têm de se ir adaptando à situação e os restantes 5 (E2,E4,E6,E7 e E8) referenciaram que têm dificuldades em arranjar estratégias para conseguir ultrapassar esta situação. Segundo Lopes (2006) a doença oncológica integra agentes stressadores que comprometem a eleição de delimitadas estratégias, para que este diagnóstico seja aceite. Isto acontece, quer por parte da família, quer por parte do paciente, com o propósito de promover uma melhor acomodação ao contexto em que se encontram.

Relativamente aos ensinamentos efectuados pelos profissionais de saúde a estes cuidadores, 2 entrevistadas (E5 e E7) referiram ter recebido ensinamentos sobre os tratamentos, 2 entrevistadas (E1 e E2) mencionaram ter recebido ensinamentos sobre alguns procedimentos práticos, 2 entrevistadas (E4 e E8) receberam ensinamentos sobre a doença e por fim as restantes 2 entrevistadas (E3 e E6) relataram não ter qualquer ajuda por parte dos mesmos. No que se refere ao tipo de ensinamentos dirigidos que os profissionais de saúde poderiam disponibilizar para melhorar a prática dos cuidadores informais, 7 entrevistados (E1,E2,E3,E5,E6,E7 e E8) responderam que deveriam dar mais

informação, orientação e conselhos sobre a doença e só 1 entrevistada (E4) respondeu que deveriam ensinar mais técnicas para se lidar da melhor forma possível com o doente. Os cuidadores informais devem ser alvo de intervenção por parte dos profissionais de saúde, no sentido de potencializar as suas capacidades e diminuir os riscos de morbilidade. O papel do cuidador representa um elevado contributo, quer para a manutenção do doente no domicílio, quer para a preservação da qualidade de vida (Sequeira, 2010).

Imaginárium (2008, p.214) refere que os cuidadores têm uma qualidade de vida mais baixa e uma saúde mais fraca do que o geral da população e que a prestação de cuidados é uma ameaça à saúde do cuidador principal, pelo que há necessidade de haver apoios formais e informais de modo a prevenir esta situação. Pelos custos que o cuidador informal acarreta em termos familiares, sociais e na própria saúde e bem-estar dos prestadores, estes carecem de ajuda técnica, financeira, emocional e informativa. As ajudas formais neste contexto são escassas e o sucesso da prestação de cuidados informais passa necessariamente pelos apoios que o cuidador recebe.

Segundo Figueiredo (2007, p.25) Refere que apesar da existência de alguns apoios, os cuidadores nem sempre recorrem a esses serviços, e os que recorrem tendem a não utiliza-los em grande escala. Isto acontece devido ao desconhecimento destas ajudas, do custo dos mesmos, por medo e receio de críticas de terceiros pelo facto de aceitarem ajuda formal ou pelo receio de ir contra a vontade da pessoa que cuidam. Segundo o mesmo autor, o êxito de uma política de desinstitucionalização não depende somente da disponibilidade das famílias para o cuidar, mas também dos serviços de apoio necessários para realizá-la eficientemente.

Perante isto, é fundamental não só pensar na qualidade de vida daquele que sofre as fragilidades que a própria doença traz, mas também reflectir nas consequências que a tarefa de cuidar acarreta para estes cuidadores.

V- CONCLUSÃO

Fortin (1999, p.119) refere que o investigador pode tirar conclusões em relação à teoria, à prática e a investigação assim como propor recomendações, não somente para a prática mas também para investigações futuras.

O objectivo deste estudo consistia na identificação das vivências dos cuidadores informais do doente oncológico, localizados na cidade de braga, conselho de Vieira do Minho. Os resultados obtidos e discutidos nos capítulos anteriores, demonstram que os cuidadores informais responderam às questões apresentadas, de acordo com o que se encontra preconizado na literatura e descrito na revisão bibliográfica, especialmente ao nível dos sentimentos vivenciados (após a descoberta da doença), da sobrecarga física, psicológica e emocional, das alterações económicas e profissionais, do tipo de estratégias coping utilizadas para ultrapassar esta situação e por fim o tipo de ensinamentos realizados por parte dos profissionais de saúde. É importante referir que 3 dos doentes cuidados por estes cuidadores informais acabaram por falecer (E1, E2 e E3) posteriormente após a investigação ser realizada. Posto isto, com a realização deste estudo, conclui-se que os objectivos inicialmente propostos foram alcançados, e que este estudo permitiu dar resposta à respectiva questão de investigação.

A elaboração deste estudo permitiu alcançar um maior conhecimento relativamente aos cuidadores informais, como estes lidam e encaram esta patologia no seu familiar. Um cuidador refere-se à pessoa que assume, como função, a assistência a uma outra pessoa que, por razões diversas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro, todas as suas necessidades básicas de vida. Neste contexto, o papel do cuidador informal revela ser um contributo crucial para a manutenção e preservação do doente oncológico no domicílio e na sua vida quotidiana, isto porque é o cuidador quem melhor sabe reconhecer o ciclo social e familiar da pessoa de quem cuida, dando assim prosseguimento ao seu ciclo vital.

Como qualquer trabalho de investigação científica, este também exhibe limitações, pelo que precisará de haver alguma ponderação na extrapolação de resultados. Com isto, referenciámos o facto de o número de intervenientes não corresponder ao número inicialmente planeado. No entanto, os resultados permitiram-nos atingir os objectivos inicialmente formulados.

V.I. BIBLIOGRAFIA

Agostinho, J. (2012). Guiões de entrevistas semiestruturadas. [Em linha]. Disponível em <<https://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/2653/3/Gui%C3%B5es%20das%20entrevistas.pdf>> [Consultado em 12/03/2017].

Bandeira, M. (2014). Como elaborar um questionário. [Em linha]. Disponível em <https://www.ufsj.edu.br/portal2repositorio/File/lapsam/Metodo%20de%20pesquisa/Metodos%20de%20pesquisa%202013/Texto_11-_Como_elaborar_um_quesitonario.pdf> [Consultado em 12/03/2017].

Bergerot, C., Bergerot, P. G. (2006). *Cancro o poder da alimentação na prevenção e tratamento*. São Paulo, Pensamento- Cultrix Ltda.

Boni, V. (2010). Guião de entrevistas. [Em linha]. Disponível em <<http://www.cienciaviva.pt/rede/risco2004/entrevistas/guiao.pdf>> [Consultado em 12/03/2017].

Cardoso, H. et al. (2011). Aspectos psicológicos do doente oncológico. [Em linha]. Disponível em <http://www.psilogos.com/Revista/Vol6N1/Indice9_ficheiros.pdf>. [Consultado em 14/09/2016].

Carrilo, L. et al. (2014). Indicadores de stresse: a sobrecarga em cuidadores formais e informais de pacientes oncológicos. [Em linha]. Disponível em <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/epp/v14n3/v14n3a10.pdf>>. [Consultado em 28/09/2017].

Ciro, L. (2016). Os cuidadores informais. [Em linha]. Disponível em <<https://ria.ua.pt/bitstream/10773/17203/1/Relat%C3%B3rio%20a%20imprimir%20Julho%20VFinal.pdf>>. [Consultado em 20/11/2017].

Conselho de Ética da faculdade de motricidade Humana. [Em linha]. Disponível em <<http://www.fmh.ulisboa.pt/pt/instituicao/conselho-de-etica/faq-s>>. [Consultado em 08/01/2017].

Delalibera, M. et al. (2015). Sobrecarga no cuidar e suas repercussões nos cuidadores de pacientes em fim de vida: Revisão sistemática da literatura. [Em linha]. Disponível em <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v20n9/1413-8123-csc-20-09-2731.pdf>>. [Consultado em 28/09/2016].

Duarte, I. (2014). Mudanças na vida dos familiares cuidadores de doentes com cancro. [Em linha]. Disponível em <<http://repositorio.ispa.pt/bitstream.pdf>>. [Consultado em 28/12/2016].

Figueiredo, D. (2009). *Cuidadores familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.

Figueiredo, P.R. (2006). *Tratamento combinado em oncologia*. São Paulo- Brasil, Andreia editora.

Forones, N. M. et al. (2005). *Guias de Medicina Ambulatória e Hospitalar UNIFESP/ Escola Paulista de Medicina*. São Paulo, Manole Ltda.

Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures. Lusociência.

Franco, J. (2009). Cuidador familiar: um personagem muitas vezes esquecido. [Em linha]. Disponível em <<http://enfermagemaberta.blogs.sapo.pt/3039.html>>. [Consultado em 08/01/2017].

Gervásio, H. (2007). Conhecer para vencer. [Em linha]. Disponível em <http://www.sponcologia.pt/fotos/editor2/publicacoes/vol.2_a_pessoa_com_cancro.pdf>. [Consultado em 08/01/2017].

Hacpille, L. (2007). *A dor cancerosa e o seu tratamento: abordagem global em cuidados paliativos*. Lisboa-Portugal, Instituto Piaget.

Infocancro: Tudo sobre o cancro. [Em linha]. Disponível em <<http://www.roche.pt/sites-tematicos/infocancro/index.cfm/nocoos>>. [Consultado em 17/01/2016].

Instituto CUF de oncologia I.C.O. [Em linha]. Disponível em <<https://www.saudecuf.pt/oncologia/o-cancro/como-prevenir-o-cancro>>. [Consultado em 14/09/2016].

Laurência, M.G., Vitória, M.C.N., Caldeira, E.B. (2010). Cuidadores informais: necessidades de apoios. [Em linha]. Disponível em <<https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream.pdf>>. [Consultado em 28/12/2016].

Luísa, A.S.B. (2013). O cuidador informal em contexto oncológico: Sobrecarga e qualidade de vida familiar. [Em linha]. Disponível em <<https://estudogeral.sib.uc.pt/handle/10316/24133>>. [Consultado em 14/01/2016].

Manoel, M.F., et al. (2013). *As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar*. Revista de enfermagem 17 (2), 346-353.

Manual de Elaboração de Trabalhos Científico [Em linha]. Disponível em <http://www.ufp.pt/images/stories/aurea/Manual%20Estilo%20Elaboração%20trabalhos%20científicos.pdf> [consultado em 23/10/2017].

Meleis A.I. (2010). *Theoretical nursing: development e progress*. Philadelphia: Lippincott.

Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra-Portugal, Formasan.

Onco+. [Em linha]. Disponível em <<http://www.oncomais.pt/cancro>>. [Consultado em 14/01/2016].

Oncoguia. [Em linha]. Disponível em <<http://www.oncoguia.org.br/conteudo/tratamentos/77/50/>>. [Consultado em 14/01/2016].

Pereira, H. (2008). *Subitamente cuidadores informais: A experiência de transição para o papel de cuidador informal a partir de um evento inesperado*. Universidade de Lisboa, Lisboa- Portugal.

Pereira, M.G., Lopes, C. (2009). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa-Portugal, Climepsi editores.

Rafacho, M., Corrêa, F. O. (2010). A atenção aos cuidadores informais/ familiares e a estratégia de saúde da família: Contribuições de uma revisão bibliográfica. [Em linha]. Disponível em <file:///C:/Users/utilizador/Downloads/14084-17062-1-PB%20(3).Pdf>. [Consultado em 28/12/2016].

Revista Superinteressante. [Em linha]. Disponível em <<http://www.superinteressante.pt/index.php/saude/artigos/649-um-ano-para-lembrar>>. Mensal. [Consultado em 27/11/2016].

Rita, D.B.A. (2013). O impacto da doença oncológica na família. [Em linha]. Disponível em <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0327.pdf>>. [Consultado em 27/11/2016].

Roreno: sobre o cancro. [Em linha]. Disponível em <<http://www.roreno.com.pt/pt/sobre-o-cancro/o-que-e-o-cancro.html>>. [Consultado em 14/01/2016].

Santos, P. (2005). *O familiar cuidador em ambiente domiciliário: sobrecarga física, emocional e social*. Universidade Nova de Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública, Lisboa.

Sapofestyle Saúde. [Em linha]. Disponível em <<http://lifestyle.sapo.pt/saude/especiais/cancro-as-ultimas-grandes-novidades-cientificas>>. [Consultado em 08/01/2017].

Santos, S. (2006). *Doença oncológica: Representação cognitiva e emocional. Estratégias de coping e qualidade de vida no doente e na família*. Coimbra-Portugal, Formasan.

Simon, A. (2012). Recomendação para a prevenção do cancro. [Em linha]. Disponível em <http://www.ordemfarmaceuticos.pt/xFiles/scContentDeployer_pt/docs/doc6387.pdf>. [Consultado em 14/09/2016].

Sobrinho, M.S. (2014). IN VIVO: Prevenir o cancro. [Em linha]. Disponível em <<http://www.ipatimup.pt/invivo/>>. [Consultado em 14/01/2016].

Sousa, L. (2007). Sobre... *Vivendo com cancro: o doente oncológico e a sua família*. Lisboa-Portugal, Climepsi: sociedade médico-psicológica.

Speechley, V., Rosenfield, M. (2010). *Tudo sobre o cancro*. São Paulo-Brasil, Andreia editora.

Tubiana, M. (2008). *Prevenção dos cancros*. Lisboa-Portugal, Instituto Piaget.

Twycross, R. (2009). *Cuidados paliativos*. Lisboa-Portugal. Climepsi- sociedade Médico- Psicológica.

ANEXOS

ANEXO I: Consentimento Informado

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

Designação do Estudo (em português):

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante no estudo) -----

-----, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca da participação na investigação que se tenciona realizar, bem como do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objectivos e os métodos. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo pessoal.

Foi-me ainda assegurado que os registos em suporte papel e/ou digital (sonoro e de imagem) serão confidenciais e utilizados única e exclusivamente para o estudo em causa, sendo guardados em local seguro durante a pesquisa e destruídos após a sua conclusão.

Por isso, consinto em participar no estudo em causa.

Data: ____ / ____ / 20__

Assinatura do participante no projecto: _____

O Investigador responsável:

Nome:

Assinatura:

ANEXO II: Questionário Sociodemográfico

I) Relativamente ao paciente que está a cuidar

1. Idade: _____ anos

2. Género:

1. Feminino

2. Masculino

II) Relativamente ao cuidador

3. Idade: _____ anos

4. Género:

1. Feminino

2. Masculino

5. Estado Civil:

1. Solteiro/a

2. Casado/a

3. Divorciado/a

4. Viúvo/a

6. Filhos:

1. Não

2. Sim. Quantos e idade? _____

7. Escolaridade:

1. Não frequentou a escola

2. Escola Primária/ 1º ciclo

3. Ciclo Preparatório/ 2º ciclo

4. 3º ciclo (7º ano- 9ºano)

5. Ensino Secundário (10º ano- 12ºano)

6. Ensino superior

8. Estatuto profissional? _____

9. Grau de parentesco, relativamente a pessoa que cuida? _____

10. Coabita com a pessoa que cuida?

1. Sim

2. Não

Sem sim, responda se é: Permanentemente

Esporadicamente

11. Quantas horas, em média, dispende diariamente nos cuidados ao doente?

12. É a primeira vez que toma conta de alguém com este tipo de doença?

1. Sim

2. Não

Se não é a primeira vez responda: De quem cuidou? _____

Qual a doença? _____

Há quanto tempo foi? _____

Durante quanto tempo? _____

13. A prestação de cuidados que faz partilha-a com alguém?

1. Sim

2. Não

3. Se sim, responda: Com que partilha? _____

ANEXO III: Entrevista

- 1- Em primeiro lugar, descreva-me, como e quando começou a ser cuidador principal.
- 2- Que sentimentos despertaram em si, quando soube da doença que a pessoa que cuida teve cancro?
- 3- Como cuidador, de que forma esta situação alterou a sua vida económica e profissional?
- 4- Sente que, o facto de se ter tornado cuidador principal alterou o seu estado de saúde física?
- 5- Sente que, o fato de se ter tornado cuidador principal alterou o seu estado de saúde emocional e psicológico?
- 6- Quais foram para si, enquanto cuidador principal, as maiores dificuldades que sentiu? Que estratégia utilizou para as ultrapassar?
- 7- Teve formação prévia por parte dos profissionais de saúde para cuidar do paciente?
- 8- Na sua opinião, como é que os enfermeiros podiam ajudar a gerir esta situação?