

Ana Isabel Couto Tavares

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2016

Ana Isabel Couto Tavares

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Universidade Fernando Pessoa
Faculdade de Ciências da Saúde

Porto, 2016

Ana Isabel Couto Tavares

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

(Ana Isabel Couto Tavares)

Projeto de Graduação apresentado à
Universidade Fernando Pessoa
como parte dos requisitos para
obtenção do grau de licenciado em
Enfermagem.

Resumo

A doença oncológica tem um impacto profundo nos pacientes e nos seus cuidadores informais, originando para ambos uma grande transformação a nível pessoal e profissional, com grande repercussão a nível da sua qualidade de vida pelo extremo stress, angústia, e medo que enfrentam no dia-a-dia e pela incerteza quanto ao futuro.

As famílias enfrentam grandes dificuldades para lidar com uma doença como o cancro, que causa muito sofrimento e quanto mais avançada ela se encontra, maior é esse sofrimento. A precariedade das condições sociais, económicas e culturais dos pacientes e familiares amplia a vulnerabilidade social que a doença impõe.

A tarefa de cuidar pode ser difícil, com exigências específicas ao nível físico, material e humano, fazendo com que muitas vezes as necessidades dos cuidadores sejam esquecidas.

O presente documento insere-se no âmbito do plano curricular do 4ºano da Licenciatura em Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa, e o tema abordado foi “Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica”.

A metodologia científica utilizada para a realização deste estudo teve um carácter exploratório descritivo com base numa abordagem qualitativa. O instrumento de recolha de dados aplicado foi um formulário e uma entrevista semiestruturada, sendo que a amostra incidiu sobre sete familiares de doentes com doença oncológica.

Pretendeu-se com este estudo perceber quais as vivências dos cuidadores informais ao longo de todo o processo com a pessoa de doença oncológica, as mudanças mais sentidas, bem como, todas as dificuldades que os mesmos sentem no decorrer crucial deste etapa que surge nas suas vidas.

Palavras- chave: Vivências; Cuidadores informais; Pessoas com doença oncológica.

Abstract

Cancer disease has a profound impact on patients and their caregivers, leading to major transformations both at personal and professional level, with important repercussions in terms of their life quality extreme stress, anxiety, and fear and they face in day- to-day and uncertainty of the future.

Families face great difficulties in dealing with a disease like cancer, which causes much suffering and the more advanced it is, the greater the suffering. The precariousness of social, economic and cultural conditions of the patients and theirfamily increases the social vulnerability that the disease imposes.

The task of caring can be difficult, with specific requirements at the physical, material and human level, leading often to the fact that caregivers´needs are forgotten.

This document falls within the scope of the Nursing Bachelor Degree curriculum at University Fernando Pessoa , and the topic discussed is "Experiences of informal caregivers of people with oncological disease ."

The scientific methodology used is of descriptive exploratory nature and based on a qualitative approach. A form and a semi- structured interview were the tools used for data collection, focusing the sample on seven relatives of people with oncological disease.

The aim of this study is to understand the experiences of the informal caregivers throughout the whole process with the patient with oncological disease, the most relevant changes, as well as the difficulties perceived during this crucial stage of their lives.

Key words: Experiences; informal caregivers; People with oncological diseases.

Dedicatória

Dedico este trabalho à minha família, pelos momentos difíceis que passaram, marcados pela tristeza, angústia e medo e em especial à minha tia, pela guerreira que foi em lutar e vencer contra o cancro.

O meu maior e sincero Obrigado!

Agradecimentos

No culminar de uma das fases mais importantes da minha vida, onde parecia que o seu fim ainda era longínquo, não posso deixar de agradecer a todas as pessoas que me acompanharam na minha caminhada e por todo o apoio que me deram para chegar até aqui.

À professora Amélia José, orientadora deste projeto, por sempre se mostrar compreensiva com as dúvidas e dificuldades que emergiam, pela sua dedicação, apoio, disponibilidade e paciência.

Aos meus pais, pois sem eles nada disto teria sido possível, que foram o meu grande pilar nesta fase tão árdua, e que sempre me transmitiram uma palavra de conforto e segurança para nunca desistir.

À minha avó, a minha grande fonte de inspiração e que muito prezo, que sempre me inculuiu os maiores valores, desejando ver-me terminar a licenciatura, realizo o seu e o meu sonho.

Às minhas grandes amigas Raquel Carvalho, Sofia Gonçalves e Filipa Vieira, por me acompanharem ao longo deste percurso académico e por estarem sempre presentes quando mais precisei, pelas palavras de força e incentivo e sobretudo pela paciência. E a todos os meus amigos, que de uma forma, ou de outra, me ampararam sempre que precisei.

Não posso deixar de agradecer, a todos os meus cuidadores informais, pela ajuda preciosa que prestaram, ao colaborarem comigo neste projeto e por abrirem a “porta” dos seus corações.

A todos, o meu MUITO OBRIGADO!

Lista de Abreviaturas e Siglas

ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária

CI – Cuidador informal

CIIs – Cuidadores informais

CIPE ® 2.0 – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

Cit – Citado

DGS – Direção Geral de Saúde

Ex - Exemplo

OMS – Organização Mundial de Saúde

p - página

QdV – Qualidade de Vida

SNS – Serviço Nacional de Saúde

WHO – World Health Organization

Índice

0. Introdução	14
I. Fase Conceptual	17
1.1 - Definição e justificação do tema	17
1.2 - Problema de investigação	18
1.3 - Pergunta de Partida	19
1.3.1 - Questões de investigação.....	19
1.4 - Objetivos de investigação	20
1.4.1- Objetivo geral	20
1.4.2 - Objetivos específicos.....	21
1.5 - Revisão da literatura.....	21
1.5.1- Enquadramento Teórico.....	22
i. Doença Oncológica.....	23
ii. O cuidador informal.....	26
iii. Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal	35
iv. Papel dos enfermeiros na capacitação e apoio do familiar / cuidador na doença oncológica.....	41
II. Fase Metodológica	43
2.1 - Desenho da investigação	43
i. Meio	44
ii. Tipo de estudo.....	44
iii. População alvo, amostra e processo de amostragem	45
iv. Instrumento de recolha de dados.....	49
v. Tratamento e apresentação dos dados	51
2.2 – Considerações éticas	53
III. Fase Empírica	55
3.1 – Apresentação de dados.....	55
3.2 – Discussão dos resultados	75

IV. Conclusão	79
V. Referências Bibliográficas	81
VI – Anexos	90
Anexo I – Guião orientador da entrevista.....	91

Índice de Figuras

Figura 1: Modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal de doentes com cancro, acompanhado dos detalhes do impacto emocional, social, espiritual e físico.	31
Figura 2: Teoria Cognitiva do Stress	38

Índice de Quadros

Quadro 1: Características Socioprofissionais da amostra.....	48
Quadro 2: Categorias e subcategorias das unidades de registo	56
Quadro 3: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Grau de autonomia	57
Quadro 4: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Sofrimento.....	59
Quadro 5: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Medo	61
Quadro 6: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Alterações do(a) quotidiano / Vida pessoal	63
Quadro 7: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Responsabilidade pelos cuidados	66
Quadro 8: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Apoio aos cuidadores	69
Quadro 9: Apresentação das unidades de registo para a categoria: A vida após o luto / cancro.....	73

0. Introdução

O presente trabalho de investigação insere-se no âmbito da Unidade Curricular de Projeto de Graduação e Investigação do 4º ano da Licenciatura de Enfermagem da Universidade Fernando Pessoa.

Como parte integrante para a conclusão da licenciatura está incluída a realização dum projeto de investigação com a finalidade de dar a conhecer o trabalho realizado pela aluna, sendo este objeto de avaliação, e contribuindo para um crescimento a nível pessoal e profissional.

O projeto insere-se numa temática que suscitou a atenção durante a Licenciatura e visa estudar as “Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica”.

Segundo Ignacio, Storti, Bennute e Lucia (2011) as dificuldades que se apresentam aos cuidadores de doentes com cancro, têm sido um tema que tem despertado o interesse dos investigadores, salientando o facto de o cuidador apresentar sofrimento em várias esferas da sua vida, necessitando assim, de ser igualmente cuidado, tal como o paciente. O elo de ligação entre os ex cuidadores, são as experiências e as obstruções, que estes partilharam durante o período em que cuidaram e as dificuldades que necessariamente enfrentaram num momento posterior à morte do familiar (Barbosa & Neto, 2010).

As doenças oncológicas têm sido também objeto constante de estudos e pesquisas de índole variada, tratando-se de uma área de estudo importante, pois o cancro tem efeitos que vão para além dos cuidados dispensados ao próprio paciente. Por um lado, atinge os familiares, provocando mudanças emocionais associadas com a morte de outrem, por outro, tem consequências que subsistem à morte do paciente, normais, num contexto de duas perdas significativas, nomeadamente, luto, depressão, culpa, desespero, perda da capacidade para apreciar, entre outros (Twycross, 2003).

A pergunta de partida que emergiu para este trabalho de investigação foi: “Quais são as vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica”?

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

O projeto foi realizado com base numa abordagem qualitativa, de carácter exploratório descritivo, sendo que a população alvo é constituída por sete cuidadores informais de familiares com doença oncológica que atualmente vivenciam ou que já vivenciaram esta situação.

Para além da Introdução e da conclusão, este estudo é composto por três partes integrantes. Numa primeira parte será apresentado a fase conceptual, onde se efetua o enquadramento teórico da temática, integrando a escolha e a justificação do tema, os objetivos e questões de investigação. Segue-se a fase metodológica, onde se descreve todo o procedimento metodológico, por fim, na terceira parte corresponde à fase empírica com a apresentação da análise dos dados e discussão dos resultados.

Neste estudo, salientam-se as experiências dos cuidadores informais que, todos os dias, contactam com a realidade de ter um familiar com doença oncológica e vivenciam momentos de dor e de stress, sofrendo em silêncio, não tendo a maioria das vezes qualquer tipo de apoio social e psicológico.

Pretendemos com este trabalho evidenciar toda a carga emocional, física e psicológica que é exercida nos cuidadores informais que vão “assombrando” as suas vidas ao longo de todo o processo, que, no entanto ainda é desvalorizado e colocado em segundo plano, pois ainda são escassos os apoios que permitam potenciar e otimizar a intervenção do cuidador informal.

Primordialmente todas as atenções são centradas para a pessoa doente que carece urgentemente de tratamento, e que vai ser sujeito a múltiplas alterações quer físicas, quer psicológicas.

Tendo em consideração que o foco principal da investigação irá incidir sobre os cuidadores, parece-nos fundamental o aprofundamento desta temática, dado que, só desta forma, poderemos perceber o verdadeiro impacto da doença neste grupo alvo, permitindo identificar, não só, os benefícios que advêm desta atividade, mas também reconhecer os potenciais malefícios e reações negativas, e assim, contribuir para um melhor reconhecimento dos cuidadores informais.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Com este estudo, pretendeu-se também adquirir mais conhecimentos sobre o tema e contribuir para uma melhor e maior divulgação do processo de cuidar, em especial dos cuidados prestadores por cuidadores informais. Desta forma, espera-se que este trabalho proporcione uma ferramenta útil a todos aqueles que, em geral, se interessam pela temática da doença oncológica, e em particular, pela prestação de cuidados informais a pessoas com doença oncológica.

I. Fase Conceptual

Para a realização de um processo de investigação compreende três fases sendo elas: a fase conceptual, a fase metodológica e a fase empírica.

Cada fase tem objetivos diferentes, mas que se interligam entre si, para que, desta forma consigam uma mais consentânea apresentação do estudo.

Esta fase compreende as seguintes etapas:

- ↳ Escolher e formular um problema de investigação;
- ↳ Rever a literatura pertinente;
- ↳ Elaborar um quadro de referência;
- ↳ Enunciar o objetivo, questões de investigação ou as hipóteses

Segundo Fortin (1999, p.39), *“A fase conceptual começa quando o investigador trabalha uma ideia para orientar a sua investigação”*.

Ainda segundo o mesmo autor *“(...) ela é uma fase crucial, visto que a análise de uma situação problemática necessita de uma questão de investigação bem depurada”*. (Fortin,1999, p.39)

O Modelo conceptual é uma imagem mental, uma maneira de representar a realidade, isto é, uma maneira de conceber a profissão. Um modelo conceptual é constituído a partir de conceitos e proposições: como posso fazer? por onde caminhar, onde reconheço o meu ser, saber e fazer? (ADAM, Evelyn,1994.)

1.1 – Definição e justificação do tema

Segundo Fortin (2009, p.67), *“O tema de estudo é um elemento particular de um domínio de conhecimentos que interessa ao investigador e o impulsiona a fazer uma investigação, tendo em vista aumentar os seus conhecimentos”*.

O tema escolhido para este trabalho de investigação foi “ Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica”, tendo como principal objetivo dar a conhecer o papel dos cuidadores informais bem como todas as alterações a nível pessoal e profissional que estes vivenciam para poder prestar auxílio.

Este tema é para o autor de particular interesse e motivador, uma vez que viu os seus familiares passarem por esta situação, reconhecendo o seu papel e a importância que tiveram neste processo, pretendendo com isto, evidenciar e valorizar todo o seu trabalho enquanto cuidadores.

1.2 - Problema de investigação

Um problema de investigação é uma situação que necessita de uma solução, de um melhoramento ou modificação surgindo do interesse e da necessidade do investigador em *“fornecer conhecimentos úteis à compreensão e ao melhoramento da situação problemática”* (Fortin, 1999, p.48).

O problema de investigação surgiu duma inquietação e preocupação do autor por experiências vividas e centra-se nas vivências de cuidadores informais de familiares com doença oncológica, todas as mudanças operadas e de que forma estas afectam o seu quotidiano.

Cuidar de alguém representa um desafio que exige que o cuidador altere as suas rotinas diárias, e assuma novos papéis e responsabilidades, provocando desgaste físico, mental e encargos financeiros, entre outros (Sequeira, 2010). O “cuidar” é uma das expressões mais antigas e, sem dúvida, a mais velha prática do mundo.

De acordo com (Moniz, 2008) com base nas teorias de Watson o cuidar não é apenas uma emoção, atitude ou desejo; envolve valores, vontade, compromisso e conhecimentos. Na perspectiva de Squire (2005), o conceito de cuidar emerge sob a forma de prestar cuidados, percecionado pela maioria das sociedades como uma das funções básicas da vida em família, e pode ser visto como a arte de assumir a responsabilidade/tomar conta de alguém, satisfazer/responder às necessidades de

alguém e, sentir preocupação, interesse, consideração e afecto pela pessoa de quem se cuida.

Um dos grandes problemas que emergiu do trabalho em estudo, foi constatar a falta de apoio que os cuidadores informais têm nesta fase complicada, que, na maioria dos casos se reflete numa alteração do estado psicológico bastante agravado.

De acordo com Floriani (2004), quando apenas um familiar se responsabiliza pelos cuidados, enfrentando sozinho as dificuldades e o sofrimento do paciente, podem surgir sintomas como depressão, distúrbio do sono, isolamento social e afetivo e falta de perspectiva de vida. Infelizmente, apesar dos cuidadores serem reconhecidos como pessoas importantes que trazem benefícios ao paciente com cancro, eles geralmente não são alvo de atenção. (Araújo, Araújo, Souto & Oliveira, 2009).

1.3 - Pergunta de Partida

Para a realização de um projeto de investigação é importante que haja uma pergunta de partida para o decorrer de todo o processo.

Segundo Quivy e Campenhoudt (2008, p.31-32) A pergunta de partida é definida como a fase “ (...) *através da qual o investigador tenta exprimir o mais exatamente possível o que procura saber, elucidar, compreender melhor*”.

Assim definiu-se como pergunta de partida para este projeto de investigação a seguinte: “Quais as vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica?”.

1.3.1- Questões de investigação

Segundo Fortin (2009), “*uma questão de investigação é uma pergunta explícita referente a um tema de estudo que se deseja investigar, tendo em vista aumentar o conhecimento que existe*”.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Assim sendo, foram definidas as seguintes questões para este estudo:

- Que grau de autonomia possuem os pacientes com doença oncológica a cargo dos cuidadores informais?
- Quais os sentimentos vivenciados pelos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica?
- Quais as alterações sentidas na vida pessoal pelos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica?
- Quais os apoios disponibilizados aos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica?
- Quais as estratégias utilizadas pelos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica para ultrapassarem o luto?

1.4 - Objetivos de investigação

Para que esta investigação tenha resultados mais eficazes, é necessário definirem-se objetivos.

Desta forma, segundo Fortin (2009) “ *o objetivo do estudo num projeto de investigação enuncia de forma precisa o que o investigador tem intenção de fazer para obter respostas às suas questões de investigação*”.

1.4.1- Objetivo geral

- Identificar as vivências sentidas pelos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica.

1.4.2 – Objetivos específicos

- Identificar o grau de autonomia da pessoa com doença oncológica, a cargo dos cuidadores informais;
- Compreender os sentimentos vivenciados pelos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica;
- Conhecer as alterações sofridas na vida pessoal dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica;
- Identificar os apoios disponibilizados aos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica;
- Conhecer as estratégias utilizadas pelos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica para ultrapassarem o luto.

1.5 – Revisão da literatura

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. (...) é necessária em todas as etapas da conceptualização da investigação, no sentido que ela precede, acompanha ou segue a formulação das questões de investigação ou das hipóteses”*.

Ainda sobre o mesmo autor, este refere que *“A literatura serve para documentar a fonte das nossas ideias e para enriquecer a justificação que sustenta a questão de investigação”*.

Antes de se iniciar a abordagem relativa ao enquadramento teórico, é fundamental fazer uma breve referência aos conceitos relacionados com a problemática em estudo, que serão os seguintes:

- ↳ Doença oncológica;
- ↳ O cuidador informal;

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- ↳ Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal e os factores geradores de stress;
- ↳ Papel dos enfermeiros na preparação do familiar/cuidador na doença oncológica.

1.5.1 – Enquadramento Teórico

O diagnóstico de cancro surge associado a um turbilhão de alterações que produzem um grande impacto nas várias dimensões do indivíduo nomeadamente física, psicológica, social e espiritual, e conseqüentemente as pessoas que os rodeiam.

A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação do doente e da família. Como qualquer evento que desencadeia uma reação de *stress* nos indivíduos e uma situação de crise, a adaptação individual e familiar à doença exige que estes mobilizem recursos e competências pessoais. Este processo de adaptação é determinado por variáveis da doença, individuais, familiares e contextuais (Pereira e Lopes, 2002; Vachon, 2005), nomeadamente, características da doença, evolução e prognóstico, características individuais de cada sujeito, valores, crenças, significado atribuído à doença, experiências anteriores de doença no indivíduo e na família, qualidade das interações familiares, etapa do desenvolvimento em que se encontra a família, variáveis socioeconómicas e culturais.

Relativamente aos familiares que assumem o papel de cuidador, estes apresentam elevados níveis de estado de ansiedade (Ferrario, et al.,2003), depressão e percepção de sobrecarga que aumentam significativamente com o declínio do estado funcional do doente (Given, e col., 2004; Grunfeld, e col., 2004). Estes experienciam ainda, 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, desgaste físico e emocional.

Tendem a descuidar os cuidados pessoais e de acordo com (Ferrario et al.,2003) o impacto social e económico nos cuidadores reflete-se significativamente na restrição de atividades, interesses, relações interpessoais e nas dificuldades financeiras.

Iremos agora falar sobre a doença oncológica, e descreveremos a forma como esta afeta os cuidadores informais, explanando as fases pelo qual estes passam, e como conseguem atuar para atenuar a dor dos seus familiares.

i. Doença Oncológica

Durante o século XX assistimos a uma mudança no panorama das doenças nos países desenvolvidos (Pimentel, 2006), que deixam de ser enfermidades agudas e infecciosas (ex., enfarte, meningite, pneumonia) e passam a ser doenças crónicas que persistem, com recaídas e que requerem tratamentos por longos períodos (ex., cancro, tuberculose, SIDA) (Areia, 2011; Pimentel, 2006; Sousa, Mendes, & Relvas, 2007).

Neste sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS) defende que uma doença crónica deve apresentar pelo menos uma das seguintes características: ser permanente, produzir incapacidade ou deficiências residuais, ser causada por alterações patológicas irreversíveis, exigir conhecimentos do doente para a reabilitação ou exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados (World Health Organization, 2005).

A doença oncológica é um processo com uma grande carga emocional e social associada, assumindo também, uma representação social com forte componente simbólica (Pereira & Lopes, 2005). A vivência de um processo de doença oncológica não se circunscreve ao doente, mas também e, muito especialmente, aos seus familiares, amigos e todas as pessoas envolvidas no processo de tratamento e cuidados.

Pelas suas características, a doença oncológica constitui-se numa doença crónica (Sousa et al., 2007), debilitante e progressiva, com necessidades de prevenção e alívio do sofrimento (Rodrigues, 2011) e com possibilidade de cura num grande número de casos (Marques, Araújo, & Sá, 2012). Na verdade, o termo cancro não se refere a uma única doença, sendo usado para descrever várias doenças diferentes caracterizadas por um crescimento descontrolado de células anormais (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992; Sousa et al., 2007). Os nossos corpos são formados por milhões de células que se organizam em grupos para formarem tecidos e órgãos. Normalmente, estas células multiplicam-se e dividem-se de modo controlado para substituir as células que se

perdem ou que são destruídas (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992; Veach, Nicholas, & Barton, 2002). Uma célula cancerígena é uma célula que está “fora de controlo”, sendo estas células descontroladas que vão dar origem a células semelhantes que formam uma massa chamada tumor (Sheridan & Radmacher, 1992; Veach et al., 2002).

Contudo, nem todos os tumores são cancerígenos (Bishop, 1994), podendo ser benignos ou malignos. Os tumores benignos não se espalham para outros locais do corpo e são descritos como crescendo “*in situ*”. Geralmente, estes tumores são inofensivos e é pouco provável que haja uma recidiva após a sua extração. Por sua vez, os tumores malignos são os que invadem o tecido normal. À medida que estes tumores se desenvolvem, as células cancerígenas podem separar-se e deslocar-se através da corrente sanguínea ou do sistema linfático para outras partes do corpo onde darão origem a novos tumores malignos. A este processo dá-se o nome de metastização (Bishop, 1994; Sheridan & Radmacher, 1992).

Por outro lado, a doença oncológica é bastante complexa e de vários tipos, podendo ser classificada pelo tipo de célula que origina o cancro. O tipo de cancro mais comum definido por este critério é o carcinoma, que é originado a partir de células que cobrem as superfícies internas e externas do corpo.

Hoje em dia, temos vindo a assistir a um aumento da incidência e, conseqüentemente, da mortalidade por cancro, sendo que, nos países industrializados o cancro representa a segunda causa de morte, depois das doenças cardiovasculares (Pimentel, 2006). O aumento da incidência do cancro tem sido atribuído ao envelhecimento da população e à ação de diversos agentes carcinogéneos, tais como o tabaco (Brunner & Suddarth, 1993, citados por Sousa et al., 2007; Volpato & Santos, 2007).

De acordo com a DGS (Direção Geral da Saúde, 2016), *o cancro é uma das doenças do futuro (e do presente) que para além duma perspetiva clínica multidisciplinar, reclama uma abordagem política e social concertada, que se estende para além dos muros das estruturas de saúde*”.

Todos os anos morrem cerca de 8 milhões de pessoas vítimas de cancro e muitos destes casos acontecem devido à falta de prevenção, deteção e tratamento adequado

atempadamente. E o problema não está circunscrito: estima-se que este número venha a duplicar nos próximos 20 a 40 anos, com maior incidência nos países em desenvolvimento. (Observador, 2016)

A mortalidade por cancro desceu ligeiramente, no último ano, quando avaliada a mortalidade padronizada, ou seja, descontando o efeito de envelhecimento da população, revela o relatório “Portugal – Doenças Oncológicas em Números 2015”.

De uma forma global, assistiu-se, em 2014, a uma melhoria na acessibilidade dos doentes aos tratamentos oncológicos registando-se, em simultâneo, um aumento do número de cirurgias efetuadas no período em análise.

Em termos de comparação com outros países europeus, verifica-se que a mortalidade por doença oncológica situa-se abaixo da média europeia, beneficiando Portugal de um histórico menor consumo de tabaco, a que corresponde uma menor taxa de cancro do pulmão e de mortalidade associada. Ainda assim, o cancro do Pulmão é o mais letal em Portugal, sendo responsável por 3 927 óbitos verificados em 2014. (DGS, 2016)

Tal como qualquer doença crónica, o cancro tem que ser visto como algo que acontece à família e não apenas ao doente, dado que afeta o funcionamento familiar e os seus elementos (Akechi et al., 2006; Lewis, 2006; Maia, 2005; Pellegrino et al., 2010; Rolland, 1994; Sousa et al., 2007). De facto, “a doença crónica acontece, também, aos membros da sua família que vivem angustiados com a gestão e evolução da doença e com o doente” (Sousa et al., 2007, p.19).

ii. O cuidador informal

O cuidador é toda a pessoa que assume como função a assistência a uma outra pessoa que, por razões tipologicamente diferenciadas, foi atingido por uma incapacidade, de grau variável, que não lhe permite cumprir, sem ajuda de outro (s), todos os atos necessários à sua existência enquanto ser humano (Oliveira *et al.*, 2007).

Os cuidadores podem ser classificados de acordo com os seus papéis executados ou com a função realizada, podendo ser denominados de cuidadores formais e informais.

Entende-se por cuidador formal o “*profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação académica e profissional*” (Oliveira *et al.*, 2007, p.182).

Já a definição de cuidador informal não é consensual na literatura, e as tarefas que este desempenha podem ir desde simples interações entre um elemento da família (ou vizinho ou amigo) que ajuda outro (ex., convívio, acompanhamento a consultas), a atividades que são necessárias para viver com dignidade (ex., auxílio na higiene pessoal). (Figueiredo, 2007)

Rodrigues e colaboradores (2001), definem prestador de cuidados informal como sendo uma pessoa de 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 diária, sem receber remuneração económica para isso. A quem os anglo-saxónicos designam de “caregiver” ou “carer”, ou seja, a pessoa que olha pelo indivíduo dependente, o apoia e cuida dele no dia-a-dia.

A identidade do cuidador informal está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, com base em contextos sociais e culturais, pelo que o cuidar constitui um aspeto normativo da vida de alguns dos membros da família (Alves *cit. in* Sequeira, 2010). Entre os cônjuges e os filhos predominam os motivos relacionados com a cumplicidade desenvolvida ao longo do convívio mútuo e do facto de esta constituir uma obrigação ou um dever familiar (Guedes *cit. in* Baum e Page, 1991; Silverstein e Litwak, 1993).

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Uma pessoa pode tornar-se cuidador informal de diversas formas: por instinto, quando motivada inconscientemente a prestar auxílio a alguém que necessita dele; por vontade própria, quando motivada com intuito de satisfazer as emoções pelo meio da relação com o outro; por capacidade, quando é a pessoa que tem formação técnica; e, quando se encontra numa situação extrema não havendo outra opção (Guedes, 2011).

Segundo Cohen e Eisdorfer (1988, cit. in Netto, 2002) a motivação para ser um cuidador informal está relacionada com amor pela pessoa que cuida, gratidão por atos passados da pessoa a ser cuidada, moralidade, isto é, cumprir com o que é esperado da pessoa por parte da sociedade, e vontade própria em prestar cuidados a uma pessoa.

A família em Portugal e nos países de Sul da Europa, tem um papel de suporte a todos os que precisam de cuidados independentemente da faixa etária. É, como tradição cultural, atribuído à família e principalmente aos elementos do sexo feminino, a responsabilidade de cuidar (Sousa, *et al*, 2004). Os mesmos autores defendem que o cuidador, sendo familiar, não é reconhecido em termos legais por isso ser visto como uma obrigação familiar. Para além de não se criarem medidas que promovam a qualidade de vida familiar.

Mendeiros (2010) reforça a ideia de um cuidador informal como sendo “*um membro da família, ou comunidade, que presta cuidados de forma parcial ou integral*” aos doentes com défices de auto cuidado.

Obrigação é também um motivo forte para assumir o papel de prestador de cuidados, sendo considerado por Figueiredo (2007) a razão mais poderosa para a assunção desta responsabilidade, e pode integrar uma de duas categorias: o dever social ou o dever moral. O dever social está relacionado com o conceito de família, e provoca o menosprezo da sociedade caso não assumam o papel de cuidador do seu familiar. Por outro lado o dever moral relaciona-se com a retribuição à pessoa que necessita de cuidados, assim como evitar o sentimento de culpa e/ou cumprir alguma promessa (Figueiredo, 2007)

A nível de lazer e tempo livre, estes tornam-se muito limitados, uma vez que a prestação de cuidados exige muito tempo e dedicação. O cuidador não dispõe de tempo para cuidar de si próprio e, quando o faz, despontam sentimentos de culpa por acharem que deixaram a pessoa cuidada abandonada. Além disso, a atividade social diminui o que não só pode impossibilitar a formação de novas relações como também debilitar as relações já existentes (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004).

Desta forma, podemos constatar que a definição de cuidador informal encontra-se intimamente ligada à família e ao papel que a mesma assume enquanto prestador de cuidados à pessoa com doença oncológica. Este conceito assume uma interligação quase inseparável do conceito de família no sentido lato da palavra.

O Ato de cuidar

O ato de cuidar é um fenómeno comum embora assuma formas distintas de expressão consoante a cultura, sendo que é possível identificar algumas ideias semelhantes à noção de cuidado, como é o caso da presença de sentimentos como a empatia, a compaixão, o alívio, a presença, o suporte, o estímulo, a proteção e a confiança (Alves *cit. in* Barbosa, 2003).

O ato de cuidar faz parte da natureza humana, pois, todos os seus comportamentos e valores assim o demonstram. Este é um ato complexo, que transcende a mera tarefa, assumindo uma forma de estar, de se relacionar com os demais, e que se repercute de forma transversal a todas as culturas (INSERSO 1995, *cit* Sequeira, 2007).

Martin (2002) divide os cuidadores informais, em cuidadores primários e secundários. Define cuidador primário como “...aquele que realiza mais de 50 % dos cuidados informais recebidos pela pessoa dependente, sendo uma entidade única e responsável por tarefas como: transporte, lides domésticas, preparação da comida, lavagem das roupas, cuidados pessoais e / ou de suporte financeiro...” (p. 169), sendo que o mesmo presta a esmagadora maioria dos cuidados, e o cuidador secundário, como sendo aquela pessoa que não tem a responsabilidade principal dos cuidados. Esta pessoa serve de apoio ao cuidador principal, podendo existir vários cuidadores secundários para a mesma pessoa receptora dos cuidados.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Cerqueira (2007), citando Carvalho e Neri (2002) faz referência à existência de cuidadores terciários, sendo alguém familiar, amigo, uma pessoa próxima, que ajuda muito esporadicamente e apenas quando solicitado em situação de emergência, mas não tem qualquer responsabilidade na tarefa de cuidar.

Segundo Caldas (2005, 194), *“Cuidar é um ato de assistir alguém quando este necessita. O ato de cuidar de alguém, embora nobre, reveste-se de um risco de desenvolvimento de doença física ou mental para o cuidador pois é para este que são destinadas as maiores responsabilidades”*.

Cuidar implica “cortes” familiares, sociais e na saúde do cuidador. A atenção à pessoa dependente cria sentimentos contraditórios, de exclusão, restrição da liberdade pessoal e impacto na própria saúde no cuidador. Estes efeitos negativos sobre o cuidador informal terão repercussões no cuidado da pessoa dependente (Rodriguez, 2001).

A qualidade dos cuidados prestados ao doente depende do bem-estar do cuidador. No entanto, muitas vezes os sentimentos e as necessidades deste passam despercebidos. O cuidador informal representa a pessoa, familiar ou amigo(a), não remunerado(a), que se assume como principal responsável pela organização ou assistência e prestação de cuidados à pessoa dependente. (Braithwaite, 2000).

O ato de cuidar não define o cuidador informal (CI) como um profissional de saúde, pelo que este não deve efetuar procedimentos técnicos dos quais não possua competências. O CI não se encontra vinculado a nenhuma instituição social de prestação de cuidados, porém cuida de pessoa/s não autónoma/s e que geralmente residem no domicílio. É uma função não profissional, sem limite de horários, baseada no afeto e na atenção constante (Vigia *cit. in* Soriano, 2004).

O ato de cuidar para muitos CIs pode muitas vezes acarretar malefícios no seu quotidiano nomeadamente na sua qualidade de vida (QdV).

A QdV é um constructo multidimensional que inclui diferentes aspectos na sua avaliação, tais como, o funcionamento físico (capacidade para realizar atividades pessoais, profissionais e familiares), os sintomas relacionados com possíveis doenças (ex., dores, perda de cabelo, falta de ar), o funcionamento psicológico (ex., depressão,

ansiedade, *distress* emocional), o funcionamento social (ex., interação familiar, atividades de lazer), as preocupações espirituais ou existenciais e o funcionamento sexual (Velikova, Stark & Selby, 1999).

Snyder (2005) defende a ideia de que a vivência do cuidador do familiar doente e a sua prestação de cuidados vão ser influenciados pelo impacto positivo, ou negativo, de diferentes aspectos relacionados com o ato de cuidar. Desta ideia surge o modelo conceptual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal de doentes com cancro.

Neste modelo, Snyder expõe quatro domínios que podem ser afectados, tanto positivamente como negativamente, pela prestação de cuidados. Para esta autora o impacto subjetivo sobre o cuidador define-se como o efeito da doença e do tratamento na vida diária do cuidador e no seu bem-estar global.

Refere-se que este impacto é subjetivo porque depende da forma como cada cuidador o percebe. Os domínios contemplados no modelo são: domínio emocional, domínio social (incluindo papéis desempenhados), domínio espiritual e domínio físico, que podem, potencialmente ter efeitos positivos ou negativos. O domínio emocional contempla os sentimentos do cuidador, o domínio social as mudanças na forma como o cuidador se relaciona com as outras pessoas e com o seu meio, o domínio espiritual refere-se à relação do cuidador com um poder espiritual superior e o domínio físico às exigências físicas da prestação de cuidados e a saúde física do cuidador. Seguidamente, apresenta-se este modelo e os aspectos integrantes dos quatro domínios.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

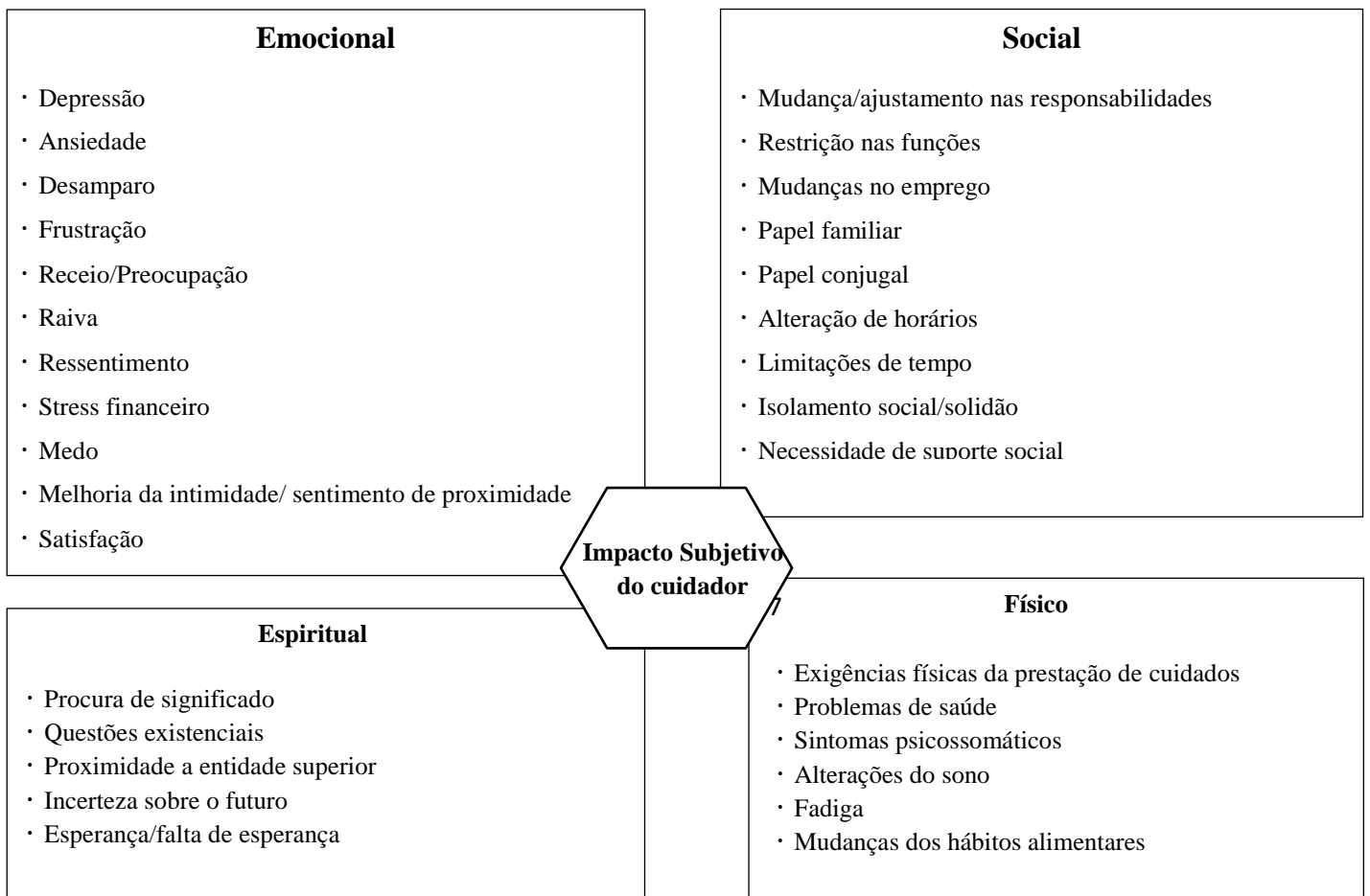
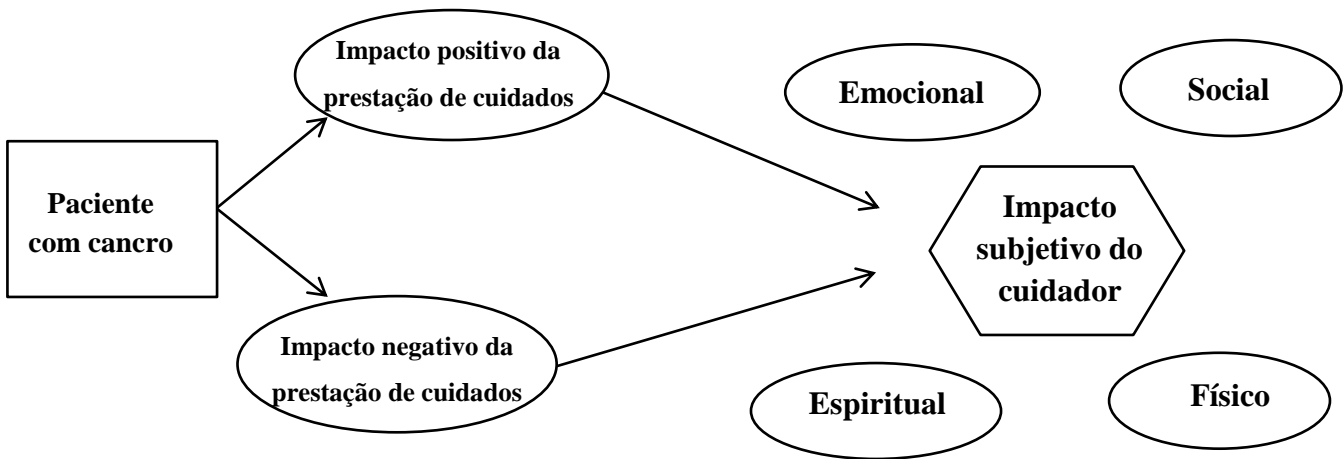


Figura 1 : Modelo conceitual do impacto subjetivo do ato de cuidar no cuidador informal de doentes com cancro, acompanhado dos detalhes do impacto emocional, social, espiritual e físico. (Fonte: Snyder, 2005)

Contudo, a forma como o ato de cuidar é encarado difere de cuidador para cuidador, podendo ser encarado como um fardo para uns e para outros provocar grandes sentimentos de gratificação e recompensa. Alguns dos benefícios descritos na literatura acerca do ato de cuidar são: sentir-se útil e necessário, adquirir novas capacidades, assumir a responsabilidade pela tarefa, o prazer de passar mais tempo com a pessoa a quem se presta cuidados (GräBel & Adabbo, 2011); experienciar a tarefa como “tempo de qualidade”, significativa e satisfatória, e os efeitos positivos na auto-estima do cuidador (Stenberg, Ruland & Miaskowski, 2010).

Em suma, o ato de cuidar de um familiar doente pode ser encarado como positivo ou negativo, sendo a satisfação com o suporte social uma variável moderadora do bem-estar psicológico dos cuidadores. Desta forma, as interações sociais de suporte têm o propósito de aliviar o impacto negativo do ato de cuidar no bem-estar do indivíduo. Os cuidadores informais que têm uma rede social mais limitada provavelmente sentem-se mais sobrecarregados no fornecimento dos cuidados (Stenberg, Ruland e Miaskowski, 2010).

O papel do prestador de cuidados / cuidador informal

A prestação de cuidados por parte de cuidadores informais (CIs) é um tema que se pode considerar recente, sendo que os primeiros estudos sobre esta temática surgiram, dentro da comunidade científica, apenas na década de 60 (Orbell, Hopkins e Gilles, 1993).

O papel do prestador de CI é complexo, devido ao elevado número de atividades com que se vê confrontado e tem necessidade de realizar. De acordo com vários autores, Collière (2003); Girão (2005) e Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006), a investigação sobre a prestação de cuidados informais tem, muitas vezes, operacionalizado as tarefas desempenhadas pelo CI apenas ao nível do apoio das atividades básicas da vida diária (ABVD).

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Segundo a CIPE (2006, pág. 172) o papel de prestador de cuidados, significa “*Indivíduo com as características específicas: Aquele que assiste na identificação, prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade, aquele que atende às necessidades de um dependente*”.

Nas funções do Cuidador informal as que ressaltam são as seguintes (Sequeira, 2010., p.179-180):

- Promover a autonomia e a independência;
- Promover um ambiente seguro;
- Adaptar o ambiente de modo a prevenir acidentes;
- Assegurar um ambiente confortável;
- Promover a participação / envolvimento familiar;
- Promover a manutenção ou a estimulação pelo interesse no desenvolvimento de um projeto pessoal;
- Estimular a manutenção de uma atividade / ocupação;
- Supervisionar / Incentivar as atividades físicas, de lazer e sociais;
- Supervisionar, ajudar ou substituir ao nível das ABVD;
- Entre outros.

O papel de cuidador informal tem sempre uma motivação subjacente se for desempenhado por um familiar. Sustentabilizada por inúmeras razões, como por exemplo: tradições, padrões e normas sociais vigentes em cada cultura, pela própria conceção de vida e vivência de cada pessoa. (Sousa, *et al*, 2004)

Desta forma, alguém começa a prestar cuidados, sem ter a verdadeira consciência dessa decisão, assumindo gradualmente a responsabilidade pelo cuidar; ou, por outro lado, de uma forma abrupta e em consequência de um incidente inesperado, que poderá ser uma doença, um acidente, a saída ou incapacidade do anterior prestador de cuidados, entre outros.

Assim, perante a emergente necessidade de cuidados, alguém terá rapidamente de assumir esse papel, podendo este ser negociado no seio da família, ou não. Quando se define quem irá assumir a prestação de cuidados, ocorrem dois movimentos

simultâneos, dentro dos elementos que poderiam assumir esse papel: um de envolvimento e outro de não envolvimento. As pessoas que assumem a prestação de cuidados fazem-no através de um processo de resvalar para dentro (*slipping into it*) que é acompanhado de um outro, o de resvalar para fora (*slipping out of it*).

Desta forma, enquanto um dos membros da família assume a responsabilidade dos cuidados, os outros afastam-se. Ou seja, quanto mais o cuidador se envolve, mais os “não-cuidadores” se distanciam, parecendo que o cuidado, uma vez assumido por alguém, jamais poderá ser transferido (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

Desempenhar com sucesso o papel de prestador de cuidados pode melhorar a auto-estima, a realização pessoal e o reconhecimento social. No entanto, é incontestável que também apresenta consequências negativas e pesadas, podendo desencadear alterações na saúde e no bem-estar dos CIs. Martins, Ribeiro e Garrett (2003) referem que as repercussões negativas associadas ao cuidar são habitualmente designadas por “peso”, “sobrecarga” e/ou “stresse” tais como: conflitos familiares, problemas físicos, fadiga, ansiedade, irritabilidade, frustração, sentimento de culpa, isolamento e depressão e outros.

iii. Sobrecarga física, emocional e social do cuidador informal

O termo sobrecarga deriva do inglês “burden” e refere-se ao conjunto de problemas físicos, psicológicos e socioeconómicos que ocorrem devido às exigências de cuidar de alguém.

Estes problemas podem influenciar negativamente a vida do CI de diversas formas: prejudicar as rotinas domésticas, as relações familiares e sociais, a produtividade no trabalho, as atividades de lazer, a vida afectiva e a sexualidade. Também é verdade, que a sobrecarga está associada a uma deterioração da qualidade de vida e a uma maior morbilidade do prestador de cuidados (Imagínario 2008; Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2006).

De acordo com Abreu e Ramos, 2007), “ (...) *quanto maior for o grau de dependência do doente, mais dificuldades o cuidador informal apresenta, com sobrecarga física, emocional, social e financeira*”.

A sobrecarga pode ser perspectivada em duas dimensões: objectiva e subjetiva. A objectiva representa as consequências no CI, como resultado da interação com os sintomas e comportamentos do doente oncológico, que se concretizam em alterações no quotidiano, na vida doméstica, nas relações familiares e sociais, no lazer e na saúde física do cuidador, tais como: a restrição do tempo, maior esforço físico e gastos económicos.

Enquanto a sobrecarga subjetiva resulta das atitudes e respostas emocionais às exigências do cuidar, ou seja, consiste na percepção individual sobre as consequências do cuidar e repercute-se em alterações da saúde mental e bem-estar dos CIs (Martins, Ribeiro e Garrett, 2003; Sequeira, 2007 e 2010).

Também Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2006) referem que os cuidadores informais apresentam sinais objetivos e subjetivos de sobrecarga, que estão associados a uma deterioração da qualidade de vida, e a uma maior morbilidade do prestador de cuidados, tais como: uma maior incidência de doenças psiquiátricas, cansaço físico, sensação de deterioração gradual do estado de saúde, sintomas depressivos (sentimentos de tristeza, desespero, inquietação, frustração e outros).

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Também Franca (2004, citado por Volpato & Santos, 2007) afirma que perante o sofrimento do cuidador informal pode dar-se uma diminuição na sua resistência orgânica, passando o cuidador a ficar exposto a doenças físicas ou mesmo do foro psicológico (ex., depressão).

Existem inúmeros tipos de sobrecarga, no entanto a dos cuidadores informais é definida como “uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo de atenção e dos cuidados, correspondendo à perceção subjetiva das ameaças às necessidades fisiológicas, sociais e psicológicas do cuidador”. Ou seja, a sobrecarga é um produto, resultante da avaliação dos cuidados acerca do papel e das tarefas que realizam, da perceção do desenvolvimento da doença dos familiares e das interferências que estes fatores causam nos vários domínios da vida da pessoa” Braithwaite (1992, p.14)

Quando o cuidador dedica muito do seu tempo ao indivíduo doente, este pode ver a sua saúde física e mental afetada, pois frequentemente referem cansaço físico e sensação de deterioração gradual do estado de saúde. (Sousa *et al*, 2004)

A atividade profissional também é afetada, podendo a prestação de cuidados gerar problemas financeiros devido às despesas que os cuidados acarretam. Os tempos livres e de lazer também aqui são subtraídos pela dedicação exigida ao cuidador. (Sousa *et al*, 2004).

A sobrecarga acarreta um conjunto de efeitos negativos junto dos cuidadores informais, causada pelas dificuldades que estes encontram no processo de cuidar.

Factores geradores de Stress

Os fatores geradores de stresse podem ser externos ou internos. Os externos são todos aqueles que dizem respeito a tudo o que coloca desafios à homeostase humana e que são externos ao próprio. Os internos são todos aqueles que dizem respeito à mente, como expectativas, negativismos, frustrações, neuroticismo, entre outros. (Frasquilho e Guerreiro, 2009).

O Stress do Prestador de Cuidados é definido pela CIPE®, como “um tipo de Coping com as seguintes características específicas: disposições que se tomam para gerir a pressão física e psicológica de um prestador de cuidados que cuida de um membro da família ou pessoa significativa durante longos períodos de tempo; diminuição da capacidade de resolução de problemas em resposta às exigências da prestação de cuidados”.

Um dos problemas mais graves que os prestadores de cuidados enfrentam na oncologia é a multiplicidade e simultaneidade do sofrimento. O sofrimento de quem se debate com uma doença crónica, o sofrimento de quem vê o seu território familiar, profissional e social invadido, o sofrimento e a aprendizagem de quem cuida do sofrimento. (Esteves, Raquel, 1995, p.27-30).

A teoria cognitiva do stress de Lazarus e Folkman (1984) é frequentemente usada na pesquisa relativamente ao fornecimento de cuidados. De acordo com esta teoria, os elementos contextuais, bem como as percepções acerca da situação desempenham um papel importante na situação causadora de stress, tal como no processo de cuidar. A extensão da experiência da situação causadora de stress não depende somente dos requisitos da situação ou dos recursos pessoais e sociais da pessoa, mas também na relação entre as exigências e os recursos tal como percebidos pelo sujeito.

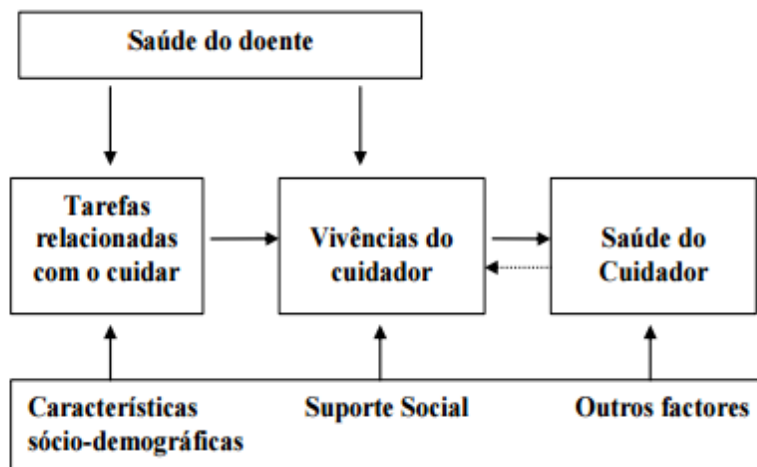


Figura 2: Teoria Cognitiva do Stress (Fonte: PEARLIN, L. et al. 1990, p. 583 – 594)

Segundo Marques (2007), os cuidados de Enfermagem devem ser alargados aos cuidadores, com especial atenção para as dificuldades e a sobrecarga a que estes estão sujeitos, de modo a evitar um aumento do stress. Este quadro pode levar à rutura na prestação de cuidados.

Ao longo da realização deste projeto de investigação, pudemos constatar que um dos grandes factores de stress, era na maioria das vezes influenciado pela situação a que estavam a viver e por não saberem lidar com a mesma, tinham muitas vezes medo de não saber como reagir em determinadas situações, referindo que as informações transmitidas pelos profissionais de saúde, para os ajudarem nesse sentido foram escassas.

O sistema de saúde tem como missão acrescentar valor aos cidadãos a que eles recorrem, nomeadamente a qualidade dos serviços. Este também tem de estar delineado em torno do conceito de valor para os cidadãos utilizadores, pois o que, em síntese, o que se pretende não é melhorar os cuidados de saúde, mas sim melhorar a saúde dos cidadãos, só assim se responde às necessidades dos cidadãos e à realidade económica atual (Porter e Teisberg, 2006; Porter, 2008), sendo necessária uma intervenção adequada da Enfermagem.

Aceitar a responsabilidade de cuidar de um doente crónico num ambiente doméstico constitui um enorme desafio que requer um profundo ajustamento às novas circunstâncias.

Caso o cuidador informal avalie o desafio de cuidar do doente como sendo um acontecimento ameaçador, limitador de oportunidades de crescimento pessoal e/ou inevitável, isto terá um impacto negativo no seu ajustamento emocional, pois o stress que deriva desta avaliação pode exceder as estratégias de *coping* e os recursos disponíveis para lidar com a situação. Quanto mais os cuidadores percepcionarem a situação como stressante e se sentirem sobrecarregados, mais frequentemente vão aplicar estratégias de *coping* menos adaptativas. Consistente com o modelo de Lazarus e Folkman (1984), um ajustamento melhor por parte dos cuidadores (menor *distresse*, maior afecto positivo, pensamentos positivos e satisfação com a vida, melhor saúde) está associado a menores níveis de *stress* e maior controlabilidade e avaliação da situação, melhor suporte social, e menor utilização de estratégias de confronto de evitamento (cit. por Fitzell e Pakenham, 2010).

Estratégias de coping adotadas pelos cuidadores informais

O impacto que o ato de cuidar vai surtir no cuidador informal, vai depender, sobretudo, na capacidade deste se adaptar a esta nova situação. Analisando os estudos existentes sobre esta matéria, constatamos facilmente que os cuidadores informais têm como suporte algum modelo de stress e/ou estratégias de resolução de problemas, denominadas estratégias de “*coping*”.

O *coping* define o conjunto de sentimentos, pensamentos e comportamentos que permitem ao indivíduo manter um estado psicológico aceitável quando este é ameaçado (Snyder e Pulvers, 2001; citado por Figueiredo, 2007).

O processo de resolução do problema é habitualmente, denominado por “*coping*”. Em termos individuais, podemos entender o “*coping*” como qualquer resposta que tem com objetivo controlar e minimizar o stress (Pearling et Col, 1931 cit in Sequeira, 2007).

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

De acordo com Shapiro (1986 cit in Sequeira,2007), este afirma que o “coping” é nada mais, nada menos do que, uma resposta ao acontecimento stressante que tem como objetivo minimizar o stress emocional. Neste processo assistimos a uma insistente procura de informação com o intuito de proporcionar a resposta mais adequada à situação.

Apesar de a literatura dar especial ênfase aos aspetos negativos na vida familiar/cuidador, é também possível verificar a existência de impactos positivos, na maioria das vezes, associados com a valorização do desempenho do cuidador (competências e habilidades), com benefícios relacionados com a possibilidade de crescimento pessoal e com gratidão derivada pela possibilidade de cuidar de um familiar. Estes aspetos podem ter influência na diminuição dos impactos negativos causados por agentes “stressantes”, e, conforme defendido por alguns autores, pode servir de “mediadores” nas estratégias de adaptação física e psicologia do cuidador, bem como, na resolução do problema.

Como cita Pereira e Lopes (2002, p.71) “(...)nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência do cancro”.

Pacheco (2002) acrescenta que as estratégias de coping/adaptativas dependem do tipo de relação que existe entre o CI e o doente.

A minimização das consequências negativas e a potencialização das consequências positivas, vão permitir ao cuidador aplicar estratégias de “coping” determinantes para as consequências derivadas do ato de cuidar. (Ogden, 1999)

iv. Papel dos enfermeiros na capacitação e apoio do familiar / cuidador na doença oncológica

A Enfermagem tem um papel preponderante no apoio e capacitação dos cuidadores informais, mas esse papel é insuficiente para as necessidades devido à escassez de recursos na rede formal de cuidados. De acordo com Lopes (2016) existem em Portugal 110 mil pessoas dependentes de cuidadores informais sendo a rede de cuidadores formais uma das mais baixas da União Europeia.

A falta de preparação dos cuidadores informais é de difícil solução a curto prazo, uma vez que é necessário o conhecimento prévio do perfil destes cuidadores, pois tal como afirma (Junior *et al*, 2011) está relacionada com as condições socioeconómico e culturais de cada família.

O enfermeiro não deverá centrar a sua atenção na doença, mas sim, na promoção, manutenção e recuperação da saúde do ser humano na perspetiva da sua família e comunidade (Guedes *cit. in* Leme, 2000).

De acordo com Martins (2006), os profissionais de saúde deverão mostrar disponibilidade e abertura para dialogarem com os cuidadores e os ajudarem a resolver conflitos decorrentes do processo de cuidar, respeitando o sistema de valores e conceitos culturais associados a este processo.

Cerqueira (2004) citando Hileman (1992), considera como principais necessidades dos cuidadores a obtenção de informações, relacionadas com o tipo e extensão da doença, com os sintomas, com o prognóstico, com o tratamento (da doença e dos efeitos secundários), da medicação, da alimentação necessária, das necessidades físicas e psicológicas do doente, assim como conhecer os recursos da comunidade disponíveis.

A arte de escutar é fundamental numa relação empática, uma vez que ao escutar a pessoa com doença oncológica e a sua família/cuidador informal, o enfermeiro mostra como eles são importantes para si, permitindo-lhes identificar as suas emoções, ajudando-os a identificar os seus problemas e as suas necessidades e a elaborar um

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

plano de ação realista e eficaz (Guedes *cit. in* Lazure, 1994). Ao proceder deste modo, o profissional de saúde permite que a pessoa com doença oncológica e os seus familiares e cuidadores tomem consciência das suas dificuldades e encontrem neles próprios os meios para solucionar essas mesmas dificuldades.

Assim, a informação assume um papel primordial, pelo que deve ser rigorosa e adequada. Famílias e cuidadores bem informados significam diminuição de medos e ansiedade no contacto com o doente, sentindo-se este também mais à vontade. Cuidadores e famílias apoiadas e confortadas terão mais capacidade e disponibilidade para o cuidar do doente (Cerqueira, 2004).

A Educação para a Saúde, destinada aos cuidadores informais é importante para o domínio do apoio domiciliário, quer através de informações, quer trabalhando com atitudes e motivações de profissionais no sentido de promover condições ambientais relevantes à manutenção da funcionalidade do paciente, para respeitar a sua autonomia e para fornecer-lhe suporte físico, cognitivo, legal, afectivo e espiritual.

A sua importância é também grande no sentido de promover a coesão dos membros da família em torno das necessidades da pessoa com doença oncológica e das providências que optimizem o seu bem-estar.

De acordo com Lopes (2016) prevê-se no âmbito da Reforma do Serviço Nacional de Saúde (SNS) para a Área dos Cuidados Continuados Integrados a formação dos cuidadores informais (familiares, vizinhos ou amigos) que cuidam de dependentes em casa e que chegará através de uma plataforma de e-learning com vídeos tutoriais.

Lopes afirma que “ Ao capacitar o cuidador informal, pretendemos que tenha melhores competências e se sinta mais eficaz nesses cuidados e, por consequência, corra menos riscos de adoecer por exaustão”.

“No fundo, estamos a cuidar de quem cuida e a melhorar a vida dos cuidadores informais e dos seus dependentes”, realça Manuel Lopes.

II. Fase Metodológica

A segunda etapa de um projeto de investigação é a fase metodológica. “A fase metodológica consiste em definir os meios de realizar a investigação” (Fortin,2006,p.53).

É nesta fase que o investigador irá validar o estudo, realizará o desenho de investigação, que varia segundo o objetivo e as questões de investigação e inclui o meio, o tipo de estudo, a população, a dimensão da amostra e as variáveis. É ainda definido o método de recolha de dados e realizada a análise e interpretação dos dados. Por fim, finaliza-se esta fase com as conclusões retiradas do que foi realizado até ao momento.

Segundo Fortin (1999, p.40) “No decurso desta fase, o investigador determina os métodos que utilizará para obter as respostas às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”.

2.1 – Desenho da investigação

O desenho de investigação é o plano geral que conduz o estudo e que vai otimizar a habilidade de atingir o propósito do estudo e obter resultados precisos.

De acordo com Fortin (1999, p.132), “*O desenho da investigação é o plano lógico criado pelo investigador com vista a obter respostas válidas às questões de investigação colocadas às hipóteses formuladas*”.

Desta forma, existem vários elementos que constituíram este desenho de investigação, sendo eles o meio onde o estudo foi realizado, o tipo de estudo, a seleção da população e da dimensão da amostra e o instrumento da colheita de dados.

i. Meio

Segundo Fortin (1999, p.132), “ (...) os estudos quando desenvolvidos fora de laboratórios têm o nome de estudos em meio natural. O investigador define o meio e justifica a sua escolha”.

É necessário assegurar que o meio seja acessível, devendo-se obter colaboração e autorização dos mesmos.

Desta forma, o meio utilizado neste projeto de investigação será em meio natural, visto que, o estudo foi desenvolvido onde os sujeitos se encontram. O estudo foi realizado a sete cuidadores informais, sendo que é indispensável garantir que este meio é acessível, devendo-se obter colaboração e autorização indispensáveis dos intervenientes.

ii. Tipo de estudo

Num determinado tipo de estudo deve-se corresponder um método, procedimento ou desenho, apropriado aos objetivos pretendidos e à natureza do problema, devendo desta forma, especificar as atividades que permitirão obter respostas fiáveis às questões de investigação.

Com base em Fortin (1999, p.133) *“(...) o tipo de estudo descreve a estrutura utilizada segundo a questão de investigação vise descrever variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou grupos de sujeitos, explorar ou examinar relações entre variáveis ou ainda verificar hipóteses de causalidade”.*

O tipo de estudo deste projeto é descritivo-exploratório, e transversal, de metodologia qualitativa uma vez que se pretende explorar e descrever rigorosamente as vivências pelo qual os cuidadores informais estão ou foram sujeitos.

A investigação qualitativa é uma forma de estudo da sociedade que se centra no modo como as pessoas interpretam e dão sentido às suas experiências e ao mundo em que elas vivem. (Vilelas, 2009,p.105)

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

É um estudo realizado em meio natural, ou seja, não está sobre o controlo do investigador e será efetuado na comunidade.

Qualquer estudo conduzido fora do laboratório é designado de estudo em meio natural, o que significa que eles se efetuam em qualquer parte, fora de lugares altamente controlados. (Fortin, 1999)

A técnica utilizada para esta investigação foi a entrevista semiestruturada, uma vez que permite recolher uma maior de informação da parte dos cuidadores informais, proporcionando um espaço de troca de informação relevante para o nosso estudo.

iii. População alvo, amostra e processo de amostragem

Para se realizar um trabalho com rigor científico há que definir com precisão a população a estudar, ou seja, os elementos que a compõem, uma vez que todo o estudo de investigação complementa uma população.

População Alvo

A população segundo Fortin (1999, p.41) “ (...) compreende todos os elementos (pessoas, grupos, objetos) que partilham características comuns, as quais são definidas pelos critérios estabelecidos para o estudo”.

Segundo Fortin (1999, p.202):

“A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações”.

Desta forma, a população alvo escolhida para este projeto de investigação foram cuidadores informais da área de Sandim no concelho de Vila Nova de Gaia que cuidam ou cuidaram de familiares com doença oncológica.

Amostra

A amostra é um sub-conjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população. (...) Deve ser representativa da população visada, isto é, as características da população devem estar presentes na amostra selecionada. (Fortin, 1999, p.202)

No presente estudo a amostra foi constituída pelos cuidadores informais que prestam ou prestaram cuidados aos seus familiares com doença oncológica. Foram realizadas sete entrevistas áudio-gravadas, para uma posterior análise detalhada, e desse modo, permitir obter o máximo de informações, como será descrito numa fase mais à posteriori.

Processo de amostragem

Para Fortin (1999, p. 202) a amostragem é “ (...) o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, e de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada.

Neste estudo, a técnica de amostragem utilizada foi o método de amostragem não probabilístico por seleção racional, uma vez que este tipo de amostragem tem por base o julgamento do investigador para constituir uma amostra de sujeitos, em função de uma ou mais características.

Desta forma, Freixo (2009,p.212) afirma que: “(...) Na amostragem não probabilística este é um processo pelo qual todos os elementos da população não têm a mesma probabilidade de serem selecionados para integrarem a amostra”.

Ainda segundo o mesmo autor este afirma que, na amostragem por seleção racional, o investigador determina os sujeitos em função de características típicas.

Variáveis

De acordo com Freixo (2009, p.202) este expõe que: *“Uma variável pode ser definida como qualquer característica da realidade que pode tomar dois ou mais valores mutuamente exclusivos. (...) pode ser utilizada de diferentes maneiras, conforme o tipo de utilização que dela se faz uma investigação”*.

Enquanto Fortin (2009, p.170) explana que: *“ As variáveis podem ser classificadas segundo o papel que exercem numa investigação. Podem ser dependentes, independentes, de investigação, atributos e estranhas”*.

Desta forma, neste estudo serão utilizadas variáveis atributo que são características próprias dos participantes numa investigação. Correspondem a um dado sociodemográfico (idade, género, estado civil, profissão etc.). (Fortin, 2009).

Portanto, neste estudo destacamos as seguintes variáveis: Idade do cuidador informal; género; grau de parentesco com a pessoa cuidada; tipo de cancro que o familiar teve; quanto tempo esteve/está doente e a situação laboral do cuidador informal, variáveis estas, representadas no seguinte quadro:

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Gênero	Idade	Situação Laboral	Grau de parentesco com a pessoa cuidada	Tipo de doença	Quanto tempo esteve/está doente
Feminino	38	Professora	Filha	Cancro na cabeça	Esteve 10 meses doente
Feminino	54	Doméstica	Esposa	Cancro no pulmão	Esteve doente 14 meses
Feminino	67	Aposentada	Esposa	Cancro no intestino	Esteve doente 5 meses
Feminino	66	Doméstica	Mãe	Cancro no ovário	Esteve doente 7 meses
Feminino	27	Professora	Filha	Cancro na mama	Esteve 8 meses doente
Feminino	70	Aposentada	Mãe	Cancro na cabeça com recidivas pulmonares e ósseas	Está doente à 3 anos
Feminino	72	Aposentada	Esposa	Cancro no fígado	Esteve doente 3 anos

Quadro 1: Características Socioprofissionais da amostra

iv. Instrumento de recolha de dados

A recolha de dados permite obter dados necessários para o estudo e, por isso, é de grande importância. Cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de colheita de dados que mais se adequa ao objetivo de estudo e às questões de investigação colocadas, de forma a obter os resultados esperados.

De acordo com Fortin (1999, p.240): “(...)Cabe ao investigador determinar o tipo de instrumento de medida que melhor convém ao objetivo do estudo, às questões de investigação colocadas ou às hipóteses formuladas”.

Enquanto Freixo (2009, p.219) afirma que: “ (...) Na colheita de dados esta é sistemática junto dos participantes com a ajuda dos instrumentos de medida selecionados. Nesta etapa, deve-se precisar a forma como se desenrolará a colheita de dados assim como as etapas preliminares que conduziram à obtenção das autorizações adquiridas para efetuar o estudo.”

Assim e nesta perspectiva, o investigador nesta etapa, seleciona os meios métodos de colheita de dados que irá utilizar, devendo ter presente que existem diversos instrumentos ou meios para o desenvolvimento de tal tarefa e poder medir as variáveis de estudo. (Freixo, 2009,p.219)

Desta forma, o instrumento que o investigador achou mais pertinente para este estudo foi a entrevista, que é o principal método de colheita de dados nos estudos qualitativos e frequentemente utilizado em estudos exploratórios descritivos tendo como vantagem o contato direto com a experiência dos participantes.

A preparação da entrevista é uma das etapas mais importantes da investigação que requer tempo e exige alguns cuidados, destacando-se entre eles: o planeamento da entrevista, que deve ter em vista o objectivo a ser alcançado; a escolha do entrevistado, que deve ser alguém que tenha familiaridade com o tema pesquisado; a oportunidade da entrevista, ou seja, a disponibilidade do entrevistado em fornecer a entrevista que deverá ser marcada com antecedência para que o investigador se assegure de que será recebido; as condições favoráveis que possam garantir ao entrevistado o segredo das suas confidências e da sua identidade e, por fim, a preparação específica que consiste em

organizar o roteiro ou formulário com as questões importantes (Lakatos & Marconi, 1996).

“A entrevista é um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas”. (Fortin, 1999,p.245)

O tipo de entrevista escolhida será a semiestruturada que segundo Fortin, (2009), *“Numa entrevista semiestruturada cominam-se perguntas abertas com perguntas fechadas. O entrevistador deve seguir um conjunto de questões previamente definidas, mas fá-lo num contexto semelhante ao de uma conversa informal. O papel do entrevistador é o de dirigir, sempre que achar oportuno, a discussão para o assunto que lhe interessa, fazendo perguntas adicionais para esclarecer questões que não ficaram claras ou para ajudar a recompor o contexto da entrevista, caso o entrevistado não vá de encontro ao tema ou manifeste dificuldades com ele”*.

Foi criado um guião com oito perguntas para o investigador utilizar durante a realização da entrevista (Anexo I).

v. Tratamento e apresentação dos dados

Após a elaboração da colheita de dados, o investigador deve fazer a organização e interpretação dos mesmos. Caso contrário, há uma grande probabilidade de os dados não fazerem sentido, e dessa forma não serem esclarecedores.

Procedeu-se à sua transcrição para suporte de papel, respeitando integralmente a linguagem utilizada e usando algumas convenções como as aspas simples (“ “) para as respostas dos participantes, as reticências no parênteses reto [...] para registar os momentos de silêncio e pausa dos cuidadores e as reticências (...), para referir uma sinopse de respostas anteriores às citadas no texto.

De forma a facilitar a localização dos dados, as entrevistas foram identificadas com uma letra (E1, E2; E3; E4; E5; E6 e E7) pela ordem cronológica em que ocorreram.

Como nos refere Pope e Mays (2005, p. 98) “(...) analisar dados qualitativos não é tarefa simples ou rápida. Feita adequadamente, é sistemática, rigorosa, demorada e, portanto, requer um trabalho intensivo (...)”. Polit e Hungler (2000) dizem-nos ainda que é uma atividade que requer perspicácia, criatividade, sensibilidade conceptual e entrega absoluta. Tal como referimos anteriormente, o nosso objetivo não é obter uma quantificação dos resultados, mas sim interpretar os significados implícitos nos discursos dos participantes, de forma a compreender o fenómeno em estudo.

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).

Bardin (1977 *cit. in* Miranda, 2015) refere que: “ (...) a análise de conteúdo aparece como um conjunto de técnicas de análise de comunicação, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição dos conteúdos das mensagens, inclinando-se para uma vertente mais quantitativa ou qualitativa. Desta forma, na vertente quantitativa a importância reside no repetitivo, por sua vez, numa vertente qualitativa, como é o caso do nosso estudo, o importante é a novidade, o interesse e o valor de um tema”.

As diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três polos cronológicos: pré-análise; exploração do material; o tratamento, a inferência e a interpretação dos resultados (Bardin, 2009). Na primeira fase, foram feitas várias leituras flutuantes das entrevistas de forma a sistematizar as ideias iniciais através das primeiras impressões e intuições. De seguida, serão realizadas novas leituras, tendo em conta os temas definidos à priori. Estas leituras serão, de início, verticais, ou seja entrevista a entrevista e depois horizontais, frase a frase, procurando o que é comum e diferente em cada tema, para se proceder à agregação dos dados em categorias e subcategorias. As frases consideradas pertinentes para o nosso objeto de estudo serão destacadas do restante texto e posteriormente compiladas num novo texto, procedendo, assim, à sua descontextualização (Morse, 2007).

Os critérios de inclusão das respostas em cada categoria prendem-se com o significado atribuído por Meleis e colaboradores (2000) a cada categoria. Dentro de cada categoria os dados são ainda agregados em subcategorias, segundo conceitos e palavras-chave, que permitem esta diferenciação, mantendo a relação com a categoria inicial. Segundo Amado (2000) e Bardin (2009), a formulação das categorias deve obedecer às seguintes regras: exaustividade, exclusividade, homogeneidade, pertinência, objetividade, produtividade e definição de conteúdos categorizáveis.

Do conjunto das fases anteriores resulta um sistema de categorias exaustivo que condensam (classificam, catalogam, codificam, distribuem, correlacionam) e apresentam os dados. Trata-se de uma espécie de estrutura ideal em que todas as categorias estão reunidas e nos dão uma visão holística e uma unidade genérica das características do corpo documental (Amado, 2000). Deste modo, todas as categorias são organizadas de forma a traduzirem o fenómeno em estudo e responderem aos objetivos.

Os dados obtidos serão comparados sistematicamente, recorrendo à literatura ou experiências, na procura de exemplos de fenómenos similares e tenta-se alcançar múltiplos pontos de vista sobre um facto, mantendo sempre uma atitude de dúvida (Strauss e Corbin, 2008).

2.2 – Considerações éticas

Qualquer investigação que envolva seres humanos deve ter em conta o ponto de vista ético (Fortin, 2009).

De acordo com o mesmo autor supracitado: *“A ética, no seu sentido mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta. De forma geral, a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta (...)* (Fortin, 1999,p.114)

Fortin (1999, p.116) define que: “A investigação aplicada aos seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdade da pessoa. Por conseguinte, é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e as liberdades das pessoas que participam nas investigações. Cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos foram determinados pelos códigos de ética (...)”.

Desta forma, e dada a importância de manter o anonimato dos intervenientes, e a devida confidencialidade, foram seguidos todos os critérios éticos baseados nos direitos fundamentais propostos pelo Código de Nuremberga, que são descritos por Fortin (1999) sendo os seguintes:

- **Direito à autodeterminação:** este baseia-se no princípio ético do respeito pelas pessoas, segundo o qual qualquer pessoa é capaz decidir por ela própria e tomar conta do seu próprio destino.

Desta forma, foi explicado aos cuidadores informais que participaram no estudo o seu direito de decidir livremente sobre a sua participação ou não na investigação.

- **Direito à intimidade:** faz referência à liberdade da pessoa de decidir sobre a extensão da informação a dar ao participar numa investigação, e a determinar em que medida aceitar partilhar informações íntimas e privadas.

O cuidador informal terá liberdade de decidir sobre a extensão da informação a dar.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- **Direito ao anonimato e à confidencialidade:** os resultados devem ser apresentados de tal forma que nenhum dos participantes no estudo possa ser reconhecido nem pelo investigador, nem pelo leitor do projeto de investigação.

Dessa forma os resultados serão apresentados de forma a que nenhum cuidador informal tenha a possibilidade de ser identificado, mesmo pelo próprio investigador.

- **Direito à proteção contra o desconforto e prejuízo:** este direito corresponde às regras de proteção da pessoa contra inconvenientes suscetíveis de lhe fazerem mal ou prejudicarem. Este direito por sua vez diz respeito ao risco de ordem física, psicológica, legal ou económica que possa advir da realização do estudo.

Na realização deste projeto de investigação não foram previstos quaisquer riscos desta ordem.

- **Direito ao tratamento justo e equitativo:** refere-se ao direito de ser informado sobre a natureza, o fim e a duração da investigação, para a qual é solicitada a participação da pessoa, assim como os métodos utilizados no estudo.

Este direito refere-se à informação fornecida sobre a natureza da investigação bem como os métodos utilizados no mesmo.

Desta forma, afirma-se que foram sempre tidos em consideração os conceitos éticos supracitados, assim como, a salvaguarda dos intervenientes.

III. Fase Empírica

Por se tratar de um estudo científico no presente capítulo, efetuou-se a apresentação e análise de dados, com posterior discussão dos mesmos.

Para Fortin (2003), “A análise dos dados permite produzir resultados que podem ser interpretados pelo investigador. Os dados são analisados em função do objecto de estudo segundo se trata de explorar ou descrever os fenómenos, ou de verificar relações entre variáveis.”

A análise de dados e a sua interpretação seguiram um sistema categorial definido, e as subcategorias e os dados foram analisados categoria a categoria de acordo com os indivíduos entrevistados e tendo por base as tabelas de análise que serão apresentados nos capítulos que se seguem.

3.1 – Apresentação de dados

Nesta fase final do projeto de investigação, serão apresentados os resultados obtidos nas sete entrevistas que foram transcritas onde posteriormente se efetuaram várias leituras no sentido de emergirem as categorias e subcategorias, que apresentamos, seguidamente, no quadro nº2.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Categorias	Subcategorias
Grau de autonomia	<ul style="list-style-type: none"> • Dependente; • Independente.
Sufrimento	
Medo	<ul style="list-style-type: none"> • Perda; • Não ser capaz de assegurar a prestação dos cuidados.
Alterações do(a) quotidiano / Vida pessoal	<ul style="list-style-type: none"> • Emocional/psicológica; • Física; • Profissional.
Responsabilidade pelos cuidados	
Apoio aos cuidadores	<ul style="list-style-type: none"> • Apoio formal; • Falta de apoio informal.
A vida após o luto / Cancro	<ul style="list-style-type: none"> • Estratégias de coping

Quadro 2: Categorias e subcategorias das unidades de registo

De seguida, apresentam-se os quadros onde explanámos a análise mais pormenorizada de cada categoria, respetivas subcategorias e unidades de registo, tendo em conta as entrevistas dos cuidadores.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Grau de autonomia	Dependente	<p><i>“ A minha mãe para além de precisar de ajudar para comer, vestir-se e tomar banho, ficou completamente dependente”.</i> (E1)</p> <p><i>“Ele sempre foi totalmente independente (...) mas com o passar dos meses, as forças dele foram diminuindo e eu tive de o auxiliar em tudo”.</i> (E2)</p>
	Independente	<p><i>“Ele foi sempre muito autónomo, mas com o passar do tempo começou a ter algumas dificuldades, (...) começou a pedir a minha ajuda para a higiene e vestir-se, mas fora isso, ele sempre conseguiu fazer as coisas dele sozinho”.</i> (E3)</p> <p><i>“A minha filha apesar da doença que tem há três anos, lentamente ainda consegue fazer as suas coisas”.</i> (E4)</p> <p><i>“Felizmente a minha mãe nunca ficou uma pessoa dependente, mesmo após os tratamentos, ela sempre conseguiu fazer as coisas dela autonomamente”.</i>(E5)</p> <p><i>“A minha filha felizmente, sempre foi autónoma, ou foi de ser nova, ou de ter descoberto a tempo, nunca ficou uma pessoa debilitada”</i> (E6)</p> <p><i>“Ele sempre foi muito autónomo”.</i> (E7)</p>

Quadro 3: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Grau de autonomia

Contrariamente à maioria das situações, em que os doentes necessitam de prestação de cuidados no que concerne às AVDs, no caso destes cuidadores informais, os seus familiares não requeriam cuidados diariamente o que não significa que não existia uma sobrecarga notória. Mais do que cuidar diariamente do seu familiar, é de igual forma importante o apoio que estes prestam e do que os mesmos abdicam para amparar e

auxiliar seja a nível físico como psicológico. É importante cuidar, mimar, zelar pela pessoa que amamos, mas mais importante, é estar presente, saber ouvir, saber escutar, transmitir o quanto nos preocupamos com eles, para que se sintam apoiados, mesmo que, isso signifique para os cuidadores viver a sua vida em função do outro.

O desenvolvimento pressupõe um amadurecimento contínuo, uma transição constante, que implica o reconhecimento e o lidar com obstáculos e experiências diversas, seja pela sua integração e/ou superação, em permanente interação com o quê e quem o rodeia, e que conduz a uma nova leitura da realidade, de si próprio e dos outros. É o que subjaz à autonomia, que no fundo traduz essa competência para lidar com as situações, com a percepção e a experiência de autocontrolo, valor próprio e auto-estima e, que, neste sentido, pode coexistir com a dependência, na medida em que se prevê o respeito por si, pelo outro, pela experiência própria de lidar com a vida. Pode considerar-se o respeito “... uma dádiva essencial e mútua entre as pessoas, um constante dar e receber, que produz a experiência de distinção, a consciência da diferença, a concessão de autonomia – uma consciência subjetiva que dura somente enquanto existir o processo de interação social.” (Sennet, 2004, p.125)

No que concerne aos cuidadores, os impactos da dependência atingem um vasto leque de aspectos da vida familiar e potenciam o sofrimento em termos de aumento da sobrecarga e perda de qualidade de vida. São impactos de natureza psicossocial, na saúde física, socioeconómicos e situacionais.

“São várias as tensões que os membros de uma família podem sofrer perante a prestação de cuidados (...) o acréscimo de responsabilidades, (...) podendo mesmo haver necessidade de iniciar novas aptidões, a sobrecarga económica, (...) um condicionalismo das relações sociais por parte do cuidador ...” (Imaginário, 2008, p.76).

A maioria das pessoas não está preparada para cuidar e ajudar a cuidar, nem nunca sequer perspectivaram e refletiram sobre esta problemática. Somente quando confrontadas com uma situação real e concreta da sua vida, sentem a necessidade de desenvolverem estratégias, adequadas ou não, para lidarem com a sua nova condição de cuidadoras de um dependente, com todas as condicionantes, dificuldades e riscos associados. O amor pelos seus familiares “fala” mais alto.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Sofrimento		<p><i>“Às vezes ficava com a sensação que podia ter ajudado mais, se tivesse tido algum profissional que me explicasse. Senti-me desprotegida, desapojada. (...) Fiquei com a sensação que se tivesse detetado mais cedo alguns dos sintomas ela não teria sofrido tanto, possivelmente não tinha chegado onde chegou”. (E1)</i></p> <p><i>“O mais complicado é sem dúvida sabermos lidar com toda a situação, sem podermos fazer nada”. (E2)</i></p> <p><i>“ (...) é doloroso sabermos que a pessoa que gostamos está a sofrer e não puder fazer nada.(...) às vezes chorava às escondidas para ele não me ver”. (E3)</i></p> <p><i>“ sinto muita tristeza por ver a minha filha a passar por tudo isto, por vê-la sofrer e por tudo o que tem passado”. (E4)</i></p> <p><i>“ (...) é uma angústia enorme, por vermos a pessoa que gostamos a sofrer”. (E5)</i></p>

Quadro 4: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Sofrimento

De acordo com o relato das entrevistas supracitadas é notório que o sofrimento é uma constante na vida dos cuidadores, cada um com uma história de vida ou vivências diferentes, mas todos com o mesmo sentimento presente.

A aceitação de um familiar com doença oncológica é um processo de alta vulnerabilidade e reajuste emocional que requer tempo. As reações são diversas e dependem da história de cada família, e dos seus recursos físicos, sociais e emocionais.

Todos nós já tivemos que ultrapassar momentos de sofrimento. Este manifesta-se das mais variadas formas e em diversos graus de intensidade.

Para Dittrich (1998, p.52), *“o sofrimento é uma criação do ser humano em relação com o seu mundo”*

Sufrimento foi descrito por McIntyre (1995, p.26) como um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afetiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento. Esta carga afetiva, de acordo com Cassel (1991 cit in Pessini, 2004), é originada por uma ameaça real ou potencial à integridade ou existência futura da pessoa como um todo, pela experiência de dor e de desconforto e pelo confronto com a ideia de morte.

O sofrimento está associado ao significado que a pessoa atribui à experiência, desta forma os cuidadores informais manifestam este sentimento através das emoções, cada um à sua maneira, sendo que, uns são mais susceptíveis do que outros. Os cuidadores iniciam o percurso de sofrimento com a experiência de emoções, sentimentos de mal-estar e de tristeza e só com a aceitação, compreensão das suas causas é que muitas vezes aceitam o facto de terem um familiar doente.

O sofrimento constitui assim:

“... Um estado específico de distresse que ocorre quando a integridade de uma pessoa é ameaçada ou destruída. A intensidade desse sofrimento é medida (...) à luz dos seus valores, das suas vivências, das suas crenças e recursos (...) uma realidade complexa e ao mesmo tempo única para cada indivíduo que o experimenta.” (Cassel como citado em Neto *et al*, 2004, p.23)

Em muitos dos casos, os cuidadores podem “fugir” a este sentimento recorrendo à negação do drama pelo que estão a passar. De acordo com Serrão (1995), *“em caso de persistência da negação, ou de intensificação do sofrimento, pode desencadear depressão e estados de luto patológico, pois ocorrerá sentimentos de autculpabilização, de desânimo e de incapacidade de confronto com a realidade”*.

Este tipo de sentimento é um elo de ligação à corrente que irá desencadear as restantes categorias que serão mencionadas ao longo da apresentação de resultados, sendo evidente, que todos se interligam entre si.

Assim sendo, torna-se fundamental o processo relacional de ajuda, pois visa o restabelecimento da esperança e auto-estima, promovendo a aceitação positiva.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Categoria	Subcategoria	Unidade de Registo
Medo	Perda	<p>“ (...) no dia em que soubemos o que o meu marido tinha, agarramos os dois a chorar, porque sabíamos o que ia acontecer[...]”. (E2)</p> <p>“ (...) sentia uma tristeza enorme, porque sabia que ia perder a pessoa com quem vivi durante trinta e dois anos[...]”.(E3)</p> <p>“Sinto medo de perder a minha filha, porque é nova, tem tanto para viver [...]”. (E4)</p> <p>“(…) senti muito medo de perder a minha mãe, porque nada a substitui”. (E5)</p> <p>“(…)o primeiro pensamento quando recebemos a notícia é a morte”. (E6)</p> <p>“(…)“ele amanhã já vai estar melhor”, era assim que eu pensava todas as vezes que íamos à urgência”. (E7)</p>
	Não ser capaz de assegurar a prestação de cuidados	<p>“Não saber como ajudar a minha mãe quando via que o comportamento dela era anormal. Se eu tivesse lidado com pessoas assim, teria sido mais fácil, talvez conseguisse identificar o problema”. (E1)</p> <p>“(…)não saber como ajudar a minha filha é complicado, tento dar sempre o meu melhor mas há dias que é difícil”. (E4)</p> <p>“ (...) saber como lidar com a situação e como ajudar a minha filha foi complicado, era uma doença que nunca tinha passado pela nossa família”. (E6)</p> <p>“(…) sempre que ele se sentia mal, eu ligava para um médico que é nosso amigo para que ele nos ajudasse, eu muitas vezes não sabia o que fazer, para o ajudar”. (E7)</p>

Quadro 5: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Medo

O medo é uma das fases de adaptação à doença. O ser humano revê-se na dor nele próprio e o cuidador revê-se no sofrimento do seu familiar. Durante o período da doença as preocupações do cuidador centram-se nas necessidades, os desejos e o bem-estar do doente. A preocupação mistura-se com a ansiedade, com a impotência do cuidador de aliviar a dor e de diminuir as angústias do doente.

Medo é talvez o sentimento que mais atinge a vida dos cuidadores informais, este tipo de sentimento está presente desde que têm conhecimento da doença até que recebem a notícia que estão finalmente livres do cancro, ou então, que o fim do seu familiar está próximo. Em muitos casos, e como é visível numa das entrevistas supracitadas, eles estão conscientes do que vai acontecer, sabem que não há mais nada que possam fazer, mas entram pelo “caminho” da negação, talvez este seja o refúgio para atenuar a sua dor, mas dão o seu melhor contra as suas debilidades.

Segundo o estudo realizado por Cunha, Freitas e Oliveira (2011) o cuidador vivencia as mesmas fases de aceitação da doença pelos quais passa o paciente. Num primeiro impacto os familiares tendem a negar o acontecimento. Trata-se de um mecanismo de defesa, que recusa a aceitação do facto. É um instrumento/estratégia para impedir o colapso total e a saúde mental de ambos, família e paciente. A seguir expressam o sentimento de raiva, ressentimento, negociação e depressão. Quando a negação já não é mais possível, instaura-se a segunda fase: a raiva, delimitada pela revolta e o ressentimento, em que a pessoa tenta achar um culpado pela sua condição (Kübler-Ross, 1996) e ainda, tais comportamentos são muitas vezes deslocados para Deus, ou para a própria doença ou para os médicos. Esta revolta deverá ser exteriorizada, para que o familiar aceite a doença. Segundo Kübler-Ross (1996), o terceiro estágio – a negociação, caracteriza-se pela tentativa de negociar com entes superiores, fazendo promessas, tentando adiar a morte.

Outro fator que prevalece, dando continuidade aos fatores que emergem do medo, é o facto de muitas vezes não saberem como ajudar os seus familiares, por não terem o devido conhecimento sobre a forma de atuar em determinadas situações, deixando-os incapazes, impotentes e frustrados consigo mesmos, levando a cabo a angústia de não prestarem os devidos cuidados da melhor maneira.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Alterações do(a) quotidiano / Vida pessoal	Emocional / Psicológica	<p><i>“Eu vivi praticamente para a minha mãe, deixei de sair, não passava tempo nenhum com o meu marido. (...) foram dez meses vividos em função dela”. (E1)</i></p> <p><i>“Fiz uma depressão muito grande, (...) passados dez anos ainda me afeta muito, são “feridas” que nunca se curam”. (E2)</i></p> <p><i>“(...) andei sempre muito angustiada com medo que ela morresse, nunca senti esperança que aquela doença passasse”. (E6)</i></p>
	Física	<p><i>“Eu vivia em função dele, tinha o hábito de ir caminhar e depois de ele adoecer deixei de o fazer. (...)” (E3)</i></p> <p><i>“Sinto-me mais presa, antes saía com mais regularidade, desde que a minha filha adoeceu quase não saio de casa” (E4)</i></p> <p><i>“Abdiquei de muita coisa para tomar conta dele. (...) emagreci 8 kg durante o tempo que estive doente”.(E7)</i></p>
	Profissional	<p><i>“(...) Tive de deixar de trabalhar para estar perto dele” (E3)</i></p> <p><i>“ Foi um período muito complicado, porque estava na faculdade e preenchia-me muito tempo (...) cheguei muitas vezes a faltar às aulas para poder ir às consultas com a minha mãe”. (E5)</i></p>

Quadro 6: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Alterações do(a) quotidiano / Vida pessoal

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

É perceptível, através das entrevistas realizadas, que todos os intervenientes viram as suas vidas mudarem a partir do momento em que o seu familiar ficou doente e requereram de mais apoio. Eles deixaram de ter os seus hábitos de vida diária e passaram a viver em função deles. Os mesmos referem, desgaste emocional e físico e sobretudo uma grande sobrecarga quer física, psicológica e mental.

São diversas as necessidades ou dificuldades que se deparam ao cuidador na sua atividade de cuidar, “... de ordem física, social, emocional, económica, espiritual ...” (Ferreira, 2009, p.68) e estão desde logo relacionadas com o tipo e grau de dependência da pessoa ao seu cuidado, com factores externos e internos ao cuidador “... as necessidades instrumentais (mobilização, ajudas técnicas, financeiras), as necessidades de orientações dadas pelos técnicos de saúde e os sentimentos vividos perante a situação de dependência do seu familiar (impotência, preocupação constante, viver em função das necessidades do outro, sentido do dever, sentido da vida).” (Lopes, 2007, p.44)

Muitos autores, sugerem que os prestadores de cuidados a familiares durante longos períodos, sofrem frequentemente de alterações adversas em várias e importantes áreas da sua vida, por um lado, porque lhe é pedido que mantenha as funções anteriores à doença acrescidas de novas tarefas, que não são só as do cuidar, mas também de assumir papéis e responsabilidades que anteriormente eram do doente, por outro lado, porque o cuidador informal tende a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuida, deixando para segundo plano as suas próprias carências (Brito, 2002).

De acordo com Girão (2005), os cuidadores frequentemente esquecem a sobrecarga vivida por aqueles que são a referência central do processo do cuidar e assumem toda a responsabilidade, algumas vezes de forma súbita e inesperada, sem se ter preparado antes, para assumir tão importante papel – cuidador informal/familiar. Após assumirem a responsabilidade de cuidar, tendem a valorizar em primeiro lugar as necessidades da pessoa que cuidam.

Para aqueles que a par da tarefa de cuidadores exercem uma profissão, o tempo despendido no trabalho pode ter efeitos benéficos ou nefastos (Sousa, Figueiredo &

Cerqueira, 2006). Por um lado, a atividade laboral permite um escape às lidas de cuidar e um convívio com amigos e colegas, por outro, a necessidade de conciliar o emprego com a função de prestador de cuidados, pode implicar alterações do horário de trabalho, sensação de desempenho afetado, atrasos, recusa de promoções, e até a possibilidade de desistir da profissão.

Tal aconteceu com um dos CIs entrevistados, que teve de abdicar do seu trabalho para cuidar do seu familiar.

Desta forma, pode afirmar-se que o desempenho deste papel “interfere com aspetos da vida pessoal, familiar e social dos familiares cuidadores” que podem manifestar-se em “tensão, constrangimento, fadiga, frustração, redução de convívio, alteração da autoestima, entre outros” (Sarmiento, Pinto & Monteiro, 2010, p.46).

“Cuidar é comunicar vida, e é impossível revificar os doentes se quem presta cuidados perde a sua própria saúde, esgota as suas forças de vida.” (Collière, 2000).

Assim sendo, os cuidados quotidianos estão ligados às necessidades básicas e funções de manutenção e continuidade de vida.

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Responsabilidade pelos cuidados		<p><i>“(…)eu tinha muito medo que ela ganhasse “chagas”, então tinha o cuidado de alternar frequentemente a posição e colocava-lhe muitas vezes creme”. (E1)</i></p> <p><i>“Sou eu que ajudo sempre a minha filha quando ela está mais debilitada. (...) não saber como ajudar a minha filha é complicado, tento dar sempre o meu melhor mas há dias que é difícil”. (E4)</i></p> <p><i>“(…) eu não gostava de o deixar sozinho, porque tinha medo que ele se sentisse mal e eu não estivesse à beira dele”. (E7)</i></p>

Quadro 7: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Responsabilidade pelos cuidados

Os cuidadores quando expostos à situação de cuidar, entregam-se de corpo e alma às suas “funções”, não descurando do seu familiar, nem permitindo que algo lhes falte.

Em cada família, é frequentemente possível identificar o papel esperado de forma diferenciada de cada membro. O CI é habitualmente um familiar ou alguém muito próximo da pessoa que está doente.

Os cuidadores principais são aqueles que têm a total ou a maior parte da responsabilidade pelos cuidados prestados.

De acordo com Sequeira (2007), refere que o cuidador principal é aquela pessoa com principal ou total responsabilidade na provisão de ajuda à pessoa necessitada, é um único membro, que assume a principal responsabilidade de prestar assistência emocional, física, de saúde e por vezes, financeira. O cuidador principal é aquele sob quem é depositada a responsabilidade integral de cuidar, supervisionar, orientar e acompanhar a pessoa que necessita de cuidados.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

A maioria dos cuidadores garante que o faz por iniciativa própria. Todavia, outras razões, se bem que com menos expressão, são também apontadas, nomeadamente, o facto de ter sido uma decisão da família ou por não haver mais ninguém disponível que pudessem assumir esse papel. (Garcia,2010; Sequeira, 2010)

Já a proximidade física, em especial quando residem no mesmo domicílio, está intimamente ligada às relações de parentesco ou relações afetivas (Santos,2008).

O ato de cuidar de alguém, embora nobre, reveste-se de um risco substancial de doenças, sejam estas físicas ou mentais, e é o CI que assume as maiores responsabilidades. Cuidar é um ato complexo e multidisciplinar, que reporta para várias vertentes tais como: relacional, ética, sociocultural, afetiva, terapêutica e técnica. Estas vertentes incluem as instrumentais (transporte, gestão do dinheiro, tarefas domésticas) e as de cuidados pessoais, sendo assim um cuidado extraordinário (Cerqueira, 2005).

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
Apoio aos cuidadores	Formal	<p><i>“Tinha uma enfermeira de uma unidade de cuidados continuados que vinha fazer fisioterapia à minha mãe (...) mas queria que me explicassem, o tipo de sintomas ou o tipo de alterações que ela poderia ter, senti que o apoio nesse sentido foi nulo. (...) Às vezes ficava com a sensação que podia ter ajudado mais, se tivesse tido algum profissional que me explicasse o que devia fazer”. (E1)</i></p> <p><i>“Sendo uma antiga profissional de saúde, as pessoas entendiam que eu não precisava de ajuda, então nunca tive qualquer tipo de apoio da equipa de saúde”. (E2)</i></p> <p><i>“(...) Relativamente à equipa médica que acompanhou o meu marido, nunca tive qualquer tipo de apoio”. (E3)</i></p> <p><i>“(...) tenho ajuda do psicólogo na Liga Portuguesa contra o cancro que me faz muito bem e gosto muito de andar lá”. (E4)</i></p> <p><i>“(...) o meu médico de família quando me viu, percebeu que eu não estava bem, ajudou-me nesta fase”. (E7)</i></p>
	Informal	<p><i>“Tinha o apoio e ajuda da minha irmã, do meu marido, e o meu pai também me ajudava”. (E1)</i></p> <p><i>“O meu grande apoio nesta foi um casal amigo vizinho que nos acompanhou sempre”. (E2)</i></p> <p><i>“Tinha o apoio do meu filho e da minha nora e uma sobrinha que é médica”. (E3)</i></p>

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

		<p><i>“O que me vale são os meus filhos, que me ajudam muito”. (E4)</i></p> <p><i>“Tinha ajuda do meu pai, e dos familiares mais próximos (...e tinha ajuda de uma prima que é enfermeira e fazia o tratamento das feridas da minha mãe no pós-radioterapia”. (E5)</i></p> <p><i>“(...) tinha ajuda dos daqui de casa, do meu marido e do meu filho”. (E6)</i></p> <p><i>“(...) tinha ajuda das minhas sobrinhas e do meu irmão”. (E7)</i></p>
--	--	--

Quadro 8: Apresentação das unidades de registo para a categoria: Apoio aos cuidadores

O apoio aos CIs nesta fase das suas vidas é crucial. É de extrema importância que se sintam apoiados e que recebam a informação e formação necessária para cuidarem dos seus familiares. Tal não acontece na maioria dos CIs pertencentes a este estudo de investigação, que não tiveram, nem têm qualquer tipo de apoio no que respeita a um apoio formal. Na maioria, todos se sentem desapoitados por não terem as informações essenciais, o que resulta numa pressão a nível emocional e psicológica, por acharem que não desempenham o seu papel na íntegra.

Perante a opinião de alguns autores sobre o que são as necessidades dos cuidadores informais, parece fundamental tomar consciência de que os sistemas formais de cuidados devem adaptar-se e direcionar as suas intervenções para os verdadeiros problemas destes importantes dadores de cuidados, no âmbito dos seus contextos e vivências, para que o seu relevante papel possa ser desempenhado com sucesso e satisfação.

Segundo Figueiredo (2007, p. 25), “o êxito de uma política de desinstitucionalização não reside somente na disponibilidade das famílias para o cuidar, mas nos serviços de apoio necessários para realizá-la eficientemente (...), há que perceber a importância da

articulação entre as respostas formais dos serviços de saúde e de proteção social e o apoio informal ou familiar”.

Não bastam políticas de cuidados, programas de apoio financeiro e técnico, planos de ação, sensibilização, informação, sobretudo orientados para o “racional” (objetivo) do cuidar. A importância das redes de apoio sobressai no “emocional” (subjetivo) do cuidar. Ambos os focos deverão coexistir e interligar-se para que a ação de cuidar seja equilibrada para as pessoas envolvidas, o cuidador e a pessoa com doença oncológica.

O papel do enfermeiro torna-se essencial à pessoa dependente e ao cuidador que vivenciam um processo de transição, permitindo-lhes a segurança e confiança necessária para ultrapassar as dificuldades que surgem.

A Enfermagem assume um papel de extrema importância no acompanhamento do doente com cancro, sobretudo como educador em saúde inserido em contexto familiar. O planeamento e readaptação são necessários perante as diversas dinâmicas familiares existentes e os contextos. É importante ter noção que a educação é um processo lento, cujo retorno não é imediato, pois para além de um processo árduo, encontra-se ampliado para a família como um todo (Lage, 2005).

Lopes, citando Meleis e Transgenstein (1994) acrescenta que “ (...) *Enfermagem consiste na facilitação dos processos de transição, no sentido de se alcançar uma maior sensação de bem-estar*”. (Lopes, 2006, p.93)

É preciso, pensar na qualidade de vida daqueles que sofrem com a própria doença, mas não menos importante será estudar as consequências que a tarefa de cuidar acarreta, para que se consiga também cuidar dos cuidadores.

Em contrapartida, no que diz respeito a cuidadores informais, pode-se constatar através das entrevistas que a maioria tem muito apoio a nível familiar e de pessoas próximas, facilitando muita das vezes as alterações no quotidiano que por ventura surgem no ato de cuidar.

É no seio da família que nascemos, crescemos e morremos, é nela que iniciamos o processo de socialização, na interação com os outros, na vivência das emoções e afetos.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

É também nela que procuramos o apoio que necessitamos para ultrapassar os momentos de crise que vão surgindo ao longo das nossas vidas.

A família como núcleo estruturante da sociedade, tem como função proteger os seus membros. Esta função protetora estende-se às mais básicas necessidades do indivíduo e intensifica-se com o agravamento dos perigos à sobrevivência da pessoa. Neste sentido, os membros da família sentem a necessidade e a responsabilidade de proteger os demais em momentos de dificuldades e perigos, como seja na doença.

A doença exige uma readaptação muitas vezes problemática com repercussões na dinâmica individual e familiar (Simões, 2003).

Cerqueira (2005) acrescenta que as pessoas estão unidas não só por ligações de consanguinidade, mas também afetivas. Estas definições ainda são complementadas por Santos (2005) que refere que não são apenas os laços sentimentais, mas também a proximidade geográfica, a convivência numa residência e a utilização das mesmas redes de apoio. Figueiredo (2007) refere que os CIs realizam cuidados que excedem o que é considerado habitual, ou seja, é uma assistência nas AVD's.

A literatura não diferencia o agente que presta os cuidados de forma informal, ou seja o CI, e o prestador de cuidados informais. Na realidade não existem diferenças objetivas que clarifiquem o conteúdo de um ou de outro, apenas se trata de uma alteração de léxico, com a mesma correspondência semântica (Sequeira, 2010).

A família tem sido a principal responsável pela manutenção da autonomia dos seus membros, o que implica a prestação de cuidados em determinados contextos. Após um período em que a prestação de cuidados ficou quase em exclusivo sob a tutela das instituições de saúde, atualmente verifica-se a predominância destes no domicílio, como estratégia para a promoção da autonomia e da dignidade. Assim, a família reassume o papel de responsável principal pela prestação de cuidados aos seus dependentes (Joel, 2002).

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

A família constitui o grupo primário básico de apoio e que tem o papel de maior relevância no cuidado a longo prazo, nomeadamente nas dependências associadas a uma doença crónica.

Não podemos esquecer que a noção de família engloba todos os grupos cujas relações assentam na confiança, no apoio mútuo e num destino comum. A família deve ser vista como um todo, em que o todo é mais do que a soma dos elementos que a constituem, fazendo a família parte integrante de outros macrossistemas, com os quais interage e se relaciona (Lage, 2005).

Assim, o CI é frequentemente um membro da família ou alguém muito próximo do doente, que na generalidade das vezes fica responsável de forma sistemática e por vezes solitária, sem ajuda direta de outros membros da família (Lage, 2005).

Categoria	Subcategoria	Unidades de Registo
A vida após o luto / cancro	Estratégias de Coping	<p>“ (...) após a sua morte comecei a encarar a vida de uma maneira diferente, a força dentro de mim tinha mudado, conheci algumas terapias de relaxamento”. (E1)</p> <p>(...) um ano depois do seu falecimento decidi fazer uma viagem sozinha, senti que tinha de o fazer, (...) Reconstruí a minha vida e hoje sou muito feliz”. (E2)</p> <p>“(…) nunca tive esperança na cura, e talvez tenha sido bom assim, porque fiz o luto ao longo dos catorze meses da doença”. (E3)</p> <p>“O que me ajuda a distrair é ir para a piscina duas vezes por semana, sinto-me livre nessas horas”. (E4)</p> <p>“ (...) a minha ideologia de vida mudou muito desde que isto aconteceu à minha mãe, apesar do que nos acontece devemos ter sempre um pensamento positivo”. (E5)</p> <p>“Sempre tive muita esperança na cura, achei sempre que ele nunca me ia deixar”. (E7)</p>

Quadro 9: Apresentação das unidades de registo para a categoria: A vida após o luto / cancro

Cada um dos CIs passa por vivências tão diferentes e tão iguais, mas, o certo é que, em todos os casos, após a perda do seu familiar ou o facto de terem vivenciado a experiência de um familiar com cancro ter conseguido ultrapassar essa fase menos boa, cada CI adquiriu/adquire estratégias de *coping* de acordo com cada uma das suas vivências.

A morte é um processo natural e inevitável. Aceitá-la é a pedra basilar que deve orientar os cuidados prestados pelos profissionais de saúde na orientação dos cuidadores familiares. Com efeito, o processo de cuidar de um ente querido na fase terminal é um

fator que provoca *stress* e que causa um forte impacto na saúde do cuidador e do paciente.

De acordo com Parkes (1986), o luto é a maior crise que algumas pessoas terão de enfrentar, muito embora, seja um processo transitório; ao fazer o processo de luto, simultaneamente, faz-se a adaptação ao que representa para a pessoa, essa perda na sua vida. Ainda de acordo com Barbosa (2006), o processo de luto tem o seu início quando acontecem as perdas associadas à doença terminal, onde a perda se reporta a uma situação de perda ou ausência de pessoas, coisas ou representações mentais que põem em marcha reações afectivas, cognitivas, comportamentais. Assim, o luto, tal como as suas implicações, pode ser entendido como um contínuo entre as reações pré e pós-morte Grassi (2007).

Segundo Barbosa e Neto (2010) a dicotomia clássica entre o investimento para a cura da doença e, a consciencialização de que já não há cura possível, está ultrapassada. Segundo o entendimento destes autores, hoje esta noção não é a mais ajustada às reais necessidades dos doentes e das suas famílias.

Apesar de toda a situação instalada, a esperança é a última que morre. Pereira e Dias (2007) apontam para o facto de que os familiares, mesmo conhecendo o diagnóstico, esperam que as coisas ocorram de maneira distinta ao previsto. A esperança é, na sua essência, um sentimento positivo, que pode auxiliar na forma como o familiar cuidador apoia o seu ente querido, tanto física como emocionalmente (Valduga & Hoch, 2012).

De acordo com o estudo realizado por Casmarrinha (2008) os mecanismos de defesa, chamados de *coping* são a primeira medida para lidar com o sofrimento causado pela doença. Trata-se da elaboração de um conjunto de estratégias necessárias para lidar com a doença, que estão dependentes da interação dos vários tipos de adaptação familiar à doença. Os mecanismos de *coping* na maioria das vezes não atuam diretamente sobre o problema, tentam no entanto, resolvê-lo mitigando situações problemáticas. Assim perante uma doença terminal, em que não há mais nada que possa ser feito para alterar as consequências, o que resta aos cuidadores é proporcionar cuidados de conforto, nesse momento de fim de vida, (Valduga & Hoch, 2012).

Aceitar a realidade da perda, processar a dor da perda, adaptar a vida sem a pessoa que faleceu (ajustamentos externos, internos e espirituais), encontrando um vínculo que perdure no tempo com o ente querido, é um trabalho que deve ser efetuado, dando início de uma nova vida. Os ajustamentos externos estão relacionados com os papéis desempenhados pela pessoa falecida, os ajustamentos internos ao sentido de *self* e os ajustamentos espirituais com o sentido que se faz do mundo, como sejam os valores e crenças (Worden, 2009). A dor da perda não é sentida apenas perante a perda da vida, mas também e, muito especialmente, pelo acumular de perdas de funcionamento e autonomia, esperança e sonhos, bem como de um futuro em conjunto. O conhecimento da experiência subjetiva do luto antecipatório em pacientes terminais e dos seus familiares pode também contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicoterapêuticas (Cheng et al., 2010).

3.2 – Discussão dos resultados

Quando se inicia um estudo de investigação o objetivo principal é aprofundar conhecimentos sobre uma determinada temática e que contributos poderão apresentar com a finalidade de melhorar os mesmos.

Desta forma, este elemento do presente trabalho permitiu assim, refletir sobre os resultados evidenciados nas entrevistas realizadas e explanadas no capítulo anterior, dando objeção às questões de investigação e procurando relacionar os resultados obtidos com a fundamentação teórica apresentada ao longo do trabalho.

A discussão de resultados é segundo Fortin (2009) apreciar e interpretar os mesmos, ou seja, “(...) o investigador examina os principais resultados de investigação ligando-os ao problema, às questões (...) o investigador indica os erros de amostragem, os constrangimentos experimentados na aplicação do desenho ou as dificuldades encontradas (...)”.

Assim sendo, neste estudo foi nosso objetivo analisar as vivências dos CIs e de que forma, estas influenciaram ou influenciam e também o que mudou nas suas vidas, após o diagnóstico do seu familiar ter cancro.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

De acordo com os resultados encontrados nesta investigação, podemos afirmar que na sua maioria os CIs não estão devidamente preparadas para lidar e cuidar de uma pessoa portadora de cancro. Independentemente de o seu familiar ser dependente ou independente a sobrecarga quer física quer emocional é muito grande como é visível constatar nesta investigação.

Das vivências experimentadas por estes cuidadores, as que mais ressaltam são sem dúvida alguma a sobrecarga e o sofrimento que surge nesta fase, estando no topo das vivências. Para alguns, embora sintam dor por terem perdido os seus familiares, foi de certa forma um alívio quando estes os deixaram, porque segundo eles, “o sofrimento tinha chegado ao fim”. Outros, tentam encontrar estratégias de aceitação para a situação em si.

Sentem também, medo por não saberem como lidar com o acontecimento e o facto de os mesmos não terem as devidas informações de intervenção no que concerne à prestação de cuidados.

Uma outra vivência tão ou mais importante quanto as outras é o facto de estes cuidadores mudarem as suas vidas em função dos seus entes queridos, mudando as suas rotinas diárias e vivendo num “mundo” à parte, isolando-se da família, dos amigos e passam a viver em função do seu familiar, advindo assim, em isolamento social e a alterações a nível psicológico.

Conforme Deeken, Taylor, Patricia, Yabroff e Ingham (2003) existem três categorias de necessidades relacionadas ao cuidador informal: carga do cuidador, necessidades e qualidade de vida. A sobrecarga é definida como objetiva, pois corresponde às exigências no papel de cuidar, e a subjetiva, quando se relaciona com a sensação provocada pelo ato de cuidar. A combinação das duas categorias tem efeitos a nível de qualidade de vida do cuidador.

Cada cuidador, assume uma atitude diferente, perante os acontecimentos de vida, cada um deles, toma liberdade dos seus atos e age em conformidade com o seu subconsciente. Cada um adquire a melhor estratégia para conseguir lidar com as situações consoante estas vai emergindo.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

Eles encaram o papel de prestador de cuidados com afinco e dedicação, não permitindo que haja falhas, e por isso, fazem tudo o que podem.

Desta forma, é possível denotar, pelas entrevistas, que o facto de os cuidadores não serem devidamente informados e auxiliados pelas equipas de saúde nomeadamente cuidadores formais, condiciona o seu “trabalho” no ato de cuidar, sendo que, esta condicionante se mostrou ser negativa na satisfação dos cuidadores.

O conhecimento dos vários fatores intervenientes permitirá uma abordagem pró-ativa da problemática favorecendo um campo de intervenções preventivas e de cuidados individualizados, e os resultados encontrados alertam para a necessidade de planear estratégias de suporte com vista a promover o bem-estar do cuidador. Assim sendo é necessário investir na assistência aos cuidadores, identificando e conhecendo as situações para poder intervir de forma sustentada, com vista à prevenção de situações de sobrecarga (Brito, 2002).

Os resultados encontrados podem contribuir para alicerçar de forma estruturada o papel do enfermeiro no que concerne às dificuldades sentidas pelos CIs no ato de cuidar, deparando-se para a necessidade de desenvolver estratégias de prevenção da sobrecarga dos CIs, bem como, uma formação adequada atendendo às necessidades de cada um.

Desta forma, considera-se ser necessário a implementação/manutenção de Políticas de Saúde que permitam reforçar as respostas aos CIs do doente com cancro. Os CIs necessitam de apoios comunitários, práticos e técnicos, de informação e orientação sobre o estado de saúde do doente, de esclarecer dúvidas, promover a escuta ativa e incentivar o CI no autocuidado e disponibilização de tempo para si.

É fundamental a monitorização do nível de sobrecarga, a identificação de cuidadores em situação de risco e a orientação do cuidador no desempenho das suas funções.

A realização deste trabalho permitiu confirmar que os CIs de doentes com patologia oncológica sofrem repercussões importantes na sua vida durante o processo de cuidar, repercussões essas, que se manifestam em sobrecarga, em alterações emocionais e

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

mentais e nas limitações da vida social, e podem comprometer o bem-estar destes indivíduos e do doente.

Um doente com doença paliativa afeta toda a família, de fato as suas exigências e a sua gestão afetam todos os membros, principalmente os que coabitam e que cuidam do doente (Melo, 2005).

Em suma, é fundamental a consciencialização dos Enfermeiros acerca das repercussões do processo de cuidar sobre o CI, assim como, do papel destes cuidadores, sendo por isso urgente intervir, para que dessa forma, permita aliviar um pouco mais da sobrecarga exercida aos cuidadores que ficam sujeitos a esta repentina alteração nas suas vidas.

IV. Conclusão

Chegando ao epílogo da presente investigação, são apresentadas algumas reflexões finais acerca da mesma, no que às questões de investigação, objectivos propostos e resultados obtidos, diz respeito.

Desta forma, a concretização deste projeto de graduação, permitiu adquirir um maior conhecimento sobre as vivências dos cuidadores informais perante uma pessoa com doença oncológica e as dificuldades que sentem.

Para determinar quais as vivências dos CIs, foram recolhidos dados através de entrevistas que permitiram identificar todas as vivências e sentimentos nesta fase das suas vidas, determinando os níveis de sobrecarga da amostra.

Pode concluir-se que os CIs são uma população predominantemente feminina, com faixa etária que vai desde os 27 anos aos 70, sendo que a grande maioria é pensionista, excetuando dois elementos da amostra que têm ensino superior.

Para este efeito, foi realizada uma pesquisa bibliográfica da literatura, tanto de estudos nacionais como internacionais, de modo a possibilitar uma visão mais abrangente e rica sobre o tema em estudo, uma vez que estão presentes diferentes países, culturas e espaços temporais, o que por conseguinte leva a um maior discernimento acerca das vivências do cuidador informal.

É de salientar que as conclusões a tirar deste estudo, foram de grande interesse para o investigador, onde estas mostraram que os CIs não estão bem preparados, e que sentem uma grande sobrecarga quer física como emocional. O estudo revelou também que os mesmos demonstraram medo no sentido de não saberem como atuar em determinadas situações, ficando receosos sobre a prestação dos seus cuidados.

Posto isto, torna-se assim de grande importância, uma intervenção por parte dos profissionais de saúde junto destes CIs, de forma a proporcionar as condições que ajudem estes a ultrapassar as principais dificuldades diárias.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

O investigador é da opinião, que a criação de um serviço de apoio aos cuidadores informais, independentemente da idade, onde os enfermeiros tenham responsabilidades de articulação de cuidados, possa vir a melhorar o desempenho do cuidador, contribuindo para a existência cada vez menor de níveis de sobrecarga.

No que aos objectivos traçados no início deste estudo diz respeito, estes foram atingidos, uma vez que através da pluralidade dos estudos encontrados, foi possível encontrar as respostas para as questões de investigação, também delineadas no início deste projeto.

Por se tratar da primeira experiência no que à realização de um projeto de investigação concerne, foram sentidas algumas dificuldades e incertezas, mas com empenho, interesse e apoio, estas foram sendo colmatadas e foi possível no final, perceber o contributo que a execução deste estudo trouxe a nível de aprendizagem e conhecimentos.

Com a conclusão deste projeto de investigação, fica um sentimento de enriquecimento pessoal e intelectual, bem como a satisfação de alcançar um objectivo, esperando que no futuro este trabalho possa ser útil a quem possa vir a desenvolver um trabalho científico no que diz respeito a esta temática.

V. Referências Bibliográficas

- Adam, E. (1994) *Ser enfermeira*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Alves, M. (2015). *Os impactos do cuidar de idosos dependentes em contexto domiciliário e a importância do apoio do cuidador*. Castelo Branco, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco.
- Amado, J. – A técnica de análise de conteúdo. Referência, nº 5 (Nov. 2000), p.53-63;
- Araújo, L. Z. S., Araújo, C. Z. S., Souto, A. K. B. & Oliveira, M. S. (2009). Cuidador principal de paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 62(1), 32-37.
- Areia, N. (2011). *Mestástases de amor: O impacto do cancro da mama na relação do casal* (Tese de mestrado não publicada). Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação de Universidade de Coimbra, Coimbra.
- Akechi, T., Akizuki, N., Okamura, M., Shimizu, K., Oba, A., Ito, T. ... & Uchitomi, Y. (2006). Psychological distress experienced by families of cancer patients: Preliminary findings from psychiatric consultation of a cancer center hospital. *Japanese Journal of Clinical Oncology*, 36(5), 329-332.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa.
- Bardin, L. (1977). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bishop, G. D. (1994). *Health psychology: Integrating mind and body*. Boston: Allyn and Bacon.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação qualitativa em educação*. Porto: Porto Editora.
- Braithwaite, V. (1992). Caregiving burden, making the concept scientifically useful and Policy relevant. *Research on Aging*
- Brennan, J. (2008). *Cancer in context: A practical guide to supportive care*. New York: Oxford.
- Brito L: A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos, Quarteto Editora, Coimbra, 2002, 1.^a Edição.
- Caldas, Alexandre Castro (2005); “A Doença de Alzheimer e Outras Demências em Portugal”; Editor: Lidel.
- Cerqueira, Maria Manuela. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Collière, Marie-Françoise – Promover a Vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem. Edição/reimpressão: Lidel, 2000. 388 p. ISBN: 978-972-7571-09-3
- Cunha, D., Freitas, L. & Oliveira, M. (2011). *Familiar Cuidador de paciente com doença terminal frente ao processo de adoecimento*. *Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos*. [Em linha] Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>>. [Consultado em 12/09/2016]
- Deeken, J., Taylor, K., Patricia, M., Yabroff, K. & Ingham, J. (2003). Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26, 922-953.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Dittrich, A.(1998). Psicologia Ciência e Profissão. *Psicologia, Direito Humanos e Sofrimento Mental: Ação, renovação e libertação*, p.18.
- Esteves, Raquel - “*Os profissionais de saúde para uma intervenção humanizada do sofrimento*” - Divulgação: 34, Lisboa, 1995, p.27-30.
- Ferrario, S. R., Zotti, A. M., Massara, G., & Nuvolone, G. (2003). A comparative assessment of psychological and psychosocial characteristics of cancer patients and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 12: 1-7.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi.
- Fitzell, A. & Pakenham, K. (2010). Application of a stress and coping model to positive and negative adjustment outcomes in colorectal cancer caregiving. *Psycho Oncology*, 19, 1171-1178.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação – da conceção à realização*. Lusociência. Lisboa.
- Fortin, M. (2009). Fundamentos e etapas do processo de investigação. Com colaboração de José Cotê e Françoise Filion. Loures, Lusodidacta.
- Floriani, C. A. (2004). Cuidador familiar: Sobrecarga e proteção. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 50(4), 341.
- Freixo, M, J, V. (2012). *Metodologia Científica – Fundamentos Métodos e Técnicas*. Lisboa. Instituto Piaget.
- Garcia,J. (2010). Los tempos del cuidado: El impacto de la dependência de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. Madrid: Ministerio de Sanidade y Política Social/Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Given, B., et al. (2004). Burden and depression among caregivers of patients with cancer at the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 31(6): 1105-1117.
- Girão, M.J. Integração social do Doente com Psicose esquizofrenia : Dificuldades e potencialidades dos cuidadores informais. - Tese de Mestrado em Saúde Pública – Universidade Nova de Lisboa - Janeiro de 2005
- Guedes, S. (2011). *Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: necessidades formativas dos familiares cuidadores*. Porto, Escola Superior de Enfermagem do Porto.
- GräBel, E. & Adabbo, R. (2011). Perceived Burden of Informal Caregivers of a Chronically Ill Older Family Member. *GeroPsych*, 24(3), 143-154.
- Grunfeld, E., et al. (2004). Family caregiver burden: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12): 1795-1801.
- Ignacio, M., Storti, D., Bennute, G., & Lucia, M. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46.
- INSERSO. (1995). *Cuidados en la vejez: el apoyo informal*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales.
- Joel M: L'emergence du problème dès aidants. In Colvez A, Joel M, Mischlich D: La maladie de Alzheimer: quelle places pour les aidants? Masson, Paris, 2002.
- Lage I: Cuidados familiares a idosos. In: Paúl C, Fonseca A: Envelhecer em Portugal, Climepsi Editores, Lisboa, 2005.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Lakatos, E. M., Marconi, M. A. (1996). *Técnicas de pesquisa*. 3.^a Edição. São Paulo: Editora Atlas.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.
- Lewis, F. (2006). The effects of cancer survivorship on families and caregivers. *The American Journal of Nursing*, 106(3), 20-25.
- Lopes, Manuel - Estatuto o cuidador informal. Capacitação dos cuidadores.[Em linha]. Disponível em <www.publico.pt/sociedade/noticia/governo-e-cds-de-acordo-e-preciso-apoiar-cuidadores-de-idosos-em-casa-1728387>. [Consultado em 08/08/2016].
- Maia, S. (2005). *Câncer e morte. O impacto sobre o paciente e a família*. (Trabalho de conclusão do curso de especialização em Psiconcologia). Hospital Erasto Gaertner, Curitiba.
- Marques, G., Araújo, B., & Sá, L. (2012). Apoio percebido de amigos e familiares: Estudo da satisfação com o suporte social das famílias de crianças com doença oncológica. *Oncology*, 20, 28-33.
- Martin, José Inácio G. (2002). *Psicologia da doença de Machado-Joseph. Estudo sobre doentes e seus cuidadores*. Tese de Doutoramento. Instituto Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.
- Melo G: Apoio ao doente no domicílio. In Caldas A, Mendonça A: A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal, Lidel Edições Técnicas, Lda., Lisboa, 2005.
- Mendeiros, F. M. (2010). *Um mar de possibilidade – A medicina no passado, presente e futuro*. São Paulo, Biblioteca.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Ministério da Saúde (2015). *Plano Nacional para a Segurança dos Doentes*. Diário da República, 2 (28), 2-10.
- McIntyre, T. & Vila-Chã, C. (1995). *O Sofrimento do doente: Leituras Multidisciplinares*. Braga: Associação Portuguesa dos Psicólogos.
- Morse, J. M. – Aspectos essenciais de Metodologia de Investigação Qualitativa. Coimbra: Formasau, 2007. ISBN: 978-972-8485-89-4.
- Netto, M. (2002). *Gerontologia: A velhice e o envelhecimento em visão globalizada*. São Paulo, Editora Atheneu.
- Odgen, J. (1999). *Psicologia de Saúde – Manuais Universitários – 11*. Climepsi Editores: Lisboa.
- Oliveira, A., Queirós, C., & Guerra, P. (2007). O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: Do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 8 (2), 181-196.
- Orbell, S., Hopkins, N. e Gilles, B. (1993). Measuring the impact of informal caring. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 3 (2), [pp. 149-163].
- PEARLIN, L. et al. – Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measure- *The Gerontologist*, 30(5), 1990, p. 583 – 594.
- Pellegrino, R., Formica, V., Portarena, I., Mariotti, S., Grenga, I., Del Monte, G., & Roselli, M. (2010). Caregiver distress in the early phases of cancer. *Anticancer Research*, 30, 4657-4664.
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família*. Climepsi Editores. Lisboa.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Pimentel, F. (2006). *Qualidade de vida e oncologia*. Coimbra: Almedina.
- Pessini, L. & Bertachini, L. (2004). *Humanização e Cuidados Paliativos*. São Paulo, Brasil: Edições Loyola.
- Polit; Hungler – *Investigacion científica en ciencias de la salud*. 6ª Ed. México: McGraw-Hill, 2000. ISBN 970-10-2690-X.
- Pope, C.; Mays, N. – *Pesquisa Qualitativa: na atenção à saúde*. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2005. ISBN 85 – 363 – 0455 – 3.
- Porter ME, Teisberg E. (2006) *Redefining Health care. Creating Value-Based Competition on Results*. Boston: Harvard Business School Press.
- Portugal, S. (2006). *Novas famílias, modos antigos. As redes sociais na produção de bem-estar*. Tese de Doutoramento, FEUC, Coimbra. [Em linha]. Disponível em <http://woc.uc.pt/feuc/class/getmaterial.do?idclass=1299&idyear=6>. [Consultado em 10/10/2016].
- Quivy, R. e Campenhoudt, L. (2008) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, 5ª edição, Gradiva p. 31-32.
- Rodrigues B, Alvarez E, Pascual O: *Cuidadores Informales necesidades y ayudas*. *Revista Rol de Enfermería* 24 n.3; 2001: 183-189.
- Rodrigues, M. (2011). *Questionário de Avaliação da Sobrecarga do Cuidador Informal – Versão Reduzida* (Tese de mestrado não publicada). Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto.
- Rolland, J. (1994). *Families, illness, and disability. An integrative model*. New York: Basic Books.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Santos, D. (2008). As vivências do cuidador informal na prestação de cuidados ao idoso dependente. Tese de mestrado em Comunicação e Saúde. Lisboa: Universidade Aberta.
- Sequeira, C., (2010). *Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário*. Porto: Faculdade de Medicina Edições Técnicas, Lda.
- Serrão, D. (1995). A eutanásia e o Direito de não sofrer in *Cadernos de Bioética: Sofrimento e Dor*. Coimbra: CEB.
- Sousa, L., Figueiredo, D. e Cerqueira, M. (2004). *Envelhecer em Família*. Porto, Ambar.
- Sousa, L. Mendes, A., & Relvas, A. P. (2007). *Enfrentar a velhice e a doença crónica*. Lisboa: Climepsi.
- Sheridan, C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health Psychology: Challenging the biomedical model*. New York: John Wiley & Sons.
- Snyder, C. (2005). Assessing the subjective impact of caregiving on informal caregivers of cancer patients. In Lipscomb, J., Gotay, C. & Snyder, C. (eds.) *Outcomes Assessment in Cancer - Measures, Methods, and Applications*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Stenberg, U., Ruland, C. & Miaskowski, C. (2010). Review of the literature on the effects of caring for a patient with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 1013-1025.
- Strauss, A.; Corbin, J. – Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. 2ª Ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. ISBN 978-85 363-1043-5.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.

Vivências dos cuidadores informais da pessoa com doença oncológica

- Vachon, M. L. S. (2005). Emotional issues in palliative medicine. In Doyle, D., Hanks, G., Cherny, N., & Calman, K. (Eds.). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: University Press.
- Veach, T., Nicholas, D., & Barton, M. (2002). *Cancer and the family life cycle: A practitioner's guide*. New York: Brunner-Routledge.
- Velikova, G., Stark, D. & Selby, P. (1999). Quality of Life Instruments in Oncology. In, *European Journal of Cancer*. Vol.35, Nº 11.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa. Edições Sílabo.
- Vigia, M. (2012). *Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. Porto, Universidade Fernando Pessoa.
- Volpato, F. S., & Santos, G. R. S. (2007). Pacientes oncológicos: Um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário*, 13(14), 511-544.
- World Health Organization. (2005). *Preventing chronic diseases: A vital investment*. Geneva: World Health Organization. [Em linha]. Disponível em <http://www.who.int/chp/chronic_disease_report/full_report.pdf>. [Consultado em 08/08/2016]

Webgrafia

- Direção Geral de Saúde. (2016). Doenças oncológicas em números. [Em linha]. Disponível em <<https://www.dgs.pt/em-destaque/portugal-doencas-oncologicas-em-numeros-201511.aspx>>. [Consultado em 18/05/2016]
- Observador. O cancro em Portugal. (2016). [Em linha]. Disponível em <<http://observador.pt/2016/02/04/infografia-cancro-portugal-no-mundo-8-graficos/>>. [Consultado em 18/05/2016].

VI – Anexos

Anexo I – Guião orientador da entrevista

Parte I: Características Socioprofissionais

1. Sexo: Feminino Masculino
2. Idade _____ anos
3. Situação Laboral: _____
4. Grau de parentesco com a pessoa cuidada: _____
5. Tipo de doença: _____
6. Quanto tempo o familiar esteve/está doente: _____

Parte II: Entrevista Semiestruturada

1. É/Era o único cuidador ou tem/teve ajuda para cuidar da pessoa?
2. Quanto tempo cuida/cuidou do seu familiar?
3. Que tipo de cuidados presta/prestou? Descrever bem
4. Quais as ajudas que tem/teve no seu dia a dia para cuidar do seu familiar?
5. Quais as maiores dificuldades que enfrenta/enfrentou?
6. Quais as mudanças operadas na sua vida ou na vida da família desde que cuida/cuidou da pessoa?
7. Quais os sentimentos e emoções que o cuidar da pessoa com doença oncológica suscitam? Tristeza; pena; medo de perda; angústia pelo sofrimento; esperança na cura?
8. Quais as estratégias utilizadas para superar a perda?