



Universidade De Trás-Os-Montes E Alto Douro
Escola Superior De Saúde Da Universidade De Aveiro
Instituto Politécnico De Bragança

VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar

Débora da Rocha Pinto

Orientadores

Professora Doutora Maria Cristina Antunes

Professora Doutora Assunção Laranjeira

Vila Real, 2017



Universidade De Trás-Os-Montes E Alto Douro
Escola Superior De Saúde Da Universidade De Aveiro
Instituto Politécnico De Bragança

VIVÊNCIAS DA FAMÍLIA DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS

Dissertação de Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar

Débora da Rocha Pinto

Orientadores

Professora Doutora Maria Cristina Antunes

Professora Doutora Assunção Laranjeira

Vila Real, 2017

Pinto, D.R.

Vivências da família da pessoa em Cuidados Paliativos

Trabalho expressamente elaborado como dissertação original para efeito de obtenção do grau de Mestre em Enfermagem de Saúde Familiar, apresentado na Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro, Vila Real.

*“Eu amo tudo o que foi,
Tudo o que já não é,
A dor que já me não dói,
A antiga e errônea fé,
O ontem que dor deixou,
O que deixou alegria
Só porque foi, e voou
E hoje é já outro dia.”*

Fernando Pessoa, 1931

Aos meus pais e irmão por serem sempre o meu *Chão* e o meu *Norte*.

A todos os meus amigos pela motivação e ajuda.

Aos Enfermeiros que caminharam comigo este percurso pela resiliência e empenho.

Aos Profissionais de Saúde que de forma tão disponível abriram portas a esta investigação.

Às famílias pelo testemunho no sofrimento, com acessibilidade e sinceridade inigualáveis.

AGRADECIMENTOS

Esta investigação foi possibilitada pela colaboração contínua entre pessoas a quem desejo agradecer ainda que as palavras não façam jus ao reconhecimento que lhes presto.

Agradeço às minhas orientadoras, Professora Doutora Maria Cristina Antunes e Professora Doutora Assunção Laranjeira por toda acessibilidade, disponibilidade, confiança, crítica, motivação e apoio ao longo deste percurso.

A todos os profissionais de saúde da UCP do Hospital Arcebispo João Crisóstomo, particularmente ao Enfermeiro Victor Costa, pelo interesse na investigação e pela ajuda na identificação dos participantes.

Um especial agradecimento a todos os filhos e filhas que da forma mais disponível tiveram a generosidade de participar nesta investigação, pois só através do seu testemunho foi possível concretizá-la.

ÍNDICE

1. INTRODUÇÃO	21
2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	23
2.1 ABORDAGEM À FAMÍLIA.....	23
2.2 MODELOS CONCEPTUAIS: ENFERMAGEM DE FAMÍLIA.....	25
2.2.1 Evolução da enfermagem de família.....	25
2.2.2 Modelo Dinâmico da Avaliação e Intervenção Familiar.....	27
2.3 TRANSIÇÕES FAMILIARES.....	28
2.4 O PROCESSO DO LUTO	30
2.5 CUIDADOS PALIATIVOS.....	32
2.5.1 Família e Cuidados Paliativos	35
3. METODOLOGIA	37
3.1 PROBLEMÁTICA EM ESTUDO	37
3.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS.....	38
3.3 TIPO DE ESTUDO.....	39
3.4 CONTEXTO E PARTICIPANTES.....	40
3.4.1 Contexto	40
3.4.2 Participantes	41
3.4.3 Estratégia E Instrumentos de Colheita De Dados.....	42
3.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS.....	43
3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	44

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	46
4.1 ADAPTAÇÃO DO FILHO À REALIDADE DE SEREM PRESTADOS CUIDADOS PALIATIVOS AO PAI OU À MÃE	46
4.1.1 Regulação emocional do filho(a)	47
4.1.2 Interação entre filho(a) e pai/mãe.....	52
4.1.3 Conciliação de Papéis	54
4.2 TRANSIÇÃO DO SISTEMA FAMÍLIA IMPOSTA PELA REALIDADE DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS	62
4.2.1 Interações e Relação Dinâmica Familiares	65
4.2.2 Estratégias adotadas aos níveis individual e familiar	71
4.3 CONTRIBUTO DO ENFERMEIRO PARA A ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA À PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS A UM ELEMENTO, NO ATUAL CONTEXTO DO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE.....	77
4.3.1 Papel da Enfermagem na Saúde da Família e da Pessoa.....	78
4.3.2 Perceção sobre a resposta do Serviço Nacional de Saúde	82
5. DISCUSSÃO DAS OPÇÕES METODOLÓGICAS	84
6. CONCLUSÕES	89
7. BIBLIOGRAFIA.....	92
APÊNDICES	98

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 Fatores de adaptação à realidade de serem prestados CP ao pai ou à mãe: regulação emocional do filho, interação entre intervenientes e conciliação de papéis do filho(a)	47
Tabela 2 Fatores de adaptação e ajuste do sistema familiar à transição inerente à necessidade de CP.....	64
Tabela 3 Contributo do Enfermeiro perante o contexto atual do Serviço Nacional de Saúde no cuidado às famílias da pessoa em CP	77

ÍNDICE DE APÊNDICES

Apêndice A - Guião Orientador da Entrevista.....	100
Apêndice B - Consentimento Informado.....	104
Apêndice C - Questionário de Dados Sociodemográficos dos Participantes da Investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar.....	107
Apêndice D - Quadros de Análise das Entrevistas.....	110

RESUMO PORTUGUÊS

Introdução: A Saúde Familiar é compreendida como um estado subjetivo cujo processo dinâmico de ajustamento é estabelecido pelos processos adaptativos a transições como a de saúde-doença. A necessidade de cuidados paliativos por um familiar constitui uma delas. Atualmente assiste-se a uma mobilização de recursos direcionada à pessoa cuidada, emergindo a importância de atuar sobre a família. Deste modo torna-se peremptória a identificação das alterações familiares por forma a dar a resposta mais holística e adequada.

Objetivos: o objetivo principal do estudo consiste em compreender as vivências da família da pessoa em cuidados paliativos. Decorrente deste emergem os objetivos específicos, entre os quais se destacam: compreender as dificuldades e necessidades identificadas pelo familiar nesta etapa da carreira familiar; identificar as estratégias utilizadas pela família para ultrapassar as dificuldades proporcionadas pela situação; compreender a perceção da família sobre a importância da enfermagem para o cuidado prestado à pessoa e à família.

Metodologia: a abordagem adotada é qualitativa do tipo fenomenológico. Os dados colheram-se a partir uma amostragem intencional, através de uma entrevista semiestruturada a quatro filhos de pai/mãe em cuidados paliativos, recorrendo posteriormente à análise de conteúdo para a sua interpretação.

Resultados: a palição de um familiar desequilibra o sistema familiar, sendo afetada a sua coesão e funcionalidade, o que requer adaptabilidade da família. Cada um dos membros familiares adota novos papéis por forma a atingir uma nova etapa de equilíbrio dinâmico. No decorrer desta transição a família experiencia sentimentos de luto antecipatório até à perda. O acesso a cuidados de saúde especializados facilita a vivencia do doente e da família. A rede de suporte formal permite o encaminhamento para as valências do Serviço Nacional de Saúde e potencia a adesão a novas competências. Os familiares recorrem a diversas estratégias para superarem a crise, apoiando-se na sua rede de suporte informal.

Conclusões: a família experiencia um processo de transição saúde doença e desenvolvimental quando o elemento requer cuidados paliativos, vivenciando sentimentos de luto antecipatório. Recorre às redes de suporte informal e formal para se adaptar e os diversos membros aderem a novos papéis por forma a reestabelecer a funcionalidade. O alcance do estado de equilíbrio é beneficiado pela avaliação e intervenção da enfermagem.

Palavras chave: Saúde Familiar; Cuidados Paliativos; Enfermagem Familiar.

ABSTRACT

Introduction: Family Health is understood as a subjective state whose dynamic process of adjustment is established by the adaptive processes to transitions, such as health-disease. The need for palliative care by a family member is one of that transitions. Nowadays there is a mobilization of resources directed to the person cared for, nevertheless emerges the importance to take care of the family. In this way the identification of family changes is made peremptory in order to give the most holistic and adequate response.

Objectives: The main objective of the study is to understand the experiences of the person's family in palliative care. From this emerges some specific objectives, standing out the following ones: understanding the difficulties and needs identified by the family member at this stage of the family career; Identify the strategies used by the family to overcome the difficulties through the crisis; Understand the family's perception about the importance of nursing as provider of care to the person and to the family.

Method: The adopted approach is qualitative, phenomenological. The data has been collected from an intentional sampling, through a semi-structured interview of four adults, children of the palliative patients. The content analysis was then used for their interpretation.

Results: The palliation of a family member unbalances the family system, affecting its cohesion and functionality, which requires adaptation. Each family member assumes new roles in order to achieve a new stage on the family career. Throughout this transition the family experiences feelings of anticipatory grief. Access to specialized health care facilitates the patient and family experience. The attendance by the formal support allows the referral to appropriate services of the Health Service and strengthens the adherence to new roles. The members use strategies to overcome the crisis, relying on their informal support network to.

Conclusions: The family experiences a process of health and developmental transition when a member requires palliative care, experiencing feelings of anticipatory grief. They rely on informal and formal support networks to adapt and to the members adopt new roles to re-establish functionality. The reach of a stable state of functionality is promoted by nursing assessment and intervention.

Keywords: Family Health; Palliative Care; Family Nursing.

Siglas

CP – Cuidados Paliativos

MESF - Mestrado de Enfermagem em Saúde Familiar

MDAIF - Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar

OMS – Organização Mundial de Saúde

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

1. INTRODUÇÃO

A presente dissertação designada à temática “Vivências da família da pessoa em Cuidados Paliativos” insere-se no 1º Mestrado de Enfermagem em Saúde Familiar (MESF), que por sua vez resulta de um consórcio entre a Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro e Instituto Politécnico de Bragança.

A Saúde Familiar é compreendida como um estado subjetivo cujo processo dinâmico de ajustamento é estabelecido pelos processos adaptativos inerentes às mudanças advindas das transições normativas e acidentais (Figueiredo, 2009). Hanson (2005) acrescenta que a transformação na dinâmica da saúde familiar integra fatores biológicos, psicológicos, espirituais, sociológicos e culturais, sendo a saúde um processo influenciável pelas partes do sistema e pelo mesmo (Hanson, Kaakinen, Gedaly-Duff, & Coelho, 2010).

A identificação dos problemas de saúde no indivíduo e família é nomeada como uma competência do enfermeiro (Ordem dos Enfermeiros, 2012) e o exercício da profissão permite verificar os défices na resposta à pessoa com necessidades paliativas e respetiva família. Assim, é imperativo conhecer estas alterações e necessidades por forma a dar uma resposta integradora. Perante a especificidade inerente aos cuidados à família ao longo do seu ciclo vital é pertinente que as famílias sejam avaliadas e as intervenções implementadas pelo especialista na valência, o enfermeiro especialista em Enfermagem de Saúde Familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2015).

Explanada a pertinência desta temática surgiu a questão de investigação: “**Quais as vivências da família da pessoa em cuidados paliativos?**”. Decorrente desta questão emergem outras que orientam a investigação: “Quais as dificuldades e necessidades experienciadas pelos familiares?”; “Que alterações verifica o filho na relação com o progenitor doente?”; “Quais os sentimentos e medos experienciados pelo filho(a) na etapa do ciclo de vida em que a família se encontra?”; “Quais as vivências paralelas a esta situação entre os restantes membros familiares?”; “Quais as alterações na dinâmica da família da pessoa a carecer de cuidados paliativos (CP), nomeadamente nos papeis de cada elemento?”; “Quais as estratégias adotadas pelos familiares para se adaptar à situação de doença?”; “Quais as redes de suporte social percebidas pelos familiares do doente em CP?”; “Qual a perceção dos familiares sobre a eficácia na resposta do serviço nacional de saúde para a pessoa carente de CP?”; “Qual a perceção dos familiares sobre a importância da enfermagem no cuidado à pessoa e à própria família?”.

Desta forma estuda-se nesta investigação a problemática: “Vivências da família da pessoa em CP”, com o principal objetivo de compreender as vivências da família da pessoa em CP.

A fundamentação teórica do fenómeno é essencial para compreender a sua pertinência pelo que se inicia a presente investigação por esse mesmo enquadramento. A explanação de da abordagem à família e dos modelos conceituais de enfermagem que a fundamentam é essencial. Sendo o foco desta valência de enfermagem o sistema família torna-se importante perceber como é expectável que a mesma vivencie a crise. A associação do luto e dos cuidados paliativos verifica-se fundamental ainda para perceber o fenómeno em estudo. Aborda-se posteriormente a metodologia orientadora da investigação, apresentando-se seguidamente os resultados. Finalmente segue-se a discussão metodológica onde se reflete o percurso e por último apresentam-se as conclusões onde se sumariza a investigação.

2. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

2.1 ABORDAGEM À FAMÍLIA

A definição do conceito de família tem vindo a sofrer alguns ajustes podendo ser definida em diversas dimensões. Se considerarmos o nível legal, família pode ser definida como as relações estabelecidas por laços de sangue, pela adoção, pela tutoria ou pelo casamento; de uma perspetiva sociológica a família será um grupo de pessoas que habitam juntas; e, numa visão psicológica a família é um grupo de pessoas com laços emocionais fortes (Hanson et al., 2010). Ao longo dos tempos, o entendimento do conceito não permite uma definição generalista pela exclusão de grupos que se autoconsideram uma família e que, efetivamente, retém todas as funções para que sejam uma família funcional. Desta forma, considere-se ao longo da presente investigação a seguinte noção de família: “Família refere-se a dois ou mais indivíduos que dependem uns dos outros para apoio emocional, físico e económico. Os membros da família são autodefinidos” (Hanson, 2005, p.5) com capacidade para se autodefinirem.

Uma família saudável tem, normalmente, algumas características como: ser comunicativa e com capacidade de escuta; procura tempo de convívio e conversação; os membros suportam-se mutuamente; preza e ensina o respeito pelos outros; desenvolve a confiança entre os membros; favorece momentos de humor e divertimento; compartilha responsabilidades; ensina o certo e o errado; respeita a individualidade de cada membro; assume os problemas e procura ajuda e soluções (Hanson, 2005).

A abordagem à família em enfermagem pode ser efetuada de quatro formas: a família como contexto para desenvolvimento individual; a família como cliente de cuidado; a família como sistema; e a família como componente da sociedade. Diferentes especialidades da enfermagem encaram a família numa abordagem diferente, por exemplo, a enfermagem comunitária aborda família como componente da sociedade, enquanto que a enfermagem de saúde materno infantil encara a família como contexto para o desenvolvimento individual. A família como contexto representa a abordagem em que a família serve de retaguarda ao indivíduo, funcionando como recurso ou fator de stresse no seu projeto de saúde. Neste caso o enfermeiro tem por foco de atenção o indivíduo certificando-se que a família influencia positivamente o alvo de cuidado. A família como cliente centra o foco de atenção na avaliação em todos os membros familiares, deste modo, a família é perspetivada como a

soma de todos os membros. Ressalva-se que, apesar de nenhum membro ser excluído, o foco não é primariamente a unidade família. A abordagem da família enquanto sistema permite perspetivar a família como mais que a soma de todos os membros e a constituem, encara-a como um conjunto de membro em interação mutua, tendo como foco simultaneamente os elementos da família e a família em si, considerando as interações que existem no sistema, e como elas se repercutem no mesmo. A abordagem como componente da sociedade permite observar a família como uma das instituições da sociedade, sendo a sua unidade básica e pertencendo a um contexto maior (Hanson et al., 2010).

A enfermagem na abordagem à família não deve basear-se nas experiências individuais do profissional de saúde, deve sim considerar o caráter complexo, dinâmico e adaptativo da família pelo que é imperativo que os enfermeiros adquiram conhecimento nas diversas formas de interagir com as famílias. Neste sentido o enfermeiro que aborda a família, independentemente do tipo de abordagem, assume diferentes papéis como sejam: o de ensinar a saúde (quanto a estilos de vida saudáveis, a saúde e doença, as relações, ao papel parental, etc.); o de coordenador e colaborador, gerindo o cuidado à família e otimizando o seu projeto de saúde; supervisionar os cuidados, enquanto profissional de saúde qualificado é o responsável pela verificação de que a família otimiza os ensinamentos que recebe quando os implementa (por exemplo, na visita ao domicílio); o de defensor da família, chegando a interceder por ela quando assim se justifica; o de consultor, encaminhando a família para as valências de cuidado mais adequadas; o de esclarecedor, uma vez que lhe compete clarificar e fundamentar os dados inerentes à saúde que chegam à família, o de papel de referência para terceiros, pela representação social que tem (Hanson et al., 2010).

Apesar dos papéis de grande relevo do enfermeiro perante a família, percebem-se alguns obstáculos à implementação da enfermagem de família, tendo a sua prática surgido muito recentemente na história da enfermagem. Apesar de existir muita informação sobre a temática “família”, esta só consta como temática de interesse para a enfermagem nas últimas décadas. Justifica-se por isso que a maioria dos profissionais que hoje exercem a profissão não tenham conhecimento e competências qualificadas sobre a enfermagem de família, orientando o seu cuidado pelo paradigma biomédico. Para além disto, os conceitos e matérias relacionados com a “família” são geralmente considerados como senso comum, o que prolongou a exclusão desta vertente da enfermagem dos programas académicos, o que no máximo permite a perspetiva da família como contexto, mas não como sistema. A

dificuldade em termos de conceitualização abrange ainda a dificuldade em gerar e implementar modelos de avaliação familiar fiáveis que sejam suficientemente inclusivos para integrar todas as famílias. Por último, os próprios sistemas de saúde revelam incompetência na integração da família como unidade de cuidado, uma vez que mesmo garantindo o cuidado ao indivíduo não é garantida que a visão holística sobre o mesmo se estenda à presença de familiares a qualquer hora em qualquer local (Hanson et al., 2010).

2.2 MODELOS CONCEPTUAIS: ENFERMAGEM DE FAMÍLIA

Um modelo conceitual permite a organização, relação e compreensão de conceitos chave, emergindo dele sentido, direção e propósito a determinada atividade (Bomar, 2004; Creasia & Friberg, 2011). A enfermagem de família tem por objetivo ajudar a pessoa e a familiar a enfrentar e lidar com uma patologia, crónica ou não, atuando em momentos de stress, implementando parte das suas intervenções no lar do indivíduo e da família. As suas intervenções passam pelo despiste o mais precoce possível de disfunções na família, através da avaliação e, *à posteriori*, realização de ensinamentos em que se visa a promoção de hábitos de vida saudáveis e prevenção dos comportamentos de risco (World Health Organization, 2013). Como tal, está-lhe associada uma evolução traduzida na transição entre quadros conceituais norteadores da ação e visão dos profissionais, que serão seguidamente explanados.

2.2.1 Evolução da enfermagem de família

Segundo a Classificação Internacional a Prática de Enfermagem (2011) a família constitui uma *“unidade social ou todo coletivo composto por pessoas ligadas através de consanguinidade, afinidade, relações emocionais ou legais, sendo a unidade ou o todo considerados como um sistema que é maior do que a soma das partes”* (Ordem dos Enfermeiros, 2011). A saúde familiar, por sua vez, é um estado de bem estar dinâmico que inclui os fatores biológicos, espirituais, sociológicos e culturais dos membros familiares e do todo que a família constitui (Hanson et al., 2010).

A evolução da enfermagem de família foi resultado do contributo de diversos autores, que fundamentaram o cuidado à pessoa e respetiva família organizando o que, individualmente, julgavam a chave do cuidado (Creasia & Friberg, 2011).

O início desta evolução recua a 1859, ano em que Florence Nightingale dá a conhecer o Modelo Ambiental, aquando o envolvimento familiar começou a ser incentivado por forma a existirem condições sociais e ambientais para os ganhos de saúde (cit. por Bomar, 2004); seguidamente, o Modelo do Ser Humanitário, cuja autora Martha Rogers considera a pessoa com um ser multidimensional em interação com o ambiente, assim como a família enquanto unidade que interage com unidades mais abrangentes (cit. por Bomar, 2004); Dorothea Orem desenvolve em 1971 o Modelo do Autocuidado, que defende a família como primeira forma de socialização dos seus membros, sendo responsável pelo cuidados dos membros até á sua autonomia (cit. por Bomar, 2004); Sister Callista Roy dá a conhecer o Modelo de Adaptação, abordando a família como um sistema adaptativo, visando a importância familiar no desenvolvimento dos membros na promoção da saúde e adaptação à doença (cit. por Bomar, 2004); o Modelo dos Sistemas, idealizado por Betty Neuman, perspetiva a família como cliente, detentor de linhas de defesa que protegem os seu membros e o todo familiar durante a interação com outros sistemas até alcançar a homeostase (cit. por Bomar, 2004); em 1982 surge o Modelo de Promoção de Saúde, por Moyra Allen, que adota uma abordagem holística com a família, em que se abdica de pensar na presença ou ausência de doença e passa a ser considerada como um sistema dinâmico que se adapta a situações ocasionais e desenvolvimentais (cit. por Bomar, 2004); mais recentemente, em 1995, Marie-Louise Friedman perspetiva a família como um sistema social que tem por objetivo a transmissão de cultura e valores aos seus membros através da sua função social, encarregando-se da proteção dos mesmos, gerando um ambiente seguro ao seu desenvolvimento, crescimento, estabilidade e espiritualidade (cit. por Bomar, 2004); por último, Rosemarie Rizzo Parse constrói o Modelo de “Human becoming” que mais uma vez considera a família como cliente dinâmico que desenvolve de acordo com as interações dos membros da família e das interações com o exterior, sendo os indivíduos e a família responsáveis pelo seu processo de saúde devendo o enfermeiro fornecer conhecimentos para que as escolhas da família sejam fundamentadas (cit. por Bomar, 2004).

Também em Portugal se investiu no sentido de aprimorar os cuidados prestados à família e atualmente a Ordem dos Enfermeiros adotou o Modelo Dinâmico de Avaliação e Intervenção Familiar (MDAIF) como norteador dos cuidados às famílias (Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária, 2011), elaborado pela Professora Doutora Henriqueta Figueiredo (Figueiredo, 2012).

2.2.2 Modelo Dinâmico da Avaliação e Intervenção Familiar

. Em 2011 a OE adota o MDAIF, que assenta nos Modelos de Avaliação e Intervenção de Calgary da e na Família, que perspetiva a família como um sistema complexo, definindo conceitos como: Família; Saúde Familiar; Ambiente Familiar; e Cuidados de Enfermagem à Família. Visa os cuidados centrados na família enquanto unidade de cuidados, não abdicando do olhar individual sob os membros, favorecendo a abordagem colaborativa, rumo ao *empowerment* do todo familiar, das suas forças, recursos e competências em contexto de cuidados de saúde primários (Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária, 2011). A Avaliação Familiar com base no MDAIF acontece em três dimensões: estrutural, desenvolvimental e funcional.

A Avaliação estrutural tem por objetivos o conhecimento da família cuidada e o direcionar de intervenções. Procura-se contextualizar a família, percebendo-se a sua composição, o tipo, a classe social e o sistema em que se insere e aqueles com que interage, existindo áreas de atenção, formuladas de acordo com a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem, assim como toda a terminologia usada na conceção abordada, que especificam ainda mais o conhecimento inerente à família: rendimentos familiares; edifício residencial; precaução de segurança; abastecimento de água; e animal doméstico (Figueiredo, 2009).

A nível desenvolvimental prevê-se entender o crescimento e desenvolvimento da família, situando-a no ciclo vital (formação do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola; família com filhos adolescentes e família com filhos adultos (Relvas, 1996 cit. por Figueiredo, 2009)), identificando paralelamente os processos de evolução específicos de cada família, possibilitando a concretização de cuidados antecipatórios. Desta forma, as áreas de atenção específicas são: satisfação conjugal; planeamento familiar; adaptação à gravidez; e papel parental (Figueiredo, 2009).

No nível funcional avaliam-se os padrões de interação familiar, potenciadores do desempenho das funções e tarefas que através da complementaridade entre indivíduos sustenta o sistema. Este nível integra duas dimensões elementares do funcionamento familiar: instrumental que remete para as atividades quotidianas da família, e a expressiva que visa as interações entre os membros, por forma a identificar e responder às necessidades. Assim as áreas de atenção que orientam a avaliação funcional são: o papel do prestador de cuidados e o processo familiar (Figueiredo, 2009).

2.3 TRANSIÇÕES FAMILIARES

O sistema família entende-se como um sistema autopoietico, com capacidade para se organizar autonomamente, criando as suas próprias regras e regulando-se a si próprio. Corresponde também a um sistema aberto dada a interação dos elementos intrínsecos entre si, com elementos extrínsecos e vice-versa (Wright & Leahey, 2002). Sendo um sistema aberto o equilíbrio é dinâmico, existindo um continuo exercício de pressões internas e externas às quais o sistema dá resposta, alterando papeis dos membros, por forma a manter esse equilíbrio em balanço permanente. Existe, portanto, paralelamente mudança e estabilidade na família, verificando-se assim a reestruturação do sistema no sentido de se organizar (Relvas, 2003).

Estes períodos decorrentes entre etapas de equilíbrio designam-se por transições, que são acionadas pela mudança. Portanto, correspondem a transições os períodos em que durante a carreira familiar se sai de um estadio de equilíbrio, saída essa proporcionada por uma mudança/alteração/ crise, e se alcança outro estadio de equilíbrio. A transição requiere quem a vivencia adquira novos conhecimentos, ajuste o seu comportamento e, consequentemente, tenha uma nova representação de si mesmo perante a sociedade, isto é, exige readaptação e reorganização (Meleis, 2010).

Existem diversos tipos de transições. A transição desenvolvimental corresponde à ocorrência de uma mudança que, de certa forma, está prevista e é expectada em determinada altura – como, por exemplo, os filhos saírem de casa dos pais. Por serem, normalmente, transições expectáveis são também denominadas por transições normativas (Meleis, 2010). A passagem por estas transições associa-se normalmente aos estádios do ciclo vital da família. Existem diversos modelos inerentes ao ciclo vital familiar com diferentes etapas, no entanto todos têm como referência a família nuclear. O MDAIF, em que assenta a presente investigação, adota um esquema semelhante ao dos autores Relvas (1996) e Alarcão (2000) que definem cinco etapas do ciclo de vida da família: formação de do casal; família com filhos pequenos; família com filhos na escola; família com filhos na escola; e família com filhos adultos. Alarcão (2000), alerta para o facto de que a unicidade de cada família não permite considerar linear e objetivamente todos os casos, servindo apenas como referencial para análise das famílias, uma vez que as experiências e acontecimentos durante a carreira familiar podem traduzir-se na sobreposição de etapas e, em consequência, diferentes níveis de desenvolvimento.

As transições situacionais, ou não normativas, caracterizam-se pelo ganho ou perda de elementos/pessoas no sistema familiar, assim como a alteração do contexto perante determinada crise: emigrar, aprendizagem de uma nova língua, pais com novo emprego, uma catástrofe natural destruir a habitação, etc.. Estes eventos influenciam os papéis de cada elemento familiar e a relação entre eles, e não são expectáveis para a família como os eventos de ordem desenvolvimental, não podendo ser, de forma generalista, antecipáveis (Hanson et al., 2010). Quando não reconhecida a necessidade de adaptação perante a necessidade de transição é provável a geração de conflito entre os membros familiares e a dificuldade de adaptação ao novo contexto (Meleis, 2010).

O elemento familiar adoecer representa uma crise que despoleta uma transição uma vez que é necessário um ajuste na dinâmica familiar por forma a harmonizar e garantir a estabilidade dinâmica e a funcionalidade familiar, existindo uma reestruturação do sistema por forma a suprimir as necessidades do familiar doente. Designa-se este processo por transição saúde doença, e tem como particularidade o facto de que a resposta do sistema familiar à doença influencia a evolução da problemática de saúde (Figueiredo, 2009). Existem alguns fatores que estão associados a capacidade de reajuste da família perante este tipo de transição: a natureza e a duração da doença; os papéis sociais e familiares do membro doente; o nível socio económico da família; e a etapa do ciclo vital em que se enquadra (McCubbin, 1993). Por outro lado, a adaptação do sistema familiar à problemática de saúde pode ser influenciado pelas características da doença. Essas características incluem: o início da doença (de forma aguda ou gradual); a evolução (progressiva, constante, por recidivas, episódica); resultados (ser progressivo ou fatal); e a incapacidade que pode ocorrer em várias áreas (cognitiva, sentidos, mobilidade, força vital, desfiguramento, estigma social) (Rolland, 1994).

Também a fase da doença pode influenciar o modo como a família experiencia a transição: fase da crise, crónica ou terminal. A doença em fase aguda torna urgente a resposta às necessidades do familiar, direcionando a atenção do todo familiar para essa urgência. Existe por isso a mobilização de esforços para que a restante dinâmica familiar e os restantes papéis não sejam comprometidos. Quando isto não acontece observam-se habitualmente disfunções a nível da coesão familiar e dificuldades na adaptação. Numa fase crónica da doença existe uma adaptação individual e do sistema que permite a integração a longo prazo de novas competências e papéis, tendendo para a autonomia individual (Rolland, 1994). A doença em fase terminal expõe a família à vulnerabilidade associada à perda de

um elemento, existindo imperativamente a necessidade de adesão a papéis muitas vezes atribuídos ao familiar doente. A aceitação da fase da doença em questão pelos familiares e, possivelmente, cuidadores da pessoa, são essenciais para que todos os esforços concentrem no bem estar, conforto e qualidade de vida do doente (Hanson et al., 2010).

O comportamento e resposta da família à doença não pode ser dissociado da sua história. O estudo da família através do genograma de eventos e fatores de stresse anteriores na sua história, nomeadamente doenças, possibilitam compreender a organização da família e as suas estratégias de *coping* perante essas crises. Esta abordagem transgeracional permite prever como a família lida e se vai adaptar, perante a situação crítica em que se encontra. É desta forma possível identificar forças e vulnerabilidades de cada sistema familiar e é possível ainda despistar famílias de risco. Este risco está associado a questões passadas inapropriadamente resolvidas e padrões de ajuste disfuncionais que se repercutem na incapacidade para enfrentarem a crise que a doença atual impõe (Rolland, 2005). Deste modo é possível clarificar padrões que se refletem em coesão e união da família, assim como padrões que geram conflito. Importa referir que estes padrões são transmitidos de geração em geração, pelo que as vivências passadas conotadas de forma negativa, numa situação equiparável do futuro de elementos da mesma família, têm tendência a experienciar-se negativamente. Por outro lado os elementos familiares podem integrar uma postura mais resiliente e mecanismos de *coping* mais efetivos para enfrentar as crises (Rolland, 2005).

2.4 O PROCESSO DO LUTO

O avanço de biotecnologia e medicina ocorrentes no século XX levaram a uma gestão mais eficaz de comorbilidades, respetiva redução da taxa de mortalidade e, conseqüentemente, a um aumento esperança média de vida. Neste sentido, a sociedade que até então encarava a morte como um processo natural da vida contudo, a partir desta altura, passou a perspetivá-la como evento oposto à vida pelo que a passou a repudiar, afastar e contrariar (Pacheco, 2002). Normalmente qualquer sociedade tem eventos culturais que se realizam para celebrar ou homenagear o defunto. Associado a esta perda, estão processos de reorganização individual e familiar onde se inclui o luto. O luto pode ser considerado como o processo inerente aos sentimentos e etapas que determinado individuo percorre após a perda de alguma coisa, ou de alguém, levando habitualmente, a dor e sofrimento, e requerendo reorganização. Esta reorganização está normalmente associada à passagem

por algumas fases que servem de referencial ao processo de luto (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

A primeira fase do luto é a negação, que corresponde à noção de que a perda não é possível e se descrê essa realidade. Os sentimentos negativos associados a essa perda representam um fardo tão grande que suportá-los parece impossível. Esta reação à notícia é normalmente breve, constituindo um mecanismo de *coping* que proporciona a tomada de consciência das alterações consequentes a este evento (Kübler-Ross & Kessler, 2005). A segunda fase deste processo de perda é a raiva. Nesta etapa surgem sentimentos de injustiça e incompreensão quanto a realidade, que levam a um sentimento de revolta face às consequências do mesmo. A terceira fase do luto é a negociação em que se inicia a consideração dos factos como sendo reais e tendo por iniciativa o encontro de alternativas que possam condicionar a realidade para o que parece mais favorável. Essas alternativas constituem na efetuação de acordos com entidades como seja o próprio individuo ou mesmo Deus. Este acordo é procurado tendo em visto um compromisso que em troca proporcione o prolongamento da vida ou a regressão da doença (Kübler-Ross, 1969). A depressão é a quarta fase do luto e surge quando se instala letargia paralela ao ganho da consciência de que a perda é inevitável e incontornável, assim como a perda de todos os projetos futuros que se associam a quem/ ao que se perde. Por ultimo, a quinta fase do luto é a aceitação na qual o individuo mentaliza-se e conforma-se com a realidade, sem expectativas desajustadas, permitindo-se que viva em harmonia relativa ao seu rumo e horizonte (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

A vivencia do luto é única por cada elemento familiar e particular também a cada família. Desta forma, a sua experiencia pode não acontecer sempre da mesma forma, ocorrendo por vezes sobreposição de etapas, ou supressão de algumas (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

Como referido inicialmente o luto pode não ser apenas associado à perda de uma pessoa mas também de outros (objetos, competências, etc.), como seja a perda progressiva de autonomia nas competências físicas e cognitivas num familiar com doença terminal. Este exemplo introduz um tipo de luto que importa salientar para a presente investigação, o luto antecipatório. O luto antecipatório pode ser definido como as alterações e mudanças emocionais e vivenciais pelo qual determinado individuo passa por ter conhecimento da previsibilidade da morte de outro individuo. O luto antecipatório não reflete o apaziguamento do luto a realizar após a perda se efetivar, no entanto permite que prepare essa perda,

intervindo e tomando atitudes que beneficiem o luto posterior à perda da pessoa (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

2.5 CUIDADOS PALIATIVOS

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define os CP como uma abordagem que aumenta a qualidade de vida dos utentes e das famílias que encaram problemas associados com doenças terminais, através da prevenção e alívio do sofrimento mediante a identificação antecipada e rigorosa avaliação e tratamento da dor e outros problemas, físicos, psicossociais e espirituais.

A mesma entidade refere alguns aspetos em que os CP se cimentam como: serem provedores do alívio da dor e outros sintomas de sofrimento; entenderem a vida e a morte como um processo normal; integrarem neste processo as dimensões psicológicas e sociais no cuidado ao doente; representam um sistema de apoio que ajuda o doente da forma mais ativa possível até à morte, assim como apoia a respetiva família durante a doença e após a morte, incluindo terapia quando indicado.

A prestação de CP é efetuada com diferentes níveis de diferenciação que são quatro nomeadamente: a abordagem paliativa que se verifica no cuidado à pessoa com necessidade destes cuidados numa estrutura não especializada nesta valência particular, identificando e cuidando da pessoa, intervindo no sentido de controlo de sintomas através de estratégias farmacológicas e não farmacológicas, e adotando estratégias de comunicação específicas, o que enfatiza a necessidade de que todos os profissionais terminem o percurso académico com as noções essenciais em CP, com capacidade de encaminhar para respostas mais especializadas em CP; o nível seguinte de diferenciação é respetivo a CP generalistas que remete para a prestação de cuidados por profissionais com mais conhecimentos e competências na área e que, podendo não ser esta valência o foco do seu trabalho diário por não se encontrarem num serviço destinado ao cuidado paliativo, por estarem em contacto frequente com a doença terminal devem dar resposta mais efetiva; os CP especializados são o terceiro nível de diferenciação e remetem para estruturas com profissionais com formação avançada no âmbito de CP, existindo por isso um acompanhamento clínico de doentes e família de maior complexidades e desenvolvendo-se paralelamente contacto com entidades do ensino superior e centros de investigação por forma a desenvolver ensino e investigação; por último, os centros de excelência, que

resposta a nível de internamento, em regime de ambulatório, no domicílio, a nível de consultadoria, entre outros, desenvolvendo formação a nível académica e trabalho de investigação, incrementando novos padrões e métodos (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A visão do utente na sua unicidade e complexidade exige uma avaliação de diversos fatores que ajudam a identificar os cuidados a prestar, por forma a dar resposta as suas necessidades. Esses fatores permitem a avaliação dessa complexidade e efetivar essa resposta, ao longo da doença mesmo tendo em conta o cariz oscilatório que a doença pode ter, são eles: os fatores inerentes ao doente (idade e antecedentes patológicos, por exemplo); fatores dependentes da situação clínica, o que diz respeito aos sintomas fisiológicos que o doente tem decorrentes da doença; fatores inerentes à situação emocional, remetem para sintomas de depressão e ansiedade potenciados pelo estado de saúde e complicações multidimensionais que daí advém; fatores dependentes da fase da doença e do seu tratamento; fatores dependentes da família; fatores dependentes da intervenção de outras equipas terapêuticas, uma vez que diferentes equipas podem priorizar diferentes objetivos, gerando conflito; conflitos éticos, de valores, atitudes ou crenças (Gómez-Batiste & Lasmarías, 2005). Avaliados estes fatores é então possível atribuir um grau de complexidade ao doente: complexidade baixa ou intermédia, inerente aqueles vivenciam sintomas não complicados multidimensionais de trajetória previsível requerendo apenas uma abordagem paliativa; complexidade intermitente, cujos sintomas multidimensionais surgem de forma oscilatória, sendo por vezes mais intensos, o que requiere serviços de consultadoria em CP com equipas especializadas; e por ultimo, doentes com necessidades complexas persistentes que pela intensidade do sofrimento necessitam de intervenção dos CP especializados (Ryan et al., 2015).

Perspetiva-se que a resposta dos CP em Portugal abranja todas as pessoas com doença terminal, em fase avançada e progressiva, residentes no respetivo território, sem restrição pela “idade, diagnóstico local de residência ou nível socioeconómico desde o diagnóstico até ao luto” (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016, p.13). Pretende-se que esta resposta se alicerce na Rede Nacional de CP, rede esta que constitui uma forma de incorporação deste tipo de cuidados nos diversos níveis de cuidados de saúde incluindo, cuidados de saúde primários, hospitalares e continuados, permitindo a adoção de um modelo colaborativo e integrado em que são priorizados os doentes com necessidades mais complexas em unidades com maior nível de diferenciação. À medida que sejam controlados

os focos de atenção que motivam a complexidade do problema é dada alta. Os doentes de menos complexidades terão resposta nos cuidados de saúde primários, pelo médico e enfermeiro de família, pelas equipas da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados ou outras equipas através do nível de diferenciação de abordagem paliativa sendo, no entanto, assegurada assistência por equipas específicas de CP (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A operacionalização desta rede requiere a sua integração no Serviço Nacional de Saúde em todos os níveis que o caracterizam e considerando tanto o doente como a família. A formação dos profissionais é também um imperativo para que seja possível identificar, avaliar e dar a resposta adequada às pessoas e famílias. Também a existência de profissionais de saúde que direcionem a atividade para o suporte do cuidador informal aumento os seus conhecimentos e competências e prevenindo a sua sobrecarga com vista ao cumprimento das preferências do doente quanto onde, por quem e como deseja ser cuidado até ao fim de vida, deve ser uma prioridade. Esta prioridade pode ser facilitada caso exista incentivo a que a comunidade apoie os doentes e as famílias, constituindo este também um fato benéfico à implementação da rede (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016).

A RNCP em Portugal baseia-se em apenas dois níveis de diferenciação que fundamentam a estruturação da mesma no SNS. A abordagem paliativa é o nível de diferenciação que serve de pedra basilar na resposta oferecida pelo SNS. Respeitando as orientações deste nível, já referidas anteriormente, o primeiro nível incorporado na RNCP encontra-se em diversos níveis de resposta: cuidados de saúde primários, pré-hospitalares, hospitalares e de cuidados continuados integrados, onde os profissionais devem ter conhecimentos e competências basais para a abordagem paliativa. O encaminhamento para o seguinte nível de diferenciação deve acontecer caso a complexidade do doente seja superior (Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, 2016). O segundo nível de diferenciação corresponde aos CP especializados que remetem para entidades multidisciplinares que dão resposta no acompanhamento dos doentes e respetivas famílias, prestando assessoria a outros profissionais e articulando com instituições do ensino superior e outros centros de investigação.

Pretende-se que o acesso aos CP seja transversal a todo o território nacional, ajustando os recursos disponíveis a necessidade regional também através de equipas de suporte (comunitárias e intra-hospitalares) e unidades de internamento nos hospitais de CP –

Unidades de Cuidados Paliativos (UCP). As Equipas Comunitárias de Suporte em CP inserem-se nos cuidados de saúde primários e são gerados sempre que possível pelo Agrupamento de Centros de Saúde ou Unidades Locais de Saúde, cujas infraestruturas serão também utilizadas para a realização de consultas programadas e não programadas no âmbito dos CP, por forma a diminuir a recorrência a serviços de urgência. Quando não existem condições para formar estas equipas a resposta deve ser dada por equipas de CP do hospital de referência do ACES, incluindo a realização de domicílios. As Equipas Intra-hospitalares de Suporte em CP são multidisciplinares e prestam consultadoria a todos os serviços de todo o hospital. Quando não existam Equipas Comunitárias de Suporte em CP são as equipas intra-hospitalares que devem prestar auxílio na comunidade. Por último, as Unidades de Cuidados Paliativos são serviços em que se prestam CP específicos inseridos em meio hospitalar de agudos. Dão resposta a doentes mais complexos por descompensação clínica ou emergência social. As vagas desta resposta devem, idealmente, estar de acordo com as necessidades estimada para a região onde se localiza.

2.5.1 Família e Cuidados Paliativos

A visão de que os CP eram exclusivos às últimas semanas de vida da pessoa com doença terminal, quando já não se alcançavam benefícios de quaisquer tratamentos, evoluiu consideravelmente, sendo reajustado (World Health Organization, 2004). Esta nova abordagem define-se como multidisciplinar e integradora, incluindo a família e utilizando os recursos comunitários disponíveis. São estes recursos, em conjunto com os profissionais de saúde, como sejam os vizinhos e grupos de apoio, que providenciam apoio emocional. É essencial a intervenção com os membros familiares tanto durante a prestação de CP como após a perda da pessoa com doença terminal, por forma ao processo de luto decorrer de forma saudável (World Palliative Care Alliance, 2014).

Os sintomas experienciados pelos doentes podem surgir ao nível dos sistemas: respiratório, gastrointestinal, nervoso, urinário e cutâneo, o que se repercute na carência constante de cuidados de saúde específicos e uma dependência gradualmente maior relativamente à sua família. A necessidade de resposta por parte da família, no entanto, é apenas transitória uma vez que, futuramente a família lidará com os sentimentos inerentes à separação, à perda, ao luto e a exigência quase imediata de reorganização familiar para a funcionalidade do sistema. O apoio as família nesta fase é essencial para que haja tempo de partilha com a pessoa doente, para lida com questões não resolvidas e efetuar a despedida, com o

intuito de iniciar o processo de reorganização de forma saudável (Rolland, 1994). A conspiração do silêncio e assuntos não solucionados podem dificultar a reorganização e arriscar incorrer num luto complicado

As famílias podem ser ajudadas a ver esta fase como uma oportunidade para compartilhar tempo juntos, reconhecer a perda iminente, lidar com assuntos inacabados, dizer adeus e iniciar o processo de reorganização familiar. Situações como a conspiração do silêncio e assuntos inacabados podem complicar a adaptação à perda e são preditores para o desenvolvimento de lutos complicados (Rolland, 1984).

As alterações decorrentes da ação dos fatores de stress acima mencionados decorrem ao nível dos padrões interacionais da família e dos papéis dos membros, desequilibrando a sua estrutura. É por isso essencial a preparação para o *coping* com transições, sejam elas desenvolvimentais, saúde doença, ou acidentais, e a proteção da funcionalidade familiar no caso de transições não expectáveis (saúde/doença e acidentais) (Figueiredo, 2009; Hanson et al., 2010) por forma a complementar o cariz homeostático da família, que lhe permite recuperar o equilíbrio, clarificando os seus limites e mantendo a sua integridade (Whyte, 1997).

3. METODOLOGIA

Neste capítulo apresentar-se o plano metodológico do presente estudo consistindo este na definição do modo como o problema de investigação é tratado (Fortin, Côté, & Filion, 2009).

Por forma ao estudo responder aos objetivos que se propõem optou-se pela metodologia qualitativa que designa à exploração do conhecimento sobre determinado fenómeno. Nesta investigação pretende-se compreender as vivências da família da pessoa em CP e o contributo que o enfermeiro de família pode ter durante este processo de transição da família. Fortin et. al (2009) sugere que a metodologia qualitativa permite uma melhor compreensão de fenómenos sociais pouco esclarecidos evidenciando ser o plano mais adequado uma vez que a inclusão do cuidado à família enquanto sistema como foco de atenção, possibilitado pela nova vertente da Enfermagem, a Enfermagem de Saúde Familiar, é recente.

3.1 PROBLEMÁTICA EM ESTUDO

A emergência da enfermagem de saúde familiar torna imperativo o conhecimento das necessidades da família em diversos contextos, potenciando a atuação destes profissionais de saúde. Justifica-se, portanto, a investigação de quais as necessidades, dificuldades e experiências da família para, futuramente, ser possível intervir de forma eficaz em diferentes circunstâncias. No presente estudo, o contexto do problema remete-se para os CP. Neste contexto, tanto a pessoa doente como a família experienciam alterações multidimensionais (psicológico, físico, emocional e social) que carecem de cuidado profissional, designadamente de cuidados específicos, prestados por enfermeiros capacitados para a avaliação e intervenção não só da pessoa com doença paliativa, mas também dos elementos do sistema familiar que, por sua vez, experimenta um conjunto de mudanças exigentes de adaptação percecionadas por cada um dos seus elementos (Direção Geral da Saúde, 2010a). Os enfermeiros especialistas em saúde familiar darão melhor resposta a esta transição uma vez que o seu alvo de intervenção é a família sendo, no entanto, pertinente perceber quais os potenciais focos de intervenção individual, nas interações e no sistema.

Como supramencionado estas alterações ocorrem tanto individualmente, em cada um dos membros da família, como no sistema familiar, nas diversas dimensões desta complexa e singular unidade de cuidados: a nível estrutural, dada a alteração dos sistemas com que o sistema família interage, e outras mudanças como seja os rendimentos da família, no caso do familiar ser profissionalmente ativo e remunerado antes do diagnóstico de doença ou internamento; a nível desenvolvimental, uma vez que a morte de um familiar, independentemente do papel hierárquico que representam no sistema, implica a mudança de etapa no ciclo de vida familiar, estando uma transição desenvolvimental adjacente a esta situação; e, por último, a nível funcional, uma vez que se alteram papéis e interações dos e entre os membros.

Desta forma, propõe-se o estudo das vivências da família da pessoa em CP, por forma a entender quais os aspetos alterados na vida da família a partir do momento em que o familiar doente necessita de CP, tendo por finalidade contribuir para alargar o conhecimento, em enfermagem familiar, sobre que processos e fenómenos deve o enfermeiro especialista em Enfermagem Familiar observar, avaliar e intervir. Perceba-se por vivências o modo como os participantes e respectivas famílias experimentam o decorrer de determinado processo, tanto quanto aos sentimentos como quanto ao comportamento perante as diferentes etapas que lhe são respetivas. A escolha deste tema baseou-se nos critérios sugeridos por Marconi & Lakatos (2003), sendo esta uma investigação pertinente, e uma problemática focada, clara e objetiva. O interesse na mesma advém da inespecificidade da literatura produto da investigação desta temática, uma vez que não esclarece quais as mudanças ocorridas na família da pessoa em CP. É deste modo peremptório perceber, do ponto de vista do familiar significativo da pessoa em CP, quais as suas experiências, por forma a esclarecer potenciais intervenções do enfermeiro para apoiar a adaptação da família neste processo transicional.

3.2 QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS

Orientar o percurso de uma investigação é essencial para a sua efetividade. De acordo com Fortin et al. (2009), a questão de investigação permite definir a direção de um estudo. Deste modo, esta investigação ambiciona dar resposta à questão de investigação: **“Quais as vivências da família da pessoa em CP?”**. Decorrente desta questão emergem outras questões que orientam a autora em diversos momentos do percurso da investigação: “Quais

as dificuldades e necessidades experienciadas pelos familiares?"; "Que alterações verifica o filho na relação com o progenitor doente?"; "Quais os sentimentos e medos experienciados pelo filho(a) na etapa do ciclo de vida em que a família se encontra?"; "Quais as vivências paralelas a esta situação entre os restantes membros familiares?"; "Quais as alterações na dinâmica da família da pessoa a carecer de CP, nomeadamente nos papéis de cada elemento"; "Quais as estratégias adotadas pelos familiares para se adaptar à realidade futura?"; "Quais as redes de suporte social percebidas pelos familiares do doente em CP?"; "Qual a perceção dos familiares sobre a eficácia na resposta do serviço nacional de saúde para a pessoa carente de CP?"; "Qual a perceção dos familiares sobre a importância da enfermagem no cuidado à pessoa e à própria família?".

Assim, torna-se evidente a importância da definição de objetivos, constituindo o objetivo principal do presente estudo: compreender as vivências da família da pessoa em CP. Os objetivos específicos estabelecem metas detalhadas dos dados a colher e analisar e consistem em: compreender as dificuldades e necessidades identificadas pelo familiar nesta etapa da carreira familiar; apurar o modo como a família vivencia a relação com o membro familiar em CP, mais concretamente entre filho(a) e pai/mãe; identificar os sentimentos, crenças e demais cognições decorrentes do cuidado paliativo ao familiar no filho(a); perceber as alterações na interação entre e dos restantes membros familiares perante o fenómeno; perceber se o sistema familiar é funcional perante a necessidade de adesão de cada membro familiar a novos papéis; identificar as estratégias utilizadas pela família para ultrapassar as dificuldades proporcionadas pela situação; identificar redes de suporte formais e informais na transição da família; identificar a noção da família sobre a valência de CP no serviço nacional de saúde, dadas as necessidades atuais; compreender a perceção da família sobre a importância da enfermagem para o cuidado prestado à pessoa e à família.

3.3 TIPO DE ESTUDO

Este estudo insere-se numa abordagem qualitativa do tipo fenomenológico visando a compreensão da experiência vivida pelo sujeito, neste caso pela família da pessoa em CP, num determinado contexto.

O paradigma naturalista que integra o desenho qualitativo visa uma conceção holística do estudo dos seres humanos, sugerindo que os factos e os princípios são determinados pelos contextos históricos e culturais em que se insere o homem, existindo várias realidades dependendo do contexto a que o ser humano pertence. O fenómeno em estudo é revestido de grande significado para a pessoa (Fortin et al., 2009). Na presente investigação o fenómeno considerado consiste nas vivências da família após a necessidade de CP de um familiar. Recorrendo ao cariz indutivo da abordagem qualitativa será possível a partir de aspetos particulares encontrados obter uma conclusão geral.

3.4 CONTEXTO E PARTICIPANTES

Apresenta-se de seguida o contexto e os participantes selecionados para o presente estudo. Entende-se por contexto ou campo, em linguagem fenomenológica, o lugar onde os indivíduos de interesse experienciam as vivências individuais. Desta forma, apesar do contexto exposto remeter para uma UCP, os princípios qualitativos impõem a procura do espaço do conforto do participante em estudo para a recolha de dados, por forma a existir a menor alteração possível entre as condições da recolha de dados e as condições em que ocorre a experiência em estudo, designada por fenómeno (Streubert & Carpenter, 1999).

Numa investigação qualitativa é essencial considerar que, efetivamente, os participantes são parte ativa essencial à investigação; só a partir do seu envolvimento é possível uma compreensão completa das suas vivências. A sua seleção está inerente às vivências que experimentaram e que se relacionam com a problemática de interesse (Streubert & Carpenter, 1999). Será no contexto apresentado que será possível selecionar e aceder aos participantes a investigar.

3.4.1 Contexto

O local selecionado para realizar o estudo é uma UCP da zona Centro, que é constituída por catorze camas, uma sala de tratamentos, uma rouparia e uma sala de enfermagem. Esta UCP é categorizada ao nível III da diferenciação de cuidados, representando um local de alta elegibilidade para efetuar investigação. Recordando, o nível III de diferenciação de cuidados implicada elevada diferenciação em CP investindo significativamente na investigação na área, com experiência significativa e capacidade de resposta em situações complexas (Direção Geral da Saúde, 2010b). A seleção deste local permitiu a seleção da

amostra de participantes de forma eficaz uma vez que todos os casos clínicos representavam situações carentes de CP.

3.4.2 Participantes

A seleção dos participantes, como descrito anteriormente, associa-se à sua experiência relativamente ao fenómeno de interesse. Recorrendo a uma abordagem qualitativa, dado o propósito de compreender aprofundadamente as vivências, neste caso dos familiares da pessoa em CP, a amostragem é *intencional*. Ao contrário do que acontece numa investigação quantitativa, que privilegia o uso de técnicas de amostragem que suportem a generalização dos dados obtidos, o conceito de amostragem *intencional* utilizado na investigação qualitativa reflete o compromisso do investigador em desenvolver uma descrição meticulosa do fenómeno e uma compreensão integral (Streubert & Carpenter, 1999).

Desta forma, os participantes em estudo que representam a amostragem *intencional* são os familiares de pessoas em UCP, designadamente filhos, pois foram estes que experienciaram o fenómeno em estudo, e todas as alterações dele consequentes.

Fortin et. al (2009) esclarece que este tipo amostra representa um grupo de elementos detentores de características em comum. Por forma a que esta orientação seja verificada estabeleceram-se para este estudo critérios de inclusão que consistiram em o participante: ser adulto (maior de 18 anos) e ter residido no mesmo domicílio que a pessoa doente. Define-se ainda como critério de exclusão: ter experienciado outra situação na família de pessoa em CP. Este critério aplica-se uma vez que se pretende estudar as vivências e mecanismo de adaptação à transição que os familiares estão a experienciar. Ora, caso já tenha ocorrido uma situação idêntica no sistema familiar seria expectável que já estivessem desenvolvidos mecanismos de *coping* perante as alterações ocorrentes, que influenciariam a forma como a família se adaptaria à situação uma segunda vez.

Não foi estabelecido um número de participantes a investigar, utilizando em detrimento disso o critério da saturação. O alcance da saturação verifica-se quando se observa a repetição dos dados colhidos, momento em que o autor está perante a confirmação dos dados previamente colhidos (Streubert & Carpenter, 1999).

Foram então entrevistadas quatro pessoas cujo pai ou mãe requeriam CP e os mesmos estavam a ser prestados na UCP do Hospital Arcebispo João Crisóstomo. Seguidamente

apresentam-se os dados inerentes à respetiva caracterização, recolhidos a partir do Questionário de Dados Sociodemográficos dos Participantes da Investigação no âmbito do MESF (*vide in* Apêndice C).

A idade mínima verificada entre os entrevistados foram 38 anos e a máxima de 69 anos, identificando-se uma média de idades de 48,75 anos.

Em relação às habilitações académicas um dos filhos tinha a escolaridade básica, dois dos filhos completaram o ensino secundário e o último possuía um curso do ensino superior.

A nível profissional, dois dos filhos entrevistados trabalhavam por conta de outrem e outros dois por conta própria. Nenhum deles tinha qualquer formação na área da saúde.

Três dos participantes eram católicos, um deles não se inseria numa religião.

No concerne à formação da própria família, três dos filhos entrevistados já tinham formado o seu próprio sistema nuclear, sendo que dois dos entrevistados tinham três filhos; um dos entrevistados tinha dois filhos; e um dos entrevistados não tinha filhos nem cônjuge.

Todos os filhos se identificam como cuidador informal e todos eles coabitaram com o pai/mãe que à data da colheita de dados se encontravam em CP.

3.4.3 Estratégia E Instrumentos de Colheita De Dados

Em qualquer investigação é essencial a escolha do método de colheita de dados mais adequado, estando este dependente do fenómeno investigado e dos instrumentos disponíveis, entre outros aspetos influentes nesta importante decisão do investigador. A investigação qualitativa está inevitavelmente associada à entrevista enquanto estratégia de colheita de dados. Esta integra a comunicação entre duas pessoas e consiste na partilha de informação por parte do informante/participante com o entrevistador, que recolhe os dados fornecidos. Os objetivos da entrevista vão ao encontro dos horizontes da investigação qualitativa que preveem a compreensão profunda das vivências dos participantes. Esta estratégia inclui funções como examinar conceitos e compreender o sentido de um fenómeno de acordo com a perceção dos participantes que o vivenciam, servindo como principal instrumento de medida e de complemento a outros métodos de colheita de dados. Existem três tipo de abordagens de entrevista: a estruturada, orientada inteiramente pelo entrevistador, que recorre a questões específicas para entrevistar, assemelhando-se a um questionário; a não estruturada, em que é o participante que controla os conteúdos

abordados ao longo da conversação; e, por último, a semiestruturada que contempla características das outras duas abordagens (Fortin et al., 2009) .

Efetivamente o tipo de entrevista que melhor responde ao objetivo principal que orienta este estudo, “compreender as vivências da família da pessoa em CP”, é a entrevista semiestruturada. Neste caso, é possível o entrevistador definir certos temas a abordar durante a entrevista, formulando um guião que contém questões inerentes aos temas de interesse, a realizar numa ordem que julgue adequada. Não limita os conteúdos a abordar ou a expressão de emoções, conferindo espaço e tempo ao participante para tocar em questões de interesse que mesmo que não seja incluída pelo entrevistador podem ter interesse para a investigação. É aconselhado que o grau de complexidade das questões colocadas aumente ao longo da entrevista (Fortin et al., 2009). Desta forma será possível aprofundar e compreender as vivências do participante, entendendo aquilo que para ele no fenómeno em estudo tem mais importância, sem abdicar de uma postura que garanta segurança ao informante, estabelecendo enquanto enfermeiro e investigador, uma relação de ajuda vantajosa ao participante.

Por conseguinte foi essencial a elaboração de um guião da entrevista (*vide in* Apêndice A) como instrumento para a colheita de dados. Este guião inclui os temas a abordar durante a entrevista que estão em consonância com os objetivos específicos estabelecidos. Optou-se pela utilização de questões abertas já que estas permitem a expressão do pensamento e dos sentimentos do participante de forma menos restrita, sendo conseqüentemente vantajoso para o entrevistador, dado que as respostas são mais ricas em aspetos inerentes às vivências do participante.

3.5 PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

A análise dos dados colhidos a partir das entrevistas a realizar, será efetuada através da análise de conteúdo. Este método pode definir-se como um conjunto de técnicas de análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens. Bardin (1977) cit. por Hanson (2005), sugere a abordagem de análise de conteúdo que orienta esta investigação e caracteriza-se pelo percurso de três fases:

1. **Pré-análise:** fase de organização do material a ser analisado tornando-o operacional, sistematizando as ideias iniciais. Esta etapa é realizada recorrendo a quatro ações: leitura flutuante, que é o estabelecimento de contato com os documentos de colheita, momento em que se começa a conhecer o texto – atividade que transpondo para a presente investigação remete para leitura das entrevistas transcritas; demarcar o que será analisado, atividade para a qual existe um conjunto de regras formuladas pela autora (Exaustividade, Representatividade, Homogeneidade e Pertinência); formulação das hipóteses e dos objetivos; referenciação dos índices e elaboração de indicadores, que envolve a determinação de indicadores por meio de recortes de texto nos documentos de análise (Bardin, 1977 cit. por Hanson, 2005).
2. **Exploração do material:** consiste na exploração do material e codificação. Tem como objetivo a identificação de unidades base, e categorias que incluam estas unidades. Através do recorte, agregação e enumeração dos elementos, num processo de categorização, é possível atingir uma representação do conteúdo em estudo, que facilita a etapa seguinte.
3. **Tratamento dos resultados, inferência e interpretação:** etapa destinada ao tratamento dos resultados; ocorre nela a condensação e o destaque das informações para análise, culminando nas interpretações inferenciais; é o momento da intuição, da análise reflexiva e crítica (Bardin, 2006).

3.6 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

No que concerne a considerações éticas os princípios apresentados na teoria principialista: justiça, autonomia, beneficência e não maleficência orientam a intervenção junto da pessoa e família. No entanto, atentando na deontologia que nos rege existem alguns aspetos merecedores de maior atenção por forma a garantir a humanização do doente e da sua família e a dignificação da profissão de enfermagem ao longo da investigação (Martins, 2013). Desta forma, tendo em vista a recolha de informação a realizar com a família e da própria família da pessoa em CP o dever do sigilo impõe-se enquanto profissional de enfermagem e investigadora (Nunes, Amaral, & Gonçalves, 2005). Assim torna-se clara a

necessidade do consentimento informado para preenchimento dos participantes, que se encontra em apêndice (*vide in (vide in Apêndice B)*).

Também a Convenção dos Direitos do Homem e da Biomedicina, que Portugal assina a 1997, engloba nos seus capítulos temas fundamentais à cimentação ética deste estudo, enquadrado no âmbito das ciências da saúde (Council of Europe, 1997). Recorrendo à Declaração de Helsínquia, mais uma vez se verifica a importância do consentimento informado, dando-se ênfase ao direito à informação e à privacidade da vida de cada um; e, por último é referida a importância da proteção dos participantes do estudo e de quem não tem capacidade para consentir a investigação (World Medical Association, 2013).

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

No presente capítulo explanam-se os resultados e respetiva análise a partir do material recolhido nas entrevistas que após aplicadas foram transcritas e analisadas, também sistematizados sob a forma de quadros de análise (*vide in* Apêndice D). Foi assim possível identificar categorias concordantes com a problemática em estudo, o referencial teórico e a estrutura da entrevista. Os resultados do estudo são apresentados e paralelamente analisados e discutidos, com vista a uma visão integradora do fenómeno em estudo. Neste sentido, para cada quadro categorial foram definidas subcategorias emergentes dos discursos dos entrevistados, enquadrando também os resultados obtidos em investigações similares.

4.1 ADAPTAÇÃO DO FILHO À REALIDADE DE SEREM PRESTADOS CUIDADOS PALIATIVOS AO PAI OU À MÃE

A prestação de CP não se verifica na unicidade de ser um conjunto de intervenções mais específicas a um determinado conjunto de necessidades de uma pessoa. Tem tantas implicações que abrange não só o individuo a cuidar, cuja finitude da vida se aproxima e cuja dignidade estabelece como direito potenciar o bem-estar, conforto e diminuição do sofrimento tanto quanto possível pelos profissionais de saúde, como elementos exteriores a si. E como se vem a abordar ao longo do texto, também esses elementos experienciam vulnerabilidades e aprendizagens que resultam num processo de adaptação ao fenómeno (Direção Geral da Saúde, 2010a). É neles que se foca a atenção.

Importa enfatizar que o elemento familiar, no presente estudo o filho, se deve preparar não só para uma situação de dependência para quem surge como seu cuidador na experiencia de vida que se precede, mas também para enfrentar a realidade de que está perante um processo de luto. Portanto todas as relações decorrentes desta investigação se dirigem à vivência do filho perante a dependência e morte eminente do pai/mãe e não nas vivências do doente.

Como explicita a Tabela 1, no âmbito da categoria que o presente capítulo anuncia, exploram-se os sentimentos e medos do filho(a) inerentes à situação em que o progenitor se encontra. Procuram-se também alterações na interação, ou seja, na relação que o filho tem

com o progenitor, para além de adaptações exigidas ao novo cuidador dado que paralelamente a esta transição assume outros papéis.

Tabela 1 Fatores de adaptação à realidade de serem prestados CP ao pai ou à mãe: regulação emocional do filho, interação entre intervenientes e conciliação de papéis do filho(a)

Questões de investigação	Categorias	Subcategorias
Quais os sentimentos e medos experienciados pelo filho(a) na etapa do ciclo de vida em que a família se encontra?	Adaptação do filho à realidade de serem prestados cuidados paliativos ao pai ou à mãe	Regulação emocional do filho(a)
Que alterações verifica o filho na relação com o progenitor doente?		Interação entre filho(a) e progenitor
Quais as dificuldades e necessidades experienciadas pela família?		Conciliação de papéis

4.1.1 Regulação emocional do filho(a)

No que concerne à regulação emocional do filho existem diversas emoções que os participantes exprimem face à “notícia” de que o progenitor necessita de CP, e que prevalecem até ao momento da entrevista patentes nos discursos, como:

“... eu lidei muito mal.” (EA)

“Realmente agora custa-me mais. Preferia ver como ele estava feliz do que agora. No início ele estava consciente e isso fazia-me imensa confusão.” (EA)

“P: (...) [a respeito da dor da pessoa em CP enquanto estavam a ser feitos pensos] Eu começava a cantar e ela cantava sempre comigo. Estava a gritar quando eu via que ela estava aflita, mas depois continuava a cantar, não é? Às vezes até as lágrimas me caíam ...” (EC)

“E: e agora que ela está aqui? Para vocês como é que é?”

P: Preferia que ela estivesse em casa...

E: Preferiam que ela estivesse em casa?

P: mas não dá, não dá.

E: Mas ela estando aqui conseguem perceber vantagens de ela estar cá?

P: Sim.

E: Consegue-me dizer algumas?

P: o mais importante é que aqui conseguem controlar mais ou menos a dor dela e lá em casa era completamente impossível.

E: ela não aceitava...

P: não.” (ED)

Nos fragmentos citados, procura-se identificar os sentimentos decorrentes da necessidade de prestação de CP ao familiar. Sabendo que os filhos entrevistados estão perante uma situação de perda, verificam-se nos discursos reações desencadeadas pela consciencialização da realidade em que o progenitor se encontra e, portanto, o confronto com sentimentos de perda e de luto. No entanto, não se observam as cinco fases do luto expectáveis: negação, revolta, negociação, depressão e aceitação (Kübler-Ross & Kessler, 2005). O que sugere que se esteja perante um tipo de luto específico, que pelo o intervalo de tempo entre o conhecimento de que o progenitor irá falecer e a própria morte remete para o luto antecipatório (Worden, 2009). Desta forma, as emoções relativas ao fenómeno são motivadas: pela perda associada às competências físicas, psicológicas, sociais e das restantes dimensões do doente; e pela demissão de papéis do pai/mãe doente (por exemplo: de cuidador, de profissional, de responsável pelas economias da família). Para além do luto relativo à representação que os filhos tinham dos pais, como sendo pessoas saudáveis, o filho(a) nesta situação vivencia o afastamento dos papéis que até então assumia (por exemplo o de cuidado, o de dependente na relação emocional) para adesão a novos (por exemplo, o de cuidador, o de gestor da família, o de organizador familiar).

Recorda-se que a primeira fase, a negação, se relaciona com a descrença da realidade perante a qual determinado individuo se depara. O conhecimento prévio do prognóstico da doença justifica que esta fase do luto tenha sido percorrida previamente à entrevista, uma vez que geralmente é uma fase breve que acontece perante a receção da informação e que constitui um mecanismo de *coping* essencial para que as alterações na vida que lhe são consequentes sejam integradas na realidade individual (Kübler-Ross & Kessler, 2005). A cedência gradual de informação clínica dos progenitores terá potenciado uma adesão ao conhecimento da crescente necessidade de cuidados inerentes ao aumento do grau de dependência, tendo esta fase acontecido vagarosamente durante a perda de

competências/autonomia do doente. O que se verifica vem de encontro com o que Kübler-Ross & Kessler (2005) afirmam quando se referem a que o luto antecipatório pode ser vivenciado mais harmoniosamente do que luto posterior à perda da pessoa.

A ideia transparecida pelos filhos de que existe uma dependência psicológica em relação ao indivíduo doente, neste caso da mãe ou do pai, - dependência essa que se alicerça também na ligação afetiva parental - traduz-se na experiência de sentimentos relativos principalmente à segunda fase do luto: a raiva ou revolta (Kóvacs, 2002). Podem ser verificados esses sentimentos pelos respectivos excertos:

- Revolta;

- *“... eu lixei muito mal.” (EA)*

- Ansiedade, angústia e pânico;

“P: (...) Mas sei que um dia cheguei lá e eles disseram “olhe D.x sabe que temos de dar alta ao seu pai.” E eu entrei em pânico. Mas entrei num pânico, já nem sabia, eu assim “tem de dar alta ao meu pai?”, “temos de dar alta ao seu pai, já não podemos fazer nada, tem que ir para casa”. Eu disse “olhe o meu pai mora sozinho e eu tenho o meu filho com 8 anos. O meu pai está de fralda, não se põe de pé, como quer que eu leve o meu pai para casa?” (EA)

- preocupação e sentido de injustiça

“P: (...) Ver um homem daqueles aperceber-se de estar doente.” (EA).

As emoções supramencionadas relacionam-se efetivamente com a segunda fase do luto, a revolta. Esta revolta não tem de ser necessariamente dirigida à morte futura do progenitor, podendo ser direcionada a outras entidades (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Um dos entrevistados foca a sua revolta para os cuidados de saúde *“P: (...) Foi a uma consulta de radiologia ao IPO que estava marcada já há muito tempo. O médico esteve a desfolhar o dossier dele, mas nem mexeu em nada nem o viu (...)” P.3 (EB)* traduzindo-se num sentimento de injustiça. O mesmo entrevistado evidencia ainda impotência e desespero pela incompetência para o cuidado:

“(...) vão dar a alta ao meu pai se ontem ainda estava infetado hoje já não está infetado? Como é que depois é a vida dele em casa mesmo para ele e para a minha mãe? Porque em

casa não conseguimos ter os cuidados que o hospital tem, porque o hospital consegue mudar as sondas se for preciso, se houver uma fuga de urina em casa, aqui tem outros meios que nós não temos.” (EB)

Outro entrevistado considera que o doente foi negligente para consigo próprio: *“P: O meu pai realmente nunca foi ao médico, foi este ano e pronto.” (EA)*; enquanto outros se mostram revoltados perante a realidade de não terem competência para prestar os melhores cuidados no domicílio:

“E: e agora que ela está aqui? Para vocês como é que é?

P: Preferia que ela estivesse em casa...

E: Preferiam que ela estivesse em casa?

P: mas não dá, não dá.” (ED)

“P: Para ir ali para a santa casa da misericórdia ao menos um mês ou dois e depois eu levava-a outra vez para casa.” (EC)

A terceira fase do luto, a negociação parece não estar patente ao longo das entrevistas realizadas. Esta fase caracteriza-se pela procura de um acordo com diferentes entidades: com Deus, com o próprio indivíduo ou com outros, isto é, procura o estabelecimento de um compromisso em troca do doente viver mais tempo, ou da regressão da doença, ou outro interesse do próprio (Kübler-Ross, 1969). No fenómeno em estudo, os filhos têm conhecimento e enquadram-se na investigação precisamente por reconhecerem a necessidade de CP de um dos pais, pelo que a gestão de expectativas infundadas poderá ter ocorrido anteriormente à procura desta resposta de saúde – CP. No patamar da carreira familiar em que se encontram verifica-se o reconhecimento da fatalidade iminente, pelo menos dos familiares. No decurso das entrevistas não se relatou recurso, ainda que no desespero, a pedidos, desejos ou vontades em troca da melhoria do significativo.

A quarta fase do luto é a depressão, que se caracteriza por um estado letárgico, uma tristeza profunda pela perda, a perda do progenitor sem alterações incapacitantes, com saúde, com autonomia, com qualidade de vida, cuidador. No decurso da investigação os indivíduos manifestaram efetivamente tristeza, referindo:

“P: É isso é isso. Depois elas também já “Oh X cante esta ou aquela”, que era alguma que eu cantava que elas achavam graça e assim. Depois a minha mãe sabia aquelas marchas todas e tudo. Eu começava a cantar e ela cantava sempre comigo. Estava a gritar quando

eu via que ela estava aflita mas depois continuava a cantar não é? Às vezes até as lágrimas me caíam, eu cantava na mesma! E ela também cantava e lá temos andado sempre a cantar...” (EC)

“P: Bom, o problema é que ela é que era a chefe de família ...

E: E agora acham que estão assim a perder o pilar é isso?

P: Sim. (chora)” (ED)

A quinta fase do luto aceitação que por sua vez se caracteriza, transpondo para a investigação, pelo ganho de consciência de que a pessoa não irá recuperar autonomia e competências. É a etapa em que existe uma interiorização e conformação com a realidade experienciada e com o horizonte para que se caminha (Kübler-Ross & Kessler, 2005). Neste sentido os entrevistados refletem sentimentos como alívio e coragem. No entanto, esta aceitação relaciona-se muitas vezes com o facto de que a unidade em que decorreu a investigação providenciar cuidados específicos que de certo modo permitem assegurar ao que resta da vida dos pais o conforto, dignidade e qualidade possíveis.

“ (...) na minha situação...com certeza que há outras piores e mais desamparadas! Mas na minha situação não. Se eu achasse que isto aqui estava mal não ia insistir tanto em ele ficar cá ou não voltar para lá. Porque realmente há...há o miminho, há preocupação de lhe dar o comer. Por exemplo, eu tenho vindo a horas de almoço e hoje por exemplo atrasei me um bocadinho mas não entrei em pânico “ ah porque vao lhe lá deixar o comer e ninguém lho vai dar”, não! Estou tranquila! E sei que se ele não o quiser elas vão ao frigorifico que já sabem que ele tem lá o iogurte que ele gosta. Não tenho nada a dizer, nada, zero!” (EA)

“(...) porque não tenho medo que ele esteja a precisar de mudar a fralda e ninguém lá vá, não tenho medo porque ele até está a começar a ter febre e tem de se chamar a ambulância quer dizer, também não é muito longe mas são 15 Km e ele já se queixa por tudo e por nada...deixa-me mais descansado.” (EB)

“Eu estava ao mesmo tempo com receio como eles diziam que a minha mãe não ia aguentar o mais provável era morrer na operação...” (EC)

“E: então a vinda dela para aqui acabou por descansá-la...

P: Descansou na medida em que eu não podia ter então porque ela tem que estar...” (EC)

“E: (...) E também não queria que a minha mãe, não queria que a minha mãe sofresse mais, está farta de sofrer. Não queria que ela fosse, mas também não queria que ela sofresse. (EC)

“E: Consegue-me dizer algumas?

P: o mais importante é que aqui conseguem controlar mais ou menos a dor dela e lá em casa era completamente impossível.” (ED)

“(...) E eu estava sempre junto delas porque eu não tenho força mas eu tenho coragem. E eu “olhe se não tiver coragem vá-se embora” porque duas enfermeiras e uma auxiliar ali a dar apoio que aquilo era um monte de coisas que elas gastavam ali nas feridas e tudo e eu... “olhe, se não quiser saia...”, “ eu não tenho problemas nenhuns que eu tenho coragem. Eu pegava-lhe nas mãos ela gritava gritava com dores não é? E eu começava-lhe a cantar cantigas que ela sabia, e ela parava de gritar e começava a cantar comigo.” (EC)

Ressalva-se que apesar das vivências relatadas pelos entrevistados sugerirem que o luto antecipatório que experienciam se estenda principalmente pelas fases do luto da revolta, depressão e aceitação, todas as pessoas enlutam de forma única podendo ou não passar por todas as fases conhecidas do luto. Para além disto, a forma como o luto antecipatório é vivido não implica que o luto posterior à morte seja mais curto ou mais longo; ou que tenha todas as fases ou não tenha (Kübler-Ross & Kessler, 2005) e espera-se que a proximidade afetiva do indivíduo com a pessoa doente em CP influencia também a forma como este experiencia o luto (Worden, 2009).

4.1.2 Interação entre filho(a) e pai/mãe

Os entrevistados caracterizam ao longo do discurso as respetivas famílias, nomeadamente quanto à estrutura. A estrutura consiste num mapa fictício da composição da família e da organização da forma como os elementos familiares interagem, adotando determinados papéis simultaneamente. Os entrevistados evidenciam a sua realidade inerente ao conceito de estrutura quando referem:

“E: Então conte-me um bocadinho da sua história Sr. P, qual é a sua profissão, de onde é que vocês são...”

P: eu sou de Colmeias que pertence a Leiria. Vivia perto do meu pai, o meu pai vivia no rés do chão eu vivia no primeiro andar. Tenho três filhos.” (EB)

“E: E quantos filhos teve?”

P: Duas filhas.

E: Tem uma irmã...

P: Sim.

E: são casadas? Têm filhos?

P: sim somos as duas casadas.

E: Têm filhos?

P: sim.

E: Quantos filhos? A senhora tem 3...

P: ela tem dois, tem dois.

E: E como é que era a relação? Como é que interagia a família? Se sempre tiveram uma relação fácil se não...queria que me contasse um bocadinho da história.

P: Não não foi muito fácil.” (EC)

“E: Cinco pessoas, quem é que são?”

P: Eu, a minha irmã, a minha mãe e os pais dela, meus avós.” (ED)

Desta forma permitem definir os seus papéis e interações que estabelecem. Perceba-se por papéis as regras associadas a uma posição na estrutura de parentesco e às competências adotadas perante uma relação. As posições são definidas estruturalmente, mas o conteúdo de um papel modifica-se ao longo do tempo e consoante o contexto e outros componentes, como as expectativas que um elemento tem em relação ao outro. Também as interações entre os elementos familiares – que na relação com o outro se exprimem através da comunicação verbal e não verbal – refletem a relação entre eles que é evolutiva de acordo com as intercorrências na carreira familiar (Figueiredo, 2012). Ao longo dos excertos determinam dificuldades inerentes ao assumir de novos papéis o que, como já abordado anteriormente, se relaciona com a imagem que tinham de si próprios e dos outros, incluindo dos pais, nomeadamente no exercer do papel de cuidador em detrimento do papel de cuidado. No entanto referem que a interação se cimeta nos mesmos valores de sempre, como o respeito patente no discurso:

“E: claro, e diga-me uma coisa, era exatamente no sentido do que me estava a dizer a relação que tinha com o seu pai por todo o contexto, isto é, por todos sintomas que ele agora tem mudou alguma coisa?”

P: a relação?

E: sim.

P: não é igual, é igual. O respeito tudo é igual.” (EA)

4.1.3 Conciliação de Papéis

Ao longo das entrevistas identifica-se a adesão a novas competências ao papel de filho, abaixo enunciados e fundamentados, consequentes ao ajuste exigido pela nova interação decorrente da alteração das circunstâncias em que a díade se encontra:

- o de ajudar o progenitor a exprimir sentimentos e vontades

“(...) ele dizia “olha não vale a pena vocês estarem-se a preocupar” não queria lá ninguém para visitar. Eu ia, entrava, 10 minutos, “oh filha, vai-te embora vai-te embora, vai trabalhar. Vai trabalhar, vocês não alterem a vossa vida por minha causa. Eu já vivi o que tinha a viver, e já aproveitei, e já era de esperar um dia isto vir a acontecer. Nunca fui ao médico e não!” (...)” (EA)

“E: E de que forma é que isso o afeta a si? O facto de ...a forma como ele era e o facto de ele se sentir desta dependência toda que acabou por sofrer em comparação com o que ele era...afeta-o de alguma forma?

P: sim obviamente porque é assim é o reconhecimento de que está mal... que já não consegue...não é a questão de já não ter vontade própria não é isso...é eu às vezes pergunto-lhe qualquer coisa e ele (gesticula com elevação bilateral dos ombros)..tipo...” (EB)

- o de reconhecer as limitações/capacidades consequentes do estado de consciência do progenitor

“(...) ele? Então o meu pai entrou para cá com o juízo perfeito, falávamos...agora fala-se de coisas por exemplo, sei lá, (...)” (EA)

“E: E nota assim alguma diferença emocional no estado e emocional psicológico apesar do Sr. X não falar, entre a altura em que entrou para aqui e agora? Nota alguma diferença a nível psicológico?

P: Não, até agora não. Até acamar tem toda a diferença, era uma pessoa que tinha vontade própria e queria...era assim para ele era assim, e desde que acamou praticamente...” (EB)

“P: É, é só isso que é...e acho que é isso o mais importante não depois de eles morrerem levarem para lá muita flor, e já o meu pai também estava assim doente pronto. E por isso eu acho que o resto o tempo que ela estiver ela precisa que eu esteja a acompanhá-la porque eu chamo mãe e ela diz “Mãe” e eu digo “Olhe, eu sou a sua filha!” E ela diz “Eu sou a sua filha!”. Repete o que eu digo. E eu digo depois “Você é a minha filha” porque eu digo “olhe oh mãe” e ela diz “você é minha mãe”, “ não sou a sua mãe sou a sua filha, você é a minha mãe não é a minha filha”. E depois canto-lhe e la acaba por cantar também comigo. Certas coisitas que agora eu canto sozinha e ela não canta, mas fica assim serena a olhar para mim. (...)” (EC)

“E: E ela aprecia, notam que ela aprecia esse acompanhamento, esse esforço? Ou acham que ela não dá valor....

P: Não ela não dá valor, não esta ciente...

E: Está assim distante da realidade...

P: Está, completamente!

E: Acham que ela era uma pessoa quando entrou para aqui ou quando vocês se aperceberam que ela precisava de CP e agora é outra ou acham que é igual? Notam alguma diferença na personalidade?

P: Na personalidade não mas...como é que te vou explicar isso? A personalidade de ela ser teimosa e fazer as coisas da cabeça dela e esse tipo de coisas está igual. Não seria a personalidade, seria mais ou menos a capacidade mental dela que alterou completamente, já não tem noção de nada, não sabe mais o que falar. Perdeu a capacidade de engolir, temos de lembrar para ela para engolir a comida.”

E: E em casa já acontecia isso ou notaram essa deterioração aqui?

P: Não nós notamos uma deterioração constante desde que até agora.” (ED)

- o de defensor da dignidade, conforto e qualidade de vida do progenitor

“P: era igual...era igual porque à partida quando se sabe... Nem foi no internamento foi quando soube o que é que ele tinha. Também uma pessoa está informada e sabe que com esta idade...se fosse mais novo até podia ficar naquela...mas deixa estar que já está bom. Mas as metástases já estavam... Já estava tudo espalhado, eles disseram-nos logo...” (EA)

"P: (...)E eu achei estranho e questionei mesmo a pessoa que estava a dar alta "vão dar a alta ao meu pai se ontem ainda estava infetado hoje já não está infetado? Como é que depois é a vida dele em casa mesmo para ele e para a minha mãe? Porque em casa não conseguimos ter os cuidados que o hospital tem", porque o hospital consegue mudar as sondas se for preciso, se houver uma fuga de urina em casa, aqui tem outros meios que nós não temos. Por que enfermeira lá passava duas vezes por semana. O apoio domiciliário passava todos os dias, mas se passasse ao meio dia e podia estar tudo bem ou mesmo que tivesse mal e resolvia-se mas daí a meia hora podia-se romper ou despirar um tubo com ele ao mexer. Aconteceu isso várias vezes." (EB)

"E: Pois...em termos económicos houve algumas dificuldades?

P: Houve uma altura, a minha mãe recebe de reforma e pronto dava para ela mas eu tinha de pagar o centro lá a mulher que ajudava e muitas fraldas que a minha mãe gastava e muitos medicamentos mas a altura que eu me lembro foi antes de vir para aqui porque ela andava com medicamentos muito caros. Porque a minha mãe, era a médica dos CP que a receitava, mas a minha mãe não era cancerosa e ...

E: Não tinha as portarias...

P: Sim não tinha as portarias...não tinha e aquilo...

E: Era um balúrdio....

P: Era uma coisa! (...) antes das enfermeiras irem, um quarto de hora antes de elas irem, ligavam-me, e eu punha o comprimido debaixo da língua."(EC)

- o de promotor de resolução de questões não solucionadas até então

"P: (...) "devíamos falar que eu nunca falei nisto. E eu nunca quis falar" e nós também não tocamos no assunto e devíamos ter tocado com certeza..."nunca ninguém falou comigo e eu vou falar contigo a primeira vez". Mas quer dizer eu não sei se ele está a dizer aquilo com sentido do que está a dizer, consciente, se não está. Porque depois já me está a falar de outra coisa. "olha as plantas que isso tem de ser rápido" tudo tem de ser rápido. Ele está com essa noção, que temos que tomar uma atitude. Estava ali porque estava a tentar perceber se o que ele estava a dizer era com sentido se era para eu tomar uma atitude mesmo...se não era. E acabei por não perceber. Até disse "olhe quer que eu fale com o Manel?", e ele disse "não sei qual é a necessidade disso" (EA)

- o de promotor dos sentimentos em que se cimenta a relação:

- Cumplicidade

“Pronto e eu ia com ele e íamos almoçar e comíamos arroz de caril e comiam lampreia olhe...comíamos tudo e mais alguma coisa. E eu saía daqui e as vezes até me ria porque às vezes ele contava anedotas que tem piada, mas ria-se muito, as enfermeiras até iam lá espreitar porque nós estávamos os dois às gargalhadas e eu saía daqui feliz. Agora de há 3 dias para cá não, está triste. Não está cá, mas eu acho que ele se está a aperceber.” (EA)

“P: (...) até me ria porque às vezes ele contava anedotas que tem piada, mas ria-se muito, as enfermeiras até iam lá espreitar porque nós estávamos os dois às gargalhadas e eu saía daqui feliz.” (EA)

“P: (...) e ela diz “Mãe” e eu digo “Olhe, eu sou a sua filha!” E ela diz “Eu sou a sua filha!”. Repete o que eu digo. E eu digo depois “Você é a minha filha” porque eu digo olhe oh mãe” e ela diz “você é minha mãe”, “ não sou a sua mãe sou a sua filha, você é a minha mãe não é a minha filha”. E depois canto-lhe e la acaba por cantar também comigo.” (EC)

- Compaixão

“(...) estava lúcido e eu gostava de vir para aqui porque ele perdeu o juízo assim de repente, a noção, mas estava feliz. Estava num sítio da vida que ele era feliz e ele partilhava comigo, era como se eu vivesse com ele: “filha já tomaste o pequeno almoço? Já foste buscar o pão?” e eu estava com ele aqui duas horas a falar disso e eu saía daqui bem! Porque sabia que ele não estava a sofrer não estava a ter a noção de nada. Estava feliz.” (EA)

“(...) É, é só isso que é...e acho que é isso o mais importante não depois de eles morrerem levarem para lá muita flor, e já o meu pai também estava assim doente pronto. E por isso eu acho que o resto o tempo que ela estiver ela precisa que eu esteja a acompanhá-la(...)”(EC)

Paralelamente à assunção do papel de filho, o entrevistado assume ainda o papel de prestador de cuidados, uma vez que o último concerne a todas as ações que tenham por objetivo a manutenção da vida e da saúde, o conhecimento sobre a saúde e parâmetros relativos à gestão do projeto saúde/ *coping* para com a doença (Figueiredo, 2012). O desempenho deste papel pode estar sujeito a tensão. Esta tensão está normalmente relacionada com diferentes aspetos enunciados por Figueiredo (2012): não ser capaz de

definir a situação em que se encontra; lacunas no conhecimento sobre as competências essenciais ao desempenho do papel; falta de consenso do papel; conflito de papel e saturação do papel. Ao longo das entrevistas é possível identificar-se esta tensão nos seguintes excertos:

“(...) Elas viram-me num pânico tal...” então como é que eu faço?” Porque o meu irmão está trabalha lá para cima para o norte e a companheira do meu pai nestas coisas quis-se por a parte “não, vocês são os filhos...”, ela não é casa com ele, não é? Quer dizer sobrou tudo para mim. (...) E eu estava ali...(...) E eu ia arranjar alguém ao domicílio? Para o meu pai fazer cocó na fralda depois de saírem e ter de esperar? Porque eu não consigo, ele é muito grande eu não consigo. (...) Então? E como é que eu ia dar banho a um homem daqueles e tudo?” (EA)

“(...)”Como é que depois é a vida dele em casa mesmo para ele e para a minha mãe? Porque em casa não conseguimos ter os cuidados que o hospital tem”, (...) podia-se romper ou despirar um tubo com ele ao mexer. Aconteceu isso várias vezes. Pronto nós tínhamos luvas e não sei o quê mas nunca é como no hospital... mesmo para ele.” (EB)

“P: eu e a minha irmã...se nem sabia comprar carne quanto mais comprar fraldas e coisas plásticas e isso tudo que serve para cuidar de doentes. A princípio até ficaria em casa, só que tem um problema: ela é muito teimosa e se as coisas não são feitas do jeito que ela quer que é o ideal, ela recusa. Ela se recusava a tomar os remédios, se recusava a comer, se recusava a beber água...”

E: E vocês não conseguiam fazer esse controle em casa?

P: Não.” (ED)

Para além disto, os papéis assumidos pelos filhos (os entrevistados) não se circunscrevem a relação com o progenitor doente. Eles desempenham outros papéis na relação com outros sistemas externos ao sistema família e outros subsistemas, nomeadamente: papel profissional e papel parental. Nem sempre o desempenho dos papéis assumidos por um elemento funcionam harmoniosamente, podendo existir um conflito de papéis principalmente no decorrer de uma adaptação, exigida pela tensão percebida quanto ao desempenho de um dos papéis (Figueiredo, 2012). Desta forma ao longo das entrevistas identificaram-se alguns fatores que suscetibilizam o funcionamento dos subsistemas em que o filho está envolvido. Nas entrevistas realizadas destaca-se um papel que efetivamente coinfluência a

aptidão do filho para desempenhar outros papéis: o papel profissional. Os entrevistados referem-se à dificuldade de dar resposta às exigências laborais nos seguintes excertos:

“(...) Quando eu tento vir, principalmente agora que ele perdeu a noção, não é? E quando eu venho para cá já venho quase doente e quando saio para lá vou com uma disposição que ninguém me aguenta...porque eu ainda vou trabalhar não é...” (EA)

“P: é assim, na minha vida...pronto eu estive sempre! Todos os dias eu venho cá.(...) O que tirou foi que, por exemplo, eu por mim própria ao fim de semana não trabalho, mas sábado e domingo vou às lojas quase como uma compensação de um horário pronto. Não é que ele mo peça, mas porque eu acho que às vezes há necessidade das pessoas até me verem mais.” (EA)

“P: (...). Os obstáculos no fundo acaba por ser mais a profissão que eu tenho que eu era para vir, pronto quer dizer a mim tanto faz vir hoje como vir amanhã. Se calhar até é melhor vir hoje mas aí o que me esta a deixar bastante revoltado e bastante revoltado mesmo é o facto de me sentir bastante preso em relação ao trabalho porque eu era para vir ontem por causa de transporte, (...) podia vir mas por causa do meu trabalho sábado e domingo é muito complicado então o patrão antes quis que eu viesse hoje por exemplo, vou trabalhar daqui a bocadinho mas tudo para que não faltasse sábado e domingo pronto isto revolta-me um bocado porque qualquer coisa posso ter que faltar mesmo, e foi o que eu lhe disse “prepare-se porque a qualquer momento posso ter que faltar mesmo e depois não dá para trocar nada”.” (EB)

Fica também patente a dificuldade em cumprir o papel parental em consequência dos sentimentos experienciado pelo entrevistado, como se verifica no discurso:

“(...) É chegar a casa e mudar de cara pronto, porque não quero que o meu filho...ele sabe que o avô está doente e assim...(...) Tem saudades e tal e “quando e que vou ver o avô” ...e a gente explica que não pode ir ao hospital porque é pequenino e pode apanhar bichinhos e tal, mas a gente tem de estar sempre com uma cara com eles e com uma cara feliz e preparada para tudo...ando sempre mais nervosa e lá levo uma resposta que não queria levar.” (EA)

Para além disto a dinâmica exigida pelo desempenho de múltiplos papéis traduz-se em algumas dificuldades que se passam a identificar e fundamentar:

- limitação da presença e disponibilidade para o progenitor em CP

“(...) vou trabalhar daqui a bocadinho mas tudo para que não faltasse sábado e domingo pronto isto revolta-me um bocado porque qualquer coisa posso ter que faltar mesmo, e foi o que eu lhe disse “prepare-se porque a qualquer momento posso ter que faltar mesmo e depois não dá para trocar nada.” (EB)

“E: É tudo igual? Continuam a ter os mesmos sentimentos apesar da preocupação. E o resto da família também o vem visitar?

P: Não, vim eu. Vem a minha mulher mas só que a minha mulher também não pode vir porque tenho uma filha com paralisia cerebral.” (EB)

“E: Todos andam na escolinha já percebi. Não sei os avós tinham alguma responsabilidade em por exemplo levar os netos á escola?

P: Sim não há problema mas faço um esforço para vir e dá para vir na mesma.” (EC)

- dificuldade na gestão das interações doutros sistemas familiares

“P: Então em termos de gestão de tempo é um bocadinho mais difícil para si e para o seu marido...”

P: É é. O meu marido é de ajudar não é?

E: Pois porque vocês têm de se esforçar mais nisso...” (EC)

P: Sim. Eu e a minha irmã sempre fomos, nós temos uma certa adaptabilidade, para tudo. Quando começou isso foi primeiro o horror, e “o que é que vamos fazer? O que vai acontecer?” Mas depois eu e ela pronto: o que é tinha de fazer, as tarefas, dividir. Eu e ela temos uma química muito boa.

E: Já percebi e muito bem, isso é uma mais valia não é? E com os vossos avós também?

P: Sim.

E: Continuam a dar-se bem...

P: Sim.

E: E continuam a dar apoio ao avô

P: Sim. Só que depois disso, não sei o que foi, desde que a minha mãe ou um bocado antes o meu avô começou a realmente se mexer as pernas e já está caminhando!

E: Já existiu esse progresso!” (ED)

- dificuldades na gestão do tempo

“P: (...)Nós íamos lá mas estávamos um bocadinho onde ele estava deitado...pronto do lado dele só, como sempre fomos e convivíamos. Depois no hospital claro, havia aquelas horas de visita, aqui facilitado. Isso aí realmente implicou ali uma ginástica.” (EA)

“P: Não, não não. Foi poucochinhas vezes de princípio mas depois acabou mesmo não é? Não havia possibilidades, eu tinha de estar inteiramente ao dispor da minha mãe assim como agora. Olhe de manhã fui para a fisioterapia que eu faço no hospital em Coimbra, depois foi o almoço e quê vim para aqui eram duas e pouco e passo quase sempre cá as tardes.” (EC)

“E: E diga-me uma coisa assim em termos de dificuldades para a família em termos monetários, nas dinâmicas de trabalho, para a sua irmã por exemplo, ela sendo professora deve ter alguma dificuldade nesse sentido de horários...”

P: Não ela fez uma coisa que é deu muitas aulas no primeiro semestre e agora quando a minha mãe começou a ter problemas ela pode tirar que a chefe dela...reduziu a carga horária sem realmente reduzir o período escolar. Ela vai um, dois dias para o Porto por semana e o resto...

E: Ela está cá...

P: Sim.

E: Então tiveram alguma sorte nessa parte da gestão!

P: Sim.

E: Em termos de tempo, da parte económica, acham que mexeu de alguma forma?

P: Não!” (ED)

“P: a minha avó...é assim a minha mãe sempre disse que não queria ficar sozinha então desde esse dia ou é a minha avó ou a minha irmã ou eu ...

E: Aqui?

P: Aqui, passando a noite.

E: E vocês é que fazem esses “turnos” todos ?(...)

P: porque às vezes alguém se está sentindo bem ou se não...

E: Então têm de trocar, têm de se revezar.

P: Sim.” (ED)

A adesão de novos papéis é paralela à aprendizagem e ganho de novas consequências como sugere o entrevistado:

“P: eu e a minha irmã...se nem sabia comprar carne quanto mais comprar fraldas e coisas plásticas e isso tudo que serve para cuidar de doentes. (...)

E: Claro, e vocês sentem-se mais descansados nesse sentido?

P: Sim! Porque nenhum de nós realmente sabia fazer essas coisas! (...)” (ED)

A adesão ao novo papel pode ou não ser facilitada pelos restantes membros familiares, como deixa patente o seguinte entrevistado:

“P: Sim. Eu e a minha irmã sempre fomos, nós temos uma certa adaptabilidade, para tudo. Quando começou isso foi primeiro o horror, e “o que é que vamos fazer? O que vai acontecer?” Mas depois eu e ela pronto: o que é tinha de fazer, as tarefas, dividir. Eu e ela temos uma química muito boa.” (ED)

4.2 TRANSIÇÃO DO SISTEMA FAMÍLIA IMPOSTA PELA REALIDADE DA PESSOA EM CUIDADOS PALIATIVOS

O sistema consiste numa organização de elementos em interação dinâmica, interdependentes, cujo todo é maior que a soma dos elementos isoladamente (Bertalanffy, 1977), e em que a variação de um dos elementos do todo leva a variações nos restantes elementos, ainda que o todo não expresse a totalidade de cada elemento (Vasconcellos, 2005). Deste modo, é expectável que a mudança de um dos membros da família leve não só a alterações nos restantes como também a um ajuste nas interações do sistema (Figueiredo, 2012).

O sistema família percorre ao longo da carreira familiar diversos estados de equilíbrio, o processo que decorre entre a saída de um estado para o seguinte considera-se uma transição. A transição tem como propulsor a mudança, mudança essa que no

fenómeno em estudo de designa pela doença terminal e antecipatória da perda de um membro da família (Meleis, 2010). Esta transição traduz-se de diversas formas não só no familiar doente mas em alterações da dinâmica familiar o que exige adaptação e reestruturação do sistema família.

Na presente investigação os participantes vivenciam pelo menos dois processos transacionais: a transição de saúde/doença e a transição desenvolvimental. A primeira, a transição saúde/doença inicia-se quando um membro da família adoece, cuja resposta do sistema normalmente inclui stresse pela urgência em suprimir as necessidades do familiar doente e da própria família, uma vez que o elemento assumia papéis/funções cujo desempenho estão comprometidos (Hanson et al., 2010). Esta transição pode ser representada por um conjunto de fases, denominado pelo ciclo de saúde e doença, que não têm obrigatoriamente que ocorrer sequencialmente, podendo até ser ultrapassadas: primeira, fase da saúde; segunda, vulnerabilidade familiar e experiência de sintomas; terceira, papel do doente e apreciação familiar; quarta, contacto médico e diagnóstico; quinta, decurso da doença e ajuste familiar; sexta, recuperação e reabilitação; sétima, adaptação crónica; oitava, morte e reorganização familiar (Danielson, Hamel-Bissell, & Winstead-Fry, 1993). Transpondo para o fenómeno em estudo não se verifica a passagem da família pela sexta fase de recuperação e reabilitação dado que a especificidade dos CP não tem esses horizontes servindo de paralelo a manutenção da qualidade de vida, o conforto e a supressão da dor (Direção Geral da Saúde, 2010a).

A transição desenvolvimental prende-se não só com a própria perda de autonomia decorrente da doença que leva a ajustes major da dinâmica e da estrutura familiares em prol da manutenção da funcionalidade com o objetivo do cuidar e providenciar o bem estar do doente, mas também com o alcance de um novo estadió de desenvolvimento inerente à perda eminente da figura parental (pai/mãe), que força a adesão a novos papéis pelos diferentes elementos familiares essencial para essa mesma funcionalidade (Meleis, 2010).

Ao longo dos processos de transição que como se verifica surgem complexos e de forma múltipla são adotadas medidas individuais e familiares, decorrentes de ocorrências anteriores e de recursos internos e externos que facilitam o processo de adaptação. Características como a coesão, a flexibilidade e adaptabilidade permitem sustentar esse processo de adaptação, sendo beneficiado ainda mais quando a família tem capacidade para mobilizar ajuda externa e interna, enfrentando as situações e dando uma resposta eficiente. Estes esforços para manter a unicidade da família perante a mudança denominam-se por

coping familiar, através do qual a família adquire competências para o alcance de o estadio de desenvolvimento a que se propõe, evidenciando-se resiliente em prol da do funcionamento familiar perante o novo contexto (Figueiredo, 2012).

Exploram-se, portanto, seguidamente, as vivências relativas às transições experienciadas pelos participantes e familiares, e percebem-se quais as estratégias adotadas individualmente e enquanto sistema, como referido Tabela dois.

Tabela 2 Fatores de adaptação e ajuste do sistema familiar à transição inerente à necessidade de CP

Questões de investigação	Categorias	Subcategorias
<p>Houve alterações nas rotinas da família? Tarefas, atividades ou outra situação que tenha mudado devido aos cuidados necessários prestar ao Sr. X? E entre vocês enquanto família? Houve alguma alteração nas relações? Se sim, de que forma?</p> <p>Acham que esta situação influenciou a funcionalidade da família? De que forma?</p> <p>O que extrai até agora desta experiência? O que acha fundamental para a família lidar com a situação?</p> <p>O que tem feito para se ajustar a esta situação?</p> <p>O resto da família vêm visitá-lo? Frequentemente ou não? Porque motivos?</p>	<p>Transição do sistema família imposta pela realidade da pessoa em cuidados paliativos</p>	<p>Interações e relação dinâmica familiares</p> <p>Estratégias adotadas aos níveis individual e familiar</p>

4.2.1 Interações e Relação Dinâmica Familiares

Ter-se-á em conta neste capítulo as interações intrafamiliares exteriores ao subsistema pai/mãe e filho(a) assim como a relação dinâmica enquanto dimensão que concerne a partilha de responsabilidades, sentimentos, emoções e flexibilidade na adesão a papeis, no sistema família. Explorar a relação dinâmica, dimensão operativa no domínio do processo familiar (respetivo ao MDAIF, orientador deste estudo e fundamento da Enfermagem de Saúde Familiar) permite conhecer o contexto familiar e perceber os seus recursos, integrando as seguintes categorias: “influência e poder; alianças e uniões; coesão e adaptabilidade da família e funcionalidade da família” (Figueiredo, 2012, p.99).

Os diferentes elementos familiares, ainda que funcionem como um todo enquanto sistema que são, recebem a informação de que o familiar tem uma doença terminal de forma diferente, fazendo a gestão dessa informação de forma particular (Hanson et al., 2010). Deve por isso ter-se em conta que a exposição a esta realidade pode vulnerabilizar mais uns membros que outros. Exemplo desta situação são as crianças como se verifica seguidamente:

“E: tem dois filhos.

P: sim, mas tenho um com 24 pronto. E esse já, pronto esse sabe é um homem. O pequenino sabe que ele está doente, mas não sabe que ele está tão doente. Tem saudades e tal e “quando é que vou ver o avô” ...e a gente explica que não pode ir ao hospital porque é pequenino e pode apanhar bichinhos e tal, mas a gente tem de estar sempre com uma cara com eles e com uma cara feliz e preparada para tudo...ando sempre mais nervosa e lá levo uma resposta que não queria levar.” (EA)

Aceite a realidade perante a qual estão, a preocupação que mais se destaca naquelas que os participantes revelam é a incapacidade dos elementos familiares para cuidar do progenitor em causa, patente nos discursos:

“E: então enquanto família foi por não conseguirem já dar a resposta que achavam necessária...”

P: sim porque depois de saber o que era...não é? Depois de vir o resultado da biopsia tivemos que tomar uma atitude. E pronto ir ter com profissionais e...” (EA)

“Mas sei que um dia cheguei la e eles disseram “olhe d.x sabe que temos de dar alta ao seu pai.” E eu entrei em pânico. Mas entrei num pânico,já nem sabia, eu assim “ tem de dar alta ao meu?”, “ temos de dar alta ao seu pai, já não podemos fazer nada, tem que ir para casa”. Eu disse “ olhe o meu pai mora sozinho e eu tenho o meu filho com 8 anos. O meu pai está de fralda, não se poe de pé, como quer que eu leve o meu pai para casa?” (EA)

“E: e nessa altura ele esteve sempre em casa e quem lhe dava o apoio...”

P: Era apoio domiciliário. Ele primeiro ainda ía, eu levava-o ao posto médico, para fazer as mudas. Por, entretanto, ele levou umas sondas...” (EB)

“E: Ficou tudo metastizado. Então vocês notaram assim que a vossa mãe aumentou de dependência, ficou dependente muito depressa.

P: Foi, mesmo muito depressa!

E: Em Março ela ainda conseguia fazer a vida dela normal?

P: Sim, no inicio de Março ela estava ainda Oh! No fim de Março ...

E: Estava completamente acamada...e como é que vocês lidaram com esta situação? Foi difícil para a família? Não foi? Conseguiram-se adaptar? Era uma coisa que vocês esperavam?

P: Não não não esperávamos. Ninguém esperava. Estava bem numa hora na outra já nem ...ninguém espera.

E: Claro, claro.

P: eu e a minha irmã...se nem sabia comprar carne quanto mais comprar fraldas e coisas plásticas e isso tudo que serve para cuidar de doentes. A princípio até ficaria em casa, só que tem um problema: ela é muito teimosa e se as coisas não são feitas do jeito que ela quer que é o ideal, ela recusa. Ela se recusava a tomar os remédios, se recusava a comer, se recusava a beber água...

E: E vocês não conseguiam fazer esse controle em casa?

P: Não.” (ED)

Apesar de se apresentar como a opção de cuidado ideal da maioria dos participantes cuidar do pai ou da mãe no domicílio, a prestação de cuidados requiere conhecimentos e competências que a maioria admite não dominar. Neste sentido encontram maior conforto

na atribuição dessa responsabilidade a profissionais de saúde. Estar desprovido da capacidade para o cuidado pode levar muitas vezes a sentimentos de culpa. Por outro lado, a administração de medicação essencial à pessoa em CP, e dar resposta a necessidades sem conhecimento fundamentado para, são muitas vezes motivos de grande ansiedade e medo do familiar cuidador (Hanson et al., 2010).

Aqueles que optam por providenciar os cuidados ao familiar em casa estão mais sujeitos a fatores de stresse como: conflitos nas responsabilidades familiares, constrangimentos financeiros, dificuldade em responder às suas próprias dificuldades, medo, ansiedade e insegurança relacionados com os cuidados a prestar e falta de apoio dos restantes membros familiares (Hanson et al., 2010). Estas variáveis traduzem-se frequentemente em patologias diversas como depressão, ansiedade patológica, lombalgia, entre outros. O conjunto de alterações em diferentes dimensões (física, emocional, psicológico, social, familiar, profissional e financeiro) no cuidador decorrente dos cuidados prestados designa-se por sobrecarga (Castro, 2013). De entre os participantes da presente investigação os entrevistados referem:

“P: é assim, na minha vida...pronto eu estive sempre! Todos os dias eu venho cá. Graças a deus tenho um patrão fantástico que passou pelo mesmo e disponibilizou para dentro do horário de trabalho eu vir... pronto, tenho um filho de 8 anos. E pronto, ele sabe que eu não posso... a minha mãe também começou agora a fazer diálise, está complicada a minha vida. Eu estou sozinha, sou mãe solteira. Só que ele disponibilizou durante o meu horário de trabalho eu vir. O que tirou foi que, por exemplo, eu por mim própria ao fim de semana não trabalho, mas sábado e domingo vou às lojas quase como uma compensação de um horário pronto. Não é que ele mo peça mas porque eu acho que às vezes há necessidade das pessoas até me verem mais.” (EA)

“P: (...) havia possibilidades, eu tinha de estar inteiramente ao dispor da minha mãe assim como agora.” (EC)

“E: Pois...em termos económicos houve algumas dificuldades?

P: Houve uma altura, a minha mãe recebe de reforma e pronto dava para ela mas eu tinha de pagar o centro lá a mulher que ajudava e muitas fraldas que a minha mãe gastava e muitos medicamentos mas a altura que eu me lembro foi antes de vir para aqui porque ela andava com medicamentos muito caros. Porque a minha mãe era a médica dos CP que a receitava, mas a minha mãe não era cancerosa e ...

E: Não tinha as portarias...

P: Sim não tinha as portarias...não tinha e aquilo...

E: Era um balúrdio....

P: Era uma coisa! Uns comprimidos para as dores os selos, que também já eram caros porque ela acabava, o máximo eram 60 e ela já gastavam dois de 60 e gastava num instante e depois ainda era uns comprimidos para lhe dar antes da higiene, que era para ela não ter tanta dor, e antes das enfermeiras irem, um quarto de hora antes de elas irem, ligavam-me, e eu punha o comprimido debaixo da língua.” (EC)

Tendo em conta as premissas anteriormente apresentadas é expectável que não só a interação entre filho(a) e pai/mãe sofram alterações como as restantes interações entre os membros familiares sofram alterações positivas, como a união e a interajuda, ou negativas como alienação ou desinteresse:

“E: diga me outra coisa, na sua família (...) que diferenças notou na relação entre vocês?

P: ai unimo-nos muito mais, muito mais.

E: ficaram mais próximos?

P: muito mais. Sempre fomos, nós sempre fomos mas quer dizer agora falamos mais. Por exemplo um vem de manhã outro vem de tarde outro vem mais à noite. Não...estamos muito mais unidos sem dúvida.

(...)

E: tem assim mais algum medo sentimento que possa referir? (...)

P: que as pessoas mudem, o meu único receio é esse. Eu já vi acontecer, e na família dele principalmente...

E: qual é o motivo para se sentir assim?

P: os bens e os dinheiros!” (EA)

“P: Nunca lhe quiseram cortar, depois aqui a médica lá me convenceu que era melhor, convenceu ...eu tinha medo e como a minha irmã sempre se alheou “ah a mãe esteve sempre contigo” mais não sei quê. Pronto, ela nunca quis participar e fazer nada.” (EC)

“P: (...) Mas ao domingo eu era quando eu tinha mais trabalho mesmo sem poder era o meu marido que ajudava e uma senhora que ia lá que eu pagava para vir ajudar sempre a lavar a minha mãe, pronto a virá-la...” (EC)

“E: que visitas é que recebe a mãe? A dos filhos, a da avó, mas alguém? Amigos da família...não?”

P: ela tem uma, uma amiga...tem um amigo da minha irmã...

E: mas são mais vocês?

P: a maior parte da família está no brasil né...

E: Está tudo lá, vocês têm, o pai já faleceu, assim família de lá manifestam na mesma preocupação com a situação?

P: Sim! Eles ligam...

E: mantém contacto!

P: Sim!” (ED)

A socialização é um processo fundamental que permite a interiorização das normas sociais pelos membros da família e adaptação à sociedade em que este sistema se insere e perante o qual cada um dos seus elementos terá de responder de acordo com o que dele é esperado. Decorrente das tarefas essenciais para o apoio ao familiar doente o tempo utilizado para investir na unicidade do sistema família perde muitas vezes sentido para os elementos familiares pelos sentimentos e emoções (depressão, luto antecipatório, etc.) que nesses momentos urgem pela situação paliativa em que o familiar se encontra (Figueiredo, 2012). Está patente no discurso o sentimento de que sem o familiar doente quase que não seria correto manter esses rituais como almoços, jantares ou encontros familiares. Os participantes evocam essa situação nos trechos:

“E: e diga me uma coisa, em termos de dimensões, isto é, psicológicos ou financeiros ou emocionais alterou o facto de ele estar aqui?”

P: financeiros...eu sou independente. Claro que emocionais sim porque nós ao sábado juntávamo-nos todos com os netos e tal...os netos nunca mais o viram...aquela coisa de família, com os amigos dele juntarmo-nos todos.

E: pois os convívios de família...

P: pois era sempre ao sábado. Fazíamos ao sábado estávamos todos. Pronto isso aí acabou” (EA)

“P: Ah isso. Almoçar pronto almoçar depois eu mesmo com os meus filhos têm, o meu filho mais velho tem quatro filhos, e o meu filho o meio tem três filhos, depois eu tive o outro que já ia fazer 42 anos quando tive o outro o pequenino, que o outro irmão tinha 19 e o outro tinha 18 e depois pronto. E nós tínhamos sempre todos juntos ao domingo, ou ao feriado e

essas coisas que eles não saíssem, comíamos lá todos em casa eramos com a minha mãe eramos sempre 14, muita gente...

E: Muita gente.

*P: Mas depois quando a minha mãe ficou pior...ficou acamada há dois anos para cá (...)
Olhe primeiramente nunca mais, que foi uma coisa que me deu muita pena, porque era a maneira de os juntar sempre todos os né? Os domingos estarem juntos uns com os outros e pronto era assim, era muito trabalho mas era uma grande alegria eles estarem todos. E pronto e eu não juntava porque a domingo eu tinha o apoio domiciliário para tratar da minha mãe mas, e tinha os cuidados continuados que tratavam das feridas
(...)*

E: Esses rituais de se reunirem ao domingo continua a fazer-se ou não?

P: Não, nunca mais se fez.

E: Desde que ela ficou acamadas?

P: Acamada.” (EC)

A tomada de decisão caracteriza-se por uma avaliação fundamentada e ponderada de diferentes alternativas, predição dos resultados respetivos a cada uma delas, e escolha de uma entre todas com base nesse processo (Smelser & Baltes, 2001). Nem todas as famílias vivenciam a tomada de decisão da mesma forma: existem famílias que pretendem o envolvimento na situação, no entanto preferem não definir a decisão; outras preferem assumir a responsabilidade de tomar todas as decisões; em alguns casos são os doentes que preferem que seja a família a tomar uma decisão. Contudo, é consensual que a informação que fundamenta cada uma das escolhas perante as quais estão deve ser cedida pelos profissionais de saúde, respeitando o grau de envolvimento que a família pretende. A prestação de CP é otimizada pela eficiência na comunicação entre os profissionais e a família (Hanson et al., 2010).

Os participantes relacionam-se com a tomada de decisão de diferentes formas assumindo-a individualmente ou de forma compartilhada com outros membros da família:

“E: Sim, e a partir dessa altura quem é que cuidava dele?

P: Nessa altura ele era autónomo...

E: Mas depois de acamar...

P: Depois acabei por ser eu e a minha mãe a tomar as decisões.” (EB)

“P: e ela disse “Diga aos seus filhos para eles virem à reunião”, eles não podiam nesse dia, então vieram outro dia foram lá ter a casa. Pronto se era para bem da avó pronto pode ser que não seja assim, que ela não morra.” (EC)

“(...) Sim. Eu e a minha irmã sempre fomos, nós temos uma certa adaptabilidade, para tudo. Quando começou isso foi primeiro o horror, e “o que é que vamos fazer? O que vai acontecer?” Mas depois eu e ela pronto: o que é tinha de fazer, as tarefas, dividir. Eu e ela temos uma química muito boa.” (ED)

Percebe-se então que perante a doença do pai/mãe, o(a) filho (a) e a restante família se veem na imperatividade de adquirir novos conhecimentos e competências que possibilitam reagir à situação do elemento familiar doente, ajustando as dinâmicas da família às necessidades da pessoa em fase terminal. A adesão a novos papéis, como seja o papel de cuidador, e sendo pertencente a uma família cuidadora, gera stresse a diferentes níveis que quando gerido inapropriadamente se torna em risco de sobrecarga. Paralelo à adesão ao papel de cuidador que implica adaptação, surgem múltiplas decisões cuja efetivação é urgente para a qualidade de vida do membro familiar doente. Cada uma das tomadas de decisão cimta-se na informação dada pelos profissionais de saúde e na complementaridade entre o juízo dos elementos familiares perante determinadas hipóteses e hipotéticos resultados (Figueiredo, 2012).

Esta capacidade do sistema família se organizar perante uma situação de crise com o alcance do equilíbrio e funcionalidade como horizonte, com base na flexibilidade e abertura para a adesão de novos papéis por cada elemento, traduz-se na sua resiliência. Verifica-se, portanto, a reestruturação do sistema familiar para que isso se efetive como sugere o MDAIF (Figueiredo, 2012).

4.2.2 Estratégias adotadas aos níveis individual e familiar

Este período de transição para a família traduz-se numa crise que exige a mobilização recursos em prol da coconstrução, por forma a atingir um novo estado de equilíbrio familiar em que a família se evidencie funcional, sendo que cada elemento familiar adquire e assume competentemente novos papéis (Figueiredo, 2012). Como referido anteriormente, esta reestruturação familiar exige *coping* familiar, que pode ser entendido como a sumula de *“estratégias, padrões e comportamentos familiares concebidos para manter ou fortalecer a família como todo, manter a estabilidade emocional e o bem-estar dos seus membros, obter*

ou usar os recursos da família e da comunidade para lidar com a situação a encetar esforços para resolver as necessidades da família criadas por um fator de tensão” como enuncia McCubbin (1993, p.30).

Ausloos (2003), numera algumas dessas estratégias como aceitar as dificuldades uma vez que após a fase de desequilíbrio virá uma nova estrutura, aceitar as perdas associadas à mudança e ampliar as alternativas de resolução de problemas. Podem ainda ser acrescentadas medidas como: confronto; distanciamento, autocontrole, procura por suporte social, aceitação, evitamento, planeamento da resolução de problemas e reapreciação (Tse Man Wah, 2007). Os participantes descrevem algumas estratégias individuais e outras referentes ao sistema familiar que se designam seguidamente.

O evitamento surge como uma das estratégias adotadas por um dos participantes do presente estudo. O evitamento corresponde à orientação de esforços cognitivos e comportamentais para negar um problema, minimizá-lo ou distanciar-se de lidar ou implementar estratégias de resolução da problemática em questão, neste caso a doença de um membro familiar, a adesão a novos papéis que isso implica garantindo no entretanto a funcionalidade familiar (Cronkite & Moos, 1995). Uma das participantes evidencia esta forma de coping relativamente à situação familiar:

“P: (...)nós também não tocamos no assunto e devíamos ter tocado com certeza...” nunca ninguém falou comigo e eu vou falar contigo a primeira vez” e nos também não tocamos no assunto e devíamos ter tocado com certeza...nunca ninguém falou comigo e eu vou falar contigo a primeira vez.” (EA)

O distanciamento, correspondendo a um estado de afastamento da situação e de confronto solitário da mesma, é também abordado pelo mesmo entrevistado como estratégia de adaptação à realidade do pai se encontrar em CP (Tse Man Wah, 2007):

“P: os amigos com certeza. Mas eu acho que encarei isto quase sozinha.

E: de forma individual?

P: é eu sou assim, não preciso muito de, às vezes fazia bem, conversar mais um bocado. Mas eu sou assim, fico mais forte se não falar.” (EA)

A aceitação é outra estratégia que já foi abordada no decorrer do presente estudo num contexto diferente, enquanto fase processo do luto antecipatório surge também como uma

estratégia de *coping* para aprovar a realidade sem oposição, negação ou revolta às barreiras que se apresentam decorrentes das necessidades que essa realidade proporciona (Kübler-Ross & Kessler, 2005).

“E vou-lhe ser sincera, amo o meu pai, mas preferia que ele...(chora)(...)”

P: preferia que ele já tivesse morrido.” (EA)

“P: É assim hmm...os paliativos? Prontos eu sei que os paliativos é a última linha, não é? Aquilo que me preocupou foi eu tentar arranjar um sítio o mais próximo de casa mas ao mesmo tempo...(interrompe raciocínio) e o mais próximo de casa eram Ourem que fica a 30 km, 30 a 40 km. Só que se escolhesse Ourém só podia escolher Ourém. Se escolhesse qualquer sítio da zona centro poderia calhar Cantanhede, poderia calhar Aveiro, poderia calhar Viseu, e poderia calhar muito perto da Guarda. E eu não sei se foi a melhor decisão que eu fiz, e foi isso que eu disse à assistente social “Eu não sei se é a melhor decisão que faço se não mas antes correr o risco do que o meu pai daqui a 15 dias ou a 30 dias ir para casa e estar 1 mês em casa com os mínimos cuidados que se consegue ter, ou correr o risco de ele ir parar à Guarda e eu só o conseguir ir ver uma vez por semana mas sei que ele precisar de alguma coisa não é logo a levá-lo para o hospital...” (EB)

Verifica-se que a aceitação enquanto estratégia de *coping* para os participantes e para a sua família resulta na virada de atenção para problemáticas pragmáticas como seja o encaminhamento do familiar doente para uma resposta de saúde eficaz não só para ele no que respeita aos cuidados de saúde, como também que essa resposta seja complementar à funcionalidade do sistema familiar.

O autocontrole surge como estratégia para o indivíduo dominar as suas emoções relativas à situação. Este domínio, conseqüente da vontade ou desejo de obter certo resultado, exige a determinação própria em adotar determinado comportamento (Cruz, 2006). Um dos participantes, em prol da funcionalidade de outra interação, neste caso pai/mãe e filho revela controle dos sentimentos negativos:

“(...) É chegar a casa e mudar de cara pronto, porque não quero que o meu filho...ele sabe que o avô está doente e assim...(...) mas a gente tem de estar sempre com uma cara com eles e com uma cara feliz e preparada para tudo...ando sempre mais nervosa e lá levo uma resposta que não queria levar.” (EA)

A capacidade de analisar as situações e absorver o que as mesmas retêm de melhor, adaptando-se física e psicologicamente de forma harmoniosa a essa situação causadora de stresse designa-se por positivismo. Este evidencia ser, mais que tudo, um otimizador da eficácia das estratégias de *coping* uma vez que permite uma gestão do stresse (Peixoto & Santos, 2009). Os participantes desta investigação revelam positivismo relativamente ao futuro nos seguintes discursos:

“P: o que é que eu extraio? Uma coisa eu aprendi é que nós temos que aproveitar enquanto cá estamos. Às vezes agarramo-nos a coisas que valem nada e arranjamos brigas e zangas e problemas para quê?! O que eu me apercebi mais foi isso.” (EA)

*“P: (...) Mas eu continuei a fazer a festa à minha mãe quando ela fazia anos.
E: Claro.” (EC)*

Ao longo do tempo o sistema família estabelece uma rede social, isto é, estabelece relações interpessoais com sistemas exteriores ao próprio que cumprem um significativo papel de suporte. Podem-se considerar nessa rede familiares mais distantes, amigos e pessoas que apoiam a família em questão de forma real ao longo de um longo período de tempo (Figueiredo, 2012).

Esta rede de suporte informal baseia-se no apoio e ajuda perante as necessidades de determinada família sem que exista formação específica e remuneração posterior ou recompensa material de quem está a ajudar (Nogueira, 2009).

Os participantes evidenciam a importância da existência desta rede principalmente como apoio emocional do que propriamente apoio na prestação de cuidados ou elemento doente:

“E: E quem é que a costuma visitar?

P: Eu venho todos os dias mais o meu marido e vêm os meus filhos, o meu Pedro também está ali a trabalhar na câmara e também cá vem assim à noite fora algum dia que ele vá para algum lado...vem esse meu filho do meio porque o mais novo não está cá, está no Qatar e portanto só vem, vêm eles. E há também os dois filhos da minha irmã e ela também tem cá vindo e vêm muitas pessoas amigas.” (EC)

“E: que visitas é que recebe a mãe? A dos filhos, a da avó, mas alguém? Amigos da família...não?

P: ela tem uma, uma amiga...tem um amigo da minha irmã...

E: mas são mais vocês?

P: a maior parte da família está no Brasil né...

E: Está tudo lá, vocês têm, o pai já faleceu, assim família de lá manifestam na mesma preocupação com a situação?

P: Sim! Eles ligam..

E: mantém contacto!

P: Sim!” (ED)

Para além do apoio de amigos e familiares, os sistemas familiares procuram outro tipo de ajuda. A rede de suporte formal em que a pessoa/entidade que presta cuidados é formada e qualificada para prestar cuidados de forma profissional com base na obrigatoriedade estabelecida por um contrato. As suas funções são, portanto, remuneradas (Nogueira, 2009).

Ao longo da investigação é possível verificar o depósito de grande confiança nos profissionais de saúde que cuidam das figuras parentais. Em nenhum dos casos se verifica demissão do papel de filho(a) cuidador(a), surgindo, no entanto, o sentimento de alívio, dada a falta de conhecimentos e incompetência consequente para o cuidar dos filhos (as), já abordada anteriormente. Percebe-se um sentimento de acessibilidade e um grande sentido de articulação com os enfermeiros e outros profissionais de saúde, elevando-se a transparência de informação que, pelos entrevistados, é encarada positivamente e o apoio nos encaminhamentos entre respostas de saúde, que não são a maioria das vezes do domínio dos familiares. Os participantes ressaltam ainda a importância da interdisciplinaridade nos cuidados ao pai/mãe por forma a alcançar as diferentes dimensões da saúde da pessoa em CP, em prol da qualidade de vida e do conforto do doente o que, a longo termo, beneficia também a funcionalidade do restante sistema familiar.

“E: e convosco? Acharam que o enfermeiro teve algum papel importante?

P: olhe eu sinto-me em casa (...)

E: e o que é que acha que nos podíamos fazer para além disto no apoio à família?

P: na minha situação...com certeza que há outras piores e mais desamparadas! Mas na minha situação não. Se eu achasse que isto aqui estava mal não ia insistir tanto em ele ficar

cá ou não voltar para lá. Porque realmente há...há o miminho, há preocupação de lhe dar o comer. Por exemplo, eu tenho vindo a horas de almoço e hoje por exemplo atrasei me um bocadinho mas não entrei em pânico “ ah porque vão lhe lá deixar o comer e ninguém lho vai dar”, não! Estou tranquila! E sei que se ele não o quiser elas vão ao frigorifico que já sabem que ele tem lá o iogurte que ele gosta. Não tenho nada a dizer, nada, zero!” (EA)

“E: e uma vez que direcionou mais o seu discurso também para essa parte, relativamente aqui a isto do hospital acha que foi ajudado no processo, houve apoio?

P: sim, acho que tanto me ajudaram no processo como na entrada para aqui.” (EB)

“E: E quais é que foram as alterações que notou: o seu pai veio para cá, principalmente por estar a uma distância ainda significativa de vocês, quais é que foram assim as diferenças que notou nas rotinas da família? As viagens hmm...na rotina que vocês tinham, porque moravam perto um do outro principalmente, mesmo com a sua esposa, com a sua mãe...

P: A minha mãe está pronto para a minha mãe acaba por ser melhor. Nós arranjamos uma cama articulada, porque ele estava numa cama normal e uma vez ele caiu da cama abaixo, e nós arranjámos uma cama articulada. Mas para a minha mãe acaba por ser o melhor” (EB)

“P: Do contacto que eu tive não podia ser melhor. (...) Na altura em que a minha mãe ficou pior porque o centro de saúde é que chamou, iam lá todos os dias até que ela ficou um bocadinho melhor e aos sábados tudo, e de dia “olhe se for preciso!”, deram-me logo o número de telefone, “Se for preciso até ao domingo pode chamar que nós vemos!”. Impecáveis não tenho razão de queixa de ...

E: E acha que o enfermeiro podia ter uma intervenção maior por exemplo nas dinâmicas da família, isto é, na ajuda ao familiar a preparar-se ...

P: Levaram lá psicóloga, levaram lá....

E:Tiveram muito apoio...

P:Todo! Levaram lá a assistente social, uma... por causa da dieta.... Uma....

E: Nutricionista.

P: Uma nutricionista... foi tudo lá a casa!” (EC)

“P: Se houvesse algum problema eles iam lá para ver os dois né? Para a sonda eles vieram. Aí depois estiveram a falar aqui do, do preparativo. Eu liguei para o centro de saúde, falei do que, pedi o auxílio, passou uma assistente social lá em casa. Viu que nós estamos sem

capacidade mesmo e encaminhou para cá e...foi muita sorte que no dia em que ela começou a sentir dor mesmo foi no dia em que ligaram daqui a dizer que já tinha vaga...”
(ED)

As redes de suporte informal e formal são complementares, ocorrendo por vezes casos de alienação familiar que atribui à rede de suporte formal um carácter de substituta da rede de suporte informal, e outras vezes dificuldades no acesso a cuidados especializados (Nogueira, 2009). Evidencia-se imperativo a complementaridade destas redes de suporte tanto no sentido que: seja possível instruir as famílias, cuidadoras informais, por profissionais qualificados pertencentes à rede de suporte formal sobre, neste caso, focos inerentes às necessidades da pessoa em CP (tanto quanto ao cuidado como ao encaminhamento para cuidados mais específicos); como também que seja vivenciado pela família um processo de transição promotor da funcionalidade familiar e integrativo dos seus elementos em detrimento da alienação (Ferreira, 2009).

4.3 CONTRIBUTO DO ENFERMEIRO PARA A ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA À PRESTAÇÃO DE CUIDADOS PALIATIVOS A UM ELEMENTO, NO ATUAL CONTEXTO DO SERVIÇO NACIONAL DE SAÚDE

A unicidade da família repercute-se na necessidade de intervenção personalizada por parte dos enfermeiros. Nesta investigação explorou-se a perceção da família acerca das intervenções que este profissional de saúde implementa junto do sistema familiar e da resposta do próprio SNS ao familiar doente e à própria família, por forma a perceber a suficiência de recursos ou défice. A Tabela 3 explana as questões, categorias e subcategorias exploradas por forma a compreender estes parâmetros.

Tabela 3 Contributo do Enfermeiro perante o contexto atual do Serviço Nacional de Saúde no cuidado às famílias da pessoa em CP

Questões de investigação	Categorias	Subcategorias
Quem o tem ajudado no processo em casa e aqui no hospital? Como descreve o papel dos enfermeiros para com o Sr.X? E	Contributo do Enfermeiro para a adaptação da família à prestação de cuidados paliativos a um elemento, no	Papel da Enfermagem na Saúde da Família e da Pessoa

perante todas as alterações que atual contexto do Serviço designou no que respeita á sua Nacional de Saúde família, também acha que os enfermeiros têm algum papel? Como acha seria possível ajudar mais?

Perceção sobre a resposta do Serviço Nacional de Saúde

4.3.1 Papel da Enfermagem na Saúde da Família e da Pessoa

O sistema família tem várias dimensões: a estrutura, a função e o processo. Todas estas dimensões influenciam e são influenciadas pelo estado de saúde de cada membro da família. A capacidade de um enfermeiro avaliar o estado de saúde de uma família possibilita que o mesmo verifique qual a influência do mesmo na saúde individual, o que a longo prazo permite antecipar alterações e intervir precocemente com os membros familiares num planeamento de ações personalizado para cada individuo e sistema familiar. Esta atitude permite amenizar os processos de transição como sejam os vivenciados pela famílias que participam no presente estudo (Hanson et al., 2010).

Meleis (2010) caracteriza como emergente considerar a intervenção de enfermagem junto das famílias em transição, mas será que os participantes identificam essa necessidade?

Como sugerem os participantes infracitados o enfermeiro tem, nestes casos, uma importância irrevogável no que respeita ao encaminhamento da pessoa e, sobretudo, no esclarecimento da família quanto ao caminho a percorrer para que seja possível dar a resposta de saúde mais adequada ao familiar doente. Este facto corrobora o que é sugerido por Hanson (2010) que indica que o Enfermeiro é efetivamente um profissional com contacto privilegiado com as famílias estando em posição vantajosa para despiste de problemáticas e encaminhamento para as valências mais adequadas.

“P: (...) Ela e uma enfermeira, a enfermeira chefe que estava lá. Elas viram-me num pânico tal...” então como é que eu faço?” Porque o meu irmão está trabalha lá para cima para o norte e a companheira do meu pai nestas coisas quis-se por à parte “não, vocês são os filhos...”, ela não é casada com ele, não é? Quer dizer sobrou tudo para mim. E depois disseram-me as hipóteses: ou ele ir para um lar ou ele ir para Cantanhede mas é uma lista de espera enorme. E eu estava ali...fui ver um lar, até é de uma pessoa amiga que é diretora. 1200 euros... bem, não há-de ser pelo dinheiro, mas será que eles têm capacidade

para tomar conta de uma pessoa doente? Não é velhinha, é doente! E elas foram tão fantásticas que no dia a seguir “ele não sai daqui enquanto não houver vaga não se preocupe!”, porque ele no outro dia era para ir para casa. (...)

E: claro.

P: e eu aí realmente tive essas duas pessoas que achei que foram fantásticas e que viram a minha aflição e depois aqui não há palavras, não há palavras para descrever aqui. Eu nem sabia que havia um sítio destes. E fico feliz de haver! Porque a outra solução sei lá, seria arranjar alguém para tomar conta dele a tempo inteiro. Se não que? Tinha de cortar em comer? Não era por causa disso desde que os meus filhos tenham não tinha problemas nenhuns(...)” P. 8 (EA)

“P: Sim. Então tinha que ir ao posto médico para fazer as trocas dos sacos, e levava-o lá. Isto foi muito rápido, praí quê? Uma semana antes de ele acamar eu pedi para que a enfermeira passasse em casa. Mas como ele não era acamado eles negaram. Até que um enfermeiro viu o estado em que ele chegou ao centro de saúde aquilo tem uma rampazinha pequenina mas ele já tinha muita dificuldade para subir a rampa, para sair da rampa, e o próprio enfermeiro disse “deixa estar nós a partir de amanhã passa em tua casa “...

E: E faziam o domicílio.” (EB)

“E: Então foi do hospital de Leiria que foi encaminhado para cá?

P: No hospital de Leiria eu estive a falar com o enfermeiro chefe, porque ele era para ir outra vez para os cuidados continuados ou então ir para casa. Mas eu disse “oh senhor enfermeiro em casa?”. Porque eu acho que é assim os cuidados continuados são muito longos...” (EB)

“P: Lá era atendida dos cuidados continuados daqui, porque depois lá já não dava do centro de saúde, iam lá os cuidados continuados. (...) Depois era lá atendida mas estava cada vez pior e o médico dos cuidados continuados que ia lá pediu os CP. Ia lá uma médica e um enfermeiro dos CP, ou uma enfermeira. E começaram-lhe a aumentar aquelas, os selos de morfina, mas então ela tinha a perna completamente podre e depois eles mandaram-na vir para aqui.” (EC)

“E: E acha que o enfermeiro podia ter uma intervenção maior por exemplo nas dinâmicas da família, isto é, na ajuda ao familiar a preparar-se ...

P: Levaram lá psicóloga, levaram lá...” (EC)

“P: (...) Eu liguei para o centro de saúde, falei do que, pedi o auxílio, passou uma assistente social lá em casa. Viu que nós estamos sem capacidade mesmo e encaminhou para cá e...foi muita sorte que no dia em que ela começou a sentir dor mesmo foi no dia em que ligaram daqui a dizer que já tinha vaga...”

E: e foi admitida...

P: e foi admitida!” (ED)

Para além da ênfase desta competência os participantes classificam a proximidade do enfermeiro e o contacto com a família de forma muito positiva, sugerindo que é mesmo fulcral para a continuidade de cuidados ao familiar doente, enaltecendo sempre a disponibilidade demonstrada pelos profissionais que acompanharam desde a identificação de necessidade de CP até à admissão numa UCP.

“E: E vocês em casa? Passou-se a consulta e, entretanto, souberam que ele que tinha de ser internado como é que reagiram? Ou como é que isso aconteceu?”

P: não. Aconteceu porque pronto a enfermeira ia lá todos os dois dias mesmo por causa do pé e e houve um dia...que pronto ela viu que ele estava cada vez mais em baixo. Tivemos de reforçar o selo (...) E a coisa lá foi aguentado mesmo em casa.” (EB)

“E: Sim, temos um papel muito ativo (...) acha que nesse processo todo podíamos ter outra intervenção?”

P: Do contacto que eu tive não podia ser melhor. Esta semana fui ali preencher, preencher não, ajudar uma enfermeira a preencher um relatório – um relatório né? – um questionário sobre como é que eu fui ajudada...eu não podia ser melhor. Na altura em que a minha mãe ficou pior porque o centro de saúde é que chamou, iam lá todos os dias até que ela ficou um bocadinho melhor e aos sábados tudo, e de dia “olhe se for preciso!”, deram-me logo o número de telefone, “Se for preciso até ao domingo pode chamar que nós vemos!”. Impecáveis não tenho razão de queixa de (...)” (EC)

“P: Se houvesse algum problema eles iam lá para ver os dois né? Para a sonda eles vieram. Aí depois estiveram a falar aqui do, do preparativo (...)” (ED)

“P: Tem apoio, tem boas mãos, e agora aqui a gente faz companhia, mas não é aquele de estar sempre correndo à volta.” (ED)

Quando questionados diretamente quanto às competências do enfermeiro enquanto cuidador da família as expectativas dos familiares da pessoa em CP centram-se, essencialmente, nos cuidados a prestar ao familiar doente. Não reconhecem em primeira linha nem as alterações da sua família, nem as consequentes necessidades da família como um todo, como se verifica seguidamente:

“E: e quanto ao papel dos enfermeiros?”

P: eu acho que o papel dos enfermeiros é de uma paciência! É de um amor a sério...é preciso...opa não sei. O meu pai no outro dia foi tão mal-educado que eu nem sabia ao que é que havia de dizer. Para uma enfermeira, e a enfermeira com uma postura, um sorriso na cara, com uma, opa, eu acho que realmente vocês têm de ter um estofa...e é preciso pessoas muito especiais para trabalhar aqui. Muito especiais!” (EA)

“E: O meu estudo é assim mais direcionado para a família, eu gostava de saber se acha que nós enfermeiros podíamos fazer alguma coisa que vos ajudasse quando efetivamente sabem que o vosso familiar tem de ser internado em CP, em termos de comunicação: falar convosco, outras estratégias uteis para ultrapassar a situação...”

P: sim, é assim se calhar essa parte deve partir mais de vocês que vivem todos os dias com isto, com alguém que entra no desafio pelo que eu passei. É verdade que eu corri o risco de ele ir parar longe muito longe para a Guarda, mas também pensei assim isto também isto é bom para ele e para minha mãe porque é assim mesmo que ele estivesse com ela, e essa vaga parecesse nos primeiros 3 dias eu antes queria do que estar mais 15 dias ou 20 dias de...” (EB)

“P: Acho que nos ajudou bastante porque nós conseguimos...nós ficávamos basicamente o dia todo em cima dela. Cuidando, de noite sempre ficava um acordado, normalmente eu, ficava acordado para ver se ela estava bem a posição ver se ela, nós não sabíamos o que é que ia acontecer e o que íamos fazer, com ela aqui temos um pouco mais de estado de espírito, sabemos que...”

E: Aqui tem sempre apoio!

P: Tem apoio, tem boas mãos, e agora aqui a gente faz companhia mas não é aquele de estar sempre correndo à volta. Aqui por exemplo, lá em casa se ela queria ir a casa de banho nós ficávamos... aqui qualquer coisa chamamos os enfermeiros e eles ajudam.

E: Claro, e vocês sentem-se mais descansados nesse sentido?

P: Sim! Porque nenhum de nós realmente sabia fazer essas coisas!” (ED)

Percebe-se, portanto, que os familiares não identificam situações familiares sobre as quais o enfermeiro pode e deve intervir muito possivelmente porque não estão despertos para essa possibilidade. Ou seja, o facto da sociedade estar desprovida da conceção da família enquanto sistema com papéis, limites e interação com outros sistemas e o desconhecimento de avaliação e intervenção de enfermagem direcionadas ao cuidado da família abstratiza a possibilidade de intervenção sobre o mesmo.

4.3.2 Perceção sobre a resposta do Serviço Nacional de Saúde

O acesso a CP é enaltecido pela OMS que refere os mesmos como um direito dos cidadãos e uma obrigação legal do estado, devendo ser garantidos os cuidados específicos e as necessidades materiais e medicamentosas das pessoas em CP e os cuidados às respetivas famílias (World Health Organization, 2015).

Perante a necessidade crescente desta resposta de saúde (Ferrinho, Simões, Machado, & George, 2012), as famílias deparam-se com o défice de resposta vivenciado em Portugal. Reconhecem claramente as divergências dos cuidados prestados em contexto de outras especialidades, nomeadamente hospitalares, atribuindo a esta a maior coerência perante as necessidades dos pais/mães em fase terminal, manifestando-se da seguinte forma:

E: já referiu que aqui a tinham ajudado muito, consegue-me referir em quê?

P: a tomar conta dele...

E: no cuidado...

P: sem dúvida! Alias o meu pai esteve cá foi para lá e ele lá só e pedia a mim “filha leva-me para lá outra vez” porque ele não queria. E eu tive dois dias quase, e assinei um termo de responsabilidade e pedi à dr^a “não o levem para lá! Seja pelo que for, deixem-no morrer aqui, não o levem para lá”.

E: e que profissionais me pode dizer que o tenham ajudado?

P: ah todos! Desde a senhora que limpa o chão...todos! Eu não tenho nada a dizer.” (EA)

“P: Sim é diferente. E ao fim de 90 dias ele vai para casa, e cada vez ele esta a piorar mais, ou seja, ele cada vez está a debilita mais e vai para casa pior do que o que estava. E perguntei ao senhor enfermeiro “Senhor enfermeiro, mas estes doentes, seja o meu pai ou outro, doentes com cancro o que é que é melhor para ele, os cuidados continuados? É um lar que não tem médico? Terá enfermeiro mas não tem um médico...e mesmo tendo um

enfermeiro à noite pode estar ou não estar que normalmente não está...” e ele disse que realmente o melhor será os cuidados continuados. E falei com a assistente social também se na vez de ele ir para os cuidados continuados...oh desculpe queria dizer paliativos, se na vez de ir para os continuados podia ir para os paliativos. E pronto a partir começou a tratar desse processo porque pronto...” (EB)

Fica ainda patente a revolta relativa não só ao défice de resposta em saúde como também ao custo económico de soluções de saúde que desajustadas as necessidades das pessoas com doença paliativa:

“P: (...) Porque as pessoas se vêm ali que não sabem o que é que hão-de fazer. Não concordo, mas eu agora nesta situação compreendo por isso é que eu acho que devia haver muito mais sítios. Porque pedirem 1800 euros por mês para ir para um lar, terem todos os cuidados lá, não é serem para lá deitados e serem tratados como uns animais. Quem ganha 500 ou 600 euros e não pode ter esse conforto é que os leva para casa. Eu poderia dar até esse conforto ao meu pai. Ele tem dinheiro e é para ele. Mas há pessoas que não têm...” olha fica aqui no hospital tem ...” pronto, por isso é que eu acho que devia haver. Pronto, eu não fazia a mínima ideia disto e acho que devia haver muito mais.

E: foi apanhada de surpresa por esta realidade?

P: ah pois...graças a deus...já perdi os meus avós, mas era pequenina. E realmente isto é...é esquisito. É...é muito esquisito.” (EA)

“P: “Mas agora por alturas do Natal começou a debilitar mais deu entrada 15 dias ou 3 semanas antes do natal, deu entrada no hospital, foi-lhe diagnosticada uma bactéria multirresistente, foi-lhe administrado antibiótico durante duas semanas depois deram-lhe alta.. (...) O apoio domiciliário passava todos os dias, mas se passasse ao meio dia e podia estar tudo bem ou mesmo que tivesse mal e resolvia-se, mas daí a meia hora podia-se romper ou despigar um tubo com ele ao mexer. Aconteceu isso várias vezes. Pronto nós tínhamos duas e não sei o quê, mas nunca é como no hospital... mesmo para ele. “ah não, mas o seu pai tem alta pode levar não há problema, acaba a medicação em casa.” Pronto, acabou o antibiótico em casa o certo é que 15 dias depois de ter tido alta voltou a dar entrada no hospital, pior. Já assim com uma dificuldade em respirar.” (EB)

5. DISCUSSÃO DAS OPÇÕES METODOLÓGICAS

O intuito do presente capítulo consiste em refletir as opções metodológicas adotadas por forma a ser possível a compreensão do percurso seguido e possibilitando a evolução positiva em investigações futuras.

A escolha da metodologia qualitativa fenomenológica evidenciou-se ajustada, permitindo uma eficaz análise da problemática em estudo, já que se tinha como objetivo geral compreender as vivências da família da pessoa em CP, assim como, entre outros objetivos específicos, perceber qual poderia ser, na perspectiva do familiar do doente internado em CP, o contributo do enfermeiro de família no percurso transicional de saúde/doença da família, circunscrevendo, nesta investigação, à interação diádica do(a) filho(a) com pai/mãe. A compreensão do fenómeno é conseguida através do norteamento pela investigação fenomenológica tida como favorável à investigação de fenómenos vivenciados em consciência e que se demonstram relevantes para as dimensões de avaliação, formação e intervenção de enfermagem, tendo sempre como alicerce uma perspectiva integral e holística característica da enfermagem, focada na experiência humana. A reflexão dessa experiência humana é otimizada quando se efetua através de relatos da mesma (Streubert & Carpenter, 1999). A opção pela metodologia qualitativa fenomenológica proporcionou essa otimização, permitindo a compreensão da vivência das famílias da pessoa em CP e do possível contributo do enfermeiro de família a esse nível.

A implementação do MDAIF seria do interesse para a presente investigação. A orientação pelo modelo exige a entrevista a diversos elementos familiares o que não foi possível devido a constrangimentos dos familiares participantes, conduzindo à escolha de uma interação e entrevista do respectivo familiar – o filho. Seria relevante para o futuro da Enfermagem de Saúde Familiar a aplicação do modelo em estudos posteriores.

A formulação do problema tem-se como uma etapa chave na investigação, uma vez que a definição e cumprimento dos objetivos de investigação estão relacionados com a sua conceção (Fortin et al., 2009). A formulação do problema em questão, que se equacionou como “as vivências da família da pessoa em CP” evidenciou-se funcional pela sua clareza e objetividade, possibilitando o seu estudo de forma focada.

No que concerne ao método de amostragem intencional verificou-se que os critérios definidos se mostraram pertinentes para a constituição desta amostra, o que permitiu

cumprir os objetivos traçados. A inclusão apenas de participantes que nunca tivessem experienciado o contexto de CP de um outro membro familiar possibilitou que os relatos se tecessem de ocorrências primárias, salvaguardando o caráter genuíno das transições em questão. Contudo, representou uma das limitações do estudo o facto de algumas respostas se evidenciarem um pouco vagas, provavelmente em consequência da lacuna de conhecimentos principalmente no que concerne às competências do enfermeiro de família.

O consentimento informado fornecido e lido aos participantes e por eles assinado para participarem na investigação, teve como objetivo informar sobre os objetivos da investigação proposta, assim como apresentar as condições perante as quais estariam sujeitos, seja quanto ao método pelo qual o seu testemunho é recolhido: as questões constituintes de um entrevista semi estruturada; seja quanto ao método de conservação do conteúdo para posterior análise: gravação áudio através de gravador de som a eliminar no final do estudo. Este documento apresentou ainda a salvaguarda do anonimato da participação do sujeito respondente e da sua família. No decorrer de uma investigação qualitativa podem surgir ocorrências que justifiquem uma reavaliação do consentimento informado, que não ocorreram na presente investigação. Reavaliar o consentimento informado é uma abordagem díspar que só se aplica a uma investigação qualitativa (Streubert & Carpenter, 1999). A possibilidade de desistência a qualquer altura sem qualquer prejuízo foi relembrada aos participantes, ficando salvaguardadas, mais uma vez, as condições contempladas no consentimento informado. A liberdade de escolha e cedência da informação ajustada foram também garantidas pelos diferentes meios e tempos de contacto, considerando-se dois: o contacto telefónico e o contacto prévio à participação na entrevista.

Os princípios éticos foram também tidos em conta e respeitados ao longo da investigação: o princípio da beneficência aplicou-se uma vez que os participantes abordaram as experiências vivenciadas ao longo do processo de palição dos progenitores remetendo para diversas dimensões individuais, do sistema e de sistemas exteriores maiores influentes, como o sistema nacional de saúde, adotando uma postura de acessibilidade e veracidade, traduzidas pela cooperação ao longo das questões, todas elas respondidas sem intercorrências. O princípio da beneficência foi assumido na presente investigação também através da finalidade da mesma, uma vez que se pretende, através do estudo fenomenológico das vivências dos familiares internados em CP, contribuir para o alargamento do conhecimento neste domínio, permitindo aos futuros enfermeiros de família

um acompanhamento mais contextualizado das famílias que vivenciam estes processos transicionais.

O princípio da não maleficência, que se baseia em não gerar dano ao participante, foi tido em consideração, combinando com o participante todas as circunstâncias que lhe fossem de menor transtorno para a sua participação, como sejam o local da entrevista, o dia e a hora, o que favorece, segundo Fortin et al. (2009), a recolha de dados na investigação qualitativa, uma vez que a pessoa forma um todo com o seu meio ambiente, e o seu conforto e disponibilidade potenciam a adesão aumentando a autenticidade e a partilha em si. O princípio da autonomia traduz-se no esclarecimento e liberdade na tomada de decisão quanto a participação e à resposta às questões efetuadas, estes aspetos foram salvaguardados através do consentimento informado e da flexibilidade refere à entrevista semiestruturada (Streubert & Carpenter, 1999). A confidencialidade foi também tida em consideração garantindo o anonimato e o sigilo, sendo exposto apenas o conteúdo de interesse para discussão dos resultados.

O alcance da saturação foi utilizado na recolha de dados e traduz o momento no decorrer da investigação em que se verifica repetição dos dados colhidos, o que traduz a confirmação dos dados previamente colhidos (Streubert & Carpenter, 1999). Morse, (cit. por Streubert & Carpenter, 1999), refuta este método afirmando que todas as respostas são diferentes de participante para participante dada a singularidade da sua vivência. No entanto, considera-se a sua aplicação nesta investigação uma vez que a dado ponto se verificou alguma homogeneidade das respostas às questões colocadas, confirmando-se as categorias e subcategorias identificadas. Na presente investigação o alcance da saturação efectivou-se uma vez que os participantes apresentavam homogeneidade das respostas, associando respostas idênticas entre eles às questões colocadas durante a entrevista.

A proteção da identidade dos participantes foi uma preocupação contínua ao longo da investigação, principalmente no que concerne ao relato dos dados. Neste sentido as entrevistas foram codificadas com as letras “EA” para referir a entrevista A, “EB” para referir a entrevista B, “EC” para referir a entrevista C, e “ED” para referir a entrevista D. Estas não se encontram anexas a este documento dado a que o conteúdo poderia permitir a identificação dos participantes. Nos discursos citados ao longo do presente estudo, o entrevistador apresenta-se designado por “E”, e o participante por “P”. Na análise e tratamento dos dados, houve o cuidado de garantir o anonimato da fonte. Também as

gravações áudio foram arquivadas em segurança por forma a serem eliminadas posteriormente como sugerido por Streubert & Carpenter (1999).

O tratamento de dados foi possível partindo da transcrição das entrevistas gravadas, sendo posteriormente possível analisar o conteúdo por escrito e através do áudio cuja complementariedade aumenta o rigor da análise (Streubert & Carpenter, 1999), o que ainda é potenciado pela realização das entrevistas em si. O momento de recolha de dados permite por si só, ao investigador, ouvir e perceber a descrição de fenómenos de forma ótima.

A análise de dados permitiu identificar unidades de significado que possibilitaram identificar categorias e subcategorias. Ressalva-se que esta análise foi efetuada de forma rigorosa com o objetivo que a representação das vivências das famílias em estudo fossem fidedignas. Paralelamente, o estudo e reflexão contínua da temática em estudo, através de pesquisa, leitura e diálogo, permitem o aumento da sua credibilidade (Streubert & Carpenter, 1999). A credibilidade também é favorecida pelo isolamento das experiências dos participantes do conhecimento teórico. Por forma a garantir estas condições, houve a preocupação de, durante as entrevistas, realizar uma escuta ativa dos participantes sem interferências, no sentido humanista da expressão *escuta ativa*. Durante a análise dos dados colhidos através das entrevistas, houve o cuidado de marginalizar os conhecimentos prévios sobre o assunto por forma a possibilitar uma análise sem preconceito dos relatos e das suas significações (Fortin et al., 2009).

A garantia de confiança da investigação pode ainda ser conseguida através da entrega das descrições finais aos participantes para que os mesmos possam validar a interpretação que se efetuou da entrevista e somar dados se considerarem pertinente. Neste estudo não foi efetuada essa validação pois, tendo em conta a fase terminal dos familiares doentes e o processo de luto antecipatório decorrente da situação, a insistência na temática abordada se previu dolorosa para o familiar entrevistado, podendo causar transtorno (Richards & Schwartz, 2002). De acordo com Richards e Schwartz (2002), a validação pelos participantes pode constituir uma atitude pouco pragmática e acabar por se traduzir numa sobrecarga para os mesmos. Desta forma, a validação dos conteúdos do estudo, nomeadamente quanto à verificação dos dados e das categorias, foi efetuada com recurso à supervisão e encaminhamento contínuo das orientadoras (Streubert & Carpenter, 1999). O confronto dos dados emergentes das entrevistas foi compaginado com os estudos recolhidos na pesquisa de literatura, que se selecionou através da procura de estudos de qualidade, preferindo os mais recentes e de revistas indexadas em bases de dados

científicas internacionais. A análise de dados foi orientada sempre pela honestidade intelectual e o princípio da verdade, cumprindo regras de citação e assegurando os direitos de autor.

Ao longo da presente investigação o primado da dignidade do ser humano foi uma constante considerada continuamente, prevalecendo sempre o interesse e o bem estar dos participantes sobre o interesse científico (Conselho Europeu, 2001). Ainda relativamente ao estabelecido pela convenção dos direitos do homem e a biomedicina foram considerados: o artigo 5º relativo ao consentimento, que como explicitado anteriormente foi garantido com recurso ao consentimento informado prévio, disponibilidade sistemática para esclarecimento de dúvidas e possibilidade de desistência ao longo da participação; e também os pontos III, IV e V do artigo 16º que para além de reforçar a pertinência do consentimento enquanto direito do participante, ressalva também que a investigação deve ser aprovada pela instância competente, o que foi assegurado pela entrega e posterior validação do projeto de investigação à entidade através da qual, após o seu aval, se realizou a colheita de dados (Conselho Europeu, 2001).

É peremptória a promoção da enfermagem em âmbitos com implicações práticas que potenciam resultados de qualidade fruto da sua intervenção. Esta premissa enquadra-se no presente estudo uma vez que compreender as vivências da família da pessoa em CP e o potencial contributo do enfermeiro de família, permitirá o planeamento de métodos avaliativos e intervenções que proporcionarão experiências transacionais mais harmoniosas perante situações similares, promovendo e melhorando a prestação de cuidados pelo enfermeiro de família, sendo por isto urgente realizar mais investigação no domínio que aqui se explorou.

São muitas as investigações relativas às vivências do doente em CP, no entanto, pela atualidade da especialidade em que se circunscreve este estudo, a enfermagem de saúde familiar, verifica-se um défice da exploração das temáticas relativas às vivências da família, pelo que se justifica a pertinência e urgência do tema que se trabalha nesta investigação. A investigação mais profunda das alterações enunciadas, nomeadamente aos níveis físicos, psicológicos, sociais e culturais e do respetivo contributo em cada uma dessas dimensões do enfermeiro na saúde da família permitirá uma avaliação, planeamento e intervenção mais ajustada do enfermeiro especialista, o que, a longo prazo, facilitará a adaptação e transição vivenciada por estas famílias o que de resto se evidencia um dos objetivos principais da enfermagem em saúde familiar (Ordem dos Enfermeiros, 2010).

6. CONCLUSÕES

O presente estudo focou-se essencialmente na compreensão das vivências da família da pessoa em CP. Explanados e refletidos os resultados decorrentes da abordagem qualitativa que alicerçou esta investigação, considera-se que se alcançaram os objetivos propostos inicialmente. Foi portanto possível adquirir conhecimentos que permitem compreender as dificuldades e necessidades identificadas pelo familiar nesta etapa da carreira familiar; identificar os sentimentos, crenças e demais cognições decorrentes do cuidado paliativo ao familiar no filho(a); apurar o modo como a família vivencia a relação com o membro familiar em CP, mais concretamente entre filho(a) e pai/mãe; perceber as alterações na interação entre e dos restantes membros familiares perante o fenómeno; perceber se o sistema familiar é funcional perante a necessidade de adesão de cada membro familiar a novos papéis; identificar as estratégias utilizadas pela família para ultrapassar as dificuldades proporcionadas pela situação; identificar redes de suporte formais e informais na transição da família; identificar a noção da família sobre a valência de CP no serviço nacional de saúde, dadas as necessidades atuais; e compreender a perceção da família sobre a importância da enfermagem para o cuidado prestado à pessoa e à família. Expõe-se seguidamente um sumário das principais conclusões em consonância com os objetivos definidos para este estudo por forma a responder à questão de investigação.

Da adaptação do filho(a) à necessidade de CP por parte do progenitor, característica de um processo transicional, emergem sentimentos, dificuldades e necessidades. A consciencialização da realidade em que o pai/mãe se encontra por parte dos participantes leva ao confronto com sentimentos de luto. O facto de existir o conhecimento prévio que o progenitor irá falecer traduz-se na experiência de luto antecipatório. As etapas percorridas pelo filho e respetiva família não são lineares. Existe um período de negação vivenciado de forma mais ténue pelo conhecimento prévio da doença e do prognóstico de modo fundamentado. Os sentimentos de raiva, angústia, ansiedade e preocupação são compatíveis com a vivência da segunda fase de luto, a revolta. A terceira fase do luto antecipatório, a negação, não emerge objetivamente das entrevistas uma vez que nunca recorreram a desejos em troca da melhoria do significativo, apesar do sofrimento em que se encontram. A tristeza também foi um sentimento patente no discurso o que se verifica na quarta fase do luto, a depressão. Ao longo das entrevistas os participantes revelaram ganho de consciência de que o pai/mãe não irá recuperar autonomia e competências, permitindo perceber que a fase da aceitação se verifica nas vivências dos familiares.

Para além dos sentimentos supramencionados relacionados com o luto antecipatório, os entrevistados também revelaram sentimentos de luto relativos aos papéis que exerciam, e dificuldades quanto a adesão a novos papéis importantes para alcance da funcionalidade familiar, que se encontra inevitavelmente afetada uma vez que existe uma reorganização de competências.

Os filhos assumem outros papéis exteriores aos da sua relação com a pessoa doente. O papel externo que evidencia ser maior gerador de conflito com os outros abordados no parágrafo anterior é o papel profissional. O papel parental parece ser o mais afetado pelas exigências dos novos papéis e pelos sentimentos que toda a crise potencia. A necessidade de desempenhar os diferentes papéis simultaneamente traduz-se, portanto, em algumas dificuldades, nomeadamente: limitação da presença e disponibilidade para o progenitor em CP; dificuldade na gestão das interações doutros sistemas familiares; e dificuldades na gestão do tempo. Para além disto a adesão aos papéis pode ou não ser facilitada pelos restantes membros familiares.

Inevitavelmente a interação entre os elementos da família sofrem alterações positivas e negativas como; a união e a interajuda, e a alienação ou desinteresse, respetivamente. Optar por não providenciar os cuidados no domicílio, se assim for a vontade do doente, potencia sentimentos de culpa nos familiares. Os sentimentos de culpa e de que o comportamento da família seria incorreto são também despertados quando se cumprem rituais com toda a família à exceção do doente, pelo que se verifica uma diminuição da socialização entre os membros da família.

No estudo os participantes evidenciaram estratégias de *coping* com o processo transicional nomeadamente: o evitamento, o distanciamento, a aceitação, o autocontrole e capacidade de analisar as situações e reter o que de melhor delas se reflete. Este processo transicional é compatível com dois tipos de transição: a transição de saúde/doença e a transição desenvolvimental.

Importa referir que os resultados do presente estudo poderiam ser diferentes se fosse abordada outra interecção, ou seja, entrevistado outro parente do doente. Para além disto, a participação ativa dos elementos da família nos cuidados à pessoa doente dificulta perceber qual é o cuidador principal, ainda que os filhos entrevistados se tenham identificado como tal.

A rede de suporte informal é referida como importante para a restauração da funcionalidade familiar principalmente para apoio emocional da família. Por sua vez, a rede de suporte formal é considerada como ponto de referência para o encaminhamento, e de confiança para a prestação de cuidados à pessoa doente. Paralelamente os participantes enfatizam a importância da articulação de informação o que permite a gestão de expectativas favorável à funcionalidade do sistema.

Quanto ao contributo do enfermeiro no decorrer do fenómeno em estudo os participantes consideram essencial o acompanhamento efetuado pela classe, nomeadamente quanto: ao encaminhamento do familiar doente para a valência ajustada as necessidades e respetiva orientação nesse processo; à acessibilidade e disponibilidade demonstrada pelos enfermeiros desde a identificação da necessidade de CP até à admissão em UCP; à humanização dos cuidados prestados ao familiar em CP. Quando abordada a intervenção do enfermeiro enquanto cuidador da família a resposta dos participantes foca-se nos cuidados a prestar ao familiar doente, não reconhecendo a família como unidade alvo de cuidados pelo enfermeiro. Estes resultados evidenciam que a sociedade não revê ainda as famílias como sistema que experiencia alterações passíveis de intervenção. Este desconhecimento sobre a possibilidade da enfermagem avaliar e intervir nos papéis, limites, interações e fronteiras das famílias revela que a enfermagem direcionada ao cuidado deste sistema é ainda uma conceção abstrata.

A perceção dos participantes indica a existência de défice no acesso aos CP, sendo necessária a sua otimização e o acréscimo de vagas. Simultaneamente clarificam que a resposta numa abordagem paliativa efetuada no contexto hospitalar não se equipara aos CP especializados que se prestam na UCP. Este défice na resposta traduz-se em revolta dados os obstáculos que a família enfrenta até considerar a resposta dada ao membro doente adequada.

Neste sentido, o contributo da enfermagem de família deve centrar-se nas dimensões múltiplas da família como a avaliação do funcionamento e da funcionalidade familiar, colaborando com o sistema em situações de crise por forma ao alcance do equilíbrio dinâmico, apoiando na mobilização de recursos internos e externos para responder as suas necessidades de acordo com os seus valores, crenças e projeto de saúde e de carreira familiar.

7. BIBLIOGRAFIA

- Alarcão, M. (2000). *Des)equilíbrios familiares: uma visão sistémica*. Coimbra: Quarteto.
- Ausloos, G. (2003). *A competência das famílias*. Lisboa: Climepsi.
- Bertalanffy, L. von. (1977). *Teoria geral dos sistemas*. Petrópolis: Vozes.
- Bomar, P. J. (2004). *Promoting health in families. applying family research and theory to nursing practice*. (L. Wilson, Ed.) (3rd ed.). Pennsylvania: Elsevier.
- Castro, L. M. (2013). *Sobrecarga objetiva e / ou subjetiva do cuidador informal: a sua influência na saúde mental e perceção do suporte social*. Universidade de Aveiro. Retrieved from <http://ria.ua.pt/handle/10773/11589>
- Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos - Biénio 2017-2018*.
- Conselho Europeu. *Convenção sobre os direitos do homem e da biomedicina*, Pub. L. No. Nº2 (2001). Portugal: Diário da República. Retrieved from <http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhregionais/convbiologiaNOVO.html>
- Council of Europe. (1997). *Convention for the protection of human rights and dignity of the human being with regard to the application of biology and medicine: convention on Human rights and biomedicine*. Oviedo. Retrieved from http://www.dgpj.mj.pt/sections/relacoes-internacionais/copy_of_anexos/convencao-para-a4805/
- Creasia, J. L., & Friberg, E. E. (2011). *Conceptual foundations: the bridge to professional nursing practice*. (M. Iannuzzi, Ed.) (5th ed.). Elsevier.
- Cronkite, R., & Moos, R. (1995). *Life context, coping processes, and depression*. In Leber WR. (Ed.), *Handbook of depression* (pp. 569–587). New York: Guilford Press.
- Cruz, R. N. da. (2006). *Uma introdução ao conceito de autocontrole proposto pela análise do comportamento*. *Revista Brasileira de Terapia Comportamental E Cognitiva*, 8(1), 85–94.
- Danielson, C., Hamel-Bissell, B., & Winstead-Fry, P. (1993). *Families, health and illness: Perspectives on coping and intervention*. St. Louis: Mosby.
- Direção Geral da Saúde. (2010a). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Retrieved from <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>
- Direção Geral da Saúde. (2010b). *Programa nacional de cuidados paliativos*. Lisboa: Direção Geral da Saúde. Retrieved from

<http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>

Ferreira, M. de F. (2009). Cuidar no Domicílio: avaliação da sobrecarga da família / cuidador principal no suporte paliativo do doente oncológico. *Cadernos de Saúde*, 2, 67–88.

Ferrinho, P., Simões, J., Machado, M. do C., & George, F. (2012). Plano Nacional de Saúde 2012-2016. In *Plano Nacional de Saúde 2012-2016*. Retrieved from http://pns.dgs.pt/files/2012/02/Perfil_Saude_2013-01-17.pdf

Figueiredo, M. (2009). *Enfermagem de família: Um contexto do cuidar*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Retrieved from http://www.researchgate.net/publication/234107724_Family_Nursing_a_context_of_caring/file/d912f50f2d7fe079ed.pdf

Figueiredo, M. H. de J. S. (2012). *Modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar - uma abordagem colaborativa em enfermagem de família (1st ed.)*. Odivelas: Lusociência.

Fortin, M., Côte, J., & Fillion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.

Gómez-Batiste, X., & Lasmarías, C. (2005). *Organización de servicios y programas de cuidados paliativos: bases de organización, planificación, evaluación y mejora de calidad*. Arán Ediciones.

Hanson, S. M. H. (2005). *Family healthcare nursing: theory, practice & research (3rd ed.)*. Philadelphia: F.A. Davi.

Hanson, S. M. H., Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., & Coelho, D. P. (2010). *Family health care nursing (4th ed.)*. Kaakinen, J. R., Gedaly-Duff, V., Coelho, D. P., & Hanson, S. M. H. (2010). *FAMILY HEALTH (p. 593)*.: Joanne Patzek DaCunha, RN, MSN.

Kóvacs, M. J. (2002). *Morte e desenvolvimento humano (2ª ed.)*. São Paulo. Retrieved from https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=wxyNzUNR2gIC&oi=fnd&pg=PA153&dq=o+luto+definição&ots=NyO0M_DFS7&sig=jC984fYVRPky76sPc1SnjFkxHSI&redir_esc=y#v=onepage&q=o+luto+definição&f=false

Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Nova York: Scribner. Retrieved from <https://books.google.pt/books?id=zb-ZNYFUXhsC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=falsehttps://books.google.pt/books?id=zb-ZNYFUXhsC&printsec=frontcover&hl=pt-PT#v=onepage&q&f=false>

Kübler-Ross, E., & Kessler, D. (2005). *On grief and grieving (1st ed.)*. Nova York: Scribner. Retrieved from <https://books.google.pt/books?id=KLXjB6Car9UC&printsec=frontcover&dq=Kübler-Ross+grief&hl=pt-PT&sa=X&ved=0ahUKEwiJgYelq87QAhUG7BQKHafBBAoQ6AEIGzAA#v=onepage&q=Kübler-Ross+grief&f=false>

Marconi, M., & Lakatos, E. (2003). *Fundamentos de metodologia científica*. Editora Atlas S. A. (5th ed.). São Paulo: Atlas. Retrieved from http://docente.ifrn.edu.br/olivianeta/disciplinas/copy_of_historia-i/historia-ii/china-e-india

Martins, I. (2013). A operacionalização dos princípios da Bioética no principialismo de Beauchamp e Childress. Universidade Nova de Lisboa. Retrieved from <https://run.unl.pt/bitstream/10362/10612/1/A33634> IsabelMatosMartins Disserta%C3%A7%C3%A3oMestrado Vf.pdf

McCabbin, M. (1993). The nursing of families. In *Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation* (pp. 46–58). New Bury Park: Sage.

McCubbin, M. (1993). *Family stress theory and the development of nursing knowledge about family adaptation. The nursing of families*. New Bury Park.

Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory - middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Nova York: Springer Publishing Company, LLC.

Mesa do Colégio da Especialidade de Enfermagem Comunitária. (2011). Adoção pela ordem dos enfermeiros do modelo dinâmico de avaliação e intervenção familiar como referencial em enfermagem de saúde familiar. Retrieved from *Ordem dos Enfermeiros*

Nogueira, J. (2009). *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*. Lisboa: MTSS.

Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código deontológico dos enfermeiros: Dos comentários à análise de casos*. (Ordem dos Enfermeiros, Ed.) (Ordem dos). Lisboa.

Ordem dos Enfermeiros. *Regulamento dos padrões de qualidade dos cuidados especializados em Enfermagem de Saúde Familiar* (2015). Portugal: Diário da República.

Ordem dos Enfermeiros. (2010). *Regulamento das competências específicas do especialista em enfermagem de saúde familiar*.

Ordem dos Enfermeiros. (2011). *Browser CIPE*. Retrieved December 30, 2014, from <http://www.ordemenfermeiros.pt/browsercipe/browsercipe.aspx>

Ordem dos Enfermeiros. *Regulamento para o exercício profissional de enfermagem e estatuto da ordem dos enfermeiros* (2012). Portugal.

Pacheco, S. (2002). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loures: Lusociência.

Peixoto, M. J., & Santos, C. (2009). Estratégias de coping na família que presta cuidados. *Cadernos de Saúde*, 2, 87–93.

Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família, perspectiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.

Relvas, A. (2003). *Por detrás do espelho. Da teoria à terapia familiar*. Coimbra: Quarteto.

Richards, H. M., & Schwartz, L. H. (2002). Ethics of qualitative research: are there special issues for health services research? *Family Practice*, 19(2), 135–139. <http://doi.org/10.1093/fampra/19.2.135>

Rolland, J. S. (1994). *Families, illness, and disability: an integrative treatment model*. BasicBooks. Retrieved from <https://books.google.pt/books?id=XE5rAAAAMAAJ&q=families,+illness+and+disability&dq=families,+illness+and+disability&hl=pt-PT&sa=X&ved=0ahUKEwjDg6P0p8zSAhUHXhQKHfK1BPkQ6AEIGzAA>

Rolland, J. S. (2005). Cancer and the family: An integrative model. *Cancer*, 104(S11), 2584–2595. <http://doi.org/10.1002/CNCR.21489>

Ryan, K., Peelo-Kilroe, L., Fitzpatrick, S., O’Gorman, A., Higgins, S., Creedon, B., ... Tipping, G. (2015). *Role Delineation Framework for Adult Palliative Care Services*.

Smelser, N., & Baltes, P. (2001). Decision Making, Psychology of. In *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences* (pp. 3309–3315). <http://doi.org/10.1016/B0-08-043076-7/01750-2>

Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (1999). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (2nd ed.). Lusociência.

Tse Man Wah, D. (2007). Care for the family in palliative care. *Hong Kong Society of Palliative Medicine*, 26–30.

Vasconcellos, M. J. E. (2005). *Pensamento sistémico: o novo paradigma da ciência*. Campianias: Papyrus. Retrieved from https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=yUSukT_EVwgC&oi=fnd&pg=PA7&dq=vasconcellos+m.+pensamento+sistemico&ots=R4EZY9p-cZ&sig=wUYhltn0Qvy7pQRciogbt861mFU&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Whyte, D. A. (1997). *Explorations in family nursing*. Londres: Routledge.

Worden, J. W. (2009). *Grief counseling and grief therapy* (4th ed.). Nova York. Retrieved from https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=cRStL8oURqoC&oi=fnd&pg=PR9&dq=worden+j.w.&ots=AjKh6__lzq&sig=P5O45V3fuZJpSzTmksbSuklfckE&redir_esc=y#v=onepage&q=worden+j.w.&f=false

World Health Organization. (2013). *The family health nurse: context, conceptual framework and curriculum*, (January 2000), 54. Retrieved from <http://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/nursing-and-midwifery/publications/2000/the-family-health-nurse-context,-conceptual-framework-and-curriculum>

World Health Organization. (2015). *Palliative Care*. Retrieved March 1, 2017, from <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>

World Health Organization. (2004). *The solid facts: palliative care*. World Health Organization. Copenhagen: World Health Organization Regional Office for Europe. <http://doi.org/9289010916>

World Medical Association. (2013). *World Medical Association Declaration of Helsinki - ethical principles for medical research involving human subjects*. Retrieved December 20, 2016, from <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

World Palliative Care Alliance. (2014). Global atlas of palliative care at the end of life. (S. R. Connor & M. C. S. Bermedo, Eds.). World Health Organization. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/publications/palliative-care-atlas/en/>

Wright, L., & Leahey, M. (2002). Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca.

APÊNDICES

APÊNDICE A

GUIÃO ORIENTADOR DA ENTREVISTA

Guião Orientador da Entrevista

A presente investigação: Vivências na Família da Pessoa Internada em Cuidados Paliativos insere-se no estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar e tem como principal objetivo compreender as vivências da família da pessoa em cuidados paliativos.

Objetivos específicos	Aspetos a Abordar
<ul style="list-style-type: none"> • Compreender as dificuldades e necessidades identificadas pelo familiar nesta etapa da carreira familiar; • Identificar os sentimentos, crenças e demais cognições decorrentes do cuidado paliativo ao familiar no filho(a); • Perceber as alterações na interação entre e dos restantes membros familiares perante o fenómeno. 	<ul style="list-style-type: none"> • Pode-me descrever a sua família? • Há quanto tempo soube que o Sr.X precisaria de cuidados paliativos? • Na altura em que souberam, quais foram os seus pensamentos? • E os seus sentimentos? • E a relação que tem com o Sr.X? Como a descreveria? • Em que dimensões notou mais diferenças? • Notam alguma diferença no Sr.X agora e antes de ser internado? Em termos emocionais, psicológicos... E isso afeta-o de alguma forma?
<ul style="list-style-type: none"> • Perceber se o sistema familiar é funcional perante a necessidade de adesão de cada membro familiar a novos papéis; • Apurar o modo como a família vivencia a relação com o membro familiar internado em cuidados paliativos, mais concretamente entre filho(a) e pai/mãe. 	<ul style="list-style-type: none"> • Houve alterações nas rotinas da família? Tarefas, atividades ou outra situação que tenha mudado devido aos cuidados necessários prestar ao Sr. X? • E entre vocês enquanto família? Houve alguma alteração nas relações? Se sim, de que forma? • Acham que esta situação influenciou a funcionalidade da família? De que forma?
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar as estratégias utilizadas 	<ul style="list-style-type: none"> • O que extrai até agora desta

<p>pela família para ultrapassar as dificuldades proporcionadas pela situação;</p> <ul style="list-style-type: none"> • Identificar redes de suporte formais e informais na transição da família. 	<p>experiência? O que acha fundamental para a família lidar com a situação?</p> <ul style="list-style-type: none"> • O que tem feito para se ajustar a esta situação? • O resto da família vêm visitá-lo? Frequentemente ou não? Porque motivos?
<ul style="list-style-type: none"> • Identificar a noção da família sobre a valência de Cuidados Paliativos no serviço nacional de saúde, dadas as necessidades atuais; • Compreender a percepção da família sobre a importância da enfermagem para o cuidado prestado à pessoa e à família. 	<ul style="list-style-type: none"> • Quem o tem ajudado no processo em casa e aqui no hospital? • Como descreve o papel dos enfermeiros para com o Sr.X? E perante todas as alterações que designou no que respeita á sua família, também acha que os enfermeiros têm algum papel? • Como acha seria possível ajudar mais?

APÊNDICE B

CONSENTIMENTO INFORMADO



Investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar

Autora: Débora da Rocha Pinto

Orientadora: Professora Assunção Laranjeira

A presente investigação: “Vivências na família da pessoa em cuidados paliativos” insere-se no estudo que decorre no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar e tem como principal objectivo identificar as alterações na família da pessoa em cuidados paliativos a diferentes níveis, possibilitando a posterior intervenção do enfermeiro de família. Pretendo contribuir para um melhor conhecimento da problemática e o mais completo cuidar por parte dos enfermeiros, sendo necessário para tal incluir neste estudo a participação de familiares da pessoa em cuidados paliativos. É por isso que a sua colaboração é fundamental.

Os resultados da investigação, orientada pela Professora Doutora Cristina Antunes e coorientada pela Professora Doutora Assunção Laranjeira, serão apresentados na Universidade _____ na data: _____. Este estudo não lhe trará nenhuma despesa ou risco.

As informações recolhidas serão efectuadas através da realização de uma entrevista, num local a escolher por si, conforme a sua disponibilidade.

Qualquer informação será confidencial e não será revelada a terceiros, nem publicada, nenhum dos conteúdos será divulgado. mantendo no decorrer do processo o anonimato dos dados.

A sua participação neste estudo é voluntária e pode retirar-se a qualquer altura, ou recusar participar, sem que tal facto tenha consequências para si.

Depois de ouvir as explicações acima referidas, declaro que aceito participar nesta Investigação.

Assinatura: _____ Data: _____

APÊNDICE C

QUESTIONÁRIO DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS DOS PARTICIPANTES DA
INVESTIGAÇÃO NO ÂMBITO DO MESTRADO EM ENFERMAGEM DE SAÚDE FAMILIAR



**Questionário de Dados Sociodemográficos dos Participantes da
Investigação no âmbito do Mestrado em Enfermagem de Saúde Familiar**

1. Sexo Masculino Feminino

2. Idade _____

4. Escolaridade 0 – 4º ano 5º 6º ano 7º 9º ano

Secundário Ensino Superior

5. Profissão _____

6. Freguesia de Residência _____

7. Religião _____

8. Parentesco com a pessoa internada em Cuidados Paliativos _____

9. Número total de filhos _____

10. É o cuidador informal da pessoa internada em cuidados paliativos? Sim Não

11. Viveu com a pessoa internada em cuidados paliativos? Sim Não

APÊNDICE D

QUADROS DE ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Questões de investigação	Categorias	Subcategorias
<p>Quais as dificuldades e necessidades experienciadas pela família?</p> <p>Que alterações verifica o filho na relação com o progenitor doente?</p> <p>Quais os sentimentos e medos experienciados pelo filho(a) na etapa do ciclo de vida em que a família se encontra?</p>	<p>Adaptação do filho à realidade de serem prestados cuidados paliativos ao pai ou à mãe</p>	<p>Regulação emocional do filho</p> <p>Interação pai-filho</p> <p>Conciliação de papéis</p>
<p>Quais as alterações na dinâmica da família da pessoa a carecer de cuidados paliativos, nomeadamente nos papéis de cada elemento?</p> <p>Quais as vivências paralelas a esta situação entre os restantes membros familiares?</p> <p>Quais as estratégias adotadas pela família para se adaptar à realidade futura?</p> <p>Quais as redes de suporte social percebidas pelos familiares do doente em CP?</p>	<p>Transição do sistema família imposta pela realidade da pessoa em cuidados paliativos</p>	<p>Interações e Relação Dinâmica familiares</p> <p>Estratégias adotadas aos níveis individual e familiar</p>
<p>Qual a perceção da família sobre a eficácia na resposta do serviço nacional de saúde para a pessoa carente de cuidados paliativos?</p> <p>Qual a perceção da família sobre a importância da enfermagem no cuidado à pessoa e à própria família?</p>	<p>Contributo do Enfermeiro para a adaptação da família à prestação de cuidados paliativos a um elemento, no atual contexto do Serviço Nacional de Saúde</p>	<p>Papel da Enfermagem na Saúde da Família e da Pessoa</p> <p>Perceção sobre a resposta do Serviço Nacional de Saúde</p>

Adaptação do filho à realidade de serem prestados cuidados paliativos ao pai ou à mãe	
Subcategorias	Unidades de Significação
Regulação emocional do filho	<p><u>REVOLTA</u></p> <p>“... eu lidei muito mal. Agora, pronto, já é diferente...já estou mais...capacitada das coisas ao início foi muito mau. (...) Nem foi no internamento foi quando soube o que é que ele tinha.”p.2 (EA)</p> <p><u>ANGÚSTIA</u></p> <p>“Realmente agora custa-me mais. Preferia ver como ele estava feliz do que agora. No inicio ele estava consciente e isso fazia-me imensa confusão. Ver um homem daqueles aperceber-se de estar doente.” p.4 (EA) “E: e agora que ela está aqui? Para vocês como é que é? P: Preferia que ela estivesse em casa... E: Preferiam que ela estivesse em casa? P: mas não dá, não dá. E: Mas ela estando aqui conseguem perceber vantagens de ela estar cá? P: Sim. E: Consegue-me dizer algumas? P: o mais importante é que aqui conseguem controlar mais ou menos a dor dela e lá em casa era completamente impossível. E: ela não aceitava... P: não.” P.6 (ED)</p> <p><u>SENTIDO DE INJUSTIÇA</u></p> <p>“Agora o que eu extraí isto olhe eu sei lá, o que eu acho que as vezes as pessoas más ficam cá e as boas vão-se embora.” (EA) “P: ela esteve muito tempo, quase dois anos, estava tudo bem até agora em Janeiro “Tá um pouquinho a senhora mãe...”, Maio...o golpe! Maio não, Março foi tudo.” P.3 (ED)</p> <p><u>TRISTEZA</u></p> <p>“P: (...) Ver um homem daqueles aperceber-se de estar doente...” p.4 (EA)</p>

“P: É assim hmm...os paliativos? Prontos eu sei que os paliativos é a última linha, não é? (...)” p.5(EB)
“P: É isso é isso. Depois elas também já “Oh X cante esta ou aquela”, que era alguma que eu cantava que elas achavam graça e assim. Depois a minha mãe sabia aquelas marchas todas e tudo. Eu começava a cantar e ela cantava sempre comigo. Estava a gritar quando eu via que ela estava aflita mas depois continuava a cantar não é? Às vezes até as lágrimas me caíam, eu cantava na mesma! E ela também cantava e lá temos andado sempre a cantar...” p.13 (EC)
“P: Bom, o problema é que ela é que era a chefe de família ...
E: E agora acham que estão assim a perder o pilar é isso?
P: Sim. (chora)” p.9 (ED)

ALÍVIO

“P: (...) porque não tenho medo que ele esteja a precisar de mudar a fralda e ninguém lá vá, não tenho medo porque ele até está a começar a ter febre e tem de se chamar a ambulância quer dizer, também não é muito longe mas são 15 Km e ele já se queixa por tudo e por nada...deixa-me mais descansado.” P.6 (EB)
“Eu estava ao mesmo tempo com receio como eles diziam que a minha mãe não ia aguentar o mais provável era morrer na operação...” p. 7(EC)
“E: então a vinda dela para aqui acabou por descansá-la...
P: Descansou na medida em que eu não podia ter então porque ela tem que estar...” P. 11(EC)
E: E agora assim para terminar gostava eu me dissesse o que é que extrai desta experiência toda que tem sido cuidar da sua mãe e estar aqui em cuidados paliativos. O que é que extrai? Que sentimentos é que tem? Os medos que ainda lhe restam?
P:Olhe isso já não sei explicar assim muito bem os medos que me restam porque eu já estou preparada para tudo porque vejo que a minha mãe está mesmo a decair cada dia, está com menos força. Pronto eu também vou falando com os senhores enfermeiros e enfermeiras e vou sempre perguntando pronto, e eles também me dizem e eu também tenho a consciência que todo o ser humano tem de partir não é? E também não queria que a minha mãe, não queria que a minha mãe sofresse mais, está farta de sofrer. Não queria que ela fosse mas também não queria que ela sofresse. (EC)

CORAGEM

“P: E eu estava sempre junto delas porque eu não tenho força mas eu tenho coragem. E eu “ olhe se não tiver coragem vá-se embora” porque duas enfermeiras e uma auxiliar ali a dar apoio que aquilo era um monte de coisas que elas gastavam ali nas feridas e tudo e eu... “olhe, se não quiser saia...”, “ eu não tenho problemas nenhuns que eu tenho coragem. Eu pegava-lhe nas mãos ela gritava gritava com dores não é? E eu começava-lhe a cantar cantigas que ela sabia, e ela parava de gritar e começava a cantar comigo.” P. 13 (EC)

<p>Interação pai-filho</p>	<p><u>AJUDAR A EXPRESSAR SENTIMENTOS E VONTADES</u></p> <p>P: (...) ele dizia “olha não vale a pena vocês estarem-se a preocupar” não queria lá ninguém para visitar. Eu ia, entrava, 10 minutos, “oh filha, vai-te embora vai-te embora, vai trabalhar. Vai trabalhar, vocês não alterem a vossa vida por minha causa. Eu já vivi o que tinha a viver, e já aproveitei, e já era de esperar um dia isto vir a acontecer. Nunca fui ao médico e não!” (...)” P.4 (EA)</p> <p>E: E de que forma é que isso o afeta a si? O facto de ...a forma como ele era e o facto de ele se sentir desta dependência toda que acabou por sofrer em comparação com o que ele era...afeta-o de alguma forma?</p> <p>P: sim obviamente porque é assim é o reconhecimento de que está mal... que já não consegue...não é a questão de já não ter vontade própria não é isso...é eu às vezes pergunto-lhe qualquer coisa e ele (gesticula com elevação bilateral dos ombros)..tipo...”p.9 (EB)</p> <p><u>RECONHECER AS LIMITAÇÕES/CAPACIDADES CONSEQUENTES DO ESTADO DE CONSCIÊNCIA DO PROGENITOR</u></p> <p>“P: ele? Então o meu pai entrou para cá com o juízo perfeito, falávamos...agora fala-se de coisas por exemplo, sei lá, (...)” P.4 (EA)</p> <p>“E: E nota assim alguma diferença emocional no estado e emocional psicológico apesar do Sr. X não falar, entre a altura em que entrou para aqui e agora? Nota alguma diferença a nível psicológico?</p> <p>P: Não, até agora não. Até acamar tem toda a diferença, era uma pessoa que tinha vontade própria e queria...era assim para ele era assim, e desde que acamou praticamente...” p.6 (EB)</p> <p>“P: É, é só isso que é...e acho que é isso o mais importante não depois de eles morrerem levarem para lá muita flor, e já o meu pai também estava assim doente pronto. E por isso eu acho que o resto o tempo que ela estiver ela precisa que eu esteja a acompanhá-la porque eu chamo mãe e ela diz “Mãe” e eu digo “Olhe, eu sou a sua filha!” E ela diz “Eu sou a sua filha!”. Repete o que eu digo. E eu digo depois “Você é a minha filha” porque eu digo “ olhe oh mãe” e ela diz “ você é minha mãe”, “ não sou a sua mãe sou a sua filha, você é a minha mãe não é a minha filha”. E depois canto-lhe e la acaba por cantar também comigo. Certas coisitas que agora eu canto sozinha e ela não canta, mas fica assim serena a olhar para mim.(...)”p. 12 (EC)</p> <p>“E: E ela aprecia, notam que ela aprecia esse acompanhamento, esse esforço? Ou acham que ela não dá valor....</p> <p>P: Não ela não dá valor, não esta ciente...</p> <p>E: Está assim distante da realidade...</p> <p>P: Está, completamente!</p> <p>E: Acham que ela era uma pessoa quando entrou para aqui ou quando vocês se aperceberam que ela precisava de cuidados paliativos e agora é outra ou acham que é igual? Notam alguma diferença na personalidade?</p> <p>P: Na personalidade não mas...como é que te vou explicar isso? A personalidade de ela ser teimosa e fazer as</p>
-----------------------------------	---

coisas da cabeça dela e esse tipo de coisas está igual. Não seria a personalidade, seria mais ou menos a capacidade mental dela que alterou completamente, já não tem noção de nada, não sabe mais o que falar. Perdeu a capacidade de engolir, temos de lembrar para ela para engolir a comida.”

E: E em casa já acontecia isso ou notaram essa deterioração aqui?

P: Não nós notamos uma deterioração constante desde que até agora.” P.7 (ED)

PREOCUPAÇÃO

“P: era igual...era igual porque à partida quando se sabe... Nem foi no internamento foi quando soube o que é que ele tinha. Também uma pessoa está informada e sabe que com esta idade...se fosse mais novo até podia ficar naquela...mas deixa estar que já está bom. Mas as metástases já estavam... Já estava tudo espalhado, eles disseram-nos logo...” p.2 (EA)

“P: (...)E eu achei estranho e questionei mesmo a pessoa que estava a dar alta “vão dar a alta ao meu pai se ontem ainda estava infetado hoje já não está infetado? Como é que depois é a vida dele em casa mesmo para ele e para a minha mãe? Porque em casa não conseguimos ter os cuidados que o hospital tem”, porque o hospital consegue mudar as sondas se for preciso, se houver uma fuga de urina em casa, aqui tem outros meios que nós não temos. Por que enfermeira lá passava duas vezes por semana. O apoio domiciliário passava todos os dias mas se passasse ao meio dia e podia estar tudo bem ou meso que tivesse mal e resolvia-se mas daí a meia hora podia-se romper ou despirar um tubo com ele ao mexer. Aconteceu isso várias vezes.” P. 4 (EB)

“E: Pois...em termos económicos houve algumas dificuldades?

P: Houve uma altura, a minha mãe recebe de reforma e pronto dava para ela mas eu tinha de pagar o centro lá a mulher que ajudava e muitas fraldas que a minha mãe gastava e muitos medicamentos mas a altura que eu me lembro foi antes de vir para aqui porque ela andava com medicamentos muito caros. Porque a minha mãe era a médica dos cuidados paliativos que a receitava, mas a minha mãe não era cancerosa e ...

E: Não tinha as portarias...

P: Sim não tinha as portarias...não tinha e aquilo...

E: Era um balúrdio....

P: Era uma coisa! Uns comprimidos para as dores os selos, que também já eram caros porque ela acabava, o máximo eram 60 e ela já gastavam dois de 60 e gastava num instante e depois ainda era uns comprimidos para lhe dar antes da higiene, que era para ela não ter tanta dor, e antes das enfermeiras irem, um quarto de hora antes de elas irem, ligavam-me, e eu punha o comprimido debaixo da língua.

E: Quando ela veio para os cuidados paliativos sentiu algum alívio nesse campo?

P: Ai sim sim, eu estava a gastar dinheiro que o dela não dava, nem coisa que se parecesse. Eu nunca lhe faltei com nada. Depois eram os resguardos eram fraldas, e muita coisa porque até resguardos ela tinha debaixo dos pés e daqui de baixo e tudo pronto, era o que me mandavam pôr e dar-lhe eu dava-lhe tudo! E tomava, bebia muitos daqueles suplementos...

E: Sim, o fresubim.

P: Sim dessas coisas e era outro nome...mas eram tudo coisa que eu comprava na farmácia." P. 10 (EC)

CONSIDERAÇÃO

"P: (...). E nós ficávamos ali e fazíamos sempre questão porque ele era assim tipo tropa. "eu falo todos ouvem, eu digo eu tenho razão". E pronto era uma pessoa excelente, mas era assim, e ver um homem destes assim é complicado." P. 4 (EA)

RESOLVER QUESTÕES NÃO RESOLVIDAS

"P: (...) "devíamos falar que eu nunca falei nisto. E eu nunca quis falar" e nós também não tocamos no assunto e devíamos ter tocado com certeza... "nunca ninguém falou comigo e eu vou falar contigo a primeira vez". Mas quer dizer eu não sei se ele está a dizer aquilo com sentido do que está a dizer, consciente, se não está. Porque depois já me está a falar de outra coisa. "olha as plantas que isso tem de ser rápido" tudo tem de ser rápido. Ele está com essa noção, que temos que tomar uma atitude. Estava ali porque estava a tentar perceber se o que ele estava a dizer era com sentido se era para eu tomar uma atitude mesmo...se não era. E acabei por não perceber. Até disse "olhe quer que eu fale com o Manel?", e ele disse "não sei qual é a necessidade disso".p. 4 (EA)

CUMPLICIDADE

"P: (...) até me ria porque às vezes ele contava anedotas que tem piada, mas ria-se muito, as enfermeiras até iam lá espreitar porque nós estávamos os dois às gargalhadas e eu saía daqui feliz." P.4 (EA)

"P: (...) e ela diz "Mãe" e eu digo "Olhe, eu sou a sua filha!" E ela diz "Eu sou a sua filha!". Repete o que eu digo. E eu digo depois "Você é a minha filha" porque eu digo " olhe oh mãe" e ela diz " você é minha mãe", " não sou a sua mãe sou a sua filha, você é a minha mãe não é a minha filha". E depois canto-lhe e la acaba por cantar também comigo." p. 12 (EC)

"Pronto e eu ia com ele e íamos almoçar e comíamos arroz de caril e comiam lampreia olhe...comíamos tudo e mais alguma coisa. E eu saía daqui e as vezes até me ria porque às vezes ele contava anedotas que tem piada, mas ria-se muito, as enfermeiras até iam lá espreitar porque nós estávamos os dois às gargalhadas e eu saía daqui feliz. Agora de há 3 dias para cá não, está triste. Não está cá, mas eu acho que ele se está a aperceber." P.4 (EA)

COMPAIXÃO

"P: (...) estava lúcido e eu gostava de vir para aqui porque ele perdeu o juízo assim de repente, a noção, mas estava feliz. Estava num sítio da vida que ele era feliz e ele partilhava comigo, era como se eu vivesse com ele:

	<p>"filha já tomaste o pequeno almoço? Já foste buscar o pão?" e eu estava com ele aqui duas horas a falar disso e eu saía daqui bem! Porque sabia que ele não estava a sofrer não estava a ter a noção de nada. Estava feliz." P.4 (EA)</p> <p>"P: É, é só isso que é...e acho que é isso o mais importante não depois de eles morrerem levarem para lá muita flor, e já o meu pai também estava assim doente pronto. E por isso eu acho que o resto o tempo que ela estiver ela precisa que eu esteja a acompanhá-la(...)"p. 12 (EC)</p> <p><u>RESPEITO</u></p> <p>"E: claro, e diga-me uma coisa, era exatamente no sentido do que me estava a dizer a relação que tinha com o seu pai por todo o contexto, isto é, por todos sintomas que ele agora tem mudou alguma coisa? P: a relação? E: sim. P: não é igual, é igual. O respeito tudo é igual." P.3 (EA)</p>
<p>Conciliação de papéis</p>	<p><u>RISCO DO PAPEL PROFISSIONAL</u></p> <p>"Quando eu tento vir, principalmente agora que ele perdeu a noção, não é? E quando eu venho para cá já venho quase doente e quando saio para lá vou com uma disposição que ninguém me aguenta...porque eu ainda vou trabalhar não é..." P.3 (EA)</p> <p>" E: e diga-me uma coisa, as rotinas pode-me nomear algumas coisas que ficaram diferentes por ele estar aqui internado? P: é assim, na minha vida...pronto eu estive sempre! Todos os dias eu venho cá. Graças a deus tenho um patrão fantástico que passou pelo mesmo e disponibilizou para dentro do horário de trabalho eu vir... pronto, tenho um filho de 8 anos. E pronto, ele sabe que eu não posso... a minha mãe também começou agora a fazer diálise, está complicada a minha vida. Eu estou sozinha, sou mãe solteira. Só que ele disponibilizou durante o meu horário de trabalho eu vir. O que tirou foi que, por exemplo, eu por mim própria ao fim de semana não trabalho, mas sábado e domingo vou às lojas quase como uma compensação de um horário pronto. Não é que ele mo peça mas porque eu acho que às vezes há necessidade das pessoas até me verem mais." P.3 (EA)</p> <p>"P: É assim os obstáculos não é pelo internamento. Os obstáculos no fundo acaba por ser mais a profissão que eu tenho que eu era para vir, pronto quer dizer a mim tanto faz vir hoje como vir amanhã. Se calhar até é melhor vir hoje mas aí o que me esta a deixar bastante revoltado e bastante revoltado mesmo é o facto de me sentir bastante preso em relação ao trabalho porque eu era para vir ontem por causa de transporte, porque como o David tem terapias hoje, o Ricardo tem escola, a Ana tem escola, não os podia tirar da escola também eu vinha amanhã por exemplo porque é sábado, sábado não há escola, podia vir mas por causa do meu trabalho sábado e domingo é muito complicado então o patrão antes quis que eu viesse hoje por exemplo, vou</p>

trabalhar daqui a bocadinho mas tudo para que não faltasse sábado e domingo pronto isto revolta-me um bocado porque qualquer coisa posso ter que faltar mesmo, e foi o que eu lhe disse “prepare-se porque a qualquer momento posso ter que faltar mesmo e depois não dá para trocar nada”.” P.8 (EB)

ADESÃO A NOVOS PAPÉIS

“P: eu e a minha irmã...se nem sabia comprar carne quanto mais comprar fraldas e coisas plásticas e isso tudo que serve para cuidar de doentes. A princípio até ficaria em casa, só que tem um problema: ela é muito teimosa e se as coisas não são feitas do jeito que ela quer que é o ideal, ela recusa. Ela se recusava a tomar os remédios, se recusava a comer, se recusava a beber água...”

E: E vocês não conseguiam fazer esse controle em casa?

P: Não.

(...)

P: Sim.

E: Mas havia esse problema, ela até podia estar em casa mas vocês não tinham os instrumentos propriamente ditos para – os instrumentos, em termos conceituais: não sabiam como é que deviam cuidar ...

P: Nos conseguíamos até afetar os órgãos não é? Porque ela começou a sentir dor!

E: E vocês não tinham como tratar ...

P: Tínhamos! Só que ela se recusava!” p. 3 e 4 (ED)

“E: Claro, e vocês sentem-se mais descansados nesse sentido?

P: Sim! Porque nenhum de nós realmente sabia fazer essas coisas!” p. 8 (ED)

“P: Sim. Eu e a minha irmã sempre fomos, nós temos uma certa adaptabilidade, para tudo. Quando começou isso foi primeiro o horror, e “o que é que vamos fazer? O que vai acontecer?” Mas depois eu e ela pronto: o que é tinha de fazer, as tarefas, dividir. Eu e ela temos uma química muito boa.” p. 9 e 10 (ED)

LIMITAÇÃO DA PRESENÇA

“P: (...) vou trabalhar daqui a bocadinho mas tudo para que não faltasse sábado e domingo pronto isto revolta-me um bocado porque qualquer coisa posso ter que faltar mesmo, e foi o que eu lhe disse “prepare-se porque a qualquer momento posso ter que faltar mesmo e depois não dá para trocar nada”.” P.8 (EB)

“E: É tudo igual? Continuam a ter os mesmos sentimentos apesar da preocupação. E o resto da família também o vem visitar?

P: Não, vim eu. Vem a minha mulher mas só que a minha mulher também não pode vir porque tenho uma filha com paralisia cerebral.” (EB)

“E: Todos andam na escolinha já percebi. Não sei os avós tinham alguma responsabilidade em por exemplo levar os netos à escola?

P: Sim não há problema mas faço um esforço para vir e dá para vir na mesma.” P.8 (EC)

GESTÃO DAS INTERAÇÕES DOUTROS SISTEMAS FAMILIARES

“P: Então em termos de gestão de tempo é um bocadinho mais difícil para si e para o seu marido...”

P: É é. O meu marido é de ajudar não é?

E: Pois porque vocês têm de se esforçar mais nisso...”P. 9 (EC)

P: Sim. Eu e a minha irmã sempre fomos, nós temos uma certa adaptabilidade, para tudo. Quando começou isso foi primeiro o horror, e “o que é que vamos fazer? O que vai acontecer?” Mas depois eu e ela pronto: o que é tinha de fazer, as tarefas, dividir. Eu e ela temos uma química muito boa.

E: Já percebi e muito bem, isso é uma mais valia não é? E com os vossos avós também?

P: Sim.

E: Continuam a dar-se bem...

P: Sim.

E: E continuam a dar apoio ao avô

P: Sim. Só que depois disso, não sei o que foi, desde que a minha mãe ou um bocado antes o meu avô começou a realmente se mexer as pernas e já está caminhando!

E: Já existiu esse progresso!” P.9 e 10 (ED)

GESTÃO DO TEMPO

““Nós íamos lá mas estávamos um bocadinho onde ele estava deitado...pronto do lado dele só, como sempre fomos e convivíamos. Depois no hospital claro, havia aquelas horas de visita, aqui facilitado. Isso aí realmente implicou ali uma ginástica.” P.2 (EA)

“E: E essas rotinas também com os horários e tudo mais, com os seus filhos, com a sua esposa, não notou diferença por ele estar aqui internado?

P: É assim por um lado deixa-me mais descansado, sem dúvida deixa-me mais descansado, porque não tenho medo que ele esteja a precisar de mudar a fralda e ninguém lá vá, não tenho medo porque ele até está a começar a ter febre e tem de se chamar a ambulância quer dizer, também não é muito longe mas são 15 Km e ele já se queixa por tudo e por nada...deixa-me mais descansado.

E: Então existem variações nas rotinas mas acha que compensa e é mais benéfico ele estar aqui para vocês...

P: Deixa-me mais descansado.” P.6 (EB)

“E: E essas rotinas que eram complicadas acha que se agravou pelo internamento do Sr.X ou não?

P: Eu penso que para a minha mãe e mesmo para o meu pai o facto de estar internado acaba por ser melhor.”P.7 (EB)

“P: Não, não não. Foi pouquinho vezes de princípio mas depois acabou mesmo não é? Não havia

	<p>possibilidades, eu tinha de estar inteiramente ao dispor da minha mãe assim como agora. Olhe de manhã fui para a fisioterapia que eu faço no hospital em Coimbra, depois foi o almoço e quê vim para aqui eram duas e pouco e passo quase sempre cá as tardes.” P. 9 (EC)</p> <p>“E: E diga-me uma coisa assim em termos de dificuldades para a família em termos monetários, nas dinâmicas de trabalho, para a sua irmã por exemplo, ela sendo professora deve ter alguma dificuldade nesse sentido de horários...</p> <p>P: Não ela fez uma coisa que é deu muitas aulas no primeiro semestre e agora quando a minha mãe começou a ter problemas ela pode tirar que a chefe dela...reduziu a carga horária sem realmente reduzir o período escolar. Ela vai um, dois dias para o Porto por semana e o resto...</p> <p>E: Ela está cá...</p> <p>P: Sim.</p> <p>E: Então tiveram alguma sorte nessa parte da gestão!</p> <p>P: Sim.</p> <p>E: Em termos de tempo, da parte económica, acham que mexeu de alguma forma?</p> <p>P: Não!” p.8 (ED)</p> <p>“P: a minha avó...é assim a minha mãe sempre disse que não queria ficar sozinha então desde esse dia ou é a minha avó ou a minha irmã ou eu ...</p> <p>E: Aqui?</p> <p>P: Aqui, passando a noite.</p> <p>E: E vocês é que fazem esses “turnos” todos?(...)</p> <p>P: porque às vezes alguém se está sentindo bem ou se não...</p> <p>E: Então têm de trocar, têm de se revezar.</p> <p>P: Sim.” P. 7 (ED)</p>
--	---

Transição do sistema família imposta pela realidade da pessoa em cuidados paliativos	
Subcategorias	Unidades de Significação
Interações e Relação Dinâmica familiares	<u>PERCEÇÃO DA DOENÇA PELOS ELEMENTOS FAMILIARES</u>

“E: tem dois filhos.

P: sim, mas tenho um com 24 pronto. E esse já, pronto esse sabe é um homem. O pequenino sabe que ele está doente, mas não sabe que ele está tão doente. Tem saudades e tal e "quando é que vou ver o avô" ...e a gente explica que não pode ir ao hospital porque é pequenino e pode apanhar bichinhos e tal, mas a gente tem de estar sempre com uma cara com eles e com uma cara feliz e preparada para tudo...ando sempre mais nervosa e lá levo uma resposta que não queria levar.” P.3 (EA)

INCAPACIDADE DOS ELEMENTOS FAMILIARES PARA O CUIDADO E ADAPTAÇÃO À SITUAÇÃO DE DEPENDENCIA

“E: então enquanto família foi por não conseguirem já dar a resposta que achavam necessária...

P: sim porque depois de saber o que era...não é? Depois de vir o resultado da biopsia tivemos que tomar uma atitude. E pronto ir ter com profissionais e...” p.2 (EA)

“Mas sei que um dia cheguei la e eles disseram “olhe d.x sabe que temos de dar alta ao seu pai.” E eu entrei em pânico. Mas entrei num pânico,já nem sabia, eu assim “ tem de dar alta ao meu?”, “ temos de dar alta ao seu pai, já não podemos fazer nada, tem que ir para casa”. Eu disse “ olhe o meu pai mora sozinho e eu tenho o meu filho com 8 anos. O meu pai está de fralda, não se poe de pé, como quer que eu leve o meu pai para casa?” p.8 (EA)

“E: e nessa altura ele esteve sempre em casa e quem lhe dava o apoio...

P: Era apoio domiciliário. Ele primeiro ainda ía, eu levava-o ao posto médico, para fazer as mudas. Por entretanto ele levou umas sondas...” p.2 (EB)

“E: Ficou tudo metastizado. Então vocês notaram assim que a vossa mãe aumentou de dependência, ficou dependente muito depressa.

P: Foi, mesmo muito depressa!

E: Em Março ela ainda conseguia fazer a vida dela normal?

P: Sim, no inicio de Março ela estava ainda Oh! No fim de Março ...

E: Estava completamente acamada...e como é que vocês lidaram com esta situação? Foi difícil para a família? Não foi? Conseguiram-se adaptar? Era uma coisa que vocês esperavam?

P: Não não não esperávamos. Ninguém esperava. Estava bem numa hora na outra já nem ...ninguém espera.” P.3 e 4 (ED)

SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

“P: é assim, na minha vida...pronto eu estive sempre! Todos os dias eu venho cá. Graças a deus tenho um patrão fantástico que passou pelo mesmo e disponibilizou para dentro do horário de trabalho eu vir... pronto,

tenho um filho de 8 anos. E pronto, ele sabe que eu não posso... a minha mãe também começou agora a fazer diálise, está complicada a minha vida. Eu estou sozinha, sou mãe solteira. Só que ele disponibilizou durante o meu horário de trabalho eu vir. O que tirou foi que, por exemplo, eu por mim própria ao fim de semana não trabalho, mas sábado e domingo vou às lojas quase como uma compensação de um horário pronto. Não é que ele mo peça mas porque eu acho que às vezes há necessidade das pessoas até me verem mais.” P.2 (EA)

“P:É assim os obstáculos não é pelo internamento. Os obstáculos no fundo acabam por ser mais a profissão que eu tenho que eu era para vir, pronto quer dizer a mim tanto faz vir hoje como vir amanhã. Se calhar até é melhor vir hoje mas aí o que me esta a deixar bastante revoltado e bastante revoltado mesmo é o facto de me sentir bastante preso em relação ao trabalho porque eu era para vir ontem por causa de transporte, porque como o David tem terapias hoje, o Ricardo tem escola, a Ana tem escola, não os podia tirar da escola também eu vinha amanhã por exemplo porque é sábado, sábado não há escola, podia vir mas por causa do meu trabalho sábado e domingo é muito complicado então o patrão antes quis que eu viesse hoje por exemplo, vou trabalhar daqui a bocadinho mas tudo para que não faltasse sábado e domingo pronto isto revolta-me um bocado porque qualquer coisa posso ter que faltar mesmo, e foi o que eu lhe disse “prepare-se porque a qualquer momento posso ter que faltar mesmo e depois não dá para trocar nada”.” P. 7 e 8 (EB)

ALTERAÇÕES NA INTEREÇÃO ENTRE OS ELEMENTOS FAMILIARES

“E: diga me outra coisa, na sua família, com o seu irmão e mesmo com a companheira do seu pai, não é com o seu pai, que diferenças notou na relação entre vocês?

P: ai unimo-nos muito mais, muito mais.

E: ficaram mais próximos?

P: muito mais. Sempre fomos, nos sempre fomos mas quer dizer agora falamos mais. Por exemplo um vem de manhã outro vem de tarde outro vem mais à noite. Não...estamos muito mais unidos sem dúvida.” p.5 (EA)

“P: (...) Mas ao domingo eu era quando eu tinha mais trabalho mesmo sem poder era o meu marido que ajudava e uma senhora que ia lá que eu pagava para vir ajudar sempre a lavar a minha mãe, pronto a virá-la....” P. 9 (EC)

“E: tem assim mais algum medo sentimento que possa referir? (...)

P: que as pessoas mudem, o meu único receio é esse. Eu já vi acontecer, e na família dele principalmente...

E: qual é o motivo para se sentir assim?

P: os bens e os dinheiros!”P.5 (EA)

“P: Nunca lhe quiseram cortar, depois aqui a médica lá me convenceu que era melhor, convenceu ...eu tinha medo e como a minha irmã sempre se alheou “ah a mãe esteve sempre contigo” mais não sei quê. Pronto, ela

nunca quis participar e fazer nada.” P. 7 (EC)

“P: (...) Mas ao domingo eu era quando eu tinha mais trabalho mesmo sem poder era o meu marido que ajudava e uma senhora que ia lá que eu pagava para vir ajudar sempre a lavar a minha mãe, pronto a virá-la...” P. 9 (EC)

“E: que visitas é que recebe a mãe? A dos filhos, a da avó, mas alguém? Amigos da família...não?

P: ela tem uma, uma amiga...tem um amigo da minha irmão...

E: mas são mais vocês?

P: a maior parte da família está no brasil né...

E: Está tudo lá, vocês têm, o pai já faleceu, assim família de lá manifestam na mesma preocupação com a situação?

P: Sim! Eles ligam..

E: mantém contacto!

P: Sim!

E: Só não estão presentes é normal!

P: Sim!” p. 11 (ED)

ALTERAÇÕES NA SOCIALIZAÇÃO DO SISTEMA FAMILIAR: RITUAIS

“E: e diga me uma coisa, em termos de dimensões, isto é, psicológicos ou financeiros ou emocionais alterou o facto de ele estar aqui? P: financeiros...eu sou independente. Claro que emocionais sim porque nós ao sábado juntávamo-nos todos com os netos e tal...os netos nunca mais o viram...aquela coisa de família, com os amigos dele juntarmo-nos todos.

E: pois os convívios de família...

P: pois era sempre ao sábado. Fazíamos ao sábado estávamos todos. Pronto isso aí acabou” p.3 (EA)

“P: Ah isso. Almoçar pronto almoçar depois eu mesmo com os meus filhos têm, o meu filho mais velho tem quatro filhos, e o meu filho o meio tem três filhos, depois eu tive o outro que já ia fazer 42 anos quando tive o outro o pequenino, que o outro irmão tinha 19 e o outro tinha 18 e depois pronto. E nós tínhamos sempre todos juntos ao domingo, ou ao feriado e essas coisas que eles não saíssem, comíamos lá todos em casa eramos com a minha mãe eramos sempre 14, muita gente...

E: Muita gente.

P: Mas depois quando a minha mãe ficou pior...ficou acamada há dois anos para cá (...) Olhe primeiramente nunca mais, que foi uma coisa que me deu muita pena, porque era a maneira de os juntar sempre todos os né? Os domingos estarem juntos uns com os outros e pronto era assim, era muito trabalho mas era uma grande alegria eles estarem todos. E pronto e eu não juntava porque a domingo eu tinha o apoio domiciliário para

	<p>tratar da minha mãe mas, e tinha os cuidados continuados que tratavam das feridas.” P. 4 e p. 9 (EC)</p> <p>“E: Esses rituais de se reunirem ao domingo continua a fazer-se ou não? P: Não, nunca mais se fez. E: Desde que ela ficou acamadas? P: Acamada.” P. 9 (EC)</p> <p><u>TOMADA DE DECISÃO PARTILHADA</u></p> <p>E: Sim, e a partir dessa altura quem é que cuidava dele? P: Nessa altura ele era autónomo... E: Mas depois de acamar... P: Depois acabei por ser eu e a minha mãe a tomar as decisões.” P. 1 (EB)</p> <p>“P: e ela disse “Diga aos seus filhos para eles virem à reunião”, eles não podiam nesse dia, então vieram outro dia foram lá ter a casa. Pronto se era para bem da avó pronto pode ser que não seja assim, que ela não morra.” P. 8 (EC)</p> <p>“P: Sim. Eu e a minha irmã sempre fomos, nós temos uma certa adaptabilidade, para tudo. Quando começou isso foi primeiro o horror, e “o que é que vamos fazer? O que vai acontecer?” Mas depois eu e ela pronto: o que é tinha de fazer, as tarefas, dividir. Eu e ela temos uma química muito boa.” p. 9 e 10 (ED)</p>
<p>Estratégias adotadas aos níveis individual e familiar</p>	<p><u>EVITAMENTO</u></p> <p>“P: (...) Por isso é que ele agora estava a falar-me de uns dinheiros não sei que, já devíamos ter feito. “E eu nunca quis falar” e nós também não tocamos no assunto e devíamos ter tocado com certeza...” nunca ninguém falou comigo e eu vou falar contigo a primeira vez” e nos também não tocamos no assunto e devíamos ter tocado com certeza...nunca ninguém falou comigo e eu vou falar contigo a primeira vez.” P. 4 (EA)</p> <p><u>DISTACIAMENTO</u></p> <p>“E: o que é que acha fundamental ao longo esta adaptação toda, ao longo desta transição para chegar aqui? P: fundamental como? E: estratégias que tenha usado, apoios a diferentes níveis. P: os amigos com certeza. Mas eu acho que encarei isto quase sozinha. E: de forma individual?</p>

P: é eu sou assim, não preciso muito de, às vezes fazia bem, conversar mais um bocado. Mas eu sou assim, fico mais forte se não falar.” p.6 (EA)

ACEITAÇÃO

“E vou-lhe ser sincera, amo o meu pai, mas preferia que ele...(chora)(...) P: preferia que ele já tivesse morrido.” P.5 (EA)

“P: É assim hmm...os paliativos? Prontos eu sei que os paliativos é a última linha, não é? Aquilo que me preocupou foi eu tentar arranjar um sítio o mais próximo de casa mas ao mesmo tempo...(interrompe raciocínio) e o mais próximo de casa eram Ourem que fica a 30 km, 30 a 40 km. Só que se escolhesse Ourém só podia escolher Ourém. Se escolhesse qualquer sítio da zona centro poderia calhar Cantanhede, poderia calhar Aveiro, poderia calhar Viseu, e poderia calhar muito perto da Guarda. E eu não sei se foi a melhor decisão que eu fiz, e foi isso que eu disse à assistente social “Eu não sei se é a melhor decisão que faço se não mas antes correr o risco do que o meu pai daqui a 15 dias ou a 30 dias ir para casa e estar 1 mês em casa com os mínimos cuidados que se consegue ter, ou correr o risco de ele ir parar à Guarda e eu só o conseguir ir ver uma vez por semana mas sei que ele precisar de alguma coisa não é logo a levá-lo para o hospital...” p.5 (EB)

AUTOCONTROLE

“(...) É chegar a casa e mudar de cara pronto, porque não quero que o meu filho...ele sabe que o avô está doente e assim...(...) mas a gente tem de estar sempre com uma cara com eles e com uma cara feliz e preparada para tudo...ando sempre mais nervosa e lá levo uma resposta que não queria levar.” p.3 (EA)

POSITIVISMO

“P: o que é que eu extraio? Uma coisa eu aprendi é que nós temos que aproveitar enquanto cá estamos. Às vezes agarramo-nos a coisas que valem nada e arranjamos brigas e zangas e problemas para quê?! O que eu me apercebi mais foi isso.” P.6 (EA)

“P: Não, isso só já muito atrás que a minha mãe fazia anos. Fazia lá para as vizinhas tudo pronto, eles iam lá dar os parabéns mas não era...no verão quando os velinhos recebiam subsídio de férias ela queria sempre fazer uma jantar comprava-se um leitão e íamos todos comer. Os meus filhos não eram casados, não eram casados e ela queria sempre ir. Eles faziam anos e depois a minha mãe ainda estava lúcida e convidava outras pessoas e eu pedia à minha mãe para ir “olhe vamos lá dar os parabéns à minha irmã”, à minha irmã ou ao meu cunhado, quem fizesse anos, não é? Íamos com ela no carro e íamos lá dar os parabéns, às vezes ela via

as pessoas “Pois e não convidam! Eu já não quero saber mais dela!”. Mas eu continuei a fazer a festa à minha mãe quando ela fazia anos.

E: Claro.

P: Portanto eu fazia, mas aproveitei então que fazia...não eu fazia, vinham os meus filhos, mas depois a minha irmã começou a “Pois porque só os teus filhos!”, “Oh x, eu estou em minha casa, a mãe deixou de querer – não dizia que ela que não a queria convidar – deixou de querer...

Pronto e depois ela...faço, sou eu que faço, a mãe não precisa de comprar nada não ia agora obrigar a mãe a comprar um leitão não é? Fazia um jantar, no outro dia ao Domingo para todos pronto.

E: E quando é que fez sentido para si e para a família que realmente a D.M precisava de outro tipo de cuidados?” p. 14 (EC)

RECURSO A REDE DE SUPORTE INFORMAL

“E: E quem é que a costuma visitar?

P: Eu venho todos os dias mais o meu marido e vêm os meus filhos, o meu Pedro também está ali a trabalhar na câmara e também cá vem assim à noite fora algum dia que ele vá para algum lado...vem esse meu filho do meio porque o mais novo não está cá, está no Qatar e portanto só vem, vêm eles. E há também os dois filhos da minha irmã e ela também tem cá vindo e vêm muitas pessoas amigas.” P.8 (EC)

“E: que visitas é que recebe a mãe? A dos filhos, a da avó, mas alguém? Amigos da família...não?

P: ela tem uma, uma amiga...tem um amigo da minha irmã...

E: mas são mais vocês?

P: a maior parte da família está no brasil né...

E: Está tudo lá, vocês têm, o pai já faleceu, assim família de lá manifestam na mesma preocupação com a situação?

P: Sim! Eles ligam..

E: mantém contacto!

P: Sim!” p. 11 (ED)

RECURSO A REDE DE SUPORTE FORMAL

“E: e convosco? Acharam que o enfermeiro teve algum papel importante?

P: olhe eu sinto-me em casa... entro saio telefono venho...já é quase tu cá tu lá.

E: as informações são todas dadas...

P: são, todas. As que eu peço são dadas sim.

E: e o que e que acha que nos podíamos fazer para além disto no apoio à família?

P: na minha situação...com certeza que há outras piores e mais desamparadas! Mas na minha situação não.

Se eu achasse que isto aqui estava mal não ia insistir tanto em ele ficar cá ou não voltar para lá. Porque realmente há...há o miminho, há preocupação de lhe dar o comer. Por exemplo, eu tenho vindo a horas de almoço e hoje por exemplo atrasei me um bocadinho mas não entrei em pânico “ ah porque vao lhe lá deixar o comer e ninguém lho vai dar”, não! Estou tranquila! E sei que se ele não o quiser elas vão ao frigorifico que já sabem que ele tem lá o iogurte que ele gosta. Não tenho nada a dizer, nada, zero!” P.7 (EA)

“E: e uma vez que direcionou mais o seu discurso também para essa parte, relativamente aqui a isto do hospital acha que foi ajudado no processo, houve apoio?

P: sim, acho que tanto me ajudaram no processo como na entrada para aqui.” P.8 (EB)

“E: E quais é que foram as alterações que notou: o seu pai veio para cá, principalmente por estar a uma distância ainda significativa de vocês, quais é que foram assim as diferenças que notou nas rotinas da família? As viagens hmm...na rotina que vocês tinham, porque moravam perto um do outro principalmente, mesmo com a sua esposa, com a sua mãe...

P: A minha mãe está pronto para a minha mãe acaba por ser melhor. Nós arranjamos uma cama articulada, porque ele estava numa cama normal e uma vez ele caiu da cama abaixo, e nós arranámos uma cama articulada. Mas para a minha mãe acaba por ser o melhor” p. 5 (EB)

“P: Do contacto que eu tive não podia ser melhor. Esta semana fui ali preencher, preencher não, ajudar uma enfermeira a preencher um relatório – um relatório né? – um questionário sobre como é que eu fui ajudada...eu não podia ser melhor. Na altura em que a minha mãe ficou pior porque o centro de saúde é que chamou, iam lá todos os dias até que ela ficou um bocadinho melhor e aos sábados tudo, e de dia “olhe se for preciso!”, deram-me logo o número de telefone, “Se for preciso até ao domingo pode chamar que nós vemos!”. Impecáveis não tenho razão de queixa de ...

E: E acha que o enfermeiro podia ter uma intervenção maior por exemplo nas dinâmicas da família, isto é, na ajuda ao familiar a preparar-se ...

P: Levaram lá psicóloga, levaram lá....

E:Tiveram muito apoio...

P:Todo! Levaram lá a assistente social, uma... por causa da dieta.... Uma....

E: Nutricionista.

P: Uma nutricionista... foi tudo lá a casa!” p. 11 e 12 (EC)

“P: Se houvesse algum problema eles iam lá para ver os dois né? Para a sonda eles vieram. Aí depois estiveram a falar aqui do, do preparativo. Eu liguei para o centro de saúde, falei do que, pedi o auxílio, passou uma assistente social lá em casa. Viu que nós estamos sem capacidade mesmo e encaminhou para cá e...foi muita sorte que no dia em que ela começou a sentir dor mesmo foi no dia em que ligaram daqui a dizer que já

	<p>tinha vaga...” P.6 (ED)</p>
<p>Contributo do Enfermeiro para a adaptação da família à prestação de cuidados paliativos a um elemento, no atual contexto do Serviço Nacional de Saúde</p>	
<p>Subcategorias</p>	<p>Unidades de Significação</p>
<p>Papel da Enfermagem na Saúde da Família e da Pessoa</p>	<p><u>CONTRIBUTO DO ENFERMEIRO NO APOIO À FAMÍLIA AO ACESSO DOS CUIDADOS DE SAÚDE</u></p> <p>“P: a única pessoa que realmente me ajudou foi uma senhora que é assistente social que foi maravilhosa. Ela e uma enfermeira, a enfermeira chefe que estava lá. Elas viram-me num pânico tal...” então como é que eu faço?” Porque o meu irmão está trabalha lá para cima para o norte e a companheira do meu pai nestas coisas quis-se por à parte “não, vocês são os filhos...”, ela não é casada com ele, não é? Quer dizer sobrou tudo para mim. E depois disseram-me as hipóteses: ou ele ir para um lar ou ele ir para Cantanhede mas é uma lista de espera enorme. E eu estava ali...fui ver um lar, até é de uma pessoa amiga que é diretora. 1200 euros... bem, não há-de ser pelo dinheiro, mas será que eles têm capacidade para tomar conta de uma pessoa doente? Não é velhinha, é doente! E elas foram tão fantásticas que no dia a seguir “ele não sai daqui enquanto não houver vaga não se preocupe!”, porque ele no outro dia era para ir para casa. E eu ia arranjar alguém ao domicílio? Para o meu pai fazer cocó na fralda depois de saírem e ter de esperar? Porque eu não consigo, ele é muito grande eu não consigo. E mais ele antes tinha uma vergonha. Nem eu vê-lo, olha eu vê-lo de fralda. Eu chegava e ele tapava-se todo. Então? E como é que eu ia dar banho a um homem daqueles e tudo?”</p> <p>E: claro.</p> <p>P: e eu aí realmente tive essas duas pessoas que achei que foram fantásticas e que viram a minha aflição e depois aqui não há palavras, não há palavras para descrever aqui. Eu nem sabia que havia um sítio destes. E fico feliz de haver! Porque a outra solução sei lá, seria arranjar alguém para tomar conta dele a tempo inteiro. Se não que? Tinha de cortar em comer? Não era por causa disso desde que os meus filhos tenham não tinha problemas nenhuns(...)” P. 8 (EA)</p> <p>“E: Então foi do hospital de Leiria que foi encaminhado para cá?</p> <p>P: No hospital de Leiria eu estive a falar com o enfermeiro chefe, porque ele era para ir outra vez para os cuidados continuados ou então ir para casa. Mas eu disse “oh senhor enfermeiro em casa?”. Porque eu acho que é assim os cuidados continuados são muito longos...” P. 4 e 5 (EB)</p> <p>“E: E acha que o enfermeiro podia ter uma intervenção maior por exemplo nas dinâmicas da família, isto é, na ajuda ao familiar a preparar-se ...</p>

P: Levaram lá psicóloga, levaram lá...” p. 12 (EC)

“E: Então foi da parte do centro de saúde que a sua mãe acabou por vir para cá?

P: Lá era atendida dos cuidados continuados daqui, porque depois lá já não dava do centro de saúde, iam lá os cuidados continuados. Ela sempre pior, aumentaram-lhe sempre os selos depois entretanto o médico disse que era bom ela ir para os cuidados continuados ao menos um mês ou dois para ver, pronto e eu deixei e estive lá um mês, eu ia lá todos os dias, estive em Lordemão. Só que depois ela estava um bocadinho melhor, e lá a assistente social disse-me “Olhe era melhor ela ficar ao menos os três meses que ela está a ficar melhor”, só que depois quando saiu de lá já estava pior outra vez. Depois era lá atendida mas estava cada vez pior e o médico dos cuidados continuados que ia lá pediu os cuidados paliativos. Ia lá uma médica e um enfermeiro dos cuidados paliativos, ou uma enfermeira. E começaram-lhe a aumentar aquelas, os selos de morfina, mas então ela tinha a perna completamente podre e depois eles mandaram-na vir para aqui.” p. 7 (EC)

“P: (...)Eu liguei para o centro de saúde, falei do que, pedi o auxílio, passou uma assistente social lá em casa. Viu que nós estamos sem capacidade mesmo e encaminhou para cá e...foi muita sorte que no dia em que ela começou a sentir dor mesmo foi no dia em que ligaram daqui a dizer que já tinha vaga...

E: e foi admitida...

P: e foi admitida!” p.6 (ED)

IMPORTÂNCIA DO ENFERMEIRO NA GESTÃO DE CUIDADOS

“P: Sim. Então tinha que ir ao posto médico para fazer as trocas dos sacos, e levava-o lá. Isto foi muito rápido, praí quê? Uma semana antes de ele acamar eu pedi para que a enfermeira passasse em casa. Mas como ele não era acamado ele negaram. Até que um enfermeiro viu o estado em que ele chegou ao centro de saúde aquilo tem uma rampazinha pequenina mas ele já tinha muita dificuldade para subir a rampa, para sair da rampa, e o próprio enfermeiro disse “deixa estar nós a partir de amanhã passa em tua casa “...

E: E faziam o domicílio.” P.3 (EB)

“E: E vocês em casa? Passou se a consulta e, entretanto, souberam que ele que tinha de ser internado como é que reagiram? Ou como é que isso aconteceu?

P: não. Aconteceu porque pronto a enfermeira ia lá todos os dois dias mesmo por causa do pé e e houve um dia...que pronto ela viu que ele estava cada vez mais em baixo. Tivemos de reforçar o selo que morfina que era de 50 e depois a médica de família disse que se continuasse com dores reforça-se mais um pouco, ligou-se para o hospital mas como não tinha consulta da dor, lá nos disseram que podíamos ir até aos 75, então púnhamos 50 mais metade. E a coisa lá foi aguentado mesmo em casa.” P.3 (EB)

“E: Sim, temos um papel muito ativo (...) acha que nesse processo todo podíamos ter outra intervenção?

P: Do contacto que eu tive não podia ser melhor. Esta semana fui ali preencher, preencher não, ajudar uma enfermeira a preencher um relatório – um relatório né? – um questionário sobre como é que eu fui ajudada...eu não podia ser melhor. Na altura em que a minha mãe ficou pior porque o centro de saúde é que chamou, iam lá todos os dias até que ela ficou um bocadinho melhor e aos sábados tudo, e de dia “olhe se for preciso!”,

deram-me logo o número de telefone, “Se for preciso até ao domingo pode chamar que nós vemos!”. Impecáveis não tenho razão de queixa de (...)” p. 11 e 12 (EC)

“P: Se houvesse algum problema eles iam lá para ver os dois né? Para a sonda eles vieram. Aí depois estiveram a falar aqui do, do preparativo (...)” p.6 (ED)

“P: Tem apoio, tem boas mãos, e agora aqui a gente faz companhia mas não é aquele de estar sempre correndo à volta.” P.9 (ED)

IDENTIFICAÇÃO DO PAPEL DO ENFERMEIRO NO CUIDADO À FAMÍLIA

“E: e quanto ao papel dos enfermeiros?

P: eu acho que o papel dos enfermeiros é de uma paciência! É de um amor a sério...é preciso...opa não sei. O meu pai no outro dia foi tão mal-educado que eu nem sabia ao que é que havia de dizer. Para uma enfermeira, e a enfermeira com uma postura, um sorriso na cara, com uma, opa, eu acho que realmente vocês têm de ter um estofo...e é preciso pessoas muito especiais para trabalhar aqui. Muito especiais!

E: e convosco? Acharam que o enfermeiro teve algum papel importante?

P: olhe eu sinto-me em casa...entro saio telefono venho...já é quase tu cá tu lá.

E: as informações são todas dadas...

P: são, todas. As que eu peço são dadas sim.

E: e o que é que acha que nos podíamos fazer para além disto no apoio à família?

P: na minha situação...com certeza que há outras piores e mais desamparadas! Mas na minha situação não. Se eu achasse que isto aqui estava mal não ia insistir tanto em ele ficar cá ou não voltar para lá. Porque realmente há...há o miminho, há preocupação de lhe dar o comer. Por exemplo, eu tenho vindo a horas de almoço e hoje por exemplo atrasei me um bocadinho mas não entrei em pânico “ ah porque vão lhe lá deixar o comer e ninguém lho vai dar”, não! Estou tranquila! E sei que se ele não o quiser elas vão ao frigorífico que já sabem que ele tem lá o iogurte que ele gosta. Não tenho nada a dizer, nada, zero!

E: e não acrescentava então nada ao que nós fazemos?

P: com o meu pai não!

E: e com a sua família?

P: também não, não. Não eu vou ali ao pé das meninas e estou lá. Às vezes tanto elas como as auxiliares estão a almoçar e eu estou lá. E a mim isto parece-me uma família pronto.

E: é mais como uma casa para si.

P: sim!” p.7 (EA)

“E: O meu estudo é assim mais direcionado para a família, eu gostava de saber se acha que nós enfermeiros podíamos fazer alguma coisa que vos ajudasse quando efetivamente sabem que o vosso familiar tem de ser internado em cuidados paliativos, em termos de comunicação: falar convosco, outras estratégias uteis para ultrapassar a situação...

P: sim, é assim se calhar essa parte deve partir mais de vocês que vivem todos os dias com isto, com alguém

	<p>que entra no desafio pelo que eu passei. É verdade que eu corri o risco de ele ir parar longe muito longe para a Guarda, mas também pensei assim isto também isto é bom para ele e para minha mãe porque é assim mesmo que ele estivesse com ela, e essa vaga parecesse nos primeiros 3 dias eu antes queria do que estar mais 15 dias ou 20 dias de...” P. 8 e 9 (EB)</p> <p>“P: Acho que nos ajudou bastante porque nós conseguimos...nós ficávamos basicamente o dia todo em cima dela. Cuidando, de noite sempre ficava um acordado, normalmente eu, ficava acordado para ver se ela estava bem a posição ver se ela, nós não sabíamos o que é que ia acontecer e o que íamos fazer, com ela aqui temos um pouco mais de estado de espirito, sabemos que...”</p> <p>E:Aqui tem sempre apoio!</p> <p>P: Tem apoio, tem boas mãos, e agora aqui a gente faz companhia mas não é aquele de estar sempre correndo à volta. Aqui por exemplo, lá em casa se ela queria ir a casa de banho nós ficávamos... aqui qualquer coisa chamamos os enfermeiros e eles ajudam.</p> <p>E: Claro, e vocês sentem-se mais descansados nesse sentido?</p> <p>P: Sim! Porque nenhum de nós realmente sabia fazer essas coisas!” p. 8 (ED)</p>
<p>Perceção sobre a resposta do Serviço Nacional de Saúde</p>	<p><u>CUIDADOS PALIATIVOS ENQUANTO RESPOSTA ADEQUADA À DOENÇA TERMINAL</u></p> <p>“E: já referiu que aqui a tinham ajudado muito, consegue-me referir em quê?</p> <p>P: a tomar conta dele...</p> <p>E: no cuidado...</p> <p>P: sem dúvida! Alias o meu pai esteve cá foi para lá e ele lá só e pedia a mim “filha leva-me para lá outra vez” porque ele não queria. E eu tive dois dias quase, e assinei um termo de responsabilidade e pedi à drª “não o levem para lá! Seja pelo que for, deixem-no morrer aqui, não o levem para lá”.</p> <p>E: e que profissionais me pode dizer que o tenham ajudado?</p> <p>P: ah todos! Desde a senhora que limpa o chão...todos! Eu não tenho nada a dizer.”p.6 (EA)</p> <p>“P: Sim é diferente. E ao fim de 90 dias ele vai para casa, e cada vez ele esta a piorar mais, ou seja, ele cada vez está a debilita mais e vai para casa pior do que o que estava. E perguntei ao senhor enfermeiro “Senhor enfermeiro, mas estes doentes, seja o meu pai ou outro, doentes com cancro o que é que é melhor para ele, os cuidados continuados? É um lar que não tem médico? Terá enfermeiro mas não tem um médico...e mesmo tendo um enfermeiro à noite pode estar ou não estar que normalmente não está...” e ele disse que realmente o melhor será os cuidados continuados. E falei com a assistente social também se na vez de ele ir para os cuidados continuados...oh desculpe queria dizer paliativos, se na vez de ir para os continuados podia ir para os paliativos. E pronto a partir começou a tratar desse processo porque pronto...” P. 4 e 5 (EB)</p> <p><u>DÉFICE NA RESPOSTA A CUIDADOS DE SAÚDE ESPECÍFICOS COMO CUIDADOS PALIATIVOS</u></p>

“P: (...) Porque as pessoas se vêm ali que não sabem o que é que hão-de fazer. Não concordo, mas eu agora nesta situação compreendo por isso é que eu acho que devia haver muito mais sítios. Porque pedirem 1800 euros por mês para ir para um lar, terem todos os cuidados lá, não é serem para lá deitados e serem tratados como uns animais. Quem ganha 500 ou 600 euros e não pode ter esse conforto é que os leva para casa. Eu poderia dar até esse conforto ao meu pai. Ele tem dinheiro e é para ele. Mas há pessoas que não têm...” olha fica aqui no hospital tem ...” pronto, por isso é que eu acho que devia haver. Pronto, eu não fazia a mínima ideia disto e acho que devia haver muito mais.

E: foi apanhada de surpresa por esta realidade?

P: ah pois...graças a deus...já perdi os meus avós, mas era pequenina. E realmente isto é...é esquisito. É...é muito esquisito.” p.9 (EA)

“P: “Mas agora por alturas do Natal começou a debilitar mais deu entrada 15 dias ou 3 semanas antes do natal, deu entrada no hospital, foi-lhe diagnosticada uma bactéria multirresistente, foi-lhe administrado antibiótico durante duas semanas depois deram-lhe alta.. Eu achei estranha a alta que lhe deram porque no dia – deram-lhe alta hoje às 11H da manhã, ontem à tarde tinha estado a falar com a enfermeira para saber como é que estavam os resultados das análises e “recebemos agora a informação de que ainda está infetado...”. Mas não me disse qual era a percentagem nem que não. E eu achei estranho e questionei mesmo a pessoa que estava a dar alta “vão dar a alta ao meu pai se ontem ainda estava infetado hoje já não está infetado? Como é que depois é a vida dele em casa mesmo para ele e para a minha mãe? Porque em casa não conseguimos ter os cuidados que o hospital tem”, porque o hospital consegue mudar as sondas se for preciso, se houver uma fuga de urina em casa, aqui tem outros meios que nós não temos. Por que enfermeira lá passava duas vezes por semana. O apoio domiciliário passava todos os dias, mas se passasse ao meio dia e podia estar tudo bem ou meso que tivesse mal e resolvia-se, mas daí a meia hora podia-se romper ou despirar um tubo com ele ao mexer. Aconteceu isso várias vezes. Pronto nós tínhamos duas e não sei o quê, mas nunca é como no hospital... mesmo para ele. “ah não, mas o seu pai tem alta pode levar não há problema, acaba a medicação em casa.” Pronto, acabou o antibiótico em casa o certo é que 15 dias depois de ter tido alta voltou a dar entrada no hospital, pior. Já assim com uma dificuldade em respirar.” P.4 (EB)

“E: e diga-me outra coisa o que é que a vossa família extrai desta situação? O facto de estarem a passar pela situação de terem um familiar que foi internado em cuidados paliativos o que é que vos proporciona? O que é que extraem dela? Que valores? Que ...

P: olhe aquilo que eu acho...para já os cuidados paliativos são muito poucos, são muito poucos ao nível de espalhados pelo país. Não dá para chegar a toda a gente. E quando eu ouço dizer que não sei quê “os cuidados paliativos, os cuidados paliativos” são ideais, não é? Mas não são os suficientes! Leiria não tem cuidados paliativos, Coimbra que fica um pouco mais próximo não tem cuidados paliativos...pronto é isso que eu não percebo. É isso que pronto, o que é que se extrai disto? Tendo em conta a situação do meu pai eu acho que devíamos chegar mais longe haver cuidados paliativos em todos os distritos, já nem falo em todos os concelhos, mas em todos os distritos haver cuidados paliativos com camas! Consoante o número de pessoas,

	ou então...ou então dar oportunidade às pessoas de decidir até onde podem aguentar o sofrimento ou não.” P.8 (EB)
--	--