

Cuidar no Domicílio: Avaliação da Sobrecarga da Família / Cuidador Principal no Suporte paliativo do Doente Oncológico*

To Be Treated at Home:

Evaluating Burden on Main Carer During Palliative Support of Cancer Patient

Maria de Fátima Ferreira**

Centro de Saúde de Odivelas

Resumo

Cuidar o doente oncológico paliativo no domicílio constitui para a família/cuidador principal um desafio. Sendo o apoio à família um conceito fulcral em cuidados paliativos.

A família/cuidador principal espera encontrar respostas adequadas às suas necessidades de forma a conseguir assegurar cuidados de saúde e sociais com a máxima qualidade e dignidade ao seu familiar/amigo, podendo estar sujeita a sobrecarga de cuidados.

Desenvolveu-se este estudo no sentido de explorar, descrever a sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio.

É um estudo descritivo, transversal de natureza quantitativa, utilizando a escala de Zarit, com uma amostra acidental, constituída por 36 sujeitos acompanhados pela Equipa de Cuidados Continuados Integrados do Centro de Saúde de Odivelas cujo objectivo é descrever a Sobrecarga da Família/Cuidador Principal com Doente Oncológico Paliativo no Domicílio, através da identificação das diferentes variáveis.

As principais conclusões são:

- Sujeitos do estudo maioritariamente do sexo feminino;
- Média de idades situada nos 54.1 anos;
- Maioritariamente Cônjugues e Filhas;
- No activo e a exercer actividade profissional no sector terciário;
- Baixa escolaridade;
- Prestadores de cuidados há mais de doze meses;
- Evidência de Sobrecarga da família/cuidador principal nas vertentes: Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal; Abandono do auto-cuidado; Medo na prestação de cuidados/medo do futuro em relação ao seu familiar; Perda do Papel Social e Familiar na assumpção do papel de cuidador; Alteração Económica; Sentimento de Culpa em relação à incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

Abstract

To take care of a palliative cancer patient at home constitutes a big challenge for the main carer, in the family. Supporting the family and the carers is a central concept in the practice of palliative care.

The main carer might be exposed to a big pressure with an overload of informal care and expects to find adequate answers to his needs from the professionals, in order to obtain and assure proper global care to his family member.

This study was developed to explore and describe the workload of the main carer of the palliative cancer patient at home.

It is a descriptive, transversal and quantitative study. The instrument is the Zarit Scale, with an accidental sample, consisting by 36 family members of patients cared at home by Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Odivelas (Home Palliative Care Team based on the Health Center). The goal is to describe the Overload of the Family/Main Carer with Palliative cancer patient at home, through the identification of different variables.

The main conclusions of the study are:

- *Citizens of the study are in majority of the feminine sex;*
- *Average of ages situated in the 54.1 years;*
- *In the majority, they are couples and daughters;*
- *On active service and to exerting professional activity in the tertiary sector;*
- *Low schooling;*
- *Delivering care for more than twelve months;*
- *Evidence of Overload of the main carer in the fields: Sensation of overload lived by main the carer; Abandonment of self-care; Fear in the delivering of care/fear of his family member; Loss of the Social and Familial role in the assumption of the carer tasks; Economically changes; Feeling of Guilt in relation to the incapacity to offer more to his family member.*

* Investigação realizada no âmbito de Mestrado na Universidade Católica Portuguesa

** ferr.fatima@gmail.com

Na realidade, a generalidade dos sujeitos do estudo refere que apresenta sobrecarga no cuidar do doente oncológico paliativo no domicílio pelo que se reforça a necessidade de minimizar a sobrecarga da família/cuidador principal, de forma a promover qualidade de vida aos mesmos. Só assim se promove dignidade e qualidade de vida à família/cuidador principal.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos; Família; Cuidador Principal; Sobrecarga no Cuidar. ◀◀

Introdução

O avanço da medicina ao longo dos tempos, contribuiu para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento de doenças crónicas algumas das quais tornam-se incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada.

Neste sentido surge a necessidade de investimento na área dos cuidados paliativos, uma vez que o seu objectivo consiste em proporcionar a mais elevada qualidade de vida possível ao doente/família/cuidador principal.^{1,2,3,80}

O campo de investigação em enfermagem, e mais particularmente na área dos cuidados paliativos, está ainda sub explorado e como tal oferece grandes oportunidades de descoberta, cujos objectivos nesta área são semelhantes aos da investigação noutras áreas do cuidar.

Esta aspiração só será possível se existir uma estreita cooperação entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família/cuidador principal agindo em conjunto. Isto porque em particular na doença crónica na qual estão incluídas as situações do foro oncológico entre outras, o foco de preocupação é prioritariamente o sistema criado pela interacção da doença no indivíduo inserido numa família. Qualquer que seja a doença, ela é sempre considerada situação de crise, geradora de stress na família com consequência no receptor alvo de cuidados.

A convergência de vários factores sócio-demográficos leva a que as responsabilidades e as pressões no cuidar se direccionem para a família no domicílio especialmente quando a situação de doença oncológica se encontra em fase avançada.^{3,4,5,6}

No entanto, na sua maioria, a família /cuidador principal são pessoas que não possuem formação específica que lhes permita garantir a qualidade dos cuidados, nem estão emocionalmente preparados para assumir o cargo desta função, acabando por pôr em risco o seu estado de saúde e bem-estar do doente.⁷

In the reality, the generality of the citizens of the study show that they present an overload of work in taking care of their cancer palliative patient at home. This justifies the need of the professionals to minimize this overload, in order to promote their quality of life. We reinforce this is the way to practice effective and good palliative care.

Keywords: Palliative Care; Family; Main carer. ◀◀

O que nos leva a pensar numa nova realidade do cuidar em enfermagem.

O suporte familiar, a rede social formal e informal constituída por instituições, serviços oficiais públicos ou privados, rede de amigos e voluntários, desempenham um papel importante, pois constituem factores facilitadores no controlo de situações problemáticas. Porque se não existir uma adequada resposta na comunidade por parte de profissionais devidamente treinados e formados, a família/cuidador principal sentir-se-á perdida(o) e sem saber a quem recorrer. Logo a promoção do bem – estar dos cuidadores e a prevenção de crises merece, por parte dos profissionais de saúde uma atenção particular, pois dela depende a permanência do doente oncológico paliativo no domicílio com qualidade.³

Isto porque a família / cuidador principal apresentam um conjunto de necessidades de ordem física, social, emocional, económica, espiritual que se obtiver resposta adequada para as mesmas, poderá assim diminuir o nível de sobrecarga.^{3,8}

Ao aperceber-me que a família/cuidador principal apresentam necessidades especiais, tendo em conta o processo de doença que estão a vivenciar, leva a que eu como profissional de saúde de uma equipa de cuidados continuados que presta cuidados no domicílio 24 horas por dia, sete dias na semana, ao doente oncológico paliativo e família/cuidador principal, esteja frequentemente em contacto com as necessidades sentidas pelos familiares/cuidadores sendo na sua grande maioria factores prováveis de sobrecarga emocional, social, física, etc.

Enquadrado no contexto acima descrito, o estudo que passo a descrever tem o objectivo: “Descrever a Sobrecarga da Família/Cuidador Principal na Prestação de Cuidados ao Doente Oncológico Paliativo no Domicílio”.

Problemática

A alta do doente paliativo oncológico constitui para ele e para a família/cuidador um desafio, porque na

comunidade ainda não existem entidades públicas ou privadas suficientes, formadas e treinadas que continuem essa assistência e que possam apoiar a família/cuidador, a(o) qual se vê confrontada com problemas económicos, profissionais, habitacionais, etc.^{2,3,7}

Segundo a autora,⁹ “*É preciso reconhecer que a transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos suficientes para abraçar essa decisão. Impõe-se a realização de um diagnóstico social em todos os casos, para avaliar as suas reais capacidades e necessidades*”.

Ser portador de doença crónica avançada e incurável é pensar no dia de hoje e não ter a perspectiva do futuro. No entanto, o isolamento e a solidão são sentimentos talvez mais assustadores do que a presença da própria doença. Ter família/cuidador é ter a certeza de que possui alguém com quem se possa partilhar sentimentos de alegria, tristeza, medos, perdas. É ter a certeza de alguém que lhe é querido, que apoia e cuida, se necessário. É a forma de ultrapassar muitas das vezes o isolamento e sofrimento permitindo alcançar-se objectivos realistas. É através da família/cuidador que se trabalha a esperança realista perante uma situação de doença avançada, incurável e progressiva porque também a família /cuidador principal necessita de ser cuidada, escutada e apoiada.

Considera-se neste Estudo como família/cuidador principal não só “*(...) as pessoas ligadas por laços de consanguinidade, mas também por ligações afectivas.*”¹⁰

Segundo o autor,¹¹ “*... não são apenas os laços parentais que definem o conceito de rede familiar, são também os laços sentimentais entre as pessoas, a proximidade geográfica, a coabitação na mesma residência ou mesmo a utilização de redes de apoio de que se serve.*”

O familiar/cuidador principal ao assumir o papel de tutor ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados a um familiar fica sujeito a tensão e a agentes stressores, mas também a ganhos, tais como proximidade, solidariedade, intimidade, satisfação, gratificação pessoal e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar. Permitindo retribuir sentimentalmente com dedicação um afecto profundo ou como um cumprimento de uma “obrigação moral”.^{12,13}

Frequentemente a família/cuidador principal entram em situação de crise, manifestando sintomas como: “*tensão, constrangimento, fadiga, stress, frus-*

tração, redução do convívio, depressão e alteração da auto-estima entre outros”.¹²

Pelo que urge a necessidade de surgirem cuidados de promoção dirigidos a apoiar a família/cuidador principal no domicílio com doente oncológico paliativo através de uma política de intervenção comunitária de forma a minimizar a sobrecarga do cuidar.²

É consensual para vários autores e reforçado pelo autor¹² que ocorra distinção entre sobrecarga objectiva e subjectiva.

A primeira corresponde a acontecimentos percebidos pelos cuidadores, directamente associados ao desempenho desse papel como exemplo (restrição de tempo, maior esforço físico, gastos económicos alterações no bem-estar psicológico, fisiológico, social e económico).

A segunda refere-se aos sentimentos e atitudes inerentes às tarefas e actividades desenvolvidas no processo de cuidar. Estando a primeira mais associada às tarefas do cuidar e a segunda às características do cuidador.

Cuidar no domicílio não diz respeito apenas a dar resposta a necessidades instrumentais e físicas (alimentação, mobilização e medicação).

Acarreta também um esforço cognitivo e emocional, muitas vezes não identificado. É para esta sequência de factos que os profissionais de saúde deverão estar despertos, de forma a evitar-se a exaustão /claudicação do cuidador.^{2,12}

Assiste-se actualmente a uma política de saúde, ainda muito dirigida para a vertente hospitalar orientada essencialmente para o tratamento da doença e reabilitação do indivíduo não se verificando ao mesmo nível investimento em termos dos cuidados de saúde primários.

Como é referido no Plano Nacional de Saúde 2004-2010,^{75,76}:

“os cuidados de saúde, a todos os níveis, não estão organizados de forma a darem melhor resposta a uma população cada vez mais envelhecida e são apoiados por pessoal com insuficiente formação específica; regista-se também insuficiência na prestação de cuidados aos idosos no domicílio e dificuldade na equidade de acesso aos serviços de saúde, o que leva a internamentos evitáveis ou em locais não adequados; verifica-se uma insuficiente articulação entre os múltiplos sectores implicados na prestação de cuidados aos idosos, tendo em conta que muitas determinantes estão fora do sector da saúde.”

Segundo os autores, ¹⁴ citando a autora, ¹⁷:

“Se cuidar é acompanhar as passagens da vida... estimular, desenvolver capacidades (...) manter, conservar, compensar o que não está bem (...), supõe interrogar-se acerca do que deve ser acompanhado, ou seja, situar o que torna os cuidados necessários.”

Através da evolução das correntes de pensamento em enfermagem que foram surgindo tal como é caracterizado pela autora, ¹⁸ enfermagem vê a pessoa como um todo único, envolvido no processo de cuidar com poder de decisão permitindo a sua capacitação no auto-cuidado.

Nas últimas décadas tem surgido uma abordagem, por parte dos serviços de saúde, com o objectivo de co-responsabilizar as famílias na prestação de cuidados. É nesta abordagem, que a conduta dos profissionais de saúde comunitária, pertencentes a um sistema de saúde, deve ser orientado no sentido de apoiar e ajudar estas famílias/cuidadores, com doentes oncológicos paliativos no domicílio a terem resposta adequada às suas necessidades, de forma a promover cuidados de qualidade. Não os deixando sós e com a ideia de que “já não há nada a fazer” pelo seu familiar/amigo. O acompanhamento destas situações não é fácil nem para a família/cuidador principal do doente nem para os enfermeiros uma vez que temos conhecimento que é inevitável a ocorrência da morte.

Como sabemos, muitos de nós: *“Encaramos a morte como se ela fosse vergonhosa e suja. Vemos nela apenas horror, absurdo, sofrimento inútil e penoso, escândalo insuportável, conquanto ela seja um momento culminante da vida o seu cortamento, o que lhe confere sentido e valor”*. ¹⁹

Para que o enfermeiro possa responder às necessidades do doente/família deve desenvolver um auto-conhecimento das suas emoções para não fugir à expressão das mesmas adquirindo novas competências, reajustamento nas intervenções e atitudes adoptadas. É então necessário, que o enfermeiro reflecta sobre alguns aspectos adjacentes à morte, aceite a morte como uma etapa do ciclo vital, não devendo antecipá-la nem adia-la.

Daí que todo o enfermeiro deve estar ciente que para cuidar do outro, exige ter um conhecimento do próprio enquanto pessoa.

Como tal a qualidade de vida da família/cuidador principal do doente oncológico paliativo domiciliário, passa por uma melhoria nos cuidados de enfermagem, o que só se torna possível, quando a atitude

de cuidar prevalece à atitude de curar. Devemos valorizar entre o enfermeiro, a família/cuidador principal a relação de ajuda que se estabelece entre estes, passando por saber escutar, ajudar, respeitar a família/cuidador principal e ser empático(a).

Dotando a família/cuidador principal de ferramentas (informação adequada da doença dos seu familiar, estadiamento e apoio com resposta atempada e adequada 24 horas por dia e supervisão do trabalho desenvolvido pelos mesmos) confere competências no cuidar no seio domiciliário. ^{2,4}

Salienta-se que o suporte só será benéfico se forem identificadas as necessidades da família/cuidador principal. Embora o binómio doente/família seja há muito referenciado, a verdade é que a família na maior parte das vezes fica relegada para segundo plano, não sendo este binómio tratado como um todo.

O que acontece na maior parte das vezes é que ao personalizarmos os cuidados ao doente, servimo-nos da família, como um veículo de informação e suporte unidireccional, não a encarando, como um elemento, também ele bastante carente dos nossos cuidados. A família/cuidador principal desempenha um papel de destaque, não só como um meio de chegar ao utente, mas também como principal promotor da continuidade dos cuidados.

Segundo as autoras, ^{9,21} *“A família só raramente é objecto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula num corredor paralelo ao doente, é neste contexto que a família é abordada, num plano secundário.”*

Sendo a família/cuidador principal o maior aliado do enfermeiro no apoio domiciliário temos que estar atentos às suas necessidades, porque se foram ignoradas acarretam custos nomeadamente a nível do bem-estar físico, psíquico e social colocando em risco a continuidade de cuidados e que será visível. Podendo ocorrer Exaustão/Claudicação Familiar.

É neste contexto que acredito que a palavra Empowerment toma a sua essência. Isto porque o trabalho desenvolvido por equipas interdisciplinares, não só direcciona a sua acção para a pessoa doente, mas simultaneamente para a família, para que esta desenvolva progressivamente a sua autonomia, procurando deste modo capacitá-la de acordo com as suas reais necessidades e potencialidades. Nesta conjuntura é essencial preparar a família para o desempenho deste papel de cuidador informal. Daí que seja urgente accionar-se meios para cuidar de quem cuida de forma a minimizar a Exaustão / Claudicação Familiar.

As famílias/cuidadores principais apresentam necessidades de informação (tipo de cuidados a prestar, diagnóstico, prognóstico, etc. ...), apoio emocional, espiritual, sócio-económico.^{2,21,22,23}

Pelo que é fundamental conhecer o indivíduo/família/cuidador principal, quais as suas necessidades e expectativas individuais, para os pudermos ajudar, não esquecendo que o prognóstico da doença do seu familiar/amigo tem, um peso relevante na vivência da mesma.

Como tal os cuidados que são prestados pela família/cuidador dependem também da qualidade do apoio que lhes é assegurado pelos profissionais, isto porque a família/cuidador antes de ser prestador(a) será receptor(a).

A assistência proporcionada à família/cuidador principal tem de garantir a aquisição de conhecimentos e ferramentas enquanto prestadores de cuidados informais familiares.²³ Todo este trabalho será feito com supervisão do profissional de saúde para um efectivo suporte nos cuidados prestados.^{2,25,26}

Cuidados continuados/Cuidados paliativos

Sendo os Cuidados Paliativos uma vertente de cuidados englobado no Âmbito dos Cuidados Continuados Integrados tornaram-se uma necessidade reconhecida e cada vez mais premente quer a nível legislativo, quer a nível conceptual e pertinente na actualidade a implementação de equipas especializadas no terreno.

Segundo a autora,¹⁰ *“Torna-se imperioso que a sociedade se consciencialize da importância dum trabalho em continuidade e em parceria, pois, na actualidade, torna-se impossível que cada profissional não trabalhe para um fim comum que é elevar a satisfação das populações ao seu melhor nível.”* Porque devido ao aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo, espelha-se a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos segundo decreto-lei n.º 1001/2006 de 6 de Junho. Contudo apesar da melhoria, verificam-se ainda carências no que se refere á resposta e diversidade na área da saúde/ social na vertente dos Cuidados Paliativos. Pelo que é criada pelo decreto-lei n.º101 de 6 de Junho de 2006 a RNCCI com a finalidade de melhorar a qualidade de vida da população tendo em conta as suas necessidades e a sua realidade geodemográfica.

Como tal a nível legislativo segundo o decreto-lei anteriormente referido define-se *Cuidados Continu-*

ados Integrados como: *“O conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, activo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situação de dependência, através da sua reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social.”*

O mesmo decreto-lei define *Cuidados Paliativos* como: *“cuidados activos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença severa e ou incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover o seu bem-estar e qualidade de vida.”*

A nível Conceptual, da pesquisa bibliográfica realizada, verifiquei existirem alguns trabalhos realizados a nível Nacional que relatam que as doenças crónicas, tornam-se uma situação de crise, um acontecimento stressor, produzindo efeitos no doente e família. Contudo vários estudos Europeus (Bris, 1994; Bourdi, Bretone Plaçon, 1999; Palma, 1999; Perez Salanona et al 1999; Rebelo, 1996 citado por,²⁷ revelam que é sobre a família que recai a responsabilidade de cuidar dos seus membros dependentes.

Apesar das alterações nas últimas décadas a nível das funções e estrutura familiar, a família continua a ser parceiro no cuidar. Deixando de haver responsabilização por parte do Estado, ficando a família sujeita à imposição do cuidar.

Segundo os autores,^{2,3,6,25,26,28} é importante reduzir-se as barreiras e conhecer-se as necessidades da família/cuidador principal promovendo a redução dos efeitos negativos adjacentes ao cuidador reforçando a nível ministerial a importância de política governamental e programas que favoreçam o alocamento de recursos adequados e suficientes para garantir cuidados de saúde /social em apoio paliativo domiciliário.

Tal como acontece na Europa também em Portugal 80% dos cuidados prestados ao utente são assegurados pela família, vizinhos, amigos e voluntários.^{14,27}

Contudo o cuidar acarreta uma sobrecarga para a família que é mediada por uma relação entre a carga objectiva (acontecimentos e experiências negativas associadas á prestação de cuidados) e subjectivas (sentimentos de quem presta cuidados).⁸⁶

Para os autores,¹² *“Sobrecarga ou tensão: pode acarretar problemas físicos, psicológicos, emocionais, sociais e financeiros, que acabam por afectar o bem-estar do doente e cuidador”*

A sobrecarga do familiar foi estudada em vários países incluindo Portugal na sua grande maioria a nível hospitalar e dirigida para situações de dependência com patologias tais como: Demência, AVC etc.^{12,81}

No entanto constato que relativamente à identificação da Sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio os trabalhos realizados são inexistentes. Contudo a nível internacional verifica-se existirem vários estudos relacionados com a identificação da Sobrecarga da família/cuidador com doente oncológico paliativo no domicílio.^{87,88,89,90} Toda esta investigação prende-se com o investimento que se tem realizado ao longo das últimas décadas nesses países nomeadamente Inglaterra, Canadá, etc. devido ao facto de existirem um número elevado de doentes/famílias em cuidados paliativos a nível mundial.

Perante tais necessidades detectadas urge adequar os cuidados ao doente/família/cuidador principal com envolvimento da sociedade.²⁸

De acordo com INE (2003), o cancro vitimou 22.711 portugueses, sendo a 2.^a causa de morte em Portugal, após a doença cérebro vascular e cardiovascular que atingiram 28.737 pessoas. Segundo Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica (2006) estima-se que as taxas de cancro podem aumentar cerca de 20%, até 2020.

Os cuidados paliativos centram-se no apoio cedido ao doente/família e não na doença, privilegiando o tratamento no domicílio.³¹

Tal como referem as autoras,^{21,29}:

“a tendência actual dá-se no sentido de considerar o domicílio como um lugar privilegiado para os cuidados paliativos, pois o meio familiar pode oferecer ao doente a continuidade da sua vida diária, estar rodeado das pessoas e objectos significantes e contribuir para que se sinta menos isolado, reconhecendo-se o hospital como o local de passagem transitória no decurso do processo de doença, só quando o doente necessite.”

As equipas de cuidados paliativos têm como principal função ajudar o doente/família em todos os aspectos em que este é dependente, controlar sintomas, prevenir situações de urgência, ensinar e apoiar a família na prestação de cuidados ao doente. Assim os Cuidados Paliativos promovem o apoio à família ou aos elementos significativos para o doente.^{3,25,31}

Para a autora, 10 *“Os Cuidados Paliativos podem considerar-se uma evolução do cuidar, uma vez que quando confrontados com a incapacidade de curar e com a morte evidente sejamos capazes de reconhecer que (...) quando as metas do curar estão exaustas, as metas do cuidar devem ser reforçadas.”*

A abordagem paliativa procura melhorar o conforto da pessoa doente, acompanha-la na sua caminhada e também quem a rodeia.

Segundo o autor,¹ *“A essência dos cuidados paliativos é a associação entre a equipa de cuidados, o doente e a sua família. Essa associação exige respeito mútuo.*

*Nos cuidados paliativos, “Todo o esforço é orientado para o cuidar, ou seja, dar atenção ao doente, tratar os seus sentimentos, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto, alívio e serenidade”.*³⁴

Cuidados Paliativos Domiciliários

Na realidade, um tratamento adequado da dor e de outros sintomas não depende da presença física e constante de um serviço especializado em cuidados paliativos tal como defende,³¹ isto porque a família se for devidamente treinada e apoiada por profissionais 24 h por dia poderá promover a qualidade de cuidados além da satisfação das AVD. Só assim será possível manter o seu familiar no domicílio com a qualidade desejada.

O apoio domiciliário tem como intuito apoiar a família e realizar ensinamentos de forma a permitir que esta cuide do doente participando activamente para a melhoria da sua qualidade de vida. Passar os últimos dias da sua vida em casa, deverá sempre ser uma opção para o doente e família. O regresso ao domicílio poderá nalgumas situações aumentar a autonomia do doente e conseqüentemente a sua auto-estima, permitindo-lhe um maior controlo da situação e participação nas decisões. Com cuidados domiciliários de alta qualidade, este desejo pode-se tornar realidade.²⁸

Para tal é necessário segundo o autor,¹:

- Um cuidador principal que tenha capacidade de se adaptar a uma doença grave;
- Enfermeiros que possam visitar o doente pelo menos uma vez por dia;
- Um médico disponível;
- Capacidade da equipa responder a novos problemas e a garantia de um internamento rápido se for necessário.

As autoras, 23 referem que:

“a assistência domiciliária tem como objectivo proporcionar cuidados de saúde globais (físicos, psíquicos e sociais) e não apenas responder às necessidades biológicas do doente. Para além da função curativa, a assistência domiciliária assume características de promoção, prevenção e reabilitação da saúde, num contexto de responsabilização e cooperação do doente, da família e da equipa nos cuidados prestados ao doente”

Doente Oncológico

Caracterização do Doente Oncológico

A caracterização do doente oncológico, passa pela noção de que, associadas ao cancro, existem muitas mudanças físicas, psicológicas, sociais e espirituais que podem tornar difícil a gestão do quotidiano do doente, pois ocorre a privação de determinadas actividades, alteração de objectivos a cumprir, dor, desfiguração do corpo e perda ou alteração de certos funcionamentos corporais.

No que diz respeito às mudanças físicas (fisiológicas), estas podem ser diversas, e afectam múltiplos sistemas dependendo do local e das dimensões do cancro.

A nível local, o cancro (pela sua capacidade de se infiltrar e pela sua dimensão) destrói o tecido circundante, podendo existir sintomas da obstrução, hemorragia, ulceração e infecção secundária.

O cancro tem a capacidade de se reproduzir (através do corrente sanguínea), ocorrendo o processo de metastização que consiste na invasão de outras partes do corpo, sendo as zonas mais afectadas, o fígado, os pulmões, o cérebro e os ossos.³⁶

Os efeitos sistémicos, não ocorrem em todas as pessoas, e dependem da localização e actividade de tumor. Os efeitos sistémicos do cancro ocorrem a diferentes níveis como por exemplo hematológico, imunológico, vascular, etc., repercutindo-se em diferentes problemas que afectam o funcionamento destas estruturas.⁷⁹

As alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização pela sociedade, que o associa a desespero, angústia, mutilação e morte, evocando sensações de repugnância e medo em algumas pessoas, o que contribui para a culpabilização, vergonha e sofrimento do doente. Problemas como a dor, tumores visíveis com a secreção de odores terríveis, degradação da estética exterior, diminuição

da auto-estima, perda de funcionamento sexual, pavor do contágio e dificuldade na comunicação, contribuem para a manutenção social deste estigma e consequentemente para a existência no doente dos sentimentos atrás referidos.^{37,38}

Tanto a existência de alterações físicas, como o estigma social da doença oncológica provoca alterações psicológicas no doente que afectam a sua capacidade de se adaptar a esta situação de crise de aderir às terapêuticas propostas e enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis.

O doente oncológico, por se ver indissociável da morte reflecte muitas vezes sobre a sua componente espiritual. É perante a morte que o sentido da vida e, por extensão, o sentido da morte, mais nos atormentam.³⁵

A espiritualidade *“não se limita a uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim à vida na sua globalidade”*, tal como refere 1, uma vez que a dimensão espiritual abrange e integra as dimensões física, psicológica e social do homem.

Processo de Adaptação do Doente/Família à Doença Oncológica

A adaptação individual e familiar à situação de crise – *Doença oncológica de um elemento* - depende da qualidade das interacções familiares e do significado que a família atribui à doença bem como da fase de desenvolvimento que a família se encontra. Logo é importante que os profissionais de saúde reforcem o apoio emocional/psicológico na adaptação da família à doença tendo sempre em consideração a fase do ciclo de vida bem como as representações da doença – cancro que a família tem. As reacções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos são determinadas por 2 factores, segundo as autoras²³:

- 1 – Pelos seus sentimentos pelo doente e sua doença;
- 2 – Pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.

É importante esta referência uma vez que estes dois factores levam a que, por vezes, os familiares não manifestem os seus sentimentos (pessimismo, tristeza, angústia, ansiedade, etc.), adoptando comportamentos optimistas que, por serem ambivalentes com situação de crise, levam à deterioração da comunicação.

Vários estudos desenvolvidos são consensuais ao considerarem que os doentes oncológicos apresentam

dificuldade na manutenção de relações interpessoais e que sofrem com a falta de comunicação aberta com a família.³⁹

A comunicação doente/família seria uma das formas de adaptação à situação de crise se o sistema familiar expressasse as suas emoções e sentimentos de forma aberta e sincera. O doente deve conseguir falar da sua doença aos familiares e vice-versa.^{40,41}

Os mecanismos de defesa e adaptação familiares, segundo o autor³⁴ “*estão em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinham com o doente*”.

Assim temos: a vivência da família, como unidade e a cada um dos seus elementos depende das experiências prévias com a doença oncológica, do nível sócio-económico-cultural, da personalidade de cada um e ainda do significado que o doente tem para cada elemento.

Segundo o autor,¹² “*A situação de doença prolongada de um familiar representa pois uma situação de crise geradora de stress, uma ameaça ao equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social*”.

O estado de mal-estar e tensão que surge quando se cuida de alguém por um período de tempo alongado, leva a que o familiar/cuidador principal tenda a adoptar novos modos de respostas para superar a crise. Isto é, mobiliza as estratégias de *Coping*, que poderão conduzir a uma adaptação positiva ou então a um ajustamento não saudável com repercussões negativas.

O cuidar de um familiar/amigo idoso e/ ou dependente é um processo contínuo e quase sempre irreversível, envolvendo cinco situações de crise, refere o autor¹²:

1. Consciência da degeneração;
2. Imprevisibilidade;
3. Limitações de tempo;
4. Relação afectiva entre cuidador e sujeito alvo de cuidados;
5. Falta de alternativas de escolha.

Quando a família não consegue reconciliar a adversidade e dar um significado á doença, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de coping adaptativas.⁴²

Além disso o impacto provocado na família pela situação de doença depende, também do facto de esta ser de curta duração ou evolução progressiva, gerando uma crescente tensão no que se refere á exaustão e ao acumular de tarefas.

O familiar/cuidador ao assumir o papel de tutor, ou responsável pelo bem-estar e prestação de cuidados

a um familiar/amigo, fica sujeito a tensão e a agentes stressores, mas também a ganhos, tais como sentir satisfação, proximidade e bem-estar pelo que está a proporcionar ao seu familiar/amigo.⁴³

O cuidador informal sente-se confrontado com mudanças no estado de saúde do seu familiar, sentindo-se impotente e sem meios para contestar a degradação e a evolução de doença do seu familiar / amigo.

A par desta situação surgem normalmente conflitos, conducentes a sobrecarga.¹²

Segundo refere a autora,¹⁰ “*os familiares dos doentes paliativos do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes ás do paciente*.”

A família como unidade de cuidados paliativos

O conceito de família tem vindo a alterar-se ao longo dos tempos. Se no passado existiam principalmente famílias alargadas, na actualidade, com o advento da urbanização e da industrialização, a família passou a ser essencialmente nuclear. Neste sentido, por vezes a pessoa de referência ou cuidador principal nem sempre faz parte dos laços de consanguinidade.

O autor,⁴⁶ refere: “*Apesar de todas as mudanças ocorridas na sociedade, a família continua a ser responsável pelo apoio físico, emocional e social dos seus elementos, qualquer que seja a sua estrutura*”. O desempenho das funções de cada elemento tem a ver com a etapa do ciclo vital em que se encontram. É na família e com a família que cada pessoa procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

Assim como o conceito de família, também o conceito de doença foi modificando ao longo dos tempos. Segundo a autora,¹⁰ “*A doença afecta o indivíduo no seu todo, em todas as suas dimensões biológicas, psicológicas, espirituais e sociais, repercutindo os seus efeitos na unidade familiar e nos padrões de interacção estabelecidos*.”

A doença não afecta apenas o indivíduo, vai afectar também a família na sua globalidade, uma vez que “*cada membro de uma família é um sistema de um subsistema, pelo que quando a doença invade um dos seus membros, todo os sistemas do macro sistema familiar se vão modificar*.”²¹

Como refere a autora,¹⁰ “*A doença de um indivíduo pode originar uma crise familiar e o modo como essa família se adapta pode afectar o doente (...)*”

Se o doente tem de enfrentar a sua doença/diagnóstico também a família tem, de lidar com toda esta situação, não esquecendo que por vezes é esta a primeira a deparar-se com a situação, ficando assim exposta a sentimentos e emoções, e tarefas que terá de assumir.

Segundo o autor,⁴⁸ a família consiste “*na fonte de ajuda activa para o doente*”, no entanto também esta necessita de apoio por parte do enfermeiro.

Cuidar em cuidados paliativos implica preparar a família/cuidador para a inevitabilidade da morte como uma etapa fisiológica do ciclo vital ao longo do processo de acompanhamento. Sendo o meio familiar a maior fonte de suporte para o doente e para os familiares envolvidos no cuidar.⁴⁰

A Família e o Processo de Luto

As reacções da família perante a morte são comumente designadas por “*Luto*”, que é o estado de sofrimento e dor vivenciado pelas pessoas que sobrevivem a uma perda.⁵⁰

O processo de luto é um assunto muito complexo, as pessoas vivenciam o seu luto de muitas e variadas formas. A resposta à perda pode variar de indivíduo para indivíduo dependendo do significado que essa pessoa tem para ele. A origem cultural e a dinâmica familiar influenciam a expressão do Luto. A morte e as perdas são assuntos pessoais e sociais.

Perdas passadas e separações têm um impacto sobre as perdas actuais podendo influenciar de forma negativa, se as anteriores assim o foram.

Perda e morte são realidades em muitos sectores dos cuidados de enfermagem. A maioria dos enfermeiros interage diariamente com doentes e famílias vivenciando a perda e o luto.

A auto-avaliação, o descobrir de atitudes, dos sentimentos e dos valores pessoais – é necessário para, que os enfermeiros possam responder aos outros com uma abordagem genuína, sensível e terapêutica. O desenvolvimento da arte de conviver com o luto e a morte exige uma força interior que surge a partir do conhecimento e da crença positiva em si próprio.

O processo de luto – adaptação à perda – pode ser visto como sendo composto por 4 tarefas básicas segundo o autor,⁵²:

Aceitar a realidade da perda (Parte da aceitação da realidade é acreditar que a reunião é impossível, aqui a realização de determinados rituais como o funeral ajudam a as pessoas enlutadas a moverem-se em relação à aceitação);

Elaborar a dor da perda (é fundamental as pessoas enlutadas não reprimirem a manifestação da dor, verifica-se na grande maioria das vezes que a negação desta fase é não sentir). Durante esta fase verifica-se que a maioria das pessoas evita a dor de várias formas:

- a) evitando o pensamento doloroso;
- b) uso de pensamentos prazerosos a respeito da pessoa que faleceu, o que os protege do desconforto de pensamentos desagradáveis;
- c) idealizar o morto, fazer uso de drogas ou álcool;

Ajustar-se a um ambiente onde está faltando a pessoa que morreu (redefinição de tarefas, aqui a pessoa enlutada tem de se ajustar à perda de papéis anteriormente desempenhados pelo falecido de forma a tomar decisões);

Reposicionar em termos emocionais a pessoa que faleceu e continuar a vida (ajudar a pessoa enlutada a encontrar um local adequado para o falecido na sua vida emocional permitindo a continuação de novas relações de forma a preencher o vazio).

A aceitação da perda e o estabelecimento de novas relações objectuais são condições fundamentais para a elaboração do luto. Por exemplo não podemos lidar com o impacto da perda se não aceitarmos o facto de a perda ter ocorrido.

É necessário que a pessoa enlutada realize tais tarefas básicas antes que o luto possa ser completado. Tarefas de luto não concluídas podem prejudicar o crescimento e desenvolvimento futuro. Embora as tarefas não apresentem uma sequência específica, as definições sugerem alguma ordem.

O processo de luto está concluído quando as tarefas de luto estão completadas. É impossível estabelecer uma data definitiva, segundo a literatura há vários tipos de tentativas de estabelecer datas – 4 meses, 1 ano, 2 anos, nunca – um sinal de que o luto terminou é quando a pessoa é capaz de pensar na pessoa que faleceu sem dor.⁵²

O autor,⁵² “*acredita que a maneira como as pessoas respondem as condolências, dá alguma indicação de onde elas estão no processo de luto*”.

Quando doentes e família começam a confrontar-se com a morte, o enfermeiro encoraja o doente/família a discutir os seus medos e receios.

O enfermeiro trabalhando com doentes em cuidados paliativos é desafiado a enfrentar aspectos da mortalidade, a compreender o processo de luto e avaliar a experiência do doente/família, utilizar habilidades eficazes de ouvir, reconhecer os limites pessoais e saber quando existe a necessidade de sair

e cuidar de si próprio. A presença do enfermeiro pode trazer conforto e reduzir a ansiedade. Os enfermeiros podem apoiar a auto-estima do doente/família, solicitando opinião a respeito do cuidado.

Os enfermeiros encorajam a família a participar nas decisões com o doente, eles encorajam o processo mútuo da tomada de decisões.

Esta medida pode ajudar a família para quando o doente não puder mais ser capaz de fazer escolhas. No domicílio a família, torna-se intimamente envolvida no cuidado ao doente. Ela precisa de saber o que esperar.

A adaptação da família à perda envolve reorganização do sistema familiar, tanto a curto quanto a longo prazo, não desconsiderando as adaptações individuais necessárias.⁸⁵

No domicílio a manutenção de contacto com a família deverá permanecer, mesmo após a morte do familiar se a família o desejar, sendo o papel do enfermeiro ou de quem seguiu aquela família importante de forma a ser feita a visita de luto ou aconselhamento de luto sendo realizada na maioria das situações uma semana depois do enterro. O local de eleição segundo o autor,⁵² deverá ser no domicílio, não querendo com isto dizer que não poderão haver contactos telefónicos e consultas em consultório quando o conselheiro de luto for outro profissional que não o enfermeiro domiciliário.

A periodicidade com que é feita a visita de luto dependerá de pessoa para pessoa mas de uma forma geral é feita ao 1.º mês, ao 6.º mês e ao fim de 1 ano após a morte.

O enfermeiro face à família em cuidados paliativos domiciliários

O cuidar em enfermagem relaciona-se com a resposta humana inter subjectiva às condições de saúde-doença e com a interacção pessoa ambiente e implica uma *“interacção entre duas pessoas em que ambas se envolvem e se influenciam positivamente”*.⁵⁴

Para criarmos este envolvimento de influência positiva, o processo de cuidar requer uma reflexão, uma intencionalidade, uma acção e uma procura de novos conhecimentos que ajudarão o enfermeiro e a pessoa alvo dos cuidados a descobrir novos meios do processo de cuidar durante experiência de saúde-doença.

Para se desenvolver o processo de cuidar é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento das suas capacidades, limitações, necessidades, o

que é favorável ao seu crescimento, como responder às suas necessidades e quais as suas próprias capacidades e limitações.⁵³

Em suma cuidar é um desejo de empenhamento que se manifesta em actos, mas, no entanto, nos transcende: ultrapassa o momento de transacção humana enfermeiro/pessoa, pois decorre das experiências de ambos: *“incorporam-nas na(s) sua(s) consciência(s) de acordo com as suas percepções, sensações, crenças espirituais, desejos, objectivos, expectativas e passa a integrar essas experiências de tal forma que tem repercussões no futuro de ambos”*.⁵⁴

Cuidar de *“significa também apreciar e amar, ocupar-se dos outros, seguir de perto, alimentar. (...) Cuidar é o oposto da indiferença: implica comunicação e uma situação de parceria em que há dar e receber”*.⁵³

A vivência da doença oncológica, sendo considerada como um facto individual, familiar, social e com grande carga emocional, traz alterações para a vida não só do doente, mas também da família/cuidador principal.

A representação social da doença oncológica, também influencia a actuação do enfermeiro, uma vez que, *“as relações que se estabelecem com os doentes oncológicos requerem maior proximidade, envolvimento e intimidade”*.⁴²

Apesar da prestação de cuidados ao doente oncológico envolver um “encargo” pessoal acrescido, e tendo os enfermeiros de enfrentar situações emocionais desgastantes na prestação desses cuidados, a proximidade, envolvimento e intimidade necessárias ao estabelecimento de relações com o doente, pode resultar numa grande satisfação pessoal/ profissional.

Ao enfermeiro cabe tentar compreender as modificações sofridas pelo doente e respectiva família/cuidador com o aparecimento da doença oncológica, descortinar como vivenciam o processo de adaptação à doença tendo o dever de apoiar o doente/família/cuidador no desenrolar do processo de doença que estão a vivenciar.

Assim, a qualidade de vida apenas poderá ser promovida se o enfermeiro conseguir ponderar as prioridades a estabelecer, investindo alternadamente e consoante as necessidades do doente/família/cuidador principal e sua unicidade, na maximização do seu potencial físico, psicológico, social e espiritual. As estratégias implementadas pelo enfermeiro, em associação com a equipa multidisciplinar / doente e família/cuidador principal, devem ter em conta que não se pode unicamente manter o estado actual

do doente/família, mas também promover a sua melhoria e prevenir a existência de complicações se possível.

Segundo a autora,²¹ *“cuidar no domicílio configura-se como um processo complexo em que a família tem de ser vista pelos profissionais de saúde como sujeito dos cuidados e não objecto dos mesmos no contexto do doente terminal”*.

A mesma autora,²¹ considera que o doente e família constituem a unidade a cuidar, em que o doente é protagonista, a família o apoio deste e a equipa de saúde a coordenadora da unidade.

Em contexto domiciliário podemos afirmar, segundo a autora²¹ que a enfermagem de família deve ser praticada em três níveis de sistemas: *ao nível dos membros individuais da família*, em que esta é vista como o contexto dos cuidados ao indivíduo; *ao nível inter-pessoal* em que se dedica a díades, isto é, dirige-se aos processos familiares de tomada de decisão e definição de papéis familiares; e *ao nível do sistema familiar* em que todo o sistema se torna cliente.

O Acolhimento do Doente Oncológico Paliativo no Domicílio

Os cuidados de Saúde tiveram origem nas famílias e o envolvimento destas no processo de doença era um acto natural. As atitudes dos familiares face ao doente paliativo no domicílio, variaram ao longo dos tempos e de acordo com os valores e contextos sociais, económicos, filosóficos e religiosos. Sendo que a qualidade de vida do doente paliativo será tanto maior, se os cuidados forem prestados no seu domicílio, uma vez que é aí que o doente se encontra no seu meio natural.²

Estudos internacionais referem o desejo do doente receber cuidados no domicílio bem como morrer desde que suportados por equipas de saúde em detrimento de serviços hospitalares. Destes estudos é reforçada a mensagem que 90% dos utentes passam o último ano da sua vida no domicílio.^{2,3,5}

O acto de cuidar de um doente significa abrigar e proteger um familiar doente. Este é um período de crescimento e de partilha mútua, de ambos, familiares e doente. As famílias preferem ser elas a cuidar dos seus familiares doentes e estes também preferem ser cuidados pela família.

Acolher ou ser acolhido por estas e transformar o ambiente em cuidativo é não só fruto de um sentimento de responsabilidade e de dever mas

principalmente uma forma de expressão do amor e devoção pelo doente.⁴²

Apesar do acolhimento em cuidados paliativos domiciliários ser feito em casa dos doentes ou dos seus familiares, este continua a ser o momento em que o enfermeiro acolhe esse doente e família como alvo dos seus cuidados.

O primeiro encontro com a família é o momento em que se constrói a primeira impressão, e esta é crucial para a construção do relacionamento.

No acolhimento de enfermagem, a avaliação inicial é mútua, porém sobre diferentes pontos de vista. Segundo, o autor⁵⁶:

“a meta do enfermeiro é obter informações essenciais através da observação, do exame físico e da discussão com o paciente, para planear a assistência de enfermagem mais adequada. Por outro lado a meta do paciente fora de possibilidades terapêuticas, manifestada ou não, é julgar o profissional de enfermagem. Para alcançar esta meta o paciente observa se o profissional é compassivo, interessado, se inspira confiança na sua habilidade em aliviar os sintomas desconfortantes incluindo o medo e a solidão.”

Existem vários trabalhos que demonstram o efeito positivo da aproximação física, do contacto com os olhos, do toque, do tom amistoso da voz e da conversa sobre assuntos pessoais têm no estabelecimento de uma interacção humana satisfatória.⁵⁶

Para que seja estabelecida uma relação de confiança, o enfermeiro deve demonstrar a sua disponibilidade para ouvir, e mostrar que disponibilizará o tempo necessário para cuidar globalmente o doente e família. Existem aspectos que o enfermeiro pode revelar no primeiro contacto com o doente e família, sendo eles, segundo o autor,⁵⁶:

- *“sentar próximo ao paciente, de preferência na cama ou em uma cadeira posicionada em local onde o paciente possa enxergar o rosto do profissional. Um sorriso e um cumprimento amável devem ser imediatos. Sempre que possível tocar o paciente, ou seja, segurar as mãos dele desde o primeiro encontro;*
- *estar atento para o tom de voz e articulação das palavras, (...) linguagem clara e acessível à compreensão do paciente (...). Outro aspecto que deve ser lembrado é a chamada do paciente pelo primeiro nome ou apelido, em tom carinhoso, Este acto demonstra preocupação e interesse do enfermeiro pelo paciente.”*

Será esta a forma que o enfermeiro utilizará, no acolhimento, para proporcionar ao doente e família um estímulo, que terá em vista a participação activa destes nos cuidados e que fortalecerá a sua confiança.

A existência de suporte por equipas devidamente treinadas e especializadas em cuidados paliativos, com alocação de recursos adequados e mudança de atitude permite manter o doente com necessidade de saúde no domicílio com qualidade e proporcionar a ocorrência da morte com serenidade. Reduzindo em muito o envio indevido para as instituições hospitalares e redução dos custos de saúde tal ideia é reforçada por alguns estudos internacionais.^{5,28}

Necessidades da família face o doente oncológico em situação de cuidados paliativos domiciliários

Segundo as autoras,⁴² *“nalgunas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de cancro.”*

Os cuidados prestados pela família/cuidador principal ao doente paliativo no domicílio constituem um desafio, na medida em que o confronto com a mortalidade lhes exige uma capacidade de suster os medos e os sentimentos de frustração pela incapacidade de curar.

Quando a família / cuidador principal se vê confrontado com a situação de doença ou incapacidade do seu ente querido, geram-se situações de grande sofrimento, que pode ser mais ou menos intensas, consoante a percepção de cada um.

A desinstitucionalização do doente oncológico faz com que família tenha de assumir o papel de prestador de cuidados, ajudando o doente a colmatar as suas necessidades físicas, sociais e espirituais.

Assim, uma família, já de si sobrecarregada, sofrerá um acréscimo de papéis que poderá destabilizá-la. Só dando resposta às necessidades do cuidador principal se poderá diminuir o nível de sobrecarga.⁵⁷

As famílias, se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam certamente de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente.

Em cuidados paliativos, para além do doente, é importante valorizar as principais necessidades da família, hierarquizá-las, no sentido de as resolver como prioridades. Diversos autores identificaram necessidades da família que cuida do doente oncológico no domicílio.

Da análise das necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, salienta-se o apelo

à necessidade de informação sobre os cuidados e estado do doente, à necessidade de manter a vida familiar o mais saudável possível, à necessidade de tempo para acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar, à necessidade de ser escutado e poder expressar os seus sentimentos e ainda à necessidade de estar informado sobre formas de lidar com a iminência da morte do seu familiar. Todo este apoio cedido pelos profissionais permite à família/cuidador principal identificar ou não as suas vivências ao longo do processo de cuidar através de uma comunicação adequada. Porque se não ocorrer uma comunicação eficaz instalar-se-á uma barreira na relação entre a família e a equipa de cuidados.²

Por tudo isto torna-se necessário prestar apoio a quem presta os cuidados.

O apoio assume, assim, uma grande importância, porque as dificuldades da família/cuidador principal são muitas vezes motivo de angústia para o doente paliativo. Família/cuidador principal apoiado e confortado terá maior capacidade e disponibilidade para cuidar do seu membro no domicílio.

Como tal o autor,¹⁰ refere que:

“os doentes e famílias com mais conhecimentos sobre a doença e plano de tratamento, experimentam significativamente menos ansiedade e stress.”

Identificando-se então as necessidades, permite à família/cuidador principal manifestar o nível de tensão/sobrecarga decorrentes do processo de cuidar, senão forem minimizadas pelos profissionais de saúde e pela família/cuidador principal com estratégias adequadas, serão um factor precipitante da não manutenção do doente no domicílio pela exaustão instalada.

O processo de cuidar implica um modelo de factores de stressores que se dividem: primários e secundários. No se refere aos factores primários incluem todas as respostas que se promovem em termos de AVD, relativamente aos factores secundários incluem-se as actividades instrumentais. Tais factores não são indissociáveis, isto porque muitas das vezes o factor primário vai despoletar o aparecimento de factor(es) secundário, surgindo conflitos familiares, conflitos no trabalho e problemas económicos.¹³

Tais factores produzem impacto no processo de cuidar nomeadamente repercussões positivas (promoção de auto-estima, crescimento pessoal/gratificação, promoção de intimidade, busca de sentido com objectivos realistas) e negativas (Depressão, sobrecarga/fardo, sintomas físicos).¹³

É através do output dos cuidadores que podemos compreender se a família está a adaptar-se ao novo papel e que estratégia está a utilizar para poder prestar cuidados ao seu familiar.

Verifica-se através de estudos internacionais que 50% dos cuidadores referem que não possuem tempo para socialização, 20% deixam de trabalhar para estarem junto do doente, 31% dos mesmos referem gastar em parte ou na totalidade todas as suas economias.¹³

Pelo que em cuidados paliativos existe maior necessidade de resposta e mais intensidade nas intervenções tendo como consequência o aumento de situações de depressão e de sobrecarga com redução no que se refere à qualidade de vida.

Nalgumas situações as necessidades da família sobrepõem -se às dos utentes.¹³

Respostas de enfermagem à família do doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários

A intervenção de enfermagem deve atender o ser humano na sua globalidade, em todas as suas dimensões e ter em vista ajudar os indivíduos a satisfazer as suas necessidades fundamentais quando estes são incapazes de o fazer por si mesmo, porque estão doentes, ou porque têm défice de conhecimentos, habilidades ou motivações.²¹

Sendo o Apoio à Família uma peça muito importante no que se refere ao cuidar em Cuidados Paliativos. Só através da relação construída com utente/família/cuidador principal se atingirão cuidados de excelência e se esta for sedimentada numa relação de proximidade, confiança, respeito, etc.

Assim o objectivo dos Cuidados Paliativos é de proporcionar melhor qualidade de vida aos doentes/família/cuidador evitando a sua desinserção familiar e social.

Para garantir uma intervenção correcta no momento certo, é necessário que o apoio da equipa de enfermagem cedido aos doentes/famíliares/cuidadores não sejam só direccionadas para as necessidades imediatas, mas também procurar habilitar a família/cuidadores a assumir as responsabilidades das escolhas feitas e a envolvê-los no processo assegurando a qualidade dos cuidados prestados.

Cuidar no domicílio permite à família organizar os cuidados com o apoio especializado de equipas de saúde, presta-los em tempo oportuno e adequado às necessidades do doente, facilitando o processo de luto, uma vez que a família toma parte integrante

do cuidar. Diminuindo assim a possibilidade de luto patológico.

O sucesso do cuidar em cuidados paliativos domiciliários depende essencialmente do apoio /suporte que a família/cuidador principal recebem das equipas de Cuidados de Saúde Primários, manifestando satisfação em relação às respostas de saúde/social proporcionadas pela equipa de saúde sempre que necessárias.²⁶

Sobrecarga da família /cuidador principal do doente oncológico em cuidados paliativos domiciliários

Na perspectiva dos familiares/cuidadores, cuidar de um familiar implica alterações significativas na vida familiar, tal como refere o autor⁶, passam a ter menos tempo para a família e para eles próprios, a descansar menos e a trabalhar mais, privando-se da sua vida social. O doente passa a ser centro das atenções. A vida da família/cuidador principal passa exclusivamente a confinar-se ao mundo do doente.²¹

A maioria dos cuidadores (62%) são casados, 59% trabalham simultaneamente e 37% têm filhos em idade escolar o que implica um reajuste de papéis aquando da função de cuidar do seu familiar.¹³

Apesar das alterações das funções e estruturas familiares registadas nas últimas décadas, os familiares/cuidadores principais destes doentes são na sua grande maioria, familiares directos do sexo feminino, na faixa etária dos 50 anos ou mais e cuja média de idades reporta-se aos 75 anos bem como serem detentores de baixo grau de escolaridade e com um número de horas de prestação de cuidados em média superior ou igual a 20 horas por semana.^{13,31,58,62}

Sendo um grupo alvo de sobrecarga por todo o tipo de funções desempenhadas no seio familiar bem como pelos factores de risco existentes.

Isto leva-nos a reflectir, da literatura consultada que a nível Internacional tem-se vindo a desenvolver respostas para alívio da sobrecarga das famílias/cuidadores, para que seja cada vez maior o suporte por equipas especializadas e devidamente treinadas no âmbito domiciliário a famílias/cuidadores com doentes em cuidados paliativos, melhorando a qualidade de vida do doente/família, minimizando a provável sobrecarga/clauidicação/exaustão familiar que poderá levar a internamentos consecutivos do seu familiar em instituições de agudos.

Para que a família/cuidador principal consiga dar resposta adequada e atempada às necessidades de cuidar no domicílio, tem de organizar-se no sentido da divisão de tarefas, de acordo com a apetência

de cada um dos elementos e de acordo com a sua disponibilidade. Existindo assim um envolvimento de todos os intervenientes no cuidar.²¹

Se nas famílias alargadas há um envolvimento de todos os intervenientes no cuidar, nas famílias nucleares o apoio pode estender-se muitas das vezes à rede de vizinhança.

A família muitas vezes deseja cuidar do seu familiar mas sente-se apreensiva porque não tem conhecimento dos recursos existentes. A cobertura em termos de cuidados de saúde, no nosso país ainda é escassa perante as necessidades existentes. Existe um grande desfasamento entre o tipo de resposta cedido a nível dos cuidados de saúde diferenciados e os existentes a nível dos cuidados de saúde primários, investindo-se ainda muito pouco nas equipas existentes a nível de cuidados de saúde primários. Exigindo por parte do Estado uma co-responsabilização, tal como é mencionado pelo autor⁶³.

Quando o cuidar é assegurado unicamente por um cuidador no caso das famílias nucleares, este não solicita muita das vezes apoio dos seus familiares afastados e amigos para não os sobrecarregarem e se sentirem um peso para eles.²¹

Pelo que a família/cuidador principal pode começar a dar sinais de Sobrecarga/Claudicação/Exaustão.

Como tal o autor,⁶⁴ define claudicação familiar como: “uma situação de incapacidade dos elementos de uma família em oferecer uma resposta adequada às múltiplas necessidades e pedidos do utente.”

Para os autores,¹² afirma-se que “a sobrecarga do cuidador é uma perturbação resultante do lidar com a dependência física e a incapacidade mental do indivíduo alvo da atenção e dos cuidados.”

Para que a claudicação seja minimizada a equipa de saúde deve junto da família/cuidador principal intensificar o apoio, que irá sendo diferente de acordo com as alterações inerentes ao progresso da doença.⁶⁵

O que acontece é que inicialmente a família/cuidador principal não tem noção da exigência dos cuidados que terá de prestar, pelo que a continuidade do papel de cuidador pode conduzir a sobrecarga/claudicação e por último à exaustão do cuidador que poderá ter implicações a vários níveis: físico, social, psicológico etc., referido por^{12,31,62}, afectando inevitavelmente o bem-estar do núcleo familiar bem como ser um factor de risco de morbilidade e mortalidade para o família/cuidador principal.^{13,58,62}

Apesar de várias medidas por vezes há famílias que não possuem recursos internos e externos para minimizar a instalação da claudicação,⁶⁸:

“a claudicação familiar que se instala numa família é um dos principais motivos de ingresso mais frequentes do doente em unidades de cuidados paliativos, depois da dor ou de outros sintomas não controlados.”

Resultante do papel de cuidador vários estudos dos autores,^{6,13,21} reforçam que os cuidadores antevêm uma certa dificuldade em conciliar o cuidar do seu familiar com a sua actividade laboral, algumas das vezes ocorre perda do emprego por necessidade de recorrer ao absentismo laboral o que se traduz em sobrecarga económica, pelo facto de neste momento necessitar de maior suporte económico para suportar os gastos inerentes ao cuidar que se tornam mais dispendiosos à medida que aumenta a dependência. Esta situação acentua-se mais quando o cuidador é o único responsável pelo cuidar.

Qualquer medida de avaliação da sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores deve integrar as tarefas do cuidar e as características do cuidador.

Através de inúmera bibliografia está documentado a necessidade de descanso do cuidador antes de se instalar a exaustão familiar, contudo as famílias só recorrem ao descanso temporário, quando a demanda/necessidades do cuidar se torna insustentável, isto porque a família não quer que o doente se sinta um fardo e abandonado tal como é defendido por,^{13,28}. Contudo alguns estudos revelam que só metade dos cuidadores aceita a proposta para descanso.^{13,43}

Outra estratégia utilizada é a existência de mais que um cuidador para que se possa dividir as tarefas com o cuidador principal bem como a existência de apoio por equipas especializadas devidamente treinadas e formadas com suporte 24 h/dia, sete dias na semana tal com é relatado pelos seguintes autores:^{2,13,21,28}.

Um dos papéis da equipa de saúde é de valorizar positivamente todo o desempenho da família/cuidador principal no processo de cuidar, porque inerente ao cuidar existem muitas dúvidas/receios por parte da família/cuidador principal relativamente ao cuidar do seu familiar.

Metodologia

Estudo exploratório, descritivo, transversal de natureza quantitativa, cuja finalidade será descrever a Sobrecarga da família /cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio.

Em que a população alvo foram os familiares / cuidadores principais do doente oncológico paliativo no domicílio, com idade superior ou igual a 18 anos e sem alterações cognitivas aparentes.

O Processo de amostragem foi não probabilística por selecção accidental a todas as famílias/cuidadores principais acompanhada (os) pela ECCI no período compreendido entre Fevereiro e Maio de 2007 totalizando 36 familiares/cuidadores principais.

O instrumento foi construído com base na escala “Zarit Burden”, após a sua tradução e validação do conteúdo pelo orientador.

Assim o questionário traduzido foi estruturado em duas partes.

A primeira parte é preenchida pelo investigador, com os dados do processo do doente relativamente ao familiar, como nas respostas dos sujeitos do estudo. Sendo constituída por 10 itens que caracteriza o perfil do familiar/cuidador principal. A segunda parte é de auto-preenchimento, constituída por 22 asserções com escala tipo Likert.

Para quantificar cada asserção foi utilizada escala tipo Likert com pontuação de 1 a 5 (nunca-1; quase nunca-2; às vezes-3; bastantes vezes-4; quase sempre-5).

Utilizou-se a avaliação da consistência interna pelo “alfa de Crohbach” onde a consistência interna obtida foi de 0,887.

Para descrever a sobrecarga da família/cuidador principal, fundamentei-me na determinação do score estabelecido pelo autor, ⁶⁴ podendo assim concluir que em relação ao nível de sobrecarga dos familiares/cuidadores, pode-se classificar da seguinte forma:

Quadro 1 – Score de Sobrecarga da família/cuidador principal

SCORE	Sobrecarga
≤ 46	Ausência de Sobrecarga
47-55	Sobrecarga Ligeira
≥ 56	Sobrecarga Intensa

Resultados

Caracterização da População

Essencialmente, sujeitos do sexo feminino (86.1%) com média de idades nos 54.1 anos, no intervalo [22,79] anos. E com um desvio padrão de 14.04 anos. A faixa etária modal é superior aos 70 anos, A mediana é de 53 anos. Maioritariamente são conjugue (38.9%) e (22.2%) são filhas. Relativamente à actividade profissional

36.1% dos cuidadores encontram-se no activo igualando os cuidadores que se encontram reformados (dos quais 25 % estão por tempo de serviço e 11.1% por invalidez), 22.2% são domésticos (as) e 5.6 % estão desempregados (as).

Quanto à profissão 38.4% dos sujeitos exercer a sua actividade profissional no Sector terciário, 27.8% no Sector Secundário, 22.8% são domésticas, 5.6% estão desempregados (as), 2.8% são estudantes e 2.8% no sector primário.

Ao nível das habilitações literárias constata-se que a maioria (47.2%) dos sujeitos possui 1º Ciclo (Instrução Primária) seguido do 3º Ciclo (7º/9ºano).

No que se refere a Coabitar a totalidade dos sujeitos (100.0 %) residem com o doente na vertente Participação no Cuidar, vinte e um dos sujeitos (58.3%) têm apoio da família na prestação de cuidados. No entanto ainda existe uma franja significativa de Quinze sujeitos (41.7%) que não tem apoio de outros elementos da família.

Relativamente ao Tempo de Prestação de Cuidados vinte dos sujeitos (55.6%) exercem o papel de prestador de cuidados há mais de doze meses, dez (27.8%) prestam cuidados á mais de um mês, os restantes seis (16.7%) prestam cuidados há mais de seis meses. O que nos diz que 55.6% dos cuidadores deste estudo prestam cuidados por tempo prolongado.

No que se refere ao Apoio e tempo de apoio da equipa de Saúde trinta e seis (100.0%) dos familiares/cuidadores têm apoio da equipa de saúde, uma vez que os sujeitos seleccionados para o estudo tinham de estar admitidos na equipa.

No que diz respeito ao tempo de apoio pela equipa de saúde, dezassete (47.2%) dos sujeitos usufruem do apoio da equipa de saúde entre o período de 1 a 6 meses; cerca de 2/4 dos sujeitos (19.4%) respectivamente estão com apoio da equipa há menos de um mês igualando a mesma percentagem de sujeitos com apoio da equipa há mais de doze meses, cinco sujeitos (13.9%) têm tido apoio pela equipa há mais de seis e há menos de doze.

Na vertente de Apoio e Tempo de apoio Social Verifica-se que vinte e nove dos sujeitos (80,6%) não requereram apoio social no que se refere à vertente domiciliária (alimentação, higiene).

Categorização das Asserções

Das 22 asserções existentes na Escala de Zarit documentada através do autor, ⁶⁴ as mesmas foram agrupadas em categorias/dimensões, que segundo

Zarit nos permite avaliar a sobrecarga dos cuidadores em várias dimensões.

Sensação de Sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal

63.9 % dos sujeitos não sentiram que o seu familiar solicite mais ajuda do que aquela que realmente necessita. No entanto 36.1% dos sujeitos referem que sentem que o seu familiar solicita mais ajuda do que aquela que realmente necessita.

No que se refere ao facto do familiar/cuidador principal se sentir tenso quando tem de cuidar do seu familiar e dar também atenção às outras responsabilidades verifica-se que $\frac{3}{4}$ (75%) dos sujeitos referem sentir-se tensos, enquanto que $\frac{1}{4}$ (25.0%) dos sujeitos não se sentem tensos.

Cerca de $\frac{3}{4}$ (72.2%) dos sujeitos sentem de forma expressiva a dependência do doente em relação à família/cuidador principal.

$\frac{1}{2}$ (52.8 %) dos sujeitos sentem-se esgotados quando têm de estar junto do seu familiar enquanto que 47.3% dos sujeitos não se sente esgotado quando tem de estar junto do seu familiar.

Relativamente ao crer que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com a qual pode contar 63,9% dos sujeitos refere que quase sempre isso é sentido, no entanto cerca de $\frac{1}{4}$ (22.0%) dos sujeitos não se identificam como

sendo a única pessoa com a qual o familiar doente pode contar.

$\frac{1}{2}$ (50.0%) dos sujeitos sentem-se capazes de cuidar do seu familiar por muito mais tempo e os restantes 50.0% dos sujeitos sentem-se incapazes.

Cerca de $\frac{3}{4}$ (72.2%) dos sujeitos não desejaria delegar o cuidado do seu familiar a outras pessoas e 27.8% dos sujeitos desejaria fazê-lo.

$\frac{3}{4}$ (75.0%) dos sujeitos em geral: sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar.

Pode-se afirmar que em relação à sobrecarga experienciada pela família /cuidador principal os factores que podem contribuir para surgir sobrecarga são: a tensão sentida em ter de cuidar do seu familiar doente, a dependência do doente em relação ao familiar/cuidador principal, cansaço por ter de cuidar do seu familiar doente, sentir que são a única pessoa com a qual o seu familiar doente pode contar e não desejar delegar o cuidar do seu familiar doente a outras pessoas.

Abandono do Auto-cuidado

Relativamente ao Abandono do Auto-cuidado observa-se que 61.1% dos sujeitos sentem que não dispõem de tempo suficiente para si devido ao tempo que dedicam ao seu familiar.

Relativamente às repercussões na saúde dos sujeitos cerca de $\frac{3}{4}$ (69.4%) referem que a sua saúde se ressentiu por cuidar do seu familiar.

Tabela 16 – Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal

Aserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente que o seu familiar solicita mais ajuda que aquela que realmente necessita?	14	38.9	9	25.0	5	13.9	1	2.8	7	19.4	36	100
Sente-se tenso quando tem de cuidar do seu familiar e dar também atenção às outras responsabilidades?	7	19.4	2	5.6	10	27.8	8	22.2	9	25.0	36	100
Sente que o seu familiar depende de si?					4	11.1	6	16.7	26	72.2	36	100
Sente-se esgotado quando tem de estar junto do seu familiar?	15	41.7	2	5.6	11	30.6	4	11.1	4	11.1	36	100
Crê que o seu familiar espera que cuide dele como se fosse a única pessoa com a qual pode contar?	7	19.4	1	2.8	4	11.1	1	2.8	23	63.9	36	100
Sente que será incapaz de cuidar do seu familiar por muito mais tempo?	15	41.7	3	8.3	6	16.7	5	13.9	7	19.4	36	100
Desejaria poder delegar o cuidado do seu familiar a outras pessoas?	23	63.9	3	8.3	7	19.4	2	5.6	1	2.8	36	100
Em Geral: Sente-se muito sobrecarregado por ter de cuidar do seu familiar?	7	19.4	2	5.6	10	27.8	4	11.1	13	36.1	36	100

Vergonha com a presença/Comportamento do doente

Relativamente à categoria Vergonha com a Presença /Comportamento do doente quase a totalidade (91.7%) dos sujeitos referem não se sentirem envergonhados com os comportamentos do seu familiar.

Quanto à questão sentir-se incomodado para convidar amigos para o (a) visitarem por causa do se familiar, 88.9% dos sujeitos referem que isso não os incomoda.

Pode-se concluir que 5.6% dos sujeitos não mantém vida social devido ao suporte cedido ao seu familiar doente, podendo deste modo levar ao isolamento social o que desencadeará sobrecarga.

Irritabilidade

A totalidade dos sujeitos - trinta e seis - (100 %) não se sentem irritados quando têm de estar junto do seu familiar. Pelo que pode-se depreender que não existe sobrecarga.

Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro

$\frac{3}{4}$ (75.0 %) dos sujeitos sentem medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar.

Mais de $\frac{3}{4}$ (77.8%) dos sujeitos não se sentem inseguros acerca do que devem fazer com o seu familiar, contudo cerca de $\frac{1}{4}$ (22.2%) sentem-se inseguros.

Tabela 17 – Abandono do Auto-cuidado

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente que devido ao tempo que dedica ao seu familiar já não dispõe de tempo suficiente para si?	12	33.3	2	5.6	7	19.4	2	5.6	13	36.1	36	100.0
Sente que a sua saúde se ressentiu por cuidar do seu familiar?	10	27.8	1	2.8	10	27.8	7	19.4	8	22.2	36	100.0

Tabela 18 – Vergonha com a Presença/Comportamento do doente

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	N	%	Nº	%
Sente-se envergonhado com os comportamentos do seu familiar?	33	91.7	0	0	2	5.6	1	5.6	0	0	36	100.0
Sente-se incomodado (a) para convidar amigos para o(a) visitarem por causa do seu familiar?	32	88.9	2	5.6	0	0	1	2.8	1	2.8	36	100.0

Tabela 19 - Irritabilidade

Asserção	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente-se irritado quando esta junto do seu familiar?	36	100									36	100

Tabela 20 – Medo na Prestação de Cuidados/Medo do Futuro

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar?	1	2.8	1	2.8	7	19.4	12	33.3	15	41.7	36	100
Sente-se inseguro acerca do que deve fazer com o seu familiar?	11	30.6	3	8.3	14	38.9	3	8.3	5	13.9	36	100

Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do Papel de Cuidador

No que se refere á categoria Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do papel de cuidador podemos observar que:

Mais de ½ (52.8%) dos sujeitos refere que situação actual afecta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família. No entanto quase ½ (47.3 %) dos sujeitos crêem que a situação actual não afecta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família.

63.9% dos sujeitos sente que não tem a vida privada que desejaria devido ao seu familiar.

Metade dos sujeitos crêem que as suas relações sociais foram afectadas por ter de cuidar do seu familiar enquanto que os restantes 50.0% referem que tal não sucede.

Cerca de 2/3 (61.2%) dos sujeitos, sente que perdeu o controlo da sua vida desde que doença do seu familiar se manifestou.

Alteração Económica

Quanto á categoria alteração económica cerca de ½ (61.1%) dos sujeitos crê que não dispõe de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e dar resposta às outras despesas.

Sentimento de Culpabilidade

No que se reporta á categoria Sentimento de Culpabilidade evidenciado na tabela 23, quase a totalidade dos sujeitos (94.4%) sente que deveria fazer mais do que aquilo que faz pelo seu familiar.

No entanto 77.8% dos sujeitos crê que não poderia cuidar do seu familiar melhor do que já o faz.

Tabela 21 – Perda de Papel Social e Familiar/Assumpção do papel de Cuidador

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Crê que a situação actual afecta de maneira negativa a sua relação com amigos e com outros membros da sua família?	6	16.7	11	30.6	14	38.9	5	13.9			36	100
Sente que não tem a vida privada que desejaria devido ao seu familiar?	12	33.3	1	2.8	8	22.2	2	5.6	13	36.1	36	100
Crê que as suas relações sociais foram afectadas por ter de cuidar do seu familiar?	15	41.7	3	8.3	8	22.2	2	5.6	8	22.2	36	100
Sente que perdeu o controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou?	10	27.8	4	11.1	5	13.9	6	16.7	11	30.6	36	100

Tabela 22 – Alteração Económica

Asserção	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Crê que não dispõe de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e dar resposta às outras despesas?	9	25.0	5	13.9	10	27.8	3	8.3	9	25.0	36	100

Tabela 23 – Sentimento de Culpabilidade

Asserções	Nunca		Quase nunca		Às vezes		Bastantes vezes		Quase sempre		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Sente que deveria fazer mais do que aquilo que faz pelo seu familiar?	1	2.8	1	2.8	7	19.4	12	33.3	15	41.7	36	100
Crê que poderia cuidar do seu familiar melhor do que faz?	24	66.7	4	11.1	4	11.1	2	5.6	2	5.6	36	100

Grau de Claudicação /Sobrecarga

Analisando os dados da tabela 24, podemos constatar que sete sujeitos (19.4 %) não apresentam sobrecarga, oito sujeitos (22.2 %) apresentam um grau de sobrecarga ligeira e que ½ dos sujeitos (58.3 %) apresentam sobrecarga intensa.

Podendo-se verificar que a média dos scores dos inquiridos é de 58,13, localizando-se na sobrecarga intensa, apresentando um desvio padrão 12,51.

A mediana situa-se no score 60. A moda é 68,0. O mínimo de score obtido é 35 e o máximo de 81. Pelo que se difere que 19.4 % dos inquiridos não apresenta sobrecarga enquanto 80.5 % apresentam sobrecarga.

Tabela 24 – Grau de Claudicação / Sobrecarga

Grau de Claudicação / Sobrecarga	Nº	%
Ausência de Sobrecarga	7	19.4
Sobrecarga Ligeira	8	22.2
Sobrecarga Intensa	21	58.3
Total	36	100.0

Verificando-se que em concordância com os autores, 62,64 os valores deste estudo vão de encontro ao estudos realizados. Pelo que se pode concluir que a família/cuidador principal apresenta sobrecarga no cuidar, pelo que há necessidade de minimizar a sobrecarga da família/cuidador principal, de forma a promover qualidade de vida ao familiar/cuidador principal. Cujo objectivo é promover vida aos anos e não anos á vida. Só assim se promove dignidade e qualidade de vida à família/cuidador principal.

Considerações finais

O desenvolvimento da medicina em geral, contribuí para o aumento da longevidade da população, verificando-se um aumento de doenças crónicas algumas das quais tornam-se incapacitantes e sem resposta curativa, conduzindo a situações de doença incurável, progressiva e avançada. Sendo imprescindível desenvolver técnicas e estratégias no cuidar que permitam promover dignidade e qualidade de vida a quem é receptor dos cuidados.

Neste sentido surge a necessidade de investimento na área dos cuidados paliativos, cujo objectivo principal consiste em proporcionar a mais elevada qualidade de vida possível ao doente/família/cuidador principal.^{1,2,3}

Como se pode constatar são inúmeras as necessidades da família/cuidador principal.

Família/cuidador principal devidamente acompanhado e apoiado 24 horas/dia, sete dias por semana, apresenta na sua grande maioria das situações competências para cuidar do seu familiar no domicílio.

O Sistema de Saúde pouco tem feito para tentar minimizar o sofrimento da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo no domicílio isto porque o sistema assume automaticamente que a família/cuidador principal são capazes de assegurar cuidados de saúde complexos e especializados no domicílio. Não tendo em conta as condições físicas do cuidador bem como quais os mecanismos de adaptação a esta nova fase da vida/adaptação à doença da família/cuidador principal. 3

É fundamental o investimento junto dos profissionais de saúde a nível da formação com especialização dos mesmos a fim de ser realizado o planeamento da alta com qualidade desejável. Promovendo a alta do doente oncológico paliativo com segurança e com respostas adequadas, para a família/cuidador principal sentir suporte pela equipa de saúde comunitária. Como tal só é possível demonstrar cientificamente as necessidades/sobrecarga da família/cuidador principal através de estudos realizados.

Ao finalizar o estudo considero pertinente evidenciar os resultados obtidos com 36 famílias/cuidador principal do doente oncológico paliativo no domicílio.

Pelo que passo a relatar os resultados obtidos:

- Os sujeitos do estudo são maioritariamente do sexo feminino (86.1%);
- Têm uma média de idade situada nos 54.1 anos;
- São maioritariamente conjugues (38.9%) e filhas (22.2%);
- Em termos de situação profissional (36.1%) encontram-se no activo e exercem a sua actividade profissional (38.9%) no sector terciário;
- No que se refere às habilitações literárias (47.1%) apresentam o 1º ciclo;
- São residentes (100.0%);
- Apresentam apoio da restante família no cuidar (58.3%);
- São prestadores de cuidados maioritariamente há mais de doze meses;
- Com apoio da equipa de saúde dos CCI entre seis e doze meses;
- Sem apoio social (80.6%), os que usufruem do apoio social totalizam (19.4%) e têm apoio há mais de seis meses.

No que se refere ao fenómeno em estudo – Sobrecarga da família/cuidador principal pode-se concluir que as famílias/cuidadores principais se sentem sobrecarregados em termos:

- Sensação de sobrecarga experienciada pela família/cuidador principal, ao nível da tensão sentida quando tem de cuidar do seu familiar e dar também atenção às outras responsabilidades, a dependência do doente em relação ao familiar/cuidador principal, sensação de cansaço por ter de cuidar do seu familiar doente, sentir que são a única pessoa com a qual o seu familiar doente pode contar;
- Abandono do auto-cuidado do cuidador quer em termos de auto-imagem e de saúde referindo não dispor de tempo suficiente para si por ter em de cuidar do seu familiar e repercussões na saúde manifestadas no cuidador;
- Medo na prestação de cuidados/medo do futuro associado ao medo do que o futuro pode reservar ao seu familiar;
- Perda de papel social e familiar na assumpção do papel de cuidador, por sentirem que não têm a vida privada que desejariam devido ao seu familiar e perda de controlo da sua vida desde que a doença do seu familiar se manifestou;
- Alteração económica devido á doença do seu familiar, pois referem não dispor de dinheiro suficiente para cuidar do seu familiar e dar resposta às outras despesas;
- Sentimento de culpa em relação á incapacidade de não poder fazer mais pelo seu familiar.

Pelo que conclui-se através do presente estudo que a maioria dos sujeitos apresentam sobrecarga no cuidar, o que nos leva a ponderar e reflectir sobre a necessidade da implementação e manutenção de equipas de saúde treinadas e formadas em cuidados paliativos, de forma a minimizar a sobrecarga inerente ao cuidar em cuidados paliativos.

Bibliografia

1. TWYLCROSS, R. – Cuidados Paliativos. Lisboa, editores Climepsi, 2001.184p.
2. AOUN, Samar M. [et al.], eds. – Caregiving for the terminally ill: at what cost? Palliative Medicine. 19, 2005, 551-555;
3. GLAJCHEN, M. – The emergency role and needs of family caregivers in cancer care. Journal of Supportive Oncology. 2 (2) 2004(March/April), 145-155
4. THOMAS, K. – Cuidados Paliativos fora de horas In: Revista de Pós – graduação em clínica geral – Update Ano 14 (161), 2003 (January), 21-25
5. AHLNER-ELMQVIST, Marianne. [et al.], eds. – Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. Palliative Medicine. 18, 2004, 585-593
6. FLORIANI, Ciro Augusto; SCHRAMM, Fermin Roland – Cuidador do idoso com câncer avançado: um actor vulnerado. Caderno de Saúde Pública. Rio de Janeiro, 22 (3): 527-532,Mar,2006
7. TEMMINK, D. [et al.], eds – Innovation in the nursing care of the chronically ill: a literature review from an international perspective. Journal of Advance Nursing .Oxford. ISSN 0309-24.31,6 ,2000 ,1449-1458;
8. FLORIANI, Ciro Augusto – Cuidador Familiar: Sobrecarga e Protecção . Revista Brasileira de Cancerologia. 50 (4) 2004, 341-345
9. SAPETA, P. – A família face ao doente terminal hospitalizado. In: Investigação em Enfermagem, nº 1,2000 (Fevereiro), 3-16
10. CERQUEIRA, Maria Manuela Amorim – O Cuidador e o Doente Paliativo: Análise das necessidades/ dificuldades do cuidador para o cuidar do doente paliativo no domicilio.Coimbra: Formasau, 2005. ISBN 972-8485-49-2.
11. SANTOS, Paulo Alexandre Lopes – O familiar Cuidador em ambiente domiciliário: Sobrecarga física, emocional e social. Lisboa: Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa. 2005. Dissertação apresentada para obtenção do grau de mestre do curso de mestrado em saúde pública 2003-2005
12. MARTINS, Teresa; RIBEIRO, José Pais; GARRET, Carolina , eds. – Estudo de Validação do Questionário de Avaliação da Sobrecarga para Cuidadores Informais. Psicologia ,Saúde & Doenças. 4(1) 2003, 131-148
13. HEBERT, Randy S.; SCHULZ, Richard - Caregiving at the End of Life. Journal of Palliative Medicine. 9 (5), 2006, 1174-1187
14. BETTENCOURT, António [et al.], eds. – Cuidar da família que cuida. In Aprendendo o cuidado de enfermagem entre a prática e a escrita a construção da competência clínica. Escola Superior de Enfermagem de Maria Fernanda Resende. Lisboa. Maio, 2007.ISBN 978-972-99657-1-5
15. VERÍSSIMO, C. – Cuidar do idoso dependente em contexto comunitário: Que qualidade para os cuidadores familiares? In Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto. Coimbra. 4,2004 (Maio), 10-16
16. VERÍSSIMO, C.M.F.; MOREIRA, I. – Os Cuidadores familiares/informais - cuidar do doente idoso dependente em domicilio. In Pensar Enfermagem. Lisboa. 8:1, 2004,60-65.
17. COLLIÈRE, M.F. – Cuidar... A primeira arte da vida. Loures.Luso-ciência, 2003
18. KÉROUAC, Susanne (1994): La pensée infirmière, Québec, Editions Malouine
19. HENNEZEL, M. – Diálogo com a morte.Lisboa.Ed.Noticias, 1997;
20. LAZURE, H. – Viver a relação de ajuda. Lisboa.Lusodidáctica, 1994.214 p.
21. MOREIRA, Isabel – O doente terminal em contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família. Coimbra: Formasau, 2001. 154 p. ISBN 972-8485-22-0
22. DIOGO, Paula – Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. Pensar enfermagem. Lisboa. ISSN 0873-8904.vol.4,nº 1 (Jan./Jun. 2000), p.12-14
23. LOPES, Cristiana; PEREIRA, Maria da Graça – O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores.2ªEd. 2005 (Outubro). ISBN 972-796-195-9
24. CLAYTON, Josephine M [et al.] eds. - The Needs of Terminally ill cancer patients versus those of caregivers for information regarding prognosis and end-of-life issues. American Society Cancer. volume 103, Number 9 (May 2005) ,1957-1964.
25. HALEY, William E. – Family caregivers of elderly patients with cancer: understanding and minimizing the burd of care. Journal of supportive oncology. 1(2) , 2003 (Nov/December), 25-29

27. 26. GRANDE, Gunn E [et al.], eds. – Valued aspects of primary palliative care: content analysis of bereaved carer's descriptions. *British Journal of General Practice*. 54 (507),2004(October), 772-778
28. 27. IMAGINÁRIO, E.M.I. – O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal. Coimbra. Formasau, 2004
29. 28. GOMES, Barbara; HIGGINSON, Irene J. – Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medicine Journal Publishing*. 2006 (February), 1-7
30. 29. NETO, Isabel Galriça – Estar bem, dossier cuidados paliativos. In *Xis Suplemento Jornal Público*. – Lisboa, 40686, 2003 (Fevereiro), 8-13
31. 30. DAVIES, E; HIGGINSON, I - The Solid Facts-Palliative Care. World Health Organization, 2004. www.publicationrequests.com [acedido em 10-4-2006]
32. 31. HUDSON, Peter L. [et al.] eds. – Predicting Family Psychosocial Functioning in Palliative Care. *Journal of Palliative Care*. Toronto .22 (3), 2006, 133-140
33. 32. COLLIÈRE, M.F.- Promover a Vida: Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem . Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1999.
34. 33. Ordem dos enfermeiros – Código Deontológico do Enfermeiro: anotações e comentários. Ordem dos Enfermeiros. Maio. 2003.
35. 34. PACHECO, S. – Cuidar da pessoa em fase terminal: perspectiva ética. Loures: Lusociência, 2002.152 p. ISBN 972-8383-30-4
36. 35. NETO, Isabel G.; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRÖN, Tsering, eds. – A Dignidade e o Sentido da vida: Uma reflexão sobre a Nossa Existência. Pergaminho, 1ª Edição. 2004. ISBN 972-711-645-0.
37. 36. BISHOP, Anne – Nursing: the practice of caring. New York: National League of Nursing Press.1991.XII 111 p. ISBN 0-88737-537-5;
38. 37. ROLLAND, J. – Ajudando famílias com perdas antecipadas. In: WASH, F.; MCGOLDRICK, M.- Morte na família sobrevivendo à perdas. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.p.166-186.ISBN 85-7307-402-7
39. 38. ROLLAND, J. – Doença Crónica e o Ciclo de Vida Familiar. In: As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar. CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.p.373-391
40. 39. MARQUES, António – Reações emocionais à doença grave. Como lidar...Coimbra: Psiquiatria clínica, 1991.146 p.
41. 40. DUHAMEL, Fabie; DUPUIS, France – Families in palliative care: exploring family and health-care professionals' beliefs. *Internacional Journal of Palliative Nursing*. 9 (3) , 2003 (March).113-119.
42. 41. REZENDE, Vera Lúcia [et al], eds. – Revisão crítica dos instrumentos utilizados para avaliar aspectos emocionais, físicos e sociais do cuidador de pacientes com câncer na fase final da doença. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 51(1) 2005,79-87
43. 42. LOPES, Cristiana; PEREIRA, Maria da Graça – O doente oncológico e a sua família. Lisboa: Climepsi Editores, 2002.140. ISBN 972-796-064-2
44. 43. LAWTON, M. [et al.], eds. – Measuring caregiving appraisal. *Journal of Gerontology: Psychological sciences*. 44(3), 1989, 61-71
45. 44. PINTO, M. – A promoção da família como expressão da sua defesa e do seu desenvolvimento. In *Servir*: 39 (5), 1991(Set. /Outubro), 235-242
46. 45. AGOSTINHO, M; REBELO L. – Família: do conceito aos meios de avaliação. In: *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. Nº 32, 1988, p.6-17;
47. 46. ROCHA, M.C. – Percepção dos enfermeiros sobre o se papel na promoção da saúde da família. Lisboa: Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende, 1990. 155p. Trabalho de investigação apresentado no âmbito do Curso de Administração de Serviços de Enfermagem.
48. 47. WHYTE, D.A. –Explorations in family nursing. Edited by Dorothy A. Whyte – London: Routledge, 1997, XYVII, 228 p. ISBN 0-415-13350-5
49. 48. CAPLAN, G. – Princípios de Psiquiatria Preventiva. Rio de Janeiro, Editores, 1980
50. 49. LEWANDOWSKY, W. - The family with cancer: nursing interventions throughout the curse of living with cancer. *Cancer Nursing*. 11(6), 1988, 313-312
51. 50. FERREIRA, L. – Luto. Quem dá vida aos que ficam? In: *Pensar enfermagem*.Vol 3, nº 2 (1999), p.41-44
52. 51.KUBLER – ROSS,Elizabeth- Sobre a morte e o morrer – 3ª edição. São Paulo: Martins Fontes,1989,290 p.
53. 52. WORTEN, J. – Terapia do luto, um manual para o profissional de saúde mental. 2º Ed. Artes médicas. Porto Alegre, 1998.203p.
54. 53. FRIAS, Cidália – A Aprendizagem do cuidar e a morte: Um desígnio do enfermeiro em Formação.Loures: Lusociência, 2003.210 p. ISBN 972-8383-50-9
55. 54. WATSON, Jean – Nursing: human science and human care. New York: National League for Nursing, 1988
56. 55. VITÓRIA, Maria do Carmo – Acolhimento do doente oncológico. *Enfermagem Oncológica*. Lisboa. ISBN 0873-5689. 5 (18), 2001 (Abril), 9-21
57. 56. BERNARDO, Cecília - Nos Cuidados Paliativos. In BARCAT, F [et al.] – cancerologia actual: enfoque multidisciplinar. São Paulo: Roca, 2000.XXVIII,548 p. ISBN 85-7241-306-5;
58. 57. HUNG, Georgina J. [et al.] , eds. – Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes com demência.Cuba.2003. www.gerontologia.org/portal/information/showinformation.php?idinfo=143 [acedido em 23-05-2006]
59. 58. ANDERSHED,B. – Relatives in end-of-life – part 1: a systematic review of the literature the five last years,January 1999 - February 2004. *Journal of Clinical Nursing*.Volume 15(9) p.1158-1169.Blackwell Publising,September 2006
60. 59. RODRIGUES, Fernanda [et al.], eds. – Participation in the Third Poverty Programme. Benelux & Portuguese Units for Research & Development. 1993.
61. 60. PAYNE, Malcolm Stuart – Modern Social Work Theory. A Critical Introduction. Londres, Macmillan Press.1991
62. 61. SANCHO, Marcos Gómez – Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad. Madrid: Arán Ediciones S.A. 1998. 661 p. ISBN 84-86725-43-7
63. 62. MARTÍNEZ, Antonio A. [et al.] , eds. – Escala de Zarit para la sobrecarga del cuidador en atención primária. *Revista Atención Primaria*. 2007; 39, 185-188
64. 63. SILVA, João Fernandes – Quando a vida chegar ao fim: Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família. Loures. Lusociência: Edições Técnicas e Científicas, Lda.2006.332 p. ISBN 972-8930-25-9
65. 64. GORT, Ana M. [et al.], eds. – Escala de Zarit reduzida em cuidados paliativos. *Journal de Medicina Clínica*. 2005; 651-653; 124(17), May 7, ISSN 00257753
66. 65. PÉREZ, Cármen – Enfermería en cuidados paliativos .In LÓPEZ IMÉDIO, Eulalia- Enfermería en cuidados Paliativos .Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2000.XXII ,414 p. ISBN 84-7903-391-6
67. 66. OSUNA Boceta, J [et al.] eds. - Cuidados Paliativos Domiciliários. Atención Integral al Paciente y su Familia. Ed: Consejería de Salud. Junta de Andaluzia. 2003
68. 67. FORTIN, Marie-Fabienne – O Processo de Investigação: da Concepção á realização. Loures: Lusociência.1999.ISBN 972-8383-10-X
69. 68. HERNÁNDEZ, Carmen M. – Enfermería en cuidados paliativos. In LÓPEZ IMÉDIO, Eulalia- Preocupaciones y necesidades de la familia del enfermo en fase terminal. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2000.XXII, 237-242. ISBN 84-7903-391-6
70. 69. MURPHY-BLACK, Tricia - The Research Process in Nursing . In CARTER, Diana E. – Descriptive Research. 4ª ed.; Desmond F..S.Cormack; Blackwell Science; Oxford; 2003
71. 70. POLIT, Denise; HUNGLER, Sernardette – Investigacion Cientifica en ciencias de la salud. México: Interamericana MC.Graw-Hill.3ª Ed. , 1995 . ISBN 968-25-1527-0

72. 71. PESTANA, M.H.; GAGEIRO, J.N. – Análise de dados para ciências sociais: A complementaridade do SPSS (2ªed.), 2000. Lisboa: Ed. Sílabo, Lda.
73. 72. SALGUEIRO, Ana – Expectativas dos Estudantes do Ensino Superior de Enfermagem. 1º vol. Lisboa: Universitária Editora; 2001; ISBN 972-700-375-3; 108 p.
74. 73. ZARIT, Steven H. – Family care and burden at the end of life. *Canadian Medical Association* . 170 (12), 2004 (June), 1811-1812
75. 74. GARRIDO, Regiane; MENEZES, Paulo R. – Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. *Revista Saúde Pública*. 38 (6) 2004, 835-841
76. 75. MINISTÉRIO DA SAÚDE – Plano de Saúde 2004-2010, Volume I. Lisboa: Ministério da saúde, 2004
77. 76. MINISTÉRIO DA SAÚDE – Plano de Saúde 2004-2010, Volume II. Lisboa: Ministério da saúde, 2004
78. 77. PROOT, Ireen M. [et al.] eds. – Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* . 17(2) 2003 (June) 113-121
79. 78. ROWLAND, J; HOLLAND, J. – Handbook of Psycho oncology: psychological care patient with cancer. New York: Oxford Univ.Press, 1990.
80. 79. SANTOS, Célia - Doença Oncológica – Representação Cognitiva e emocional, Estratégias de Coping e Qualidade de Vida no Doente e Família. Coimbra. Formasau. 2006, Dezembro. ISBN 972-8485-77-8
81. 80. STAJDUHAR, Kelli; DAVIES, Betty – Variation in and factors influencing family members' decisions for palliative home care. *Palliative Medicine*. 19 (2005) ,21-32
82. 81. TAUB, Anita; ANDREOLI, Sergio B.; BERTOLUCCI, Paulo H. ,eds. – Sobrecarga do cuidador de pacientes com demência: confiabilidade da versão brasileira do inventário de sobrecarga de Zarit. *Caderno de Saúde Pública*. Rio de Janeiro. 20(2), 2004
83. 82. WILKES, L.; WHITE K.; O' Riordan L., eds. – Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*. 8 (1), February 2000, 41-46
84. 83. PORTUGAL, INSTITUTO NACIONAL ESTATÍSTICA – Estatística Demográficas. Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2004. <http://www.ine.pt> acessado em 11 de Junho de 2007
85. 84. Câmara Municipal de Odivelas – Pré-Diagnóstico do Concelho de Odivelas. Junho de 2004. <http://www.cm-odivelas.pt> [acessado em 23-05-2006]
86. 85. MARTIN, I; PAUL, C; CONCON, J., eds. - Estudo de adaptação e Validação da Escala de Avaliação de Cuidado Informal. *Psicologia, Saúde & Doenças* .1(1) 2000, 3-9
87. 86. WILKES, L.; WHITE K.; O' Riordan L., eds. – Empowerment through information: supporting rural families of oncology patients in palliative care. *Australian Journal of Rural Health*. 8 (1), February 2000, 41-46
88. 87. GRUNFELD, Eva [et al.], eds. – Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *Canadian Medical Association* . 170 (12), 2004 (June), 1795-1801
89. 88. HIRAMANNEK, Navaz; MCAVOY, Brian - Meeting the needs of patients with cancer. *Australian Family Physician*. 34(5), 2005 (May), 365-367
90. 89. LUKER, K.A. [et al.] , eds. – The role of district nursing: perspectives of cancer patients and their carers before and after hospital discharge. *European Journal of Cancer Care*. 12 (4), 2003 (December)