

ESTRATÉGIA DOS CUIDADORES INFORMAIS NO DOMICÍLIO A DOENTES COM CANCRO DO PULMÃO EM FASE TERMINAL

Emília Rito

ritoemilia@gmail.com

Unidade Mama, Fundação Champalimaud

No contexto dos cuidados às pessoas em fim de vida é premente solucionar problemas e adoptar estratégias de resolução das dificuldades e necessidades dos mesmos e dos cuidadores informais. O presente estudo de carácter descritivo e utilizando o método de estudo de caso teve como alvo os cuidadores que prestaram cuidados a doentes com cancro de pulmão em fase terminal no domicílio. Os resultados indicam um enorme esforço dos cuidadores para ultrapassar todas as situações difíceis, incluindo a morte, contando apenas com ajuda de familiares e amigos, ou recorrendo a serviços de urgência ou ainda, como último recurso, a internamento em hospitais vocacionados para tratar doenças agudas. A amostra foi não probabilística, incluindo os cuidadores dos doentes adultos, que faleceram em 2008, com cancro de pulmão de não pequenas células, metastizado, e que foram submetidos a quimioterapia no Hospital de Dia de Pneumologia de um hospital central, e que concordaram em participar. As respostas dos cuidadores informais constituíram as unidades de análise desta investigação, através dos dados que nos forneceram em quatro entrevistas.

Da análise de conteúdo aplicada às entrevistas emergiram as seguintes categorias:

1. Dificuldades do cuidador.
2. Estratégias de resolução das dificuldades.
3. Consequências de cuidar no cuidador.
4. Sentimentos positivos do cuidador.
5. Sentimentos negativos do cuidador.
6. Percepção dos cuidadores sobre as reacções do doente aos cuidados.

Os resultados obtidos permitem concluir que há um enorme esforço dos cuidadores para ultrapassar o dia-a-dia, levando-os a descobrir e explorar formas de actuação em função das necessidades, contando apenas com a ajuda de familiares, amigos e profissionais, serviços de internamento ou urgências hospitalares, mas sem um serviço estruturado que dê resposta cabal, técnica e humana, transformando o fim de vida em momentos dignos, de alguma paz para o doente e os que o rodeiam.

PALAVRAS-CHAVE: cuidadores informais; doente com cancro do pulmão; estratégias; domicílio; cuidados paliativos.

ABSTRACT: When it comes to the care of patients who are dying it is necessary to recognize problems and implement strategies and solutions which will deal with the necessities of both the patient and non-professional carer.

This paper is based on actual case studies and has as its objective the non-professional carers who take care of terminally-ill lung cancer patients at home or in a domestic environment. The results highlight the enormous effort required on the part of these carers to overcome all the inevitable ensuing difficult situations including death, whilst only being able to rely on the help of family members and

friends or resorting to emergency hospital admission or as a last resort, special vocational Hospices for the treatment of those with chronic illnesses.

This case study was not based on probabilities or statistics but on the data gathered over four interviews from willing non-professional carers of adult patients who died in 2008. The said patients died of non-small-cell metastasized lung cancer and had gone through chemotherapy in the out-patients department of the Central Hospital Lung Department.

On analysis of the data compiled over the course of the interviews, the following list of categories was drawn up:

- 1. The difficulties faced by non-professional carers.*
- 2. The strategies required in dealing with and resolving said difficulties.*
- 3. The effects of caring for the patient on the carer.*
- 4. The positive feelings of the carer.*
- 5. The negative feelings of the carer.*
- 6. Perception of carers to the patients' reaction to the care given.*

The results draw attention to the enormous effort required on the part of the carers to get through each day. Without the help of a structured support system, carers are required to find ways to cope with all associated issues, relying only on the help of family members, friends, professionals, hospital internment and Emergency services. A structured support system would transform the terminal stage into something dignified by giving both the dying patient and the caring people around them some peace and comfort.

KEYWORDS: *caregivers; lung cancer patient; strategies; home; palliative care.*

Introdução

É condição necessária para uma pessoa com uma doença terminal permanecer em casa, a existência de um cuidador informal que faça a ligação com a equipa de cuidados. Importa clarificar que cuidador informal é alguém próximo do doente, familiar ou não, que lhe presta cuidados sem possuir formação específica e sem auferir qualquer remuneração e que doente terminal, segundo Neto, não são só os doentes incuráveis e avançados (...), a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos. Capelas & Neto¹ definem doença terminal como sendo aquela que é incurável e simultaneamente está em fase avançada e em progressão, onde as possibilidades minimamente realistas de resposta ao tratamento específico são nulas e estejam presentes inúmeros problemas ou sintomatologia intensa, múltipla, multifactorial e em evolução. É uma doença que causa grande impacto no doente, família e equipa, muito relacionado com a presença explícita, ou não, da morte, e com um prognóstico de vida inferior a 6 meses.

Devido à mudança dos serviços de saúde, a pessoa com doença oncológica é cada vez menos hospitalizada, o que faz com que a família tenha de assumir os cuidados de saúde domiciliários, tornando-se o complemento da equipa terapêutica. O papel das equipas dos cuidados primários deve garantir apoio, informações e assistência que doentes e cuidadores necessitam para *gerir as necessidades de saúde em casa*. Parafraseando Capelas & Neto¹, se as equipas, a este nível, estiverem adequadamente preparadas, torna-se possível, com o mínimo de invasibilidade, intervir de forma programada e nas intercorrências, proporcionando a máxima qualidade de vida até ao final da vida e simultaneamente promovendo a diminuição dos custos sociais e económicos. As dificuldades com que se debate um cuidador informal, são actualmente causa de preocupação dos investigadores e temos vários trabalhos que visam esta problemática: Nogueira²; Pereira & Lopes³; Moreira⁴; Sousa⁵; Castro⁶. Os autores são unânimes na sugestão de ser imprescindível continuar a investigar e apontar soluções para facilitar e desenvolver ajuda efectiva aos cuidadores. Algumas das sugestões apontam para criar