

VIVÊNCIAS DO CUIDAR INFORMAL À PESSOA COM DISPNEIA NO DOMICÍLIO

Experiences of informal care to the person with dyspnea at home

Filipe Ferreira

Enfermeiro, Formador ENI –
Empresário em Nome Individual
filipegiao@hotmail.com

Esmeralda Barreira

Enfermeira Especialista
Instituto Português de Oncologia do Porto
Francisco Gentil; Investigador, FP-ENAS
Universidade Fernando Pessoa
merbarreira@gmail.com

RESUMO: A dispneia afeta a qualidade de vida da própria pessoa e da sua família, pela dificuldade de comunicação, pelo comprometimento do desempenho das atividades de vida diária, pela ansiedade e até pelo pânico. A maior parte dos doentes com cancro vivenciam episódios de dispneia, sendo esta, resultado da patologia primária, de metástases ou resultante do próprio tratamento. Nesta fase, o doente no domicílio necessita de um cuidador informal para o ajudar nas suas atividades. Neste estudo de cariz descritivo-exploratório, participaram 14 cuidadores informais de pessoas com dispneia no domicílio. Os resultados evidenciam que os cuidadores informais diminuem as suas atividades sociais, e manifestam sentimentos dicotómicos de reconforto e tristeza por cuidarem do seu familiar. Em situações de episódios agudos de dispneia a apatia e desespero são as vivências predominantes nestes cuidadores.

PALAVRAS-CHAVE: Cuidador Informal; Dispneia; Domicílio; Cancro.

ABSTRACT: *Dyspnoea affects life quality of the patient and its family due to the impairment of communication and every day activities, anxiety and even panic. Most patients with cancer suffer dyspnoea episodes resulting from the primary disease, metastasis or even from treatment. During these phases, patients at home need informal caregivers to assist them in their activities. The present descriptive exploratory study, includes the participation of 14 informal caregivers of cancer patients with dyspnoea. The results showed that caregivers reduce their social activities and present dichotomous feelings of both comfort and sadness. During acute episodes of dyspnoea apathy and despair are the predominant experiences reported by these caregivers.*

Keywords: *Informal caregivers; Dyspnoea; Homecare; Cancer.*

Fundamentação Teórica

Cuidador Informal: Conceitos

O Cuidador Informal, sendo considerada a “... pessoa que cuida de outra numa situação de doença e com dependência ...” (Sequeira, 2018, p. 168), é também responsável pela prevenção ou tratamento da doença ou incapacidade e organização de prestação dos cuidados (ICN, 2015). As vias pelas quais a pessoa começa a ser cuidador informal são diversas; podendo o processo ser iniciado por instinto,

quando a pessoa reage a uma motivação inconsciente que o dirige para prestar cuidados; por eleição própria, quando pela reação a uma motivação consciente a pessoa escolhe criar a relação cuidador-cuidado; ou ser desempenhado por Capacidade, quando a pessoa não encontra alternativa, sendo que esta apresenta formação técnica para a prestação de cuidados (Maia, 2003 *cit in* Caldeira, 2009).

O papel do cuidador informal estabelece-se assim através de uma relação não institucional, é maioritariamente assumido por parte de membros da família, sendo

a mulher o cuidador mais predominante, sobretudo a esposa, a filha ou a nora (Cruz et al., 2010; Sarmento et al., 2010).

Dispneia

A dispneia traduz-se pela necessidade de um esforço respiratório difícil de objetivar. A The American Thoracic Society (1999) surge com uma das primeiras definições de dispneia, referindo que é uma experiência de cariz subjetivo, de desconforto respiratório que se caracteriza por sensações quantitativamente distintas e de variabilidade quanto à sua intensidade. Pela diversidade de definições, mais recentemente o ICN (2015, p. 54) caracteriza a dispneia por um “processo do sistema respiratório comprometido: movimento laborioso da entrada e saída do ar dos pulmões, com desconforto e esforço crescente, falta de ar, associado a insuficiência de oxigénio no sangue circulante, sensações de desconforto e ansiedade”.

Este sintoma é predominante (65% a 90%) na pessoa com cancro em estádios de doença avançada e incurável (Breaden, 2011). Nesta situação a dispneia pode resultar da patologia neoplásica primária, da sua metastização, ou ser resultado de tratamentos como a quimioterapia, a radioterapia, a imunoterapia ou a cirurgia (Joyce, 2010). A dispneia, sendo um dos sintomas mais assustadores e angustiantes, limita a autonomia da pessoa, não só afetando as atividades básicas de vida, mas também a continuidade dos seus projetos de vida (Breaden, 2011; Soares, 2012).

A avaliação desta experiência subjetiva é difícil. Para objetivar o tão complexo processo de respiração têm sido usadas diversas ferramentas como a Escala de Borg modificada, a Escala Visual Analógica (EVA), a classificação da dispneia de acordo com a New York Heart Association ou a Escala do Nível de Desempenho, da OMS (Borg, 1982; Pep, 2012; Currow et al., 2013). A escolha depende da finalidade da avaliação, pois nenhuma escala permite isoladamente avaliar todas as dimensões da dispneia.

Estratégias de controlo da dispneia

As opções terapêuticas focam-se no alívio ou eliminação da dispneia, restaurando assim a normalidade funcional. O alívio deste sintoma abrange o tratamento farmacológico e não farmacológico, dotando os doentes e seus cuidadores com ferramentas práticas para poderem gerir os episódios dispneicos.

Estratégias farmacológicas como a oxigenoterapia e os

opíoides têm sido alvo de diversos estudos para comprovar a sua eficácia no controlo da dispneia (Pep, 2012). Recorrer à administração de oxigénio suplementar é muitas vezes a primeira medida tomada. Está indicado em doentes com hipoxia e dispneia em repouso. Quando administrado o oxigénio, a saturação de oxigénio, a frequência respiratória e o esforço respiratório melhoram significativamente (Cachia & Ahmedzai, 2008).

Relativamente aos opióides, os mais comuns no controlo da dispneia são a morfina, o citrato de fentanilo e a hidromorfina, conjugando as vias de administração com a farmacocinética e considerando as vantagens e desvantagens quanto à sua opção. O recurso e escolha do opióide deverá ser definida de acordo com a intensidade da dispneia relatada pelos doentes, pelo índice de Karnovsky e em concordância com a habituação e sensibilidade do doente aos mesmos (Clemens et al., 2008; Viola et al., 2008). Estas terapêuticas têm sido consideradas como um potencial tratamento para a dispneia, muito embora subsistam precauções relacionadas com a indução da depressão respiratória (Clemens et al., 2008; Viola et al., 2008; Marciniuk et al., 2011).

Reeducação funcional respiratória

A reeducação funcional respiratória incide sobre a componente mecânica do trabalho da respiração, com o objetivo de melhorar a sintomatologia com redução do esforço respiratório, facilitando assim as atividades diárias e consequentemente a qualidade de vida da pessoa. Importa referir que a intervenção não é só do doente, mas também do seu cuidador de forma a identificar os fatores de risco, a execução dos exercícios respiratórios específicos (respirar com os lábios franzidos e respiração diafragmática) que ajudem a evitar e/ou controlar episódios de dispneia (Matos, 2011; Corcoran, 2013).

As técnicas de gestão e de reeducação do esforço para conservação de energia nas atividades diárias incluem ensino sobre cuidados de higiene corporal sentado e higiene oral sentado com os membros superiores apoiados no lavatório.

As situações que exigem esforços acrescidos como a obstipação, as refeições de difícil mastigação ou digestão ou o vestir roupas apertadas, devem ser prevenidas.

A estimulação do nervo trigémio por meio de receptores cutâneos ou nasais reduz a intensidade da dispneia.

Estimular os receptores faciais através de arejamento, como abrir janelas, ligar ventoinhas direcionadas para a face ou usar um leque também pode ser útil (Booth et al, 2008; Breden, 2011). A eficácia provocada pelo fluxo de ar frio que estimula o segundo ramo do trigêmeo e desencadeia relaxamento (Galbraith, 2010).

Também a otimização dos posicionamentos permite aumentar a capacidade residual funcional e a relação ventilação/perfusão. Na posição sentada o doente aumenta os volumes pulmonares e diminui o trabalho respiratório, e nos posicionamentos laterais a ventilação aumenta. A alteração de posicionamentos também promove a eliminação de secreções e otimiza a respiração.

As técnicas de gestão de stress e estratégias de coping como a distração (imagens, música), atividades alternativas (meditar/rezar) têm sido usadas também como estratégias para prevenir a dispneia (Booth et al, 2008). O relaxamento é um vetor complementar às demais terapêuticas não farmacológicas e farmacológicas, tendo como foco principal o controlo da ansiedade que muito contribui na obtenção de ganhos na prevenção da dispneia e melhora os episódios presentes.

Assim, são utilizadas técnicas de relaxamento muscular, posicionamentos, educação e abordagens cognitivo-comportamentais, como alívio dos sintomas de forma a evitar esforços que possam induzir a dispneia. Melhora assim não só o funcionamento pulmonar como diminui estados de ansiedade tanto do doente como dos seus familiares/cuidadores informais (Cairns, 2012).

Metodologia do Estudo

Desenvolveu-se um estudo do tipo descritivo e exploratório com o objetivo de conhecer as vivências dos cuidadores informais da pessoa com dispneia no domicílio e saber quais as estratégias que estes cuidadores adotam para ajudar no controlo deste sintoma.

A amostra selecionada através da técnica de amostragem não probabilística intencional (Streubert e Carpenter, 2006), foi constituída por 14 cuidadores informais de pessoas com patologia oncológica e com dispneia, no domicílio. Estes cuidadores acompanhavam o doente a uma instituição de saúde para tratamentos médicos de controlo da dispneia. Foi utilizado como instrumento de colheita de dados o questionário misto, composto por perguntas abertas e fechadas (Fortin, 2009; Hill e Hill, 2016).

Resultados e Discussão

Nesta amostra, como também evidenciado em estudos anteriores, o cuidador informal é maioritariamente do género feminino (57,1%), com idade superior a 63 anos (42,8%) e casados (78,6%). Verificou-se, no que concerne à necessidade de prestar cuidados ao doente com dispneia, que os sentimentos mais vivenciados pelos cuidadores informais no ato de cuidar são o sentir-se reconfortado (36%) por ter a oportunidade de cuidar, e triste (28%) por não conseguir melhorar a condição do doente (Tabela 1).

Tabela 1. Sentimentos do cuidador informal no cuidar a pessoa com dispneia

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	FREQUÊNCIA
SENTIMENTOS NO PAPEL DE CUIDADOR INFORMAL	Tristeza	Q3 "triste, custa ver sofrer... envelheci muito..." Q5 "triste, deprimida" Q6 "triste" Q12 "mal"	4
	Frustração	Q4 "vejo progressão da doença e maior dificuldade" Q13 "frustrante não poder ajudar"	2
	Reconfortante	Q7 "bem" Q9 "bem por poder ajudar e retribuir" Q10 "sentir-se humana porque prestava a qualquer pessoa" Q12 "necessitamos de ajudar" Q13 " por um lado orgulho por poder ajudar, recompensatório"	5
	Proativo	Q8 "a ter uma postura de pesquisa proativa nos meios de informação disponíveis"	1
	Limitada	Q2 "nervoso e tento acalmar" Q4 "sinto-me limitada no apoio"	2
	Ajuda	Q1 "capaz de ajudar" Q11 "por outras doenças já habituado cuidar"	2
	Cansaço	Q4 "pouco descanso à noite por medo de algo acontecer" Q14 "explodiu o cansaço acumulado"	2

Esta dicotomia de sentimentos também está evidenciada em literatura onde por um lado muitos cuidadores acabam por reconhecer benefícios no ato de cuidar, com sentimentos de orgulho e satisfação, como, em simultâneo, são propensos a experimentar consequências negativas, entre as quais o sofrimento emocional e o humor deprimido (Hudson et al., 2015; Miravittles et al., 2015).

Este papel de cuidador informal provoca cansaço (14%) e mudanças no contexto familiar, com implicações na sua vida social (64%) (Tabela 2).

Tabela 2. Mudanças no contexto familiar no cuidar da pessoa com dispneia

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	FREQUÊNCIA
MUDANÇAS NO CONTEXTO FAMILIAR	Sem alteração	Q1 "nada" Q2 "não mudou nada..." Q6 "o dia a dia mantém"	3
	Inversão de papéis	Q3 "o trabalho passou a ser feito pelos filhos" Q7 "substitui o pai no trabalho familiar" Q13 "substituição papéis"	3
	Alterações estruturais/habitacionais	Q4 "alterei a mobilidade da casa, tem dois pisos e marido fica no r/c" Q8 "aquisição equipamentos" Q10 "cama articulada"	3
	Implicações na vida social	Q2 "bombeiro de serviço" Q3 "tudo feito de forma muito lenta" Q4 "sem vida própria, apenas cuído do marido" Q7 "supervisão constante" Q8 "monitorização constante" Q9 "mais necessidade de proximidade" Q11 "ficar por casa" Q12 "tivemos que a levar para a nossa casa" Q14 "a oportunidade de viver sozinho, adiada"	9
	Total alteração	Q5 "mudou tudo"	1

O cuidador faz assim restrições na sua vida pessoal, com menos disponibilidade para estar com os amigos, ou para realizar atividades de lazer. Provoca também alterações nos papéis familiares (21%), com distribuição de trabalhos domésticos pelos filhos (Duan et al., 2015; Janse et al., 2014; Miravittles et al., 2015).

As vivências do cuidador informal face a um episódio agudo e súbito de dispneia da pessoa que cuida caracterizam-se pela apatia/choque (43%) de não saber o que fazer para resolver a situação e pelo desespero (21%) de ver a pessoa a não conseguir respirar (Tabela 3).

Tabela 3. Reação dos cuidadores informais face a um episódio agudo de dispneia

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	FREQUÊNCIA
REAÇÃO FACE A UM EPISÓDIO AGUDO DE DISPNEIA	Sem reação/apático	Q1 "não sabia o que se estava a passar" Q4 "sem reação, o que faço agora" Q5 "o que vou fazer" Q6 "não senti nada" Q10 "perceber a situação" Q12 "com sensação de não poder fazer nada"	6
	Ajudas práticas	Q2 "abrir janelas" Q8 "acalmá-lo" Q9 "tentar que ele se acalme"	3
	Angústia	Q3 "aflição" Q7 "aflição" Q13 "desespero, choque"	3
	Não assistiu	Q11 "ainda não assisti" Q14 "ainda não assisti"	2

Como estratégias no controlo da dispneia, a maioria dos cuidadores assumem medidas não farmacológicas, como o "sentar" (50%) e a gestão de esforço e tempo (43%) nas atividades de vida diária. Como ação farmacológica utilizam as terapêuticas inalatórias (14%) (Tabela 4).

Tabela 4. Estratégias adotadas para diminuir e/ou evitar períodos agudos de dispneia, nas AVD (Atividade de Vida Diária)

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	FREQUÊNCIA
AÇÕES PARA MINIMIZAR DISPNEIA NAS AVD	Equipamentos de auxílio	Q4 "cadeira na banheira e poltrona elétrica"	2
		Q14 "adotou uma cadeira de rodas"	
	Gestão de esforço e tempo	Q2 "sento ou deito e arejo a área"	6
		Q7 "as paragens entre atividades"	
		Q8 "doseando o esforço das rotinas"	
		Q9 "evitar que faça esforços"	
		Q13 "para o que está a fazer, senta"	
		Q14 "isentar de subir escadas"	
	Nada	Q1 "supervisão, numa crise é levar ao hospital"	5
		Q3 "apenas supervisão, estar alerta"	
		Q5 "neste momento persente a sensação e para"	
		Q6 "não consigo"	
		Q11 "não consigo"	
	Produtos de higienização	Q10 "mudança de produtos de higiene e limpeza"	1

As vivências destes cuidadores informais no cuidar do doente com dispneia reforçam os resultados encontrados em diversos estudos sobre esta temática tão pertinente e atual na sociedade portuguesa (Sequeira 2018; Kirby et al., 2014 e Dose et al., 2015).

Conclusão

A dispneia, sendo um processo que se caracteriza por alterações fisiológicas e psicológicas, condiciona as atividades de vida diária do doente e do seu cuidador. As vivências dos cuidadores informais, com experiências emocionais, positivas e negativas, são transversais e influencia toda a família por ser esta o único apoio no cuidar. O reconforto por ter a oportunidade de cuidar e a tristeza por ver a pessoa a sofrer foram os sentimentos mais mencionados pelos cuidadores informais. As estratégias para controlo da dispneia num episódio agudo, a maioria dos participantes assumem "sentar" mais a pessoa nas atividades e efetuam a gestão de esforço e tempo para prevenir o aumento da dispneia. O estudo enfatiza a necessidade de apoio multidisciplinar ao cuidador informal numa abordagem holística deste

e da sua família, com enfoque para a educação para o auto-cuidado, com técnicas de conservação de energia, apoio psico-emocional e o instruir sobre técnicas de relaxamento e de gestão de stresse.

Referências bibliográficas

- American Thoracic Society. (1999). Dyspnea. Mechanisms, assessment, and management: A consensus statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care medicine*, 159, 321-340.
- Bardin, L. (2016). *Análise de Conteúdo*. Lisboa, Edições 70.
- Borg, G. (1982). Psychophysical bases of perceived exertion. *Medicine & Science in Sports & Exercise*, n.º 14, pp. 377-381.
- Breaden, K. (2011). Recent advances in the management of Breathlessness. *Indian Journal of Palliative Care, Supplement*, pp. s39-s32.
- Cachia, E. & Ahmedzai S. H. (2008). Breathlessness in cancer patient. *European Journal of Cancer*, vol. 44, pp. 1116-1123.
- Cairns, L. (2012). Managing breathlessness in patients with lung cancer. *Nursing Standard*, 27 (13) pp. 44-49.
- Caldeira, L. F. (2009). Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Conselho de Ribeira Grande. [Em linha]. Disponível em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf> [Consultado em 18/05/2018]
- Clemens, K. E., Quednau, I., & Klaschik, E., (2008). Is there a Higher risk of respiratory depression in opioid-naïve palliative care patients during symptomatic therapy of dyspnea with strong opioids? *Journal of Palliative Medicine*, vol.11 n.º 2.
- Cruz, D. C., Loureiro, H. A., Silva, M. A., & Fernandes, M. M., (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista Científica da Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Domínio de Enfermagem*, 3 (2), pp.127-136.
- Currow, David C., Higginson, I. J., & Johnson, M. J. (2013). Breathlessness – current and emerging mechanisms, measurement and management: A discussion from the European Association of Palliative Care workshop. *Journal of Palliative Medicine*, pp. 932-938
- Dose, A.M., Carey, E. C., Rhudy, L. M., Chiu, Y., Frimannsdottir, K., Ottenber, A. L., & Koenig, B. A. (2015). Dying in the hospital: perspectives of family members. *Journal of Palliative Care*, 31 (1), pp. 13-20.
- Duan, J., Fu, J., Gao, H., Chen, C., Fu, J., Shi, X. & Liu, X. (2015). Factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale for Chinese cancer caregivers: a preliminary reliability and validity study of the CQOLC. *Chinese Version, Journal Plos One*. Vol.10, p.1371.
- Fortin, M. (2009b). Fundamentos e etapas do processo de investigação. *Loures, Lusociência*.
- Hill, M. e Hill, A (2016). *Investigação por questionário*. 2ª edição, 6ª impressão, Lisboa, Edições Sílabo.
- Hudson, P., Trauer T., Kelly B., O'Connor M., Thomas K., Zordan R., & Summers M., (2015). Reducing the psychological distress of family caregivers of home based palliative care patients: longer term effects from a randomised controlled trial. *Psycho-Oncology*, 24(1), pp. 19-24.
- International Council Of Nurses (2015). *CIPE, Classificação Internacional para a prática de enfermagem, versão 2015*, Lisboa, Ordem dos Enfermeiros
- Janse, B., Huijsman, R., Kuyper, R. D. M. & Fabbriotti, I. N. (2014). The effects of an integrated care intervention for the frail elderly on informal caregivers: a quasi-experimental study. *BMC Geriatrics*, Vol.14, pp.58-70.
- Joyce, M. M. (2010). Dyspnea In C.G. Brown, *A guide to oncology symptom management*. Pittsburgh, PA: Oncology Nursing Society, p. 199-223.
- Kirby, E., Good, A. B. P., Wootton, J. & Admas, J., (2014). Families and the transition to specialist palliative care. *Mortality*, Vol.19, pp. 323-341.
- Marciniuk, D., Goodridge, D., Hernandez, P., Rocker, G., Balter, M., Bailey, P., Ford, G., Bourbeau, J., O'Donnell, D. E., Maltais, F., Mularski, R. A., Cave, A. J., Mayers, I., Kennedy, V., Oliver, T. K., Brown, C., & Canadian Thoracic Society COPD Committee Dyspnea Expert Working Group (2011). Managing dyspnea in patients with advanced chronic obstructive pulmonary disease: A Canadian Thoracic Society clinical practice guideline. *Canadian Respiratory Journal*, vol. 18, pp. 1-10.
- Miravittles, M., Longobardo, L. M. P., Moreno, J. O., & Vega, A. H., (2015). Caregivers' burden in patients with COPD. *Internacional Journal of COPD*: 10, pp. 347-356.
- Putting Evidence into Practice - Transpondo a Evidência para a Prática (PEP), (2012). Associação Enfermagem Oncológica Portuguesa. Adaptado para os Recursos Euro-PEP de www.ons.org/Research/PEP
- Sarmento, E., Pinto, P., & Monteiro, S., (2010). Cuidar do Idoso, dificuldades dos familiares. Coimbra: Formasau.
- Sequeira, C. (2018). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*, 2ª edição. Lisboa, Lidel Edições.
- Soares, Maria S. R. (2012). *A pessoa com oxigenoterapia de longa duração. Estudo sobre o modelo de cuidados de enfermagem em contexto domiciliário*. Tese de doutoramento apresentada a Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde. Porto.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R. (2006). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. Loures, Lusociência
- Viola, R., Kiteley, C., Lloyd, N.S., Mackay, J.A., Wilson, J., & Wong, R.K. (2008). The management of dyspnea in cancer patients: a systematic review. *Support Care Center*, vol. 16, pp. 329-337.