

Gestão do regime terapêutico pelo cuidador familiar em cuidados paliativos

Dora Santos¹

 orcid.org/0000-0003-4085-6244

Patrícia Silva Pereira²

 orcid.org/0000-0002-9686-1002

¹Enfermeira Especialista na Unidade de Medicina Paliativa do CHULN (Centro Hospitalar e Universitário Lisboa Norte); Investigadora do CIDNUR (Centro de Investigação, Inovação e Desenvolvimento em Enfermagem de Lisboa); Doutoranda em Enfermagem Universidade de Lisboa/Escola Superior de Enfermagem de Lisboa.

²Professora Coordenadora da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa; PhD; Investigadora do CIDNUR.

Resumo

Introdução

Os cuidados paliativos são a resposta ao sofrimento que impacta aos vários níveis na trajetória de uma doença incurável, de forma a melhorar a qualidade de vida das pessoas doentes e de quem lhe é próximo. O cuidador familiar é parceiro com a equipa de cuidados multidisciplinar, de modo a garantir a continuidade de cuidados e a gestão do regime terapêutico complexa em casa, com conseqüente *stress/burden*, que deriva das implicações éticas e de tomada de decisão no cuidar pelo bem do seu familiar. A gestão do regime terapêutico preconiza conhecimentos e cuidados específicos com plano terapêutico amplo e harmonizado aos valores individuais e necessidades da pessoa doente, assumindo um direito dela própria e do seu familiar de fazer escolhas informadas sobre a sua saúde. A conjugação de todos estes aspetos levou ao desenho de um projeto de investigação no âmbito do doutoramento em enfermagem, para ampliar o conhecimento sobre os desafios a que os cuidadores familiares estão sujeitos, com vista à melhoria da intervenção de enfermagem.

Objetivo

Apresentar o desenho do projeto de investigação que visa compreender a experiência vivida do cuidador familiar que realiza a gestão do regime terapêutico do seu familiar em contexto de cuidados paliativos em casa.

Metodologia

O método da fenomenologia da prática de Van Manen propõe etapas que apoiam o acesso às experiências pré-reflexivas das esferas do mundo da vida do cuidador familiar. Esta abordagem fenomenológico-hermenêutica orienta o investigador a estar ciente da sua própria visão, que também emerge na literatura, conhecer o outro e como ele vivencia e vê o seu mundo pela entrevista fenomenológica, na partilha de narrativas.

Ao integrar o grupo colaborativo de investigação qualitativa em enfermagem e fenomenológica permitiu frequentar seminários com vista à preparação da entrevista fenomenológica, aguardando parecer da comissão de ética. Os participantes são cuidadores familiares de pessoas doentes acompanhadas por uma equipa de cuidados paliativos.

Na análise temática preconizada, os métodos reflexivos de tematização e análise de significado serão integrados com o método da *epoché* e da redução, com vista à descrição da estrutura do fenómeno. Por conseguinte a escrita fenomenológica terá uma dimensão vocativa, tentando explorar sistematicamente as estruturas de significado de um fenómeno ou evento.

Resultados e Discussão

Com base na multiplicidade de pontos de vista cria-se uma conceção inclusiva ou abstração, tentando aumentar significativamente a realidade conceituada do fenómeno. Ao se conhecer, comparar e sintetizar múltiplas realidades torna mais visíveis as realidades comuns de cada cuidador familiar não anulando as singularidades. As opções metodológicas pretendem nivelar a direção fenomenológica e enquadramento teórico com rigor.

Conclusão

A preocupação com a vivência complexa do cuidador familiar na gestão do regime tera-

Autor de correspondência:

Dora Santos

E-mail: dora.banana@gmail.com



pêutico em contexto de cuidados paliativos é multidimensional nas várias questões éticas, práticas e da sobrecarga no cuidar do outro. Aceder às limitações, emoções e potencialidades de cada cuidador familiar origina conhecimento relevante, em que a experiência vivida na gestão do regime terapêutico alcança um espaço particular para cuidados de enfermagem centrados no cuidador familiar com base na sua experiência real.

Palavras-Chave

Experiência Vivida; Cuidados Paliativos; Gestão do Regime Terapêutico; Cuidador Familiar.

Referências

1. Pethybridge R, Teleni L, Chan RJ. How do family-caregivers of patients with advanced cancer provide symptom self-management support? A qualitative study. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society* [Internet]. 2020 Oct [cited 2022 Dec 7];48:101795. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=mdc&AN=32763841&lang=pt-pt&site=ehost-live>
2. Pollock K, Wilson E, Caswell G, Latif A, Caswell A, Avery A, et al. Family and health-care professionals managing medicines for patients with serious and terminal illness at home: a qualitative study. *Health Services & Delivery Research* [Internet]. 2021 Aug 17 [cited 2022 Dec 7];9(14):v-162. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=c-cm&AN=152122304&lang=pt-pt&site=ehost-live>
3. Schulman-Green D, Feder SL, Dionne-Odom JN, Batten J, En Long VJ, Harris Y, et al. Family Caregiver Support of Patient Self-Management During Chronic, Life-Limiting Illness: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Family Nursing* [Internet]. 2021 Feb [cited 2022 Dec 7];27(1):55–72. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=c-cm&AN=148819903&lang=pt-pt&site=ehost-live>
4. Van Manen, M. (2014). *Phenomenology of Practice: Meaning-Giving Methods in Phenomenological Research and Writing*. Walnut Creek, CA: Left Coast Press.
5. Wilson E, Caswell G, Pollock K. The “work” of managing medications when someone is seriously ill and dying at home: A longitudinal qualitative case study of patient and family perspectives’. *Palliative Medicine* [Internet]. 2021 Dec [cited 2022 Dec 7];35(10):1941–50. Available from: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&AuthType=ip,shib&db=c-cm&AN=154065849&lang=pt-pt&site=ehost-live>