INTEGRAÇÃO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS AO DOENTE: ATÉ ONDE PODEMOS IR?

Carla Reigada

Doutoranda em Psicologia; Assistente Social/ Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto; Centro Hospitalar de São João, Porto carlanela@portugalmail.pt

Iosé Luís Pais-Ribeiro

Professor Associado / Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto jlpr@fpce.up.pt

Ana Novellas

Professora Associada; Trabalhadora Social/ Universidade de Barcelona; Intituto Catalão de Oncologia, Barcelona, anovell@icooncologia.net

José Luís Pereira

Professor; Director Clínico / Universidade de Ottawa, Canada; Bruyère Continuing Care, Ottawa ipereira@bruyere.org

Estudo patrocinado pela Bolsa de Investigação Isabel Levy da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos.

RESUMO: Trata-se de um artigo teórico de índole crítica sobre o tema da família no contexto da saúde. Este texto, baseado essencialmente em oito artigos científicos selecionados pelos autores e no livro "Family Carers in Palliative Care", convida-nos à reflexão do conceito de família nos dia de hoje e o papel que este grupo ocupa na nossa sociedade quer enquanto pessoas, cuidadores e/ou profissionais. Em cada sub-tema terminaremos com pequenas questões com fim de promover a reflexão. O presente artigo não pretende criar uma teoria, pesar juízos de valor, mas apenas ir de encontro àquilo que muitos profissionais de saúde talvez já tenham sentido e reflectido: como tratamos e lidamos com os nossos familiares cuidadores?

PALAVRAS-CHAVE: Cuidados paliativos, equipa, cuidadores, atuação ética.

ABSTRACT: This is a critical deliberation about the subject of family in the health context. This text, based mainly on 8 selected scientific articles and on the book "Family Carers in Palliative Care", invites us to consider the concept of family in our days and the role this group plays in our society, either as individuals, carers and/or professionals. In each sub-theme you can find some deep issue because that is, in fact, exactly what we intended to do: to provide food for thought. It is not our intention to outline a theory, neither the judgment of values about what is good and what is not so good. Our intent is to go against what many of us "health professionals" probably have already felt and considered once: How should we treat and deal with our family' caregivers.

KEYWORDS: Palliative care, team, caregivers, ethical intervention.

Introdução

Vários estudos têm sido desenvolvidos no sentido de entender melhor as necessidades e motivações do grupo cuidador de doentes em intenso sofrimento, que luta para se reorganizar e fazer jus àquilo que a sua consciência, ou "obediência", pedem de si.

Hoje em dia falamos do conceito de família como algo em constante mudança, mas a verdade é que a essência do conceito que surgiu nos anos 60 se mantém: a família é a origem (Minuchin, 1990; Alarcão, 2006; Percy, 2011). Esta visão desafia-nos a pensar que não foi o conceito (família) per se que mudou, mas sim as pessoas no seu individual, a sua estrutura, os papéis, a hierarquia e as relações de poder que se vão estabelecendo e modificando neste grupo. A família passa de uma rede extensa (conceito de família alargada) para uma rede mais nuclearizada, desmembrada