

U.PORTO



INSTITUTO DE CIÊNCIAS BIOMÉDICAS ABEL SALAZAR
UNIVERSIDADE DO PORTO

**HISTÓRIAS DE VIDA
E A
DOENÇA ONCOLÓGICA TERMINAL**

SILVIA MARGARIDA ANTUNES CAIANO CRESPO

Dissertação de Mestrado em Oncologia

2009

SILVIA MARGARIDA ANTUNES CAIANO CRESPO

**HISTÓRIAS DE VIDA
E A
DOENÇA ONCOLÓGICA TERMINAL**

(Vivências do Doente Oncológico em fase terminal, da sua Família/Cuidador e do Investigador)

Dissertação de Candidatura ao grau de Mestre em Oncologia submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar do Porto.

Orientador – Doutora Dinora Maria Guedes Gil da Costa Cabral

Categoria – Professora Adjunta

Afiliação – Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica

Enfermeira Hospital Joaquim Urbano – Porto

“Você é importante porque você é você
Você é importante até ao último momento da sua vida
E nós faremos tudo o que podermos
Não só para ajudá-lo a morrer em paz
Mas para viver até morrer”

Cicely Saunders

AGRADECIMENTOS:

A execução deste trabalho não teria sido possível sem a colaboração jamais negada pelo “Sr. Manuel”, da sua esposa “Sr.^a Maria” e sua filha “Sr.^a Ana”, actores principais na história de vida que irão conhecer.

Um agradecimento especial à Prof.^a. Doutora Dinora Gil pela disponibilidade que teve em vivenciar comigo muitos momentos e sentimentos e a quem dedico particularmente o meu trabalho.

À minha família e amigos que me ajudaram a acreditar que este projecto era possível.

A todos eles, os meus sinceros agradecimentos e homenagem.

RESUMO

O presente estudo tem como objectivo principal responder às questões colocadas pelo investigador, sendo elas:

- Como vive o doente e família/cuidador a experiência da doença oncológica em fase terminal?
- Quais as vivências do investigador no relacionamento com o doente oncológico em fase terminal e sua família/cuidador?

A investigação é de cariz qualitativo, tendo como base a História de Vida. A metodologia utilizada foi a entrevista não estruturada, aplicada aquando das visitas domiciliárias. A Unidade Familiar (Doente e Família/Cuidador) estudada foi seleccionada na área de abrangência do Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE, Unidade de Tomar. O investigador é também um sujeito na investigação pois participa como actor no seu processo de auto-formação.

Da análise interpretativa dos momentos vividos constata-se que:

- existem três áreas fundamentais para a qualidade de vida dos elementos da Unidade Familiar perante a doença oncológica progressiva, sendo elas, a comunicação e informação necessárias sobre a doença oncológica, o controlo de sintomas e seus tratamentos e cuidados específicos, a satisfação das necessidades manifestadas pelo doente e família/cuidador.
- a importância da reflexão dos cuidados de enfermagem prestados ao doente e família/cuidador no final de vida, por parte do profissional, para a melhoria da qualidade dos cuidados e para a relação de empatia.

Consideramos como principais contributos do estudo e sugestões:

- alertar os profissionais de saúde para a necessidade que existe de repetidas reflexões sobre as suas vivências
- compreender a história de vida da Unidade de Família perante a doença terminal;
- utilizar outras metodologias que clarifiquem a problemática.

Summary

The following case study intends to answer the researcher's questions:

- How does the patient and family/caregiver experience the terminal stage of an oncologic disease?
- Which are the experiences gained by the researcher during her relationship with the patient and family?

The research reflects a qualitative study based on the life story. The used method consists on a non-structured interview made during the house-call visits. The Family Unit (patient and family/caregiver) studied was selected in the area of Centro Hospitalar do Médio Tejo, EPE, Unidade de Tomar. The researcher is also parte of the research as she takes part as an actress in her process of education.

From the interpretative analysis of the moments experienced it appears that:

- There are three fundamental areas towards the quality of the family unit's life in the presence of a progressive oncologic disease, such as: the necessary information and communication regarding the oncologic disease, the symptoms control as well as it's treatments and specific healthcare, the satisfaction of the needs shown by the patient and family/caregiver.
- The importance of the nursing actions given to the patient and family/caregiver in the last stages of life, towards the best quality of care and empathy relationships.

We consider as main contributes from this study and suggestions:

- To alert the healthcare professionals to the existing need of repeated reflexions of day to day experiences;
- To understand the Family Unit's life story towards the terminal illness;
- To use other methodologies which help to clarify the existing problematic.

RÉSUMÉ

Cette étude a comme principal objectif celui de répondre aux questions posées par le chercheur, celles-ci étant:

- Comment est-ce que le malade et ses proches/sa personne traitante vivent la maladie oncologique en phase terminale?
- Quelles sont les expériences vécues par le chercheur dans sa relation avec le malade en phase terminale et sa famille/personne traitante?

Cette recherche est de nature qualitative, ayant pour base l'Histoire de la Vie. La méthodologie utilisée a été l'interview non-structurée, appliquée lors des visites à domicile. L'unité familiale (le malade et ses proches/personne traitante) étudiée a été sélectionnée dans le secteur environnant le centre Hospitalier du Médio Tejo, EPE, Unité de Tomar. Le chercheur est, lui aussi, présent dans la recherche puisqu'il participe en tant qu'acteur, au cœur de son processus d'auto-formation.

De l'analyse interprétative des moments vécus, l'on constate que:

- Il existe trois domaines fondamentaux à la qualité de vie des membres de l'Unité Familiale face à la maladie oncologique progressive, ceux-ci étant la communication et l'information nécessaires sur la maladie oncologique, le contrôle des symptômes et leurs traitements et soins spécifiques, et la satisfaction des besoins manifestés par le malade et ses proches/sa personne traitante;
- Est d'extrême importance la réflexion sur les soins infirmiers apportés au malade et ses proches/sa personne traitante en fin de vie, de la part du professionnel, afin d'améliorer la qualité des soins et la relation d'empathie.

L'on considère comme principale contribution d'étude et comme suggestions:

- Alerter les professionnels de la santé sur le besoin réel de bien réfléchir sur les expériences vécues;
- Comprendre l'histoire de l'Unité Familiale face à la maladie en phase terminale;
- Utiliser d'autres méthodologies qui viennent à clarifier la problématique.

ÍNDICE GERAL

	Página
INTRODUÇÃO	11
PARTE I	
QUADRO CONCEPTUAL	15
CUIDADOS PALIATIVOS	15
IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA	19
FASE TERMINAL	21
FAMÍLIA	23
NECESSIDADES DA UNIDADE FAMILAR NA FASE TERMINAL	26
Necessidades dos doentes em fase terminal	26
Necessidades da Família do doente em Fase Terminal	31
CONTROLO DOS SINTOMAS	35
SINTOMAS MAIS FREQUENTES	37
Dor	37
Outros sintomas	39
QUALIDADE DE VIDA	41
PARTE II	
CAPITULO I – DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA	45
PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS: QUESTÕES ORIENTADORAS	45
OPÇÕES METODOLÓGICAS	47
História de Vida – Auto-formação	49
SUJEITOS INVESTIGAÇÃO	50
PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS	52
PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS	55
CAPITULO II – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	58
1. HISTÓRIA DE VIDA:	
Vivências do Investigador e da Unidade Familiar perante a doença oncológica em fase terminal	58

“VIAGEM COM UM PRINCIPEZINHO”

Introdução - “Que Desenho?”	58
1º Contacto - “Conheci um Príncipezinho...”	60
11 Julho - 1ª Visita - “Mudança de Rumo...”	63
14 Julho - 2ª Visita - “Final sempre veio!”	68
18 Julho - 3ª Visita - “ Prefiro em Casa...”	79
21 Julho - 4ª Visita - “Já só faço companhia!...”	86
25 Julho - Hospital - “Acendedores de Candeeiros, onde estão?”	93
27 Julho - Falecimento - “O voo do Príncipezinho...”	98
Conclusão - “Preparada para mais uma viagem...”	105
2. VIVÊNCIAS DA UNIDADE FAMILIAR PERANTE A DOENÇA ONCOLÓGICA EM FASE TERMINAL	109
QUE NECESSIDADES?	109
NECESSIDADES FÍSICAS	111
Dor	112
Fadiga	113
Tosse	114
Dispneia	115
NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO	116
NECESSIDADES PRÁTICAS	117
NECESSIDADES PSICOLÓGICAS	118
NECESSIDADES ESPIRITUAIS	118
NECESSIDADES SOCIAIS	119
NECESSIDADES EMOCIONAIS	121
PARTE III	
CONCLUSÕES	122
LIMITAÇÕES E CONTRIBUTOS DO ESTUDO	127
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	129

ANEXOS

Anexo 1 - 1º Pedido de autorização para realização do estudo no CHMT

Anexo 2 - 2º Pedido de autorização para realização do estudo no CHMT

Anexo 3 - Consentimento do representante da Unidade Familiar

INTRODUÇÃO

Vivemos numa sociedade em que a dor e o sofrimento são mal tolerados, sendo a morte e o morrer afastados para um horizonte longínquo.

A doença oncológica encontra-se incluída no grupo das enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo portanto um impacto, positivo ou negativo, na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente social que os rodeia. Aquando do diagnóstico de doença oncológica o primeiro pensamento que é inconscientemente associado é o da morte.

São várias as expressões utilizadas para designar a última etapa da vida, tais como: estado terminal, fase terminal, fim de vida, situação limite ou agonia.

Na maioria dos doentes com cancro o período de maior sofrimento, pela intensidade, complexidade e rápida variação das perturbações físicas, psíquicas, sociais e existenciais, é a fase terminal da doença em que à exacerbação do sofrimento. É um momento caracterizado por uma vivência multifacetada muito forte, muito importante, porque é um momento único, sendo também muito dinâmico, pois muitas são as decisões e atitudes tomadas, nesta fase crítica e decisiva.

A experiência de cancro é um acontecimento de vida que não atinge só o doente, ele abrange também a sua família nomeadamente aquela pessoa que toma a responsabilidade de ser o cuidador. Tal como o doente a família/cuidador também vivência situações de crise e de adaptação às mudanças que a doença provoca. A família/cuidador sofre alterações das suas rotinas, regras, rituais familiares e nos papéis que cada membro ocupa.

Quando a cura ou controlo da doença são objectivos não mais atingíveis, surgem os cuidados paliativos naquilo que se denomina normalmente como fase terminal da doença. A filosofia dos cuidados paliativos preconiza que o doente independente da possibilidade de cura seja abordado do ponto de vista físico, emocional, espiritual e social. O profissional de saúde tem a oportunidade de ir

para além dos cuidados técnicos, reencontrando, por vezes, toda a intensidade da relação; relação esta que representa um dos mais belos aspectos da profissão de enfermagem.

HENNEZEL (2002, pg18) ao abordar os aspectos do cuidar e os cuidados paliativos, relembra que têm por filosofia a morte como um processo normal, em que a sua hora não é acelerada nem retardada, é respeitada.

Muitos dos doentes oncológicos em fase terminal estão no seu domicílio junto da família/cuidador que assume os cuidados de saúde domiciliários. É a família/cuidador que fica responsável pela manutenção das actividades de vida diárias do doente, pela administração da medicação ou realização de tratamentos e por responder às necessidades do doente. Prestam cuidados ao seu familiar sem que para isso tenham tido qualquer formação comprometendo a qualidade dos cuidados e a respondam às necessidades, expressas ou não, do doente.

MOREIRA (2001, pg14) relembra que *“para que a família possa desempenhar o seu papel de dadora de cuidados, necessita de ser apoiada na prestação de cuidados e de ser informada adequadamente sobre as mudanças que ocorrem e sobre as atitudes a desenvolver, pois só assim o doente e a família podem ter algum controlo sobre as actividades do dia-a-dia, o que contribuirá para a diminuição da angústia e ansiedade”*.

Foi numa reflexão do dia-a-dia profissional que analisámos que as frequentes transferências/altas de doentes oncológicos em fase terminal para o domicílio, que têm como consequência directa a angústia dos familiares. Muitas vezes são efectuadas sem que o enfermeiro tivesse tido oportunidade de transmitir todas as informações necessárias para que a família/cuidador estivesse capacitada para actuar, reduzindo em muito o grau da sua ansiedade.

Perante este acontecimento fica sempre o dilema de que muito ficou por fazer e a questão: será que a família está preparada para a progressão da doença? Será que têm noção do futuro que os espera?

Foi este o ponto de partida para um estudo.

Ponderar sobre esta realidade levanta-nos a questão:

- *Como vive o doente e família/cuidador a experiência da doença oncológica em fase terminal?*

Para obter a resposta delinear-se alguns objectivos:

- Presenciar as vivências do doente oncológico em fase terminal, bem como dos seus familiares/cuidador;
- Compreender as experiências de vida do doente oncológico em fase terminal, bem como dos seus familiares/cuidador;
- Compreender como é que a doença oncológica em fase terminal alterou a vivência familiar

O doente oncológico em fase terminal e a sua família/cuidador constituem um excelente veículo para fomentar as histórias de vida, como uma metodologia interventiva, que tem como alvo o próprio e as suas vivências.

Aquando do início da recolha da História de Vida da Unidade Familiar (doente e família/cuidador) algumas reflexões foram efectuadas e considerou-se a necessidade de acrescentar ao estudo mais uma questão:

- *Quais as vivências do investigador na aplicação de um estudo com o doente oncológico em fase terminal e sua família/cuidador?*

E conseqüentemente surgiram como objectivos:

- Vivenciar a relação com o doente oncológico em fase terminal e família/cuidador em ambiente de domicílio;
- Analisar as experiências vividas pelo investigador.

A apresentação do estudo foi estruturada em três Partes.

Na primeira encontra-se um enquadramento teórico da problemática em questão. Partindo de uma revisão da literatura, apresentam-se alguns conceitos, e conteúdos teóricos que são inerentes ao doente oncológico em fase terminal e família/cuidador.

A segunda parte engloba o estudo empírico. Esta por sua vez é dividida em dois capítulos.

No primeiro é apresentada a metodologia escolhida pelo investigador, onde é possível consultar a definição da problemática e dos objectivos, opções metodológicas, os sujeitos do estudo, o processo de recolha de dados e o processo de análise dos dados.

A História de Vida, método de recolha de dados escolhido, encontra-se no segundo capítulo. São apresentados os momentos vivenciados pelo Investigador e pela Unidade Familiar, sendo a história contada na primeira pessoa. O Investigador conta a sua história tendo como introdução para cada momento uma passagem do livro “O Príncipezinho” de Saint-Exupéry. Ao longo da história o autor vai apresentando os seus sentimentos e reflexões, sobre o momento que vivenciou com a Unidade Familiar.

No segundo capítulo encontra-se também a análise e reflexão relativa às vivências da Unidade Familiar, que é efectuada no global, na soma de todos os momentos vivenciados.

Na última e terceira parte emergem as principais conclusões deste estudo, contributos e os seus limites deixando algumas recomendações para investigações futuras.

PARTE I

QUADRO CONCEPTUAL

CUIDADOS PALIATIVOS

Em 1967, na cidade de Londres, Cicely Saunders iniciou o movimento dos hospícios com a fundação do St. Christopher's Hospice. Esta foi a primeira profissional de saúde a alertar-nos para o facto de "não ser necessário esperar o abandono de todos os tratamentos com objectivo curativo para combater de forma eficaz e adaptada as manifestações de sintomas relativos a um estado avançado ou terminal; conseguir conjugá-los pode tornar os tratamentos ditos curativos mais eficazes."

Quando falamos em Cuidados Paliativos não nos podemos afastar de dois significados que são Cuidar e Paliar.

Cuidar não é somente atenuar o sofrimento ou aliviar a dor, é também estabelecer uma relação de empatia com o doente e sua família. Mais do que escutar, "cuidar" é estar presente, é ser base terapêutica da pessoa nesta última fase da vida, de modo a conseguir, tanto quanto possível, um clima de paz, de serenidade, de apaziguamento moral e físico.

"Aquele que cuida, não se preocupa apenas com o tratar a doença ou com o alívio dos sinais e sintomas, mas também com o assegurar ao doente a satisfação das suas mais prementes necessidades como ser humano, o que é claramente evidenciado por W. Reich ao referir-se às atitudes de quem de facto cuida "o verdadeiro profissional de saúde cuidador é aquele que se preocupa com os seus doentes, especialmente aqueles que não podem cuidar de si próprios" PACHECO (2002, pg32)

COLLIÉRE (1989,pg25) definiu cuidar como uma função social: "(...) os cuidados são a garantia directa da continuidade da vida, do grupo, da espécie (...) a prática de cuidados corresponde ao reconhecimento e ao prolongamento de uma função social". Refere que "Cuidar é pois, manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas não são diversificadas na sua manifestação." (COLLIÉRE, 1999, pg 28)

A mesma opinião é expressa por PACHECO (2002, pg34) que dá ênfase à importância do cuidar até ao fim. Cuidar é, ainda, desenvolver atitudes de conforto e encorajamento, mesmo quando a cura já não é possível e, neste caso ajudar a pessoa a viver melhor até ao momento da sua morte. Com efeito, em determinadas situações de doença em fase terminal, e quando o tratar pode já não ter lugar, é o cuidar que se torna fundamental.

Cuidar a pessoa em estado terminal deve ter presente, além dos princípios éticos e morais que envolvem a relação com o outro, uma relação interpessoal onde o objectivo de "curar" é substituído pelo de "cuidar", acompanhando, aliviando a dor, promovendo o máximo de autonomia, bem-estar e qualidade de vida (PIRES, 2001).

Segundo TWYLCROSS (2003,pg16) Pallium, foi a origem latina, que deu forma ao termo "paliativo". Este termo significa manto, capa, o que lhe confere um profundo sentido de promoção de conforto, que vai muito para além do alívio dos sintomas.

Em inglês, "palliare" pode ser traduzido por aliviar e suavizar. Refere-se ao "care", cuidado, em vez de "cure", cura, segundo os pioneiros ingleses. (PESSINI, pg46)

Segundo PESSINI (pg49) a filosofia dos Cuidados Paliativos: afirma a vida e encara o morrer como um processo normal; não se apressa nem adia a morte; procura aliviar a dor e outros sintomas angustiantes; integra os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados com o doente; oferece um sistema de apoio para ajudar os doentes a viver activamente o máximo possível até à morte; oferece um sistema de apoio para ajudar a família a lidar com a doença do doente e seu próprio luto.

Vários autores definem Cuidados Paliativos, todos elas têm em comum que são uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável

e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias, Salientam ainda a importância de cuidar o doente de uma forma holística, tendo em conta os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais.

Segundo a OMS (1990) são: *“Cuidados activos completos, dados aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo. A luta contra a dor e outros sintomas, e a tomada em consideração dos problemas psicológicos, sociais e espirituais são primordiais. O objectivo principal dos cuidados paliativos é manter a qualidade de vida a um nível óptimo, para os doentes e para a sua família.”*

A OMS considera-os como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de apoio global aos múltiplos problemas dos doentes que se encontram na fase mais avançada da doença e no final de vida.

PIMENTEL (1991, pg11) diz-nos que em Cuidados Paliativos o que se pretende é ajudar a pessoa, que não podemos curar da sua doença, a viver no máximo de conforto, físico e psíquico, até à sua morte. São verdadeiros cuidados, que não são curativos, no sentido que não combatem a doença em si, não podem obter a cura, mas são adaptados à situação e respondem às necessidades mais urgentes, necessidades essas que não são apenas de ordem fisiológica.

Nos cuidados paliativos, os sintomas são “encobertos” com tratamento cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente (TWYLCROSS, 2003, pg16). São cuidados que se estendem muito para além do alívio dos sintomas físicos, eles procuram integrar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível.

Reforçando esta ideia PACHECO (2002,pg64) diz-nos que *“os cuidados a prestar ao doente em fase terminal, em que como sabemos a cura já não é possível, consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e pretendem sobretudo aliviá-lo da dor e do sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem estar e plenitude durante a vida que lhe resta viver.”*

Será que tendo em conta o que fomos abordando, nos podemos questionar se o cuidar nos cuidados paliativos tem a verdadeira essência do que quer dizer CUIDAR?

Cuidar tem como objectivo obter, readquirir, atingir... a qualidade de vida. Cuidar, pressupõe muitas vezes “fazer na vez de”, porque a pessoa não tem capacidades para o fazer. Em Cuidados Paliativos é-nos feito o desafio de saber “calçar os sapatos do outro”, de maneira a que cada um saiba planear, cuidar e avaliar, de maneira a que fosse o próprio doente. Se calhar muito iria ser feito de maneira diferente!

Para ALVES, et al (2004, pg140) os cuidados paliativos têm um conteúdo funcional constituído por três elementos: o tratamento sintomático, a comunicação com o doente e o apoio à família.

Em Portugal o Plano Nacional Oncológico 2001/2005 diz-nos que *“Estando o Governo ciente de que os tumores malignos são a segunda causa de morte em Portugal, entendeu, face à amplitude e gravidade do problema em termos de saúde pública, tomar medidas, quer de educação e promoção da saúde, quer de diagnóstico e tratamento, quer ainda de reabilitação e de cuidados paliativos, que concorram para a diminuição da taxa de incidência e de mortalidade por cancro no nosso país.”* O mesmo Plano refere ainda nos seus objectivos estratégicos *“(…) Dar continuidade aos Cuidados Paliativos na fase terminal da doença”.*

No PLANO NACIONAL ONCOLÓGICO - 2001/2005, o 8º capítulo é inteiramente dedicado aos cuidados paliativos, onde se lançam directrizes para a formação nesta área e a criação de equipas, que têm como objectivo dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença. Define a necessidade de cuidados paliativos quando os tratamentos específicos, dirigidos à doença, deixam de ter lugar, e as necessidades do doente e da família continuam a exigir um apoio humanizado e eficaz.

PLANO NACIONAL DE SAÚDE 2004-2010 identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção. Considerando que os cuidados paliativos estão reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública,

como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social, surge em Portugal o Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

O PROGRAMA NACIONAL de CUIDADOS PALIATIVOS refere que estes constituem uma resposta organizada à necessidade de tratar, cuidar e apoiar activamente os doentes na fase final da vida, tendo como objectivo assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade. O objectivo dos cuidados é preservar não a integridade corporal ou a saúde, mas a dignidade humana, que é a possibilidade de cada ser humano, por intermédio da sua consciência, agir livremente, bem como de se auto - determinar.

Em conclusão podemos afirmar que a filosofia dos cuidados paliativos procura fundamentalmente operacionalizar, na prática, a visão da ortotanásia, ou seja, do morrer com dignidade e em paz, cercado de amor e ternura, sem abreviação ou prolongamento artificial de vida. Os princípios éticos dos cuidados paliativos pressupõem a prestação de cuidado individualizado e continuado; trabalho com a família do doente, núcleo fundamental de apoio; fomento da autonomia e da dignidade do doente; conceito activo de terapia. (PESSINI, 2004)

IMPACTO DA DOENÇA ONCOLÓGICA

O cancro é um problema mundial de primeira importância; a incidência de cancro e a mortalidade, não cessam de aumentar em praticamente todas as regiões.

SANTOS e RIBEIRO (2001), citando OSOBA (1991), referem que a doença oncológica é reconhecida actualmente como um dos maiores problemas de saúde dos países desenvolvidos e em vias de desenvolvimento. É considerada por muitos como uma ameaça à vida, provocando nos que dela são vítimas uma deterioração rápida e dolorosa, com tratamentos agressivos e lesivos, de evolução incerta e com consequências psicossociais marcadas.

A doença, particularmente a doença oncológica, provoca no doente sentimentos de incerteza, insegurança e medo, que se traduzem nas suas emoções, nas relações interpessoais e profissionais e mesmo na sua vida futura. Esta continua a revelar-se uma doença muito temida, não só por se tratar de uma patologia ameaçadora da vida do indivíduo, rodeada de complexidade, mitos e crenças, mas também porque o processo terapêutico passa muitas vezes por procedimentos com repercussões na auto - imagem, na auto - estima, estilos de vida, bem-estar físico, como tal na qualidade de vida dos doentes. (RIBEIRO, 2004, pg30)

Sobre esta temática PEREIRA e LOPES (2002,pg51) citando Selfridge (1990), salvaguardando as muitas diferenças individuais no que diz respeito à forma como as pessoas reagem em fase terminal, “ o doente oncológico terminal experimenta negação, raiva, culpa, perda de controlo, sente que ninguém o pode ajudar, que foi privado do futuro, de objectivos que não foram alcançados ou realizados, de esperanças abandonadas e ameaças á auto - estima, à medida que vai ficando dependente”.

Relativamente às etapas psicológicas pelo qual o doente oncológico terminal vivência no seu percurso para assumir a sua doença e a sua morte MOREIRA (2001, pg37) recorreu aos estudos que Kubler-Ross desenvolveu em 1969. Foram identificadas 5 etapas: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. A fase da negação é caracterizada pela recusa inicial da realidade, a negação funciona como uma atitude de defesa ao diagnóstico, atitude que vai originar o isolamento. Na fase da raiva o doente vivência sentimentos de raiva, revolta e ressentimento, em que a raiva é manifestada na relação com todos os que o rodeiam. Na negociação o doente tenta o adiamento que inclui uma promessa implícita, geralmente não cumprida, a maioria das negociações são feitas com Deus e são mantidas em segredo. Em fase de depressão o doente não nega a sua doença, pois começa a apresentar novos sintomas e maior debilidade, desinteressa-se do mundo que o rodeia e refugia-se no seu mundo interior, estão presentes, o silêncio e a tristeza. Por último a fase da aceitação que o doente consegue alcançar se tiver ajuda a ultrapassar todas as fases anteriores, consegue encarar o fim com tranquilidade, nesta fase a família necessita mais de apoio e ajuda que o próprio doente.

Pela nossa experiência, podemos constatar, que estas 5 etapas, estão bem visíveis, mas que muitas vezes se sobrepõem, ou seja, não há etapas divididas e sequenciais. Esta nossa reflexão parte da experiência que fomos e vamos tendo e que nos alerta para uma atenção dirigida também para este âmbito, das vivências/etapas do doente, família/cuidador em fase paliativa.

A vivência das etapas podem ir oscilando, tendo em conta, a idade do doente, o tempo decorrente entre o diagnóstico de doença terminal, sintomatologia, recuperações temporárias e ou regressões. Esta fase terminal que pode ser demorada, expõe o doente e família/cuidador a uma variedade de vivências e emoções que variam com a mesma força, com que cada etapa é vivida, per si, tendo uma forte repercussão no estado psicológico e físico de cada um dos intervenientes.

Os cuidados paliativos são o cuidar específico realista e humano que podem esperar a maior parte dos doentes que sofrem de cancro.

FASE TERMINAL

As expressões doente terminal, estado terminal, fase terminal, fim da vida, situação limite ou agonia, são frequentemente utilizadas na literatura para designar a última etapa de vida.

DANIEL SERRÃO (1990) afirma serem doentes terminais “aqueles para quem a ciência e a tecnologia não têm meios para suspender a morte”.

Um problema da terminologia paliativa é a definição de conceitos. A que se pode chamar terminal? Refere-se às últimas horas, dias, semanas ou inclusive meses de vida? A ambiguidade da frase “doente terminal” é óbvia e implica dificuldades ao utilizá-la. Muito mais importante que a ambiguidade é a perspectiva negativa e a passividade com que frequentemente se aborda o problema. O conceito “terminal” tem implícita a ideia de que tudo está terminado, e que não há tempo ou oportunidade para fazer mais alguma coisa, e que qualquer iniciativa de tratamento curativo é injustificada.

Segundo FRANÇA (2000, pg1) a definição de doente terminal não tem sido tarefa fácil, sendo um conceito impreciso, até porque a própria vida já é por si mesma terminal. Assim, considera que é “aquele que na evolução da sua doença, não responde mais a nenhuma medida terapêutica conhecida e aplicada sem condições de cura (...), necessitando apenas de cuidados que facilitem o máximo de conforto e Bem-estar (...)”.

Para MOREIRA (2001, pg35) várias situações podem conduzir a este estado irreversível embora e de acordo com Leone, quando se fala em doença terminal se associe naturalmente aos doentes com cancro. A este respeito González Barón et al, citados por MOREIRA, referem que “a esta situação o doente chega não somente de doenças oncológicas, se bem que 90% dos doentes terminais procedem da oncologia.” Os mesmos autores sublinham que nos doentes oncológicos não existem critérios universalmente aceites para identificar um doente como “terminal”. Todavia apresentam critérios que consideram importantes para o diagnóstico da fase terminal de um doente, sendo eles: doença de evolução progressiva; estado geral grave inferior a 40% na escala de Karnofski; perspectiva de vida não superior a dois meses; insuficiência de um órgão; ineficácia comprovada dos tratamentos alternativos para a cura ou para o aumento da sobrevivência e complicações irreversíveis finais. Os mesmos autores consideram que o conhecimento destes critérios é de extrema importância para o planeamento dos cuidados a instituir a estes doentes.

Em virtude do elevado número de situações que podem estar subjacentes ao estado de doença terminal o tempo que o singulariza pode oscilar, tal como as necessidades e os problemas apresentados pelo doente e família (MOREIRA, 2001, pg35). O doente terminal, cuja causa é uma doença como o cancro, tem presente um conjunto múltiplo de sintomas intensos, multifactoriais que se vão alternando, com grande impacto emocional para o doente e família.

Para PACHECO (2002, pg54) a expressão “doente em fase terminal” é habitualmente aplicada a “todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável, e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte”. A mesma autora refere que podemos afirmar que uma pessoa se encontra em fase terminal quando, entre muitos aspectos, se verificam alguns critérios, baseados em variada bibliografia actualizada:

- existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva;
- ineficácia comprovada dos tratamentos;
- esperança de vida relativamente curta;
- perda de esperança de recuperação.

Também NETO (1997) para definir doença terminal, utiliza alguns critérios, sendo eles:

- presença de doença em estadio avançado, incurável e progressiva;
- impossibilidade de resposta ao tratamento curativo;
- presença de numerosos problemas ou sintomas intensos múltiplos, multifactoriais e em permanente mudança;
- grande impacto emocional para o doente, família e equipa prestadora de cuidados;
- prognóstico de vida inferior a 6 meses.

FAMÍLIA

Considerando a família um sistema, quando uma pessoa dessa família fica doente, esse sistema sofre alterações na sua forma, estrutura e funções. Por isso em cuidados paliativos, a unidade integral de tratamento é o doente e a sua família (ALVES, et al, 2004,pg156). O mesmo autor considera a família como o conjunto de pessoas em inter-relação, que estão vinculadas por matrimónio, nascimento, adopção ou outros fortes vínculos sociais e pessoais.

O conceito de família, bem como a sua dinâmica, devem ser reflectidos, pois a pessoa, não existe de forma isolada, mas sim integrada numa família e numa comunidade. A família, na sociedade actual continua a ser o grupo social mais importante e com características que não podem ser transferidas para outras instituições.

PACHECO (2002, pg135) refere que *“os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância*

especial no processo terminal de uma morte anunciada. (...) É a família que sempre conviveu com o doente, que melhor o conhece como pessoa. (...) Assim, as pessoas mais próximas e importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de Bem-estar até ao momento da morte, dando-lhe todo o apoio emocional que lhes for possível e acompanhando. “

Cada família tem a sua própria estrutura, dado que os seus membros interagem de forma determinada e específica, segundo padrões que vão desenvolvendo ao longo dos anos e que se tornam verdadeiras leis de conduta. “A relação entre o doente e a família é, de facto, muito complexa, dependendo de vários factores, nomeadamente de um misto de sentimentos e emoções que podem até levar a que haja momentos em que o familiar não se sinta capaz de ouvir e falar com o doente.” (PACHECO, 2002, pg137).

A doença assume-se como um factor de risco para a manutenção da homeostasia familiar, em que o seu reequilíbrio depende de um conjunto de factores inerentes à pessoa portadora de doença, assim como da família onde esta se inclui.

Segundo BRUNNER e SUDDARTH (1987, pg225), “até mesmo uma família estável pode ficar oprimida pelas exigências físicas, emocionais, económicas e energéticas de uma doença incapacitante”.

Para PACHECO (2002,pg137) cada pessoa é única e vive os acontecimentos da sua vida de uma forma singular, também cada família de um doente em fase terminal deve ser vista num contexto único e diferente de todos os outros. Desta forma, cada família adoptará os seus próprios mecanismos de defesa, em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente, e que poderão ir desde um aumento do convívio e uma certa infantilização do doente, até quase ao seu abandono, como tentativa de esquecimento e fuga da triste realidade.

Mas porque as famílias são desiguais, restritas ou alargadas, jovens ou envelhecidas, com ou sem apoios formais ou informais, com ou sem capacidade de resolver situações de crise, também a reacção que têm perante a doença poderá assumir outras e diferentes vertentes. Em algumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de cancro.

PEREIRA e LOPES (2002,pg77) citando Giacquinta (1977) definem quatro etapas que descrevem as diferentes fases de adaptação da família à doença de familiares que correm risco de vida:

- A primeira etapa consiste em enfrentar a realidade e decorre durante o período em que o doente recebe o diagnóstico, mantendo-se activo e continuando a manter funções habituais no meio familiar,
- A segunda etapa consiste na reorganização durante o período que precede a morte, o doente suspende as funções familiares habituais,
- A terceira etapa é a perda e coincide com a eminência da aproximação da morte e o contacto com a própria morte,
- A quarta etapa está relacionada com fase final da adaptação da família, desenvolve-se depois de concluído o luto com êxito.

A vida da família, quando é diagnosticado cancro a um dos seus elementos, muda completamente e por tempo indeterminado, sendo um acontecimento profundamente angustiante.

“A perspectiva da morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, o que é ainda, regra geral, agravado por uma série de medos e sentimentos que estes vão vivendo ao longo de todo o processo: o medo que inspiram certas doenças, como por exemplo o cancro, pelo facto de poderem arrastar-se por um longo tempo e ainda trazer muito sofrimento.” (PACHECO, 2002, pg136).

Para Bonilla, (citado em MOREIRA, 2001) *“a doença de um dos membros vai converter-se em doença familiar e todos sentirão a influência negativa do sofrimento e da dor. Assim, o início da doença constitui uma situação de mudança para o sistema familiar, pois implica na família um processo de reajustamento da sua estrutura, papéis, padrões de comunicação e das relações afectivas dos seus membros”*.

Segundo a OMS (1990) um dos objectivos dos Cuidados Paliativos é oferecer um sistema de apoio para auxiliar as famílias a adaptarem-se durante a doença do paciente e no luto. O Plano Nacional de Cuidados Paliativos, em Portugal, diz-nos que a família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos

doentes e, por sua vez, ser, ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença, quer durante o luto.

“ A participação da família nos cuidados é essencial para o doente terminal. Ao fazê-lo, estamos, não só a respeitar o direito que a família tem de estar unida, como a permitir que o doente sinta que mantém o seu lugar na mesma, dando oportunidade de permanecerem juntos durante o tempo que lhe resta.” (ALVES, et al, 2004,pg157)

GONÇALVES (2002,pg7) reforça este contexto acrescentando que “a família deve ser envolvida nos cuidados paliativos e as suas necessidades tidas em conta. A assistência à família pode mesmo prolongar-se para além da morte do seu elemento doente, isto é, durante o luto.”

Também ALVES, et al (2004, pg140) realça a importância que o apoio à família tem para o doente. Uma das causas de sofrimento dos doentes em fim de vida resulta do seu conhecimento das dificuldades com que as famílias se deparam. Nesta medida se eles souberem que as famílias estão a ser apoiadas poderá existir uma atenuação do sofrimento do doente. Por outro lado, quando apoiadas as famílias readquirem a capacidade de disponibilidade para acompanharem o seu familiar doente.

NECESSIDADES DA UNIDADE FAMILIAR NA FASE TERMINAL

Necessidades dos Doentes em Fase Terminal

Em linguagem corrente o conceito de necessidades reporta-nos para algo de que precisamos e que nos é imprescindível, um desejo, uma aspiração. Quando se fala em necessidades, associamos a este conceito a noção de valor, pois cada pessoa atribui um significado diferente, “seu”, ao que é desejável, à pretensão.

A necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema é a existência de uma condição não satisfeita, necessária para lhe permitir viver e funcionar nas

condições normais, realizar-se ou atingir os seus objectivos (D'Hainaut, 1979, citado por MOREIRA, 2001, pg49). A satisfação de certas necessidades humanas é indispensável à sobrevivência, ao crescimento, desenvolvimento e bem-estar do ser humano.

Mas, as necessidades não se apresentam de forma *standart* face à mesma situação podendo ser consideradas de situacionais. Cada indivíduo poderá perceber uma necessidade, ou senti-la, de forma diferente, em função do juízo humano, dos valores e das interações que se estabelecem num dado contexto. (MARTINS, 2000, pg19, citando Rodrigues & Esteves 1993)

Maslow considera uma necessidade básica quando a sua ausência produz doença, a sua presença evita a doença, a sua restauração cura a doença, sob certas condições é preferida pela pessoa carente em detrimento de outras satisfações. O autor identifica as necessidades básicas com a seguinte nomenclatura:

- fisiológicas (ex: sede, fome e sono)
- protecção, segurança (ex: emprego estável, ordenado suficiente...)
- sentido de pertença, amizade, amor (ex: ter família, sentir-se integrado num grupo,...)
- respeito, estima, aprovação, dignidade, respeito por si próprio (ex: sentir respeito e estima por si próprio, reputação, prestígio,...)
- liberdade para o desenvolvimento máximo dos próprios talentos e capacidades, autenticidade. (conhecer o mundo em seu redor, auto-satisfação,...)

Relativamente à hierarquia destas necessidades, ADAM (1994, pg72) recorrendo a Maslow refere que “a satisfação das necessidades fisiológicas deve preceder qualquer tentativa de satisfação das necessidades de protecção. Estas, por sua vez, devem ser satisfeitas antes das necessidades de amor, as quais precedem as necessidades de auto-estima. No vértice da pirâmide encontram-se as necessidades de auto-realização.”

Virgínia Henderson diz-nos que “necessidade é uma exigência, mais do que uma carência”. Uma necessidade é algo de que se precisa e não a falta de qualquer coisa. A necessidade é pois uma coisa positiva. (ADAM, 1994, pg38)

Segundo Virgínia Henderson, o ser humano tem necessidades fundamentais (alimentação, afecto, aprovação...) e necessidades individuais variáveis que ele próprio satisfaz se estiver bem de saúde. A autora indica catorze necessidades, comuns a todos os seres humanos, doente ou saudável, que estão relacionadas com as dimensões que caracterizam o ser humano – biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. Em cada uma das necessidades podem encontrar-se estas dimensões. (MOREIRA, 2001, pg50)

Recorrendo a Virgínia Henderson, ADAM (1994, pg39), acrescenta que a pessoa é um todo complexo que apresenta catorze necessidades fundamentais, são elas: respirar, beber e comer, eliminar, movimentar-se e manter a postura corporal, dormir e repousar, vestir-se e despir-se, manter a temperatura do corpo nos limites normais, estar limpo, cuidado e proteger os tegumentos, evitar os perigos, comunicar com os seus semelhantes, praticar a sua religião ou agir segundo as suas crenças, ocupar-se de forma a sentir-se útil, divertir-se e aprender.

ADAM (1994, pg41) analisando Virgínia Henderson “o estudo das catorze necessidades fundamentais revela, que, aquelas que á primeira vista parecem derivar da biologia humana (idade, sexo, herança genética) e da fisiologia (função dos órgãos) comportam também importantes dimensões psico-socio-culturais. A expressão “sociocultural” abrange aspectos económicos, políticos e espirituais.”

Comparando as duas classificações apresentadas pelos autores verifica-se que “cada uma das catorze necessidades fundamentais identificadas por Henderson insere-se numa ou noutra das categorias de Maslow.” (ADAM, 1994, pg41)

Tendo em conta que o cancro poderá ser uma doença incurável e progressiva estão-lhe associados períodos de estabilidade alternados com outros de descompensação, conduzindo para uma deterioração irreversível, incapacidade funcional e dependência geralmente total, originando necessidades específicas.

O doente, principalmente o doente oncológico em fase terminal, tem necessidades especiais e particulares. Pode estar calmo, orientado e capaz de participar nas decisões e no planeamento dos cuidados, ou, pelo contrário, pode estar com dores, ter medo, ser incapaz de comunicar, pelas vias normais. Em qualquer dos casos, têm necessidades sociais, espirituais e religiosas. Isto

assume particular importância nesta fase da vida, sobretudo quando a morte é entendida como mais um momento de passagem.

As emoções sucedem-se, acrescentando à realidade descrita sentimentos de perda, medo, ansiedade e incerteza, à medida que todo o processo evolui – o que leva a que a situação do doente em fase terminal seja única e singular. Por esse motivo, requer também cuidados correspondentes no sentido de ir ao encontro das necessidades do doente, que são não só de ordem física, mas também de ordem psicológica, social e espiritual. As necessidades do doente em fase terminal são tão específicas quanto singular é cada pessoa. (PACHECO, 2002,pg55)

O doente terminal é um doente com necessidades específicas, particulares e multifactoriais, o que implica um trabalho em equipa e uma atenção continuada e individualizada.

PACHECO (2002) debruçou-se sobre as necessidades que o doente terminal apresenta.

Identifica as necessidades de ordem física como as que se relacionam com a patologia específica e, de modo geral, manifestam-se com maior intensidade à medida que a doença progride e que os mecanismos de defesa se vão debilitando. Estando habitualmente presente, é necessário e imperativo o alívio da dor. São frequentes problemas adicionais relacionados com a higiene, a nutrição e a mobilização

As necessidades fisiológicas que um doente terminal apresenta são a necessidade de oxigenação, de excreção, de nutrição e hidratação, manutenção da temperatura corporal, estimulação sensorial, de mobilização e de evitar a dor.

É nas necessidades psicológicas e espirituais que a autora enquadra a necessidade de segurança, de amor e gregária, auto-estima, de auto-realização e de diálogo espiritual e suas crenças.

A mesma autora refere que, as necessidades de ordem psicológica e social, geralmente, evidenciam-se em consequência da progressiva tomada de consciência da irreversibilidade da doença e da proximidade da morte. As dores, a perda de autonomia, originam uma maior vulnerabilidade emocional pelo que a

pessoa tem necessidade de expressar as suas emoções e preocupações, de ser ouvida e compreendida, donde é de extrema importância o apoio afectivo e efectivo por parte dos que a rodeiam – família, amigos e equipa de saúde.

No que diz respeito às necessidades espirituais, PACHECO (2002,pg56) acrescenta que são frequentes as dúvidas e interrogações relacionadas com o sentido da vida, o sentido da dor, o sentido da morte, entre outras, e o doente pode sentir urgência de falar com um ministro da sua religião. De facto, muitas pessoas encontram na religião a força para enfrentar a morte e não é raro o doente e a família pedirem o apoio dos representantes da fé.

TWYXCROSS (2003, pg.57) acrescenta que a espiritualidade não se limita a uma dimensão isolada da condição humana no mundo, mas sim à vida na sua globalidade. Refere ainda que a espiritualidade está ligada ao significado e finalidade da vida; à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo; a uma correcta relação com Deus/ Realidade Última. Aqueles que se aproximam do fim da vida sentem habitualmente um aumento ou uma renovação das suas necessidades de afirmação e aceitação, perda e reconciliação e descoberta de significado e direcção.

Recorrendo a Speck (1984), TWYXCROSS (2003, pg59) apresenta alguns indicadores prováveis de necessidades espirituais, dor ou mal-estar:

- Sentimento de desespero, desamparo, ausência de significado (os doentes podem isolar-se e tornar-se suicidas): “é melhor morrer do que viver assim”, “de que serve continuar assim?”
- Sofrimento intenso (inclui solidão, isolamento, vulnerabilidade): “não consigo suportar isto”, “se não pode fazer melhor que isto, mais valia que eu morresse”
- Distanciamento de Deus, quebra de laços religiosos. “já não creio em Deus”, “não lhe posso pedir que me ajude”
- Cólera contra Deus, a religião e o clero: “porquê, porquê eu?”, “que fiz eu para merecer isto?”
- Estoicismo desmedido e desejo de mostrar aos outros como se devem comportar: “não posso desiludir Deus/ a minha fé/ a minha família”

- Sentimento de culpa ou de vergonha (a doença constitui uma punição), amargura e irreconciliação para consigo/outros: “Não mereço melhorar”
- Sonhos/pesadelos vividos nos quais, por exemplo, se é aprisionado ou se cai num poço sem fundo.

Necessidades da Família do Doente em Fase Terminal

Perante as alterações do estado do doente ou quando a situação doença se arrasta por muito tempo, os familiares podem sentir stress, exaustão, ansiedade, dificuldade em controlar emoções, culpa, impotência, etc., o que pode levar à claudicação familiar. ALVES, et al (2004,pg157) diz-nos que a claudicação familiar é a incapacidade dos membros de uma família oferecerem resposta adequada às necessidades do doente; os familiares podem claudicar alternadamente e serem apoiados por outros ou, mais grave, todos em conjunto.

“Constituindo a família e o doente terminal a unidade a cuidar torna-se necessário que se compreenda e avalie também as necessidades sentidas pelas famílias, isto é, que ela seja vista como a unidade receptora de cuidados para que possa assim desempenhar cabalmente a sua função de prestadora de cuidados. ... o período de cuidados terminais pode ser para a família um período de crescimento e de preparação partilhado ou um período de derrota e destruição mútua, pelo que se deve compreender bem a família e avaliar correctamente as suas necessidades.” (MOREIRA, 2001, pg50)

MARTINS (2000, pg22) citando Lewis (1990) afirma que “...as famílias interessam...porque elas providenciam o contexto e o grau de ajustamento com que cada pessoa com cancro responde à sua doença.”

As necessidades distintas do doente e de quem cuida têm que ser reconhecidas, a literatura proporciona uma descrição sistemática e uma distinção entre as necessidades do doente e do responsável primário pelos cuidados.

PEREIRA e LOPES (2002,pg82) citando Hileman e colaboradores (1992) consideram que as principais necessidades dos prestadores de cuidados são:

- 1) informação relativa sobre as razões subjacentes aos sintomas;
- 2) informação sobre que sintomas esperar no futuro;
- 3) informação sobre o que esperar ao nível do prognóstico da doença;
- 4) informação sobre o tratamento dos efeitos secundários;
- 5) informação sobre os recursos comunitários;
- 6) meios para tranquilizar o doente;
- 7) meios para lidar com a diminuição de energia do doente;
- 8) meios para lidar com a imprevisibilidade no futuro;
- 9) informação sobre a medicação (efeitos secundários):
- 10) formas de encorajamento do doente;
- 11) informação sobre as necessidades psicológicas do doente;
- 12) métodos para diminuir o stress do prestador de cuidados;
- 13) formas de cooperação no diagnóstico de cancro;
- 14) informação sobre o tipo e extensão da doença;
- 15) forma de cooperar na alteração dos papéis;
- 16) informação sobre as necessidades físicas do doente;
- 17) actividades que farão o doente sentir-se “importante”;
- 18) formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
- 19) formas de lidar com a depressão do prestador de cuidados;
- 20) manutenção de uma vida familiar normal;
- 21) abordagem da morte do paciente;
- 22) lidar com os medos do prestador de cuidados;
- 23) combater a fadiga;
- 24) providenciar ao doente a nutrição adequada.

MARTINS (2000, pg20) numa revisão da literatura sobre o tema, recorreu a alguns estudos existentes. De entre eles faz referência a Hampe (1975) que fez um estudo com as esposas de doentes em fase terminal hospitalizados identificando oito necessidades fundamentais:

- necessidade de acompanhar a pessoa que está a morrer;
- necessidade de ajudar a pessoa que está a morrer;
- necessidade de ser informado quanto ao estado de saúde do doente;
- necessidade de saber que o doente está o mais confortável possível;
- necessidade de ser informado quando o doente está prestes a morrer;
- necessidade de expressar livremente as emoções;
- necessidade de ser apoiado pelos outros membros da família;
- necessidade de ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde.

Hileman e Lackey foram outros autores que MARTINS (2000, pg20) abordou falando da comparação que efectuaram às declarações da necessidade de cada doente e membro cuidador de onde descobriram que os doentes e respectivo membro cuidador não identificavam correctamente as necessidades de um e de outro.

“Tringali (1993) questionou os familiares dos doentes oncológicos acerca das suas necessidades e obteve como resposta, também a necessidade de obter respostas a questões sobre a doença do doente, tratamento e prognóstico, respondidas honestamente e de forma compreensível e ainda, a necessidade de sentir esperança, de confiar na competência dos profissionais e de saber que o doente continua a ser tratado como pessoa humana.” (MARTINS 2000, pg21)

Schaerer et al. (1987) citado por MOREIRA (2001,pg51) divide as necessidades sentidas pelas famílias dos doentes terminais em dois níveis:

- de escuta e expressão - ... o facto da família poder exprimir-se, ser escutada e entendida, permite-lhe aceitar-se melhor, bem como avaliar e encontrar o melhor processo de adaptação, dando assim lugar a uma maior disponibilidade para cuidar do doente.
- de informação médica, psicológica e de cuidados - ... ao nível dos cuidados, se a família for reduzida ao papel de espectadora, cada gesto, cada atitude, arriscam-se a ser investidos desapaixonadamente, pois a família não tem pontos de referência para compreender o que faz e porque o faz.

MARTINS (2000, pg21) recorreu a Lewandowski (1988) para referir as quatro necessidades essenciais presentes nas famílias de doentes com cancro:

- necessidade de informação;
- necessidade de esperança;
- necessidade de ventilar os sentimentos;
- necessidade de ter intervenções de enfermagem dirigidas ao doente vs o membro da família.

Analisando as necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, realça-se o apelo à necessidade de informação, sendo apontado como a estratégia a adoptar para capacitar a família para a função de cuidar, promovendo simultaneamente o ajuste à situação e uma melhor adaptação à perda. (MOREIRA, 2001,pg53)

Como resposta às necessidades da família, Lamau (1995), citado por MOREIRA (2001,pg52), aponta que é o familiar deve:

- estar e sentir-se acolhido a fim de reencontrar o seu lugar “de acompanhante natural”;
- estar sossegado sobre a qualidade dos cuidados, sobre a atenção ao alívio dos sintomas, em particular da dor;
- estar sempre informado sobre a evolução dos sintomas e sobre os tratamentos instituídos, permitindo-lhe compreender e adaptar-se;
- ser consultado sobre os hábitos e sobre as decisões a tomar;
- estar orientado para se envolver na participação dos cuidados;
- estar apoiado e poder exprimir cansaço, agonia e tristeza.

Para ALVES, et al (2004,pg157) a equipa multidisciplinar deve fazer uma avaliação bio-psico-socio-económico da família, para reconhecer dificuldades/necessidades desta. Esta avaliação deve ser contínua durante a doença, pois as necessidades sentidas no momento não serão porventura as do amanhã. A intervenção junto das famílias com cancro deve ser planeada à medida das necessidades individuais devendo incluir informação e intervenção ao nível dos cuidados físicos, apoio

emocional e quando possível descanso. (Perry e Rhoudes de Meneses, 1989, citado por PEREIRA e LOPES (2002, pg83).

CONTROLO DOS SINTOMAS

O tratamento sintomático é um importante componente dos cuidados paliativos, deve ser baseado na etiologia dos sintomas e deve ser sempre tomado em consideração que estes podem ter causas muito diversas. As queixas dos doentes devem ser valorizadas e o objectivo do tratamento sintomático é a promoção do conforto do doente. (ALVES, et al , 2004, pg140)

O sofrimento do doente terminal, é vivenciado por cada doente de forma diferente. A sua atitude, relativamente aos sintomas, traduz o grau de aceitação ou negação da doença e da situação pelo doente e pela família, e muitas vezes pela própria equipa que o acompanha.

No documento em que a OMS reconhece a importância dos cuidados paliativos, afirma que: por muito tempo ainda os cuidados paliativos serão a única solução, ao mesmo tempo humana e realista, para numerosos doentes, e que nada é mais importante, para a qualidade de vida desses doentes, do que a difusão e a aplicação dos conhecimentos já disponíveis sobre o tratamento da dor e de outros sintomas. (GONÇALVES, 2002, pg6)

MOREIRA (2001,pg51) ao citar Lillard, Marietta (1989) identifica a educação da família e do doente como uma das componentes chave para o controlo dos sintomas, uma vez que a compreensão dos cuidados a instituir é essencial para a tomada de decisões correctas e para a reacquirição de um sentido de controlo

A ideia fundamental é a de que estes doentes devem ser objecto de tanto interesse e atenção como os que se encontram em qualquer outra fase da doença porque, embora não se lhes possa prolongar a vida, muito se pode fazer para aliviar o seu sofrimento. (GONÇALVES, 2002, pg8)

O alívio dos sintomas é sem dúvida o mais importante para uma melhor qualidade de vida do doente que se encontra no final da mesma.

Para o controlo correcto de todos os sintomas PIMENTEL (1993,pg17) sublinha a necessidade de utilizar uma metodologia, sendo ela:

- Avaliação – para realização de um diagnóstico.
- Exploração – do sintoma e relacioná-lo com as suas causas: cancro e seu tratamento ou doenças concomitantes.
- Tratamento – medicamentoso e/ou não medicamentoso, atendendo aos aspectos psicológicos envolvidos.
- Monitorização – avaliação da eficácia do tratamento.
- Atenção ao pormenor – fundamental em qualquer uma das fases.

Esta metodologia assenta na correcta informação do doente acerca do sintoma, suas causas e possibilidades da sua participação no tratamento e monitorização.

Para que seja possível uma correcta abordagem e controlo dos sintomas, é necessário fazer uma correcta avaliação dos mesmos, saber qual a sua causa, se a doença, se o próprio tratamento.

Para TWYCROSS (2003, pg79), a abordagem científica ao controlo dos sintomas pode ser resumida em cinco categorias:

- Avaliação: Diagnóstico de cada sintoma antes do tratamento, deve preceder sempre o tratamento. Pretende dar resposta às questões: Qual é a causa do sintoma? Qual é o mecanismo patológico subjacente? O que é que já se tentou e não surtiu efeito? Qual é o impacto do sintoma na vida do doente?
- Explicação: Explicação ao doente antes do tratamento. Deve-se explicar os mecanismos subjacentes em termos simples – o tratamento começa com a explicação sobre as razões que justificam os sintomas. As informações contribuem em grande medida para reduzir o impacto psicológico dos sintomas na pessoa e assim reduzir a gravidade do próprio sintoma. Discutir as escolhas do tratamento, sempre que possível, o doente

juntamente com a equipa multidisciplinar devem decidir quais as medidas a tomar.

- Controlo: tratamento individualizado. Nesta fase deve-se corrigir o que pode ser corrigido - os cuidados paliativos incluem muitas vezes tratamentos específicos de certas perturbações, quando tal se mostre prático e não seja excessivamente penoso. Por exemplo cremes aquosos em aplicação tópica para hidratação da pele e alívio de prurido. Usar tratamentos não farmacológicos além dos farmacológicos e manter o tratamento tão directo quanto possível, tendo cuidados com a administração de fármacos complementares. Os conselhos escritos são essenciais para dar orientações precisas de forma a obter a máxima cooperação do doente e da família, reduzindo a ansiedade por parte destes.
- Observação: avaliação contínua, monitorização, do impacto do tratamento. Caracteriza-se por “rever, rever, rever”. Os doentes são diferentes e nem sempre é possível predizer qual a dose óptima de opiáceos, laxativos e psicotrópicos. É por isso importante a monitorização destes para um ajuste da medicação.
- Atenção aos pormenores: não fazer juízos infundamentados. É a atenção dos pormenores que faz a diferença dos cuidados paliativos, sem ela corremos o risco do doente sofrer desnecessariamente. Esta é importante em todos os passos anteriores, e também nas relações com os aspectos não físicos dos cuidados.

SINTOMAS MAIS FREQUENTES

Dor

“Dor é aquilo a que o doente chama sofrimento”

O tratamento da Dor e outros sintomas físicos constitui uma urgência em Cuidados paliativos. A dor deve ser encarada na perspectiva da “dor total” e uma atitude medicamentosa adequada, deve ser acompanhada por acções que

diminuem a depressão, a ansiedade, a cólera e controlem os outros sintomas físicos associados.

IASP (1994) define Dor como uma experiência sensorial e emocional desagradável associada a dano tecidual actual ou potencial, ou descrita em termos de tal como dano. Devido à natureza multidisciplinar da dor, é útil pensar em termos de dor total, que engloba os aspectos físicos, psicológicos, sociais e espirituais do sofrimento.

Para demonstrar que existem factores não físicos que estão envolvidos na experiência da dor PESSINI (pg48) recorre a Gormally (2000): *“ Vários estudos avaliaram os factores psicológicos que influenciam a severidade da dor em pacientes com cancro. Estes factores são o maior determinante da severidade da dor em pacientes com doença avançada: um sentimento de desesperança e o medo da morte próxima, mais o sofrimento total dos pacientes e a exacerbação de sua dor. A identificação de componentes físicos e não físicos é essencial para a provisão de tratamentos apropriados. O conceito de “dor total”, para abarcar todos os aspectos relevantes, é útil. Ele inclui estímulos físicos e também factores psicológicos, sociais e espirituais.”*

Segundo TWYLCROSS (2003,pg85) dor e o cancro avançado não são sinónimos:

- ¾ dos doentes sentem dores
- ¼ dos doentes não sente dor.

Aquando da avaliação da dor, o autor indica que se deve ter em conta a sua descrição (localização, duração, características), a sua causa, os factores não físicos (psicológicos, sociais, espirituais) e o mecanismo de actuação desta (patológico ou funcional).

O mesmo autor classifica a dor no cancro em quatro categorias:

- do próprio cancro (exemplo: dos tecidos moles, visceral, óssea, neuropática)
- dos tratamentos (exemplo: mucosite relacionada com a quimioterapia)
- da debilidade (exemplo: obstipação, tensão/espasmo muscular)
- das doenças concomitantes (exemplo: espondilose, osteoartrite)

Outros Sintomas

Relativamente aos sintomas/problemas/alterações do cancro avançado existem vários autores a abordarem esta temática. Apesar de estes os agruparem de diferentes formas todos eles abordam os mesmos.

PESSINI (pg47) refere que entre os doentes com doença avançada, os sintomas físicos mais comuns são: a dor; fadiga, normalmente associada á anorexia e á desnutrição; problemas de pele e boca; problemas respiratórios e desordem mental orgânica.

TWYXCROSS (2003,pg123) apresenta os sintomas agrupados da seguinte forma:

- Sintomas alimentares (Anorexia, Caquexia, Obstipação, Dispepsia, Estase gástrica, Náuseas e Vômitos, Obstrução)
- Sintomas respiratórios (Falta de ar, Tosse, Soluços)
- Sintomas Urinários (Frequência, urgência e incontinência, Hesitação e retenção, Espasmos da bexiga, Disúria)
- Outros sintomas (Ascite, Hipercalcemia, Compressão medular, Linfedema, Prurido)
- Perturbações mentais secundárias (Delirium, Demência, Perturbações amnésicas, Perturbações da ansiedade, Perturbações do humor, Perturbações da personalidade, Intoxicação, Síndrome de abstinência, Psicoses)

GONÇALVES (2002,pg67) apresenta os sintomas organizados de forma diferente:

- Sintomas Respiratórios: Os sintomas respiratórios no cancro avançado têm uma grande repercussão na qualidade de vida dos doentes. Entre estes encontramos a dispneia, tosse e hemoptise.
- Cuidados à boca: As lesões da boca têm uma grande influência no bem-estar dos doentes com cancro avançado. Por isso a boca deve ser cuidadosamente observada. É essencial manter uma boa higiene oral para evitar o aparecimento de vários problemas como a xerostomia, infecções, sialorreia, halitose e a dor.

- Problemas neurológicos: Os problemas neurológicos são das causas mais importantes de limitação da actividade e da independência funcional dos doentes crónicos. As metástases cerebrais, a compressão medular e as convulsões são alguns problemas que podemos encontrar.
- Problemas Hematológicos: Johnstonv et al (1998) identificam a anemia como um problema comum em cuidados paliativos que pode produzir sintomas significativos mas potencialmente reversíveis, como: cansaço fácil, redução da acuidade mental, confusão, dispneia, hipotensão ortostática, edema, anorexia, cefaleias e exacerbação de angina. Os sintomas variam com a rapidez de evolução, a idade, o volume plasmático e doenças concomitantes. A estes problemas estão associados as trombooses e as transfusões.
- Problemas Urinários: neste grupo encontramos a incontinência urinária, insuficiência renal obstrutiva, hematuria, fístulas.
- Problemas da pele: O prurido, as úlceras de pressão e as úlceras malignas, são sintomas frequentes do cancro avançado.

Para além destes problemas o autor refere ainda: anorexia e caquexia, náuseas e vômitos, obstipação, oclusão intestinal, delírio, depressão, ansiedade,

COSTA , et al (pg892, 2005) apresentam as seguintes alterações/ sintomas:

- alterações na alimentação / hidratação;
- alterações na eliminação;
- alterações do sono:
- alterações do estado de consciência:
- alterações da respiração:
- alterações na higiene e conforto:
- dor.

SANTOS E RIBEIRO (2001, pg8), relembram-nos que embora cada tipo de doença oncológica tenha uma história natural e comportamentos específicos, existe um conjunto de sintomas e implicações funcionais que se apresentam, em especial nas fases mais avançadas da neoplasia. Sendo estas a dor, a fadiga, a sonolência

ou as insónias, a secura da boca, a anorexia, bem como outros mais associados ao grau de funcionalidade, tais como alterações do auto-cuidado ou ainda as dificuldades em manter as tarefas familiares e ocupacionais.

QUALIDADE DE VIDA

Presentemente a visão que a sociedade tem sobre a qualidade de vida é muito redutora, limitando-se à perfeição do corpo, a abundância de bens materiais e um bom estatuto social.

A qualidade de vida significa diferentes coisas, para diferentes pessoas, e adquire diferentes significados em função do contexto das suas aplicações.

PIMENTEL (2006, pg12) diz-nos que para os indivíduos a noção de qualidade de vida refere-se a conceitos como riqueza, lazer, autonomia, liberdade, ou seja, tudo o que proporcione um quotidiano agradável.

Qualidade de vida não consiste apenas em possuir muitas coisas, um grande poder económico, a beleza física, mas está também em ter novas relações interpessoais e espirituais. A qualidade é global, é física, psicológica, social e cultural, é a interrelação destas dimensões. Mais importante que o bem-estar físico é o equilíbrio psicológico, cultural e social.

Em 1993, a OMS definiu a Qualidade de Vida como sendo a “...percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objectivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes.” É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio.

Recorrendo a Berg, Spilker e Fayers, PIMENTEL (2006, pg25) distingue dois tipos de Qualidade de Vida que se complementam: a Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde e a Qualidade de Vida não relacionada com a Saúde. Sendo que a

Qualidade de Vida não relacionada com a Saúde tem um significado mais genérico, sendo que a relacionada com a Saúde é a que mais se relaciona com a doença e a prática da medicina.

Para TWYLCROSS (2001, pg19) a qualidade de vida está relacionada com o grau de satisfação subjectiva que a pessoa sente pela vida, e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual.

OTTO (2000, pg894) reforça esta ideia referindo que os temas psicológicos e sociais são aspectos intervenientes da resposta ao diagnóstico de doença crónica e que foi o reconhecimento deste facto que levou os profissionais prestadores de cuidados a estabelecer objectivos actuais dos cuidados, quer no controlo da doença quer na qualidade de vida. Para o mesmo autor a qualidade de vida acompanha o bem-estar físico, social, psicológico e espiritual. Sendo que o bem-estar físico se determina pela actividade funcional (força ou cansaço, sono e descanso, dor e outros sintomas), o bem-estar social é determinado pelos papéis e relações, afecto e intimidade, aparência, tempo livre, isolamento, trabalho, situação económica e “*distress*” familiar, o bem-estar psicológico está relacionado com o controlo, ansiedade e medo, depressão, conhecimento da doença e tratamento e por último o bem-estar espiritual que acompanha o significado da doença, esperança, transcendência, incerteza, religiosidade e força interior.

Tendo em conta estes factores multidimensionais que indicam a qualidade de vida o autor define qualidade de vida como “aquilo que o indivíduo diz que é”

Tem-se verificado um aumento da investigação da Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde em Oncologia e apesar de algumas indefinições e incertezas já existiram alguns consensos, como nos diz PIMENTEL (2006, pg 29) recorrendo a vários autores. Define Qualidade de Vida relacionada com a saúde como um conceito multidimensional, que traduz o bem-estar subjectivo do doente, nas vertentes físicas, psicológicas e sociais, os quais se podem subdividir noutras dimensões. O domínio físico refere-se à percepção que o doente tem da sua capacidade em realizar as suas actividades diárias. O domínio social refere-se à capacidade do doente se relacionar com membros da família, vizinhos, amigos e outros. Por fim, o domínio psicológico incorpora aspectos do bem-estar emocional e mental, como depressão, ansiedade, medo, raiva, entre outros.

SANTOS E RIBEIRO (2001, pg7), citando Selby (1992) diz-nos que “o bem-estar emocional é um factor independente e determinante na qualidade de vida do doente com cancro...”

O cancro muda a forma como os indivíduos percebem o ambiente que os rodeia e as experiências associadas a ele resultam num desequilíbrio espiritual. Esta doença está associada a perdas e o seu diagnóstico e tratamento têm consequências psicológicas com importantes repercussões na qualidade de vida.

“A adaptação ao cancro pode depender de vários períodos de tempo: diagnóstico inicial, tratamento, recorrência, doença avançada, morte ou sobrevivência a longo prazo. As necessidades do indivíduo diferem em cada ponto da continuidade de cuidados.” (OTTO, 2000, pg895). Consequentemente a manutenção da qualidade de vida do doente oncológico tem que ser adaptada a estas necessidades e às alterações que a doença provoca.

Como nos diz PIMENTEL (2006, pg31) o indivíduo que está doente e se apercebe da sua doença, pode após um período de adaptação, retomar os seus objectivos ou adaptá-los, readquirindo um bem-estar geral idêntico ao período anterior à doença. Outra pessoa na mesma situação pode não se adaptar e vir progressivamente a tornar-se cada vez mais insatisfeita com a vida, e como tal a qualidade de vida vai piorando.

“Alguns indivíduos são incapazes de expressar os seus valores ou definir a qualidade de vida sem auxílio de um processo de clarificação dos valores. Não existe uma medida padrão para a qualidade de vida. Cada situação implica precauções únicas.” (OTTO, 2000, pg902)

PIMENTEL (2006, pg13) citando Sales (2001) refere que a avaliação da qualidade de vida nos doentes oncológicos é cada vez mais valorizada, devido à preocupação com a autonomia e direitos dos doentes e com o papel dos factores psicossociais.

“No doente oncológico, a nível individual, há vários determinantes na qualidade de vida, que podem apresentar variabilidade quer intra quer inter individual, estando estas relacionadas com: o tipo de personalidade; a terapêutica efectuada; a própria doença oncológica, nomeadamente o seu prognóstico; a nível cultural e o suporte social que o doente tem. Os processos de aceitação e de negação são

factores muito importantes na modelação da variabilidade. São todos estes determinantes, que influenciam a qualidade de vida, que têm de ser avaliados.”
(PIMENTEL, 2006, pg62)

O objectivo principal dos cuidados paliativos é assegurar qualidade à vida quando as intervenções curativas já não têm resposta; é a antítese do “já não há nada a fazer”, os cuidados paliativos centram-se na atenção global à pessoa, forma de cuidar tão presente no quotidiano dos enfermeiros, não concebemos/prestamos cuidados senão de forma holística. Segundo a definição da OMS, têm como objectivo “a obtenção de melhor qualidade de vida para o doente e sua família”

ANCP (1996,pg2) define-os como sendo “Cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados.”

Segundo PIMENTEL (2006, pg54), recorrendo a Paci (2001), nos cuidados paliativos o estudo de qualidade de vida é difícil porque normalmente os doentes terminais encontram-se muito fracos, e o seu estado psicológico, emocional e espiritual, pode constituir uma dificuldade para cooperarem. No entanto a investigação da qualidade de vida nos doentes terminais é muito importante pois o principal objectivo da equipa dos cuidados paliativos é proporcionar aos doentes, a manutenção de uma vida final com qualidade e dignidade.

O mesmo autor diz-nos que a qualidade de vida e a sua avaliação são objectos essenciais para todos os profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos.

PARTE II

CAPÍTULO 1 - DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA

PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS: QUESTÕES ORIENTADORAS

Na entrada do novo milénio deparamo-nos com o aumento da esperança de vida, e com ela, o crescente número de doenças crónicas associadas a dor e sofrimento.

As pessoas com doença incurável, em estadio avançado e progressivo, como acontece com a doença oncológica, debatem-se com numerosos problemas – sintomas múltiplos, multifactoriais e em permanente mudança, com grande impacto no doente, família/cuidador e equipa prestadora de cuidados.

Os técnicos de saúde, principalmente os enfermeiros, são diariamente confrontados com pessoas atingidas por doença oncológica incurável, e/ou em situações de fim de vida, exigindo cuidados competentes para satisfação de necessidades específicas. A doença oncológica é uma patologia muito frequente, em muitas situações a cura e o controlo da doença são objectivos inatingíveis, em que “já não há nada a fazer” na perspectiva do combate da doença e da luta contra a morte. Sabendo contudo, que muito há que fazer para promover o bem-estar do doente e da família, verificam-se muitas situações de doentes que regressam ao seu domicílio unicamente com o apoio da família/cuidador, sem que estas tenham sido preparadas para tal.

Para FORTIN, (1999, pg48) qualquer investigação tem por ponto de partida uma situação considerada como problemática, isto é, que causa um mau estar, uma

irritação, uma inquietação, e que, por consequência, exige uma explicação ou pelo menos uma melhor compreensão do fenómeno observado.

Neste contexto, o doente paliativo e a sua família/cuidador é um desafio para a comunidade e o é necessariamente para os profissionais de saúde, nomeadamente o enfermeiro, na medida em que tem a particularidade de ser o que está mais próximo do doente e família/cuidador, sendo muitas vezes uma referência.

O estudo referenciado por CERQUEIRA (2005, pg 88) de Sapeta (1997) sublinha que as famílias preferem ser elas a cuidar dos seus doentes e estes, por sua vez, também preferem ser cuidados por estes.

Mas para que a família seja a cuidadora do seu ente doente necessita que lhe dêem resposta às necessidades que vão surgindo, e que são fruto de mudanças sucessivas provocadas pela doença terminal.

Ao nível da saúde, tem-se verificado um interesse exponencial quanto aos temas cuidados paliativos demonstrável pela mediatização de qualquer um deles e também porque cada vez mais são objecto de formação em seminários, simpósios e congressos, como momentos de actualização de conhecimentos.

A problemática dos cuidados prestados a pessoas em fim de vida já não é recente. A preocupação dos investigadores sobre esta problemática e a qualidade de vida destes doentes é evidente e tem vindo a crescer.

Contudo existem questões para as quais o investigador ainda não obteve resposta:

- Como vive o doente e família/cuidador a experiência da doença oncológica em fase terminal?
- Quais as vivências do investigador no relacionamento com o doente oncológico em fase terminal e sua família/cuidador?

Perante estas questões, que são a linha orientadora do estudo, impõem-se a definição de objectivos, de forma a encontrar resposta para estas. Deste modo delineamos os seguintes objectivos:

- Presenciar as vivências do doente oncológico em fase terminal, bem como dos seus familiares/cuidador;
- Compreender as experiências de vida do doente oncológico em fase terminal, bem como dos seus familiares/cuidador;
- Compreender como é que a doença oncológica em fase terminal alterou a vivência familiar;
- Vivenciar a relação com o doente oncológico em fase terminal e família/cuidador;
- Analisar as experiências vividas pelo investigador no relacionamento que estabeleceu com a Unidade Familiar.

Este estudo pretende ainda contribuir para melhorar a prestação de cuidados de enfermagem, na medida em que o enfermeiro com conhecimentos objectivos e profundos sobre esta problemática pode promover a qualidade de vida as pessoas que vivem com uma doença oncológica em fase terminal.

OPÇÕES METODOLÓGICAS

Na definição e construção do objecto de estudo e tendo em consideração os objectivos propostos, tornou-se desde logo evidente a escolha de uma estratégia metodológica assente fundamentalmente, numa abordagem qualitativa.

Quando queremos compreender momentos da vida das pessoas, o significado de determinados acontecimentos e experiências de vida, os métodos quantitativos não parecem adequar-se tão bem.

HENRIQUES (2004, pg60) quando cita Golander (1993) diz-nos quais são as situações especiais que exigem investigação qualitativa, indicando a situação particular de “quando queremos compreender os processos de mudança ao longo do tempo, trajectórias de doença, e a forma de lidar e se ajustar numa dimensão temporal”, exemplo que por sinal, se adequa ao desenho do presente estudo.

Recorrendo ainda a FORTIN (1999, pg 22) este diz-nos que o investigador que utiliza o método de investigação qualitativa está preocupado com uma compreensão absoluta e ampla do fenómeno em estudo. Ele observa, descreve, interpreta e aprecia o meio e o fenómeno tal como o apresentam, sem procurar controlá-los.

Este trabalho de campo foi alicerçado num paradigma construtivista, baseado na metodologia das Histórias de Vida, que se insere numa abordagem qualitativa fenomenológica. Os investigadores fenomenologistas tentam compreender o significado que os acontecimentos e interacções têm para pessoas vulgares em situações particulares, como nos referem Bogdan e Biklen (1994) citados por HENRIQUES (2004, pg60).

Sobre História de Vida Única, POIRIER et al, (1999, pg90) diz-nos que é um testemunho vivido, que se pode conservar em arquivo ou publicar – é aquilo que se chama história oral ou história vivida. É um texto único que não prova nada, não verifica nada, mais, para os documentos pessoais, apresenta a vida em termos significativos para aqueles que a viveram.

Há, neste método, não somente uma aproximação particular à pesquisa em ciências humanas, mas igualmente uma técnica específica de transmissão de informação.

Quanto às Histórias de Vida, NÓVOA (1988, pg16) indica-nos duas preocupações a ter em conta na dinamização da experiência:

- a história de vida não deve ser estruturada numa perspectiva cronológica, mas sim através de uma reconstrução retrospectiva de um dado percurso de vida, organizada a partir de determinados pontos de viragem;
- a história de vida deve organizar-se sempre segundo um dado “eixo de investigação”, pois esta estratégia é fundamental para assegurar o desenvolvimento de uma reflexão teórica e para impedir o desvirtuar da experiência num sentido intimista;

História de Vida – Auto-formação

Vivemos uma infinidade de transacções e vivências: estas vivências atingem o estatuto de experiências a partir do momento em que fazemos um certo trabalho sobre o que se passou e sobre o que foi observado, percebido e sentido.

As Histórias de Vida fazem do sujeito o autor e o actor central desse processo. Finalmente, foi possível conceber uma metodologia que permite a cada um tornar-se actor e investigador. (NÓVOA, 1988, pg15)

Ao citar Camille Lacoste, POIRIER et al, (1999, pg92) faz a afirmação de que a história de factos pessoalmente vividos pelo autor encontra-se enriquecida por uma carga emocional apta a tornar esse discurso mais sensível e, consequentemente, mais acessível, mais compreensível.

Neste estudo o investigador tornou-se também actor, na medida em que passou a influenciar o dia-a-dia daquela Unidade Familiar, em que esta passou a fazer parte da sua História de Vida e promoveu uma reflexão sobre os momentos vivenciados que contribuíram para a sua auto-formação.

“ A reflexão é indispensável para articular a experiência e o processo formativo. Reflectir sobre a experiência é abri-la a novas possibilidades, utilizando-a para compreender uma dada actividade, elaborar novos saberes, mudar as condições para que eles possam exprimir-se e desenvolver-se.” (COUCEIRO, 1995, pg13)

NÓVOA, (1988, pg.14) fala-nos que ao serem “transportadas” para o campo educativo, as abordagens (auto)biográficas revelam-se, não só um instrumento de investigação, mas também um instrumento de formação, ou, melhor dizendo, de autoformação participada. Na realidade constatou:

- por um lado, que o processo de investigação é formador, não apenas pelos mecanismos intelectuais que desencadeia, mas também porque implica um investimento pessoal, um trabalho autónomo (Ferry, 1987)
- por outro lado, que estar em formação é inevitavelmente estar à procura de qualquer coisa: de conhecimentos ou de técnicas, de maneiras de compreender ou de sentir, de uma nova atitude (Ferry, 1988).

O desenvolvimento das histórias de vida em formação iria inserir-se nesta emergência de um sujeito que aprende, em formação permanente. Em última instância, já não são mais os sujeitos formados que fazem a história de vida. É a história de vida que forma os sujeitos. (PINEU, 2001, pg334)

Para NÓVOA, (1988, pg13) a formação é infinitamente mais global e complexa: constrói-se ao longo de toda uma trajectória de vida e passa por fases e etapas que é ilusório pretender “queimar”.

SUJEITOS DA INVESTIGAÇÃO

Tendo presente a questão central e a metodologia de investigação a utilizar, tornou-se necessário escolher os participantes do estudo.

A necessidade de definir os critérios de inclusão dos participantes que iriam contribuir como objecto de estudo, tendo em consideração o foco de investigação proposta levou o investigador a tomar uma série de decisões.

Por questões relacionadas com a acessibilidade, optou-se por seleccionar como participantes do estudo, doente e família/cuidador, que sejam utentes do CHMT, EPE, residentes na área de abrangência da Unidade de Tomar.

Para além deste critério o estudo impôs ainda outras regras de inclusão, sendo estas:

- Doente com doença oncológica em fase terminal e com família/cuidador
- Ser família/cuidador de doente com doença oncológica em fase terminal
- Habitar no seu domicílio, sem apoio domiciliário
- Pessoas que falem a língua Portuguesa
- Lúcidos e orientados e sem limitações cognitivas
- Aceitar participar no estudo

Com os critérios definidos tornou-se importante definir a Unidade Familiar citando MOREIRA (2001, pg64), que recorrendo a vários autores, a definiu como sendo a unidade de pessoas interactivas ligadas por laços de matrimónio, nascimento, adopção ou outros laços sociais fortes, cujo propósito principal é o de promover o desenvolvimento social, mental, físico e emocional dos seus membros.

“ É importante que se considere sempre a família e os amigos mais íntimos, quando se prepara um doente para uma situação de doença grave como o cancro. A família é e será sempre a unidade do cuidar.” (PAIS, 2004 pg36)

MOREIRA (2001, pg64) define doente terminal como “a pessoa que sofre uma doença irreversível, cuja morte se espera que ocorra apesar de todos os esforços ao nosso alcance, ou seja, está na fase final da sua vida, vivendo de acordo com as suas circunstâncias individual, familiares, socioculturais e do seu meio” (Elena Suárez, 1998).

Com os critérios seleccionados tornou-se mais fácil a prospecção no sentido de identificar a Unidade Familiar (Doente e Família/Cuidador).

Sendo, o investigador, enfermeira no Serviço de Cirurgia, da Unidade de Tomar, do CHMT, EPE, foi um factor que facilitou a escolha dos sujeitos do estudo, pois como prestadora de cuidados de doente do foro oncológico existiu um melhor conhecimento sobre várias situações podendo identificar mais facilmente a Unidade Familiar (Doente e Família/Cuidador) que melhor se enquadrava nos requisitos.

Após análise de várias situações identificou-se a que mais se adequaria para atingir os objectivos pretendidos com o estudo.

Sendo a metodologia História de Vida única a adoptada, foi seleccionada uma Unidade Familiar (Doente e Família/Cuidador), constituída por o doente (com 69 anos, com neoplasia do pulmão, submetido a gastrostomia por fístula esofágica) a sua esposa, com quem habita, e a filha, sendo esta a cuidadora principal.

Recorrendo a Mestheneos e Triantafillou (1994), MOREIRA (2001, pg64), escreve que a maioria das famílias que têm a seu cargo uma pessoa dependente, há

geralmente, um cuidador principal que presta a maior parte dos cuidados físicos e de ajuda psicológica à pessoa em causa.

O primeiro contacto foi efectuado pessoalmente com o doente e telefonicamente com a sua filha. Aquando deste houve em consideração alguns aspectos, nomeadamente:

- a apresentação do investigador;
- a apresentação do estudo e dos seus objectivos;
- o pedido da colaboração no estudo totalmente voluntário, com o sigilo a que lhe é deontologicamente exigido.

O investigador é também um sujeito na investigação uma vez que participa como investigador de uma História de Vida de uma Unidade Familiar com doença oncológica, mas também como actor no seu processo de auto-formação. Sendo que como define COUCEIRO, (1995,pg8) auto-formação é a atribuição de um lugar central á pessoa adulta, desafiada a assumir-se como sujeito do seu processo formativo.

PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS

Após o contacto com a Instituição referida e efectuados os respectivos procedimentos formais e éticos, foi possível proceder à identificação dos sujeitos, Unidade Familiar, para o estudo.

Antes de iniciar o trabalho efectivo de recolha da Histórias de Vida, foi fundamental criar um clima de confiança entre o investigador e a Unidade Familiar, indispensável para o melhor aproveitamento possível desta metodologia, capitalizando tempo e relação.

Na história de vida, pede-se a um indivíduo que conte, que descreva a sua história pessoal. Na história de vida única, é a singularidade que é considerada, não numa perspectiva de diagnóstico ou terapêutica, mas como reveladora de um certo vivido social. (POIRIER et al, 1999, pg49)

O mesmo autor indica que a recolha de uma história de vida obedece às mesmas indicações que uma entrevista livre (certos teóricos chamam-lhe entrevista aberta, ou em profundidade) que deixa largamente lugar para as anedotas até para as divagações do narrador. Uma entrevista que privilegia a não directividade, quer dizer, as atitudes de compreensão, de empatia, de facilitação e de abertura ao outro.

Outros autores como FORTIN, (1999, pg247) falam que a entrevista não estruturada ou não uniformizada é aquela em que formulação e a sequência das questões não são predeterminadas, mas deixadas à discricção do entrevistador. E ainda BELL, (1997 pg118) para quem a grande vantagem da entrevista é a sua adaptabilidade, um entrevistador habilidoso consegue explorar determinadas ideias, testar respostas, investigar motivos e sentimentos, coisa que o inquérito nunca poderá fazer. A forma como determinada resposta é dada (o tom de voz, a expressão facial, a hesitação, etc...) pode fornecer informações que uma resposta escrita nunca revelaria.

Segundo POIRIER et al, (1999, pg50), a História de Vida única realiza-se sempre a partir de entrevistas repetidas. A segunda entrevista é, de resto, na maioria dos casos, um voltar atrás relativamente à primeira narrativa recolhida, como se a evocação do passado tivesse suscitado, em retorno, recordações acompanhadas duma reflexão sobre si com motivações múltiplas. A repetição das entrevistas é condição necessária para o aprofundamento da informação e seu controlo.

É também útil notar que o texto, recolhido em situação de entrevista, não deve ser separado dos gestos ou da observação não verbal – na qual o narrador se exprime pela palavra e também por todo um conjunto de intervenções expressivas, ao lado e para além das palavras. (POIRIER et al, 1999, pg59).

O mesmo autor refere que os numerosos trabalhos recentes sobre a comunicação não verbal devem servir-nos de quadro de referência para tentar reter o conjunto dos elementos significantes na recolha de histórias de vida. Com efeito, o investigador deve estar vigilante com comportamentos que, se bem que não pertencendo ao discurso, têm a sua importância.

Nas histórias de vida, sobretudo nas entrevistas, repetidas, nota-se muitas vezes a progressão gestual neste sentido. O termo “paralinguagem “ – utilizado por

Archibald Hill, Georges Trager, Grégory Bateson, Oswald, etc – conota o conjunto dos barulhos e sons que acompanham o falar, sem fazerem especificamente parte da linguagem. Os suspiros, assobios, estalidos com a língua, risos e onomatopeias diversas devem ser cuidadosamente anotados pelo investigador, bem como todas as modelações de voz (hesitações, ênfase e aveludado das palavras, silêncios...). (POIRIER et al, 1999, pg60)

Aquando do primeiro contacto foram informados, o doente e a sua filha, que a colheita de informação seria efectuada no seu domicílio, através de várias visitas.

A colheita de informação, entrevistas, foi efectuada com o auxílio de um gravador, tendo sido pedido autorização aos intervenientes antes de o utilizar. Os aspectos que considerados importantes através da observação foram registados em suporte de papel.

Ao longo das entrevistas foi tido em conta, principalmente, que o doente estivesse confortável e que nos dias em que estivesse mais debilitado não fosse efectuada uma entrevista tão intensa e profunda.

POIRIER et al, (1999, pg50) refere que na História de Vida única vai, necessariamente, criar-se uma certa familiaridade entre narrador e narratário. É, pois, aconselhado preferir o estilo de conversa ao de inquérito

As entrevistas foram efectuadas em jeito de conversa para que o doente e família/cuidador agissem o mais natural possível no seu ambiente familiar.

Estas decorreram durante um período de dois meses, após regresso do doente ao seu domicílio, depois de ter sido submetido a gastrostomia, passando pela sua morte, acabando com uma última visita á sua família/cuidador um mês após o falecimento.

Durante o estudo o investigador deparou-se com o facto do doente ter recorrido ao serviço de urgência da Unidade Hospitalar, e apesar de inicialmente não estar definido como local de colheita de informação aquando da análise de dados foi considerado importante o que foi observado e o que o cuidador expressou, não esquecendo de alterar o pedido de autorização por parte do CHMT, EPE, para que tal fosse possível.

PROCESSO DE ANÁLISE DE DADOS

POIRIER et al, (1999) indicam-nos que o tratamento do material recolhido, a prática da passagem do falado ao escrito, passa por seis fases.

Na Primeira Fase faz-se a transcrição, à mão ou à máquina, das entrevistas gravadas, deixando espaços “brancos” no lugar das palavras ou passagens dificilmente compreensíveis.

Segue-se a Segunda Fase onde se efectua a releitura. Relê-se o material transcrito, escutando de novo a gravação, de forma a completar os espaços “brancos” deixados na transcrição. A releitura de controlo é indispensável.

Passamos então à elaboração da história, ou seja, passar o material em bruto da história falada para texto escrito. Esta enquadra-se na Terceira Fase do trabalho onde se deve efectuar nova leitura; supressão das interjecções inúteis, palavras sem seguimento, restabelecendo-se, somente se for verdadeiramente necessário para a compreensão da frase, a ordem dos termos e por último rectificação da pontuação e colocação das maiúsculas.

Da reunião e ordenamento da narrativa fazem parte a Quarta Fase, onde se efectua a organização, sistematização e condensação do material recolhido efectuando; e a Quinta Fase onde se procede a nova batida à máquina do texto, não esquecendo de deixar espaços para anotações.

Por último a Sexta Fase diz respeito à apresentação definitiva da história de vida. A colocação da história de vida na primeira pessoa e o acabamento do texto. Esta fase compreende as seguintes operações: proceder ao bater de máquina definitivo, adopção de entrelinhas e margens normais e inserção de documentos.

Após realizadas as visitas o investigador transcreveu as gravações efectuadas para suporte informático. Antes de o fazer apontava num papel todos os gestos, expressões e sentimentos que tinha verificado na visita, para depois os interligar com o discurso ouvido através da gravação. Efectuava a primeira e a segunda fase do trabalho.

Foi aquando destes momentos, no final da primeira visita, e da análise dos pensamentos e sentimentos que o investigador vivenciava no percurso, de ida e

volta, para o domicílio do doente que verificou o quanto esta metodologia nos torna actores da História de Vida dos sujeitos em estudo e o quanto esta influencia a nossa própria história de vida.

Tendo em consideração este aspecto a análise e montagem da história de vida foi efectuada de duas formas diferentes, mas que se interligam. Pegando nas definições de POIRIER et al, (1999, pg75) foi efectuado um projecto biográfico onde se pretende efectuar uma reconstituição tão objectiva, clara e viva quanto possível de uma vida e um projecto autobiográfico que não é mais do que uma narrativa da pessoa que se conta a si mesma, que pode falar dela própria, desenrolando a quotidianidade da sua existência passada, ou evocar as suas recordações a propósito de acontecimentos particulares.

Segundo POIRIER et al, (1999, pg57) a História de Vida, enquanto material qualitativo, personalizado, reveste-se ou pode revestir-se daquele aspecto de exercício da palavra em liberdade que caracteriza a escrita de um diário íntimo.

O estudo centrou-se na descrição crítica da realidade encontrada; consiste num relato descritivo, que ao longo do trabalho, foi enriquecido numa perspectiva reflexiva, comparativa e analítica.

POIRIER et al, (1999, pg79) diz-nos que a organização da História de Vida não é mais do que a conclusão duma análise de conteúdo prévia.

Desta forma através da leitura repetida do texto e escuta atenta das entrevistas de recolha de História de Vida foi possível efectuar a análise de conteúdo do material qualitativo, diferenciando as unidades de acontecimentos ou temáticas da história de vida e reagrupa as frases, conversas ou sub-temas e intervenções diversas que se referem a cada temática.

E é como um diário, com uma ordem cronológica, que as Histórias de Vida serão apresentadas, através de uma linguagem livre, sentida e expressiva para que as palavras ganhem vida e transmitam na perfeição as experiências de vida que estão descritas e transcritas. Como uma história que conta momentos vividos, pelos elementos da Unidade Familiar, entre a Unidade Familiar e o Investigador e pelo investigador que promoveram e “obrigaram” a pesquisa e reflexão por parte de quem investiga.

Os nomes utilizados na História de Vida são fictícios, para garantir o anonimato dos sujeitos do estudo.

As análises de conteúdo são apresentadas em dois momentos:

- apresentação autobiográfica será integrada na história de vida;
- apresentação biográfica será efectuada no final de da história de Vida, sendo uma análise global e não pormenorizada por momento.

CAPÍTULO 2 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

1. HISTÓRIA DE VIDA

Vivências do Investigador e da Unidade Familiar perante a Doença Oncológica em Fase Terminal.

“VIAGEM COM UM PRINCIPEZINHO...”

Que Desenho????

“Uma vez, tinha eu seis anos, vi uma imagem magnífica num livro sobre Floresta Virgem chamado “Histórias Vividas”. Era uma jibóia a engolir uma fera. Copiei o desenho para vocês poderem ver como era.

O livro explicava: “As jibóias engolem as presas inteirinhas, sem as mastigar. Depois nem sequer se podem mexer e ficam a dormir durante os seis meses que a digestão demora.”

Então pensei e tornei a pensar nas aventuras da selva, peguei num lápis de cor e acabei por conseguir fazer o meu primeiro desenho. O meu desenho número 1.(...)

Fui mostrar a minha obra-prima às pessoas grandes e perguntei-lhes se o meu desenho lhes metia medo.

As pessoas grandes responderam: “Como é que um chapéu pode meter medo?”

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

INTRODUÇÃO

O cancro é um mistério, o desconhecido para quem só ouviu falar e nunca conviveu de perto com a doença. É uma palavra que aterroriza e para muitos sinónimo de morte. É como a jibóia que engole o elefante e não o mastiga de uma só vez.

Quando ouvimos falar sobre o cancro existe sempre uma definição negativista, aos tratamentos são associados vômitos, náuseas, queda do cabelo, a cura é algo difícil de alcançar, mas quando se fala em Cuidados Paliativos surge uma incógnita, “O que é isso?”.

Ter resposta para esta questão é angustiante. Saber o que é, a importância que tem, e falar nela é como se de uma utopia se tratasse. Mais angustiante é quando sentimos essa utopia, é sentir que somos os únicos, no ambiente que nos rodeia, a acreditar nela e a tentar alcançá-la.

Ninguém reconhece o desenho que fazemos dos Cuidados Paliativos.

Sou enfermeira há 7 anos e, apesar de serem poucos, foram os bastantes para o confronto com situações de vida difíceis de muitas pessoas de quem cuidei, que travavam uma luta contra a doença que é o cancro.

Foram estas vivências que me despertaram o interesse por esta área de cuidados.

É porque acredito que os cuidados paliativos, são uma forma de responder às necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais da pessoa, concretizam o respeito pela dignidade na fase terminal e na morte, que não desisto de o mostrar aos outros.

A história que vivenciei fez-me sentir de “mãos e pés atados”, despertando-me uma necessidade de pesquisa de respostas e de reflexão sobre as minhas práticas e relacionamento com os outros e comigo mesma. Descobri a necessidade de actualização constante de conhecimentos bem como a pesquisa de alternativas para várias situações.

1ª CONTACTO

Conheci um Príncipezinho? Quem é ele?

“...Imaginem, portanto, qual foi a minha surpresa quando, ao romper do dia, fui acordado por uma voz muito fininha, a pedir:

- *Por favor...desenha-me uma ovelha!*
- *O quê?*
- *Desenha-me uma ovelha...*

Levantei-me de um salto, como se tivesse sido atingido por um raio. Esfreguei os olhos. Voltei a olhar. E vi um menino perfeitamente espantoso a olhar para mim comum ar muito sério. (...)

- *Mas... o que é que andas por aqui a fazer?*

E ele voltou a repetir, muito de mansinho, como se se tratasse de uma coisa séria:

- *Por favor... desenha-me uma ovelha...*

Quando um mistério é grande de mais, não nos atrevemos a desobedecer. Por muito absurdo que aquilo parecesse, a mil e uma milhas de todos os sítios habitados e em perigo de morte, tirei uma folha de papel e uma caneta da algibeira. Mas lembrei-me que só tinha estudado geografia, história, matemática e gramática e (com um ar não muito satisfeito) disse ao menino que não sabia desenhar. Respondeu-me:

- *Não faz mal. Desenha-me uma ovelha...*

Como eu nunca tinha desenhado uma ovelha, fiz-lhe um dos dois únicos desenhos que sabia fazer. O da jibóia fechada. E fiquei boquiaberto quando ouvi o rapazinho dizer:

- *Não! Não! Não quero um elefante dentro de uma jibóia para nada! As jibóias são perigosas de mais e os elefantes ocupam espaço de mais. O meu sítio é muito pequenino... Preciso é de uma ovelha. Desenha-me uma ovelha.*

E eu desenhei. (...)”

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

Como o Príncipezinho que apareceu no meio do deserto o Sr. Manuel também o fez na minha história de vida, com a diferença que fui eu que o procurei.

Andava já há algum tempo á procura dos sujeitos para o meu estudo. Mas apesar de doentes oncológicos em fim de vida serem frequentes no serviço onde trabalho é difícil de abordar a questão quando o doente ainda não conseguiu aceitar a sua doença. Outras vezes porque a família/cuidador não se mostram

disponíveis para cuidar do seu familiar no domicílio, recusando também eles a doença e a progressão desta.

Sempre pensei que a escolha dos sujeitos fosse o mais fácil da investigação. Eu senti o contrário, principalmente pelo receio de não ser aceite pelo doente e pela sua família/cuidador, com medo que me considerassem uma intrusa naqueles momentos de vida tão difíceis que eles próprios não querem viver.

O Sr. Manuel convivia com a sua doença, Neoplasia do Pulmão, há um ano, estava internado no serviço de cirurgia, por ter sido submetido a gastrostomia de urgência, por fístula esofágica e com sinais e sintomas de doença terminal. A sua calma e serenidade levaram-me a escolhê-lo e à sua família/cuidador. Percebi que me conseguiria transmitir o que é viver com esta doença. Melhor do que eu ele sabia explicar-me o desenho, e mais, conseguia transmitir-me o que era estar dentro daquela jibóia.

Ele tinha-se tornado no príncipezinho que me iria mostrar alguns dos planetas que percorreu durante a sua viagem.

Lembro-me que quando falei com ele a convidá-lo para participar no estudo que fez uma cara apreensiva, e de seguida esta foi explicada com uma frase

- *“Eu não me importo nada, não sei é se lhe vou saber responder às perguntas que me vai fazer.”*

A sua preocupação era de não me conseguir ajudar. Quando lhe falei de combinarmos uma data para ir a sua casa, a sua disponibilidade comprovou-se mais uma vez, com *“é só aparecer não é preciso marcar”*.

O primeiro passo já tinha sido dado, e o primeiro obstáculo ultrapassado. Faltava-me falar com a sua filha, cuidadora principal do doente apesar de este habitar com a sua esposa.

Nos dias que estive de serviço nunca consegui falar com ela à hora das visitas porque não coincidiam.

Devo agradecer a um colega do serviço que um dia de manhã, sabendo do meu interesse por falar com a filha do Sr. Manuel, me telefonou avisando que este

tinha alta clínica e que a filha o iria levar para o domicílio assim que terminassem os ensinamentos.

A primeira ideia que me ocorreu foi: “Já!!!! Então e os ensinamentos???”

Então pedi para falar com Sr.^a Ana ao telefone, esta aceitou sem hesitação. Pedi-lhe desculpa por estar a efectuar o pedido por telefone, mas de momento encontrava-me fora e não chegaria ao hospital a tempo de os encontrar.

Senti que não estaria a fazer o mais correcto, pelo menos não tinha sido assim que tinha planeado, mas não queria desperdiçar esta oportunidade, principalmente porque já tinha falado com o Sr. Manuel.

Agora era definitivo, eu iria começar a viagem com o Sr. Manuel e sua Família/Cuidador pelas vivências que a doença progressiva origina.

11 JULHO - 1ª VISITA

Mudança de rumo...

“... Só vos contei isto tudo sobre o asteróide B612 e só vos confiei o seu número por causa das pessoas grandes. As pessoas grandes gostam de números. Quando vocês lhes falam de um amigo novo, as suas perguntas nunca vão ao essencial. Nunca vos perguntam: “Como é a voz dele? De que brincadeiras é que ele gosta mais? Ele faz colecção de borboletas?” Mas: “Que idade é que ele tem? Quantos irmãos tem? Quanto é que ele pesa? Quanto ganha o pai dele?” Só assim é que pensam ficar a conhecê-lo.

(...)

Mas nós, nós que entendemos a vida, claro que nos estamos bem nas tintas para os números! Eu gostava era de ter começado esta história como um conto de fadas. Assim:

“Era uma vez um príncipezinho que vivia num planeta pouco maior do que ele e precisava de um amigo...” Para quem entende a vida, era de certeza um começo bem mais verosímil. ...”

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

O caminho que percorria até chegar a casa do Sr. Manuel demorava mais ou menos 20 minutos. Lembro-me que naquele dia me pareceu que cheguei lá num ápice.

Durante o caminho várias ideias me passaram pela cabeça mas a que se repetiu várias vezes foi a de que agora não podia voltar atrás e que esta era a minha oportunidade fazer algo para mostrar a necessidade de Cuidados Paliativos.

Iria acompanhar os últimos momentos de vida de uma pessoa, partilhando-os com a sua família/cuidador. Foi uma atitude de coragem e generosidade do Sr. Manuel e da sua família/cuidador aceitarem o meu pedido. Uma desconhecida que pede para ir fazer um estudo em que eles são os actores principais, aquilo que alguns apelidariam de “cobaias”, para entrar dentro da sua casa, observar gestos e ouvir palavras íntimas da sua família.

Neste primeiro dia de visita não levei gravador.

A primeira visita é muito importante, foi efectuada com marcação prévia, de forma que o Sr. Manuel, a Sr.^a Maria e a sua filha, D. Ana, tivesse disponibilidade para me receber sem provocar muitas alterações das suas rotinas diárias.

Queria simplesmente conhecer a D. Ana e a Sr.^a Maria, esposa do Sr. Manuel. O objectivo era fazer pessoalmente o pedido que tinha feito por telefone e marcar as próximas visitas.

A relação que pretendia estabelecer não é uma relação com os números mas sim uma relação em que se dá importância às vivências, “à voz dele”.

Os meus objectivos nesta fase foram criar uma atmosfera de confiança, identificar os membros da família do doente e do seu cuidador, e, finalmente, delinear o caminho a percorrer no estudo.

O facto de ser enfermeira colocou-me numa posição privilegiada. Esta posição deve-se à imagem que existe dos enfermeiros, da sua permanência frequente junto dos doentes, que lhes transmite o envolvimento necessário para que a sua comunicação tenha uma função terapêutica.

Este facto fez com que fosse muito bem recebida pela D. Ana e pela Sr.^a Maria.

No regresso a casa a minha cabeça levava um turbilhão de ideias.

Senti que teria que contribuir com todos os meus sentimentos e pensamentos neste estudo. Afinal esta era uma etapa da minha história de vida que me estava a provocar algumas alterações. Para além disso também eu comecei a fazer parte da história de vida deles. Apercebi-me disso quando comecei a recordar as questões que me foram colocando ao longo da conversa. Arrependi-me de não ter levado o gravador para ter ficado com todas elas.

Então segui outro rumo no estudo.

Quero falar não só do Sr. Manuel e da sua esposa e filha, mas também da prática diária de contacto com eles.

Quero falar do que fiz, do que não fiz e do que gostaria de ter feito... das minhas dificuldades.

É um turbilhão infindável de questões e de sensações.

Esta experiência proporcionou-me um movimento alucinante de sentimentos, de confrontos comigo mesma e um pôr à prova constante do que somos como enfermeiros, como pessoas... como seres humanos perante seres humanos.

Comecei a apontar as ideias principais do que observei e senti. E aquando das minhas reflexões procurei quem tivesse passado pelas mesmas experiências e o que alguns autores falam sobre os temas.

A primeira observação foi a de que a situação de doença levou á ruptura de estilos de vida da família, no que concerne a papéis, privacidade, desempenho socio-económico, ao uso de recursos internos e externos e das capacidades para ultrapassar a crise vivenciada.

Para que fosse bem aceite pela família/cuidador não considero que o simples facto de ser enfermeira seja factor suficiente para estabelecer uma relação de empatia. No primeiro contacto uma comunicação verdadeira e pura são fundamentais para criar uma relação de ajuda que é a essência da enfermagem.

Desta forma não pode deixar de reflectir sobre estes dois aspectos: Comunicação e Relação de Ajuda.

A Comunicação é algo que não conseguimos controlar, não comunicamos só por palavras mas também pelos gestos e pela nossa presença. Comunicação consiste numa troca de mensagens carregadas de significado.

Comunicar é relacionar-se. É através da comunicação que se estabelece um elo de ligação entre o doente/família/cuidador e a comunidade, como resposta à satisfação das necessidades humanas básicas.

O primeiro contacto que temos com o outro é crucial para a continuidade de uma relação que se pretende que seja positiva. Ao referir a comunicação como actividade profissional é importante ter em mente conceitos chave como: equidade, o respeito e os cuidados de saúde de uma maneira geral. Estes conceitos envolvem o direito que assiste aos doentes e sua família/cuidador de serem tratados com respeito, como indivíduos, e as nossas obrigações para como os utentes e seus familiares, como enfermeiros.

Saber escutar de forma atenta, global, constante e pacífica é bem mais importante do que falar. Procurar progressivamente uma aproximação, estar atento para que o diálogo seja positivo; usar perguntas abertas, fazer a síntese dos pontos mais importantes do diálogo, são tudo formas de fazer com que a comunicação resulte. (ALVES et al, 2004, pg154)

Por outro lado, a postura do enfermeiro face ao doente e à sua família condiciona fortemente o tipo de comunicação. Comunicamos muito através da linguagem corporal não-verbal, pelo que a forma de abordar o doente, a disponibilidade manifestada em escutar (disponibilidade esta muito assegurada pelas posturas adoptadas), o respeito pelos silêncios e momentos de recolhimento são parte integrante e seguramente central, do processo de comunicação.

O silêncio é um outro momento rico de relação, nunca um sinónimo de vazio. Outros dos instrumentos ao serviço da comunicação poderá ser o tacto. Colocar a mão na mão ou no braço de quem cuidamos permite, desde que devidamente salvaguardadas as reservas de ordem cultural, reduzir a sensação de isolamento.

ALVES, et al (2004, pg153) justifica o que sinto no meu dia-a-dia, comunicar não é tarefa fácil. A autêntica comunicação, implica disponibilidade e atenção, bem como uma capacidade efectiva para se conseguir uma codificação e descodificação exacta da mensagem, de modo a conseguir o impacto pretendido.

Uma coisa garanto como indispensável: se queremos intervir positivamente junto de quem sofre, temos de nos aproximar da pessoa, de disponibilizar tempo para a escutar, de estar presente e estabelecer a tão falada relação de ajuda.

As barreiras são enormes e a proximidade da pessoa que sofre faz-nos sofrer também, sendo um mecanismo natural de defesa, à semelhança de todos os seres vivos, evitar o sofrimento.

GARCIA e SAPETA, (2004, pg140) no seu estudo verificaram que a comunicação com o doente em situação terminal de vida representa, de facto, para os profissionais de enfermagem, uma fonte de dificuldades e obstáculos ao cuidar preconizado, sendo notórios nos dois serviços em estudo.

Por outro lado, SARAIVA (2003, pg44), faz alusão às dificuldades sentidas no decurso dessa comunicação com o doente terminal. E essas dificuldades prendem-se com a falta de preparação para lidarem com a proximidade da morte.

Para ultrapassar as dificuldades é necessário adquirir conhecimentos técnicos, compreensão e disponibilidade nas relações humanas em situações deficitárias. Eis uma das minhas lacunas que tenho que mudar urgentemente para poder melhorar as relações que estabeleço a quem cuido. Ao melhorar as técnicas de comunicação irei ganhar uma melhor comunicação, tendo como fim uma adequada relação de ajuda.

“Gente que cuida de gente” foi a definição que caracterizou a enfermagem desde sempre e permaneceu através dos tempos. É através de uma boa comunicação e da relação de ajuda que o enfermeiro estabelece com o utente/família que os cuidados de Enfermagem são prestados com qualidade. São dois elementos cruciais da prática de enfermagem.

SARAIVA (2003, pg41) constatou que na perspectiva dos enfermeiros a comunicação com os doentes oncológicos é um processo interactivo, centrado numa relação de ajuda, que se efectiva pelo uso de palavras ou frases, e estas são enriquecidas por um conjunto de mensagens não verbais. Citando Cunha (1999) o mesmo autor refere que os indícios não verbais suportam, modificam e eventualmente substituem completamente a mensagem verbal.

Na vertente de relação de ajuda, a relação interpessoal, diz respeito a um tipo de interacção fundamental à disposição dos enfermeiros para organizarem um sistema de comunicação que responde às necessidades de cada pessoa com quem interagem, de uma forma particular e única. A relação de ajuda visa pois, dar ao doente a possibilidade de identificar, sentir, saber, escolher e decidir se ele deve mudar. Implica capacidade de comunicação verbal e não verbal.

A Comunicação e a Relação de Ajuda são ingredientes essenciais para que consigamos respostas para o que é realmente essencial, para que desta forma consigamos conhecer verdadeiramente o nosso novo amigo.

14 JULHO - 2ª VISITA

“Afinal sempre veio?”

“... Todos os dias eu ficava a saber mais qualquer coisa sobre o planeta, sobre a sua partida, sobre a viagem. Eram coisas que emergiam de mansinho ao sabor dos seus pensamentos. Foi assim que, no terceiro dia, soube da tragédia dos embondeiros.

Foi mais uma vez graças à ovelha porque, de repente, o principezinho perguntou-me, como que assaltado por uma dúvida premente:

- *É mesmo verdade que as ovelhas comem arbustos, não é?*
- *É, sim senhor.*
- *Ainda bem!*

Não percebi porque é que era tão importante que as ovelhas comessem arbustos. Mas o principezinho acrescentou:

- *Então, também comem embondeiros?*

Fiz ver ao principezinho que os embondeiros não são arbustos, mas árvores da altura de uma igreja e que, mesmo que ele para lá levasse uma manada de elefantes, a manada inteira não conseguiria dar conta de um único embondeiro. (...)

Mas depois, cheio de sabedoria, observou:

- *Os embondeiros, antes de crescerem, também começam por ser pequenos.*
- *Claro! Mas porque é que queres que as tuas ovelhas comam os embondeiros pequeninos? (...)*

Ora no planeta do principezinho havia umas sementes terríveis... eram as sementes do embondeiro. O solo do planeta estava infestado delas. Se só se reparar num embondeiro quando ele já for bastante grande, nunca mais ninguém se vê livre dele. (...)

E, a partir das indicações do principezinho, eu desenhei esse planeta.

*In “O Principezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

Estava um dia frio e com bastante vento, daqueles dias que nem apetece sair à rua.

Desta vez o caminho pareceu-me maior, parecia que nunca mais chegava ao destino.

Quando cheguei a Sr.^a Maria estava no quintal. Quando me viu chamou-me e subiu comigo para junto do Sr. Manuel.

Entrámos e

- *Bom dia!* – disse-lhe eu
- *Afinal sempre veio!* – retorquiu o Sr. Manuel
- *Claro então não foi o que combinámos!*
- *Pois foi.*

O Sr. Manuel estava bem disposto. Com um sorriso no rosto. Não parecia ter dores mas para confirmar perguntei

- *Tem dores?*
- *Não... quer dizer algumas.*
- *Em que sítio?*
- *Nas costas, aqui...* – e usou o gesto para identificar o local
- *Já não se segura* – acrescentou a Sr.^a Maria
- *Está mais magro?* – quis eu saber

PAUSA – Período de tosse

- *Mais de meio por meio.* – respondeu-me ele
- *Era forte?*
- *Pesava 73/74 e cheguei aos 76Kg.*

Agora era um homem emagrecido, com olhos encovados e com palidez mucocutânea.

PAUSA – Período longo de tosse

- *Quando ficou doente?*
- *Em Julho de 2006.* – lembrou o Sr. Manuel abanando com a cabeça como se não gostasse de recordar.
- *Quais foram os sinais da doença?* - perguntei eu ao Sr. Manuel
- *Dor nas costas e a tosse.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Não me doía mais nada.* – continuou o Sr. Manuel

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Já estava reformado?* – continuei as questões para saber um pouco mais de como foi viver o início da doença.
- *Sim.*
- *O que fazia do seu tempo? Trabalhava no quintal?*
- *Sim.* – as respostas eram simples. Verifiquei que poupava nas palavras para não se cansar.
- *Desde que ficou doente, deixou de ir para o quintal?*
- *Não, só desde Março deste ano.* – 8 meses após o diagnóstico da doença

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Foi por causa das dores?*
- *Mesmo com a tosse ele sempre foi mexendo, de há 2 meses para cá é que parou de vez.* – respondeu-me a sua esposa

PAUSA – Período longo de tosse

- *Desde aí nunca mais fiz nada.* – acrescentou o Sr. Manuel

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Antes de estar internado no serviço de cirurgia, teve algum internamento quando descobriram a doença?*
- *Não*
- *Começou logo a fazer tratamentos?*

PAUSA – Silêncio seguido de um período longo de tosse

- *Sim.*
- *Começou logo no Hospital de Dia a fazer quimioterapia?*

- *Sim, logo.*
- *Chegou a ir a Lisboa fazer radioterapia?* – O Centro Hospitalar recorre aos serviços de radioterapia que existem em Lisboa.
- *Sim.*
- *Enquanto fez os tratamentos sentiu-se mais fraco?*
- *Sentia-me mais ou menos.*
- *Com dores?*
- *Tive.*
- *Perdeu vontade de comer?*
- *No dia do tratamento sim, com a radioterapia sentia a boca seca*
- *Fez radioterapia e Quimioterapia juntas?*
- *Não em tempos separados...*

PAUSA – Silêncio seguido de um período longo de tosse

- *... Eles é que sabem...* – o Sr. Manuel referia-se aos médicos
- *E perguntaram o que queria?*

PAUSA – Silêncio

- *Em Lisboa perguntaram se queria ser operado.*
- *E não quis?*
- *Não...* – fez uma pausa e com os dedos fez um gesto de quem tem medo.
- *... tive medo porque conheci uns 3 ou 4 que forma operados e morreram.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Quando tosse sente falta de ar?*
- *Sim*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Numa semana fui 7 vezes a (...).* – referia-se ao serviço de urgência

- *Fazer o quê?*
- *Oxigénio.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Tinha mais falta de ar do que agora?*
- *Tinha.*
- *O que o incomoda agora?*
- *É a malvada desta tosse, que faz ter dores*
- *Durante a noite consegue dormir?*
- *Não.*
- *Porquê?*
- *Falta de ar com a tosse.*
- *Durante o dia não sente?*
- *É diferente.*
- *Porquê?*
- *Não é abafado como é durante a noite.*
- *De noite não é como durante o dia, durante o dia é mais calmo – (M)*
- *Em que posição dorme?*
- *Deitado para o lado esquerdo, mas por pouco tempo, muito pouco tempo porque depois sento-me na cama.*

PAUSA – Período longo de tosse

- *Sente-se melhor deitado ou sentado?*
- *Sentado... Tenho dormido durante o dia mas evito.*

PAUSA – Período longo de silêncio seguido de tosse

O Sr. Manuel tentou-se levantar, mas não conseguiu, tinha movimentos descoordenados e com desequilíbrio.

- *Está a cambalear?* – perguntei-lhe eu. Ele encolheu os ombros conformado com a situação.

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *É a minha Ana.* – o Sr. Manuel tinha reconhecido a filha pelos passos na varanda.

Era a D. Ana que vinha dar a alimentação ao pai. A alimentação era efectuada pela gastrostomia e era tarefa que a filha tinha assumido. Cumpria essa tarefa 6 a 7 vezes por dia.

Começou a preparar a alimentação para o Sr. Manuel e enquanto isso fui continuando a minha conversa com ele, para descobrir um pouco mais das suas vivências.

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Quando entrei estava sentado a descansar.*
- *A tosse estava mais calma. Como não tenho que fazer durmo*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Já não vai à rua há quanto tempo?*
- *Só vou á varanda, posso-me constipar.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *E as pernas não lhe doem de estar sempre parados?*
- *Vou andando na casa, não ando bom para passear.*
- *Gostava de ir à rua?*
- *Sim, quando sai do Hospital disse á esposa que quando não tivesse dores nenhuma, se o tempo tiver bom, íamos dar uma voltita até à rua.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

A D. Ana começa a dar a alimentação ao pai. O Sr. Manuel “põe-se a jeito” para favorecer o trabalho da sua filha. Verifiquei que era um momento muito particular

entre eles. Era uma rotina habitual do dia-a-dia e ambos sabiam o que tinham que fazer a cada passo, sem que para isso fosse necessário falarem. O silêncio que existia entre eles era só de palavras porque os gestos falavam muito. Enquanto isso a Sr. Maria observava-os muito atenta.

PAUSA – Período longo de silêncio seguido de tosse

- *Boca seca, costuma ter?* - devido à fístula esofágica o Sr. Manuel não pode beber água.
- *Só um pouco, é coisa pouca.*
- *Só os comprimidos ou aerossóis é que lhe deixam a boca seca.* – acrescenta a D. Ana.

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

- *Depois de ter vindo do hospital não teve dúvidas sobre como dar a alimentação por sonda?* - perguntei à D. Ana, pois ela poderia ter alguma dúvida.
- *Não tive dificuldade, a Sr.^a deu-me um papel onde tinha todas as informações.*

Lembrando que a alta clínica foi repentina quis saber se o Sr. Manuel saiu com alguma consulta marcada.

- *Saiu do serviço de cirurgia com consulta marcada?*
- *Não, não ficou com consulta marcada. Quando apareceram umas impurezas na sonda fui à urgência e a enfermeira disse-me que era normal, e foi visto pelo médico que disse que estava tudo bem.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio. O cansaço crescente do Sr. Manuel era evidente, as pausas eram cada vez maiores.

- *Quando era novo fumou?*
- *Durante 52 anos.*
- *Começou com que idade?*
- *16 anos.*

- *Deixou de fumar quando?*
- *Em Agosto.*
- *Depois de saber que estava doente?*
- *Sim.*
- *Quantos cigarros por dia?*
- *Conforme.*
- *Mais que um maço por dia?*
- *Às vezes.*

PAUSA – Período longo de tosse seguido de silêncio

A filha terminou de dar a alimentação ao Sr. Manuel, despediu-se dizendo um até logo. Ela não mora com os pais e com a doença o seu dia teve que ser reorganizado em torno da hora da alimentação, dos cuidados de higiene e do deitar. Daí que por vezes ela não possa ficar mais tempo.

Tendo em conta que o Sr. Manuel estava cansado também eu me despedi com o compromisso de que se na próxima visita estiver bom tempo eu o levaria até à varanda.

Este momento que vivi foi muito importante para a compreensão dessa doença tão temida que é o cancro.

Podemos comparar o cancro com um embondeiro que antes de crescer, também começa por ser pequeno, que tem umas sementes terríveis, que infestam todo o organismo e que quando se descobre já bastante grande, nunca mais ninguém se vê livre dele.

Os embondeiros do planeta do príncipezinho são uma ótima comparação com o cancro, uma erva daninha.

SANTOS (2006, pg38) faz uma descrição do cancro que em muito se assemelha à descrição feita pelo nosso príncipezinho sobre os embondeiros. Diz-nos que *“entre as características próprias das células neoplásicas, situa-se essencialmente*

o seu rápido e incontrolável crescimento, levando à formação de uma massa de tecido anormal (massa tumoral) que se estende para além dos limites tecidulares e perde a sua especificidade funcional. Pode ainda invadir outros órgãos anexos ou distribuir-se através da via sistémica, até outras localizações corporais (metástases).”

Poucas doenças há que envolvam tantos sentimentos de angústia, desespero e ansiedade, como o cancro. O seu impacto fisiológico e psicológico, nos doentes e suas famílias, tem como resultado profundas alterações nos seus estilos de vida. Para uns, o cancro resulta em morte; para outros em mutilação. A doença torna-se um foco contínuo de ansiedade e stress, tal como o seu tratamento e efeitos iatrogénicos.

O cancro é marcado principalmente com o confronto com a morte, com o desconhecido. Este confronto vai ser encarado de forma diferente tendo em conta aspectos que estão relacionados com a doença, nomeadamente o facto do cancro continuar a ter uma taxa de incidência elevada; com a personalidade do indivíduo e com o contexto socio-económico em que se encontra. Para além destes factores, existem também as respostas psicológicas que estão relacionadas com experiências prévias, com a auto percepção da natureza da doença, da percepção que o doente tem de si mesmo e da atitude que tem perante a vida e ainda das crenças da capacidade do sistema de saúde.

Kubler-Ross descreve cinco estadios da doença, que os doentes vivenciam: negação/isolamento, cólera, negociação, depressão e aceitação. Estes estadios não são absolutos, uma vez que os indivíduos não os vivem na mesma ordem, no mesmo ritmo, nem passam necessariamente por todos eles.

Não consegui verificar se o Sr. Manuel passou por todas estas fases. Consigo identificar que agora aceita a sua doença e os seus sintomas. E apesar da morte estar relacionada com o cancro o Sr. Manuel nunca falou nela. Simplesmente mostrou por gestos que tinha medo de morrer.

O relato da história que o Sr. Manuel vinha a viver com o seu cancro não é muito diferente de todos os outros doentes. Inicialmente os sintomas da doença pareciam não ter qualquer importância. Deu-se o diagnóstico da doença e de seguida iniciaram-se os tratamentos: quimioterapia, radioterapia e cirurgia (que o

Sr. Manuel não aceitou), com os seus efeitos secundários mais ou menos intensos. Quando os tratamentos não foram eficazes começam a aparecer sintomas mais incómodos e que são sinal de que chegámos à fase terminal da doença.

Com o Sr. Manuel foi possível verificar qual foi o principal factor de risco que lhe provocou a doença, o tabaco. Não consigo perceber o porquê de continuar a fumar mesmo depois de saber da sua doença, mas temos que respeitar as opções individuais de cada um.

Segundo a Teoria Sistémica da Família quando um elemento da família adoece toda a família adoece. O doente oncológico não é excepção. A doença assume-se assim como um factor de risco para a manutenção da homeostasia familiar, em que o seu reequilíbrio depende de um conjunto de factores inerentes ao doente, assim como da família onde esta se inclui.

CERQUEIRA (2005, pg144) verificou que os relatos dos cuidadores, do seu estudo, confirmavam o que Oliveira (2001) referia que *“ao falarmos da pessoa doente em fase terminal não nos podemos esquecer da sua família que também vivência uma situação de stress. Esta deve fazer parte integrante dos cuidados que se prestam ao doente, pois conhece os seus hábitos, os seus medos, as suas necessidades e anseios.”*

Na sua generalidade, as famílias mostram interesse e disponibilidade em ser envolvidas ao tratamento e cuidados, pelo menos em parte do dia, considerando essa uma forma de otimizar alguns cuidados, de dar maior apoio moral e psicológico ao seu doente, podendo personalizar os cuidados, em suma de humanizar o processo do tratamento.

A esposa e a filha, principalmente a filha, cuidadora principal do Sr. Manuel alteraram as suas rotinas para poderem acompanhar ao máximo o doente.

Se no passado a mulher estava em casa e era a ela que cabiam todas as tarefas do cuidar, nos dias de hoje temos que lhe acrescentar o facto de também ela trabalhar fora de casa.

A cuidadora teve que ajustar a sua vida familiar em sua casa, com o seu emprego e com o acompanhamento do seu pai e da sua mãe.

Quem cuida do doente paliativo com doença grave e evolutiva, vive uma experiência emocional intensa. Cuidar destes doentes torna-se uma tarefa que ocupa 24 horas por dia e que exige um esforço cada vez maior à medida que a doença progride. (CERQUEIRA, 2005, pg173).

Pergunto-me ainda muitas vezes como o conseguiu. Como era feita a gestão do seu stress? Será que tinha tempo para se aperceber de todas estas alterações? Como conseguiu gerir a sua parte emocional? Quem cuidava dela?

Estas e muitas outras questões ficam para responder nas próximas visitas.

18 JULHO - 3ª VISITA

“Prefiro em casa.”

“... Foi então que apareceu a raposa. (...)

- *Quem és tu? – perguntou o príncipezinho. – És bem bonita...*
- *Sou uma raposa – disse a raposa.*
- *Anda brincar comigo – pediu-lhe o príncipezinho. – Estou tão triste...*
- *Não posso ir brincar contigo – disse a raposa. – Não estou presa...*
- *Ah! Então, desculpa! – disse o príncipezinho.*
- *Mas pôs-se a pensar, a pensar, e acabou por perguntar:*
- *O que é que “estar preso” quer dizer?*
- *Vê-se logo que não és de cá – disse a raposa. – De que é que tu andas à procura?*
- *Ando à procura dos homens – disse o príncipezinho. – O que é que “estar preso” quer dizer?*
- *Os homens têm espingardas e passam o tempo inteiro a caçar – disse a raposa. (...) Andas à procura de galinhas?*
- *Não – disse o príncipezinho. – Ando à procura de amigos. O que é que “estar preso” quer dizer?*
- *É uma coisa que toda a gente se esqueceu – disse a raposa. – Quer dizer que se está ligado a alguém, que se criaram laços com alguém.*
- *Laços?*
- *Sim, laços – disse a raposa. – Ora vê: (...)Por enquanto, para ti, eu não sou senão uma raposa igual a outras cem mil raposas. Mas, se tu me prenderes a ti, passamos a precisar um do outro. Passas a ser o único no mundo para mim. E para ti, eu também passo a ser única no mundo...*
- *Parece-me que estou a começar a perceber – disse o príncipezinho. – Sabes, há uma certa flor... tenho a impressão que estou preso a ela...”*

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

Tinham passado 4 dias desde a última vez que visitei o Sr. Manuel. Enquanto conduzia tentava imaginar como o iria encontrar.

Bati à porta, do outro lado deram-me indicação para entrar e assim o fiz.

O Sr. Manuel estava sentado numa cadeira, apoiado numa mesa que estava ao seu lado, com as suas costas inclinadas para a frente. E tossia, uma tosse que aumentava a sua dificuldade respiratória.

- *Desde há 2 dias que tem tido tosse, não o larga.* – disse-me a sua esposa assim que a cumprimentei

O Sr. Manuel não consegue falar. Segue-se um longo período longo tosse produtiva e respiração ruidosa.

- *Tem falta de ar?* – perguntei-lhe eu
- *Tenho.* – quase que não precisava de responder esta era evidente.
- *Tem dormido bem?*
- *Pouco bem, quase nada, sentado na borda da cama durante horas ... horas.* – respondeu-me a Sr.^a Maria

PAUSA – Período longo de tosse produtiva

- *Já não dorme há uns dias chega à noite, vem a tosse teimosa.* – continuou a Sr.^a Maria

O Sr. Manuel tenta endireitar as costas mas não consegue, sente-se mais confortável Inclinado para baixo, não se sente bem se estiver direito, está muito cansado

- *Tem dores?* – perguntei-lhe eu
- *Nas costas, no meio* – respondeu-me o Sr. Manuel indicando recorrendo ao gesto para identificar o local.
- *Não é esta semana que vai a Torres Novas?* – lembrei-me que a consulta de Pneumologia está próxima
- *É daqui a 8 dias.* – A Sr.^a Maria disse-o como se fosse uma eternidade.

PAUSA – Período longo de tosse produtiva, respiração ruidosa e cansaço fácil visível

- *Aproveite o intervalo da tosse para respirar.* – foi o melhor conselho que me ocorreu para o momento

- *Não há remédio para ela.* – dizia-me a Sr.^a Maria , para quem a tosse passou a fazer parte da sua vida.

PAUSA – Período longo de tosse produtiva, respiração ruidosa e cansaço fácil visível, o Sr. Manuel não consegue falar.

- *Está desde manhã só com tosse, já não fala, ou porque não quer ou porque não pode* – a Sr.^a Maria não consegue perceber o que se passa, é a primeira vez que passa por este assunto.
- *Acha que é porque não quer ou não pode?* - perguntei-lhe eu
- *Heih!!!!!!* – uma resposta acompanhada de um encolher de ombros, sinónimo de não sei.
- *Quanto mais falar mais cansado me torno* – disse-nos o Sr. Manuel
- *É capaz sim, fala pouco, está sempre amargalhado, sempre, sempre.* – confirmou a Sr.^a Maria.

PAUSA – Período longo de tosse produtiva,

- *Eu volto noutra dia que está muito cansado.* – achei que era o melhor a fazer
- *Estou cansado.* – confirmou-me o Sr. Manuel
- *Posso fazer oxigénio em casa.* – perguntou-me ele
- *Se fizesse oxigénio ficava melhor, quer ser internado para fazer oxigénio?*
– respondi-lhe eu em tom de pergunta

PAUSA – Período longo de tosse produtiva

- *Prefiro fazer em casa, se poder.*
- *Se poder fazer em casa quer cá ficar?* – reformulei a questão para verificar a preferência do Sr. Manuel
- *Sim, faz passar a tosse?*

PAUSA – Período longo de tosse produtiva

- *Não, mas aumenta o Oxigénio e ajuda a respirar.* - respondi-lhe de forma simples por forma a que ele percebesse.

Levantei-me da cadeira onde estava sentada quando reparei que tinha uma lesão no couro cabeludo, na região posterior.

- *Aleijou-se na cabeça?* - perguntei-lhe eu
- *Caiu* - disse-o prontamente a esposa
- *Quando?*
- *Tentou levantar-se sozinho e eu não fui a tempo de o segurar, não fui capaz.* - respondeu a Sr.^a Maria com tristeza.

A tosse continuava insistentemente sem dar tréguas. Senti-me impotente por não conseguir ajudá-los. Principalmente por não conseguir acompanhar mais a sua esposa que estava 24h por dia com a doença e que se sentia triste e não compreendia o que se passava.

Nesta visita obtive a confirmação de que o Sr. Manuel queria ficar em casa. Não o disse por muitas palavras, mas prefere a sua casa ao hospital.

Fez-me pensar sobre a problemática dos doentes oncológicos em fase terminal que são internados e que poderiam receber os cuidados necessários sem sair do seu meio familiar.

Considero que proporcionar uma vivência de doença serena, com o menor sofrimento possível, em que a pessoa se mantém inserida no seu meio familiar ou, pelo menos, não afastado dele, constitui uma exigência ética.

Sabendo que doente oncológico ao ser internado experiência medos, sentimentos de dependência, ruptura com o meio familiar e social, inerente a qualquer pessoa que é internada, estes são agravados pelo facto de se tratar de um doente oncológico com alterações emocionais, que poderão tomar proporções tanto maiores, quanto mais o sentimento de morte e sofrimento estiverem presentes. Parecem-me ser razões suficientes para que o doente não goste de ser internado.

O doente terminal é uma pessoa humana com direitos inalienáveis a respeitar e a desenvolver. Entre os quais o direito de escolher onde quer que lhe sejam prestados os cuidados, em casa ou no hospital.

Segundo MELO (1989) e PACHECO (2002) podemos encontrar os seus direitos na Carta dos Direitos do Doente Terminal. Destes destaco alguns que reafirmam o seu direito de escolha:

- Ser tratado como pessoa humana até ao fim da vida
- Receber respostas adequadas e honestas às suas perguntas
- Participar nas decisões que dizem respeito aos seus cuidados
- Ter o conforto e a companhia dos seus familiares e amigos

Em épocas passadas socialmente considerava-se que o lugar para o doente moribundo era o seio da família. A família por seu lado via-se implicada nos cuidados a prestar ao doente; as relações e os afectos eram reforçados em cada dia e em cada gesto. O compromisso em cuidar do doente era inabalável, quase obrigatório. Entregá-lo a outrem ou abandoná-lo era, socialmente, fortemente criticado e condenado.

É obvio que o ideal, falando em termos de dignidade, de tranquilidade e de morte serena, seria o doente terminal permanecer no seu domicílio, onde tem os seus familiares/cuidador e amigos mais próximos, os haveres e objectos significativos e pessoais e as recordações de toda uma vida.

Segundo NETO, 1993, citado por MOREIRA (2001, p45), actualmente observa-se uma tendência para *“considerar o domicilio o 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 local de passagem transitória do decurso do processo de doença só quando o doente necessite”*. Na opinião do mesmo autor, a justificação para este facto prende-se principalmente com o respeito pelo desejo do doente morrer em casa e junto dos seus.

Os cuidados domiciliários são uma forma de proporcionar a este tipo de doentes um acompanhamento e tratamento paliativos inseridos no meio onde sempre viveram e tem as suas raízes, em casa, o seu cantinho

O outro aspecto que me incomodou foi a não compreensão da esposa sobre as características da doença. Nunca ninguém lhe tinha falado sobre os sintomas que iriam aparecer e como agir perante eles. Relembro que a alta clínica do serviço de cirurgia, por exemplo, foi dada de sem qualquer preparação prévia, o que obrigou a um défice nos ensinamentos realizados, ficando alguns aspectos descorados. Na altura achei que era demasiado precoce.

Uma família necessita de saber que uma doença terminal de um dos seus membros irá quase de certeza provocar imenso stress e ansiedade. Este facto pode ser facilmente ultrapassado através de uma comunicação aberta e de uma partilha de sentimentos. Os enfermeiros, podem facilitar esta situação, são eles os profissionais de saúde que estão mais próximos do doente e da sua família/cuidador.

Como refere COLLIÉRE (1989, pg287) *“o campo de competência da enfermagem tem como finalidade mobilizar as capacidades da pessoa, e dos que a cercam, com vista a compensar as limitações ocasionadas pela doença e suplementá-las, se essas capacidades forem insuficientes.”*

Ao enfermeiro cabe a tarefa de capacitar e alertar para os problemas decorrentes da doença. O enfermeiro tem capacidades para identificar as necessidades do doente e da família/cuidador e efectuar ensinamentos adequados a essas necessidades.

“... quando as necessidades da família são reconhecidas, os profissionais de enfermagem encontram-se melhor capacitados para ajudar os familiares a identificar as suas próprias necessidades, assim como, a assisti-los na satisfação dessas mesmas necessidades”. (MARTINS, 2000, pg23; citando WOCHNA (1997))

APÓSTOLO, et al (2004, pg28) verificaram no seu estudo o que eu pude observar que os familiares dos doentes oncológicos em fase terminal de vida experienciam um processo que se centra no doente em si mesmos.

A vida da família é alterada tornando o doente no centro de todos os cuidados. O objectivo principal das acções que realizam visam proporcionar o bem-estar do seu familiar que está doente.

Os familiares dos doentes com doença oncológica em fase terminal de vida experienciam uma situação de partilha de um percurso. Percorrem-no lado a lado

com o doente, centrando nele as suas vivências. Sofrem com ele, tentando encontrar uma compreensão da realidade que atravessam e avaliando os seus recursos na tentativa de encontrar uma forma de ajudar o seu ente querido. (APÓSTOLO, et al, 2004, pg31)

Na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes - MS 1998 – está descrito que:

- *“... Ao doente e sua família são proporcionados os conhecimentos e as informações que se mostrem essenciais aos cuidados que o doente deve continuar a receber no seu domicílio. Quando necessário deverão ser postos à sua disposição cuidados domiciliários e comunitários.”*

Como profissionais temos que dispor de meios técnicos e humanos, para que o doente e a sua família/cuidador se sintam em segurança, visando a promoção da qualidade de vida de ambos. Não podemos esquecer que a família/cuidador é o suporte do doente e para o ser necessita de ser integrada nos cuidados que prestamos.

Numa família os seu elementos estão presos uns aos outros. Presos por laços que existem e que são como os que a raposa fez com o príncipezinho. Cada elemento da família é único, e o seu lugar é insubstituível, as suas funções na família podem mudar mas a sua importância nunca.

Também nós, profissionais de saúde, devemos criar laços com os nossos doentes e família/cuidador. Só assim podemos estabelecer uma verdadeira relação de ajuda. Temos que ver o doente e a sua família/cuidador como único.

21 JULHO - 4ª VISITA

“Já só faço companhia!...”

“... O príncipezinho estava cansado, sentou-se. Eu sentei-me ao seu lado. Primeiro, ficou uma data de tempo calado, mas depois disse:

- As estrelas são bonitas por causa de uma flor que não se vê...

Eu respondi “Claro!” e pus-me a observar, calado, as pregas da areia ao luar.

- O deserto é bonito – disse o príncipezinho.

E era verdade. Sempre gostei do deserto. Uma pessoa senta-se numa duna. Não vê nada. Não ouve nada. E, no entanto, há qualquer coisa a brilhar em silêncio.

- O que torna o deserto bonito – disse o príncipezinho – é haver um poço escondido em qualquer parte ...

De repente, e para grande espanto meu, percebi o que era aquele brilho misterioso da areia. Quando era pequeno, vivia numa casa antiga e dizia-se que havia um tesouro lá escondido. Claro que nunca ninguém o conseguiu descobrir e talvez nunca ninguém se tivesse sequer dado ao trabalho de o procurar. Mas o facto é que ele encantava a casa toda. A minha casa tinha um segredo no fundo do coração...

- Tens razão – disse eu ao príncipezinho – Casas, estrelas ou desertos, é tudo a mesma coisa: o que lhes dá beleza nunca se vê! ...”

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

Ao acabar de subir as escadas estava a D.Ana a sair de casa de seu pai. Cumprimentei-a e verifiquei que estava com facies cansada. Acabou por me referir isso mesmo. Tinha vindo propositadamente para dar a alimentação ao Sr. Manuel. Estava atrasada para o emprego e portanto não a empatei.

Bati à porta, ouvi o habitual “entre”, e assim o fiz.

- Boa tarde!

- Boa tarde! – respondeu-me a D. Ana.

O Sr. Manuel simplesmente levantou o olhar. Verifiquei o agravamento da situação. Muito emagrecido, pálido, com os olhos perdidos no fundo da cara e com astenia.

- *Então já está deitado?* - Perguntei-lhe, estava sentado no sofá com o tronco inclinado lateralmente para o lado, e com a cabeça para baixo, cada vez mais para baixo.
- *Estou.* - respondeu-me ele em voz sumida
- *Sente-se melhor deitado?*
- *Já começa a doer o rabo de estar sempre sentado, é assim a vida.* -e sua fâcias mostrava essa dor.
- *Está melhor na cama ou no cadeirão?* - perguntei-lhe pois poderia querer ir para a cama.
- *Já tenho dores em todo o corpo.* - disse-me ele.

PAUSA - Período longo de tosse produtiva

- *Já começa a ter mais dores?*
- *Como nunca tive!* - respondeu-me ele

PAUSA - Período longo de tosse produtiva

- *Então porque fica nessa posição? Está todo torto.* - tentava perceber como é que uma posição que aparentemente é tão incómoda lhe poderia dar conforto.
- *As costas ficam aliviadas.* - não tinha força para dizer mais palavras

PAUSA - Período longo de tosse produtiva, respiração ruidosa e cansaço fácil visível

- *A tosse acalmou?* - parecia-me a mim.
- *Às vezes.* - a sua voz quase não se ouviu.
- *Sente-se muito cansado?*
- Não teve força para me responder. Responde positivamente à minha pergunta com um abanar de cabeça e fechou os olhos. Fez-se um silêncio.
- *Ele adormeceu!* - disse eu para a Sr.^a Maria
- *Não ele fecha é os olhos.* - respondeu-me ela

- *Já não tenho força.* – a Sr.^a Maria tinha razão, ele simplesmente tinha fechado os olhos.
- *Passa horas sentado na borda da cama, horas, esta noite teve uma hora deitado.* – a preocupação da Sr.^a Maria era cada vez mais evidente
- *Sinto as pernas presas.* – O Sr. Manuel tentava também participar na conversa, mas mais uma vez o seu cansaço não o deixava.

PAUSA – Período longo de tosse produtiva, respiração ruidosa e cansaço fácil visível

A Sr.^a Maria tem baixa acuidade auditiva e não o percebe. Como o Sr. Manuel fala cada vez mais num tom de voz mais baixo, muitas vezes ela não se apercebe que ele está a falar.

- *Não consegue falar alto.* – Tentei explicar à Sr.^a Maria que o seu marido não tem forças.
- *Ai nossa Sr.^a nos acuda já, não o posso ajudar mais. Mesmo que queira não posso. Já só faço companhia.* – era evidente a preocupação da Sr.^a Maria e a sensação de impotência. Estas palavras só vieram a confirmar o que os seus gestos e olhares me transmitiram.

Mais uma vez fechou os olhos. A tosse hoje estava bem mais calma.

Fez-se um silêncio. Silêncios que não consigo colocar no papel porque tudo o que eu diga me parece pouco.

Deixei-o na posição em que o encontrei, sentado no sofá com o tronco inclinado lateralmente para o lado, e com a cabeça para baixo, cada vez mais para baixo.

A visita hoje tinha durado menos tempo. Percebi que o Sr. Manuel queria descansar, estar no seu cantinho.

No caminho para casa não me conseguia esquecer de dois momentos da visita, as palavras da Sr.^a Maria quando referia que agora só fazia companhia e o olhar e o cansaço do Sr. Manuel.

À medida que a morte se aproxima, o tempo para os familiares torna-se ainda mais importante.

O sofrimento é o sentimento que melhor se consegue perceber através da linguagem verbal e não-verbal.

CERQUEIRA (2005, pg197) acrescenta lembrando que não nos podemos esquecer que as maiores dificuldades vividas pelos cuidadores, são, muitas vezes, vividas de forma silenciosa.

Sabemos que o sofrimento é muito mais que dor, embora seja, muitas vezes, inadvertidamente utilizados como conceitos sinónimos. O sofrimento não atinge apenas aquele que sofre, mas também em maior ou menor grau, todos os que estão à sua volta, nomeadamente família/cuidador.

E, na maioria das vezes, nem é necessário que exista a verbalização desse sofrimento. O rosto de quem sofre fala-nos, profere todo o discurso. O rosto suplica simultaneamente ordena a nossa ajuda, ou seja, o rosto daquele que sofre surge aos nossos olhos como a imagem de que nada pode e a quem tudo devemos, implicando a necessária mobilização de todos os recursos disponíveis para responder positivamente ao apelo feito.

O sofrimento que observei era-me muito familiar. Apesar de ser uma história diferente, à poucos meses eu tinha vivenciado momentos semelhantes com um familiar muito próximo. Eu vi-me no lugar da Sr.^a Maria e o meu familiar ocupou o lugar do Sr. Manuel. As semelhanças eram muitas, o meu sofrimento e o dele e a sua dificuldade respiratória e o olhar, aquele olhar, que nos faz sentir impotentes e incompetentes.

A visita de hoje tinha-me “obrigado” a confrontar uma realidade da minha história de vida que eu ainda não tinha conseguido parar para reflectir. Relembrar esses momentos provoca muita dor, e por isso surge o mecanismo de defesa de não pensar no assunto.

Essa tinha sido a minha atitude até esta visita, mas agora sei que reflectir sobre os meus sentimentos e vivências fez-me aceitar melhor o passado e perceber melhor o que a Sr.^a Maria e a D. Ana sentiam.

Desde que sou enfermeira que me esforcei por me colocar no lugar da outra pessoa – familiar ou doente, perante momentos de sofrimento, mas sempre ficava a dúvida sobre como seria se fosse realmente comigo.

Sabemos, em teoria e por experiência do quotidiano, que cada pessoa vive a doença de maneira diferente. Mas uma coisa é a tentativa, por mais esforçada e compassiva que seja, de compreender o sofrimento do outro, de ir ao encontro da satisfação das suas necessidades na procura do seu bem-estar; outra é a vivência pessoal em idênticas circunstâncias. Viver a doença do outro enquanto profissional não é mesmo nada parecido com viver a doença de um familiar próximo. Viver a situação de doença de um familiar próximo é uma situação de vida única.

Nós, enfermeiros, lutamos pela vida das pessoas de quem cuidamos no contexto de trabalho. Tudo muda quando essa pessoa é alguém que nos é querido.

Faltam-nos as forças interiores que temos de mobilizar perante aquela doença cujo desfecho, por razões profissionais, conhecemos. Apesar dos conhecimentos que detemos sobre as situações, muitas vezes lutamos como pessoas leigas, aguardando, desejando e esperando que connosco seja diferente. Quando somos confrontados com a doença de um familiar querido, não há como fugir das questões: Como vou suportar o sofrimento? A dor da perda? Do luto?

Será que o facto de sabermos o que os doentes de quem cuidamos sofrem vai intensificar o nosso próprio sofrimento quando o doente é um familiar nosso?

Confrontada com a situação de doença, deparei-me com o facto de não querer ser o prestador de cuidados do meu ente querido, mas ao mesmo tempo com o sentimento que teria que ser eu. Como somos enfermeiros todos esperam que sejamos nós a tomar as decisões e a ser o seu cuidador.

Mas assumimos o papel de profissional ou o de familiar? Em que momentos devo agir como profissional e em que momentos agir como pessoa? Será que é possível separar estes dois aspectos?

Como as restantes pessoas, os sentimentos envolvem-nos e muitas vezes podem tomar conta de nós. O facto de ser enfermeira não me criou imunidades específicas aos sentimentos comuns dos mortais. Tal como os outros, sentimos a frustração e a impotência, ainda mais porque apesar de adoptarmos posições de esperança conhecemos qual o fim da doença e o que esse fim envolve.

Ao reflectir de forma distanciada sobre as implicações de ter cuidado de um familiar doente, verifiquei o quanto a intensidade física, emocional e psíquica do momento interferiu no meu trabalho, provocando mudanças positivas no relacionamento com os familiares/cuidador. Ninguém fica completamente igual depois de ter sido confrontado directamente com a doença, sabemo-lo tanto teoricamente como pela nossa prática profissional.

Mas também há momentos em que, confrontados com o sofrimento, confrontados com o facto de que vamos mesmo perder o nosso ente querido, desejamos muitas vezes que tudo pare.

Por certo que a Sr.^a Maria e a D. Ana também o desejaram e também fizeram o possível e o impossível para proporcionar o melhor para o Sr. Manuel: os mimos, os carinhos, os abraços, a satisfação de caprichos.

Lembro-me de fazer coisas com um agrado e uma alegria especiais, como que querendo transmitir e viver uma última realidade positiva, de tranquilidade emocional.

Houve momentos em que os sinais de frustração são intensos. Expressos por comportamentos agressivos, até de raiva.

O choro é um escape da tensão vivida, mas também pode ser um sinal de frustração por não fazermos aquilo que gostaríamos de fazer ou por estarmos já a entrar na fase de luto, do sentimento de perda de todas as coisas que vamos deixar de poder fazer e partilhar com aquela pessoa que nos é querida.

Mas afinal o que esperam de nós quando assumimos o papel de cuidadores? Esperam que tenhamos resposta para todas as questões? Que saibamos qual a escolha acertada?

O que é isso do cuidar?

Cada pessoa tem como direito elementar viver e morrer com dignidade, pelo que cuidar de pessoas em estado terminal, função privilegiada dos enfermeiros, deve assegurar em particular a qualidade de vida, e a dignidade enquanto pessoa.

Marie Hennezel diz-nos que a melhor maneira de viver a experiência de cuidar de doentes terminais e vivê-la de forma desarmada, não banalizando essa vivência e aprendendo como todos aqueles que vão morrer.

APÓSTOLO, et al (2004, pg32) consideram a união familiar e apoio social como um apoio impar para que o doente tenha maior qualidade de vida. Segundo os familiares, a melhor forma de ajudar é estar sempre ao lado do doente, isto é, manter uma presença constante no quarto do doente mesmo que ele não se aperceba da sua presença,

O cuidador é o poço que existe no deserto. Um tesouro que está guardado e que só reconhecemos a sua importância quando necessitamos dele. O cuidador é o brilho que existe na areia do planeta do nosso príncipezinho.

Após a minha reflexão eu sinto que fui um tesouro escondido, ou o poço no deserto do meu familiar querido. E essa sensação transmite-me calma. Se até agora eu achava que deveria ter feito muito mais por ele, hoje sei que fiz o melhor que pude e vivi intensamente todos os momentos que recordo com saudade.

25 JULHO - HOSPITAL

Acendedores de Candeeiros, onde estão?

“... O quarto planeta era o do homem de negócios. Estava tão atarefado que nem sequer levantou a cabeça quando o príncipezinho chegou.

- *Olá, bom dia! – disse-lhe este. – Tem o cigarro apagado!*

- *Três e dois, cinco. Cinco e sete, doze. Doze e três, quinze. Bom dia! Quinze e sete, vinte e dois. Vinte e dois e seis, vinte e oito. Não tenho tempo de o voltar a acender. Vinte e seis e cinco, trinta e um. Uf! Portanto, tudo isto soma quinhentos e um milhões, seiscentos e vinte e dois mil, setecentos e trinta e um!*

- *Quinhentos milhões de quê?*

- *Ah? Ainda aí estás? Quinhentos milhões de... Olha que já não sei... Tenho tanto que fazer! Eu, eu sou um homem sério, não perco o meu tempo com ninharias.1 Dois e cinco, sete... (...)*

O quinto planeta era extremamente curioso. Era o mais pequeno de todos. Só lá havia espaço, à justa, para um candeeiro e um acendedor de candeeiros. (...)

“Este homem é capaz de ser absurdo. Mas é bem menos absurdo do que o rei, do que o vaidoso, do que o homem de negócios e do que o bêbedo. Ao menos o trabalho dele tem um sentido. Quando acende o candeeiro, é como se fizesse nascer mais uma estrela. Ou então mais uma flor. Quando apaga o candeeiro, é mesmo que pôr a flor ou a estrela a dormir. É uma ocupação muito bonita. E porque é bonita, é útil.” (...)

“Este”, pensou o príncipezinho enquanto continuava a sua viagem, “este seria alvo de desprezo de todos os outros: do rei, do vaidoso, do bêbedo, do homem de negócios. E, no entanto é o único que eu não acho ridículo. Talvez por se interessar por mais alguma coisa para além de si próprio.”

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

O telefone tocou. Era a D. Ana. Tinha ido com o Sr. Manuel à consulta (...) e o médico tinha dado a indicação para recorrer (...) hospital por agravamento dos sintomas.

Ela estava então (...) com o Sr. Manuel.

Questionei-me o porquê do Sr. Manuel estar no hospital onde é seguido pelo médico da especialidade, onde existe o serviço de internamento da especialidade e ter que se deslocar para o hospital da sua residência. Afinal os dois hospitais

pertencem ao mesmo Centro Hospitalar. Porquê submetê-lo a uma sala de espera, a uma nova avaliação, quando esta já estava feita pelo especialista?

As questões que coloco não põe em causa atitude do profissional, mas fez-me pensar o quanto as burocracias e as regras institucionalizadas podem interferir negativamente na qualidade dos cuidados que prestamos.

Dirigi-me ao (...). Fui encontrar o Sr. Manuel e a D. Ana por detrás de duas cortinas, descobri-os pela voz e pela tosse, que me era tão familiar.

Verificava-se um agravamento visível do seu estado geral, a sua fadiga e a sua dificuldade respiratória eram evidentes.

Ao contrário do que tinha assistido até então o Sr. Manuel estava bastante agitado. O motivo da agitação era o posicionamento desconfortável. Há semanas que o Sr. Manuel não conseguia estar deitado, ele não o tolerava. A minha reacção imediata foi baixar as grades da maca e sentá-lo na cama, automaticamente a agitação acalmou. E apesar de não falar senti que me agradeceu pelo olhar.

Será que ninguém tinha reparado na sua agitação? Se a filha o acompanhava porque não lhe perguntaram se ela sabia o porquê da inquietação? Um pequeno gesto acalmou-o, não foi necessário nenhum medicamento.

De um rompante as cortinas correm-se, com uma força injustificada, sem qualquer palavra a acompanhar.

Onde está a privacidade dos doentes? Encontrávamo-nos numa sala onde existiam doentes de ambos os sexos, alguns descompostos e com o correr das cortinas a sua intimidade foi exposta.

Fiquei mais um pouco a falar com a D. Ana, conversa do dia-a-dia, na esperança de a acalmar devido à ansiedade em que estava por ver o seu pai naquela situação. Chegou o médico para efectuar uma reavaliação e eu regressei ao serviço, pois ia entrar ao serviço.

Mais tarde quando tive oportunidade de fazer uma pequena pausa regressei (...).

Já era de noite. A D. Ana já não estava presente e o Sr. Manuel tinha sido transferido para (...), a agitação agora ainda era maior do que de tarde.

Novamente o posicionamento era extremamente desconfortável, deitado com as grades da cama levantadas para que não se sentasse. A dificuldade respiratória era assustadora, e a máscara de oxigénio que tinha era incomodativa, estava constantemente a retirá-la. O cansaço não o deixava falar.

A preocupação que os profissionais de saúde tinham de momento era colocá-lo a dormir através de medicação, não pensaram em colocá-lo numa posição mais confortável ou em lhe dar oxigénio de forma menos invasiva, que não há incómoda máscara, não lhe perguntaram se tinha dores para lhe administrarem um analgésico.

Será que de todos os profissionais de saúde que lá se encontravam não houve nenhum que se lembrasse que a posição de sentado alivia a dificuldade respiratória? Será que alguém se lembrou que o Sr. Manuel poderia ter dores?

Tentei abordar o assunto mas verifiquei que a minha opinião não era bem recebida. Tive vontade de lhes perguntar se sabiam o que é Cuidados Paliativos. Por certo que a resposta seria como a de uma criança “o que é isso?”.

Não consegui ficar mais tempo!!!!!!

Fui para casa indignada, revoltada com os meus colegas e comigo mesma. Perguntava a mim mesma, vezes sem conta onde está o acendedor de candeeiros que vem iluminar a vida dos nossos doentes. Onde está o enfermeiro que acalma e transmite segurança ao doente? O que é feito da qualidade de vida do doente? Do alívio da dor?

Será que só temos enfermeiros que têm quinhentas mil coisas para fazer e nenhuma que tenha verdadeira importância para o bem-estar do doente? Será que os enfermeiros são homens de negócios como o que o príncipezinho visitou?

Porque não é o caminho para a morte aceite pelos profissionais de saúde como um percurso que todos temos que percorrer e que é muito mais fácil se for feito em paz e com dignidade?

Quantas pessoas não morrem diariamente nos nossos hospitais em condições que contrariam a filosofia dos cuidados paliativos, e mesmo alguns dos seus direitos mais elementares como pessoas e doentes?

Não é raro encontrarmos enfermeiros que prestam cuidados ao doente em fase terminal de uma forma rotineira e fria, que evitam o contacto e o diálogo com o doente e com a família.

Tudo se passa como se o doente não existisse. É depositado ao lado de inúmeros doentes. São as cortinas que se correm, as luvas que se calçam, os contactos que se proíbem, as visitas que se limitam a um número e tempo reduzidos. As pessoas em fim de vida não são atendidas com a dignidade com que deviam.

AUGUSTO et al, (2004 pg.26) descreve na perfeição o que observei. Refere que durante a prestação de cuidados, os enfermeiros utilizam movimentos corporais pouco harmoniosos, pouco subtis e por vezes bruscos, não se coadunando com as actividades que estão a realizar. O toque feito de forma robotizada e mecanizada, transmitindo alguma indiferença, sendo a sua expressão facial muitas vezes tristes, vazia de sentimentos, distante e a sua voz pouco serena, pouco melodiosa, utilizando um tom de voz alto e autoritário, recorrendo a um discurso pouco assertivo. Também os seus actos são standardizados, padronizados e rotineiros, manipulando o material e o equipamento de forma pouco cuidada, apresentando-se com uma aparência descuidada, nomeadamente mal fardados, sendo que todos estes comportamentos são transmitidos pelo corpo.

A importância da comunicação não verbal é transmitida aos doentes e seus familiares na imagem que a enfermeira dá de “atarefada” ou “indisponível”. Não é só o que se diz, mas é o tom da voz, a expressão facial e os gestos de quem fala, que transmite grande parte do significado à pessoa que escuta.

Quantos doentes no diálogo com a morte, encontram alguém com amizade? Disponibilidade para os escutarem e de lhes fazer companhia? De lhes apertar a mão, não como gesto de despedida, mas como gesto de presença solidária e compreensiva, apontando-lhes assim novos horizontes?

Se reflectirmos sobre as práticas verificamos que muitas vezes os profissionais de saúde são levados a atender às necessidades emocionais dos doentes com actos

terapêuticos quando em muitos casos a sua presença, a sua atenção ou disponibilidade seriam mais eficazes que um medicamento.

Na mesma linha de pensamento, Luque Medely e López Imedio (1996), citados por MOREIRA (2001, pg42) referem que actualmente a maior parte dos doentes em estado terminal, que dão entrada nos hospitais não recebem cuidados individualizados e inerentes à sua situação terminal, nem com a qualidade desejável. Estes doentes, continuam a ser tratados como doentes curáveis, quando objectivamente se conhece o carácter incurável da doença, sendo submetidos a encarniçamento terapêutico e continuam a ser alvo da ideia de que os cuidados com utilização de tecnologia avançada são sinónimo de qualidade.

MARTINS, (2004, pg181) recorre a VIRGÍNIA HENDERSON, 1989 para nos recordar qual a função do enfermeiro, sendo esta a de assistir o indivíduo sadio ou doente, no desempenho de actividades que contribuam para a manutenção da saúde, recuperação, ou morte tranquila, e que ele próprio executaria sem ajuda, se tivesse a força, a vontade e os conhecimentos necessários.

Aliviar o sofrimento do doente é um dever do enfermeiro, mas nem todos temos esta capacidade, no entanto podemos desenvolvê-la ou criá-la.

Ao falar da função da enfermagem não posso deixar de rever o que o *Código Deontológico do Enfermeiro* nos diz, que passo a citar: “O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal, assume o dever de:

- a) defender e promover o direito do doente à escolha do local e das pessoas que deseja o acompanhem na fase terminal da vida;
- b) respeitar e fazer respeitar as manifestações de perda expressas pelo doente em fase terminal, pela família ou pessoas que lhe sejam próximas;
- c) respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte”.

O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com o doente e com a família, é ele quem presta mais cuidados directos. Nenhum outro profissional de saúde conhece melhor o doente como pessoa e todo o contexto familiar, favorecendo a identificação das suas necessidades específicas e qual a forma de lhes dar a resposta mais adequada.

Têm um papel decisivo no apoio e acompanhamento do doente e dos familiares durante todo o processo de morrer, pelo que se torna fundamental que seja capaz de demonstrar a sua disponibilidade para ajudar.

Não podemos esquecer que as reacções negativas que observamos no cuidar do doente terminal muitas vezes são fruto das experiências relacionadas com esta patologia. Estas experiências determinam atitudes, podendo estas alterar-se de acordo com as circunstâncias, dado serem produto da interacção entre experiências passadas e presentes. Os sentimentos de inquietação, perturbação, impotência e medo desencadeiam a adopção de mecanismos de defesa.

SARAIVA, (2003, pg39) refere que segundo Ahya et al (2000) os profissionais de saúde impotentes para responderem ao sofrimento dos doentes desenvolvem, consciente ou inconscientemente, mecanismos de defesa e estratégias de adaptação para suportar o fracasso terapêutico e a exposição repetida à morte de pessoas com as quais estabeleceram uma relação.

O mesmo autor alerta-nos para o facto de os enfermeiros estarem despertos para a particularidade dos doentes em fase terminal. Efectuou um estudo em que verificou que os enfermeiros entendem que o doente terminal é mais do que um organismo biológico, ou seja, é antes de tudo sobretudo uma pessoa humana que necessita de atenção, comunicação, sentir-se acompanhado e não abandonado, ser tratado amavelmente, ser escutado e compreendido, respeitado e protegido. (SARAIVA, 2003, pg43)

Para os profissionais de saúde, o acompanhamento do doente em fase terminal de vida envolve também uma perspectiva cuidativa da família, a qual assume um frequentemente um papel importante a par dos elementos da equipa profissional.

SARAIVA, (2003, pg45) acrescenta que uma das preocupações dos enfermeiros passa pelo apoio dos familiares durante todo o processo de tratamento do doente. Em suma, todos os elementos da equipa de saúde, e em particular os enfermeiros, necessitam de desenvolver uma relação próxima e humanizada com os familiares do doente.

No domínio dos sentimentos e emoções parece possível concluir que para os enfermeiros o processo de comunicação com os doentes oncológicos é um

processo gerador de sentimentos e emoções, na sua maioria negativas e perturbadoras.

Precisamos urgentemente de acendedores de candeeiros que respondam às verdadeiras necessidades daqueles que cuidam.

Os enfermeiros devem reflectir diariamente sobre os cuidados que prestam. Sobre a sua actuação perante o doente. A pessoa que sofre precisa do apoio, de alguém que a ajude a diminuir o sofrimento, independentemente da causa.

O sofrimento é uma experiência inevitável do ser humano, que pode ser atenuado e eliminado muitas vezes pelo enfermeiro.

É preciso que se acendam candeeiros para que os doentes e seus familiares/cuidadores sintam alívio do sofrimento nas mãos dos profissionais de saúde, nos gestos mais simples e vulgares que possam imaginar.

É urgente acabar com a frieza, abandono, desprezo, desvalorização e indiferença que muitas vezes é transmitida aos nossos doentes/família/cuidador para que a doença seja vivenciada de uma forma menos angustiante e perturbadora.

É necessário reacender a Lamparina de Florence Nightingale.

Pelas 9h do dia seguinte voltei (...). Encontrei o Sr. Manuel a dormir, não sei se de exaustão. Pareceu-me mais que a medicação que lhe administraram finalmente tinha surtido efeito. Lá estava ele deitado e com a máscara de oxigénio colocada.

Deixei-o a dormir e fui à procura de alguém que me dissesse como tinha sido a noite. Mais uma vez estavam todos muito atarefados e as informações não foram mais do que as observadas.

Mantinha-se a dormir e eu assim o deixei...

E lembrei-me de quando me tinha dito que preferia ficar em casa a ser internado.!!!

27 JULHO - FALECIMENTO

O Voo do Principezinho?

“... O principezinho corou mais uma vez. Nunca dava resposta nenhuma, mas quando as pessoas coram é o mesmo que dizer que sim, não é?”

- *Ah! – disse-lhe eu. – Tenho medo...*

Mas ele respondeu:

- *Já é tempo de te voltares a deitar ao trabalho. Anda vai lá ter com a tua máquina! Eu espero aqui por ti. Volta amanhã à tardinha.*

Mas eu não consegui ficar descansado. Lembrava-se da raposa. Quando nos deixamos prender a alguém, arriscamo-nos a chorar de vez em quando...”

*In “O Principezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

Antes da passagem do turno da manhã telefonei para (...) a perguntar pelo Sr. Manuel. Ninguém me sabia dizer para onde tinha ido, se para casa se (...), só sabiam que já não estava (...).

Verifiquei que não estava (...) a e recorri aos (...). Inicialmente também não me sabiam dar resposta. Lembro-me que pensei, “mas que desorganização é esta, num hospital tão pequeno e perdem o rumo a um doente”. Até que um colega identificou o Sr. Manuel e me disse que tinha sido internado no dia anterior à tarde, mas que, uma hora após faleceu.

Foi como “um balde de água fria, gelada”. Senti-me frustrada porque eu gostaria de ter estado mais tempo com o Sr. Manuel nos últimos dias. A nossa história teve um fim como o princípio, eu não estava presente porque estava ausente de (...). Coincidência ou não!!!!

Durante aquele dia e o seguinte não consegui falar com a Sr.^a Maria ou com a D. Ana. Principalmente porque senti que depois do que me tinham ajudado eu não estive presente no momento da morte, o que deveria ter acontecido.

Era difícil encontrar palavras de conforto, embora saiba que nem sempre seja necessário dizê-las. A simples presença pode significar tanto ou mais do que

muitas palavras e o facto de demonstrar solidariedade é muitas vezes o suficiente.

Passados dois dias quando telefonei para me disponibilizar a ajudar no que fosse preciso ainda fiquei mais incomodada. A D. Ana pediu-me desculpa porque não ter telefonado a avisar do falecimento do seu Pai. Como é possível que naquele momento ela se tivesse lembrado de mim?

Novamente vivenciei uma morte muito próxima. Tal como aconteceu com o príncipezinho eu também me preendi e senti a morte e todos os sentimentos que ela envolve.

“Quando alguém de quem eu gosto [...] desaparece do ‘ângulo de visão’ com que o observava e da ‘esfera de contacto’ que me permitia tocar-lhe, quando deixo de escutar a sua voz e contar com a sua presença, é que eu verdadeiramente me apercebo do vazio arrasador que fica, do silêncio que me queima, das lágrimas que se soltam na solidão que me invade, da memória que rasga o espaço dorido da mente incomodada, da tristeza sombria que parece me arrebatara alma, da insignificância das nossas impertinências e discussões, do quanto o aprecio e do muito que ficou por lhe dizer, ou por fazer... só então eu consigo intimamente compreender o que esse ser humano significa para mim e, eventualmente, o quanto eu realmente o amo!” (Oliveira, 1999, p. 162).

A morte não bate à porta, vai entrando sem pedir licença, como intrusa indesejada, mas à qual não conseguimos trancar a porta. Morrer é um facto universal, talvez o acontecimento mais universal na vida humana.

Viver com a perda: Onde começa e onde acaba? Em que ponto é que nós, prestadores de cuidados, começamos a apoiar uma família em que um dos membros está a morrer?

Confrontarmo-nos com o fim da vida é suportarmos uma carga emocional feita de tristeza. Obriga-nos a uma gestão de emoções fortes, opostas, com picos extremos. Mas há também momentos para guardar e saborear, que, retidos,

serão um conforto no futuro. Momentos que nos fazem reviver sentimentos de alegria e de conforto, momentos que nos ensinaram e nos tornaram no que somos hoje.

A morte é sem dúvida alguma, e talvez mais que nunca, um tema actual, um acontecimento bem patente na realidade e sociedade contemporânea. Deixou de ser considerada como evento natural, última fase ou acto assumido de uma vida consciente, para ser vista como algo de absurdo e incompreensível perante um ser que procura a todo o custo imortalizar-se.

E morrer com dignidade é “morrer em paz, morrer com os outros, morrer em companhia, morrer com aqueles a quem queremos e que nos querem. Não morrer só. Morrer, evidentemente, com assistência médica - que não substituiu, entretanto, a assistência afectiva.

Assim, proporcionar uma morte serena, com o menor sofrimento possível, em que a pessoa se mantém inserida no seu meio familiar ou, pelo menos, não afastado dele, constitui uma exigência ética.

A morte saiu da casa para o hospital. Porque morrer no hospital é cada vez mais frequente, é imprescindível a criação de condições de humanização que permitam proporcionar o conforto e bem-estar a quem está a morrer.

A morte é um acontecimento intrínseco à vida dos enfermeiros que cuidam diariamente de pessoas em fase terminal. (SILVA et al, 2004, pg.53)

O enfermeiro é habitualmente considerado como alguém que a tudo resiste. As vivências profissionais quotidianas expõem-no a situações limite São grandes os impactos emocionais e estes não são só causados por imagens físicas mas principalmente pelos sentimentos que são obrigados a gerir.

Verifica-se que a vivência dos enfermeiros é influenciada pelas experiências anteriores, pela idade da pessoa em fase terminal, e pela forma como a pessoa encara o processo de morte. Estes factores contribuem para uma grande sobrecarga física e emocional. (SILVA et al, 2004, pg60)

Cuidar um doente em fase terminal não terá a qualidade que lhe é devida enquanto o enfermeiro e restantes membros da equipa não forem capazes de

considerar a morte como núcleo da cadeia de vida – do nascimento à morte, enquanto nós não direcionarmos os nossos esforços a fim de proporcionar ao doente em fase terminal uma morte com dignidade, enquanto cada um ao relacionar-se com o doente o não considerar como ser único.

SILVA et al, (2004 pg.56 e pg57) realizaram um estudo em que verificaram que à medida que acumula vivências de morte o enfermeiro vê-se sistematicamente obrigado a lidar com sentimentos negativos:

- A impotência, gera no enfermeiro uma sensação de fracasso, incapacidade, frustração por não conseguir dar a resposta que desejaria.
- O medo apresenta-se no dia-a-dia dos enfermeiros como um sentimento relacionado com a insegurança, quando duvidam que não vão conseguir disponibilizar o tempo necessário para satisfazer as necessidades da pessoa em fase terminal/família.
- O desgaste incide no sentimento de cansaço psicológico e físico que o enfermeiro sente à medida que investe no cuidar da pessoa em fase terminal.
- A revolta é um sentimento que vai crescendo na vida dos enfermeiros à medida que aumenta a insatisfação profissional. A inexistência do envolvimento de uma equipa multidisciplinar é geradora de revolta.
- A angústia acentua-se com a evolução da situação para um desfecho negativo – a morte.
- Os enfermeiros relacionam a perda à tristeza, pena e saudade da pessoa ausente com quem se tenham relacionado.
- O sentimento de fuga é evidenciado nas emoções e atitudes do enfermeiro quando pensa na sua própria morte, e sentem necessidade de evitar a confrontação com a pessoa em fase terminal e da morte em si.
- A gratificação é apontado como sentimento vivenciado – positivo. Surge quando o enfermeiro sente que ajudou a pessoa na última fase da vida quando a situação evolui para a morte, ou mesmo se a situação evolui favoravelmente.

HENNEZEL (2001, pg168) fala da luta pela vida, contra a morte *“Esquecem-se que morrer é também um acto de vida. Que significa o respeito pela vida se ela se exerce em detrimento do respeito pela pessoa?”*.

Vou seguir o conselho do príncipezinho, vou voltar ao trabalho, desta vez mais preparada para prestar melhores cuidados, pois a experiência que vivi mostrou-me que os momentos só se vivem uma vez, e cada um deve ser vivido da melhor forma possível.

“A morte pertence à vida como o nascimento. O caminhar tanto está em levantar o pé, como em pousá-lo no chão.” *Tagore*

CONCLUSÃO

Preparada para mais uma viagem...

“... Porque eu não gostava que este livro fosse lido levemente. Custa-me tanto lembrar estas coisas! O meu amigo já se foi embora há seis anos com a sua ovelha. Se o tento descrever, é só para não me esquecer dele. É tão triste esquecermo-nos de um amigo! Nem toda a gente teve um amigo na vida! E depois, posso ficar como as pessoas grandes que já não se interessam senão por números. Foi também por isso que comprei uma caixa de tintas e lápis. E custa um bocado começar a desenhar na minha idade, ainda por cima quando as duas únicas tentativas anteriores, a da jibóia fechada e a da jibóia aberta, foram feitas aos seis anos!...”

*In “O Príncipezinho”
Antoine de Saint-Exupéry*

Passou mais que um mês desde que o Sr. Manuel faleceu. Há semanas tinha telefonado à D. Ana para combinar uma visita mas ela falou-me que ia de férias e que não estaria em casa. Achei que eram umas férias mais que merecidas. Agora era a hora de cuidarem dela e da sua mãe.

Dei-lhe o tempo que me tinha pedido e combinei uma visita.

Desta vez fui a sua casa.

A Sr.^a Maria andava na vindima.

- *Ajuda-a a andar distraída!* – exclamou a D. Ana, falando da morte do seu pai, e continuou. – *Foram momentos difíceis mas ela tolerou bem. Ao acompanhar o meu pai ela apercebeu-se de que o fim estava a chegar e que ele estava em sofrimento. Comigo também foi assim.*
- *Acha que faltou existiu alguma falha no acompanhamento do seu pai?* – perguntei-lhe eu.
- *Por vezes achei que se houvesse alguém que viesse dar apoio a casa poderia ajudar. Eu não sabia como actuar em muitas situações, não estava preparada.*

- *Gostaria que este estudo contribui-se para a criação de equipas de saúde que prestassem esse apoio no domicílio?*
- *Sim. Já que não foi possível para o meu pai, que o seu exemplo possa ajudar os outros.*

Os filhos da D. Ana chamaram-na e eu achei que eles precisavam mais dela do que eu. Despedi-me com um até logo...

As palavras da D. Ana mostram uma das consequências de se viver com a doença terminal de perto. A morte passa a ser aceite como um acontecimento natural e inevitável, por vezes a única forma de acabar com o sofrimento de quem está doente, acalmando também o sofrimento de quem cuida.

Esta não foi uma última visita, uma visita de adeus, foram criados laços que nos vão unir por muito tempo, mesmo que nunca mais nos vejamos somos actores de momentos da nossa história de vida que partilhámos.

O percurso que me propus percorrer neste período e momento da minha vida pessoal e profissional, foi realmente bastante benéfico, positivo para crescer como enfermeira e acima de tudo como ser humano, que possui sentimentos e emoções.

Como CERQUEIRA (2005, pg1 89) também eu senti que o conhecimento *in loco* da realidade do cuidador do doente paliativo privilegia no sentido de se poder conhecer quais as suas experiências ao cuidar do doente paliativo.

Foi particularmente difícil lidar com os aspectos emocionais do doente e sua família e principalmente com as minhas próprias emoções e sentimentos. CASTLEDINE; cit. por Loureiro, (2001) lembra que “os cuidados ao doente em fase terminal são boas fundações e ensinamentos aos vivos para entender a vida, pois se ao menos compreenderem e partilharem esses pensamentos cedo na vida, então certamente que o processo da morte, embora difícil de enfrentar, será pelo menos, mais aceitável”.

Decidi simplesmente partilhar convosco a minha experiência pessoal, porque tenho ainda muito presentes os momentos difíceis por que passei: a sequência de acontecimentos que me transformou.

Foram inevitáveis as lembranças de situações idênticas passadas com o familiar de quem cuidei e o Sr. Manuel.

O que recordo?

Abrir a porta e ver o Sr. Manuel sentado na cadeira, cada dia mais cabisbaixo. Aquele olhar atento e fixo nos meus olhos, um olhar angustiado de quem não aguenta mais, quando estava no serviço de urgência. Aquele olhar sofrido da esposa por não saber o que fazer. Os momentos em que via como estava magro e débil. O dia em que não conseguia falar. O abraço que não dei. O momento em que a Sr.^a Maria me disse que já não podia fazer mais nada, só companhia.

O que não fiz e que poderia ter feito. Do medo que tive de fazer mais porque não sabia como. Da sensação de ser bem recebida por todos. Da disponibilidade e generosidade que o Sr. Manuel, a Sr.^a Maria e a D. Ana tiveram até ao último dia. Dos momentos em que estive ali com muito agrado, e dos outros em que me sentia mal por não poder ajudar, por ser mera espectadora da situação.

E porque tudo por que passámos nos transforma interiormente, estas vivências contribuíram para melhorar a atenção prestada aos outros e para melhorar também o meu desempenho como pessoa. Sei porque o senti na pele, no coração e na alma. Porque vivi realmente todos aqueles momentos, porque estive presente e acompanhei alguns momentos representativos de muitos outros.

Aprendi que é importante saber dar espaço para todas as manifestações de perda, medo ou revolta. Saber ouvir, estar presente, compreender a dor nas suas mais variadas manifestações e também saber ficar em silêncio são virtudes essenciais para a prática de cuidados humanizados. Todos os momentos devem ser acompanhados com compaixão, humanidade e atenção às necessidades do doente e da família. E, quando a morte acontece, há que respeitar o corpo e a família enlutada, de modo a conferir a dignidade intrínseca a que qualquer pessoa tem direito, mesmo após a sua morte.

A consciência da morte e do morrer levou-me a uma vida mais intensa, tranquila, aprazível, plena de sentido, valor e solidária. Cada momento, por mais ínfimo que pareça, é único, irrepetível e inolvidável. E cada ser humano é também único, insubstituível e incomparável. Tudo aquilo que não se der perde-se. Fica-se com o sentimento de Saudade do que ficou por viver.

Constatei que a única vez que falei de morte foi com a D. Ana nesta última visita. A morte foi uma palavra que nunca fez parte dos nossos diálogos. De mim nunca partiu a iniciativa porque não sabia como a abordar. Como será que o Sr. Manuel via a morte?

Foi por querer que esta história fosse conhecida e que não caísse no esquecimento que decidi escrevê-la. Partilhá-la com aqueles que como eu se sentem incomodados por os cuidados paliativos serem uma utopia em algumas realidades do nosso país.

Para acompanhar a minha história escolhi o livro “O Príncipezinho” pelos significados que transmite e pela semelhança de viagem.

Se agora fosse fazer um novo trabalho dentro da mesma temática por certo escolheria o livro “História de uma Gaivota e do Gato que a ensinou a voar”. Neste momento sinto-me capaz de acompanhar o doente e a sua família/cuidador no seu percurso doença oncológica em fase terminal. Sinto-me capaz de ajudar o doente e a sua família/cuidador a voar.

2. VIVÊNCIAS DA UNIDADE FAMILIAR PERANTE A DOENÇA ONCOLÓGICA EM FASE TERMINAL

QUE NECESSIDADES?

CERQUEIRA (2005, pg209) lança um desafio que eu decidi aceitar.

O desafio de considerar o doente paliativo e família como uma Unidade a cuidar, isto é, como um sistema único, que envolve a família nos cuidados, que fomenta a informação e a vocação da família, que se preocupa com a qualidade e não com a quantidade de vida, que assegura o apoio das necessidades/dificuldades individuais da família cuidadora do doente.

A avaliação da qualidade de vida é determinada por uma análise das implicações da doença, em especial da doença crónica, no funcionamento físico e psicossocial do doente (SANTOS, 2006, pg81). No seguimento desta definição o mesmo autor refere que o conceito de qualidade de vida intercruza-se com os conceitos de saúde e bem-estar, em que os aspectos culturais e as particularidades do meio ambiente biológico, social e cultural contribuem de modo decisivo.

Se todo o doente é um ser carenciado, inseguro, angustiado em relação ao seu futuro, é-o de uma forma especial o doente terminal. Estas pessoas têm necessidades especiais e particulares. Pode estar calmo, orientado e capaz de participar nas decisões e no planeamento dos cuidados, ou, pelo contrário, pode estar com dores, ter medo, ser incapaz de comunicar, pelas vias normais. Em qualquer caso, têm necessidades sociais, espirituais e religiosas. Isto assume particular importância nesta fase da vida, sobretudo quando a morte é entendida como mais um momento de passagem.

Como Unidade, para além do doente também a família vivencia a situação de stress relacionada com a doença, também a família necessita de passar por um

processo de adaptação para a manutenção da qualidade de vida de todos. Um processo de adaptação que depende de múltiplos factores.

Quando uma pessoa tem uma doença que ameaça a sua vida ocorrem muitas mudanças. Essas mudanças são mais do que físicas, consequência da doença, dos seus sintomas, do tratamento e dos seus efeitos adversos. Essas mudanças são, também, sociais, psicológicas e espirituais e ocorrem tanto na pessoa que tem a doença como em todos os membros da família. Todos sentirão algum grau de impacto da doença que resultará numa perturbação emocional. (FITCH, 2006, pg67)

O mesmo autor apresenta o seguinte esquema demonstrando em como essas mudanças interferem com as suas necessidades.

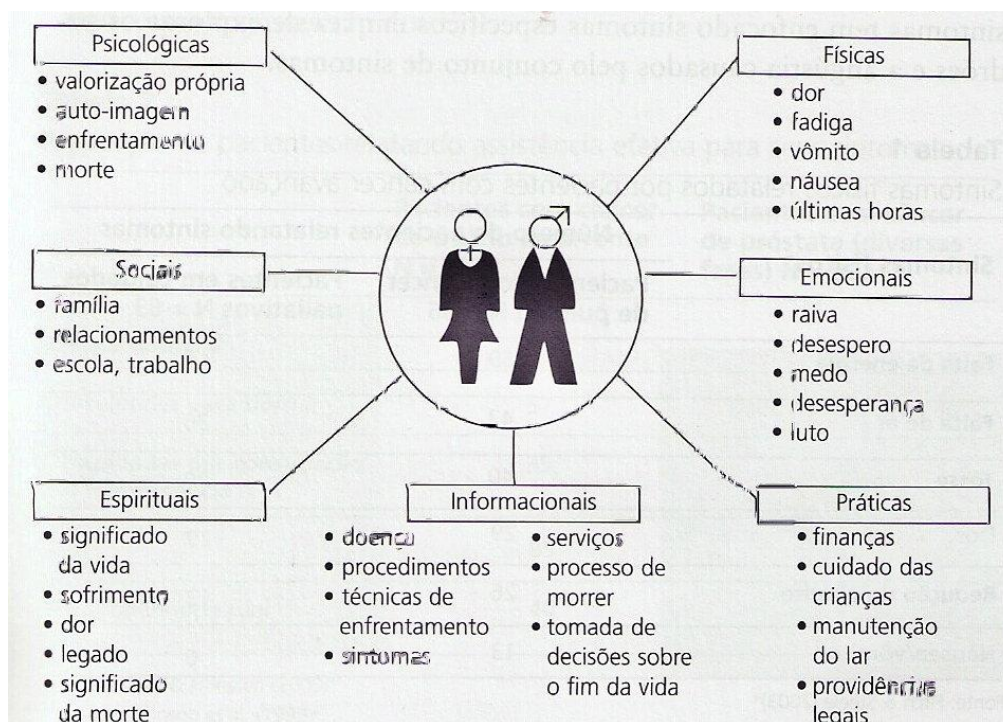


Figura 1 - Necessidades e exemplos de pacientes com doenças graves e avançadas (FITCH, 2006, pg69)

Como seres humanos, todos temos necessidades físicas, psicológicas, sociais, emocionais, espirituais, práticas e de informação. Todos os dias tentamos satisfazer essas necessidades – descansamos, dormimos, comemos, trabalhamos, brincamos e desenvolvemos padrões ou métodos de enfrentamento ou de

confronto com a realidade. No entanto, quando uma doença nos atinge, podemos não ser capazes de atender às nossas necessidades diárias da mesma maneira. (FITCH, 2006, pg68)

FITCH (2006, pg70) lembra-nos que “os pacientes vivenciam grande angústia emocional se seus sintomas não são atendidos e se apresentam; como consequência, sofrem piora da qualidade de vida.”

Este capítulo tem como objectivo analisar e identificar as informações obtidas nas visitas que indiquem as necessidades do doente e da sua família/cuidador perante a doença em fase terminal. Necessidades essas que vão interferir na qualidade de vida da Unidade Familiar.

Para além dos conteúdos referidos oralmente pelos elementos da Unidade Familiar é também analisado o observado pelo investigador e que traduz necessidades.

NECESSIDADES FÍSICAS

À medida que a doença progride, os sintomas e efeitos adversos do tratamento tornam-se numerosos e mais evidentes. Apesar de os sintomas específicos dependerem do tipo de doença, os mais comuns são dor, perda de apetite, fadiga, fraqueza, perda de peso, obstipação, náusea, vômito, tosse e boca seca ou lesões da mucosa oral. No entanto, é frequente o doente referir-se à presença de mais de um sintoma. A experiência mais comum para o doente é apresentar inúmeros sintomas, sendo que um sintoma influencia os outros.

O emagrecimento era um sintoma evidente do doente, como ele mesmo referiu:

- *“Mais de meio por meio.”* – quando se referia ao facto de estar a pesar quase metade do seu peso corporal habitual anterior à doença

Com o emagrecimento verifica-se a astenia, que é indicada pela esposa:

- *“Já não se segura”*

e que se verifica com o desequilíbrio e o cambalear quando se tenta levantar sozinho. Essa dificuldade é também assumida pelo doente quando é questionado sobre a mesma – *“Está a cambalear?”* à qual encolhe os ombros como sinal positivo.

Para além destas mudanças físicas que originam necessidades físicas, observaram-se outras que se forma agravando e evidenciando com a progressão da doença, foram elas a dor, fadiga, tosse e a dispneia

Dor

PIMENTA e FERREIRA (2006, pg124) falam-nos na dor como um evento frequente na doença oncológica, não é de difícil controle ou algo que deva ser passivamente tolerado ou inevitável. A dor do cancro é descrita como “dor total”, pois é uma síndrome em que, além da lesão, outros factores físicos, emocionais, sociais e espirituais influenciem na génese e na expressão da queixa.

A dor no doente oncológico reveste-se de características especiais. Ocorre em indivíduos que vivenciam diversos desconfortos de ordem física, psíquica, social e espiritual, como lesões cutâneas, odores desagradáveis, anorexia, caquexia, falta de sono, fadiga, ansiedade, depressão, vivência de sentir-se mutilado e desfigurado, luto antecipatório, dificuldades económicas, dificuldades de acesso aos serviços de saúde e angústia espiritual.

Ao longo das visitas foi possível verificar o agravamento das dores como podemos observar pela sequência de respostas:

- *“Não... quer dizer algumas.”*
- *“Nas costas, aqui...”* (usou o gesto para identificar o local de dor)
- *“Nas costas, no meio.”* (usou o gesto para identificar o local de dor)
- *“É a malvada desta tosse, que faz ter dores”*
- *“Já começa a doer o rabo de estar sempre sentado,(...)”*
- *“Já tenho dores em todo o corpo.”*
- *“Como nunca tive! “*

A acrescentar às respostas verificou-se por várias vezes a facies de dor, e a alteração do posicionamento que o doente foi adoptando como forma de aliviar a sua dor.

- *As costas ficam aliviadas.* – não tinha força para dizer mais palavras

Fadiga

Fadiga é um fenómeno complexo, subjectivo, multidimensional e multifactorial. A prevalência do sintoma é variada, contudo é especialmente alta em pessoas que vivenciam o processo de morte. A fadiga é uma experiência subjectiva que afecta o indivíduo globalmente. O doente geralmente expressa fadiga referindo a sensação de cansaço, fraqueza e falta de energia. (MOTA e PIMENTA, 2006,pg193)

A fadiga representa assim, um importante problema de saúde, porque não é um fenómeno temporário, mas aparece de forma crónica associada à doença oncológica, e que requer por parte do doente e dos seus familiares um acompanhamento profissional. (GÓIS, 2004, pg125)

É causa de intenso sofrimento não só para os doentes, mas também para os seus familiares/cuidadores. O sofrimento, primariamente oriundo de mudanças físicas, estende-se aos âmbitos mentais e sociais. Em consequência disso, o doente tem prejuízo funcional significativo, exigindo maior esforço dos cuidadores para realizar suas actividades diárias básicas como alimentação e higienização.

WINNINGHAM et al (1994) referem que a fadiga foi descrita pelos doentes como cansaço, fraqueza, exaustão, depressão, incapacidade para se concentrar, astenia, falta de motivação, perturbações do sono, pelo que também traduz o seu significado de fenómeno subjectivo.

Analisando a descrição efectuada pelo autor supracitado é possível verificar que o doente do estudo vivenciava a fadiga.

Pela observação foi possível verificar a astenia, fraqueza, falta de motivação. Devido ao cansaço e fadiga as respostas dadas pelo doente eram simples, e com muitas pausas entre estas.

O facto do doente não dormir há algum tempo intensificou a fadiga. O facto de não dormir foi referido algumas vezes, não só pelo doente mas principalmente pela esposa.

- *“Não”*.- como resposta à questão se conseguia dormir durante a noite.
- *“Pouco bem, quase nada, sentado na borda da cama durante horas ... horas.”* – informação da esposa
- *“Passa horas sentado na borda da cama, horas, esta noite teve uma hora deitado”*. – informação da esposa

Mas o doente em alguns momentos referiu esse mesmo cansaço:

- *“Estou cansado.”*
- *“Quanto mais falar mais cansado me torno”*
- *“Já não tenho força.”*
- *“Sinto as pernas presas.”*

Tosse

A tosse tem importante função de manter as vias aéreas patentes e limpas. No entanto, quando se torna excessiva pode tornar-se num sintoma perturbador, principalmente quando provoca o agravamento da dispneia, as hemoptises ou a dor. Pode perturbar o sono e conduzir á exaustão do doente. (GONÇALVES, 2002, pg83)

O facto da tosse ter interferido com o sono foi referido:

- *“Já não dorme há uns dias chega à noite, vem a tosse teimosa.”* – informação da esposa
- *“A tosse estava mais calma. Como não tenho que fazer durmo.”* – resposta do doente

A tosse foi um sintoma que acompanhou o doente desde o início da doença, tendo sido este um dos sintomas para o diagnóstico da doença:

- *“Dor nas costas e a tosse.”*

A tosse foi o sintoma que mais se observou em todas as visitas. Durante as conversas forma inúmeras as pausas devido à tosse.

A tosse foi também um sintoma identificado como incomodativo:

- *“É a malvada desta tosse, que faz ter dores.”*
- *“Falta de ar com a tosse.”*
- *“Desde há 2 dias que tem tido tosse, não o larga.”* – informação da esposa
- *“Está desde manhã só com tosse, já não fala, (...)”* – informação da esposa

Tornando-se uma preocupação aliviá-la:

- *“(…), faz passar a tosse?”* – perguntava o doente
- *“Não há remédio para ela.”* – preocupação da esposa relativamente á tosse.

Dispneia

A dispneia é a sensação desagradável de falta de ar que acompanhada diversas situações clínicas e é um problema frequente em pacientes com doenças em estadios avançados. A frequência e a severidade da dispneia podem indicar a progressão de uma doença ou até mesmo a proximidade da morte. (SILVA e SILVA, 2006, pg207).

O agravamento da dispneia verificou-se pelo aumento das pausas existentes durante os diálogos bem como pelo “arrastar” das palavras.

A sua dispneia foi identificada algumas vezes, quando era colocada a questão da sua existência:

- *“Tenho.”*
- *“Sim.”*

- *“Falta de ar com a tosse.”*

NECESSIDADES DE INFORMAÇÃO

“Indivíduos que estão adoecendo progressivamente precisam compreender o que está acontecendo consigo e com os seus corpos. Eles precisam participar dos processos de tomada de decisão sobre como vão viver os dias remanescentes.”
(FITCH, 2006, pg71)

Relativamente à informação foi evidente que as decisões pouco passaram pela decisão do doente:

- *“... Eles é que sabem...”*

Quanto à gastrostomia e à utilização da mesma a cuidadora refere ter tido a informação que considera importante:

- *“Não tive dificuldade, a Sr^a deu-me um papel onde tinha todas as informações.”*

Houve um único momento em que partiu do doente um pedido de informação:

- *“Posso fazer oxigénio em casa?”* – perguntou-me ele

FITCH (2006, pg72) acrescenta que quando o indivíduo não tem informação, ele pode sentir insegurança, aumento de ansiedade ou frustração. A falta de informações pertinentes impede a participação esclarecida no processo de tomada de decisão.

Esta insegurança foi verificada pela esposa, que perante algumas situações não sabia como actuar pois não estava preparada para os sintomas da doença:

- *“(…), já não fala, ou porque não quer ou porque não pode”.*
- *“É capaz sim, fala pouco, está sempre amargulhado, sempre, sempre.”*

A cuidadora também identificou a necessidade de informação:

- *“Por vezes achei que se houvesse alguém que viesse dar apoio a casa poderia ajudar. Eu não sabia como actuar em muitas situações, não estava preparada.”*

NECESSIDADES PRÁTICAS

“A doença, comumente, implica o modo como as pessoas não são capazes de atender às suas obrigações usuais ou cumprir suas responsabilidades normais.” (FITCH, 2006, pg73)

Com a doença o doente foi deixando de cumprir com as suas tarefas bem como com as suas actividades de vida diárias, principalmente de alimentação e higiene e conforto. Como a esposa referiu:

- *“Mesmo com a tosse ele sempre foi mexendo, de há 2 meses para cá é que parou de vez.”*

O doente também o disse:

- *“Desde aí nunca mais fiz nada.”*

O dia-a-dia da filha do doente, sua cuidadora, também sofreu uma reestruturação das tarefas e papéis que cumpria na Unidade Familiar. A sua vida familiar e profissional foi alterada devido á necessidade de ir a casa do doente, pelo menos seis vezes por dia, para o ajudar nas actividades de vida de alimentação, higiene e repouso.

NECESSIDADES PSICOLÓGICAS

“Durante o curso de uma doença, pode haver vários impactos psicológicos. A doença, frequentemente, nos remete aos pensamentos sobre vulnerabilidade pessoal e perda de controlo sobre a vida do outro. Alguns se apegam à sensação de estar numa montanha russa com subidas, descidas e curvas bruscas e rápidas. Eles descobrem que seus corpos não funcionam mais como costumava ser e que não conseguem fazer o que sentem desejo.” (FITCH, 2006, pg74)

Também o doente foi descobrindo que o seu corpo estava a alterar e pelas suas expressões pareceu conformar-se com essa alteração:

- “(...), *é assim a vida.*”
- “(...), *não ando bom para passear.*”

NECESSIDADES ESPIRITUAIS

“Enquanto pacientes, frequentemente, sofrem com questões espirituais, essas questões são taxadas de psicossociais ou emocionais (por exemplo, medo, ansiedade, tristeza, culpa, desespero, desesperança, menção a fé, cansaço).” (FITCH, 2006, pg76)

Estes sentimentos foram expressos essencialmente pela esposa:

- “*Ai nossa Sr^a nos acuda já, não o posso ajudar mais. Mesmo que queira não posso. Já só faço companhia.*”
- “*(...) eu não fui a tempo de o segurar, não fui capaz.*”

Foram também verificados através da observação da expressão facial da esposa. O facto do doente falar com um tom de voz cada vez mais baixo e da sua esposa ter uma acuidade auditiva reduzida intensifica nela a ansiedade, por medo de não ouvir o doente quando este lhe pede alguma coisa e por compreender mal o que diz.

Também a cuidadora o referiu:

- *“(...) Ao acompanhar o meu pai ela apercebeu-se de que o fim estava a chegar e que ele estava em sofrimento. Comigo também foi assim.”*

O doente referiu uma única vez ter medo, e fê-lo através de gesto quando lhe foi questionado porque não quis ser operado como lhe tinha sido proposto pelos médicos:

- *“Não (...) tive medo porque conheci uns 3 ou 4 que forma operados e morreram.”*

O autor supracitado acrescenta que apesar de não haver mais esperança real de cura da doença, pode-se ter esperança em desejos alternativos para o futuro e alcance de metas a curto prazo.

O doente manteve essa esperança após a sua saída do hospital, esperança de poder ir passear:

- *“Sim, quando sai do Hospital disse á esposa que quando não tivesse dores nenhuma, se o tempo tiver bom, íamos dar uma voltita até à rua.”*

Esta esperança foi-se traduzindo em pequenos objectivos como o de aliviar a tosse, quando fez a questão:

- *“Posso fazer oxigénio em casa?”*
- *“Sim, faz passar a tosse?”*

NECESSIDADES SOCIAIS

FITCH (2006, pg77) define suporte social como a informação que se recebe de que é amado, cuidado e parte de um sistema mútuo de obrigações. (...) O suporte social é proveniente de interacções com membros da família, amigos, colegas de trabalho e profissionais de saúde que transmitem informações, estima, cuidado e relacionamento confiável.

O doente tinha como suporte social principal a sua família da qual constava a sua cuidadora. Nunca nas visitas foram abordados os amigos, vizinhos ou familiares mais afastados. A importância que dava à sua filha era tal que a reconhecia pelos passos na rua:

- *“É a minha Ana.”*

O isolamento da comunidade é evidente pelo facto do doente deixar de sair de casa:

- *“Desde aí nunca mais fiz nada.”*
- *“Só vou á varanda, posso-me constipar.”*
- *“Vou andando na casa, não ando bom para passear.”*

“Quando uma pessoa está morrendo, há um impacto naqueles que são parte da sua rede social. Familiares e amigos são, particularmente, vulneráveis. Eles também vivenciam uma gama de emoções. Eles sentem o choque e a descrença, os sentimentos de injustiça e a raiva, além de uma insuportável sensação de impotência para mudar o curso dos eventos. No entanto, em situações, eles também podem sentir alívio com a aproximação da morte, no sentido de que o sofrimento ou a luta está quase acabando ou uma relação turbulenta está terminando.” (FITCH, 2006, pg77)

Por viver com o doente a esposa foi quem mais sentiu a sensação de impotência:

- *“(...) eu não fui a tempo de o segurar, não fui capaz.”*
- *“(...) já não o posso ajudar mais. Mesmo que queira não posso. Já só faço companhia.”*

A cuidadora só falou nas suas dificuldades após o falecimento:

- *“Foram momentos difíceis mas ela tolerou bem. Ao acompanhar o meu pai ela apercebeu-se de que o fim estava a chegar e que ele estava em sofrimento. Comigo também foi assim.”*
- *“Por vezes achei que se houvesse alguém que viesse dar apoio a casa poderia ajudar. Eu não sabia como actuar em muitas situações, não estava preparada.”*

NECESSIDADES EMOCIONAIS

“Para pessoas com doença avançada e aproximação da morte, cada dia requer ponderação – ponderação entre viver e morrer – e confronto de incertezas. Muitos vivem esse momento com grande intensidade de emoções. As histórias de pacientes sobre esses momentos são repletas de coragem, desespero, esperança e ansiedade.” (FITCH, 2006, pg81)

O doente do estudo nunca falou na morte, nem a sua esposa ou cuidadora. Foi uma palavra nunca abordada nas nossas conversas.

Mas as alterações que a doença estava a provocar na Unidade Familiar estavam a provocar necessidades a todos os níveis.

Todas elas estão interligadas e influenciam as necessidades emocionais. Por isso podemos identificar, por várias vezes, as mesmas palavras e expressões, para identificarem diferentes necessidades. Para as necessidades emocionais poderíamos referir todas as palavras e expressões lembradas anteriormente, mas, para terminar esta análise deixamos as últimas palavras da cuidadora do doente, que demonstra como a sua disponibilidade para participar no estudo poderá ser responder á sua necessidade emocional de luto e não de raiva:

- “(...) Já que não foi possível para o meu pai, que o seu exemplo possa ajudar os outros.”

PARTE III

CONCLUSÃO

Cada pessoa é uma personalidade diferente com uma história, mais ou menos intermitente, com sucessos e fracassos, vivências, relacionamento social, actividade profissional, intervenção social e cultural.

Todo o doente oncológico em fase terminal e a sua família/cuidador tem “coisas” da sua vida para partilhar, gosta que alguém pare e o escute, embora ninguém force que conte o que não se quer contar. Dão-nos a conhecer os seus medos, que se apresentam como muros para quem cuida e se erguem como barreiras que detêm a nossa intervenção.

Intervenção que não podemos minorar ou adiar, pois para o doente e família o tempo corre. Corre de tal forma que o doente de hoje poderá não ser o de amanhã.

As “histórias de vida” permitem às pessoas fazer um balanço retrospectivo das suas vidas: olhar para todo o caminho percorrido, para os acontecimentos, as situações, as actividades, as pessoas significativas que encontraram. Este é o primeiro momento. O segundo é considerar nesse balanço os recursos, os projectos e os desejos que são portadores de futuro. No passado, não há somente as coisas que ocorreram, há também todo o potencial que cada indivíduo tem para prosseguir a sua existência no futuro. Para o investigador, os dois tempos são importantes, não podemos pensar no futuro se não há uma reflexão crítica sobre o que foi o passado.

As pessoas não têm noção de que determinadas vivências são potencialmente ricas e quase as menosprezam. Tudo o que foi dito e sentido é importante. Não há coisas menores e outras mais importantes. Tudo pode ser trabalhado posteriormente para se descobrir a riqueza no interior da experiência.

O pós “histórias de vida” implica um percurso individualizado pois, no fundo, todas as vidas são diferentes. Logo, pessoas diferentes, percursos diferentes.

Na concretização deste trabalho o investigador procurou construir um cenário fidedigno da realidade vivida por um doente terminal e sua família/cuidador, de acordo com o que foi observado e ouvido. Houve uma procura por evidenciar e sistematizar as áreas de problema, na relação que se estabelece entre o doente e sua família/cuidador e na assistência recebida pela família.

O trabalho sobre as “histórias de vida”, é um instrumento extremamente rico para a auto-formação. Ao tomarmos alguns exemplos de situações de aprendizagem vivenciadas, permite-nos tomar consciência da nossa maneira de estar no mundo.

A “formação (...) é sobretudo uma reflexão sobre o modo como os adultos se apropriam de um determinado espaço e tempo educativos e são capazes de o integrar na sua história de vida e no seu percurso de formação.” (NÓVOA, 1988, pg13)

A História de Vida foi o caminho escolhido para procurar resposta para as duas questões levantadas no início do estudo.

- ***Como vive o doente e família/cuidador a experiência da doença oncológica em fase terminal?***

Quando um membro da família está doente, o sistema familiar também adocece. A falta de respostas às necessidades do doente e da sua família/cuidador foi uma evidência ao longo das visitas.

As alterações evidentes que se observaram provocadas pela doença oncológica progressiva foram a nível físico, sendo estas: o emagrecimento, astenia, dor, tosse, dispneia e fadiga.

Estas alterações originaram necessidades práticas, de informação, espirituais, sociais e psicológicas e consequentemente emocionais, não só a nível do doente mas também a nível da família/cuidador.

Das necessidades práticas fazem parte a dependência do doente nas suas actividades de vida diária e a incapacidade de cumprir com o seu papel na família,

bem como a reestruturação da organização das tarefas a efectuar pela esposa e pela sua cuidadora, principalmente por esta.

A falta de informação origina na família/cuidador falta de preparação para o agravamento dos sintomas, facto este que se evidenciou no relacionamento da esposa com a doença, originando desespero por não saber como actuar.

As necessidades espirituais verificam-se na família/cuidador pelo sentimento de desespero, de impotência e de sofrimento, que levam a recorrer muitas vezes ao divino. O medo foi um sentimento referido pelo doente na fase do tratamento, nunca foi abordado na fase terminal. Os pequenos objectivos passam a ser motivo de esperança.

A esposa e a cuidadora, sua filha, são o suporte social do doente. Com a doença existiu o isolamento do doente no seu domicílio deixando de participar nas suas actividades da comunidade, verificando-se o isolamento.

A aceitação do agravamento da situação foi uma forma do doente dar resposta às suas necessidades psicológicas.

Todas as alterações que a doença provocam conseqüentemente necessidades emocionais a nível da Unidade Familiar, a nível de cada um dos membros individualmente e em conjunto.

Em conclusão dividimos as vivências da Unidade Familiar perante a doença oncológica progressiva em três áreas fundamentais para a qualidade de vida dos seus elementos:

- comunicação e informação necessárias sobre a doença oncológica, que permitam ajudar nas diversas situações que o doente e família/cuidador, terão que enfrentar;
 - controlo de sintomas, através de tratamentos e cuidados específicos;
 - satisfação das necessidades manifestadas pelo doente e família/cuidador.
-
- ***Quais as vivências do investigador na aplicação de um estudo com o doente oncológico em fase terminal e sua família/cuidador?***

Este trabalho foi gratificante e enriquecedora, pelas reflexões que proporcionou e promoveu, pela pesquisa bibliográfica que obrigou e incentivou.

Acompanhar a Unidade Familiar nesta etapa da sua História de Vida foi importante para o crescimento do investigador não só como profissional de saúde mas principalmente como pessoa.

As experiências e sentimentos vividos, acompanhados pelas reflexões alertaram o investigador para a forma de actuar perante um doente em fase terminal e a sua família/cuidador.

Hoje o investigador sente uma responsabilização e um dever ético por promover e proporcionar qualidade de vida ao doente terminal e sua família/cuidador. Para isso considera que desenvolveu habilidades e capacidades para tal, sendo elas:

- ter em atenção que cada doente é um doente, não existem duas pessoas iguais, não existem duas formas iguais de sentir e viver a doença,
- aceitação e consideração pelas vivências dos doentes e das suas famílias/cuidador,
- estar atento não só para a dor física mas também para a dor da alma,
- saber ouvir e sentir as necessidades e os medos, ser sensível às palavras, ao que não se diz, ao peso do sofrimento, aos desejos e às emoções,
- manter diálogo e respeitar os silêncios - presença silenciosa - esta transmite segurança e confiança,
- a capacidade de se colocar no lugar do outro e de ver o mundo como ele vê,
- honestidade, sinónimo de transparência, fundamental ao estabelecimento de uma relação autêntica divulgação,
- reflexão para ser capaz de dizer a palavra certa,
- ter iniciativa para responder às solicitações, adoptando a flexibilidade como forma de responder o melhor possível às necessidades identificadas,
- autoconfiança e harmonia interior para poder ser capazes de se distanciar o necessário perante situações potencialmente invasivas.

Em conclusão, nós profissionais de saúde precisamos de ser cada vez mais capazes de lidar com a realidade que nos rodeia. Só assim podemos garantir, assumindo uma postura profissional, uma relação de empatia com o outro ajudando-o a viver a sua realidade.

A reflexão sobre as nossas próprias vivências, na prática dos cuidados de enfermagem ao doente e família/cuidador perante o final de vida, devem ser entendidas como um tempo de investimento para a melhoria da qualidade dos cuidados. Estando melhor consigo próprios, os enfermeiros, poderão assumir melhor a sua responsabilidade profissional.

LIMITAÇÕES E CONTRIBUTOS DO ESTUDO

Este estudo teve algumas limitações sendo a primeira e a maior delas a falta de experiência do investigador na utilização do método.

A escolha do método, História de Vida, foi principalmente por ser o que mais aliciava o investigador. O desconhecido e o facto de ser pouco utilizado foram as principais razões. Razões essas que vieram também dificultar a estruturação e consequente elaboração do trabalho devido à falta de bibliografia que oriente este método.

Outra dificuldade encontrada foi a escolha dos sujeitos do estudo. A demora desta escolha veio consequentemente a aumentar o tempo de elaboração deste estudo.

A inexperiência do investigador relativamente á entrevista limitou também o estudo, na medida em que muitos outros aspectos poderiam ter sido abordados. O seu receio de o fazer, bem como o de aumentar o cansaço no doente deixou algumas questões por efectuar.

O facto de ser só uma Unidade Familiar, escolhida como sujeito do estudo, veio a diminuir as vivências que se poderiam encontrar, sabendo que todos os indivíduos são entidades diferentes. Foi possível observar que esta Unidade Familiar vivenciou muitas situações que foram referenciadas em estudos já efectuados.

Este estudo demonstra as vivências daquela Unidade Familiar, estas não devem ser entendidas como generalizáveis dado que se circunscrevem ao particular universo dos participantes.

Por último a metodologia qualitativa, também poderá ser encarada como uma limitação do estudo devido à subjectividade decorrente da análise interpretativa dos dados obtidos.

Mais do que dar sugestões para futuros estudos consideramos importante alertar os profissionais de saúde para a necessidade que existe de repetidas reflexões sobre as suas vivências. Para o quanto a reflexão poderá contribuir para a sua formação pessoal. E desta forma consigam conviver com as realidades que os rodeiam, proporcionando melhores cuidados aqueles que depositam em nós confiança e segurança para a manutenção da saúde/doença. Esperamos que seja um contributo na mudança de atitude e preconceitos dos profissionais de saúde perante estes doentes, que acenda algum debate, acrescente novos dados à problemática e que insistam em melhorar a prática, otimizando a qualidade de vida dos doentes.

No final deste trabalho não poderíamos deixar de nos referir ao Sr. Manuel, à Sr.^a Maria e a D. Ana, que viveram na primeira pessoa o seu processo de morte; foi com eles que todo este caminho foi percorrido, e foi por todos os que o percorrem neste momento que eles aceitaram o desafio de partilhar comigo momentos da sua vida.

É pensando neles que terminamos com este poema:

(...)
*Unidos, prontos para dar
Sorrisos, meigos olhares
Para levarmos a entender
Que em tanto sofrimento, amarga dor
Vale a pena receber e dar amor.
Nós estamos aqui prontos a ajudar
Partilhando contigo o amor que outrora
Pensavas sem fim
Reunindo espaços de paz para te dar
Tu és a razão da nossa missão.
Só tu dás razão ao nosso existir,
A iluminarmos a tua escuridão
Com a luz que emana um mesmo sentir,
Nosso coração, nossa oração.
E quem já partiu será para nós
Um hino de esperança
Vivida, esperança renascida
Das cinzas, da dor
De quem já partiu
E em amor floriu.*

*Das cinzas o renascer da esperança
Em aceitar
Que a dor não vencerá o amor!*

*Nuno Feist
Henrique Feist*

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ADAM, Evelyn – **Ser Enfermeira**. Lisboa, Instituto Piaget, ISBN: 972-9295-86-7

AUGUSTO, Berta et al – **Cuidados Continuados – família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar**. - Coimbra, Formasau, ISBN 972-8485-60-3. 2005

AUGUSTO, et al – **Percursos de Investigação**. 1ª Edição, Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-37-9, 2004

BELL, Judith – **Como realizar um Projecto de Investigação – Trajectos**. 1ª Edição. Lisboa, ISBN: 972-662-524-6, 1997

BOGDAN ,R ; BIKLEN, S. - **Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos**. Porto: Porto Editora, Lda, 1994.

BOLANDER, Verolyn Rae – **Enfermagem Fundamental “Abordagem Psicológica”**. 1ª Edição, Lisboa, Lusociência, ISBN: 972-96610-6-5, 1998

CERQUEIRA, Maria Manuela – **O Cuidador e o Doente Paliativo**. Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-49-2, 2005

COLLIÉRE, Marie-Françoise – **Promover a Vida - da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem**. Lisboa, Lidel Edições técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, ISBN: 972-757-109-3, 1999

COSTA, et al - **O Cancro e a Qualidade de Vida**. Novartis, ISBN: 972-9119-94-5, 2005

D’OLIVEIRA, Teresa – **Teses e Dissertações – “Recomendações para a elaboração e estruturação de trabalhos científicos”**. 2º Edição, Lisboa, Editora RH, Lda, ISBN: 972-8871-04-X, 2005

DIAS, Maria do Rosário – **A Esmeralda Perdida: A informação ao doente com Cancro da Mama**. 1ª Edição, Lisboa, ISPA, ISBN: 972-8400-04-7, 1997

DIAS, Maria do Rosário; Estrela Durá – **Territórios da Psicologia Oncológica – Manuais Universitários 22**. 1ª Edição, Lisboa, Climepsi Editores, ISBN: 972-796-018-9, 2002

DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE – **Programa Nacional de Cuidados Paliativos – Circular Normativa Nº 14/DGCCG de 13/07/2004**

FITCH, Margaret – **Dor e Cuidados Paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia**. Brazil, Editora Manole Lda, ISBN: 85-204-2403-1, 2006

FORTIN, Marie-Fabienne. - **O processo de investigação: da concepção à realização** (tradução de Nídia Salgueiro). Loures, Lusociência. ISBN: 972-8383-10-X. 1999.

GONÇALVES, Ferraz – **Controlo de Sintomas no cancro avançado**. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, ISBN: 972-31-0960-3, 2002.

HENRIQUES, Fernando – **Paraplegia – Percursos de Adaptação e Qualidade de Vida**. Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-39-5, 2004

LAKATOS, Marina de Andrade Marconi e – **Técnicas de Pesquisa**. 2ª Edição, Brazil, ISBN: 85-224-0601-4, 1990

MAUSNER & BAHN – **Introdução à Epidemiologia – 2ª Edição**. Lisboa. Fundação Calouste Gulbenkian, ISBN: 972-31-0518-7, 1999.

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges – **O Doente Terminal em Contexto Familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família**. Coimbra. Edições Formasau, ISBN: 972-8485-22-0, 2001.

NEVES, et al – **Cuidados Paliativos – Dossier Sinais Vitais**. 1ª Edição, Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-16-6, 2000

NUNES, Lucília; et al – **Código Deontológico do Enfermeiro dos Comentários á Análise de casos**. Lisboa, Ordem dos Enfermeiros, ISBN: 972-99646-0-2, 2005

OLIVEIRA, Abílio – **O Desafio da Morte**. Lisboa, Editorial Notícias, ISBN: 972-46-1044-6, 1999

OLIVEIRA, Abílio – **Quando a Morte Invoca a Vida**. Sintra, Editor A Nossa Ancora, ISBN: 972-99075-0-1, 2003

PACHECO, Susana – **Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspectiva ética**. 1ª Edição, Loures, Lusociência, ISBN: 972-8383-30-4, 2002.

PEREIRA, Maria da Graça; LOPES, Cristiana – **O doente oncológico e sua família**. – Manuais Universitários 25, 1ªEdição. Lisboa. Climepsi Editores, ISBN: 972-796-064-2, 2002.

PIMENTA, Mota e Cruz – **Dor e Cuidados Paliativos – Enfermagem, Medicina e Psicologia**. Brazil, Editora Manole Lda, ISBN: 85-204-2403-1, 2006

PIMENTEL, Francisco Luís – **Qualidade de Vida e Oncologia**. Coimbra, Edições Almedina, SA, Depósito Legal nº 241078/06, 2006

POIRIER, Clapier; Valladon e Raybaut – **Histórias de Vida – Teoria e Prática**. 2ª Edição, Oeiras, Celta Editora, ISBN:972-774-022-7, 1999

QUIVY, Raymond; LucVan Campenhoudt - **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. 2ª Edição. Lisboa, Editora Gradiva, Depósito Legal nº: 118676/97, 1998

R. BEAGLEHOLE; R. Bonita; T.Kjellstrom – **Epidemiologia Básica** – Lisboa, Escola Nacional de Saúde Pública, ISBN: 972-98811-2-X, 2003

REGATEIRO, Fernando J.; et al. – **Enfermagem Oncológica**. 1ª Edição. Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-41-7, 2004

Revista Ordem dos Enfermeiros, nº20, ISBN: 1646-2629, Janeiro 2006

Revista Ordem dos Enfermeiros, nº25, ISBN: 1646-2629, Abril 2007

ROPER, N.; Logan,W.W.; Tierney, A.J. - **Modelo de Enfermagem**. 3ª Edição, Alfragide, Editora McGraw-Hill de Portugal, Lda, ISBN: 972-9241-98-8, 1995

SAINT-EXUPÉRY, Antoine de - **O Príncipezinho** - 19ª Edição. Lisboa, Depósito Legal nº 15509/87

SANTOS, Célia - **Doença Oncológica - representação, coping e qualidade de vida**. Coimbra, Edição Formasau, ISBN: 972-8485-77-8, 2006

SFAT, Colégio de Cuidados de Enfermagem - **Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos - “Cuidar”: ética e práticas**. Loures, Lusociência, ISBN: 972-8383-17-7, 2000

TWYXCROSS, Robert.- **Cuidados Paliativos**. 2ª Edição, Lisboa, Climepsi Editores, ISBN: 972-796-093-6, 2003

Anexo 1

1º Pedido de autorização para realização do estudo no CHMT

Silvino Maia Alcaravela
28.09.06
Pedro Miguel Marques
28.09.06

Silvino Maia Alcaravela (Dr.)
Presidente do Conselho de
Administração de C.H.M.T., E.P.E.

Pedro Miguel Marques (Dr.)
Vogal do C.H.M.T., E.P.E.

Maria Salomé C. Relvão Sacadura
ENFERMEIRA DIRECTORA DO C.H.M.T., E.P.E.

Exmo. Sr.
Gestor da Unidade de Tomar
Centro Hospitalar do Médio Tejo

C/Conhecimento
Exma. Sr^a Enfermeira Teresa Madaleno

Eu, Sílvia Margarida Antunes Caiano Crespo, enfermeira a desempenhar funções no Centro Hospitalar do Médio Tejo, na Unidade de Tomar, Serviço de Cirurgia, venho por este meio informar que devido a alteração do Projecto da Dissertação de Mestrado em Oncologia, os instrumentos (questionário ao doente e entrevista ao cuidador) e os locais da colheita de dados foram modificados.

Desta forma, serve a presente, para solicitar a autorização de ter como campo de selecção de amostra e recolha de dados, necessária para a realização da Dissertação de Mestrado em Oncologia, cujo tema é "Necessidades do Doente Oncológico em fim de vida", os Serviços de Cirurgia, Hospital de Dia e Consulta Externa da Unidade de Tomar, do Centro Hospitalar do Médio Tejo.

Apesar das alterações referidas anteriormente o objectivo deste estudo mantém-se. Pretendo com este avaliar as necessidades físicas, psicológicas e sociais, que o doente oncológico em fim de vida, utente do Centro Hospitalar do Médio Tejo, sente e tem.

Todos os dados colhidos durante este estudo serão tratados de forma confidencial. Os resultados do estudo serão apresentados mais tarde, mas os participantes nunca serão identificados de forma individual.

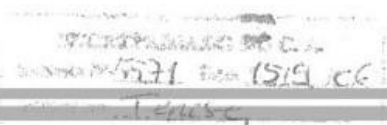
✓ int
A S. Salomé C. Relvão Sacadura
Nota a ser anexada
Proceder

Yade a copiar
229-06
3

Tomar, 15 de Setembro de 2006

Pede deferimento

Sílvia Crespo



Anexo 2

2º Pedido de autorização para realização do estudo no CHMT

Autorizado

LS. CA. CA

Diana Jauk

4c às Enxas Enxas Teresa Madaleno
e sua Enxas Teresinha Vidal.

Exmo. Sr.

Gestor da Unidade de Tomar

Centro Hospitalar do Médio Tejo

C/Conhecimento

Exma. Sr^a Enfermeira Teresa Madaleno

Eu, Sílvia Margarida Antunes Caiano Crespo, enfermeira a desempenhar funções no Centro Hospitalar do Médio Tejo, na Unidade de Tomar, Serviço de Cirurgia, venho por este meio reformular o meu pedido de campo de colheita de dados para a Dissertação que estou a efectuar dentro do Mestrado em Oncologia que me encontro a frequentar.

Devido a vários factores foi necessário alterar o tipo de estudo da Dissertação, mantendo-se a temática "O doente oncológico em fase terminal e a sua família/cuidador".

Desta forma gostaria de juntar o serviço de urgência ao pedido efectuado de local de colheita de dados.

Com a alteração efectuada os serviços de selecção de amostra e de recolha de dados serão o serviço de urgência, de cirurgia e da Medicina Nascente.

É um estudo baseado em Histórias de Vida em que se pretende acompanhar as vivências do doente e sua família/cuidador com a doença oncológica em fase terminal. As vantagens deste estudo levarão a um melhor conhecimento das necessidades destes doentes e consequentemente uma provável melhoria na abordagem e resolução dos seus problemas.

Como já foi confirmado no já efectuado, todos os intervenientes deste estudo serão tratados de forma confidencial. Os resultados do estudo serão apresentados mais tarde, mas os participantes nunca serão identificados de forma individual.

Tomar, Setembro de 2007

Pede deferimento

Sílvia Margarida Antunes Caiano Crespo

Anexo 3

Consentimento do representante da Unidade Familiar

TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

ESTUDO SOBRE: História de Vida do Doente Oncológico e Família/Cuidador

PESQUISADORA: Sílvia Margarida Antunes Caiano Crespo

Caro Senhor(a)

Sou enfermeira a frequentar o Mestrado em Oncologia no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, na Universidade do Porto.

Pretendo com este estudo transmitir as vivências do doente oncológico e da sua família/cuidador devido a doença oncológica através da sua História de Vida.

Para tal é necessário efectuar várias visitas ao domicílio do doente e família/cuidador para através de gravação adquirir o máximo de informação possível. A identificação do doente e família/cuidador é anónima e sigilosa e está sujeita a rigoroso sigilo profissional.

Os resultados do estudo pretendem contribuir para um melhor cuidar da pessoa com doença oncológica e da sua família/cuidador, pelo que podem ser divulgados em reuniões científicas.

Quero deixar claro, mais uma vez que as informações adquiridas são mantidas no anonimato, o senhor(a) tem a possibilidade de fazer qualquer pergunta para esclarecer dúvidas.

Desta forma, caso concorde e se sinta devidamente esclarecido sobre o estudo, gostaria de ter o seu consentimento declarado:

Eu, concordo em participar voluntariamente no estudo acima descrito, entendendo que não corro nenhum risco.