Universidade do Porto
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar
Mestrado em Ciências de Enfermagem

# *O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL: A SUA HOSPITALIZAÇÃO NO DISCURSO DO FAMILIAR SIGNIFICATIVO*

Dissertação de candidatura ao grau de Mestre em Ciências de Enfermagem submetido ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira

Tânia Margarida Arruda Machado
2010

*" (...) a morte do homem, a morte de cada homem, sendo um acontecimento natural não é um acontecimento trivial, não é nunca trivial. O fim natural da minha vida, a minha morte é para mim, como ser consciente, o mais importante da minha vida; é por ser finita, por ser limitada no tempo, que a vida individual tem o grande valor que todos lhe atribuímos.*
*Viver um tempo limitado é um desafio grandioso, orienta os nossos desejos, e as nossas escolhas, faz-nos correr para uma meta que não vemos mas que sabemos, de certeza certa, que está lá nesse ponto sem retorno, nessa fronteira invisível entre o estar vivo e o estar morto."*

*Daniel Serrão*

***AGRADECIMENTOS…***

*Para que esta tese fosse possível, foi fundamental o apoio e a disponibilidade de diversas pessoas…*
*À Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira, orientadora desta tese pela disponibilidade, incentivo, pertinência das suas sugestões e exigência de qualidade, que em muito enriquecerem este trabalho…*
*Aos meus pais, à minha irmã, aos meus irmãos e a toda a minha família pelo carinho, apoio e compreensão…*
*Ao Edwin por estar sempre presente, mesmo quando fisicamente não o era possível…*
*À Ana, companheira desta caminhada…*
*Aos meus amigos, em especial à Liliana e ao Paulo por tudo…*
*À minha prima Dina pela ajuda preciosa…*
*Aos amigos e colegas de trabalho pelas palavras de estimulo e apoio…*
*Ao Hospital do Divino Espírito Santo, EPE de Ponta Delgada que permitiu a realização deste estudo…*
*Às familiares que participaram neste estudo cuja colaboração e disponibilidade tornaram possível este trabalho…*
*Aos doentes…que descansem em paz…*
*A todos que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho…*

*À Susana...a tua força e alegria são fonte de inspiração...*

*...a todos o meu agradecimento, com a esperança de, um dia, lhes poder expressar convenientemente o meu reconhecimento.*

*Bem-haja.*

**ÍNDICE** **pág.**

INTRODUÇÃO ..... ...15

**CAPÍTULO I** – ENQUADRAMENTO TEÓRICO ..... 22
1– A PESSOA EM FASE TERMINAL ..... 23
1. 1– O Doente Oncológico em Fase Terminal ..... 28
2 – A FAMÍLIA E O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL ..... 36
2.1– Funções da Família ..... 39
2.2– Processo de Adaptação da Família à Doença ..... 41
2.3– Vivências da Família ..... 52
2.4– Necessidades da Família ..... 53
3– A PESSOA EM FASE TERMINAL E A HOSPITALIZAÇÃO ..... 57
4– CUIDAR EM FIM DE VIDA: DÍADE DOENTE/FAMÍLIA ..... 61

**CAPÍTULO II** – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO ..... 68
1– PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJECTIVOS DO ESTUDO ..... 69
2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS ..... 75
2.1– Tipo de Estudo ..... 75
2.2– O Contexto e os Participantes do Estudo ..... 78
2.2.1– Caracterização dos Participantes ..... 79
2.2.2 – Caracterização do Contexto ..... 81
2.3 – Instrumento de Colheita de Dados ..... 82
2.4 – Método de Análise e Tratamento de Dados ..... 85
3– CONSIDERAÇÕES ÉTICAS ..... 89

**CAPÍTULO III** – APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.92
1– IMPLICAÇÕES PARA O FAMILIAR QUE ACOMPANHA UM DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL ..... 95
2– EXPERIÊNCIA EM RELAÇÃO AO ACOMPANHAMENTO DO FAMILIAR DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO ..... 104
3– AS NECESSIDADES SENTIDAS ..... 110

4– OS SENTIMENTOS VIVENCIADOS ..... 120

**CAPÍTULO IV** – OS DADOS OBTIDOS E A TRAJECTÓRIA DA DOENÇA.. 129

**CAPÍTULO V** – CONCLUSÕES E SUGESTÕES FUTURAS ..... 133

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS ..... 144

ANEXOS ..... 153
ANEXO I – GUIÃO DE ENTREVISTA ..... 154
ANEXO II – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL DO DIVINO ESPÍRITO SANTO, EPE..... 157
ANEXO III – AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL DO DIVINO ESPÍRITO SANTO, EPE ..... 160
ANEXO IV – CONSENTIMENTO INFORMADO ..... 162
ANEXO V – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA Nº2 ..... 165

**ÍNDICE DE FIGURAS** **pág.**

Figura 1: O Modelo de Resiliência ao Stress, Ajuste e Adaptação da Família (McCubbin, M e McCubbin, H, 1993, *In* Hanson, 2004) ..... 43
Figura 2: Trajectória da doença adaptada às vivências do familiar significativo do doente oncológico em fase terminal em contexto hospitalar..... ...132

**ÍNDICE DE QUADROS** **pág.**

Quadro 1: Trajectória da doença (Enelow e col., 1999) ..... 46
Quadro 2: Caracterização dos familiares ..... 80
Quadro 3: Caracterização dos doentes..... 81
Quadro 4: Esquema representativo do processo de análise..... 88
Quadro 5 – Unidades temáticas, categorias e subcategorias ..... 94
Quadro 6 – Implicações para o familiar significativo decorrentes do cuidar do doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar..... 95
Quadro 7 – Experiência em relação ao acompanhamento do familiar durante a hospitalização..... 104
Quadro 8 – As necessidades sentidas pelo familiar significativo do doente oncológico em fase terminal..... 110
Quadro 9 – Os sentimentos vivenciados pelo familiar significativo do doente oncológico em fase terminal..... 120

**SIGLAS**

DL- Decreto de Lei

DR- Diário da República

EPE- Entidade Pública Empresarial

HDES- Hospital do Divino Espírito Santo

IRS- Imposto sobre o Rendimento das Pessoas Singulares

OMS- Organização Mundial de Saúde

TAC- Tomografia Axial Computorizada

**ABREVIATURAS**

Col. - Colaboradores

E- Entrevista

F- Feminino

M- Masculino

pág. - página

*vs - versus*

**RESUMO**

Num tempo em que os Homens e a tecnologia se esforçam por evitar a morte ou prolongar a vida é fundamental pensar naqueles para quem a cura não é possível e a morte é uma realidade eminente, o doente em fase terminal.

O cancro é provavelmente, a doença mais temida do mundo moderno, não apenas pelo seu factor de mortalidade, mas também por resultar numa grande angústia e desespero, sendo que muita da carga negativa atribuída ao cancro deriva precisamente do terror que a sua fase terminal inspira, para o doente, família, profissionais de saúde e população em geral.

Com o objectivo de conhecer as vivências dos familiares significativos de doentes oncológicos em fase terminal, em contexto hospitalar, realizamos um estudo exploratório e descritivo de abordagem qualitativa.

Os dados obtidos foram colhidos por meio de entrevistas semi-estruturadas e as informações analisadas através da análise de conteúdo. Da análise resultaram quatro unidades temáticas: Implicações para o familiar que acompanha um doente oncológico em fase terminal; Experiência em relação ao acompanhamento do familiar durante a hospitalização; As necessidades sentidas; Os sentimentos vivenciados.

Tendo por base os resultados obtidos, consideramos que a experiência de acompanhar um familiar com doença oncológica em fase terminal, em contexto hospitalar, inclui componentes físicas, sociais, emocionais e espirituais de diversa intensidade. Os efeitos da doença e de repetidas hospitalizações e tratamentos, sobre as necessidades de vida e o sistema de valores do doente e família, provocam múltiplas respostas ao longo de todo o processo de doença.

Acreditamos que conhecer as experiências dos familiares, suas necessidades e preocupações é fundamental para a prática dos cuidados de enfermagem, sendo o conhecimento sobre o sujeito alvo dos cuidados, uma forte arma, para proporcionar cuidados de qualidade e dirigidos às reais necessidades dos receptores, directos ou indirectos.

Concluímos que dignificar o fim de vida passa por valorizarmos a qualidade de vida e a dignidade no processo de morrer, passa ainda por

garantir o acompanhamento através de uma rede social e familiar de apoio à pessoa, assim como o acompanhamento psicológico e espiritual a todos os actores envolvidos nesta etapa da vida.

Neste sentido, este trabalho representa o esforço de nos aproximarmos daqueles que assumem a grande responsabilidade de cuidar no dia-a-dia de doentes oncológicos em fase terminal, os cuidadores informais.

**ABSTRACT**

In a time where man and technology make an effort to avoid death and prolong life, it is fundamental to think that those for whom a cure is not possible and death is an eminent reality, that is the patient in the terminal phase.

Cancer is probably the illness most feared in the modern world, not merely by its factor of mortality, but also because it results in anguish and despair. Most of cancer's negativity attributes from the terror that it's terminal phase creates for the patient, family, health professionals and population in general.

With the objective of seeking to learn the living experiences of the oncologic patient in the terminal phase, admitted to the Service of Medicine III of the Hospital of the Divine Holy Spirit, EPE, of Ponta Delgada, we carried out an descriptive and exploratory study of the qualitative approach.

The facts obtained were gathered by means of structured interviews and the information analyzed based on content. As a result of the analysis, four themes resulted: implications for the significant relative, the challenges of taking care of an oncologic patient in terminal phase; experiences of the significant relative, during the hospitalization; the felted needs; and the feelings experienced.

As a base for the results obtained, we considered that the experience of accompany a relative with a terminal illness, in a hospital context, included spiritual, emotional, social, and physical components of a diverse intensity. The effects of the illness and repeated hospitalizations and treatments, the needs of their life and the patients and family values provide multiple answers to the long process of the illness.

We believe that by knowing the experiences of the relative, their needs and worries is fundamental for the care provided by the nursing professionals, being that the knowledge about the patient they care for is a strong weapon, to provide quality care and meet the real needs of the receiver, directly or indirectly.

We conclude that dignifying the end of life passes for valuing the quality of life and by dignifying the process of death, passes still by guaranteeing the

accompaniment through a social network of support to the person, as well as the spiritual and psychological accompaniment to everybody involved in this phase of life.

In this sense, this work represents the effort that we need to get close to those that assume the big responsibility of taking care of the day to day informal care of the oncologic patient in the terminal phase.

## INTRODUÇÃO

A intensa velocidade da evolução dos avanços tecnológicos, a assistência centrada na cura em detrimento das medidas de prevenção de saúde, o atendimento institucionalizado do ambiente hospitalar, a diversidade dos serviços prestados pelos profissionais de saúde, entre outros factores, têm contribuído para o inadequado atendimento das necessidades do ser humano, não só as de carácter biológico, mas também as de carácter psicológico, afectivo, social e espiritual. Essas inovações, além de alterarem significativamente o papel dos profissionais de saúde, fizeram com que os espaços destinados para morrer se tenham deslocado, na maioria das vezes, do ambiente domiciliário para o hospitalar.

Considerando o momento actual como de grandes transformações em todos os segmentos da sociedade, os profissionais de enfermagem precisam adoptar mecanismos que permitam a discussão sobre a qualidade do cuidado prestado aos utentes nos estabelecimentos de saúde, bem como à necessidade de legitimar este cuidado como foco principal do trabalho da equipa de enfermagem, o qual visa a valorização do ser humano em todas as etapas de seu ciclo de vida, desde o nascer até ao morrer. O cuidado prestado ao indivíduo, saudável ou doente, deve ser integral, evitando-se assim a fragmentação dos cuidados de saúde prestados à população. Para isso, o doente e sua família devem ser considerados como seres sociais e históricos, possuidores de crenças, valores, experiências de vida, medos, angústias e incertezas, expectativas e, por isso, devem ser respeitados, principalmente na vivência da situação de morte.

A morte vista como um acontecimento universal é a única certeza da condição humana e traduz-se num grande mistério acerca do qual se levanta inúmeras questões. Frias (2003) acrescenta que o Homem é um ser vivo e é pelo facto de a morte existir que ele é capaz de criar, pensar e procurar o sentido da sua existência. O objectivo, para a autora, não é aprender a morrer através da aceitação gradual da morte como factual, mas sim através da interiorização da morte como uma realidade na vida, a que cada um de nós atribui um sentido em função da sua existência.

É natural o ser humano ter a percepção da morte com os outros e dos outros, nunca ligada à sua existência ou a de um dos seus familiares e/ou pessoas de suas relações afectivas. Isso deve-se à ideia de valorização da imortalidade, da negação da morte, próprios da humanidade. Entretanto, a morte é um acontecimento inevitável que desperta a consciência da finitude, embora se procure mantê-la em estado de latência.

A sociedade actual, segundo Silva (2006) atravessa uma fase de negação da morte, em as pessoas são bombardeadas com notícias de avanços científicos no combate à doença, o que, subconscientemente, alimenta a esperança da saúde e da imortalidade, que se estende ao doente, à família e mesmo aos profissionais de saúde.

A morte é assim um tema evitado, ignorado e negado pela sociedade, que cultiva a juventude e que se orienta para o progresso. O problema central da existência humana é a finitude e, acompanhar a vivência de momentos derradeiros dos outros remete-nos para a lembrança da nossa própria finitude.

Num tempo em que os Homens e a tecnologia se esforçam por evitar a morte ou prolongar a vida é fundamental pensar naqueles para quem a cura não é possível e a morte é uma realidade eminente, o doente em fase terminal.

O doente terminal, de acordo com Moreira (2001) é aquele que vive um estádio ou uma etapa final de uma doença avançada, progressiva e incurável. Estes doentes estão sujeitos a um conjunto variado de sintomas intensos, multifactoriais, que se vão alterando, e que provocam um grande impacto emocional, não só nos próprios, mas também nas suas famílias. Várias situações podem conduzir a este estado irreversível. De acordo com Barón *et al*. (1996), os doentes em fase terminal não são apenas doentes oncológicos, no entanto uma elevada percentagem das situações de doença terminal devem-se a este grupo de doenças.

O cancro é, provavelmente, na opinião de Pereira e Lopes (2005), a doença mais temida do mundo moderno, não apenas pelo seu factor de mortalidade, mas também por resultar numa grande angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. As autoras (2005) acrescentam ainda que muita da carga negativa atribuída ao cancro deriva precisamente do

terror que a sua fase terminal inspira, para o doente, família, profissionais de saúde e população em geral.

Em 2001, segundo os dados do registo oncológico nacional, do Instituto Português de Oncologia, foram diagnosticados em Portugal 33052 novos casos de cancro. Foram excluídos os carcinomas basocelulares e espinocelulares da pele, para permitir a comparação dos dados de incidência com outros registos de cancro internacionais que não recolhem sistematicamente este tipo de dados. A taxa de incidência foi 328.3/100000; cerca de 55% dos tumores malignos foram diagnosticados no sexo masculino e 66% dos cancros foram diagnosticados em idades superiores a 60 anos.

Dos tumores invasores em localizações comuns aos dois sexos, o cancro mais frequente foi o colo-rectal (1 em cada 6 tumores malignos diagnosticados), seguido dos cancros da mama e do estômago. Em conjunto, estes quatro tipos de tumores contribuíram para 45% do total de casos novos registados em 2001.

No sexo masculino, o cancro da próstata foi o cancro com maior incidência (80.2/100000) seguido do cancro do pulmão (40.4/100000) e do cancro do cólon (36.1/100000).

No sexo feminino, o cancro da mama correspondeu a 30% dos tumores malignos, isto é, cerca de 1 em cada 3 novos casos de cancro na mulher, era desta localização. As taxas de incidência mais elevadas verificaram-se para o cancro da mama (87.8/100000), seguindo-se o cancro do cólon (28.1/100000) e o do estômago (19.8/100000). O cancro do colo do útero, com uma incidência de 14.8/100000 foi em Portugal, a neoplasia mais frequente do aparelho genital feminino.

Mais concretamente nos Açores, de acordo com os dados do registo oncológico regional açoriano, no relatório sobre a incidência do cancro da Região Autónoma dos Açores nos anos de 2000 a 2002, foram diagnosticados na região 2248 novos casos de cancro, dos quais 1318 (58.6%) nos homens e 930 (41.4%) nas mulheres.

Nos homens, os tumores malignos mais frequentes foram os da próstata, pulmão, cólon e recto, estômago e bexiga. No total dos casos o risco

acumulativo (probabilidade de desenvolver cancro) até aos 64 e 74 anos de idade foi de 15.9 e 29.5%, respectivamente.

Nas mulheres, os tumores mais frequentes foram os da mama, cólon e recto, colo do útero, tiróide e linfoma não Hodgkin. No total dos casos o risco acumulativo até aos 64 e 74 anos de idade foi de 11.8 e 18.5%, respectivamente.

Cerca de 53% (1186 casos) da incidência de cancro nos anos de 2000-2002 verificou-se em S. Miguel (ilha onde se realizou o nosso estudo), o que confere um peso muito significativo a esta ilha no total dos casos diagnosticados no arquipélago. A seguir a S. Miguel, as ilhas com maior incidência de cancro foram a Terceira (499 casos), o Pico (189 casos) e o Faial (158 casos). Os restantes 216 casos verificaram-se nas ilhas de S. Jorge (87), S. Maria (52), Graciosa (49), Flores (23) e Corvo (5).

Tendo por base estes dados, consideramos essencial a realização de estudos que se inserem na realidade da doença oncologia, e o que a envolve.

A experiência de ter cancro inclui componentes físicas, sociais e emocionais de diversa intensidade, para o doente e sua família. Os efeitos da doença e de repetidas hospitalizações e tratamentos, sobre as necessidades de vida e o sistema de valores do doente e família provocam múltiplas respostas ao longo de todo o processo de doença. São frequentes as alterações consequentes nas suas vidas pessoais e familiares para “lutar” contra uma doença extremamente limitante e incapacitante. Face a ineficácia do tratamento curativo, o doente e família confrontam-se com o decurso natural da doença e com uma fase paliativa onde a cura não é possível. Muitos são os medos e dúvidas, e, consequentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra um fim de tão difícil aceitação. Esta última fase da vida decorre de uma evolução gradual e natural, com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral. A deterioração do estado geral obriga frequentemente a internamentos, com um maior distanciamento da família e despersonalização dos cuidados finais (Camarinha, 2007).

A doença oncológica, segundo Pereira e Lopes (2005) inclui-se assim no grupo de doenças que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo,

tendo deste modo um impacto profundo na forma como estes se percepcionam e percepcionam o ambiente social que os rodeia. Estas autoras referem ainda que "A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do doente quer da própria família" (2005:71).

A família e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, realidade que, segundo Pacheco (2004), assume uma importância especial no processo terminal de morte anunciada. É a família que conhece melhor o doente como pessoa, bem como as suas preferências, interesses, hábitos, receios, entre outros, aspectos essenciais na prestação de cuidados ao doente em fase terminal.

Sendo o cuidar o objectivo principal dos profissionais de enfermagem, os quais, para cuidar com eficiência e resolutividade, devem envolver na acção do cuidado, não apenas os doentes, mas também a sua família. O cuidado de enfermagem deve incluir a família em todos os momentos, favorecendo a sua participação no cuidado ao doente, já que partilha os momentos difíceis perante a doença com o seu familiar. Neste processo, a família vivencia medos e incertezas relacionadas com o diagnóstico e prognóstico da patologia, bem como sobre a reacção do doente face à doença e à possibilidade de morte. Deixá-la alheia à situação vivida pelo seu familiar gera angústia, resultando em incertezas, ansiedades, medos e crises. Para que o cuidado se desenvolva de forma integral e humanitária, o enfermeiro deve atender às necessidades dos doentes e familiares, interagindo com eles, resolvendo problemas, apontando soluções, propiciando melhoria da sua condição de saúde, ou proporcionando uma morte digna e com serenidade. Neste contexto, Pacheco (2004) acrescenta que os enfermeiros que cuidam de doentes em fase terminal, e não só, devem ter presente que têm muito a aprender com a família e com os amigos do doente. Os encontros com a família possibilitam obter conhecimento sobre a história da vida da pessoa antes desta ter adoecido, o que pode ser precioso para ajudar o doente e família nos momentos de desânimo. A autora reforça que é fundamental envolver a família, enfatizando a importância da sua presença junto do doente.

O doente terminal, como um ser que experiencia o processo de morrer, necessita de alguém que esteja junto a ele. A família, que tem papel

fundamental durante o processo da doença, também necessita ser assistida, pois há um compartilhamento de emoções entre os seus membros que pode chegar à aceitação dessa realidade e, inclusive, da morte. Desse modo, é necessário também implementar práticas voltadas ao cuidado das famílias que tenham pessoas fora de possibilidade de cura.

Pacheco (2004) alerta para o facto de que também não é fácil para os familiares viver toda a fase que antecede a morte de um ente querido. O conhecimento do diagnóstico da pessoa, e principalmente a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constitui normalmente um impacto muito doloroso para a família. A previsão da morte próxima de alguém querido causa muito sofrimento aos familiares, o que é agravado por vários medos e sentimentos que os mesmos vão experienciando ao longo de todo o processo. A autora (2004) menciona o medo associado ao cancro, como doença prolongada, que causa muito sofrimento, degradação física, estigma social, entre outros.

Conhecendo as vivências dos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida, hospitalizados, é possível promover cuidados individualizados e humanizados, contribuindo, desta forma, para a melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos em fim de vida. Para além disso, proporciona apoio à família para que esta faça uma boa adaptação, ajudando-a a atenuar a tensão que a condição de fim de vida impõe sobre si mesma.

Definimos assim, como finalidade do nosso estudo conhecer a experiência vivida pelos familiares significativos com o intuito de contribuir para a melhoria dos cuidados, ao doente oncológico em fase terminal hospitalizado e sua família. Tendo em conta esta finalidade, foram traçados os seguintes objectivos:

1. Compreender as vivências do familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar;

2. Contextualizar a problemática da doença oncológica, em fase terminal, e como a mesma actua na dinâmica pessoal/familiar;

3. Conhecer as necessidades sentidas pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar;

4. Conhecer os sentimentos vivenciados pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado.

O trabalho consiste num estudo exploratório-descritivo, de abordagem qualitativa, que visa relatar de uma forma holística a hospitalização do doente oncológico em fase terminal, no discurso do familiar significativo. A população deste estudo é constituída pelos familiares significativos de doentes oncológicos em fim de vida, internados no serviço de medicina III, do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE, de Ponta Delgada. A escolha deste serviço deveu-se ao facto de englobar, entre várias especialidades, o internamento de doentes oncológicos.

Este trabalho está dividido em V capítulos: Enquadramento Teórico; Enquadramento Metodológico; Apresentação, Análise e Discussão dos dados; os Dados Obtidos e a Trajectória da Doença; e Conclusões e Sugestões Futuras.

Gostaríamos de pensar que com esse trabalho pudemos contribuir para que os profissionais de enfermagem se sintam mais motivados e preparados para responder às necessidades e dificuldades dos familiares que cuidam de doentes oncológicos em fase terminal, contribuindo assim para um cuidar alicerçado na qualidade e na dignidade.

Esta aspiração só será possível se existir uma estreita cooperação entre a equipa de saúde, o doente e a sua família/cuidador. Isto porque, em particular na doença oncológica, o foco de preocupação é prioritariamente o sistema criado pela interacção da doença no indivíduo inserido numa família.

# CAPÍTULO I

# ENQUADRAMENTO TEÓRICO

O enquadramento teórico tem a função de apoio e de lógica em relação ao problema de investigação. Para Fortin (1999) representa a ordenação dos conceitos e subconceitos determinados no momento da formulação do problema a investigar, de forma a suportar teoricamente a análise posterior do objecto de estudo. Tendo por base estas premissas, delimitamos os seguintes temas como essenciais para uma melhor compreensão do problema a investigar.

## 1- A PESSOA EM FASE TERMINAL

Os avanços da medicina ao longo do século XX foram inúmeros. A ocorrência de morte após um período curto de doença foi sendo combatida com sucesso, em que o fenómeno de cura se foi impondo no contexto da maioria das doenças agudas. Todos os progressos científicos e sociais alcançados resultaram num aumento da longevidade, dando origem a um outro fenómeno no mundo ocidental, o do aumento significativo de doenças crónicas, em que a morte passou a ser muito mais frequente no final de uma doença crónica e evolutiva, mais prolongada.

No entanto, como refere Neto (*In* Barbosa & Neto, 2006), o facto de se passar a viver mais tempo não implicou que se passasse a morrer melhor. A feroz luta pela busca da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, a que se assistiu no século passado, proporcionou, de certa forma, uma cultura de negação da morte, de triunfalismo heróico sobre a mesma, de ilusão de pleno controlo sobre a doença, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida mais digno. A morte passou a ser negada e vista como uma derrota para muitos profissionais de saúde, provocando sentimentos de falhanço e frustração.

Em pleno século XXI, como acrescenta o autor acima mencionado (*In* Barbosa & Neto, 2006), e apesar de todos os avanços científicos e tecnológicos conhecidos, a morte continua a ser uma certeza para todos os seres humanos. A morte não é assim, uma possibilidade, nem algo de eventual, mas um facto da própria vida.

A morte, segundo Pacheco (2004), é um fenómeno extremamente complexo, porque se por um lado, parece estar sempre presente ao longo da vida, por outro, parece manter-se radicalmente ausente enquanto vivemos. Deste modo, a morte para o Homem é ao mesmo tempo próxima e distante. Pacheco (2004) acrescenta que é sobretudo quando morre alguém que amamos muito, que a morte nos toca e nos afecta profundamente, e que de certa forma, morremos um pouco também na relação que termina. É nestes momentos que emerge mais intensamente o sentimento da nossa própria mortalidade e que a autenticidade da morte se torna evidente.

Actualmente, num tempo em que os Homens e a tecnologia se esforçam por prolongar a vida e retardar a morte, tem surgido progressivamente a necessidade de repensar o cuidar aos doentes para quem a cura não é possível. Como refere Moreira (2001), enfermeiros e outros profissionais de saúde desenvolvem esforços para conciliar medicina, tecnologia, ética e desejos do doente, uma vez que o reconhecimento dos limites da medicina, a defesa da dignidade da vida e a vida com qualidade, deram lugar a uma nova fase caracterizada pela tomada de consciência de que a medicina não é omnipotente.

Embora a evolução da medicina e o progresso tecnológico sejam uma realidade, chega sempre o momento em que nos aproximamos da última etapa do ciclo de vida, a morte. Na morte anunciada, o caminho a percorrer é irrepetível, algumas vezes difícil e doloroso podendo passar por várias etapas e desencadear diferentes reacções[1].

Os doentes sem possibilidades de cura e que se sabe que a sua morte está próxima, designados por doentes terminais, possuem direitos comuns aos direitos fundamentais da pessoa humana, pois pelo facto de se encontrarem doentes não deixam de ser cidadãos de pleno direito. A pessoa em fase terminal constitui um grupo particularmente fragilizado e vulnerável pelo seu sofrimento, pelos seus receios e incertezas, pelo que os seus direitos, nesta fase da vida, assumem uma dimensão especial. Deste modo, a reflexão sobre os direitos e as necessidades dos doentes terminais visa garantir um rosto

[1] http://www.ordemenfermeiros.pt/index.print.php?page=72&view=news:Print&id=280

humano aos cuidados de saúde, ajudando as pessoas a viver com dignidade a própria morte (Moreira, 2001).

No que concerne aos direitos do doente terminal, Pessine (1990) e Garcia Férez (1998), citados por Moreira (2001) definiram os seguintes direitos:

- Ser tratado como pessoa humana até ao fim da sua vida;
- Receber uma atenção personalizada;
- Participar nas decisões que dizem respeito aos cuidados;
- Utilizar meios necessários para combater a dor;
- Receber resposta adequada e honesta às suas questões, fornecendo toda a informação que ele possa assumir e integrar;
- Manter a sua hierarquia de valores e não ser discriminado pelo facto de as suas decisões poderem ser distintas das dos profissionais que o atendem;
- Manter e expressar a sua fé;
- Ser tratado por profissionais competentes, capacitados para a comunicação e que possam ajudar a enfrentar a sua própria morte;
- Receber o consolo da família e amigos que deseja, que o acompanhem ao longo do processo de doença e no momento da morte;
- Morrer em paz e com dignidade.

A contextualização de doente terminal, como refere Gutierrez (2002), não é algo simples de ser estabelecido, embora frequentemente nos deparemos com avaliações consensuais de diferentes profissionais. Talvez a dificuldade maior esteja em precisar este momento, não em reconhecê-lo. A terminalidade parece ser o eixo central do conceito em torno do qual se situam as consequências. É quando se esgotam as possibilidades de resgate das condições de saúde do doente e a possibilidade de morte próxima parece inevitável e previsível. O doente torna-se “irrecuperável” e caminha para a morte, sem que se consiga reverter este processo.

Existe um determinado momento na evolução de uma doença que, mesmo que se disponha de todos os recursos, o doente não é mais “salvável”, ou seja, está perante um processo de morte inevitável. Este conceito não

abrange apenas a potencialidade de cura ou reversibilidade de uma função orgânica atingida, mesmo tratando-se de um órgão nobre. Refere-se àquele momento em que as medidas terapêuticas não aumentam a sobrevida, mas apenas prolongam o processo lento de morrer. A terapêutica, neste caso, torna-se fútil ou pressupõe sofrimento. Neste momento, a morte não é mais vista como um inimigo a ser temido e combatido, muito pelo contrário, deve ser bem-vinda e recebida como um amigo que trará alívio ao (s) sofrimento (s).[2]

Sapeta (1997) define doente em fase terminal como aquele em que se esgotaram as possibilidades de tratamento activo em relação à sua doença e esta evolui mais ou menos rapidamente no sentido da morte. Esta situação é normalmente acompanhada de diversos sintomas, multifactoriais que têm grande impacto no doente, na família e na equipa de saúde. Em concordância Serrão (1990:36), afirma que "o doente terminal é o doente sem tratamento curativo, portador de uma situação que leva irremediavelmente à morte – quer se trate de neoplasia maligna disseminada, de esclerose sistémica progressiva, de síndrome de imunodeficiência adquirida, de senilidade avançada,...".

Gómez-Batiste (1996) estabelece os seguintes elementos que definem uma situação terminal:

- Doença avançada, incurável e em fase de progressão rápida, claramente diferenciada de uma situação de cronicidade relativamente estável;
- Ausência razoável de resposta aos tratamentos específicos conhecidos;
- Prognóstico de vida inferior a seis meses;
- Impacto emocional intenso sobre o doente, os seus familiares e sobre a equipa terapêutica, de forma explícita ou implícita, pela presença da morte e modulado pelo sofrimento físico, isolamento e solidão.

Ainda, segundo o mesmo autor, podem-se estabelecer três tipologias de doentes terminais:

- Doentes complexos agudos, pela dificuldade em controlar os sintomas ou de aspectos psicossociais;

[2] http://www.portalmedico.org.br/revista/bio2v1/consideracoes.html

- Doentes agónicos, com prognóstico de dias;
- Doentes crónicos em que predominam os sintomas sistémicos, evolução lenta, pouca complexidade terapêutica e grau variável de suporte familiar.

Segundo Elena Suárez (1998) citada por Moreira (2001), falar de doente terminal significa que já não existem recursos médicos possíveis para devolver ao doente a sua saúde e a única medida é proporcionar uma atenção global, sustentada em objectivos dirigidos essencialmente para o alívio do sofrimento, mantendo o melhor bem-estar possível, apoiando tanto o doente como a sua família.

De acordo com Parente (2002), o diagnóstico de doente terminal deverá ser efectuado tendo em conta algumas características fundamentais, nomeadamente: doença em estádio avançado, de carácter progressivo e incurável; não resposta ao tratamento específico; numerosos problemas ou sintomas intensos múltiplos e multifactoriais em permanente mudança; grande impacto emocional sobre o doente, família e equipa prestadora de cuidados, em grande parte relacionado com a presença de "morte"; prognóstico de vida inferior a 6 meses.

Para Gutierrez (2002), admitir que se esgotaram os recursos para a recuperação de uma cura e que o doente se encaminha para o fim da vida, não significa que não há mais nada a fazer. Ao contrário, abre-se uma ampla gama de condutas que podem ser oferecidas ao doente e sua família. Condutas no plano concreto, visando, agora, o alívio da dor, a diminuição do desconforto, mas sobretudo a possibilidade de situar-se frente ao momento do fim da vida, acompanhados por alguém que possa ouvi-los e sustente os seus desejos. Reconhecer, sempre que possível, o seu lugar activo, a sua autonomia, as suas escolhas, permitir-lhe chegar ao momento de morrer, vivo, não antecipando o momento desta morte a partir do abandono e isolamento.

O doente terminal enfrenta a morte, indubitavelmente como uma experiência nova e ninguém melhor do que ele para conhecer as necessidades

que se vive nesta etapa da vida. Martin referido por Sapeta (1997), descreve como principais necessidades do doente terminal as seguintes:

- Necessitam de profissionais competentes, que garantam confiança e segurança e demonstrem interesse por ele;
- Precisam que lhes ofereçam medidas de conforto, de amabilidade e bom humor. No entanto doses excessivas de amabilidade e bom humor podem provocar o efeito contrário, dependência ou isolamento. Confortar exige ponderação e bom senso;
- Necessitam de comunicar e ser ouvidos. De uma forma geral, não é fácil comunicar com um doente terminal; origina embaraço e desconforto. O silêncio pode tornar-se mais confortável para quem cuida;
- Necessitam de consistência na atenção dispensada, a qualidade de tempo é mais importante do que a quantidade;
- É importante a presença das pessoas mais queridas. Acompanhar é também cuidar, afasta a solidão e reforça os laços afectivos. Os doentes precisam de sentir-se parte da família, formar parte da unidade, um problema partilhado é sempre melhor suportado.

De uma forma geral, Sapeta (1997) conclui que os doentes terminais necessitam de pessoal competente, de preocupação verdadeira pelo seu problema, de comodidade e conforto, comunicação, visitas dos familiares e pessoas amigas, unidade e coesão familiar, amabilidade, bom humor e perseverança na atenção prestada.

### 1. 1- O Doente Oncológico em Fase Terminal

No imaginário social, uma das doenças mais associadas à questão da morte na contemporaneidade é o cancro. Em todas as regiões do mundo, mesmo nas que apresentam mais ostensivamente outros sérios problemas de saúde, esta doença revela efeitos deletérios. Historicamente, o cancro é visto como uma doença que leva fatalmente à morte. Apesar dos enormes progressos da medicina nas últimas décadas em relação ao tratamento do

cancro, como procedimentos cirúrgicos e farmacológicos e o advento da radioterapia, ainda assim carrega o estigma de doença fatal.

A doença oncológica transporta o peso histórico de mitos e fantasias. Para grande parte da população, a doença oncológica é sinónimo de morte e sofrimento, continuando a ser uma doença com conotações assustadoras, sendo por isso popularmente denominada como doença má, doença maligna, doença incurável ou doença prolongada (Terreno, 2000). O cancro é uma doença com um elevado grau de incerteza, ao nível da etiologia, do diagnóstico, do tratamento e do prognóstico.

De acordo com os relatórios da OMS (1995-2000), as doenças oncológicas têm sofrido um aumento constante e considerável, constituindo-se numa das principais causas de morte a nível mundial. Os tumores malignos constituem a segunda causa de morte em Portugal.

Segundo Pereira (2005), apesar do aumento dos índices de "sobre vida" em oncologia, o cancro continua, nos nossos dias, a ser entendido como uma doença fatal, que coloca em causa a integridade física e psicológica do ser humano. Socialmente, é representada como sinónimo de morte, dor, sofrimento, medo, desespero e incapacidade. Em suma, é encarada como símbolo de uma deterioração significativa da qualidade de vida, não só pela gravidade da doença em si, mas pelas reacções adversas e pelos efeitos, por vezes mutilantes, dos tratamentos.

Doente oncológico é compreendido como uma pessoa portadora de doença oncológica. Casmarrinha (2008) acrescenta que devido às características inerentes à doença oncológica, uma patologia frequentemente de mau prognóstico e, respectivo tratamento apresenta frequentemente alterações da auto-imagem, psicológicas, experimentando ansiedade e apreensão em relação aos tratamentos e ao futuro. A experiência de sofrer de cancro inclui componentes físicas, sociais e emocionais de intensidade diversa. Os efeitos da doença sobre as necessidades de vida e sobre o sistema de valores do doente e família, bem como as repetidas hospitalizações e tratamentos, provocam desde o momento do diagnóstico, múltiplas respostas ao longo de todo o ciclo vital do indivíduo. O significado do diagnóstico de cancro que cada indivíduo lhe atribui é único, sendo influenciado por

experiências anteriores (pessoais ou familiares) com doença oncológica, grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, ou veiculadas pela comunicação social. É ainda influenciado pelo suporte da sua rede social.

Não existe nada de justo no diagnóstico de uma doença oncológica terminal e ninguém o merece. Quando é diagnosticada uma doença oncológica, as crenças e experiências passadas do doente ajudam-no a perceber o que este diagnóstico significa para ele e como reagir. À medida que a pessoa enfrenta a sua própria mortalidade e lida com as várias exigências desta doença, assiste-se a uma alteração ou aproximação das crenças religiosas, valores pessoais e familiares e tudo o que é significativo na vida da pessoa. Aceitar o diagnóstico e aprender a lidar com ele é um enorme desafio, sendo o conhecimento uma arma para enfrentar o desconhecido (*American Cancer Society*, 2008)[3].

A doença oncológica pressupõe alterações graves, quer para a pessoa doente, quer para a sua família, reflectindo-se a nível da sua vida pessoal, social e profissional. Neste contexto, Fernandes (1999) acrescenta que, ao falar em oncologia, se associa muitas vezes a doença terminal ao sofrimento e à morte.

Pereira e Lopes (2005) alertam-nos para o facto de o cancro ser provavelmente a doença mais temida do mundo moderno. Acrescentam que não se trata apenas do seu factor de mortalidade, mas também porque pressupõe uma elevada componente de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Este problema não se coloca apenas aos doentes, mas também às suas famílias, pessoas significativas e pessoas empenhadas no seu tratamento. A doença passa a ser uma fonte contínua de ansiedade e stress, assim como o seu tratamento e seus efeitos iatrogénicos.

De acordo com Abiven (2001) e as estatísticas a que faz referência, 50% dos doentes diagnosticados com cancro têm possibilidades de cura, pelo que 50% dos cancros despistados são fatais. A autora descreve da seguinte forma o desenrolar provável da doença. Após um período, mais ou menos longo, para

[3] http://www.cancer.org/docroot/MLT/content/MLT

se efectuar o diagnóstico, é traçado um projecto de tratamento para o doente. Dependendo dos casos, o cancro devidamente estudado é tratado através de cirurgia, em primeiro lugar, depois por quimioterapia e/ou radioterapia, com o objectivo de obter pelo menos uma remissão, senão uma possível cura. O doente sai desta fase de diagnóstico e tratamento em geral cansado e mais ou menos confiante. No entanto, e ainda de acordo com a mesma autora, chega um dia (para 50% dos doentes) em que os programas terapêuticos são votados ao fracasso. É nesse dia que o médico está tentado a dizer ao doente: "não posso fazer mais nada por si". É também nesse dia que o doente passa para a situação muito particular e única, a situação do doente que vai "seguramente morrer", num prazo ainda imprevisível, mas certamente bastante breve.

São frequentes as alterações a que os doentes oncológicos têm que proceder nas suas vidas para "lutar" com uma doença extremamente limitante e incapacitante. Phipps *et al.* (2003) referem que dependendo da sua localização inicial, o cancro pode manifestar-se por problemas cutâneos, alteração nas mucosas, dificuldade respiratória, dor, astenia (normalmente associada a anorexia e desnutrição) e alterações neuropsiquiátricas (ansiedade, depressão, confusão). As alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização social, que o associa a desespero, angústia, mutilação isolamento e morte, podendo evocar em algumas pessoas sensações de repugnância e medo, o que contribui para a culpabilização, vergonha e sofrimento do doente. Problemas como a dor, tumores visíveis, exsudados com odores, degradação da estética exterior, diminuição da auto-estima, perda de funcionamento sexual, pavor do contágio e dificuldade na comunicação, que se verificam em diversos cancros, contribuem para a manutenção social deste estigma e consequentemente para a existência no doente de diversos sentimentos, atrás referidos (Rowland & Holland, 1990).

A existência de alterações físicas e o estigma social da doença oncológica provocam alterações psicológicas no doente que afectam a sua capacidade de adaptação à situação de crise, a adesão às terapêuticas propostas e a capacidade para enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis.

A doença oncológica, de acordo com Pereira e Lopes (2005) reveste-se de características com elevada carga emocional e social, assumindo uma representação social de elevada componente simbólica. O estigma associado ao cancro favorece o aumento do simbolismo social da doença e impossibilita a clareza do processo de comunicação, tornando a informação dúbia e imprecisa, enfatizando a sua mistificação. As autoras reforçam que se por um lado existe na população um forte estigma associado ao cancro, assiste-se por outro lado, a uma sobrevalorização da doença oncológica.

O cancro relembra a vulnerabilidade humana, a dificuldade em lidar com a doença e, segundo Pereira e Lopes (2005), os membros da rede social, para afastar a ameaça, tendem a afastar-se do foco de tensão, o indivíduo e família. As referidas autoras fazem referência a um estudo de Bloom e Kessler, realizado em 1994, em que se verificou que a diminuição do suporte emocional não se deve apenas ao estigma associado à doença, mas à diminuição das actividades sociais relacionadas com a doença.

Tanto a existência de alterações físicas, como o estigma social da doença oncológica provocam alterações psicológicas no doente que afectam a sua capacidade de se adaptar a esta situação de crise, de aderir às terapêuticas propostas e enfrentar os seus efeitos secundários desagradáveis. Apesar de na abordagem do Homem, a sua componente espiritual ser muitas vezes colocada de lado, esta é parte integrante da sua globalidade e unicidade. O doente oncológico, por se ver indissociável da morte reflecte muitas vezes sobre a sua componente espiritual. É perante a morte que o sentido da vida e, por extensão, o sentido da morte, mais nos atormentam (Neto *et tal*, 2004).

A espiritualidade, segundo Twycross (2003:57) *"não* se *limita* a *uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim* à *vida na sua globalidade"*, uma vez que a dimensão espiritual abrange e integra as dimensões física, psicológica e social do ser humano.

O doente oncológico encontra-se em esforço permanente para integrar a própria vida na perspectiva das questões supremas, aliando a sua espiritualidade ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo; e a uma correcta relação com Deus/realidade última (Twycross, 2003).

A evolução terminal do doente oncológico tem um percurso progressivo e por vezes demorado, o que torna a morte previsível. Mesmo que ocorra uma complicação fatal não previsível, a degradação do doente é geralmente progressiva e perceptível para as pessoas que o rodeiam e que com ele contactam.

A pessoa, segundo Pereira e Lopes (2005), perante a morte tem que fazer o luto de todas as suas relações e, acima de tudo, fazer o luto de si próprio. Contudo, a pessoa nem sempre tem consciência do seu estado. Apesar de geralmente o doente saber mais do que o médico pensa que ele sabe, por vezes, como mecanismo de defesa, este opta por negar ou mascarar a gravidade do seu estado. Glaser e Strauss citados por Pereira e Lopes (2005), esquematizaram os possíveis contextos dos doentes terminais relativamente à consciência de estar a morrer:

- Consciência próxima: situação em que o doente não reconhece a sua morte eminente, mesmo quando todos o fazem;
- Consciência suspeitada: situação em que o doente suspeita que os outros sabem e tenta confirmar ou invalidar as suas suspeitas;
- Consciência mútua: situação em que os outros tomam consciência da gravidade do estado do doente e da morte iminente, mas interagem com o dente como se ele não tivesse conhecimento do seu estado;
- Consciência aberta: situação em que quer o doente quer os técnicos sabem em conformidade que a morte está iminente.

Kubler-Ross (1969) identificou cinco fases que o doente terminal vivência, que, na nossa opinião, podem sem transportados para o doente oncológico em fase terminal. Estas fases são de duração variável e podem surgir simultaneamente, linearmente ou tendem a sofrer um retrocesso, mas depois seguem um processo de evolução psíquica de preparação para a morte.

- Fase da negação: esta fase é caracterizada por uma recusa temporária da realidade, sendo mais tarde substituída por aceitação parcial. Esta atitude é um mecanismo de defesa perante notícias inesperadas e

chocantes. A necessidade de negação é mais frequente no início da doença, mas é algo que vai e volta. Em seguida, o doente tende a isolar-se;

- Fase da raiva/revolta: nesta fase o doente ultrapassa o estado de negação e começa a confrontar-se com a morte, reagindo de forma típica com a raiva e exprimindo a sua ira perante a sua má sorte. Esta fase é frequentemente difícil para os que o rodeiam, uma vez que o doente tem tendência a deslocar-se e projectar a sua raiva contra o médico que não diagnosticou a doença a tempo, contra os enfermeiros que não são suficientemente rápidos a responder aos seus pedidos e não se ocupam dele como deveriam e, finalmente contra Deus, que lhe impõe a sentença de morte;
- Fase de negociação: nesta fase o doente aceita gradualmente o facto de estar prestes a morrer, mas tenta conseguir um prolongamento do tempo de vida, uma diminuição da dor, melhores cuidados e estar capaz de negociar o seu bom comportamento com Deus, com os que o rodeiam e, inclusive, com a equipa médica;
- Fase da depressão: a revolta e o alheamento característico das fases anteriores dão lugar a um sentimento de grande perda. O doente gradualmente toma consciência das consequências reais da sua doença e passa por um período depressivo. A autora define dois tipos de depressão: a depressão reactiva e a depressão preparatória. A primeira surge face a um sentimento de impotência em que os doentes começam a sentir-se sem esperança face ao seu estado de saúde. A segunda é uma experiência de perda iminente de todos os objectos amados com o objectivo de facilitar o estado de aceitação. De início, a depressão é reactiva, em que o doente verbaliza e chora sobre os acontecimentos passados e pelas decepções da vida. Poder-se-á seguir um período de silêncio, um estado de luto antecipatório. A comunicação é essencialmente não verbal e o doente apenas deseja uma presença, o toque de uma mão;
- Fase da aceitação: o doente deixa de se sentir deprimido, sem raiva, relativamente à morte iminente, porque teve a oportunidade de exprimir os seus sentimentos, medos e angústias.

Como é evidente estas fases não são absolutas ou estanques, uma vez que os doentes não passam, nem as vivenciam da mesma forma e com a mesma sequência.

A abordagem dos doentes oncológicos deve congregar os saberes de várias áreas disciplinares da saúde (medicina, enfermagem, ética, bioética) e psicossociais, de modo a que integrem os múltiplos cenários que compõem a vida da pessoa como ser bio-psico-social e espiritual. Deste modo, cuidar o doente com doença oncológica compreende o envolvimento de uma equipa multidisciplinar com elevadas competências técnicas e científicas que se entrecruzam com um imprescindível perfil humanista, que vai muito além de uma boa índole pessoal, pois exige habilidades comunicacionais e de relação terapêutica (Sapeta, 1998).

## 2 - A FAMÍLIA E O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

A família é o primeiro grupo no qual o Homem se insere, é a rede inicial de relações de um indivíduo. Funciona como a matriz de identidade, possibilitando a pertença a um grupo específico e também de ser separado e participar em subsistemas e grupos sociais externos.

A palavra família deriva da palavra latina *fâmulo*, que significa servidor. A família é uma instituição inerente à condição humana. Franco e Martins (2000) consideram a família como a principal e tão antiga instituição quanto a própria espécie humana.

A família representa um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições. É um grupo de pessoas, ou um número de grupos domésticos ligados por descendência (demonstrada ou estipulada) a partir de um ancestral comum, matrimónio ou adopção. Dentro de uma família existe sempre algum grau de parentesco. A família é unida por múltiplos laços capazes de manter os membros moralmente, materialmente e reciprocamente durante uma vida e durante as gerações. Podemos então, definir família como um conjunto invisível de exigências funcionais que organiza a interacção dos membros da mesma, considerando-a, igualmente, como um sistema, que opera através de padrões transaccionais. Assim, no interior da família, os indivíduos podem constituir subsistemas, podendo estes ser formados pela geração, sexo, interesse e/ ou função, havendo diferentes níveis de poder, e onde os comportamentos de um membro afectam e influenciam os outros membros. A família como unidade social enfrenta uma série de tarefas de desenvolvimento, diferindo a nível dos parâmetros culturais, mas possuindo as mesmas raízes universais[4]

Actualmente existem diferentes conceptualizações e tipos de família, não se afigurando tarefa fácil eleger a melhor definição. Tendo por base a conceptualização de família e sua implicação na saúde, Rey e Avelar citados por Figueiredo (2007) definem-na sob três perspectivas diferentes, em que

[4] http://pt.wikipedia.org/wiki/Fam%C3%ADlia

cada uma pode influenciar de modo diferente as formas de actuar da pessoa, tanto na forma de viver em saúde como na forma de enfrentar a doença.

A perspectiva estrutural define família como uma instituição social básica a partir da qual se desenvolvem outras instituições, conforme a crescente complexidade cultural que as terá tornado necessárias.

A perspectiva sociológica considera-a como um grupo de pessoas unidas directamente por traços de parentesco, no qual os adultos assumem a responsabilidade de cuidar, quer das crianças quer dos idosos, satisfazendo algumas das suas necessidades.

Segundo a perspectiva psicológica, a família é vista como uma rede de relações emocionalmente fortes onde o afecto mútuo entre os seus membros é a base da solidariedade e da liberdade.

O conceito de família tem sido objecto de reformulação pela necessidade de o tornar mais abrangente, tendo em conta as constantes modificações a que a sociedade tem sido sujeita. A este propósito, Bonet (1995), menciona que o conceito de família pode variar de acordo com as várias perspectivas, classificando-as do seguinte modo: **Biológica**, quando os membros são ligados por laços sanguíneos; **Social**, quando é um grupo organizado que convive segundo normas; **Psicológica**, quando os membros são ligados por laços afectivos. São várias as definições de família, contudo na sua maioria expõem aspectos comuns como a existência de laços de interacção, afecto e intimidade entre os seus membros, o funcionamento com um grupo que tem características comuns e a existência de um local comum. Desta forma, a família é entendida como um todo que integra contextos variados como a comunidade e a sociedade em que se insere.

Varela, citado por Moreira (2001), faz também alusão à evolução da constituição da sociedade familiar, enumerando diferentes formas evolutivas:

- A família patriarcal (romana): compreendia todas as pessoas que se encontravam sobre a autoridade do mesmo chefe. Faziam parte do agregado familiar os filhos, os netos e demais descendentes, a mulher, as noras e os escravos. Existia apenas uma família, a paterna, de tipo patriarcal com carácter essencialmente individualista, instituída por um organismo público;

- A família comunitária medieval: compreendia apenas as pessoas ligadas entre si pelo vínculo sagrado do casamento e pelos laços biológicos de procriação. As pessoas pertenciam a duas famílias, à materna e à paterna. A família passou a representar um papel fundamental como unidade de produção;
- A família nuclear da sociedade industrial contemporânea: o modelo familiar anterior alterou-se significativamente. Estas alterações ocorreram devido à revolução francesa e à revolução industrial. Com a revolução francesa terminou o carácter sacramental do matrimónio, surgindo o princípio do casamento civil. A revolução industrial desencadeou movimentos migratórios das populações dos meios rurais para os centros urbanos e consequentemente o círculo real das relações foi-se estreitando. Surge a pequena família, que se circunscreve ao marido, à mulher e aos filhos.

Essas transformações abriram caminho a outras, assistindo-se assim nas últimas décadas, a um aumento da participação das mulheres no mundo do trabalho, à escolha dos relacionamentos interpessoais, a alterações demográficas e à expansão da civilização urbana (Carter & Mcgoldrick, abordados por Moreira, 2001).

A família é ainda, no contexto sociocultural actual, a unidade que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização do indivíduo. É nela que este procura o apoio necessário para a resolução dos momentos de crise que surgem ao longo do ciclo vital.

A família deverá ser entendida como um todo que integra contextos mais amplos como a comunidade e a sociedade. Para além de ser um todo, ela é simultaneamente uma parte. Moreira (2001) afirma que a família só pode ser correctamente compreendida se for encarada como um sistema, um todo, numa perspectiva holística.

Entendendo família como sistema, Sorensen e Luckman mencionados por Moreira (2001), consideram que a família detentora de um elemento doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde.

## 2.1- Funções da Família

A família, na opinião de Moreira (2001), para que possa manter a sua integridade, desempenha determinadas funções, com o intuito de dar resposta às suas necessidades enquanto família - um todo -, às necessidades de cada membro individualmente e às expectativas da sociedade.

A família, como principal célula da sociedade, deve ter entre outras, as funções de amar e prover todas as necessidades físicas, intelectuais, emocionais e morais do indivíduo. Dessa forma, cabe à família o dever de educar, orientar, criar, proteger, enfim, deve lutar e procurar todos os recursos necessários ao bem estar dos seus membros.

As famílias como agregações sociais, ao longo dos tempos, assumem ou renunciam funções de protecção e socialização dos seus membros, como resposta às necessidades da sociedade em que se inserem. Nesta perspectiva, as funções da família regem-se por dois objectivos, sendo um de nível interno, como a protecção psicossocial dos membros, e o outro de nível externo, como a acomodação a uma cultura e sua transmissão. A família deve então, responder às mudanças externas e internas de modo a atender às novas circunstâncias sem, no entanto, perder a continuidade, proporcionando sempre um esquema de referência para os seus membros (Minuchin, 1990). Existe consequentemente, uma dupla responsabilidade, isto é, a de dar resposta às necessidades quer dos seus membros, quer da sociedade (Stanphope, 1999)[5].

Kozier referido por Moreira (2001), considera que entre as várias funções da família, a mais importante é a de proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, por meio do amor, da aceitação, do interesse e da compreensão. O autor salienta a componente afectiva, porque mantém as famílias unidas, fornecendo aos seus membros um sentido de pertença, o que conduz a um sentimento de identidade familiar.

Através da revisão da literatura, podemos enumerar algumas das funções primordiais da família moderna:

[5] http://pt.wikipedia.org/wiki/Fam%C3%ADlia

- Provedora das necessidades básicas de alimentação e habitação, ou seja, funções de sobrevivência e protecção dos perigos externos;
- Matriz do desenvolvimento de vínculos afectivos e sociais;
- Modeladora dos papéis sexuais.

Vemos como funções primordiais da família o asseguramento da sobrevivência física e de socialização, possibilitando o desenvolvimento da identidade e da individualidade de seus membros. No entanto, segundo Stanhope e Lancaster (1999), a forma como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar dos seus membros é influenciada por factores como a estrutura, divisão/repartição do trabalho, estatuto sócio-económico e etnia.

A protecção dos seus membros é uma das funções essenciais da família, particularmente traduzida no criar e cuidar dos filhos. Activando-se esta função com o nascimento e crescimento dos filhos, a realidade é que ela é novamente solicitada sempre que é necessário cuidar dos membros mais velhos e doentes (Silva, 2002).

De acordo com diversos estudos realizados sobre o padrão de cuidados no seio familiar (Brito, 2001; Pereira, 2002; Imaginário, 2004; Santos, 2004), a prestação de cuidados a idosos dependentes ou familiares doentes é na sua maioria da responsabilidade das mulheres, constituindo as esposas a primeira fonte de prestação de cuidados. Nas famílias nucleares (unigeracionais ou sem filhos) o cuidado é prestado pelo cônjuge, muita das vezes também, uma pessoa idosa, sendo em simultâneo produtor e beneficiário de cuidados, no entanto constituindo uma das maiores garantias de suporte na velhice. Nas famílias multigeracionais o cuidado recai sobre uma filha (INSERSO, 1995).

Os modelos de ajuda espelham a divisão do trabalho tendo por base o sexo, pelo que o cuidado informal parece estar relacionado com uma presumível actividade de género, a sociedade considera que cuidar é um domínio feminino (Neno, 2004). A estrutura social e ideológica parece ser o fundamento que está na base deste fenómeno, de uma forma semelhante ao que acontece com a distribuição de outras tarefas domésticas.

É a própria família e, dentro desta, principalmente, as mulheres que assumem a responsabilidade da prestação de cuidados a um membro doente Acresce a este papel da mulher a realização de tarefas domésticas e cuidar dos filhos, apesar de também elas integrarem o mundo laboral.

Paúl (1997) refere que a proximidade geográfica e a coabitação constituem factores determinantes do padrão de cuidados e influenciam a escolha da pessoa que assume o cuidado. Deste modo, a proximidade aumenta a possibilidade de assumir o papel de cuidador informal

Quando um cuidador assume esse papel fá-lo também em função de motivações. Alguns familiares assumem o cuidado porque o encaram como uma responsabilidade moral, reconhecendo que não querem sentir, posteriormente, um sentimento de culpa. Para outros cuidar é visto como um acto de reciprocidade, de dever cumprido (INSERSO, 1995).

## 2.2- Processo de Adaptação da Família à Doença

Ao longo do tempo, as famílias, independentemente da sua estrutura, desenvolvem um equilíbrio onde cada elemento tem o seu lugar. A homeostasia da unidade familiar é interrompida perante uma doença terminal, implicando uma mudança total e qualitativa do sistema (Moreira, 2001).

A doença não se limita apenas ao órgão que afecta (a pele, o coração, o fígado, etc.), pois é a pessoa, enquanto subsistema individual, que está doente. Neste contexto, a família também submerge na experiência dolorosa da doença, assim como os amigos, companheiros e vizinhos que também podem sentir a angústia da doença. Debatem-se assim duas realidades: o doente como subsistema individual, com as suas necessidades biológicas, psicológicas, sociais e espirituais, e o sistema familiar com rotinas e exigências novas que apelam a novas modalidades de resposta.

O problema individual torna-se também sofrimento e dor que perturbam as transacções familiares. A família, como tal, não é a mesma antes, durante e depois da doença. Se uma família se transforma ao longo do tempo, se adapta e reestrutura, pode, não obstante, responder ao *stress* de desenvolvimento, aderindo inadequadamente a esquemas estruturais prévios (Minuchin, 1982).

De acordo com Riper (*In* Hanson, 2004), a família quando está perante uma situação de doença, tenta classificar a informação que recebe, de modo a decidir as estratégias para tratar a doença. Todas as famílias apoiam-se em modos de funcionamento e *coping*[6] anteriormente estabelecidos, de forma a enfrentar a crise inicial de ter um familiar doente. Este período é a fase do ajuste familiar do modelo de resiliência de McCubbin, M e McCubbin, H, (1993) referenciados por Riper (*In* Hanson, 2004). No início, a família reorganiza-se inteiramente em volta da doença do elemento, centrando-se apenas na patologia e negligenciando as outras necessidades familiares. No caso das doenças agudas, de curta duração, onde a recuperação é previsível e completa, este ajuste pode funcionar. Nas doenças crónicas, com tempos de recuperação longos ou mesmo sem que esta acontece, como é o caso da doença oncológica em fase terminal, o que parece funcionar de início, pode a longo prazo ser prejudicial à satisfação dos elementos familiares e da unidade familiar como um todo, face ao longo esforço consumido. Esta fase é designada por fase da adaptação familiar do referido modelo, exposto na figura 1.

[6] Significa *lidar com*. O *coping* é o processo utilizado pelos indivíduos para lidar com situações de stress e que inclui os esforços para problemas do seu quotidiano.

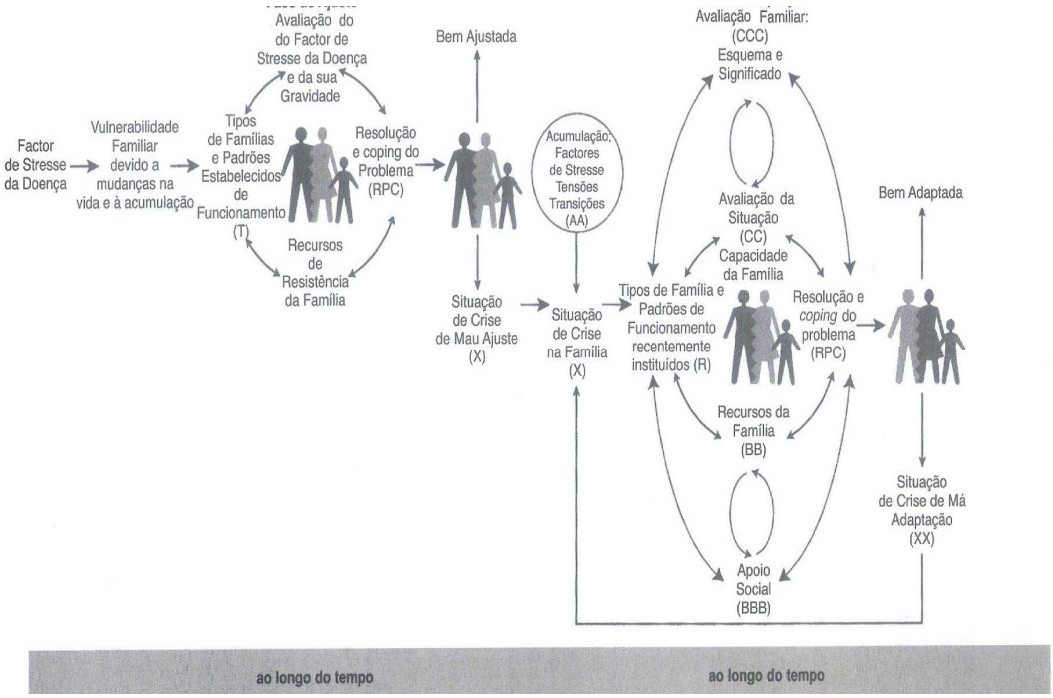



Figura 1: O Modelo de Resiliência ao Stress, Ajuste e Adaptação da Família (McCubbin, M e McCubbin, H, 1993, *In* Hanson, 2004)

Pais (*In* Bilro e Cruz, 2004) refere ainda que a família, ao longo da sua existência, elabora uma estrutura e um equilíbrio onde cada membro tem um lugar e desempenha as suas tarefas. Com o surgimento de uma doença grave, como o diagnóstico de doença oncológica, esta estrutura e esse equilíbrio vão ser alterados ou destruídos, resultando numa mudança geral do sistema familiar. O impacto da doença oncológica altera os planos para o futuro, as responsabilidades e as relações interpessoais.

De acordo com a teoria de Lazarus e Folkman (Lazarus, 1992) a maior parte das pessoas recorre a oito estratégias de *coping* quando confrontadas com acontecimentos que provocam stress, como a ocorrência de doença, que são:

- *Coping* confrontativo: descreve os esforços agressivos de alteração da situação e sugere um certo grau de hostilidade e risco;
- Distanciamento: descreve os esforços cognitivos de desprendimento e minimização da situação;
- Auto-controlo: descreve os esforços de regulação dos próprios sentimentos e acções;

- Procura de suporte social: descreve os esforços de procura de suporte informativo, suporte tangível e suporte emocional;
- Aceitar a responsabilidade: reconhecimento do próprio papel no problema e concomitante tentativa de recompor as coisas;
- Fuga/Evitamento: descreve os esforços cognitivos e comportamentais desejados para escapar ou evitar o problema. Os itens desta escala contrastam com os da escala de "distanciamento", que sugerem desprendimento.
- Resolução planeada do problema: descreve os esforços, focados sobre o problema, deliberados para alterar a situação, associados a uma abordagem analítica de solução do problema;
- Reavaliação positiva: descreve os esforços de criação de significados positivos, focando o crescimento pessoal. Tem também uma dimensão religiosa.

Nenhuma família fica indiferente à experiência de lidar com uma doença oncológica. Pereira e Lopes (2005:71) referem que "a experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família.". Blum (2009) acrescenta que o diagnóstico de uma doença oncológica avançada origina grande preocupação, não apenas no doente, mas também na sua família e pessoas que lhe são queridas. Enquanto que o doente experiencia uma enorme variedade de sentimentos e preocupações, à medida que luta contra a doença e suas reacções, os seus familiares tentam ser o suporte, o que é muito difícil, porque eles próprios têm de lidar com a doença, com os seus próprios sentimentos, emoções, reacções e receios.

Segundo a *American Cancer Society* (2008), o diagnóstico de uma doença oncológica muda a família para sempre. A família e os seus valores são postos em causa, as suas prioridades são testadas e alteram-se, o que pode originar discussões no seio familiar. Deste modo, a família deverá resolver as questões e emoções que geram conflito familiar, de forma a enfrentar a batalha que o diagnóstico de uma doença oncológica acarreta. O

cancro pode causar alterações a nível das relações hierárquicas da família. O pilar da família pode passar a ficar dependente dos outros elementos da família, resultando na mudança das tarefas de cada elemento, a forma como eles interagem entre si e em novas responsabilidades. Estas alterações podem motivar ressentimentos, ansiedade e distância no cerne da família.

A subjectividade é um factor importante nas reacções comportamentais, pelo que na situação de doença deve-se conjugar duas variáveis: a personalidade da pessoa e o tipo de doença que atinge o doente. Há elementos comuns, que, aparentemente contrários podem surgir de forma complementar, a aversão e a atracção. Os elementos aversivos têm uma carga negativa forte e estão ligados à dor, ao sofrimento, ao mal-estar físico e afectivo, à interrupção da actividade profissional e social, às expectativas e ao receio em relação ao futuro. Os elementos de atracção são os cuidados e a maior atenção afectiva e estão relacionados com a escusa para compromissos difíceis e receio do fracasso, mudança de contexto e de referencial relativamente aos que não apreciava (Bernardo citado por Sapeta, 1997).

De acordo com Pierre referido por Pereira e Lopes (2005), os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do doente. O familiar também experiencia o sofrimento pela perda iminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. A separação está associada a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional. Quando um familiar adoece e é portador de uma doença grave com desfecho fatal, a família, ao percepcionar tal realidade, reage e passa a actuar tendo por base as necessidades do doente, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas, partilhando os mesmos medos e angústias do doente, ainda que numa perspectiva diferente.

O autor acrescenta que quando o doente assume um papel dominante no seio familiar, os outros elementos temem a sua perda e, por vezes, podem, como mecanismo de defesa, negar a realidade, continuando a incluir o doente nos projectos a longo prazo e a exigir a sua participação. Neste sentido, se por um lado, este tipo de atitudes pode ser benéfico, pois leva o doente a sentir-se útil e motivado, por outro, pode agravar ainda mais o sofrimento do doente que,

consciente da gravidade da doença, receia partir pois sabe que a sua família fica em sofrimento.

Quando o familiar tem conhecimento e lhe é informado que o doente tem pouco tempo de vida, tendo por base o estado avançado e progressivo da doença, o seu comportamento altera-se, passando a estar mais atento aos comportamentos do doente, aos seus sintomas e tenta passar o mais tempo possível junto deste, de modo a satisfazer todos os seus desejos e necessidades.

A família desempenha um papel crucial na saúde e na doença de um indivíduo e cada família encontra a sua própria forma de comunicação, as suas regras, as suas crenças, assim como o modo de manter a sua estabilidade. Neste sentido, segundo Enelow e col. citados por Pereira e Lopes (2005) a família vivencia um conjunto de experiências quando um dos seus elementos adoece gravemente, como é o caso da doença oncológica. Os autores descreveram este processo como a *Trajectória da Doença*. O quadro 1 descreve este processo.

Quadro 1: Trajectória da doença (Enelow e col., 1999)

| **Fase** | **Tarefas chave** | **Comportamentos familiares positivos** | **Comportamentos familiares problemáticos** |
|---|---|---|---|
| **Início da doença** | Reconhecimento dos limites (impostos pela doença).<br>Vontade de aceitar os cuidados | Discussão aberta.<br>Ofertas de apoio. | Negação das alterações.<br>Culpabilização do doente. |
| **Impacto da doença** | Aceitação do diagnóstico, adaptação às capacidades físicas, | Discussão aberta.<br>Partilha de tarefas.<br>Apoio na autonomia restante | Desestabilização da homeostasia familiar.<br>Comportamentos abusivos. |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | planeamento do tratamento. | | |
| **Início da terapia** | Reorganização das responsabilidades, lidar com implicações financeiras e outras. | Partilha de responsabilidades. Planeamento realista do futuro. | Recusa dos filhos (especialmente se o doente for mãe de uma criança). |
| **Recuperação precoce** | Reintegração na família e na sociedade. | Flexibilidade das expectativas. Novos papéis no interior da família. | Reacções tardias, em particular quando a doença é súbita e traumática. Desejo de ganhos secundários. |
| **Adaptação à permanência do desfecho** | Redefinição da auto-estima e significado. | Aceitação dos doentes como eles são. | Má vontade em aceitar ou adaptar-se às exigências da situação. |

Para Macgry citado por Pais (2004), a família perante um diagnóstico de cancro de um familiar, vai passar por várias fases:

- Negação: é quando a família tenta negar ou esquecer a doença;
- Revolta: é quando a família se revolta com a situação ou contra a equipe de saúde;
- Culpa: é quando os familiares se culpam por não terem recorrido ao médico mais cedo;
- Aceitação: é quando os familiares aceitam a doença e tentam minimizar o sofrimento do familiar doente.

Ainda na sequência das reacções da família à doença grave, Marques *et al* (1991) enunciam quatro etapas de adaptação da família à doença de um dos seus elementos que corre risco de vida:

**1ª Enfrentar a realidade**: ocorre no período em que o doente conhece o diagnóstico, da doença de que padece, permanecendo activo e mantendo as suas funções habituais no seio da família. Nesta primeira etapa a família passa por cinco fases:

- Impacto: A família sofre o choque do diagnóstico, é possível observar o choque inicial, a ansiedade e a desorganização funcional da família.
- Desorganização funcional: Os diversos elementos da família encontram-se incapazes de manter o seu equilíbrio, tentando-se estabelecer a redistribuição das funções. Existe diminuição da estabilidade e da autonomia da família, porque falta um elo na sua estrutura e que, por vezes, esse elo é o mais importante.
- Procura de uma explicação: A família tenta compreender racionalmente o processo de doença e procura informação científica e empírica que favoreça a doença. Este comportamento familiar desencadeia ansiedade no doente, pois este sente-se em falta e responsável pelo aparecimento da doença.
- Pressão social: A família que ainda não venceu o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade está mais exposta a questões colocadas pelo meio social, sobre a doença, porque não sabe ou não quer responder. Sente-se pressionada para procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico e da terapêutica.
- Perturbações emocionais: Com o diagnóstico de doença oncológica, aparecem alterações em todos os elementos da família. À medida que os valores da família, objectivos e posições se vão alterando, ocorrem emoções súbitas e inconstantes. A família tenta controlar essas emoções e as explosões emocionais ocorrem com mais facilidade, levando ainda a um distanciamento dos membros da família ou mesmo ao isolamento. É nesta fase que surgem os sentimentos de perda, a dificuldade de adoptar novos papéis e estabelecer novos objectivos que possam responder às alterações de vida familiar. A problemática da morte é normalmente adiada, havendo um comportamento de negação, o que impede a convivência entre o doente e a família.

**2ª Reorganização durante o período que precede a morte:** Com o agravamento da situação do doente e a necessidade de receber cuidados médicos em casa ou no hospital, a família começa a reorganizar-se, fazendo uma redistribuição de funções.

**3ª Perda:** Coincide com a iminência da morte e com a própria morte. Existe a fase de separação quando se altera o estado de consciência do doente. A família vive com toda a crueza a perda e a solidão do processo de separação. Dá-se início ao processo de luto, em que pode ocorrer a culpabilidade e reactivação de lutos anteriores. Por outro lado, os membros da família, por terem atingido os limites da sua capacidade de suporte, podem confessar o alívio sentido perante a morte do doente, apesar de declararem que o recordarão durante toda a vida.

**4ª Restabelecimento:** Está relacionado com a fase final de adaptação da família e desenvolve-se depois de concluído o luto com sucesso e verifica-se pela adaptação da família à situação. Existe expansão da rede social, uma vez que a família vence a indiferença e a ausência do envolvimento com a sociedade, aceitando a morte, a sua inevitabilidade, mas encarando simultaneamente a possibilidade de superação e enriquecimento pessoal.

Segundo Riper (*In* Hanson, 2004) as características da própria doença também influenciam o modo como a família reage a esta. Rolland (*In* Hanson, 2004) menciona cinco características da doença: aparecimento, percurso, desfecho, tipo e grau de incapacidade, e grau de incerteza. Também faz referência a três fases da doença: aguda, crónica e terminal. O desfecho para a família é afectado pelo facto de a doença ser inevitavelmente fatal, em que a percepção sobre se a doença representa uma perda inevitável ou uma possível perda, influencia o modo como a família inclui ou exclui o membro doente das interacções quotidianas e da tomada de decisões da própria família. No que concerne às fases da doença, a fase final ou terminal pressupõe a aceitação da morte de um dos membros da família, fazer o seu luto e libertar-se da dor.

A experiência de antecipação da perda envolve, para Rolland (*In* Walsh e McGoldrick, 1998), uma variedade de respostas emocionais antecipadas, que podem incluir ansiedade de separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. A expressão emocional varia entre estes sentimentos mais difíceis e outros, como a percepção mais aguda de estar vivo e da preciosidade da vida, intimidade, apreciação dos momentos rotineiros e esperança. Estas emoções complexas podem influenciar poderosamente a dinâmica familiar, à medida que esta se tenta adaptar à perda antecipada.

A este propósito, Kubler-Ross (1998), mencionada por Moreira (2001), refere que as famílias atravessam as mesmas fases do processo de morte que o doente em fase terminal, mas não necessariamente ao mesmo tempo que ele. Estas fases são a negação, a ira, a negociação, a depressão e a aceitação. O processo de morrer e o de acompanhar um ente querido são semelhantes. De acordo com Pozo e Betancor (*In* Barón *et al*, 1996) a doença oncológica para além das consequências intrínsecas que acarreta para o doente, produz uma série de consequências paralelas na sua família, tais como consequências psicológicas, económicas, emocionais, sociais, entre outras.

Os últimos dias de vida representam uma fase muito especial em todo o processo da doença e têm um impacto muito forte na história das famílias. Tal como refere Neto (2003), a maioria das famílias deseja que os seus familiares venham a falecer em casa, infelizmente, tal não se vem a verificar em muitas situações, provavelmente devido à escassez de recursos de saúde que garantam o controlo de sintomas e apoio adequado aos prestadores na comunidade. Na falta de tal suporte, as famílias sentem-se impotentes para lidar com a intensidade da doença terminal e o hospital/internamento surge como a única alternativa disponível.

Segundo Coates e Wortman citados por Pereira e Lopes (2005), as reacções das pessoas que se relacionam com doentes oncológicos são determinadas por dois factores: pelos seus sentimentos pelo doente e pela sua doença; e pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a ter na presença do doente. Apesar de os sentimentos serem maioritariamente negativos acreditam que devem comportar-se de forma positiva e optimista.

Desta ambivalência, surgem comportamentos que são involuntariamente prejudiciais para o doente, como por exemplo o evitamento físico, a resistência a comunicação aberta e os comportamentos discrepantes. Por sua vez, o doente interpreta este *feedback* social negativo como rejeição e passa a utilizar um *coping* deficiente, seja por meio do exagero das suas dificuldades ou então procurando ultrapassar os seus receios. Gera-se, assim, um círculo vicioso que compromete a adopção de estratégias correctas e adaptação do doente e da família à doença.

Devido aos aspectos emocionais associados, conflitos intra-familiares e encargos financeiros, a doença de um familiar é um factor de stress severo, que conduz frequentemente a uma crise no sistema familiar. A crise pode ser percepcionada pelo sistema familiar como uma ameaça ou como um desafio. Um novo ajuste é exequível se os recursos psicológicos e familiares, como o suporte social, *coping*, estilo de comunicação e ajuda externa, estiverem disponíveis. Em condições adversas, pode surgir uma dissolução ou um equilíbrio instável que, a qualquer momento, pode ser abalado e causar a dissolução final (Pereira e Lopes, 2005).

Em suma, recorrendo a Pereira e Lopes (2005), o impacto da doença na família depende da fase de desenvolvimento em que a família se encontra aquando do diagnóstico da doença, da forma como a dinâmica familiar é afectada e do significado que é atribuído à doença em termos de identidade familiar. Deste modo é essencial que a intervenção incida na adaptação da família à doença, tendo em atenção a fase do ciclo de vida afectada, assim como as representações da doença e, em particular, as atribuições que a família tem em relação ao cancro. Quando a família não é capaz de reconciliar a adversidade e atribuir um significado à doença, tem dificuldade em manter a sua identidade familiar e em desenvolver estratégias de *coping* adaptativas.

As autoras (2005) reforçam, ainda, que é também indispensável enfatizar a importância da comunicação familiar. Neste sentido, a questão pertinente que se coloca é investigar se o doente é capaz de falar da doença com os membros da família e vice-versa. Este aspecto é crucial na fase inicial, quando surge o diagnóstico da doença, e, posteriormente, na fase crónica. A decisão em esconder tem como consequência a não obtenção de suporte

emocional, o que limita seriamente a utilização dos recursos que o doente e a família podem ter disponíveis na luta contra a doença.

O conhecimento de factores de risco que expõem uma família a perturbações acrescidas e uma atenção dirigida e adequada que mobilize os recursos necessários favorecerão o reequilíbrio familiar possível, evitando disfunções extremas. Os principais factores, de acordo com Figueiredo (2007), englobam: antecedentes psico-patológicos de um ou mais elementos da família; condições socioeconómicas precárias; famílias com estruturas muito rígidas; ocorrência de reacções excessivamente intensas e/ou prolongadas após o diagnóstico.

A observação de um ou mais dos factores enunciados carece de desenvolvimento de intervenções específicas e/ou reforço de apoios sociais.

### 2.3- Vivências da Família

Quando um dos elementos da família se encontra numa situação de doença, o conjunto da célula familiar reúne-se e reage de forma a ajudar o elemento que está em "perigo". As reacções, por vezes complexas e evolutivas, desenvolvem-se durante a progressão da doença e podem ser tão deletérias para a própria família como a doença o é para o doente[7].

A família vivencia assim uma realidade que altera o seu normal funcionamento e suporte. A vivência é o mundo da experiência, tal como ela é vivida. Carvalho (1996) explica que, sendo a pessoa um ser global, as vivências são totais. Mesmo que a experiência se dê, por exemplo a nível físico, a pessoa, na sua totalidade, aprende com a vivência porque lhe atribui um significado e um sentido que está de acordo com o ambiente em que se encontra e com a sua fase de desenvolvimento. Diogo (2000) também descreve as vivências como multidimensionais, enquanto fenómeno global que envolve diferentes esferas, pessoais e alargadas, por exemplo, o trabalho, a família e a própria espiritualidade.

[7] http://www.medisa.pt/publicacoes/html/nao_periodicas/4/cap_12/12_onc.htm

Moreira (2001) acrescenta que os elementos da família têm de ser analisados em interacção uns com os outros, e não individualmente. Cada membro é simultaneamente um sistema e um subsistema. Deste modo, quando a doença afecta um dos seus membros, todos os sistemas do macro sistema familiar serão modificados. A organização e o funcionamento habitual da família alterar-se-ão. Com isto, pode considerar-se que o doente e a família constituem a unidade a cuidar, em que o doente é o protagonista, a família o apoio deste e a equipe de saúde a coordenadora da unidade. Se o doente tem que enfrentar a doença e as suas limitações, a família, por sua vez, tem de lidar com um sofrimento profundo, pois muitas vezes, é esta a primeira a tomar contacto com a doença, a confrontar-se com os seus sentimentos e emoções, para além das novas tarefas que terá de assumir.

A vivência da doença oncológica, de acordo com Casmarrinha (2008), deverá ser considerada como um facto individual, familiar, social e com grande carga emocional e que acarreta alterações, não só para a vida do doente, mas também da sua família. Ao analisar as alterações nas actividades de vida do doente e família, é necessário ter em conta as suas reacções à doença, que são condicionadas pelas características individuais de cada um, experiências prévias, crenças e valores e contexto sociocultural em que doente/família se inserem.

A autora reforça que, conhecendo as vivências dos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida, é possível promover cuidados individualizados e humanizados, contribuindo desta forma para a melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos em fim de vida e sua família. Com este conhecimento é também possível proporcionar apoio à família para que ela faça uma boa adaptação, ajudando-a a atenuar a tensão que a condição de fim de vida impõe sobre si mesma.

### 2.4- Necessidades da Família

O conceito de necessidades, de acordo com Moreira (2001), em linguagem corrente refere-se a um desejo, uma aspiração, algo de que precisamos e que nos é imprescindível e que só existe para a pessoa que a

sente. D'Hainaut citado por Moreira (2001), define a necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema, como a existência de uma condição não satisfeita, necessária para que se possa viver e funcionar em condições normais, realizar-se ou atingir os seus objectivos.

As necessidades, de acordo com Martins (2000), estão relacionadas com a situação em que surgem, pelo que não se apresentam de forma standard face a uma mesma situação. Cada indivíduo poderá perceber uma necessidade, ou senti-la de maneira diferente, tendo por base o juízo humano, os valores e as interacções que se estabelecem num determinado contexto.

Todas as pessoas possuem as suas próprias necessidades, de acordo com a situação que enfrentam. Neste sentido, os familiares dos doentes oncológicos internados não são excepção, pelo que é importante conhecer as suas necessidades, com o intuito de melhor as satisfazer.

Sendo a família e o doente terminal uma unidade a cuidar, Moreira (2001) reforça que é importante que se avalie e compreenda as necessidades sentidas e manifestadas pela família, ou seja, que esta seja tida em conta como a unidade receptora de cuidados para que seja capaz de desempenhar a sua função de prestadora de cuidados.

É importante salientar que o familiar que cuida de um doente oncológico em fase terminal também tem necessidades, pelo que cuidar de si próprio permite-lhe cuidar dos outros, pois quando as necessidades do cuidador são satisfeitas o próprio doente irá beneficiar. É fundamental que o doente e familiar cuidador conheça os seus próprios limites (*American Cancer Society*, 2008).

Kubler-Ross (1981) chama a atenção para a importância da família do doente terminal. No período de doença, os familiares desempenham um papel fundamental, em que as suas reacções contribuem significativamente para a própria reacção do doente. As necessidades da família, segundo a mesma autora (1981), variam desde o princípio da doença e continuarão de formas diversas até muito tempo depois da morte.

As famílias, se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades básicas, necessitam certamente de apoio emocional e de orientação nos cuidados ao doente. Neto (2003) salienta que as famílias

apresentam habitualmente algumas necessidades, as quais organiza em dois grandes grupos:

- Cognitivas – dominar conhecimentos acerca da doença e como lidar com ela (querem respostas honestas quanto à evolução do doente, alterações de tratamento, prognóstico e recursos de apoio); participação e destreza nos cuidados ao doente e certificar-se de que são prestados todos os cuidados necessários.
- Emocionais – Respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes; apoio e disponibilidade por parte da equipa de saúde; expressar sentimentos e reparar relações, se for o caso disso. As necessidades emocionais estão também relacionadas com a situação de crise. A extensão do stress poderá ser influenciada por inúmeros factores relacionados com as características do sistema familiar.

Schaerer *et al.* citados por Moreira (2001), dispõem as necessidades sentidas pelas famílias dos doentes terminais em dois níveis:

- De escuta e expressão: de acordo com os autores, o facto de a família poder exprimir-se, ser escutada e entendida, possibilita-lhe aceitar melhor, assim como avaliar e encontrar o melhor processo de adaptação, o que origina maior disponibilidade para cuidar do doente;
- De informação médica, psicológica e de cuidados: a necessidade de informação médica diz respeito à informação sobre o estado do doente, a evolução da doença, os possíveis tratamentos, as alterações dos projectos de vida do doente e família. A informação a nível psicológico reporta-se aos meios para analisar as reacções do doente e sobre o que pode fazer por ele.

Krisjanson referido por Martins (2000) acrescenta que, por meio da análise de vários estudos, foram identificadas oito necessidades essenciais nos familiares dos doentes em fase terminal hospitalizados: 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.

Na mesma sequência, Lewandowski citado por Martins (2000), num estudo sobre as intervenções de enfermagem e a vivência com cancro, faz referência a quatro necessidades básicas 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.

Abordando a temática das necessidades da família do ponto de vista da enfermagem, Sorensen e Luckman citados por Martins (2000:20) afirmam que "...as intervenções relacionadas com a família abarcam mais do que prestar cuidados de enfermagem ao membro que está doente. O enfermeiro tem que atender às necessidades da família no seu todo."

De um modo geral, durante o internamento os elementos da família têm necessidade de informação sobre a doença e o respectivo tratamento, de acesso ao doente através das visitas e da oportunidade de participarem nos seus cuidados. Contudo, cada situação acumulará necessidades particulares que podem relacionar-se com vários factores, como por exemplo a natureza da doença, como é o caso da doença oncológica.

## 3- A PESSOA EM FASE TERMINAL E A HOSPITALIZAÇÃO

Nas sociedades designadas por desenvolvidas, a morte alterou-se, quer no que diz respeito às causas de morte e local onde se morre, quer no que toca à esperança média de vida, entre outros. Costa (2000) recorda que antes da revolução industrial, a principal causa de morte eram as doenças infecto-contagiosas, que originavam epidemias. A morte incidia sobretudo em idades jovens, o que, por sua vez, tornava a esperança média de vida mais baixa. A morte era uma situação vivida pela família e pela comunidade onde estava inserida. Com o desenvolvimento da indústria e da tecnologia, as melhores condições de vida das pessoas e melhores condições higiénico-sanitárias, associadas à propagação dos antibióticos, alteraram significativamente as principais causas de morte, passando estas a estar relacionadas com doenças degenerativas, como o cancro, aumentando assim a esperança média de vida. Este tipo de doenças está mais relacionado com os hábitos de vida e com o próprio ambiente em que se vive. Estas doenças mantêm-se presentes por períodos de tempo prolongados, estão sujeitas a tratamentos agressivos e originam debilidade com elevada necessidade de cuidados, que se conservam até à morte e que requerem a intervenção de técnicos de saúde. Os doentes necessitam cada vez mais de cuidados, e durante mais tempo, o que faz com que as famílias se sintam cada vez mais incapazes de dar resposta aos problemas dos seus familiares doentes.

Apesar de ser frequente dizer-se que o local ideal para morrer é a nossa casa, uma vez que é aí que está a nossa história, está reflectida a nossa personalidade e se encontram as pessoas de quem gostamos, é no hospital que se morre cada vez mais, sendo este visto como um local impessoal, estranho, agressivo e ameaçador (Costa, 2000). A autora salienta que, em 2000, 60% da população portuguesa morria no hospital.

No entanto, Costa (2000) relembra que as condições sociais mudaram. As famílias vivem em estrutura nuclear, permanecem cada vez mais tempo fora de casa porque trabalham e vivem em locais pequenos. As doenças são cada vez mais debilitantes e incapacitantes e prolongam-se até à morte. Para

alguns, a segurança e a comodidade que encontram no hospital sobrepõe-se aos aspectos negativos da hospitalização, mencionados anteriormente.

O hospital dos nossos dias apresenta-se como centro de referência de todas as doenças. Da função de assistência do século XIX, à actividade de cuidados cada vez mais técnicos, passando pelas políticas de humanização que surgiram da tomada de consciência de que o doente tem necessidades para além da cura do órgão doente, o hospital é o local de expressão de sofrimento e de dor. Aliviadas estas tensões, o hospital pode ser reconhecido como o local de vida reencontrada.

O hospital dos tempos modernos afigura-se como o centro de referência de todas as doenças e o local do poder dos técnicos de saúde.

A hospitalização, de acordo com Cabete (2005) é uma experiência assustadora para todos os doentes e leva a sentimentos de isolamento, solidão e ansiedade. O receio da doença, um ambiente estranho e impessoal, o peso institucional, os procedimentos técnicos, entre outros, são agentes causadores de stress. A autora acrescenta que o internamento pode representar várias ameaças: ameaça à vida e à integridade corporal, exposição à vergonha, desconforto provocado pela dor, cansaço, alterações à alimentação, privação da satisfação sexual, isolamento, risco de alterações financeiras, incerteza relativamente ao futuro, separação da família e amigos, dependência, entre outras. Para além destas ameaças, o doente internado encontra-se dividido entre dois meios/culturas, o seu e o da instituição, meio este que nem sempre compreende a sua lógica.

No que concerne aos doentes crónicos, mais especificamente os doentes em fase terminal, a hospitalização para além das repercussões que provoca no doente, produz também efeitos na sua família, como nos refere Cabete (2005), nomeadamente na gestão do tempo, na prossecução das actividades regularmente desenvolvidas, no tempo que os outros membros da família passam juntos e na sobrecarga física e psicológica. A hospitalização, principalmente se é repetitiva e prolongada, representa uma perda de papel sócio-familiar, concretamente pela quebra de funções habituais, de relações e pela diluição ou anulação dos papéis de responsabilidade.

O doente terminal, no entender de Sapeta (1997), quando hospitalizado, espera muito mais dos profissionais de saúde do que a execução de técnicas mais ou menos sofisticadas. O que ele procura é o suporte sobre-humano que variadas vezes lhe é exigido na busca desesperada do alívio ou da cura para a sua doença. O internamento isola o doente do mundo que sempre conheceu e onde viveu, priva-o sensorialmente do que é bom e positivo para ele e em contrapartida a execução rotineira das técnicas origina uma sobrecarga negativa, pela dor, mutilação, dependência, perda de privacidade e isolamento. Neste sentido, a autora incentiva os profissionais a permitir e facilitar a construção da "ponte" entre o frio ambiente do hospital e a comunidade a que o doente pertence. Este acto permite humanizar e personalizar o tratamento e o cuidar.

É também importante mencionar, como reforça Cabete (2005) que podem existir várias reacções dos familiares dos doentes perante uma situação de internamento, como ocorrem perante a doença (aceitação ou rejeição, solidariedade ou pena, confiança ou apreensão, curiosidade ou aversão, estima ou desprezo) e a influência que a percepção destes sentimentos pode ter na pessoa doente. A família desempenha assim um papel fundamental na adaptação do doente ao hospital.

A posição das famílias perante o hospital é sempre ambígua e tem por base uma dicotomia evidente: o hospital é sentido como um objecto bom e um objecto mau. Esta ambivalência é essencialmente vivida nos primeiros tempos de hospitalização (Sapeta, 1997). Sentem-se comprometidos por terem levado o doente ao hospital, angustiados perante a ideia de que o seu familiar está em mão de estranhos, de cuidadores que se ocupam mais ou menos dele.

A hospitalização implica, por parte dos familiares, uma renúncia ao seu papel de cuidadores, desencorajando-os para a colaboração que poderiam dar na assistência ao doente, o que promove uma diminuição no envolvimento do programa terapêutico.

Por outro lado, sentem-se mais seguros pelo facto de o familiar doente estar no hospital, o local da excelência da técnica e de recursos, que mais facilmente dá resposta às necessidade do doente, principalmente as de ordem

físicas, como a dor, alterações respiratórias, dependência, entre outras, tão comuns nos doentes oncológicos terminais.

No quotidiano, as famílias estão preparadas para educar e viver no sentido do prazer, ao nível dos diferentes comportamentos sociais, mas têm dificuldade em lidar com o sofrimento, em aceitá-lo, principalmente se o factor desencadeante é irreparável. Com a hospitalização assiste-se algum distanciamento e à transferência de responsabilidades para os profissionais de saúde. Este é um indicador evidente da negação social da morte. A família procura que a morte não ocorra no domicilio, pois é mais difícil esquecer e permite que os jovens não vivenciem ou presenciem o sofrimento e a morte (Sapeta, 1997).

Outro problema que se coloca à família, no que concerne à hospitalização é a alta do doente. As famílias apresentam com frequência várias dificuldades e limitações de ordem económica e social. São as barreiras arquitectónicas do domicílio, a indisponibilidade de tempo e profissional (Sapeta, 1997). Deste modo é importante conhecer a realidade particular de cada família antes de o doente ter alta. Preparar a alta com a família facilita este processo e possibilita uma melhor reintegração do doente no seu seio familiar e domicílio.

## 4- CUIDAR EM FIM DE VIDA: DÍADE DOENTE/FAMÍLIA

Segundo Collière (1989) para compreender a natureza dos cuidados de enfermagem temos de os situar no único contexto que lhes dá todo o seu sentido, a sua real significação: o contexto de vida, ou mais exactamente, o contexto onde se envolve o Processo de Vida e Morte, onde o Homem se confronta todos os dias com o desenrolar da sua permanência na existência, ou seja, com a sua possibilidade de continuar a Ser.

Hesbeen (2000), acrescenta que

*" (…) as enfermeiras e os enfermeiros terão sempre a possibilidade de fazer mais alguma coisa por alguém, de o ajudar, de contribuir para o seu bem estar, para a sua serenidade, mesmo nas situações mais desesperadas(…) uma imensidão de "pequenas coisas que dão a possibilidade de manifestar uma grande atenção (…)" (p.47).*

Segundo Alencar *et al*. (2005), é por intermédio das acções do cuidar que os enfermeiros demonstram o compromisso com a vida. Esses profissionais lutam para manter o fluxo da vida, mesmo acreditando que a morte pode ocorrer numa dimensão que transcende, na maioria das vezes, a sua compreensão. Assim, falar de morte e de vida é falar de muitas dúvidas que afligem o espírito, aguçam o pensamento e aumentam as nossas angústias e reflexões. É conviver com os opostos, como a força e a fraqueza, o abstracto e o concreto, o objectivo e o subjectivo, o racional e o irracional, o sensitivo, o corporal e o espiritual.

Mesmo compreendendo que os cuidados devem ser mantidos até ao fim da vida do doente, muitos enfermeiros têm dificuldade em lidar de perto com a morte e sobretudo, em comunicar com o doente e sua família. Os enfermeiros têm de considerar a morte como algo que representa o fim, e se, têm medo da mesma, irão sentir dificuldade em lidar com os doentes em fim de vida e em falar da morte com os mesmos. Cuidar, neste momento crucial de vida/morte, requer dos profissionais de saúde, sensibilidade, envolvimento, empatia, olhar atento, percepção, interacção e conhecimento.

Os enfermeiros têm deveres para com o doente terminal, previstos no Código Deontológico do Enfermeiro DL 104/98, SECÇÃO II, no seu artigo 87.º (Do respeito pelo doente terminal). 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 que 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.

A morte faz parte da vida e é imperativo conferir qualidade e dignidade ao processo de morrer. Com a evolução das ciências de enfermagem tornou-se claro que há muito a fazer do ponto de vista do acompanhamento e dos cuidados, quando o tratamento e cura são inviáveis. Neste contexto, o objectivo dos cuidados de saúde é paliativo, obter melhor qualidade de vida e preservar, não só a integridade corporal ou a saúde, mas especialmente a dignidade humana.

Os profissionais de saúde, neste caso os enfermeiros, em contexto hospitalar ou comunitário, como estão em contacto permanente com pessoas em fim de vida, devem reflectir profundamente sobre os aspectos espirituais da vida e do final de vida, aceitar a morte como parte integrante da existência humana, e oferecer uma assistência apropriada a quem está a morrer e à família (OMS, 1999).

Casmarrinha (2008) realça que se pretendemos ajudar de forma global o doente em situação terminal, não podemos esquecer um componente vital dentro desta globalidade: a família. A família é o elemento mais próximo do doente para o acompanhar no seu último momento de existência. Esta ajuda será facilitada se no processo de morrer, se conhecer e se identificar quais as preocupações, os medos, os temores e a dinâmica psicossocial da família com o doente.

O cuidar está implícito a todos os modelos de enfermagem, pois, por mais diferentes que estes sejam, todos centram a sua atenção no cliente como beneficiário deste cuidado. O cuidar é o objectivo principal dos profissionais de

enfermagem, os quais, para cuidar com eficiência e qualidade, devem envolver na acção do cuidado, não apenas os seus clientes, mas também a família e significantes. Neste processo, de acordo com Alencar *et al.* (2005), a família de um doente oncológico em fase terminal vivencia medos e incertezas relacionadas ao diagnóstico e prognóstico da doença, bem como sobre o estado do doente face à doença e a possibilidade de morte. Deixá-la alheia à situação vivida pelo seu familiar gera angústia, resultando em incertezas, ansiedades, medos e crises. Mesmo que a família tenha dificuldades em aceitar ocorrências negativas em relação ao estado do seu familiar, com a possibilidade de morte, ela tem o direito de saber como decorre o processo de doença, agir, reagir e tomar decisões. Assim, o cuidado compartilhado entre os profissionais de saúde e os cuidadores/familiares deve ser estimulado e valorizado, especialmente nos casos em que o processo de doença se prolonga por vários meses e até anos, durante os quais a tranquilidade conferida ao doente pela presença efectiva do familiar a seu lado tem valor relevante e não deve ser menosprezada.

A prestação de cuidados de enfermagem à família, remonta aos primórdios da profissão, uma vez que, na sua origem, os cuidados de enfermagem eram prestados na casa dos doentes, sendo por isso centrados na família com o envolvimento da mesma.

São inerentes às competências do enfermeiro a criação de estratégias que incentivem o auto cuidado por parte dos clientes e sobretudo das suas famílias, para que, em parceria, possam atingir um nível óptimo de saúde, aumentando, deste modo, a sua independência e qualidade de vida. O enfermeiro, segundo Silva (2008), ao prestar cuidados às famílias, deve avaliar o indivíduo, a família e o ambiente que os rodeia, delegar competências e confiar nas suas decisões. No entanto, será necessário conhecer muito bem e num curto espaço de tempo a dinâmica do grupo familiar.

Para que o enfermeiro interprete a realidade do doente e família tem de cooperar com estes, no sentido de usar os seus sistemas de referência da linguagem, tendo em conta que as relações que se estabelecem com os doentes oncológicos e suas famílias requerem maior proximidade, envolvimento e intimidade.

Na cooperação com a família, o enfermeiro deve relacionar-se com ela tendo em conta que ela é única que vivencia os acontecimentos de forma singular e que adopta os seus próprios mecanismos de defesa. Tem de ter em conta que a adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento – depende da qualidade das interacções familiares e do significado que a família atribui à doença.

A família deve ser chamada a participar nos cuidados ao doente, permitindo-lhe assumir um dos seus principais papéis, o de cuidar e proteger os seus elementos. De facto, a família deve funcionar como um recurso fundamental no tratamento do doente. Ao assumir o seu papel, sentir-se-á útil, o que pode contribuir para a resolução saudável do seu próprio processo de luto.

Durante o processo de doença, os familiares constituem muitas vezes as únicas pessoas com quem o doente interage, uma vez que os contactos sociais por parte do doente diminuem significativamente. A família representa um importante elo de ligação, influenciando a forma como o doente reage à doença, responde ao tratamento e à sua adaptação emocional. Envolvendo a família, facilita-se a relação doente/família, mantendo a sua ligação com o ambiente familiar e a sua rotina (Phipps, 1999).

A identificação das necessidades é o pilar principal para a prestação de cuidados de enfermagem individualizados e no ajustamento familiar à vivência com o doente oncológico em situação de fim de vida. Neste sentido, surgem necessidades que são importantes valorizar e hierarquizar, no sentido de as resolver como prioridades. Na identificação das necessidades da família, o enfermeiro deve procurar conhecer as reacções do doente; as suas expectativas; as informações de que dispõe; o grau de comunicação entre os membros da família e entre a família e o doente; a constituição do núcleo familiar e seu comportamento; o grau de disponibilidade familiar para o cuidar, e suas dificuldades reais; os recursos materiais e afectivos de que dispõem para enfrentar as dificuldades; quem é o cuidador principal e o tipo de relação deste com o doente; expectativas reais da família e em especial do cuidador principal, no que diz respeito, à relação com a equipa de saúde; os padrões

morais e experiências anteriores em situação de crise e as estratégias para a resolução de conflitos (Gomez-Baptiste *et al.,* 1996).

A sensibilidade às necessidades do doente/família, como unidade de cuidado é, de acordo com Chinn e Kramer citados por Rice (2004), o ponto mais marcante para estas famílias em termos de satisfação com os cuidados prestados. Ouvir o que a família tem a dizer, demonstrar interesse, ser sensível às suas necessidades, mostrar boa disposição e ser comunicador, são sem dúvida factores positivos na relação estabelecida entre o enfermeiro /família.

A relação que o enfermeiro estabelece com a família/cliente permite-lhe ser o fio condutor dos cuidados e o meio de compreender e conhecer aquele doente bem como a família, que detém em si própria um valor terapêutico. Através da relação estabelecida e dos conhecimentos adquiridos, o enfermeiro identifica as necessidades e elabora o plano de intervenções de enfermagem que melhor se adequam àquela família/cliente (Silva, 2008).

Casmarrinha (2008) chama a atenção para o facto de a prestação de cuidados ao doente oncológico envolver um "encargo" pessoal acrescido. Os enfermeiros encaram situações emocionais desgastantes. A proximidade, envolvimento e intimidade necessárias ao estabelecimento de uma relação com o doente e família resultam numa grande satisfação pessoal para o profissional. O enfermeiro é o profissional da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com o doente e a família, não só por permanecer nos serviços durante um período mais longo, mas também porque presta cuidados mais directos, possuindo uma posição privilegiada na medida em que é a pessoa que, em regra geral, conhece melhor o doente como pessoa, o seu contexto familiar, económico e sociocultural, tendo uma maior possibilidade de identificação das necessidades específicas e da resposta mais adequada.

Pacheco (2004) refere que o enfermeiro poderá desenvolver atitudes no sentido de orientar as famílias, tais como:

- Observar e escutar quando um dos membros solicita a sua atenção;
- Permitir que expressem livremente os seus sentimentos; aceitar as respostas individuais;

- Explicar que é normal experimentarem sentimentos e reacções caóticas, como por exemplo "desejar a morte do familiar".
- Proporcionar comodidade e manter a família informada;
- Reforçar pontos fortes da família, como por exemplo a capacidade de apoio mútuo;
- Envolver os familiares nos cuidados (o facto de o familiar poder aliviar, ajudar, fazer alguma coisa pelo seu doente ajuda-o a passar de um exportador impotente a cuidador).

Os enfermeiros, no entender de Casmarrinha (2008), devem perceber de que forma a família vive com a doença, qual a sua compreensão e percepção da mesma, quais os seus medos e os seus receios, efectuando uma avaliação dos recursos e disponibilidades da família, imergindo desta avaliação um conjunto de pontos fortes e fracos, que vão contribuir para o estabelecimento de uma intervenção eficaz por parte da equipa de enfermagem, de forma a ajudar a família, a ajudar-se.

Silva (2008) acredita que a centralidade da enfermagem se baseia nas respostas à doença e nas vivências pessoais de cada indivíduo, tornando-se evidente que a prática de enfermagem deverá resultar da análise destas respostas e da parceria desenvolvida entre os enfermeiros e a família. Deve-se ter em conta que a necessidade de educação para a saúde aos cuidadores informais, acerca da forma mais adequada de reabilitar e de cuidar do familiar doente é o principal fio condutor desta relação. Por outro lado, esta relação permite ao cuidador partilhar sentimentos, experiências e angústias resultantes de todo o processo em que estão envolvidos. A parceria dos cuidados de enfermagem com a família deve ser entendida como um processo que permite aos sujeitos envolvidos no cuidado sentirem-se pessoas, na medida em que são ou pretendem ser actores principais do seu projecto de vida e de saúde.

Blum (2009) realça que os enfermeiros que cuidam de doentes oncológicos se encontram numa posição única para assistir os doentes na adaptação a uma doença oncológica terminal, através do uso de uma comunicação humana e eficaz, de forma a compreender as preocupações e desejos do doente e da própria família.

Nezu *et al*. citados por Pereira e Lopes (2005), referem que é fundamental a construção de manuais educativos direccionados para a aquisição e treino de estratégias de resolução de problemas dos familiares responsáveis pela prestação de cuidados a um familiar doente. Estes manuais devem incluir os seguintes pressupostos:

- Um entendimento do problema a um nível apropriado do familiar ou pessoa responsável pelos cuidados;
- Saber quando requerer a ajuda profissional;
- Que tipo de ajuda deve ser dada pela pessoa da família responsável pelos cuidados;
- Possíveis obstáculos;
- Como executar e ajustar o plano.

Os autores focam ainda que a construção de manuais educacionais dirigidos para os familiares cuidadores facilita a comunicação entre o familiar e os profissionais de saúde, o que permite monitorizar a prestação destes cuidados e a adesão terapêutica.

Concluímos que dignificar o fim de vida passa por valorizarmos a qualidade de vida e a dignidade no processo de morrer. Passa ainda por garantir o acompanhamento através de uma rede social e familiar de apoio à pessoa, assim como o acompanhamento psicológico e espiritual a todos os envolvidos nesta etapa da vida.

# CAPÍTULO II

# ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

O desenvolvimento e a utilização de conhecimento são fundamentais para a melhoria constante no atendimento ao sujeito alvo dos cuidados de enfermagem. De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004) espera-se cada vez mais que os enfermeiros adoptem a prática baseada na evidência, utilizando resultados de pesquisa para fundamentar as suas decisões, acções e intervenções com os clientes. Os mesmos autores (2004) acrescentam que a pesquisa em enfermagem é crucial para que os seus profissionais compreendam as várias dimensões da sua profissão.

Neste capítulo, iniciaremos por apresentar a problemática, as questões orientadoras e os objectivos da investigação, seguindo-se a descrição do modo como operacionalizamos as nossas opções metodológicas, ou seja, como planeámos e realizámos as várias fases do processo de investigação. Iremos definir e caracterizar o tipo de estudo realizado, descrever o processo de colheita de dados, apresentar os condicionalismos desta investigação e expor questões de natureza ética.

## 1- PROBLEMÁTICA, QUESTÕES E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Toda a investigação se inicia com algum tipo de problema ou inquietação. A problemática constitui o princípio de orientação teórica da investigação, atribuindo a esta a sua coerência e potencial de descoberta.

A problemática, de acordo com Quivy e Campenhout, "é a abordagem ou a perspectiva teórica que decidimos adoptar para tratarmos o problema formulado pela pergunta de partida. É a maneira de interrogar os fenómenos estudados." (1998:89). Os mesmos autores (1998) acrescentam ainda que elaborar uma problemática é definir um caminho teórico, uma relação com o objecto de estudo, o que implica a inscrição num esquema de inteligibilidade.

A elaboração da problemática é normalmente realizada por dois momentos. De acordo com Quivy e Campenhout (1998), no primeiro momento, explora-se a literatura, de forma a realizar um balanço entre os diferentes aspectos do problema que já foram evidenciados, em elucidar os seus pressupostos e compará-los. No segundo momento, o investigador constrói a sua própria problemática, em que formula os principais pontos de referência

teóricos da sua investigação: a pergunta de partida do estudo, os conceitos fundamentais e as ideias gerais que irão inspirar a análise.

Um estudo de investigação geralmente surge de um problema que o investigador gostaria de resolver ou responder. Nesta sequência, Polit, Beck e Hungler (2004) referem que o investigador, no nível mais geral está interessado num assunto ou problema de pesquisa, que envolve uma situação enigmática, inquietante ou perturbadora. A finalidade da investigação é resolver o problema ou contribuir para a sua solução, acumulando informações importantes. Para os mesmos autores (2004) existem diferentes fontes explícitas de onde surge a curiosidade do pesquisador, como a experiência clínica, a literatura de enfermagem, os aspectos sociais, as teorias e ideias de fontes externas.

Através da pesquisa bibliográfica, encontramos alguns estudos que abordaram de forma isolada ou conjunta a temática do doente oncológico terminal e sua família, que servirão de suporte à realização deste estudo, como também despertaram a vontade em conhecer melhor a realidade destas pessoas. Seguidamente abordaremos, assim como ao longo de todo este trabalho, estes mesmos estudos de forma a justificar o problemática desta investigação.

Segundo a OMS ocorrem anualmente em todo o mundo mais de 10 milhões de casos novos e 6 milhões de mortes por cancro. Cerca de 4,7 milhões de casos novos ocorrem nos países economicamente desenvolvidos, enquanto 5,5 milhões ocorrem nos países economicamente menos desenvolvidos. Nos países desenvolvidos esta doença apresenta-se como a segunda causa de morte por doença, enquanto que nos países em desenvolvimento como a terceira causa nesta categoria.

De acordo com os dados da Rede de Referenciação Hospitalar de Oncologia, criada tendo por base o Plano Oncológico Nacional (Resolução de Conselho de Ministros nº 129/2001, D. R. I Série, Nº190 de 17/8/2001), publicado em 2002, os tumores malignos representam a segunda causa de morte em Portugal. Dentro deste contexto, a Região Autónoma dos Açores apresenta a taxa mais elevada de mortalidade por tumores malignos, padronizada por distrito.

Em relação à incidência nacional de tumores malignos, verifica-se que, tal como para a mortalidade, os valores do sexo masculino são muito superiores aos do sexo feminino. O referido estudo revela ainda que em 1998, as neoplasias assumiram a quarta posição como motivo de internamento hospitalar.

Pais (*In* Bilro e Cruz, 2004) salienta que a doença oncológica será talvez a doença mais receada pelo Homem, pois habitualmente induz na pessoa uma grande carga emocional, relacionada com sofrimento, medo, angústia, dor e morte. Quando é diagnosticada, o futuro que era ou parecia ser infinito, torna-se finito, sendo postos em causa os projectos e planos futuros.

Das doenças crónicas degenerativas, o cancro é uma das que mais traz transtornos aos indivíduos e seus familiares. Sofrimentos de diversas dimensões acometem tanto os portadores da doença como seus familiares e cuidadores. Entender o impacto do cancro nos indivíduos é essencial para estabelecer estratégias de cuidados. Pereira e Lopes corroboram da mesma opinião ao afirmarem que "A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família." (2005:71). Quando um familiar adoece e se encontra numa fase final da doença, a família ao ter conhecimento, reage e passa a viver de acordo com as necessidades do doente, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas, partilhando os mesmos medos e angústias que o doente, ainda que numa perspectiva diferente (Pereira & Lopes, 2005).

Tendo por base estas questões, é imprescindível não esquecer o papel fundamental da família e amigos no acompanhamento do processo terminal dos doentes com uma morte anunciada. Para Pacheco (2004) os profissionais de saúde têm a noção que os familiares conhecem melhor o doente, pelo que nunca se deve substituir a família no que ela pode fazer, visto que é esta que melhor conhece as preferências, interesses, preocupações e hábitos dos seus familiares. Deste modo, as pessoas mais próximas e importantes para o doente em fase terminal podem contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, proporcionando-lhe apoio emocional e acompanhamento. Contudo, não é fácil também para os familiares viver todo o processo que antecede a morte de um ente querido. O conhecimento da morte

próxima de uma pessoa querida causa sofrimento aos familiares. A dificuldade de suportar a degradação física do doente, o sentimento de impotência perante a crescente debilidade e sofrimento físico e moral do doente, o medo de não ser capaz de controlar as suas emoções perante o doente, são sentimentos próprios destes familiares e que os acompanham ao longo de todo o processo de término de vida dos seus entes queridos.

Rolland (*In* Walsh & McGoldrick, 1998) mencionam que a antecipação da perda devido a uma doença terminal pode ser tão perturbadora e dolorosa para as famílias quanto a morte efectiva de um dos seus elementos. Este autor salienta a pouca atenção que tem sido dedicada ao processo pelo qual as famílias antecipam perdas futuras e como a sua experiência influencia a dinâmica familiar.

Outra questão pertinente nesta problemática é a hospitalização, uma vez que foi nossa intenção estudar os familiares significativos de doentes oncológicos em fase terminal, em contexto hospitalar, pois para além de ambos se encontrarem numa situação de sofrimento devido à doença e ao seu estadio final, estão num meio que lhes é estranho, com pessoas que lhes são desconhecidas, um hospital, muitas vezes frio e impessoal. Apóstolo *et al*. (2004) faz referência ao contexto hospitalar, afirmando que nos últimos anos o processo de morrer foi afastado do ambiente familiar e social para o hospital, o que condiciona o acompanhamento deste processo pelos familiares e entes queridos. Moreira (2001) no seu estudo afirma que 70 a 80% dos doentes terminais morrem em meio hospitalar, meio este que se orienta por políticas de cuidados de saúde viradas para o tratamento da doença, reabilitação do indivíduo e integração social e em que se preconizam internamentos cada vez mais curtos, o que não se compadece com os cuidados ao doente terminal. Estes doentes necessitam de internamentos prolongados com acompanhamento próximo e que se privilegie a afectividade e a escuta. A mesma autora reforça que esta perspectiva é difícil de ser conciliada com o hospital, cujo objectivo é a cura e a rentabilização dos recursos.

Para além da informação teórica pesquisada, as preocupações pessoais foram outro incentivo para a realização desta investigação. O doente oncológico e sua família têm sido alvo da minha intervenção profissional desde

o início da minha actividade, despertando uma enorme preocupação e vontade em conhecer as suas necessidades, preocupações, receios e experiências. Estas pessoas, os doentes e as suas famílias, sempre nos marcaram, por vários motivos: histórias de vida marcantes que, habitualmente, se encontram perto do fim de forma inesperada e precoce; percurso de doença mais ou menos longo (muitas vezes curto demais para se encontrar na recta final) acompanhado de revolta, sofrimento, desespero, partilha, aceitação, entre outros sentimentos, partilhados pelo doente e aqueles que lhes são mais queridos e próximos, e que se estendem também a nós, cuidadores formais, que já somos conhecidos de todos eles e da própria doença; desabafos mais ou menos directos do doente e sua família, durante todo o percurso da doença e que nesta fase terminal se tornam mais profundos e conscientes; enfim uma imensidão de razões, que vão muito para além das mencionadas, que despertaram uma imensa vontade de conhecer e compreender melhor, como vivenciam as pessoas que acompanham o seu querido familiar nesta etapa do curto ou longo percurso, que é a doença oncológica.

Tendo por base estas premissas, consideramos pertinente realizar um estudo com o intuito de compreender o modo como os familiares vivenciam a experiência de acompanhar um familiar com doença oncológica em fase terminal, em contexto hospitalar. Conhecer as experiências dos familiares, suas necessidades e preocupações é fundamental para a prática dos cuidados de enfermagem, sendo o conhecimento sobre o sujeito dos cuidados uma forte arma para proporcionar cuidados de qualidade e dirigidos às reais necessidades dos receptores, directos ou indirectos.

De acordo com a nossa experiência, contactos prévios com esta problemática, pesquisa bibliográfica e documental surgiram questões, que funcionam para nós como o ponto de partida na orientação do estudo. Uma questão de investigação, segundo Fortin "é uma interrogação explícita relativa a um domínio que se deve explorar com vista a obter novas informações. É um enunciado interrogativo claro e não equívoco que precisa os conceitos-chave, específica a natureza da população que se quer estudar e sugere uma investigação empírica." (1999:51)

Assim sendo, formulamos as seguintes questões de investigação:

1. Como é que o familiar significativo vivencia a experiência de acompanhar um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado?
2. Que necessidades são referenciadas pelo familiar significativo do doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar?
3. Como é que a doença oncológica, em fase terminal, actua na dinâmica familiar/pessoal?
4. Que tipo de sentimentos são expressos pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado?

## 2 – OPÇÕES METODOLÓGICAS

A metodologia reflecte o percurso do desenvolvimento e a concretização dos objectivos de uma investigação. Segundo Polit *et tal*. (2004), os métodos e as opções de estudo são as técnicas utilizadas pelo investigador para estruturar um estudo e para reunir e analisar informações relevantes às questões de investigação.

### 2.1- Tipo de Estudo

O tipo de estudo está relacionado com o que pretendemos estudar, sendo o mesmo influenciado pela visão que temos do mundo, ou seja, pelo paradigma que nos orienta. Por outras palavras, o que se pretende conhecer é o que determina o método ou tipo de estudo.

Ao pretendermos estudar e analisar a experiência do familiar significativo enquanto foco central do processo de cuidar do doente oncológico em fase terminal, pressupõe-se compreender o fenómeno em estudo, a partir da realidade que os sujeitos têm como importante.

Nesta perspectiva, pensamos que o fenómeno que nos propomos investigar se encontra inserido num paradigma naturalista. Para Polit *et tal*. (2004), as investigações naturalistas enfatizam a compreensão da experiência humana como é vivida, juntando e analisando materiais narrativos e subjectivos, ou seja qualitativos. Neste contexto, consideramos que este estudo assentará num método qualitativo.

Tendo por base o objecto essencial da Enfermagem, que é a vida do ser humano, com toda a complexidade que lhe é inerente, Pierin *et al.* (1989), afirmam que é necessário o recurso a métodos de investigação que proporcionem um maior aprofundamento do conhecimento, como a pesquisa qualitativa, pois permite à enfermagem criar novos caminhos e ampliar horizontes. Swanson e Chenitz, já em 1982, salientavam que

*"os pesquisadores em enfermagem possuem ferramentas para observar e descrever sistematicamente o mundo da prática da enfermagem, mas o seu domínio não poderá ser adequadamente descrito somente pelo uso de*

*métodos quantitativos; a pesquisa qualitativa, complementando as da linha quantitativa criam novas opções."* (*In* Pierin *et al*., 1989:86)

As autoras acrescentam (1989) que com a pesquisa qualitativa, a enfermagem poderá seguir por caminhos que a tornarão mais humana, ao ser analisada do ponto de vista histórico, filosófico, sociocultural, permitindo uma maior valorização do aspecto humanista, por parte da profissão. Possibilita também uma compreensão holística do Homem, uma vez que ao estudá-lo na sua totalidade, numa análise dinâmica, associada ao estilo de vida, valores socio-económicos, políticos, religiosos e culturais, o enfermeiro consegue compreender melhor o homem, como ele é, constituindo assim uma base mais concreta para a adequação dos cuidados prestados.

De acordo com Streubert e Carpenter (2002), na investigação qualitativa, os seus investigadores preocupam-se em descobrir, por meio de vários modos de compreensão, questionam sobre fenómenos específicos e encontram um método ou uma abordagem apropriada para responder. A descoberta delibera a escolha do método e não o inverso.

Segundo Houck e Kodadek (*In* Hanson, 2004), a investigação qualitativa permite a descoberta ou a exposição de percepções, significados, conhecimentos, realidades múltiplas e o contexto psicossocial de famílias. Dentro da investigação qualitativa existem métodos distintos, em que cada método salienta aspectos seleccionados do fenómeno em estudo, centrando-se em objectivos e provas específicas.

O método qualitativo apresenta como característica o reconhecimento por parte do investigador da existência de um grau de subjectividade na relação sujeito/objecto. Segundo Fortin (1999) o sujeito produtor de conhecimento está, enquanto ser humano, ligado ao seu objecto e o objecto, igualmente um sujeito humano, é dotado de um saber e de uma experiência que se lhe reconhece. Permite ainda que o investigador veja os fenómenos na sua globalidade, de uma forma holística, tentando compreender as perspectivas daqueles que vão estudar. A escolha desta abordagem deveu-se ainda ao facto de pretendermos aprofundar conhecimentos detalhados sobre a

perspectiva dos participantes na situação (familiares de doentes oncológicos em fim de vida, no contexto hospitalar)

Segundo Belo (1999), a pesquisa qualitativa interessa-se em compreender a conduta humana a partir dos pontos de vista daquele que actua; há uma maior preocupação com o processo de investigação do que unicamente pelos resultados.

De acordo com a mesma autora (1999) os métodos qualitativos apresentam várias características principais, tais como: indutividade; holística; naturalismo; sensibilização para o contexto; humanismo; flexibilidade e descrição rigorosa. Este tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência Humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida pelos seus próprios actores. Pesquisadores qualitativos colectam e analisam materiais pouco estruturados e narrativos que proporcionam campo livre ao rico potencial das percepções e subjectividade dos seres humanos (Polit e Hungler, 1995). Em termos gerais, a escolha do método qualitativo prende-se com o facto de este método, segundo Belo (1999):

- Tentar compreender um determinado fenómeno na sua totalidade, não focalizando conceitos específicos;
- Possuir poucas ideias pré-concebidas salienta a importância das interpretações dos eventos e circunstâncias pelas pessoas, mais do que a interpretação do pesquisador;
- Não tentar controlar o contexto da pesquisa mas sim captar o contexto na sua totalidade;
- Analisar as informações narradas de uma forma organizada e intuitiva.

Dada a natureza da dimensão em estudo, as vivências do familiar significativo do doente oncológico em fase terminal, no contexto hospitalar, optou-se por um estudo exploratório e descritivo. Um estudo de tipo exploratório pois, as pesquisas deste tipo têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, com vista à formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos

posteriores (Gil, 1989). Também de acordo com Fortin (1999), os estudos deste género visam denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação.

Fortin (1999) refere que no estudo exploratório/descritivo o investigador visa descrever as experiências de pessoas escolhidas em função da sua particular experiência pessoal.

Segundo Gil (1999) este tipo de estudo deverá ser utilizado quando o tema em estudo está pouco explorado, pelo que se torna difícil formular qualquer hipótese precisa e operacional. Apesar de termos conhecimento de alguns estudos em que tinham como objecto de estudo os familiares de doentes terminais, estas pesquisas são frequentes no ambiente domiciliário e não no contexto hospitalar, daí considerarmos que o nosso estudo se integra neste tipo de investigação.

De acordo com o que afirma Gil (1999), é nas pesquisas descritivas que se incluem as investigações que têm o objectivo de levantar opiniões, atitudes e crenças de uma população ou fenómeno, dai que a investigação descritiva observa, regista, analisa e correlaciona factos ou fenómenos sem procurar manipulá-los. Bogdan e Birklen (1994) acrescentam que os investigadores qualitativos ao recolherem dados descritivos, abordam o mundo de forma minuciosa, visto que, a abordagem da investigação qualitativa carece que o mundo seja examinado com a ideia de que nada é trivial, que tudo tem potencial para construir um dado que nos permite estabelecer uma compreensão mais esclarecedora do nosso objecto de estudo.

### 2.2- O Contexto e os Participantes do Estudo

Como descrevem Streubert e Carpenter (2002), na investigação qualitativa, os investigadores designam os indivíduos que informam por sujeitos ou participantes. Estes defendem que não se age nas pessoas que fazem parte da investigação, mas que estas são activas nos estudos. Este envolvimento activo dos participantes no estudo permite uma melhor compreensão das vidas e interacções sociais destas pessoas.

A necessidade de determinar os critérios de inclusão dos participantes que constituíram o objecto de estudo, tendo em consideração o foco de investigação em causa, levou-nos a tomar várias decisões. Assim sendo, e tendo em conta o tipo de estudo e o fenómeno a pesquisar descritos anteriormente, seleccionamos para participantes no nosso estudo as famílias que cuidam de um doente oncológico em fase terminal em contexto hospitalar, no serviço de Medicina III do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE.

Consideramos como definição de família a proposta por Hanson, que diz que "Família refere-se a dois ou mais indivíduos, que dependem um do outro para dar apoio emocional, físico e económico. Os membros são auto-definidos." (2004:6). Neste contexto, partilhamos do princípio defendido por Richards e Lilly (*In* Hanson, 2004), que revela que através de um exame mais profundo aos cuidados prestados pela família a um dos seus elementos doentes, demonstra que se trata de um indivíduo que assume a principal responsabilidade de prestar cuidados, e que geralmente são dados por um membro de cada vez.

Face a estes pressupostos, foram definidos os seguintes critérios de inclusão, na selecção dos participantes:

- Familiar de um doente portador de uma doença oncológica em fase terminal, que esteja sujeito a um internamento actual no serviço de Medicina III do HDES, EPE;
- Familiar significativo na prestação de cuidados, com mais de 18 anos;
- Que o familiar significativo na prestação de cuidados se encontre em condições físicas e psicológicas de participar no estudo;
- Que ambos (o familiar e o membro doente) aceitem participar no estudo, sendo que o familiar significativo prestador de cuidados deverá assinar o consentimento informado.

### 2.2.1- Caracterização dos Participantes

Relativamente à população estudada (Quadro 2), o primeiro aspecto que se torna relevante descrever refere-se ao género dos entrevistados, sendo que

100% dos entrevistados são do sexo feminino. No que diz respeito à idade, estas encontram-se entre os 41 anos e os 62 anos, com uma média de 53.8 anos. Relativamente à afinidade com o doente oncológico em fase terminal, tivemos a oportunidade de entrevistar quatro esposas e duas filhas.

No que concerne à situação profissional das familiares, três familiares são reformadas, duas domésticas e uma empregada (técnica de contabilidade).

Quadro 2: Caracterização dos familiares

| **Caracterização dos familiares** | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Nº da entrevista | Sexo | Idade (anos) | Parentesco | Situação Profissional |
| E1 | F | 59 | Esposa | Reformada |
| E2 | F | 48 | Filha | Empregada (técnica de contabilidade) |
| E3 | F | 62 | Esposa | Reformada |
| E4 | F | 41 | Filha | Doméstica |
| E5 | F | 51 | Esposa | Doméstica |
| E6 | F | 62 | Esposa | Reformada |

Consideramos importante apresentar a caracterização dos familiares doentes dos participantes do estudo, uma vez que as características de cada doente determinam as suas necessidades e consequentemente as dificuldades vividas pelos seus familiares prestadores de cuidados.

Os familiares doentes das entrevistadas têm idades compreendidas entre os 58 e os 78 anos. Destes, cinco pertencem ao sexo masculino e um ao sexo feminino. Relativamente à localização do cancro, foi utilizada a terminologia do diagnóstico clínico, conforme o processo clínico do doente. Dois doentes tinham carcinomas da cabeça e pescoço, mais precisamente tumor maligno da cavidade oral e carcinoma espinocelular da hipofaringe, dois com carcinoma do pulmão e dois doentes com melanoma mestastizado. No que diz respeito à duração do internamento do doente, no momento da entrevista, este variava entre os 5 dias e os 28 dias.

Quadro 3: Caracterização dos doentes

| **Caracterização dos Doentes** | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| Nº da entrevista | Sexo | Idade (anos) | Diagnóstico | Data do diagnóstico | Duração do internamento |
| E1 | M | 58 | Tumor maligno da cavidade oral | Julho 2008 | 19 dias |
| E2 | M | 78 | Carcinoma Pulmão Metastizado | Abril 2007 | 28 dias |
| E3 | M | 72 | Melanoma Metastizado | Agosto 2008 | 5 dias |
| E4 | F | 64 | Carcinoma Pulmão | Julho 2006 | 10 dias |
| E5 | M | 58 | Melanoma Metastizado | Agosto 2008 | 5 dias |
| E6 | M | 65 | Carcinoma Espinocelular da hipofaringe | Março 2008 | 13 dias |

2.2.2 - Caracterização do Contexto

Para que o investigador tenha acesso à informação necessária afim de compreender o significado e actuação no contexto do seu trabalho, há que proceder à selecção do campo de estudo, bem como à selecção das pessoas ou informantes, que cumpram determinados requisitos e que possam fornecer a informação mais relevante a propósito do fenómeno do estudo (Streubert & Carpenter, 2002).

Na investigação qualitativa, o campo de investigação relaciona-se com colheita de dados. Para Streubert e Carpenter, “O campo é o lugar onde os indivíduos de interesse vivem - onde experimentam a vida” (2002:24). Ainda, de acordo com os autores atrás referidos, o objectivo de realizar a investigação no campo é alterar o menos possível as condições em que o fenómeno ocorre.

Neste contexto, o estudo foi realizado no Serviço de Medicina III do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE. Este serviço tem como objectivo o

internamento de doentes de cinco especialidades, tais como a Gastrenterologia, a Oncologia, a Dermatologia, a Reumatologia e a Endocrinologia. Destas salientamos a Oncologia e a Gastrenterologia, por serem as especialidades que representam um maior número de internamentos, cerca de 80% dos internamentos.

Por se tratar do serviço que recebe, em internamento, os doentes oncológicos, consideramos ser o local adequado para estudar a realidade da família como prestadora de cuidados ao doente oncológico em fase terminal, em meio hospitalar. Outro factor importante para a selecção deste serviço foi o facto pertencer à sua equipa de enfermagem, o que facilita o acesso aos doentes e seus familiares, assim como à sua informação clínica.

O serviço tem capacidade para 26 doentes, distribuídos por 8 quartos. As unidades de internamento estão divididas nos quartos números um e dois, por unidades com três camas cada, uma casa de banho e um duche, destinadas a clientes do sexo feminino. Os quartos número três e número quatro são unidades com seis camas cada, uma casa de banho e um duche, sendo o quarto número três definido para clientes do sexo masculino e o quarto número quatro com o mesmo equipamento destinado a clientes do sexo feminino. Nos quartos seguintes, números cinco e seis repete-se a mesma tipologia dos quartos números um e dois e são destinados a clientes do sexo masculino. Os quartos números sete e oito estão equipados com unidades de uma única cama e casa de banho privativa, sendo muitas vezes utilizados para doentes em fase terminal, de forma a permitir um acompanhamento mais retirado e proporcionar melhores condições de acompanhamento pelos familiares. São também utilizados em caso de infecção por microrganismo multi-resistente, de forma a proteger os outros doentes no serviço.

### 2.3 - Instrumento de Colheita de Dados

Na investigação qualitativa pode ser utilizada uma variedade de estratégias para a obtenção de dados. Para Bell (1997) é essencial seleccionar os métodos adequados à investigação, pois são estes que nos fornecerão as

informações necessárias para um estudo integral, com o intuito de criar os instrumentos de colheita de dados adequados à pesquisa.

Todo o processo que envolve a colheita de dados constitui um dos procedimentos mais importantes no decorrer de uma investigação. Para Fortin (1999), o processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medidas escolhidos para este fim.

Segundo Selltiz citado por Gil (1991), a entrevista é uma técnica de recolha de dados bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes. A entrevista é ainda um dos instrumentos essenciais na recolha de dados em abordagens qualitativas.

Os modos de recolha de dados, segundo Houck e Kodadek (*In* Hanson, 2004), referem-se, em parte, a que membros da família participam no estudo. Uma forma de classificar a natureza dos dados é saber se é individual, relacional ou transaccional. Os dados individuais, segundo estes autores, são recolhidos a partir de um só membro da família e reflectem percepções individuais sobre o fenómeno de interesse. Tendo em conta que pretendemos abordar o familiar significativo na prestação de cuidados ao doente oncológico em fase terminal, iremos optar pelo relato individual. Houck e Kodaked (*In* Hanson, 2004) consideram que os relatos individuais são úteis para obter informação sobre acontecimentos e circunstâncias subjectivas. A estes casos adequa-se o método da entrevista presencial. Para Fortin (1999), a entrevista é o instrumento preferido nos estudos exploratório-descritivos em que o investigador utiliza uma abordagem qualitativa.

Tendo em conta estes pressupostos e, valorizando a perspectiva qualitativa do estudo, utilizamos como principal técnica de recolha de dados a entrevista semi-estruturada. Para Streubert e Carpenter (2002) uma das estratégias mais frequentemente utilizadas para a recolha de dados é a entrevista. Os autores acrescentam que as entrevistas possibilitam aos participantes explicarem a sua experiência sobre o fenómeno de interesse. As entrevistas são normalmente dirigidas face a face e para facilitar a partilha de

informação pelos participantes, é importante entrevistar quando e onde for mais confortável para estes, pois quanto mais confortável se encontrar o participante, mais facilmente fornece a informação pretendida.

De acordo com Bogdan e Birklen (1994), as entrevistas qualitativas variam de acordo com a sua estrutura. Embora algumas sejam relativamente abertas, as entrevistas centram-se em tópicos determinados ou podem ser guiadas por questões gerais. Segundo Fortin (1999) na entrevista parcialmente estruturada, o investigador tem à partida uma lista de temas a cobrir, formula questões a partir destes temas e apresenta-os ao participante segundo uma ordem que lhe convém. O objectivo é que no fim da entrevista os temas propostos tenham sido cobertos. Como modo de estruturação da entrevista, pode-se recorrer a um guião de entrevista. Utilizando este método, de acordo com Bogdan e Birklen (1994), a entrevista oferece ao investigador qualitativo uma amplitude de temas considerável, que lhe permite atingir variados tópicos e oferecem ao participante a oportunidade de moldar o seu conteúdo.

Sendo assim, consideramos importante utilizar um guião de entrevista (Anexo I) como forma de organizar a mesma, tendo sempre presente os princípios de uma entrevista aberta, evitando que se torne rígida. Tal como referido por Bogdan e Birklen (1994), quando o entrevistador controla o seu conteúdo de uma forma demasiado rígida, em que o participante não consegue contar a sua história de forma pessoal, ultrapassa o âmbito qualitativo.

O guião de entrevista elaborado divide-se por temas, havendo para cada um dos objectivos e questões específicas. Como temáticas abordadas referem-se:

- Vivências do familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado;
- Problemática da doença oncológica, em fase terminal, e como a mesma actua na dinâmica pessoal/familiar;
- Necessidades sentidas pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado;
- Sentimentos vivenciados pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado.

As entrevistas foram realizadas no serviço de Serviço de Medicina III do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE, e cada entrevista teve a duração média de 40 minutos, variando entre 20 e 50 minutos.

As entrevistas tiveram início em Novembro de 2008, tendo terminado em Fevereiro de 2009. Foram gravadas em gravador digital para que fosse mais fácil e fidedigna a sua posterior transcrição e a análise dos dados. A utilização do gravador, de acordo com Bogdan e Birklen (1994), é recomendada quando a entrevista é a principal técnica de recolha de dados, para que não se percam informações importantes para o estudo. Cohen (2000) reconhece que a gravação pode ser mais ou menos incómoda para os entrevistados, mas que a maior parte dos mesmos, após os primeiros momentos, se esquece que estão a ser gravados, o que ao longo das entrevistas tivemos a oportunidade de confirmar.

A realização destas entrevistas foi sem dúvida momentos de partilha, que nos marcaram não só como pessoas, mas sobretudo como profissionais de saúde despertos para a realidade de acompanhar um familiar com doença oncológica terminal.

### 2.4 – Método de Análise e Tratamento de Dados

A análise de dados exige que os investigadores mergulhem profundamente nos mesmos, preservando o que é único em cada experiência da vida do participante e permitindo uma compreensão do fenómeno em estudo (Carpenter, 2002). Envolve a organização, divisão em unidades manipuláveis, síntese, procura de padrões, descoberta dos aspectos importantes e a decisão sobre o que será transmitido aos outros. Tal como explicam vários autores, na investigação qualitativa, a análise de dados começa quando se inicia a colheita de dados (Streubert, 1999; Goméz, Flores e Jiménez, 1999; Cohen, Kahn e Steeves, 2000).

O método de análise, segundo Fortin (1999) deve ser concordante em relação aos objectivos e ao desenho do estudo. Para a mesma autora, na investigação qualitativa, a análise de dados define-se "(...) como uma fase integrada no processo de investigação, presente de cada vez que o

investigador se remete a um período de colheita de dados e em que ele deve situar-se em relação ao que já emergiu dos dados(...)" (1999:306).

Tendo por base os objectivos do estudo já mencionados, foi utilizada a metodologia da análise de conteúdo, que consiste em desvendar as estruturas e elementos do conteúdo, analisando minuciosamente todas as palavras e frases que o compõem, procurando o seu sentido e intenções, reconhecendo, comparando, avaliando e seleccionando-o para esclarecer as suas diferentes características e extrair o seu significado.

Para Fortin (1999) a análise de conteúdo tem como objectivo medir a frequência, a ordem, a intensidade de algumas palavras, frases ou expressões, assim como determinados factos e acontecimentos. São criadas categorias de acontecimentos a partir dos dados obtidos.

A análise de conteúdo na investigação social ocupa um lugar de destaque, visto que é cada vez maior a possibilidade de tratar de forma metódica as informações e testemunhos que apresentam um certo grau de profundidade e complexidade (Quivy & Campenhoudt, 2003).

Após a colheita dos dados, procedemos a uma organização dos mesmos. Visto que os dados foram obtidos por meio de entrevistas semi-estruturadas, transcrevemos integralmente o registo do encontro, denominado por *verbatim*, de acordo com Fortin (1999). Para Cohen, Kahn e Steeves (2000), a transcrição das entrevistas é o método mais aconselhável porque possibilita juntar todo o material sem qualquer corte, facilitando a análise mais fiel dos dados. Streubert e Carpenter (2002) realçam que a utilização de técnicas abertas de entrevista, a gravação e a transcrição do *verbatim* aumenta o rigor da investigação. A transcrição ocorreu o mais rápido possível a seguir à realização da mesma, de modo a permitir recordar alguns pormenores, nomeadamente, alguma linguagem não verbal. O que era mais evidente na linguagem não verbal das participantes foi também incluído nas notas sempre que considerámos pertinente compreender a disposição e o contexto em que decorreu a entrevista. Após a transcrição, as entrevistas uma vez relidas foram enumeradas linha por linha, procedendo-se à identificação das unidades naturais de significado, que denominámos de unidades de registo. Estas

unidades são segmentos discretos, expressões do texto referentes aos aspectos individuais da experiência dos participantes (Polit *et tal*., 2004).

Tendo por base as unidades de registo, construímos as primeiras matrizes de dados aos quais procurámos atribuir significados, sem contudo alterar o sentido das experiências descritas. A estas unidades designámos de unidades temáticas, que correspondem à reconstituição dos temas centrais. As unidades temáticas são, segundo Streubert e Carpenter (2002), as unidades estruturais de significado dos dados e permitem ajudar o investigador a agrupar a informação e a descobrir o significado de acordo com o que os investigadores observaram. A construção dos temas centrais leva o investigador a procurar convergência/divergência entre as unidades significativas.

Posteriormente, procedemos à leitura das matrizes e unidades temáticas identificadas, verificando e identificando no seu interior novas unidades de análise, as quais identificámos como categorias. Para Gómez, Flores e Jimenéz (1999), categorizar dados implica juízos, decidir se determinadas unidades de registos podem ou não ser incluídas em determinada unidade temática. Estas podem ser estabelecidas a partir de um marco teórico e conceptual concebido para tal, isto é, à priori ou à medida que se examinam os dados, ou seja um processo indutivo, à posteriori. No nosso caso, a categorização foi à posteriori. As categorias que foram emergindo eram provisórias e, à medida que a análise avançava, estas foram-se consolidando através da modificação das categorias já existentes. Destas categorias surgiram, por meio da análise das unidades de registo aspectos mais objectivos e relacionados com as próprias unidades de registo, às quais denominamos de subcategorias.

A etapa seguinte, segundo muitos autores como Miles e Huberman (1994); Cohen *et al*, (2000), Polit *et tal*. (2004), consiste na apresentação dos dados. No nosso trabalho construímos tabelas que incluem as unidades temáticas, as categorias, as subcategorias e as respectivas unidades de registo. Todos os segmentos de texto transcritos na unidade de registo encontram-se codificados por “E” de entrevista, o número da entrevista correspondente, tendo por base a data em que foram realizadas e número das linhas da entrevista a que correspondem. Durante todo o processo de análise

recorremos ao esquema proposto por Apóstolo *et tal*. (2004), descrito abaixo no quadro 4:

Quadro 4: Esquema representativo do processo de análise

| | |
|---|---|
| Processo de Análise | 1. Leitura flutuante das entrevistas de modo a favorecer a apreensão intuitiva do fenómeno<br><br>2. Identificação das Unidades de significado naturais (Unidades de Registo) referentes aos aspectos individuais da experiência organizando-as em códigos<br><br>3. Desenvolvimento do conteúdo das Unidades de Registo:<br>▪ Organização das unidades temáticas<br>▪ Definição dos perfis constitutivos das sub unidades temáticas |
| Processo de Síntese | 4. Organização esquemática da estrutura temática<br><br>5. Descrição do fenómeno (recorrendo aos temas emergidos no índice temático e explicar rigorosamente o significado atribuído ao fenómeno de estudo) |

Fonte: Apóstolo *et tal*., 2004:31

## 3- CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Uma questão fundamental a ter em conta quando se pretende investigar e estudar um determinado problema ou assunto, e que nunca pode ser descurada, principalmente quando se faz pesquisa em áreas da saúde, é a compreensão ética. Fortin (1999) acrescenta que qualquer investigação que tenha o Ser Humano como objecto de estudo levanta questões morais e éticas.

Tivemos em atenção os princípios éticos do consentimento informado, respeitando a liberdade de cada sujeito participar no estudo, a sua privacidade, garantindo o anonimato e assegurando que as informações não seriam utilizadas para outros fins que não os do estudo.

Streubert e Carpenter (2002) referem que a prática profissional de enfermagem depara-se no seu dia-a-dia com tomadas de decisão éticas e morais. Os dilemas éticos na prática de enfermagem estão a aumentar de complexidade à medida que a ciência e a tecnologia permitem a capacidade de intervenção.

No que diz respeito à investigação, de acordo com os referidos autores (2002), as considerações éticas são e sempre serão de consideração crítica. Quando alguém se compromete a realizar um estudo de investigação, significa que tem a responsabilidade pessoal e profissional de assegurar que o método de estudo seja sólido do ponto de vista ético e moral, em que os direitos humanos de todos os intervenientes sejam sempre respeitados.

Neste estudo, foi nossa intenção respeitar os princípios éticos, de forma a proteger os direitos e liberdade das pessoas que participam no estudo.

Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), um dos princípios éticos mais importantes em investigação é o da beneficência, em que, acima de tudo não se deve causar dano. Não é aceitável a exposição dos intervenientes do estudo a experiências que resultem em dano sério ou permanente. A participação num estudo não deve colocar os intervenientes em desvantagem ou expô-los a situações para as quais não tenham sido convenientemente preparados.

O princípio do respeito pela dignidade humana é o segundo princípio mencionado por Polit, Beck e Hungler (2004), o qual inclui o direito à autodeterminação e o direito à revelação total. Todos os seres humanos têm de

ser tratados como seres autónomos, capazes de decidir e controlar as suas actividades. Este princípio tem como objectivo permitir aos participantes do estudo o direito de decidir voluntariamente se participam neste, sem o risco de incorrer em qualquer penalidade ou tratamento prejudicial. O participante tem também o direito de fazer questões, recusar dar informações ou interromper a sua participação.

O terceiro princípio a que se referem Polit, Beck e Hungler (2004) é o princípio da justiça e que atribui aos participantes o direito ao tratamento justo e equitativo antes, durante e depois da sua participação no estudo e o direito à privacidade, em que o investigador deve assegurar que a investigação não seja mais intrusiva do que o necessário e que a privacidade do participante seja mantida ao longo de todo o estudo. Os participantes têm o direito de que qualquer informação fornecida por estes seja mantida no mais absoluto sigilo.

Como forma de assegurar que estes princípios serão respeitados ao longo de toda a investigação e perante a amplitude das opiniões dos autores que variam entre estratégias de rigor aleatório ou de estratificação até à selecção informal, optámos por estabelecer os contactos e consentimentos preconizados pelos estudos qualitativos, que passamos a enunciar (Polit, Beck e Hungler, 2004 e Bell, 1997):

- Foi pedida a autorização (por escrito) ao Conselho de Administração do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE para realizar o nosso estudo no Serviço de Medina III do HDES, EPE, conforme Anexo II;
- Foi pedido o consentimento informado (Anexo III) aos participantes do estudo e o consentimento específico para a gravação áudio das entrevistas para que a informação possa ser registada e, posteriormente, transcrita palavra por palavra, afim de que o texto seja analisado;
- Foi respeitada a decisão de participarem ou não no estudo, bem como a decisão de desistirem em qualquer altura do mesmo;
- Foi estabelecido um contacto com cada um dos participantes para informar sobre os objectivos do estudo, pedir o seu consentimento informado e agendar data, hora e local para a realização das entrevistas, de acordo com a disponibilidade de cada participante;

- Foi garantida a confidencialidade de todas as informações colhidas.

# CAPÍTULO III

# APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

O tratamento e análise de dados são uma etapa de extrema importância, na medida em que permite ao investigador desenvolver uma reflexão pormenorizada, quer da temática em estudo, quer da metodologia de investigação utilizada.

Ilustraremos a nossa análise e interpretação com citações extraídas das entrevistas, que nos ajudam a demonstrar mais facilmente as vivências dos familiares significativos, e com referências de autores que ajudam a fundamentar a análise.

As entrevistas realizadas permitiram-nos obter opiniões sobre as vivências do familiar significativo do doente oncológico em fase terminal, no âmbito das seguintes áreas temáticas: Implicações para o familiar que acompanha um doente oncológico em fase terminal; Experiência em relação ao acompanhamento do familiar durante a hospitalização; As necessidades sentidas; Os sentimentos vivenciados. Esquematizamos as Unidades Temáticas, as Categorias e as Subcategorias no quadro 5.

Quadro 5 – Unidades temáticas, categorias e subcategorias.

| UNIDADE TEMÁTICA | CATEGORIA | SUBCATEGORIA |
|---|---|---|
| 1- IMPLICAÇÕES PARA O FAMILIAR QUE ACOMPANHA UM DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL | **A nível pessoal** | *- Descuido Pessoal*<br>*- Cansaço físico*<br>*- Mudança de hábitos*<br>*- Cansaço psicológico*<br>*- Alteração dos projectos de vida* |
| | **A nível familiar** | *- Apoio familiar*<br>*- Conflito familiar*<br>*- Não específica* |
| | **Isolamento Social** | |
| 2- EXPERIÊNCIA EM RELAÇÃO AO ACOMPANHAMENTO DO FAMILIAR DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO | **Apoio Vivenciado** | *- A nível dos profissionais*<br>*- A nível da religião* |
| | **Satisfação com os cuidados de enfermagem** | |
| | **Dificuldade em assistir à morte dos outros doentes** | |
| 3- AS NECESSIDADES SENTIDAS | **A nível económico** | |
| | **A nível do apoio dos profissionais de saúde** | *- Falta de disponibilidade*<br>*- Falta de comunicação entre a equipa*<br>*- Pouca preparação para a alta*<br>*- Necessidades de apoio médico*<br>*- Falta de apoio domiciliário* |
| | **A nível familiar** | *- Falta de compreensão familiar*<br>*- Conspiração de silêncio* |
| | **Falta de apoio social** | |
| 4- OS SENTIMENTOS VIVENCIADOS | **Tristeza** | |
| | **Ansiedade** | |
| | **Aceitação** | |
| | **Revolta** | |
| | **Insegurança** | |
| | **Solidão** | |
| | **Confusão** | |
| | **Medo** | |
| | **Exaustão do cuidador** | |

## 1- IMPLICAÇÕES PARA O FAMILIAR QUE ACOMPANHA UM DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

Através deste estudo, tentámos perceber quais as implicações para o familiar significativo decorrentes do cuidar de um doente oncológico na fase terminal, em contexto hospitalar. No entanto é importante referir que as entrevistadas manifestaram aspectos não apenas relacionados com a hospitalização, mas ao longo de todo o percurso da doença. Da análise efectuada emergiram categorias e respectivas subcategorias, como se pode verificar no quadro 6.

Quadro 6 – Implicações para o familiar significativo decorrentes do cuidar do doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar.

| **UNIDADE TEMÁTICA** | **CATEGORIA** | **SUB CATEGORIA** | **Nº UNIDADES DE REGISTO** |
|---|---|---|---|
| IMPLICAÇÕES PARA O FAMILIAR QUE ACOMPANHA UM DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL | **A nível pessoal** | *-Descuido Pessoal*<br>*-Cansaço físico*<br>*-Mudança de hábitos*<br>*-Cansaço psicológico*<br>*-Alteração dos projectos de vida* | 7<br>7<br>6<br>4<br>2 |
| | **A nível familiar** | *-Apoio familiar*<br>*-Conflito familiar*<br>*-Não especifica* | 3<br>2<br>2 |
| | **Isolamento Social** | | 3 |

A família ao longo da sua existência constrói uma estrutura e um equilíbrio onde cada membro tem um lugar e uma função. O surgimento de uma doença grave, como a doença oncológica, altera e destrói esta estrutura e equilíbrio, fazendo com que ocorra uma mudança global do sistema familiar. O impacto da doença altera os planos para o futuro, as responsabilidades e as relações interpessoais. (Pais *In* Bilro e Cruz, 2004)

Na perspectiva do familiar significativo, cuidar e acompanhar um doente oncológico em fase terminal implica mudanças significativas na vida pessoal, familiar e social.

**A nível pessoal**

Considerámos nesta categoria as unidades de registo dos relatos que expressam as implicações pessoais dos familiares significativos, decorrentes do cuidar de um familiar doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar.

Assim, incluímos nesta categoria cinco subcategorias que expressam as diversas implicações pessoais: descuido pessoal; cansaço físico; mudança de hábitos; cansaço psicológico; e alteração dos projectos de vida.

*Descuido Pessoal*

Sobressai da análise dos dados obtidos que a grande maioria das entrevistadas coloca em primeiro lugar o seu familiar doente e as suas necessidades, em detrimento das suas próprias necessidades, colocando em causa o seu próprio cuidado pessoal. As cuidadoras afirmam que cuidar e proporcionar o melhor possível ao seu familiar doente, em final de vida, é o mais importante, como é perceptível nas seguintes unidades de registo:

*E4 (275:277) " (...) em relação a mim mais tarde havemos de ver, não é altura para isso agora, eles são mais importantes (...)"*

*E5 (79:82) " (...) tenho uma consulta para a semana, mas eu não vou, porque se for, vou estar sempre a pensar que ele vá estar aqui sozinho e eu não consigo (...)"*

*E6 (112:115) " (...) eu também sou uma pessoa doente e tenho-me esquecido de mim, não tenho feito exames nem vou às consultas porque não tenho tempo...ele está mais doente e primeiro é ele, eu agora não sou a prioridade...depois veremos..."*

*Cansaço físico*

A totalidade das entrevistadas refere que cuidar do seu familiar é um processo com muitas exigências o que lhes provoca um cansaço e desgaste

físico, sentem-se também doentes. É possível verificar o cansaço físico das cuidadoras através das unidades de registo que se seguem:

*E4 (109:111) "Fisicamente também é difícil porque fico cansada não só de cuidar da minha mãe e também do meu pai e tudo o que isto implica."*

*E5 (116:119) " (...) eu também me sinto cansada e sem forças, queixo-me das costas, já não tenho a força que tinha, de manhã eu levanto-me porque tem de ser, porque eu sinto-me tão cansada que custa sair de casa (...)"*

*E6 (13:15) "É muito cansativo, estou sempre em cima dele para ele comer, tenho que exigir que ele coma, é muito cansativo (...)"*

Os problemas físicos estão relacionados com a falta de tempo para descansar e cuidar da própria saúde e com a quantidade e qualidade de recursos informais e formais disponíveis.

*Mudança de hábitos*

Através da análise dos dados adquiridos, constatamos que na maioria dos relatos das familiares, a mudança dos seus hábitos de vida é uma consequência do facto de terem a seu cuidado uma pessoa com doença oncológica em fase terminal. Cinco das seis entrevistadas afirmam que, ao longo dos seus relatos, a sua vida mudou significativamente e que tiveram de alterar as suas rotinas, em função das necessidades e rotinas do familiar doente, principalmente nesta fase de internamento. As seguintes unidades de registo demonstram esta mudança nos hábitos de vida das cuidadoras:

*E1 (117:119) " (...) mas eu não faço nada, não faço comida, só me lavo e visto...a minha filha é que me dá comida, é que me arranja a casa (...)"*

*E4 (114:117) " (...) deixei tudo o que costumava fazer e as coisas que gostava de fazer para cuidar deles. Já não tenho tempo para cuidar da*

*minha casa, para cuidar de mim própria…não era nada de muito especial, mas tinha as minhas coisinhas (…)"*

*E5 (28:31): "Muito, muito...já não tenho uma vida como antes, eu não posso sair de casa, ele é vigiado 24 horas, é de dia e de noite, eu não posso sair de casa, porque tenho de estar sempre com ele, porque ele pode precisar de mim (...)"*

Marques (2007) acrescenta que os cuidadores experimentam mudanças no estilo de vida que diminuem, alteram e dão origem a insatisfações na sua vida e interferem, de igual forma, nas relações profissionais e familiares.

*Cansaço psicológico*

Esta subcategoria foi mencionada por quatro das entrevistadas e está patente nas seguintes unidades de registo:

*E4 (102:105) "Eu sinto-me muito cansada com esta situação, cansada psicologicamente, porque eu sou uma pessoa dada a depressões e sei que quando ela acabar por falecer vou ficar muito doente (...)"*

*E5 (50:51) " (...) psicologicamente...ele era a minha companhia, agora sinto-me muito só, nós éramos muito unidos (...)"*

O cansaço psicológico foi mais uma consequência realçada pela maioria das cuidadoras deste estudo. Estas revelam-se cansadas não só fisicamente, mas também psicologicamente. Acompanhar um familiar doente oncológico numa fase terminal de vida é catalisador de alterações psicológicas significativas, quer pelo facto de o próprio acto de cuidar de uma pessoa doente, ser por si só muito exigente, quer pelo facto de anteciparem a morte eminente de uma pessoa que lhes é muito próxima e querida, assistindo à sua degradação e sofrimento.

*Alteração dos projectos de vida*

Esta subcategoria considera as unidades de registo referentes à necessidade das entrevistadas terem de alterar alguns projectos de vida pessoais e familiares que possuíam antes de serem confrontadas com a realidade de uma doença terminal no seio das suas famílias. Esta subcategoria foi mencionada por duas das seis cuidadoras:

*E2 (294:295) " (...) começo a pensar...é uma mistura...se vale a pena lutar e trabalhar como uma pessoa trabalha (...)"*

*E5 (187:189) " (...) também penso na minha filha mais nova que tem gosto em estudar e eu não sei se lhe posso dar este gosto (...)"*

O confronto com uma doença terminal põe em causa projectos actuais e futuros da própria cuidadora e de outros elementos da família.

Apóstolo *et tal* (2004) chamam a atenção para o facto de o familiar, face ao internamento do doente, passa muito tempo no hospital pela necessidade que sentem de acompanhar o seu familiar doente, de estar ao seu lado satisfazendo todas as suas necessidades. Deste modo, abandonam a sua actividade profissional ou no final do dia de trabalho a sua principal preocupação é deslocarem-se de imediato para o hospital, para junto do doente. As actividades profissionais e sociais, assim como o interesse pela sua imagem e bem-estar pessoal são comprometidos.

**A nível familiar**

Neste estudo verificámos que, para além das implicações pessoais, as cuidadoras também manifestaram alterações a nível familiar. Nesta categoria considerámos as unidades de registo referentes às verbalizações das cuidadoras que realçam as implicações a nível familiar decorrentes do cuidar de um familiar doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar.

O relacionamento familiar, de acordo com Pereira e Lopes (2005) é um factor importante no processo da doença uma vez que a família está

intimamente envolvida com o doente ao longo da doença e a dinâmica e interacção familiar surgem como uma plataforma para a promoção das interacções sociais.

Algumas famílias, após o aparecimento da doença oncológica num dos seus membros, sentem uma aproximação entre os restantes membros, no entanto, também existem famílias onde se verifica o oposto, sendo inevitável a separação. Sabe-se também que um número significativo de esposas de doentes oncológicos apresenta níveis clinicamente relevantes de perturbações psicossociais (Maguire, 1981).

Martins (*In* Bilro e Cruz, 2004) relembra que qualquer situação de doença pode provocar, ainda que transitoriamente, alterações a nível da dinâmica familiar, no entanto, a doença oncológica, assume a particularidade de se associar à incuralidade, o que acresce a dificuldade de com ela se lidar.

Deste modo, agrupámos nesta categoria três subcategorias: apoio familiar; conflito familiar; não especifica.

*Apoio familiar*

Nesta subcategoria, apoio familiar, consideramos as unidades de registo referentes aos relatos das cuidadoras que sugeriam uma aproximação e apoio proporcionado por alguns elementos da família, que se depreende ser muito importante para estas cuidadoras. Metade das entrevistadas frisou este apoio familiar, como se pode constatar nas seguintes unidades de registo:

*E1 (125:126) "As minhas filhas são boas para mim, a minha família aqui é boa para mim..."*

*E3 (120:121) "A minha filha tem sido formidável, ela é que veio com ele para o hospital, tem muita coragem, que eu não tenho (...)"*

*E5 (48:49) "Eu sinto-me um pouco em baixo, a minha filha ajuda-me a animar (...)"*

*Conflito familiar*

Os conflitos familiares, provocados pelo cuidar de um doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar, foram referidos por duas das entrevistadas e encontram-se presente nas seguintes unidades de registo:

*E1 (27:29) "Depois eu mais aquela mulher que está com o meu sogro (refere-se à sogra, notando-se na sua voz e rosto alguma raiva e angústia quando se refere à mesma)"*

*E2 (70:73) " (...) até entre nós, nós somos 3 filhos (2 raparigas e um rapaz) e cada um tinha a sua opinião (...) nós nunca tivemos na vida uma discórdia até a esta altura, entre a família (...)"*

No campo das relações familiares, algumas cuidadoras relataram conflitos familiares, gerados pelo facto de a família ter de lidar com um elemento afectado por uma doença oncológica terminal. Apesar de as cuidadoras não especificarem a essência dos conflitos, elas fazem referência à discórdia entre elementos do seio familiar.

*Não especifica*

Esta subcategoria engloba as unidades de registo que dizem respeito aos relatos das entrevistadas sugestivos de alterações provocadas na família, quer de forma geral ou personalizada, não especificando, porém, o tipo e as características destas alterações. Duas cuidadoras fazem referência a alterações sentidas por alguns elementos da família, que interferem na vida destas pessoas:

*E4 (66) " (...) mas também afecta muito a família (...)"*

*E6 (57:58) "Para os meus filhos também tem sido complicado, principalmente para o meu filho (...)"*

**Isolamento Social**

Nesta categoria consideramos as unidades de registo referentes aos relatos de duas participantes, que expressam isolamento social, como é perceptível nas unidades de registo:

*E2 (188:192) "A minha vida social tem sido muito afectada...eu tenho um grupo de amigos, somos chegados, e reunimo-nos várias vezes na casa deles ou na minha...mas nunca mais foi na minha e agora quando é na casa deles eu chego sempre atrasada, porque tenho de ir sempre primeiro ver o meu pai (...)"*

*E3 (59:62) " (...) mas já há 2 meses e meio que não saio de casa, quando ele está em casa eu nunca saio e agora só venho ao hospital e depois volto para casa, não saio."*

*E3 (89:90) " (...) não quero encarar as pessoas, refugiei-me..."*

O isolamento social é resultado do cuidar de um familiar doente oncológico em fase terminal de vida. O estado e as solicitações do doente podem absorver todo o tempo do cuidador, diminuindo os contactos sociais e conduzindo ao isolamento. O cuidador não tem tempo para si devido à sobrecarga de actividades dirigidas ao indivíduo dependente, verificando-se a diminuição das actividades sociais no meio a que pertence, de modo que não tem férias, não tem tempo disponível para passear, para visitar familiares ou amigos e para se divertir. Em situações extremas, isolam-se da sociedade e ficam obstinados pela pessoa dependente (Salgueiro, 2006).

Moreira (2001) salienta que o familiar de um doente oncológico, por vezes procura manter relações sociais mais distantes, devido ao medo da informação fornecida por agentes externos à família e à diminuição e fragilidade da sua auto-estima.

Quanto à percepção do efeito do papel de cuidadora principal no domínio familiar e social, foi possível observar que o principal problema para as cuidadoras é dispor de tempo para a sua vida pessoal, familiar e social e, ao mesmo tempo, realizar as tarefas do cuidado. Essa dificuldade é revelada pela

falta de tempo para os amigos e a família e para o lazer, bem como para si mesma.

## 2 – EXPERIÊNCIA EM RELAÇÃO AO ACOMPANHAMENTO DO FAMILIAR DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO

Neste estudo, procuramos conhecer o modo como o familiar significativo experiencia o acompanhamento de um familiar doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar.

Da análise efectuada emergiram três categorias referentes ao tema e respectivas subcategorias, como se pode verificar no quadro 7.

Quadro 7 – Experiência em relação ao acompanhamento do familiar durante a hospitalização.

| **UNIDADE TEMÁTICA** | **CATEGORIA** | **SUB CATEGORIA** | **Nº DE UNIDADES DE REGISTO** |
|---|---|---|---|
| EXPERIÊNCIA EM RELAÇÃO AO ACOMPANHAMENTO DO FAMILIAR DURANTE A HOSPITALIZAÇÃO | **Apoio Vivenciado** | *-A nível dos profissionais*<br>*-A nível da religião* | 9<br>8 |
| | **Satisfação com os cuidados de enfermagem** | | 10 |
| | **Dificuldade em assistir à morte dos outros doentes** | | 2 |

Carvalho (1996) explica que, sendo a pessoa um ser global, as experiências são totais. Mesmo que a experiência se dê, por exemplo a nível físico, a pessoa, na sua totalidade, aprende com a experiência porque lhe atribui um significado e um sentido que está de acordo com o ambiente em que se encontra e com a sua fase de desenvolvimento. Diogo (2000) também descreve as experiências como multidimensionais, enquanto fenómeno global que envolve diferentes esferas, pessoais e alargadas, por exemplo, o trabalho, a família e a própria espiritualidade.

**Apoio Vivenciado**

Incluímos nesta categoria todas as unidades de registo referentes aos relatos que expressam o apoio sentido pelas entrevistadas, no contexto hospitalar. Esta categoria engloba duas subcategorias: nível dos profissionais e a nível da religião.

*A nível dos profissionais*

Todas as entrevistadas manifestaram o apoio fornecido pelos profissionais de saúde durante a hospitalização do seu familiar:

> *E3 (167:171) "Julgo que ele está melhor do que em casa, em casa eu só lhe podia dar um conforto moral por estar rodeado da família, mas eu não tenho meios para fazer face a alguma urgência, aqui ele tem mais meios."*
>
> *E4 (85:89) "Mas eu fico descansada quando ela está internada, porque sei que ela é bem tratada e tem alguém para quando ela precisar…é um conforto neste sentido....se fosse em casa eu não sabia o que fazer se ela piorasse muito...não iria conseguir saber lidar com a situação (...)"*
>
> *E5 (106:107) " (...) por um lado eu sei que ele aqui tem cuidados que em casa eu não lhe posso dar (...)"*

O hospital e os cuidados aí proporcionados são tecnologicamente visíveis, o que, para Silva (2006), dão uma imagem de eficiência e de segurança que, para o doente e sua família é essencial.

Costa (2000) relembra que as condições sociais mudaram. As famílias vivem em estrutura nuclear, permanecem cada vez mais tempo fora de casa porque trabalham e vivem em locais pequenos. As doenças são cada vez mais debilitantes e incapacitantes e prolongam-se até à morte. Para alguns, a segurança e a comodidade que encontram no hospital sobrepõem-se aos

aspectos negativos da hospitalização, como o facto de o hospital se tratar de um local impessoal, estranho, agressivo e ameaçador.

As cuidadoras baseiam-se no suporte técnico, científico e humano dos profissionais que trabalham no hospital, como forma de justificarem a preferência pelo internamento nesta fase da doença e o confronto próximo com a morte.

*A nível da religião*

Esta subcategoria reporta-se às unidades de registo referentes aos relatos da grande maioria das cuidadoras que confirmam a religião como sistema de apoio:

> *E1: (93:95) "O Senhor Santo Cristo tem andado comigo, eu sou uma mulher com muitos nervos...o Senhor Santo Cristo tem andado comigo (...)"*
>
> *E3 (81:83) " Eu penso que Deus não tem culpa da doença do meu marido, eu estou sempre a pedir a nosso senhor e ele tem me ajudado muito."*

Do ponto de vista da moral cristã, a existência de uma pessoa doente deve despertar o desejo de refugiar, confortar e curar. Percebemos que a atitude religiosa da cuidadora principal a motiva para cuidar do outro que sofre, da mesma forma, que gostaria de ser cuidada. Os significados religiosos e espirituais permitem que a cuidadora reconheça a vontade de Deus e sua benevolência no que está vivenciando e, isto, constitui um marco que lhe permite suportar o peso das perdas e da incerteza com dignidade.

As cuidadoras frequentemente encontram e utilizam recursos espirituais e religiosos que dão sentido às dificuldades que enfrentam. Através da fé, encontram explicações para o sofrimento do familiar doente, para o papel que desempenham e até para as contradições que poderiam colocar em dúvida as suas crenças.

Gonçalves (2008) acrescenta que os valores religiosos proporcionam à pessoa bem-estar, paz interior, serenidade, compaixão, responsabilidade pelos outros, com um sentimento profundo de gratidão e reconhecimento nas relações humanas, como proporcionadoras de experiências significativas e enriquecedoras, tornando a pessoa um ser único.

De acordo com Hamilton citado por Twycross (2003), o impacto da religião praticada por um indivíduo exprime-se em termos do aperfeiçoamento da vida ou do escape à vida. O autor reforça que estes dois tipos se encontram representados nos seguidores de todas as religiões. A religião que aperfeiçoa a vida propicia geralmente um apoio face à doença e à morte, o que acontece nos relatos das familiares abordadas.

Silva (2000) refere que quando a família usa a crença religiosa ou espiritual para enfrentar a situação de cuidado, aceita os desafios impostos pelo sofrimento advindo da doença de um de seus membros e as crenças positivas permitem encontrar significados válidos em situações de sofrimento.

Particularmente, os açorianos são conhecidos como sendo um povo muito devoto à religião, embora as manifestações variem consoante o contexto cultural da ilha onde se encontra. Diferindo de ilha para ilha, mantém-se, porém intacta, através dos tempos, a atitude de espiritualidade e religiosidade que, surgindo da variedade das suas expressões, vai-se afirmando como mais uma das singularidades que definem a identidade de cada ilha, anunciando o intrincado do seu sistema de valores e da maneira de ser dos seus habitantes (Costa, 1991).

No contexto açoriano, Gonçalves (2008) destaca o papel de definição do património identitário de uma comunidade, incluindo o conjunto de tradições, ritos, crenças e saberes, possuindo condicionantes próprias, tais como, a geografia, a história ou a religião. A grande constatação na cultura regional açoriana é a sua base profundamente religiosa. A espiritualidade predomina na vida dos açorianos com uma presença física constante em igrejas, capelas e ermidas e também com o culto ao Divino Espírito Santo e ao Senhor Santo Cristo dos Milagres, sendo esta última mais acentuada nos habitantes da ilha de S. Miguel.

As cuidadoras entrevistadas, todas pertencentes à ilha de S. Miguel, buscam em Deus um suporte para as ajudar a lidar e a enfrentar a doença terminal dos seus familiares e tudo o que isto acarreta. Nesta fase da doença, as cuidadoras não culpabilizam Deus pelo facto, de os seus familiares queridos serem afectados por uma doença tão cruel e fatal, o que poderá acontecer noutras fases mais iniciais da doença oncológica. A religião é uma companhia e um alento gerador de força para seguir em frente, quer no acompanhamento do familiar na fase final da sua vida, como depois da sua ausência após a morte eminente.

**Satisfação com os cuidados de enfermagem**

Nesta categoria encontram-se presentes as unidades de registo que dizem respeito aos relatos em que as familiares realçam com agrado os cuidados prestados pelos enfermeiros do serviço em que o seu familiar se encontra internado. Esta satisfação é expressa por todas as participantes:

*E1 (164:166) "As enfermeiras têm sido impecáveis, não só comigo como também com as minhas filhas, o meu genro...todos dizem que ele está melhor aqui."*

*E2 (270:274) "Relativamente aos cuidados ao pai, eu acho que estão bem, eu não tenho nada a apontar...são muito meigas com ele, vejo que há um carinho, umas de uma maneira outras de outra, mas acho que são carinhosas com ele."*

*E3 (161:164) "Eu até agora não tenho nada que dizer, acho que atendimento é bom. Até agora ainda não me apercebi se tem faltado alguma coisa, acho que estão a fazer o possível, tendo em conta o estado do meu marido (...)"*

**Dificuldade em assistir à morte dos outros doentes**

Nesta categoria agrupamos as unidades de registo alusivas à dificuldade em assistir à morte dos outros doentes, manifestada por duas participantes:

*E2 (284:288) " (...) e o que tenho visto aqui...as pessoas que já faleceram, os novos que vejo entrar...alguns eu conhecia e depois venho no outro dia e vejo a cama vazia e pergunto o que se passou e dizem-me que faleceu."*

*E5 (155:160) " (...) eu vejo o que os outros doentes passam...fico confusa...quando eu falo com os outros familiares eles falam das suas situações e eu fico a pensar se aquilo vai acontecer ao meu marido...não sei...tem sido terrível...ultimamente tenho visto muita coisa aqui, muitas pessoas têm falecido...é terrível..."*

As cuidadoras relatam esta dificuldade, pois de certa forma ao presenciarem a morte de outro doente com uma situação semelhante à dos seus familiares, aproximam-nas mais da morte dos seus próprios familiares, o que gera sentimentos de angústia e ansiedade. O hospital, e mais precisamente, a unidade em que estes doentes se encontram internados, é um local onde estes familiares podem assistir e acompanhar, não só os seus familiares, mas também outros doentes com situações mais ou menos semelhantes, o que permite conversar com estes e com as suas famílias. No entanto, se, por um lado podem partilhar experiências e oferecer/receber apoio, por outro permite-lhes vivenciar realidades que podem ser as suas, o sofrimento e a morte.

## 3- AS NECESSIDADES SENTIDAS

Através da análise dos dados obtidos, constatámos que o familiar significativo na prestação de cuidados a um doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar, apresenta diversas necessidades que tornam esta realidade mais difícil e complexa.

Da análise efectuada emergiu um conjunto de necessidades que agrupamos nas seguintes categorias e subcategorias como se pode verificar no quadro 8.

Quadro 8 – As necessidades sentidas pelo familiar significativo do doente oncológico em fase terminal

| **UNIDADE TEMÁTICA** | **CATEGORIA** | **SUB CATEGORIA** | **Nº DE UNIDADES DE REGISTO** |
|---|---|---|---|
| AS NECESSIDADES SENTIDAS | **A nível económico** | | 5 |
| | **A nível do apoio profissional** | *-Falta de disponibilidade*<br>*-Falta de comunicação entre a equipa*<br>*-Pouca preparação para a alta*<br>*-Necessidades de apoio médico*<br>*-Falta de apoio domiciliário* | 5<br>2<br>2<br>1<br>1 |
| | **A nível familiar** | *-Falta de compreensão familiar*<br>*-Conspiração de silêncio* | 2<br>1 |
| | **Falta de apoio social** | | 2 |

O conceito de necessidades, de acordo com Moreira (2001), em linguagem corrente, refere-se a um desejo, a uma aspiração, algo de que precisamos e que nos é imprescindível e que só existe para a pessoa que a sente. A mesma autora cita D'Hainaut (1979), que define a necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema, como a existência de uma condição não satisfeita, necessária para que se possa viver e funcionar em condições

normais, realizar-se ou atingir os seus objectivos. Sendo a família e o doente terminal uma unidade a cuidar, Moreira (2001) reforça ainda que é importante que se avalie e compreenda as necessidades sentidas e manifestadas pela família, ou seja, que esta seja tida em conta como a unidade receptora de cuidados para que seja capaz de desempenhar a sua função de prestadora de cuidados.

É importante salientar que cada pessoa vive e sente uma necessidade de forma diferente, tendo por base os seus valores, crenças e contexto em que se insere.

Assim, como todos os indivíduos doentes têm as suas próprias necessidades, que se enquadram em determinada situação e que não se apresentam de forma standard face a situações semelhantes, também os seus familiares apresentam as suas necessidades específicas que se relacionam com a fase da doença em que este se encontra (Martins, 2000).

Em concordância com Martins (2000), consideramos que as necessidades dos doentes, que são muito divulgadas e razoavelmente bem conhecidas, são tão importantes como as necessidades dos seus familiares, que por seu lado são muitas vezes esquecidas.

Martins (2000) relembra que apenas conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos doentes oncológicos é possível promover cuidados individualizados e humanos inseridos no conceito de família/doente, como unidade de cuidado. Se as necessidades dos familiares são esquecidas pelos profissionais de saúde, o papel exercido pela família como suporte ao doente oncológico pode estar comprometido.

É importante salientar que o familiar que cuida de um doente oncológico em fase terminal também tem necessidades, pelo que cuidar de si próprio permite-lhe cuidar dos outros, pois quando as necessidades do cuidador são satisfeitas o próprio doente irá beneficiar. É fundamental que o doente e o familiar cuidador conheçam os seus próprios limites (*American Cancer Society*, 2008)[8].

[8] http://www.cancer.org/docroot/MLT/content/MLT_5_1x_Summary.asp?sitearea=MLT

**A nível económico**

A grande maioria das entrevistadas exteriorizou as dificuldades económicas, como uma das necessidades sentidas:

*E1 (131:135) "Aquele dinheiro faz muita falta...só para ver, a minha filha vai pagar amanhã 120 contos de IRS e a minha reforma não dá, não dá para tudo....luz, água, telefone, comida...eu já nem falo na comida porque eu arranjo-me com qualquer coisa, um pão com chá dá para mim..."*

*E2 (162:166) "As reformas não chegam para tudo...o meu pai sempre foi económico, mas sempre fez as suas viagens, gostava de conhecer o mundo, mas não fez mais para economizar e agora está tudo a sair das suas economias...ele diz que não trabalhou para isto (...)"*

*E5 (184:187) " (...) há um ano que ele já não trabalha, claro que a vida anda para trás, a minha filha tem-me ajudado, ela faz-me algumas compras, também vendi algumas coisas (...)"*

As dificuldades económicas são uma realidade presente nas famílias que têm a seu cargo um doente oncológico em fase terminal, em que estão subjacentes não só os encargos associados ao cuidar deste doente, mas também pelo facto de este elemento, devido à gravidade da doença e à incapacidade que esta acarreta, não ser capaz que contribuir para os recursos económicos da família.

Carvalho (2007) relembra que as dificuldades económicas e a necessidade de apoio financeiro são constantes na maioria das famílias dos doentes em fase terminal. Estas resultam, por regra, da escassez dos rendimentos da família a par das elevadas despesas com a assistência em saúde.

**A nível do apoio profissional**

Nesta categoria agrupámos as unidades de registo respeitantes aos relatos das cuidadoras que mencionam a necessidade de apoio por parte da equipa de saúde da unidade de internamento.

Esta categoria reúne cinco subcategorias: falta de disponibilidade, falta de comunicação entre a equipa, pouca preparação para a alta, necessidades de apoio médico e falta de apoio domiciliário.

*Falta de disponibilidade*

A presente subcategoria realça a falta de disponibilidade dos profissionais de saúde sentida por metade das familiares entrevistadas, aquando do internamento dos seus familiares. As participantes associam esta a falta de disponibilidade para conversar ao facto de estarem ocupados com os cuidados a prestar ao doente, seu familiar, e esquecem-se por vezes dos familiares que também precisam de ser "cuidados":

> *E2 (322:236) " (...) acho que também devem ouvir os familiares, porque é um trauma enorme, porque nós queremos dar o melhor apoio possível, mas não temos mão, nós ficamos sem saber a quem recorrer para dar o melhor (...)"*
>
> *E4 (178:181) " (...) desabafar também ajuda muito, pois ficamos mais leves por poder falar do assunto, principalmente a pessoas que compreendem aquilo que estamos a dizer (...)"*
>
> *E5 (136:140) "Sim, eu acho, porque ajuda a desabafar, eu acho que é importante para a família e nem sempre é possível. Por exemplo, falar agora com a Sra. é importante, porque assim também percebe o que estamos passando, como nos sentimos e fica a saber das nossas dificuldades (...)"*

Carvalho (2007) realça que a família necessita de alguém com quem possa falar, pedir conselhos e orientação sobre as suas experiências,

dificuldades e preocupações. Para a autora, esta necessidade de falar e ser ouvido é ao mesmo tempo vital e terapêutica, pelo que não deve ser reprimida, salientando que o silêncio forçado e a impossibilidade de partilhar emoções e sentimentos originam ainda maior isolamento e sofrimento.

Moreira (2001) relembra que o facto de o familiar poder exprimir-se, ser escutado e compreendido possibilita uma melhor aceitação e adaptação à perda, assim como uma maior disponibilidade para cuidar do doente.

Frequentemente, os familiares dos doentes que se encontram internados, sentem a necessidade de ser informados acerca da doença e do tratamento, de visitar e participar nos cuidados ao seu familiar (Sorensen & Luckman, 1996).

A sensibilidade às necessidades do doente/família, como unidade de cuidado é, de acordo com Chinn e Kramer citados por Rice (2004), o ponto mais marcante para estas famílias em termos de satisfação com os cuidados prestados. Ouvir o que a família tem a dizer, demonstrar interesse, ser sensível às suas necessidades, mostrar boa disposição e ser comunicador são, sem dúvida, factores positivos na relação estabelecida entre o enfermeiro /família.

*Falta de comunicação entre a equipa*

Uma cuidadora manifestou a falta de comunicação entre a equipa, nomeadamente, entre os diferentes médicos que interferiram ao longo de todo o processo da doença do seu familiar, desde o seu diagnóstico à fase terminal:

> *E2 (38:48) "Eu acho que não há uma ligação entre a primeira parte e a segunda, pois por exemplo o doutor que fez a operação não sabe como o meu pai está, devia saber! Ele pensa que fez uma coisa muito boa, mas ele não sabe nada, porque em vez de fazer só os exames aos pulmões, porque é que não mandou fazer logo um Tac à cabeça, porque se calhar o meu pai da maneira que estava, já tinha problemas na cabeça e nem precisava de ser operado ao pulmão... isto é que me indigna...qual é o sucesso do trabalho dele, é uma decadência total!"*

*E2 (84:86) "Uma coisa que eu não concordo é o facto de ele ter a sua médica e no dia que ele teve alta, quem lhe deu a alta foi outro médico (...)"*

A cuidadora mostra-se revoltada com a pouca ligação entre os diferentes médicos e serviços por onde passou o seu familiar, ao longo de todo o processo da doença, como o diagnóstico, os diferentes tratamentos e os vários internamentos. Parece-nos que, para a cuidadora, a falta de comunicação aumentou o sofrimento do seu familiar e o seu próprio sofrimento. Tornou o processo mais moroso e doloroso para todos.

Vieira (2006) afirma que os procedimentos e as condutas prescritivas do modelo biomédico nem sempre respondem às expectativas da cuidadora principal, pois não são suficientes para alcançar os resultados esperados, levando a cuidadora a buscar novas estratégias na tentativa de encontrar a cura.

*Pouca preparação para a alta*

No que diz respeito à pouca preparação para a alta, as familiares realçam que a equipe de saúde hospitalar, por vezes, não atende às necessidades e dificuldades do doente e da sua família, assistindo-se a altas nem sempre programadas, o que dificulta a organização da família para o acolhimento do seu familiar doente no domicílio:

*E2 (133:136) " (...) acho é que nos deviam ter preparado melhor para a alta, pois disseram logo ao meu pai, sem saber se tínhamos condições, nós mais do que ninguém queremos o meu pai em casa, pois ele trabalhou muito por aquilo (...)"*

*E2 (317:320) " (...) mas acho que antes de mandarem as pessoas para casa deve-se saber se têm as condições para poderem ir para casa e criar os apoios (...)"*

*Necessidades de apoio médico*

Nesta subcategoria, uma familiar exterioriza a necessidade de ela própria carecer de um acompanhamento médico, de modo a que lhe permita enfrentar a situação de uma forma mais equilibrada e positiva. Esta subcategoria encontra-se visível na seguinte unidade de registo:

*E3 (204:206) "Sim acho, ou então uma consulta médica, qualquer coisa que me ajudasse a enfrentar este momento, eu sou uma pessoa muito sentimental (...)"*

*Falta de apoio domiciliário*

Uma entrevistada denuncia a falta de apoio domiciliário como uma dificuldade que enfrenta, sendo perceptível na unidade de registo:

*E3 (146:156) "Mesmo os enfermeiros que vão a casa, no caso da doença do meu marido não funciona, eles não têm os meios necessários, pode ser que funcione para outros doentes, mas para o meu marido não. Eu acho que também faz falta um médico que vai a casa, porque evitava muito transtorno, por exemplo de chamar os bombeiros, aquele trambolhão de vir à urgência e pouco tempo depois voltar para casa, ir às consultas...ajudava muito porque o meu marido está consciente, não fala, mas está consciente, é muito desconfortável."*

No que concerne à falta de apoio no domicílio, as familiares fazem referência aos poucos recursos eficazes existentes na comunidade que proporcionem cuidados eficazes, eficientes e de qualidade. Numa primeira instância os recursos são limitados para que possam satisfazer as necessidades do doente, mas também da sua família e, quando estes existem, o seu acesso é difícil e demorado, o que não corresponde às necessidades de uma pessoa que possui uma doença terminal.

**A nível familiar**

Nesta categoria reunimos as unidades de registo referentes aos relatos das cuidadoras que mencionam as necessidades sentidas no contexto familiar.

Esta categoria reúne duas subcategorias: falta de compreensão familiar e conspiração do silêncio.

*Falta de compreensão familiar*

Incluímos nesta subcategoria, denominada por falta de compreensão familiar, as unidades de registo respeitantes aos relatos que reportam para as dificuldades sentidas dentro do seio familiar.

*E2 (121:123) " (...) mas o meu marido também não me ajuda, porque ele não compreende certas coisas e eu não tenho apoio dele (...)"*

*E2 (234:235) " (...) mas se eu tivesse mais compreensão lá em casa também ajudava (...)"*

No seio familiar podem surgir conflitos entre pais e filhos ou entre irmãos, quando surge a necessidade de cuidar de um pai ou mãe numa situação de dependência, motivados pela dificuldade na partilha de responsabilidades (Paúl, 1997). O cuidador e os familiares podem entrar em desacordo relativamente a comportamentos, atitudes e decisões que alguns possam assumir (Imaginário, 2004). Fernandes *et al.* (2002) acrescentam que como principais factores envolvidos nos conflitos familiares estão a falta de atenção com alguns membros da família, nomeadamente filhos e cônjuges, as críticas dos familiares em relação aos cuidados prestados e a institucionalização do doente defendida por alguns familiares.

O equilíbrio familiar é quebrado perante a doença grave de um dos seus elementos, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema familiar. Momentos deste tipo levam o sistema familiar a vivenciar situações de crise geradoras de grande *stress* na medida em que a crise é sentida como uma

ameaça em virtude da imprevisibilidade dos acontecimentos e das necessidades de mudança.

*Conspiração do silêncio*

Esta subcategoria foi manifestada por uma das participantes e está patente na seguinte unidade de registo:

*E4 (51:53) "Todos nós sabemos da minha mãe e ela também, mas é um assunto que não se fala lá em casa, a minha mãe e o meu pai apesar de saberem não falam no assunto (...)".*

O processo de tomada de decisão relativamente ao acto de informar e partilhar a informação, segundo Pereira (2008), é bastante complexo, devendo ser baseada no interesse e no desejo manifestado pelo doente e família.

Esta cuidadora manifesta-nos a necessidade de partilhar a informação relativa à doença contudo, a informação não circula dentro da família, tornando-se a doença, e o que esta acarreta, um tabu familiar. O silêncio substitui a comunicação entre os elementos da família, gerando-se a conspiração do silêncio.

**Falta de apoio social**

Nesta categoria, foram reunidas as unidades de registo dos relatos de duas entrevistadas correspondentes à falta de apoio social, como necessidade sentida:

> *E2 (150:161) "Fui então falar com a assistente social e ela pediu fotocópias da reforma, preencher vários papéis para fazer o pedido à administração...uma pessoa que está em casa que precisa daquilo, e com isso tudo...uma pessoa quase que se passa, fica saturada com tudo isto, já não basta a doença, é tudo uma complicação! (...)ela veio falar connosco, mas não trazia soluções, ela apenas indicou, mas nós é que*

*tínhamos que ir falar com as pessoas, procurar, ela não tinha nada para dar...não tinha soluções...não é só viver a doença, é tudo o resto (...)"*

*E3 (144:146) "Prometeram-me, mas se eu ficasse à espera ainda não tinha as coisas que o meu marido precisa, ainda estava à espera, não é eficaz (...)"*

As familiares relembram que os recursos sociais, para além de escassos, são de difícil acesso, requerem muita burocracia e tempo, tempo que é curto neste tipo de doentes, o que revolta e entristece, tanto o doente como a sua família.

## 4 – OS SENTIMENTOS VIVENCIADOS

Sobressai da análise dos dados recolhidos que são variados os sentimentos vivenciados por estas cuidadoras perante a situação do doente em fim de vida, sentimentos centrados no doente, centrados em si próprias e em relação a outros familiares como descrito no quadro 9.

Quadro 9 – Os Sentimentos Vivenciados pelo familiar significativo do doente oncológico em fase terminal.

| **UNIDADE TEMÁTICA** | **CATEGORIA** | **Nº UNIDADES DE REGISTO** |
|---|---|---|
| OS SENTIMENTOS VIVENCIADOS | **Tristeza** | 7 |
| | **Ansiedade** | 6 |
| | **Aceitação** | 5 |
| | **Revolta** | 4 |
| | **Insegurança** | 4 |
| | **Solidão** | 3 |
| | **Confusão** | 2 |
| | **Medo** | 2 |
| | **Exaustão do cuidador** | 2 |

O cancro é uma das doenças mais temidas e que evoca sentimentos fortes, não só no doente mas também na família.

A doença oncológica não é vista como as outras doenças, está ligada a imagens e emoções e sentimentos que transmitem visões assustadoras de uma doença inexoravelmente mortal, que durante o seu desenvolvimento é acompanhada por um sofrimento atroz que pode ser mais ou menos longo (Pais, 2004).

A perspectiva da morte anunciada de uma pessoa querida é, normalmente, prenúncio de muito sofrimento para a família, agravado por diversos sentimentos vivenciados ao longo do percurso de acompanhamento do doente na fase terminal da sua doença.

Dias *et. al* (*In* Dias & Durá, 2002) salientam que as manifestações emocionais da família são avaliadas pela mesma mediante as

condicionalidades do problema e as vivências relacionadas com as transições naturais do seu ciclo vital. Estas têm um compromisso duplo, o de defender as necessidades do doente e o de responder às necessidades dos restantes elementos, criando uma susceptibilidade para a interdependência.

Também Quintana (2001) refere que a pressão emocional que uma família suporta na última fase de um doente terminal é composta por múltiplos factores: a sua própria reacção emocional; mudanças nos padrões de comunicação e relacionamento com o doente; as suas próprias dificuldades que podem agudizar-se e as repercussões práticas da perda, às quais é necessário atender e resolver.

**Tristeza**

Englobámos nesta subcategoria as unidades de registo relativas aos relatos de todas as familiares, que expressam com tristeza a situação de acompanhar um doente oncológico em fase terminal:

*E1 (219) "É o desgosto que me leva à cova..."*

*E4 (144:146) "Não tenho alegria, não sei o que é alegria há muito tempo as nossas vidas têm sido muito tristes e dolorosas com esta situação (…)"*

*E5 (151:152) " (...) falta-me a alegria que eu tinha antes, a vida muda muito, já nada faz sentido..."*

*E6 (40:41) " (...) é muito triste, nunca se sabe como vão correr as coisas (...)"*

Segundo Otto (2000) a tristeza é uma resposta humana normal a uma perda potencial ou real, que está presente nas famílias perante a inevitabilidade da morte de um familiar próximo. O autor acrescenta ainda que a situação do familiar doente desencadeia sofrimento no cuidador que se pode manifestar de várias formas: angústia e incapacidade de concentração, lapsos de memória a curto prazo, ausência e tendência para chorar.

De acordo com Kübler-Ross (2000) o sentimento de tristeza está associado à consciencialização das consequências reais da doença, ao relembrar de dificuldades ultrapassadas e a decepções da vida.

Pacheco (2004) relembra que o conhecimento do diagnóstico da pessoa e, sobretudo, a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constituem geralmente um impacto muito doloroso para a família. A perspectiva da morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento e dor aos familiares.

**Ansiedade**

As cuidadoras referem ansiedade, não só pela situação presente do doente, mas também pela situação de morte eminente a que estão sujeitas. Todo o processo da doença oncológica é vivido com ansiedade, pelo sofrimento e desgaste que acarreta, mas é ainda mais agravada por um fim próximo e muito doloroso, a morte do seu ente querido.

Para melhor ilustrar esta categoria, apresentamos as seguintes unidades de registos:

*E2 (254:255) " (...) tenho que tomar um relaxante, porque fico muito nervosa..."*

*E3 (185:186) "Ansiedade, muita ansiedade, sem saber o que vai acontecer e como vai acontecer...penso muito nisso (...)"*

Pereira e Lopes (2005) realçam o facto de o stress e a ansiedade associados à prestação de cuidados a doentes oncológicos poderem ser devastadores.

Quando a família tem um membro com doença, é frequente todos os seus membros apresentarem ansiedade e stress. Os membros da família preocupam-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a morte próxima e como consequência destas preocupações, referem sentimentos de medo, vulnerabilidade, insegurança, frustração e depressão. Por outro lado, o

sistema familiar sofre rupturas no seu estilo de vida a vários níveis (Bolander 1998).

**Aceitação**

Esta categoria é referenciada por duas familiares e diz respeito à aceitação da situação de morte eminente do seu familiar. Pareceu-nos que a aceitação referida está relacionada com o facto de aceitarem a sua missão de cuidarem do seu familiar portador de uma doença terminal, como se pode ver nas seguintes expressões:

*E3 (34:36) " (...) eu penso que não sou melhor do que as outras pessoas, é uma fase da minha vida que tenho de enfrentar, não posso fazer mais nada, tenho que encarar..."*

*E3 (230:231) " (,,,) eu aceito porque penso que não sou melhor do que os outros, as outras pessoas também têm problemas (...)"*

*E6 (158:159) " (...) há-de ser o que Deus quiser..."*

**Revolta**

A revolta foi outro sentimento relatado por duas cuidadoras, revolta com a doença, com o sofrimento que esta acarreta, quer para o doente, quer para a família. Revolta para com a dificuldade de acesso dos recursos de apoio existente na comunidade que, como já foi referido anteriormente, são escassos e de difícil acesso. Finalmente, revolta com um final, a morte do familiar, que apesar de não ter uma data precisa, irá acontecer antes do esperado.

Este sentimento de revolta está presente nas seguintes unidades de registo:

*E2 (153:155) " (...) uma pessoa quase que se passa, fica saturada com tudo isto, já não basta a doença, é tudo uma complicação!"*

*E2 (212) "Sou católica...mas às vezes fico revoltada (...)"*

*E2 (37:38) " (...) eu fiquei muito indignada, porque nunca pensei que ficasse neste estado."*

*E4 (139:140) " (...) é muito ingrato, nós não merecíamos tudo isto."*

Almeida e Melo (*In* Dias & Durá, 2002) referem que a morte de alguém muito querido parece irreal, apesar de sabermos de todos iremos morrer um dia, a perda de uma pessoa que amamos parece-nos sempre injusta e provoca revolta.

**Insegurança**

Outro sentimento vivenciado por metade das cuidadoras entrevistadas foi a insegurança, um sentimento que se baseia na incerteza do percurso da doença, como vai decorrer, a forma como vão encarar o seu desenvolvimento e o seu desfecho**:**

*E2 (283:285) "Eu tenho um sentimento de insegurança com isto tudo o que tenho vivido com a doença do meu pai e o que tenho visto aqui (...)"*

*E2 (295:299) " (...) outras vezes começo a pensar que tenho as doenças todas, que gostava de fazer um Tac, porque se calhar também estou como o meu pai, fico às vezes quase em pânico e tenho de tomar o meu relaxante para ver se relaxo (...)"*

*E5 (161:162) " (...) eu vou ficar desprotegida, sem a minha companhia..."*

*E6 (32:33) " (...) é sempre uma incerteza...esta doença é sempre uma incerteza..."*

**Solidão**

Considerámos nesta categoria os registos das participantes que referem a solidão como um sentimento presente nas suas vidas. Solidão, numa fase inicial devido ao próprio internamento do doente, pois encontra-se afastado das actividades habituais da família e, em segundo plano, perspectiva a solidão quando o familiar as abandonar, quando falecer. As cuidadoras fazem referência ao facto de perderem uma pessoa muito significativa nas suas vidas, a sua companhia de vida, o que se manifesta numa imensa solidão:

*E2 (198) " (...) mas agora sinto um vazio completo (...)"*

*E5 (50:51) " (...) ele era a minha companhia, agora sinto-me muito só, nós éramos muito unidos (...)"*

*E5 (148:151) "Custa muito...sinto um vazio, sinto-me sozinha, tenho os meus filhos, mas sinto-me muito sozinha e muito triste..."*

**Confusão**

Nesta categoria, foram reunidas as unidades de registo que dizem respeito ao relato de uma cuidadora que manifesta esta dualidade de sentimentos. Sente-se confusa, porque, por um lado, sabe da inevitabilidade do desfecho da doença, mas por outro quer alimentar alguma esperança na melhoria da doença, tendo, contudo, a noção que tal não irá acontecer:

*E5 (8:10) " (...) custa muito vê-lo assim e não saber se ele vai melhorar...no fundo, eu sei como vai ser, mas custa acreditar e aceitar..."*

*E5 (153:155) " (...) eu sinto-me também confusa, por um lado tenho esperança, mas por outro eu sei..."*

A fase terminal reveste-se de um significado especial para a família e pode ser particularmente dura já que se aproxima um final esperado (ou não), mas nem sempre aceite. Por outro lado, a família pode apresentar sentimentos

ambivalentes, ora receando a morte, ora desejando-a, uma vez que vêem nela um alívio físico e psicológico para o doente. (Portela e Neto, 1999)

**Medo**

Duas cuidadoras expressam com medo a perda do seu familiar querido, a perda de uma pessoa com a qual partilharam uma vida e que em breve irá partir:

> *E6 (125:129) "Medo...tenho medo. Não durmo o suficiente para poder ficar a olhar para ele, tenho medo de acordar e olhar para o lado e ver a pessoa que partilhamos uma vida, 42 anos de casamento e 9 de namoro, nem consigo dizer...tenho medo que aquilo possa acontecer..."*

A este propósito, Pacheco (2004) evidencia que o medo é um sentimento muito presente nos familiares de doentes oncológicos, visto que o cancro é uma doença que acarreta muito sofrimento. Estes familiares também receiam a degradação física do doente, e, no caso dos doentes em fase terminal, o medo da morte eminente e inevitável e o medo de não saber como agir perante os comportamentos que o doente adoptar.

Pais (*In* Bilro e Cruz, 2004) realça que os medos ou receios que o familiar possa sentir estão relacionados com o medo do sofrimento, devido à carga emocional da doença; o medo de deixar o doente só, por causa dos internamentos sucessivos que são necessários; medo das alterações profissionais, pois muitas vezes têm que colocar a profissão de lado, para acompanhar o familiar doente; e medo de não saber lidar com a situação, sentem que não estão preparados para encarar a doença, os seus efeitos e a perda que é eminente.

Para além do medo da morte do seu familiar, as familiares têm medo que este tenha uma morte dolorosa e com sofrimento. A expressão "morrer em agonia" aterroriza o pensamento das familiares.

**Exaustão do cuidador**

A exaustão do cuidador diz respeito ao desgaste sofrido pelas cuidadoras ao longo de todo o processo da doença oncológica que atinge o seu familiar, desde o seu diagnóstico até à fase em que se encontram, ou seja na dita fase final da doença. As cuidadoras expressam cansaço e exaustão, não só físico, devido às exigências físicas que implica cuidar de um doente com muitas necessidades, mas também psicológico e emocional, tendo em conta o misto de sentimentos e emoções a que estão expostas.

Esta noção das cuidadoras, de que se encontram exaustas está patente nas seguintes unidades de registo:

*E2 (245:247) " (...) é muito esgotante...eu nem sei como consigo...tenho receio como vai ser depois disto tudo acabar, como vou reagir, é muito duro aguentar isso..."*

*E3 (109) " (...) foi cansativo, mas fiz tudo por amor (...)"*

Neste sentido, Roig, Abengózar e Serra (*In* Brito, 2001) fazem a distinção entre sobrecarga objectiva e sobrecarga subjectiva. A objectiva está directamente relacionada com a situação de doença e dependência, com o tipo de cuidados necessários e com as repercussões da situação na vida do cuidador informal relativamente à saúde, emprego, vida social, aspectos económicos, etc. Por outro lado, a sobrecarga subjectiva relaciona-se com os sentimentos e emoções inerentes à situação de cuidar, incluindo a forma como o cuidador sente a situação de sobrecarga e o seu grau de desânimo, ansiedade ou depressão. Poderá então afirmar-se que a sobrecarga objectiva está mais relacionada com as tarefas de cuidar, ao passo que a sobrecarga subjectiva está mais associada às características pessoais do cuidador.

Para Simões (2003), a sobrecarga a que as cuidadoras estão sujeitas reside basicamente em dois aspectos: os relacionados com o cuidar da pessoa dependente e as mudanças que esta tarefa implica na vida do cuidador. A grande dificuldade de cuidar surge quando o desempenho desta tarefa implica uma disponibilidade de tempo quase permanente e a responsabilidade recai

sobre um único indivíduo, sem consideração pela situação socioeconómica, motivações e tipo de relação entre o cuidador e o sujeito alvo dos cuidados, conduzindo a um desgaste e, por fim, a uma situação de exaustão imposta pelas múltiplas solicitações físicas e emocionais.

# CAPÍTULO IV
# OS DADOS OBTIDOS E A TRAJECTÓRIA DA DOENÇA

Quando surge uma doença grave, quer o doente quer a família desenvolvem todo um processo de vivência da doença segundo uma determinada trajectória, definida por Enelow e col.(1999), citados por Pereira e Lopes (2005). Tendo por base o modelo da "Trajectória da Doença" de Enelow e col. (1999), pretendemos aplicar a sua filosofia aos dados obtidos por este estudo, que dizem respeito às vivências do familiar significativo do doente oncológico em fase terminal, hospitalizado, que organizámos de acordo com o esquema apresentada na figura 2.

Na primeira fase, denominada por "início da doença", a díade doente/família é afectada pelo diagnóstico de uma doença oncológica, que de, acordo com a bibliografia, é afectada por factores biológicos, psicológicos e socioculturais, como os antecedentes psico-patológicos de um ou mais elementos da família; as condições socioeconómicas favoráveis ou precárias; a estrutura da família; e a ocorrência de reacções excessivamente intensas e/ou prolongadas após o diagnóstico.

Na segunda fase, denominada por "impacto da doença", de acordo com os resultados do nosso estudo, sobre o impacto da doença oncológica terminal no familiar significativo, em contexto hospitalar, a família sofre alterações a nível pessoal, como descuido pessoal, cansaço físico e psicológico e alteração dos projectos de vida, quer do familiar significativo, quer de outros elementos da família e mudança dos seus hábitos de vida. A nível familiar, verificou-se, por um lado conflitos entre os elementos da família e, por outro, o sistema familiar serviu como fonte de apoio.

A terceira fase é denominada pelo autor de "início da terapia"; porém, optámos por designar por "tratamento", mais precisamente o tratamento em contexto hospitalar, como forma de adaptar à nossa investigação. Nesta fase englobamos as experiências manifestadas pelas participantes durante o internamento, como o apoio sentido por parte dos profissionais de saúde e o apoio vivenciado a nível das suas crenças religiosas. Assim como a satisfação para com os cuidados de enfermagem prestados ao seu familiar doente e a dificuldade em assistir à morte dos outros doentes com doença oncológica. Ainda nesta fase de hospitalização, as participantes referiram diversas necessidades: a nível económico; a nível do apoio dos profissionais de saúde,

como a falta de disponibilidade, falta de comunicação entre a equipa, necessidades de apoio médico, falta de apoio domiciliário e pouca preparação para a alta; a nível familiar, como a falta de compreensão familiar e a conspiração de silêncio; e falta de apoio social.

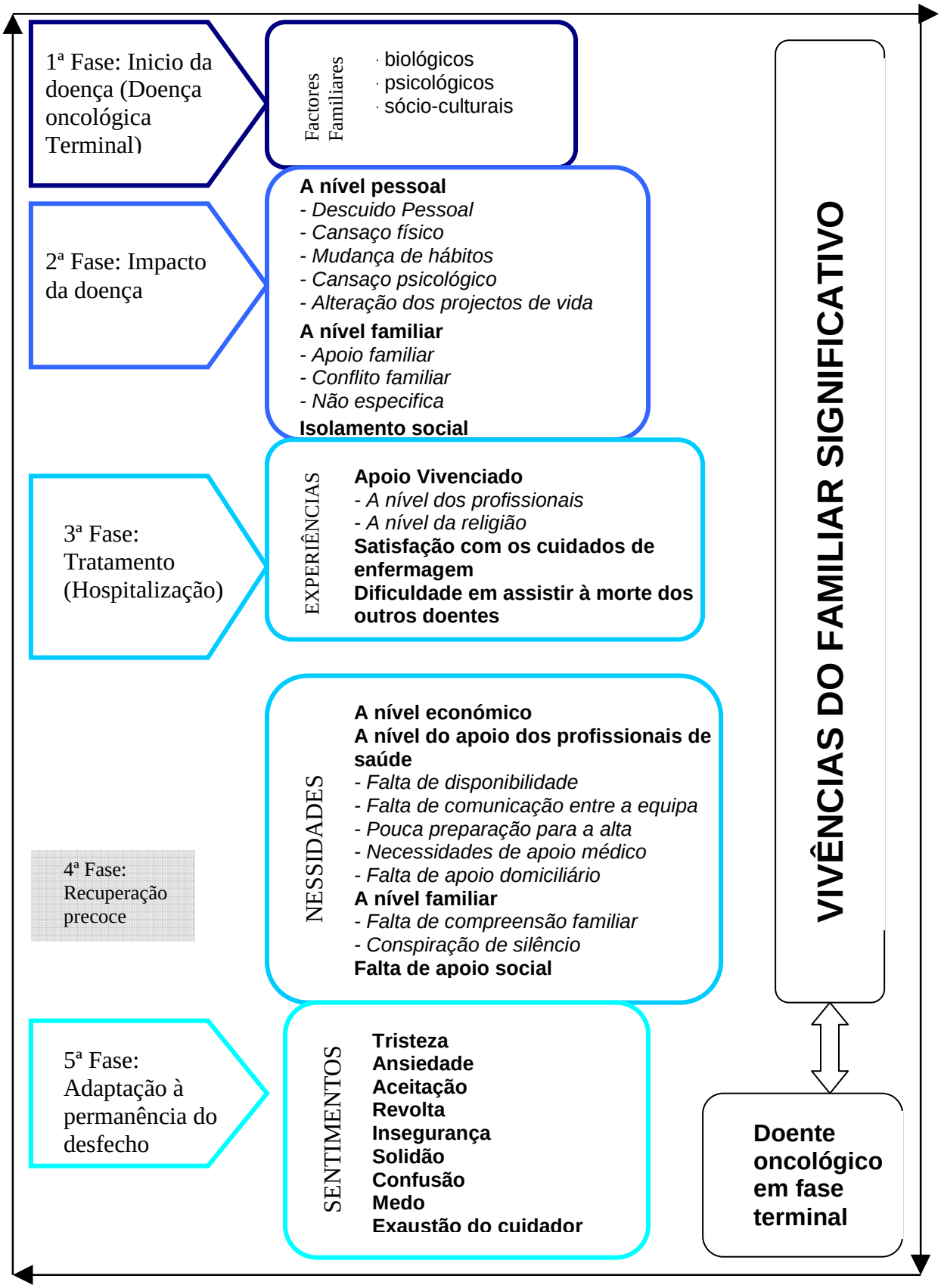
A quarta fase, a "recuperação precoce", não se aplica ao contexto do tema estudado, uma vez que estudámos a dimensão da doença oncológica terminal, em que a recuperação do doente não é possível.

Na quinta fase, denominada por "adaptação à permanência do desfecho", referimo-nos aos sentimentos vivenciados pelas familiares significativas, no que concerne à realidade da doença oncológica terminal, sendo o desfecho conhecido a morte. As participantes manifestaram vários sentimentos como tristeza, ansiedade, aceitação, revolta, insegurança, solidão, confusão, medo e exaustão do cuidador.

Com esta adaptação pretendemos relacionar as diferentes fases da trajectórias da doença com o modo como o familiar significativo do doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar, vivencia esta experiência, que provoca sempre uma crise familiar, na medida em que transtorna toda a organização existente e as relações entre as pessoas. Contudo, não pretendemos que estas vivências sejam interpretadas de forma estanque, seguindo sempre a mesma sequência, uma vez que cada pessoa é um ser único, reage de acordo com esta unicidade.

Sendo a doença oncológica, uma doença que provoca sérias ameaças à integridade física e psíquica da pessoa doente torna-se também um inimigo da família, geradora de crise, provocando alterações nas regras e rituais familiares, nas rotinas e na redistribuição de papéis.

Figura 2: Trajectória da doença adaptada às vivências do familiar significativo do doente oncológico em fase terminal hospitalizado



# CAPÍTULO V
# CONCLUSÕES E SUGESTÕES FUTURAS

Concluir um trabalho é um momento singular e que pode gerar um dualismo de sentimentos. Por um lado, a satisfação de se ver concretizado um projecto que parecia tão distante e difícil de concretizar. Por outro lado, o despontar de uma profunda inquietação porque se constatou que há um longo caminho a percorrer.

Ao longo da realização deste estudo foi-nos possível fazer uma reflexão acerca das vivências das famílias dos doentes com doença oncológica em fim de vida, as implicações decorrentes do cuidar, as necessidades que sentem e os sentimentos que experienciam. Frequentemente, nós, enfermeiros, completamente embebidos no cuidar do doente, não parámos para reflectir sobre as necessidades e preocupações das famílias. As reflexões feitas ao longo da análise dos dados e, mais concretamente, as conclusões a que chegámos e que em seguida apresentaremos permitiram-nos atingir os objectivos a que nos propusemos, conhecer as vivências das famílias dos doentes oncológicos em fim de vida, numa situação de internamento.

Reafirmamos a convicção de que o processo de adoecer não é um acontecimento individual, uma vez que afecta, não só a dimensão corporal como também as relações familiares e sociais, gerando desequilíbrios que vão além do aspecto orgânico e que exigem reorganização em todas as dimensões da vida do doente, da cuidadora principal e da sua família. Deste modo, apelamos a uma visão integrada e multidimensional, em que devemos voltar nosso olhar para a família e o contexto em que o doente está inserido.

***Conclusão nº1: Cuidar e acompanhar um doente oncológico em fase terminal implica mudanças significativas na vida pessoal, familiar e social.***

Foram várias as implicações decorrentes do cuidar de um doente oncológico na fase terminal identificadas neste estudo. Constataram-se alterações a nível pessoal, como descuido pessoal, cansaço físico e psicológico e alteração dos projectos de vida; a nível familiar, como a dualidade entre o conflito familiar e o envolvimento familiar, e o isolamento social.

Em concordância com outros estudos realizados, percebemos que acompanhar um familiar doente oncológico numa fase terminal de vida é catalisador de alterações significativas, quer pelo facto de o próprio acto de cuidar de uma pessoa doente ser por si só muito exigente, quer pelo facto de anteciparem a morte eminente de uma pessoa que lhes é muito próxima e querida, assistindo à sua degradação e sofrimento. Tal como Marques (2007) refere, as cuidadoras experimentam mudanças no estilo de vida que diminuem, alteram e dão origem a insatisfações na sua vida e interferem, de igual forma, nas relações profissionais e familiares.

O relacionamento familiar é uma condição importante no processo da doença, uma vez que a família está intimamente envolvida com o doente ao longo da doença e a dinâmica e interacção familiar surgem como uma plataforma para a promoção das interacções sociais.

Verificou-se que, em algumas famílias, após o aparecimento da doença oncológica num dos seus membros, houve uma aproximação entre os restantes membros; no entanto, também existem famílias onde se verifica o oposto, sendo inevitável a separação.

É também importante salientar que o estado e as solicitações do doente podem absorver todo o tempo do cuidador, diminuindo os contactos sociais e conduzindo ao isolamento deste último. O cuidador não tem tempo para si devido à sobrecarga de actividades dirigidas ao indivíduo dependente, verificando-se a diminuição das actividades sociais no meio a que pertence, não tem férias, não tem tempo disponível para passear, para visitar familiares ou amigos e para se divertir. Em situações extremas isolam-se da sociedade e ficam obstinados pela pessoa dependente.

***Conclusão nº2: A experiência de acompanhar familiar doente em contexto hospitalar, é marcada por factores importantes, como o apoio vivenciado, quer por parte dos profissionais de saúde, quer por parte da religião; satisfação para com os cuidados de enfermagem prestados ao familiar doente; e a dificuldade em assistir à morte dos outros doentes.***

O apoio providenciado pela religião, segundo as cuidadoras é fundamental. As cuidadoras frequentemente encontram e utilizam recursos espirituais e religiosos que dão sentido às dificuldades que enfrentam. Através da fé, encontram explicações para o sofrimento do familiar doente, para o papel que desempenham e até para as contradições que poderiam colocar em dúvida as suas crenças. As cuidadoras entrevistadas buscam em Deus um suporte para as ajudar a lidar e a enfrentar a doença terminal dos seus familiares e tudo o que isto acarreta. Nesta fase da doença, as cuidadoras não culpabilizam Deus pelo facto de os seus familiares queridos serem afectados por uma doença tão cruel e fatal, o que poderá acontecer noutras fases mais iniciais da doença oncológica. A religião é uma companhia e um alento gerador de força para seguir em frente, quer no acompanhamento do familiar na fase final da sua vida, quer após a morte eminente.

Relativamente ao apoio prestado pelos profissionais de saúde, as entrevistadas baseiam-se no suporte técnico, científico e humano dos profissionais que trabalham no hospital, como forma de justificarem a preferência pelo internamento nesta fase da doença e o confronto próximo com a morte. Deste apoio, salientam os cuidados prestados ao familiar doente, por parte dos enfermeiros, considerando que estes se preocupam com o bem-estar do doente, sendo muito queridos e carinhosos, o que é do agrado do doente e da família.

O contexto hospitalar permite também assistir à morte dos outros doentes, facto que foi manifestado com muita angústia e sofrimento, pois de certa forma o darem conta da morte de outro doente com uma situação semelhante à dos seus familiares, aproxima-as mais da morte dos seus próprios familiares. O hospital, mais precisamente, a unidade em que estes doentes se encontram internados, é um local onde estes familiares podem assistir e acompanhar, não só os seus familiares, mas também outros doentes com situações mais ou menos semelhantes, o que permite conversar com os outros doentes e suas famílias. No entanto, se por um lado podem partilhar experiências e oferecer/receber apoio, por outro permite-lhes vivenciar uma realidade em que em breve será a sua, o sofrimento e a morte.

***Conclusão nº3: O familiar significativo que cuida de um familiar doente oncológico em fim de vida enfrenta diversas necessidades.***

Através da análise dos resultados obtidos foram identificadas várias necessidades sentidas pelas familiares significativas. Necessidades a nível económico; a nível do apoio profissional, como a falta de disponibilidade, a falta de comunicação entre a equipa, pouca preparação para a alta, necessidades de apoio médico e falta de apoio domiciliário; a nível familiar, como a falta de compreensão familiar e conspiração de silêncio; e falta de apoio social.

É importante salientar que o familiar que cuida de um doente oncológico em fase terminal também tem necessidades, pelo que cuidar de si próprio permite-lhe cuidar dos outros, pois quando as necessidades do cuidador são satisfeitas o próprio doente irá beneficiar. É fundamental que o doente e familiar cuidador conheça os seus próprios limites (*American Cancer Society*, 2008).

Martins (2000) relembra que apenas conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos doentes oncológicos é possível promover cuidados individualizados e humanos inseridos no conceito de família/doente: unidade de cuidado. Se as necessidades dos familiares são esquecidas pelos profissionais de saúde, o papel exercido pela família como suporte ao doente oncológico pode estar comprometido.

***Conclusão nº4: Cuidar de um familiar com doença oncológica em fim de vida, comporta um misto de sentimentos, que podem surgir isoladamente ou em simultâneo.***

Este estudo foi também importante para perceber quais os sentimentos vivenciados pelas cuidadoras entrevistadas. Foram identificados sentimentos como tristeza, ansiedade, aceitação, revolta, insegurança, solidão, confusão, medo e exaustão do cuidador.

Sendo o cancro uma das doenças mais temidas, evoca sentimentos fortes não só no doente mas também na família. A doença oncológica não é vista como as outras doenças, está ligada a imagens e emoções e sentimentos

que transmitem visões assustadoras de uma doença inexoravelmente mortal, que durante o seu desenvolvimento é acompanhada por um sofrimento atroz que pode ser mais ou menos longo (Pais, 2004). A perspectiva da morte anunciada de uma pessoa querida é, normalmente, prenúncio de muito sofrimento para a família, agravado por diversos sentimentos vivenciados ao longo do percurso de acompanhamento do doente na fase terminal da sua doença.

Dias *et. al* (*In* Dias & Durá, 2002) salientam que as manifestações emocionais da família são avaliadas pela mesma mediante as condicionalidades do problema e as vivências relacionadas com as transições naturais do seu ciclo vital. Estas têm um compromisso duplo, o de defender as necessidades do doente e o de responder às necessidades dos restantes elementos, criando uma susceptibilidade para a interdependência.

Dos sentimentos mencionados pelas cuidadoras, salientamos a tristeza e a ansiedade, visto terem sido mencionados por todas as cuidadoras. Neste sentido, reportamo-nos a Pacheco (2000) quando refere que a consciencialização da inevitabilidade da morte de um familiar querido, constitui um impacto muito doloroso para a família. A perspectiva da morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento, dor e ansiedade aos familiares. Por outro lado, Pereira e Lopes (2005) relembra que a ansiedade está também associada à tarefa difícil que é a prestação de cuidados a estes doentes.

Tendo em consideração o elevado número de pessoas com cancro em fase terminal, cada vez mais famílias assumem a responsabilidade de cuidar destes familiares. Deste modo, é essencial que os profissionais de saúde, e fundamentalmente os enfermeiros, avaliem e identifiquem as necessidades específicas do doente e sua família, a disponibilidade da família e a sua capacidade em desempenhar a prestação de cuidados, proporcionando assim cuidados de qualidade a esta unidade de cuidar.

Por outro lado, pensamos que a riqueza, a coerência e a eficácia dos cuidados prestados ao doente oncológico em fase terminal e aos que lhes são

próximos, são muito enriquecedoras para todos, incluindo os prestadores de cuidados.

Neste sentido, este trabalho representa o esforço de nos aproximarmos daquelas que assumem a grande responsabilidade de cuidar no dia a dia de doentes oncológicos em fase terminal, as cuidadoras informais.

O nosso trabalho vem assim ao encontro da investigação já existente sobre as vivências do familiar significativo do doente oncológico em fase terminal, que consideramos ser ainda reduzida. Apesar das contribuições resultantes deste estudo, permanece a necessidade de ampliar a compreensão da experiência das famílias, dos conceitos identificados e das possibilidades de intervenção junto da mesma, contribuindo tanto para validar como para ampliar os resultados aqui obtidos. Os desafios teóricos e práticos são inúmeros e este estudo faz parte de uma longa caminhada que deve ser percorrida, rumo à excelência da prática de enfermagem. Os estudos que visem clarificar processos de intervenções junto das famílias são extremamente relevantes para o avanço teórico e prático da enfermagem junto do doente – família.

## *...SUGESTÕES FUTURAS*

Ao reflectirmos sobre a realidade transmitida pelas cuidadoras entrevistadas, no que concerne ao cuidar de um doente oncológico em fase terminal, e, perante as conclusões referenciadas, gostaríamos de expressar algumas sugestões e recomendações que nos surgiram e consideramos ser importantes.

Os resultados obtidos através deste estudo permitiram-nos reflectir sobre os contributos do mesmo para a enfermagem e nomeadamente para os cuidados prestados às famílias, que assentam em quatro grandes áreas de actuação em Enfermagem: Prática; Formação, Organização e Investigação.

### Prática:

Como forma de dinamizar a valorização do cuidar, consideramos que os profissionais de enfermagem deveriam incentivar e proporcionar ao cuidador o envolvimento nos cuidados prestados ao doente. Integrar a família no acto de cuidar numa lógica de concepção holística é fundamental para o bem-estar do doente e da própria família. A presença contínua da família permite-lhe acompanhar o percurso da doença e prepará-la melhor para uma eventual alta, separação ou luto, de acordo com cada situação.

Entendemos que é importante pensar-se que o doente terminal não tem que morrer no hospital, se for esse o seu desejo e as condições o permitirem, pelo que é essencial preparar a família para este cenário. A alta deve ser cuidadosamente preparada pela equipa multidisciplinar, capacitando a família com informação e conhecimento que permita receber o familiar querido num ambiente favorecedor do bem-estar do doente, como o de toda a família.

Consideramos muito importante uma melhor ligação entre os cuidados terciários, prestados no hospital, e os cuidados primários, de forma a proporcionar apoio ao doente e à família no domicílio, local em que o acesso aos cuidados especializados é mais difícil.

Achámos também essencial o acompanhamento dos familiares, e encaminhamento para outros técnicos se necessário, sendo a abordagem à família crucial para conhecer as suas necessidades, medos e preocupações.

Os profissionais de enfermagem, e não só, devem permitir à família expressar os seus sentimentos e dúvidas e reflectir sobre os mesmos, como meio de busca de soluções. É importante mostrarem-se disponíveis não só para as necessidades e desejos do doente, como também para as necessidades e desejos da família.

**Formação:**

Em relação à formação, importa realçar o investimento na formação inicial e na formação pela prática reflectindo os cuidados de enfermagem nesta área. Deveriam ser mais aprofundados os cuidados terminais, bem como as vivências das famílias dos doentes oncológicos em fim de vida, estratégias de confronto e necessidades de apoio. Considerámos que o processo de ensino deve sempre valorizar a díade doente/família, como unidade de cuidar, para que os alunos e futuros enfermeiros possam ser agentes de mudança.

Em relação à formação permanente esta deve proporcionar acções de formação sobre cuidados dirigidos ao doente terminal e respectiva família, estratégias de *coping* e dinâmica familiar. A formação e actualização constante devem ser uma prática assumida e exigência permanente na prática de enfermagem. Neste sentido, os profissionais de saúde devem ser alertados para a necessidade de mais formação nesta área e da continuidade dos cuidados entre os cuidadores formais e informais.

Só modificando a nossa atitude como intervenientes pró-activos no processo de cuidar poderemos evidenciar ganhos em saúde através do suporte garantido aos familiares/cuidadores principais com doente oncológico em fase terminal.

**Investigação:**

Estamos conscientes que apenas demos um pequeno passo, de uma longa caminhada, com este estudo. No entanto, sentimos que permitiu compreender melhor as vivências do familiar significativo do doente oncológico em contexto, indo ao encontro dos objectivos traçados.

Contudo, pensámos que seria interessante e importante para a investigação em enfermagem conhecer o ponto de vista dos doentes e dos enfermeiros, no que diz respeito à importância da família no acompanhamento dos doentes oncológicos em fase terminal.

Acreditamos também que a comparação com outras investigações pode ser uma mais valia para a compreensão desta realidade e para a implementação de novas estratégias adequadas ao doente oncológico terminal e sua família.

**Organização:**

Apelamos para a construção, especificamente na Região Autónoma dos Açores, de unidades preparadas com meios humanos, físicos e técnicos e dirigidas para o cuidar do doente terminal e sua família, proporcionando um acompanhamento mais digno para o doente e para a própria família.

Estas unidades são fundamentais para um atendimento mais personalizado e sistemático dos doentes, familiares e pessoas queridas.

Ainda no âmbito da organização, sugerimos a criação de grupos de auto-ajuda no âmbito desta patologia, pois a partilha de experiências ajuda muito estes doentes e familiares a aceitar e a lidar com a doença.

É importante também não esquecer as necessidades dos profissionais que cuidam destes doentes e suas famílias. A criação de grupos de apoio onde a equipa possa expressar os sentimentos poderá ser benéfico para os profissionais e, consequentemente, para as pessoas de quem cuidam.

Proporcionar recursos de forma a aliviar a sobrecarga do familiar significativo, com a criação e implementação de recursos financeiros, sociais e políticos para o apoio de quem cuida de doentes em fase terminal, é outro

aspecto importante. Conscientes de que já foram tomadas diversas medidas neste sentido, como a Rede de Cuidados Continuados Integrados, O Subsídio de Assistência à terceira pessoa, entre outros, torna-se imprescindível a aposta em políticas simples, de fácil acesso e pensadas para o benefício de todos os cuidadores e dos doentes receptores dos cuidados.

Esperamos que as sugestões deste estudo sejam o início de novos percursos e de novas dinâmicas no sentido de cuidados mais eficazes, eficientes e humanizados. Concluímos com a certeza que os novos desenvolvimentos nesta área serão sempre a pensar nos doentes e suas famílias, com o objectivo essencial da enfermagem, a qualidade de cuidados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS


- ABIVEN, Maurice (2001). *Para uma Morte mais Humana: Experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. Loures: Lusociência Editora.
- ALENCAR, Silvia C. S. & LACERDA, Maria Ribeiro & CENTA, Maria de Lourdes (2005). Reflexões sobre o (des) cuidado integral e humanizado ao Paciente e seus familiares durante o processo de morrer*. Fam. Saúde Desenv*., v.7, n.2, pp.171-180.
- ALMEIDA, José M. & MELO, Jorge S.(2002). Ética, espiritualidade e oncologia. In DIAS, Mª Rosário & DURÁ, Estrella (Ed.). *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi.
- APÓSTOLO, João Luís Alves [et al] (2004). A vivência dos familiares com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos. *Revista de Investigação em Enfermagem. nº10,* pp.28-37.
- BARBOSA, António (2006). Ética Relacional*.* In Barbosa, António & Neto, Isabel Galriça (Ed.). *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 419-438). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- BARON, M. & FELIN, J. (1996). El Enfermo Terminal. *In* Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer, Parte IV, Editorial Médica Panamericana, pp. 1085-1255;
- BELL, Judith (1997). *Como realizar um projecto de Investigação: Um guia para a pesquisa em ciências sociais e da educação*. Lisboa: Gradiva.
- BELO, Célia (1999). *Investigação em Enfermagem: Paradigma Qualitativo*. Trabalho apresentado no Âmbito do Curso de Investigação para Enfermeiros do Departamento de formação do H.G.O.
- BLUM, Diane (2009). Guest commentary from Cancercare. *Oncology Nursing News,* 26.

- BOGDAN, Robert C. & BIKLEN, Sari Knopp (1994). *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos***.** Porto: Porto Editora.
- BOLANDER, V. (1998). *Enfermagem fundamental: Abordagem psicofisiológica*. Lisboa: Lusodidacta.
- BONET, Inmaculade Úbede (1995). Atención a la Familia: Utopia o Realidad?. *Revista Rol Enfermeria, 203*.
- BRITO, Luísa (2001). *A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos*. Coimbra: Quarteto Edições.
- CABETE, Dulce Gaspar (2005). *O Idoso, a Doença e o Hospital: O Impacto do Internamento Hospitalar no Estado Funcional e Psicológico das Pessoas Idosas*. Loures: Lusociência.
- CARPENTER, Dona R. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista*. 2ª ed.; Loures: Lusociência.
- CARVALHO, António Carlos do Carmo (1996). Como chegar lá? Embrião de um Modelo de Enfermagem Co-Activo. *Enfermagem em Foco*, VI:23, pp.36-40.
- CARVALHO, Maria Leonor G.(2007). Morte, Cuidados Paliativos e a Família do Doente Terminal*. Nursing- Revista de Formação Contínua em Enfermagem,* nº.227, pp.36-4.
- CASMARRINHA, Manuela (2008). *Familiares do Doente Oncológico em Fim de Vida, dos Sentimentos às Necessidades.* Porto: Instituto de Ciências Biomédica Abel Salazar. Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Oncologia.
- COHEN, Marlene Z. & KAHN, David L. & STEEVES, R. H. (2000). *Hermeneutic Phenomenological Research: A Practical Guide for Nurse Researches.* California: Sage Publications.
- COLLIÉRE, M.F. (1989). *Promover a vida*. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.

- COSTA, A. (1991). *Contribuição estatística para a compreensão do culto do Espírito Santo.* Angra do Heroísmo: Casa da Cultura e Juventude de Angra do Heroísmo.
- COSTA, Lilia F. (2000). Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais: unidades de internamento. *In* NEVES, Chantal [et tal.]. *Dossier Cuidados Paliativos* (pp. 72-80). Coimbra: Edições Formasau.
- DIAS, Mª Rosário [et al]. (2002). O cancro da mama no "seio" da família. In DIAS, Mª Rosário & DURÁ, Estrella. *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp.303-320). Lisboa: Climepsi.
- DIOGO, Paula (2000). Necessidades de Apoio dos Familiares que Acompanham a Criança com doença oncológica no Internamento. *Pensar Enfermagem*, 1, pp.12-13.
- FERNANDES, Margarida C. & PEREIRA, Maria L. Sousa & FERREIRA, Maria Azevedo & MACHADO, Rosa Fernandes & MARTINS, Teresa (2002). Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com AVC. *Sinais Vitais*, 43, pp. 31-35.
- FIGUEIREDO, Ana Paula R. S. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cônjuge: Implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático.* Braga: Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho. Dissertação de Mestrado em Educação.
- FRANCO, Paula & MARTINS, Catarina (2000). A visita de familiares ao doente internado. *Nursing, Revista Técnica de Enfermagem*. p.142.
- FRIAS. Cidália de Fátima Cabral (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte: Um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência Editora.
- FORTIN, Marie-Fabienne (1999). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- GIL, António Carlos (1989*). Métodos e técnicas de pesquisa social*. 3ªedição. São Paulo: Atlas.

- GIL, António Carlos (1991). *Como elaborar projectos de pesquisa*. 3ª ed. São Paulo: Atlas.
- GOMEZ-BAPTISTE, [et al.] (1996*). Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial JIMS.
- GÓMEZ, G. R. & FLORES, J. G., & JIMÉNEZ, E. G. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa.* (2a ed.). Archidona: Ediciones Aljibe.
- GONÇALVES, Vânia Goreti Ferreira (2008). *Espiritualidade, culturas e práticas de enfermagem em situações terminais: Estudo etnográfico em contexto hospitalar*. Porto: Instituto de Ciências Biomédica Abel Salazar. Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
- GUTIERREZ, Pilar L. (2002). *O* que é o paciente terminal? Rev. Assoc. Med. Bras*ileira*, vol.47, no.2, p.92.
- HESBEEN, Walter (2000). *Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
- HOCKENBERRY, Marilyn, & WILSON, D. & WINKELSTEIN, M (2006). *Wong Fundamentos de Enfermagem Pediátrica*. 7ª Edição. Rio de Janeiro: Elsevier.
- HOUCK, Gail M. & KODADEK, Sheila M (2004). Investigação em Famílias e Enfermagem da Família. In HANSON, Shirley May Harmon. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. (pp. 65-82). Loures: Lusociência.
- IMAGINARIO, Cristina M. I. (2004*). O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- INSERSO (1995). Cuidados en la vegez: el apoyo informal. Madrid. Ministerio de Asuntos Sociales.
- KUBLER-ROSS, (1969) *On death and dying*. Nova Iorque: Mac millan.

- KUBLER-ROSS, E. (1981). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- KUBLER – ROSS, Elisabeth (2000). *Sobre a morte e o Morrer*. São Paulo: Edições Martins Fontes.
- LAZARUS, R. S. (1992). Coping with the stress of illness. In A. Kaplun (Ed*.). Health promotion and chronic illness: discovering a new quality of health* (pp. 11-31). WHO Regional Publications: European Series.
- MAGUIRE, P. (1981). The Repercussion of Mastectomy on the Family. *International Journal of Family*, 1, pp.485-503.
- MARQUES, A. R., SANTOS, G., FIRMINO, H., SANTOS, Z., VALE, L., ABRANTES, P., BARATA, P., MONIZ, M., AMARAL, A. P., GALVÃO, M. J., CLEMENTE, V., PISSARRA, A., ALBUQUERQUE, E., GOMES, A. A., & MORAIS, I. (1991). Reacções emocionais à doença grave: como lidar… Coimbra: Editora Psiquiatria Clínica.
- MARQUES, Sónia Catarina Lopes (2007). *Os cuidadores Informais de doentes com AVC.* Coimbra: Formasau.
- MARTINS, C. (2000). As Necessidades dos Familiares dos Doentes Oncológicos. *Enfermagem Oncológica*, 15, 19-24.
- MARTINS, Lurdes (2004). Aspectos éticos em oncologia. In BILRO, Maria Ercília Simões; CRUZ, Arménio Guardado (Ed.) *Enfermagem Oncológica.* (pp. 181-192). Coimbra: Formasau.
- MILES, Matthew B & HUBERMAN, A: Michae l. (1994). *Qualitative data analaysis: an expanded sourcebook. 2nd ed*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- MINUCHIN, Salvador (1982). *Famílias: funcionamento e tratamento*. Porto Alegre: Artes Médica.
- MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
- MORRISON, Paul (2001). *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores.

- Neno, R. (2004). Male carers: myth o reality? *Nursing Older People*, 16, pp. 14-16.
- NETO, Isabel Galriça (2003). A Conferencia familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, (19), 1, pp. 68 – 74.
- NETO, Isabel Galriça (2006). Príncipios e Filosofia dos Cuidados Paliativos*.* In Barbosa, António & Neto, Isabel Galriça. *Manual de Cuidados Paliativos*. (pp. 17-52). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- NETO, Isabel G. & AITKEN, Helena-Hermine & PALDRÖN, Tsering, eds. (2004). *A Dignidade e o Sentido da vida: Uma reflexão sobre a Nossa Existência*. Pergaminho: 1ª Edição.
- ORDEM DOS ENFERMEIROS (2003). *Código deontológico do enfermeiro – anotações e comentários*. Edição. Ordem dos Enfermeiros.
- OTTO, Shirley E. (2000*). Enfermagem em Oncologia.* Loures: Lusociência Editora.
- PACHECO, Susana (2004). *Cuidar a Pessoa Em Fase Terminal: Perspectiva ética*. Loures: Lusociência Editora.
- PAIS, Fernando (2004). O Impacto da Doença Oncológica no Doente e Família. In BILRO, Maria Ercília Simões & CRUZ, Arménio Guardado- *Enfermagem Oncológica*.(pp. 23-38). Coimbra: Formasau.
- PAÚL, Maria Constança (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- PEREIRA, Maria Aurora Gonçalves (2005). *Comunicação de más noticias em saúde e gestão do luto: Contributos para a formação em Enfermagem.* Porto: Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto. Dissertação de Doutoramento em Ciências da Educação.
- PEREIRA, Maria Aurora Gonçalves (2008). Comunicação de más noticias e gestão de luto. Coimbra: Formasau.
- PEREIRA, Maria da Graça & LOPES, Cristiana (2005). *O doente oncológico e sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.

- PHIPPS, W. (1999). Doença Crónica. In FHIPPS [*et tal*.]. *Enfermagem Médico-cirúrgica. Conceitos e Prática Clínica*. Lisboa. Lusodidacta. pp.225-246.
- PHIPPS, Wilma & SANDS, Judith & MAREC, Jane (2003). *Enfermagem Médico- Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* – 6ª Edição. Loures: Lusociência Editora.
- PIERIN, Angela M.G [et al] (1989). Perspectivas da pesquisa qualitativa para a enfermagem. *Acta Paulista de Enfermagem,* nº2 (3) ,pp.86-89.
- POLLIT, Denise; HUNGLER, Bernardett P. (1995). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem*. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas.
- POLLIT, Denise ; BECK, Cherly Tatmo ; HUNGLER, Bernardett P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- PORTELA, J. Luís & NETO, Isabel Galriça (1999). *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- POZO, M. Garcia & BETANCOR, E. Agrafojo (1996). Aspectos Sociales del Enfermo Oncológico en Fase Terminal. In BARÓN, M. [et al.]-*Tratado de Medicina Paliativa: Y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer* (pp. 1175-1181). Madrid:Editorial Médica Panamericana.
- QUINTANA, Francisco Cruz [et al.] (2001). Enfermería, Família y Paciente Terminal. *Revista de Enfermaria*, 24 (10), pp. 8-12.
- QUIVY, Raymond & CAMPENHOUDT, Luc Van (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais: Trajectos*. Lisboa: Gradiva.
- QUIVY, Raymond & CAMPENHOUDT, Luc Van (2003). *Manual de investigação em ciências sociais*. 3ª ed. Lisboa: Gadiva.
- RICE, Robin (2004). *Práticas dos cuidados de enfermagem domiciliários*. 3ª Ed. Loures: Lusociência Editora.
- RICHARDS, Beverly S. &LILLY, Mary Luanne (2004). Enfermagem Gerontológica da Família. In HANSON, Shirley May

Harmon- *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. (pp.349-368). Loures: Lusociência Editora.

- RIPER, Marcia Van (2004). Factores Determinantes na Função Familiar e na Saúde dos Membros da Família. In HANSON, Shirley May Harmon. *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. (pp. 131-154). Loures: Lusociência Editora.
- ROLLAND, John S. (1998). Ajudando Famílias com Perdas Antecipadas*.* In WALSH, Froma; MCGOLDRICK, Mónica. *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas.* (pp. 166-198). Porto Alegre: ArtMed.
- ROWLAND, J. H. & HOLLAND, J. C. (1990). *Handbook of Psychooncology: psychological care patient with cancer*. New York: Oxford Univ. Press.
- SALGUEIRO, Hugo Daniel Acúrcio Garcia (2006). *Dinâmica, saúde e qualidade de vida na família do idoso dependente*. Dissertação para obtenção do grau de Mestre em Psicogerontologia apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
- SANTOS, Célia Samarina V. B. (2006). *Doença Oncológica- Representação Cognitiva e Emocional, estratégias de Coping e qualidade de Vida no Doente e Família.* Coimbra: Formasau.
- SAPETA, Ana P. G. A. (1997). *A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado- O caso particular do Hal.* Évora: Universidade de Évora. Dissertação de Mestrado em Sociologia.
- SAPETA, Ana P. G. A. (1998). A Família Face ao Doente Terminal Hospitalizado. *Enfermagem Oncológica.* Porto. S.P.E.O., 8, pp. 22-26.
- SERRA, Miguel Nunes (2005). *Aprender a ser doente*. Loures: Lusociência Editora.
- SERRÃO, Daniel (1990). O doente terminal. Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica 28 (vol. III) pp. 35-38.
- SILVA, C. N. (2000). *Como o câncer (des)estrutura a família***.** São Paulo: Annablume.

- SILVA, João Fernandes (2006). *Quando a Vida chegar ao Fim: Expectativas do Idoso Hospitalizado e Família*. Loures: Lusociência Editora.
- SILVA, S. & PIRES, A. & GONÇALVES, M. & MOURA, M. (2002). Cancro Infantil e Comportamento Parental. *Psicologia, Saúde e Doenças.* nº 3, pp. 43-60.
- SILVA, Sandra da Conceição S. P. (2008). *(Con)viver com a Dor do outro: Vivências do Familiares de Idosos com Dor Crónica.* Porto: Instituto de Ciências Biomédica Abel Salazar. Universidade do Porto. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem.
- SIMÕES, Isabel Maria Fernandes (2003). *O acidente vascular cerebral na família: dificuldades e mecanismos de compensação da mulher no cuidado informal.* Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Famílias e Sistemas Sociais apresentada ao Instituto Superior Miguel Torga.
- SORENSEN & LUCKMANN (1996). *Enfermagem Fundamental.* Lisboa. Lusodidata.
- STANHOPE, Márcia & LANCASTER, Jeanette (1999). *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos*. Loures: Lusociência.
- STREUBERT, Helen J. & CARPENTER, Dona R. (2002). *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência Editora.
- TERRENO, M. E. (2003). Expectativas do doente que recorre pela primeira vez a uma consulta de cirurgia geral no IPOFG-CRL. *Enfermagem Oncológica, 13*.
- TWYCROSS, Robert (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi.
- World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2nd Ed. Geneva: World Health Organization; 2002.

# ANEXOS

# ANEXO I

# GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DE ENTREVISTA

| **INTRODUÇÃO** | **OBSERVAÇÕES** |
|---|---|
| 1 – Explicação sumária do trabalho que estamos a desenvolver | Utilizar uma linguagem compreensível.<br>Dar ênfase que asseguremos pessoalmente a confidencialidade de toda a informação.<br>Validar se o participante compreendeu toda a informação. |
| 2 – Explicação da entrevista considerando:<br>• Os objectivos do estudo<br>• Papel do entrevistador<br>• A estrutura da entrevista<br>• A gravação dos dados<br>• O tratamento dos dados<br>• A confidencialidade | |
| 3 – Solicitação e registo da autorização para a realização da entrevista e para a sua gravação. | Assinatura do consentimento informado |
| **1º MOMENTO** | **Postura:**<br>- Emitir sinais verbais e não verbais de atenção e compreensão.<br>- Dar espaço e tempo para a pessoa reflectir na pergunta.<br>- Solicitar esclarecimentos apenas relacionados com a compreensão factual do relato.<br>- Ajudar com perguntas de continuidade, se necessário. |
| **Objectivo:** Recolher informação relativamente a alguns dados biográficos. | |
| 1. Idade<br>2. Sexo<br>3. Diagnóstico do familiar doente<br>4. Há quanto tempo o seu familiar está internado? | |
| **2º MOMENTO** | |
| **Objectivo:** Compreender as vivências do familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado. | |
| Acompanhar um familiar doente oncológico em fase terminal em contexto hospitalar é uma experiência marcante.<br>Gostaria que relatasse as experiências mais marcantes durante este período. | |
| **3º MOMENTO** | |
| **Objectivo:** Contextualizar a problemática da doença oncológica, em fase terminal, e como a mesma actua na dinâmica pessoal/familiar. | |
| De que modo cuidar deste seu familiar actuou na sua dinâmica (pode ser necessário substituir dinâmica por vida, depende da pessoa) pessoal e familiar? | |
| **4º MOMENTO** | |
| **Objectivo:** Conhecer as necessidades sentidas pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar. | |
| Que necessidades sente no acompanhamento do seu familiar, no contexto hospitalar? | |

| **5º MOMENTO** | |
|---|---|
| **Objectivo:** Conhecer os sentimentos vivenciados pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado. | |
| Que sentimentos mais significativos tem experienciado durante esta experiência de acompanhar o seu familiar no hospital? | |
| **FASE DE BALANÇO** | - Mostrar disponibilidade e ao mesmo tempo dar por terminado a entrevista.<br>- Informar o participante que será contactado novamente para validar o conteúdo da entrevista. |
| Antes de terminar a nossa conversa, gostaria de acrescentar algo mais? | |

# ANEXO II

# PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL DO DIVINO ESPÍRITO SANTO, EPE

Ao Director Clínico do Serviço de Oncologia do Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, E.P.E

**Assunto**: Pedido de autorização para a recolha de dados no âmbito da realização da tese de dissertação do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem.

Tânia Margarida Arruda Machado, enfermeira do quadro de pessoal do Hospital do Divino Espírito Santo E.P.E., aluna do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar (Universidade do Porto), a ter lugar na Escola de Enfermagem de Ponta Delgada (Universidade dos Açores), sob a orientação da Professora Doutora Maria Aurora Gonçalves Pereira, pretende realizar um trabalho de investigação sobre: ***"O doente oncológico em fase terminal: A sua hospitalização no discurso do familiar significativo."***

Com este estudo, pretendemos conhecer a experiência vivida pelos familiares significativos de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado, com o intuito de contribuir para a melhoria dos cuidados, ao doente oncológico em fase terminal hospitalizado e à sua família.

Quanto ao terreno privilegiado para a realização da pesquisa, o Serviço de Medicina III do Hospital do Divino Espírito Santo E.P.E parece-nos o melhor local, uma vez que este inclui a especialidade de oncologia, constatando-se assim um elevado número de doentes oncológicos em fase terminal, acompanhados pelos respectivos familiares.

Tendo em conta o exposto, venho por este meio solicitar a V.ª Exª autorização, para efectuar, nesse serviço a colheita de dados durante o período de 1 de Julho de 2008 a 1 de Dezembro de 2008. A referida colheita incidirá sobre o familiar significativo de doentes oncológicos em fase terminal.

Certificamos desde já que a participação das pessoas é voluntária, reservando-se à mesma o direito de recusa ou desistência a qualquer momento do estudo, sendo a identidade dos participantes apenas conhecida pelo autor. Como instrumento de recolha de dados será utilizada a entrevista semi-estruturada, de acordo com um guião que estamos a elaborar. Neste momento, estamos a efectuar uma revisão da literatura de forma a construir um sustentáculo teórico para a elaboração mesmo.

Assumimos o compromisso de após terminar o referido trabalho, divulgar junto da Instituição os respectivos resultados.

Proponho-me de seguida, e após a obtenção do parecer do Director Clínico, elaborar e enviar o pedido de autorização ao Conselho de Administração do Hospital Divino Espírito Santo E.P.E., bem como à respectiva Comissão de Ética para obter o referido consentimento.

Procurando clarificar os meus intentos com este trabalho envio, em anexo, o meu Projecto de Tese de Mestrado, onde encontrarão com maior detalhe o meu pensamento de investigação que pretendo implementar. Também em anexo ao presente documento encontra-se o documento de Consentimento Informado a utilizar com os participantes do meu estudo e o Parecer do Director de Serviço de Oncologia.

Grato pela Vossa atenção e colaboração, subscrevo-me mui respeitosamente, aguardando deferimento

A mestranda

_____

(Tânia Margarida Arruda Machado)

# ANEXO III

# AUTORIZAÇÃO DO CONSELHO DE ADMINISTRAÇÃO DO HOSPITAL DO DIVINO ESPÍRITO SANTO, EPE

Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, EPE

O Conselho de Administração do H.D.E.S. reunido em 08.10.16, apreciou este assunto, tendo deliberado :

- [ ] Aprovar/Autorizar
- [ ] Tomar conhecimento
- [ ] outro :
- [x] Dar parecer favorável
- [ ] Solicitar Informação

Exmo. Senhor
Presidente do Conselho de
Administração do HDES

Data

2008-07-11

**ASSUNTO:** Apreciação do trabalho de investigação "O Doente Oncológico em fase terminal"

Relativamente ao assunto em epígrafe, foi deliberado pela CES na reunião do dia 10-07-2008, aprovar o referido trabalho de investigação.

Cumprimentos,

**A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde**

**Dra. Eva Garcia**

# ANEXO IV

# CONSENTIMENTO INFORMADO

**Consentimento Informado**

Investigador: Tânia Margarida Arruda Machado
Enfermeiro do Hospital do Divino Espírito Santo, EPE
Mestranda do XIV Curso de Mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar.

Eu, abaixo-assinado, declaro que aceito participar no trabalho de investigação com o tema *O doente oncológico em fase terminal: A sua hospitalização no discurso do familiar significativo*, tendo em conta os seguintes itens, acerca dos quais fui elucidado(a):

1. Os objectivos do estudo:
   - Compreender as vivências do familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado;
   - Contextualizar a problemática da doença oncológica, em fase terminal, e como a mesma actua na dinâmica pessoal/familiar;
   - Conhecer as necessidades sentidas pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, em contexto hospitalar;
   - Conhecer os sentimentos vivenciados pelo familiar significativo de um doente oncológico em fase terminal, hospitalizado.

2. A informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho e será fornecido apenas a pessoas directamente implicadas nele;

3. A informação será dada através de uma entrevista conduzida pelo investigador e será gravada em áudio.

4. A selecção dos participantes foi por conveniência atendendo aos critérios de elegibilidade previamente estabelecidos;

5. Não são previstos danos físicos ou potenciais efeitos colaterais, podendo eventualmente surgir algum mal-estar emocional. Caso tal

suceda, será respeitada a vontade do entrevistado. A entrevista poderá ser interrompida ou mesmo suspensa, poder-se-á dialogar-se sobre o assunto, marcar novo encontro se o entrevistado mostrar interesse para tal;

6. A sua participação é voluntária, salvaguardando o direito à recusa a qualquer momento, sem que daí advenha qualquer prejuízo;
7. A privacidade dos participantes será salvaguardada, pois a sua identidade será do conhecimento exclusivo das pessoas directamente implicadas no trabalho de investigação;
8. Caso surja necessidade de outra informação, dúvidas, reclamação acerca deste trabalho, os participantes deverão contactar as pessoas, cujo nomes e contactos, se encontram atrás descritos.

Compreendi as explicações que me foram fornecidas sobre o trabalho de investigação a ser realizado. Foi-me dada oportunidade para colocar as perguntas que julguei necessárias e considero ter obtido resposta satisfatória a todas elas.

Data: ____/____/____,

Assinatura do (a) Participante: _____

Eu, abaixo-assinado, _____ expliquei os objectivos, métodos, resultados esperados e consequências possíveis do trabalho de investigação em questão e confirmei o seu correcto entendimento.

Data: ____/____/____,

Assinatura do(a) entrevistador: _____

# ANEXO V

# TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA Nº2

| N.º de linhas | Entrevista nº2 |
|---|---|
| 1 | E: Sra. F. tem conhecimento do diagnóstico do seu pai? |
| 2 | E2 Completamente...O meu pai foi uma pessoa sempre |
| 3 | saudável, teve as sua mazelas passageiras, que sempre |
| 4 | superou bem. Em fins de Março de 2007 ele tinha uma |
| 5 | canseira eu disse-lhe que era melhor fazer um ECG, pois |
| 6 | se calhar tinha algum problema do coração, para despistar, |
| 7 | porque ele nunca se queixou de nada...fumou mas já não |
| 8 | fuma há 17 anos. Quando ele foi fazer o RX, apareceu um |
| 9 | tumorzinho no pulmão. Fomos ao médico, ao |
| 10 | pneumologista, ele disse que era operável, o quanto antes, |
| 1 | porque o meu pai estava renitente, porque nunca teve |
| 12 | nenhum problema e não ia fazer nada...custou-lhe a aceitar |
| 13 | muito...mas o médico também não fez nenhum diagnóstico |
| 1 | mal, disse só que no sitio que era, era operável, pois estava |
| 15 | no invólucro e que ia ficar bem. Depois o meu quis falar |
| 16 | melhor com o médico e ele explicou-lhe e o meu pai aceitou |
| 17 | ser operado. No dia 25 de Abril de 2007 foi para Lisboa e |
| 18 | foi operado a 8 de Maio, segundo o médico a operação |
| 19 | correu bem, tiraram-lhe 1/3 do pulmão já por prevenção e |
| 20 | não era maligno, o resultado não era maligno, correu bem e |
| 21 | veio para cá. Fez cinesiterapia, depois de 3 ou 4 sessões o |
| 22 | médico de cá disse se não prescreveram fazer |
| 23 | quimioterapia, porque quando é uma operação desse |
| 24 | género é conveniente fazer 3 ou 4 tratamentos por |
| 25 | prevenção...porque pode surgir alguma célula…fiquei logo |
| 26 | com o pé atrás... Ele fez então os tratamentos e deu-se |
| 27 | muito mal, muitíssimo mal, quase sempre 2/3 dias depois |
| 28 | do tratamento ele ficava muito mal, eu já pedi a conta das |
| 29 | vezes que ele deu entrada no hospital, com as defesas |
| 30 | todos em baixo, esteve isolado 2 vezes, foi uma coisa séria. |

| | |
|---|---|
| 31 | Ao fim de muito custo em fins de Setembro ele terminou os |
| 32 | tratamentos. Estava bonzinho, andava na sua bicicleta, o |
| 33 | meu pai até aos 77 anos andava na sua bicicleta. Em |
| 34 | fevereiro de 2008, um dia sente-se mal, deu-lhe uma |
| 35 | convulsão, veio na ambulância muito mal, deu entrada na |
| 36 | urgência, fizeram-lhe um Tac à cabeça e já tinha |
| 37 | metástases na cabeça (...) eu fiquei muito indignada, |
| 38 | porque nunca pensei que ficasse neste estado. Eu acho |
| 39 | que não há uma ligação entre a primeira parte e a segunda, |
| 40 | pois por exemplo o doutor que fez a operação não sabe |
| 41 | como o meu pai está, devia saber! Ele pensa que fez uma |
| 42 | coisa muito boa, mas ele não sabe nada, porque em vez de |
| 43 | fazer só os exames aos pulmões, porque é que não |
| 44 | mandou fazer logo um Tac à cabeça, porque se calhar o |
| 45 | meu pai da maneira eu está, já tinha problemas na cabeça |
| 46 | e nem precisa de ser operado ao pulmão... isto é que me |
| 47 | indigna...qual é o sucesso do trabalho dele, é uma |
| 48 | decadência total! Depois tenho que ouvir no mês de |
| 49 | Fevereiro que ele tinha já metástases na cabeça e que não |
| 50 | havia nada a fazer, puseram-nos a parte da decadência |
| 51 | que ele ia ter, que nem radioterapia valia a pena fazer, pois |
| 52 | ele ia só sofrer lá fora, podia entrar em coma (...) O meu pai |
| 53 | na altura ainda tinha muita força e para o capacitar foi muito |
| 54 | difícil... |
| 55 | E: Ele tinha conhecimento da situação? |
| 56 | E2:Tinha, portanto, nós nunca dissemos com todas |
| 57 | a letras, por exemplo as metástases nós dissemos que |
| 58 | havia qualquer coisinha na cabeça, mas ele ficou sempre a |
| 59 | par de tudo do pulmão, mas depois a doutora disse que era |
| 60 | preciso ver mais qualquer coisinha, foi sempre assim. |
| 61 | Depois ele teve que fazer mais quimioterapia, mas foi um |
| 62 | horror, pois ele ficava de rastos. Depois fomos alertados |

| | |
|---|---|
| 63 | que ele ia ficar dependente, mas não aceitava, porque ele é |
| 64 | que cuidava da minha mãe, porque ele também está |
| 65 | dependente (tem osteoporose degenerativa) e ele é que |
| 66 | cuidava dela, ele dizia sempre que queria cuidar da minha |
| 67 | mãe, mas a médica alertou que ele podia ter alturas em que |
| 68 | pensa que está a fazer as coisas certas, mas não está, por |
| 69 | isso nós queríamos colocar alguém que estivesse atenta, e |
| 70 | ele para aceitar isso foi um problema muito grave, até entre |
| 71 | nós, nós somos 3 filhos (2 raparigas e um rapaz) e cada um |
| 72 | tinha a sua opinião (...) nós nunca tivemos na vida uma |
| 73 | discórdia até a esta altura, entre a família, eu por exemplo |
| 74 | era a favor de colocar uma pessoa de dia e de noite e eles |
| 75 | não, houve ai discórdia e isso foi uma altura muito difícil, |
| 76 | pois para além da tristeza da situação isto ainda agravou. |
| 77 | Depois com o agravamento da situação, nós colocamos 2 |
| 78 | senhoras em casa, uma para de dia e outra para de noite. A |
| 79 | partir de Maio de 2008 tem sido uma queda muito grande. A |
| 80 | minha mãe está a par de tudo, desde da primeira hora, |
| 81 | porque nunca sabemos o que podia acontecer e uma |
| 82 | surpresa podia ser pior, se fosse fatal e assim ela está |
| 83 | dentro do assunto. Fizemos tudo o que está ao nosso |
| 84 | alcance... Uma coisa que eu não concordo é o facto de ele |
| 85 | ter a sua médica e no dia que ele teve alta, quem lhe deu a |
| 86 | alta foi outro médico. A minha irmã esteve no hospital na |
| 87 | hora de almoço e ninguém disse nada e depois às 4 horas |
| 88 | ligaram a dizer que ele tinha alta. Desta vez ele veio por |
| 89 | uma convulsão e ficou com o lado esquerdo paralisado. |
| 90 | Quando eu cheguei ao hospital a primeira coisa que ele me |
| 91 | disse foi que ele ia sair, pois o médico tinha-lhe disse. Eu |
| 92 | não lhe disse nada, mas depois falei com o enfermeiro e |
| 93 | perguntei como era que o meu pai ia para casa hoje, se ele |
| 94 | tinha fralda, ele precisava de 2 pessoas para fazer os |

| | |
|---|---|
| 95 | cuidados, era preciso os resguardos, fraldas, o que valeu |
| 96 | foi que nós já tínhamos arranjado uma cama articulada, |
| 97 | porque se não tivéssemos era a mesma coisa. O Sr. |
| 98 | enfermeiro disse se eu não tivesse as condições ele não ia |
| 99 | para casa, mas ele estava a contar que ia para casa, pois |
| 100 | se acontecesse alguma coisa naquela eu não me perdoava |
| 101 | para o resto da vida...Deus me livre! Eu pedi para me |
| 102 | ajudarem, pois eu não sabia onde comprar os resguardos, |
| 103 | ainda por cima àquela hora...e quem ia fazer a higiene, |
| 104 | porque numa pessoa acamada isto é fundamental, foi então |
| 105 | que um Sr. que trabalha aqui disse que podia ir a casa |
| 106 | fazer o trabalho...foi nosso Senhor até...a partir do outro dia |
| 107 | o Sr. foi e continua a ir até ter sido internado desta vez. De |
| 108 | dia ele tem uma Sra. que cuida dele e dá-lhe a comida, à |
| 109 | noite um dia sou eu, outro dia é a minha irmão que vamos |
| 110 | fazer a higiene e depois chamamos o meu irmão, que vive |
| 111 | perto, para ajudar a colocá-lo na cama, porque ele é muito |
| 112 | pesado, é muito difícil...isto mexeu muito com a minha |
| 113 | vida... (lágrimas nos olhos) |
| 114 | E: de que modo considera que tem alterado a sua |
| 115 | vida? |
| 116 | E2: Tenho um filho que não está cá, ele tirou o seu |
| 117 | curso e está a trabalhar no continente, mas eu ia muita vez |
| 118 | vê-lo às vezes ia ao fim de semana, porque tenho |
| 119 | facilidades de transporte, porque o meu marido trabalhou |
| 120 | na SATA, e ia muita vez, mas nunca mais fui...tenho uma |
| 121 | saudade terrível do meu filho (pausa, a Sra. chora)...mas o |
| 122 | meu marido também não me ajuda, porque ele não |
| 123 | compreende certas coisas e eu não tenho apoio dele...mas |
| 124 | eu não me interesso porque quero ter a minha consciência |
| 125 | tranquila...no dia eu nosso Senhor o chamar eu não tenho |
| 126 | problemas de consciência porque tenho feito tudo o que |

| | |
|---|---|
| 127 | posso (...) (a Sra. pede para parar a gravação pois chora |
| 128 | muito e refere recompor-se). |
| 129 | E: Relativamente ao internamento, considera que a |
| 130 | equipe de saúde a tem apoiado a si e ao seu pai? |
| 131 | E2: eu não tenho nada a dizer do pessoal, são |
| 132 | espectaculares...nós não temos nada que dizer...acho é |
| 133 | que nos deviam ter preparado melhor para a alta, pois |
| 134 | disseram logo ao meu pai, sem saber se tínhamos |
| 135 | condições, nós mais do que ninguém queremos o meu pai |
| 136 | em casa, pois ele trabalhou muito por aquilo...mas o médico |
| 137 | também disse para estar a alerta se lhe desse falta de ar, |
| 138 | dor de cabeça que o trouxéssemos para o hospital, porque |
| 139 | estaria em sofrimento, ele também me alertou que ele podia |
| 140 | ficar em coma, mas que não estava em sofrimento, para |
| 141 | termos calma...eu estava muito preocupada porque não |
| 142 | estava preparada. Agora desta vez já me estão a preparar, |
| 143 | mas noto que ele está há 4 semanas com oxigénio, por isso |
| 144 | é preciso saber se ele vai precisar de oxigénio ou não. |
| 145 | Relativamente à alimentação eu reparei que aqui dão-lhe |
| 146 | uns iogurtes que substituem a refeição, porque por vezes |
| 147 | ele come muito mal, então perguntei como poderia adquirir |
| 148 | esses suplementos e disseram-me para falar com a |
| 150 | assistente social. Fui então falar com a assistente social e |
| 151 | ela pediu fotocópias da reforma, preencher vários papéis |
| 152 | para fazer o pedido à administração...uma pessoa que está |
| 153 | em casa que precisa daquilo, e com isso tudo...uma pessoa |
| 154 | quase que se passa, fica saturada com tudo isto, já não |
| 155 | basta a doença, é tudo uma complicação! Outra vez que a |
| 156 | assistente social veio falar comigo para arranjar as pessoas |
| 157 | para casa, ela veio falar connosco, mas não trazia |
| 158 | soluções, ela apenas indicou, mas nós é que tínhamos que |
| 159 | ir falar com as pessoas, procurar, ela não tinha nada para |

| | |
|---|---|
| 160 | dar...não tinha soluções...não é só viver o doença, é tudo o |
| 161 | resto... (nota-se indignação na voz e rosto da Sra. F.). As |
| 162 | reformas não chegam para tudo...o meu pai sempre foi |
| 163 | económico, mas sempre fez as suas viagens, gostava de |
| 164 | conhecer o mundo, mas não fez mais para economizar e |
| 165 | agora está tudo a sair das suas economias...ele diz que não |
| 166 | trabalhou para isto...eu digo-lhe que ele é que merece o |
| 167 | dinheiro para proporcionar a ele e à minha mãe a melhor |
| 168 | vida possível. Agente quer que eles estejam bem e que não |
| 169 | lhe falte nada. Depois eu soube que conforme as reformas |
| 170 | a caixa de providência dá 1 complemento por invalidez, por |
| 171 | isso fui ver como se tratava. Pediram-me uma data de |
| 172 | coisas e depois tem que ir para o médico fazer um relatório. |
| 173 | Para o meu pai foi mais fácil, porque é só a oncologia, mas |
| 174 | para a minha mãe não, porque ela tem mais do que uma |
| 175 | doença, logo são vários médicos. Eu fui tratar disso em |
| 176 | meados de Setembro, o meu pai foi rápido, mas a minha |
| 177 | mãe não tem nenhum relatório, são necessários 3, para dar |
| 178 | aquele complemento, que poderá ser 80 ou cento e tal |
| 179 | euros, não é muito, mas migalhas é pão e numa altura |
| 180 | dessas tudo é bem vindo...mas o tempo que se |
| 181 | perde...contabilizando não vale a pena, mas vendo o outro |
| 182 | lado pois para eles é muito importante...mas é esgotante! |
| 183 | Eu acho que quando aquele dinheiro vier o meu pai já não |
| 184 | existe...é muito triste, pois quem precisar deste dinheiro |
| 185 | para comer morre...é esgotante...não se pode... |
| 186 | E: Relativamente à sua vida pessoal e social, como é |
| 187 | que tem sido afectada? |
| 188 | E2: Tem sido muito afectada...eu tenho um grupo de |
| 189 | amigos, somos chegados, e reunimo-nos várias vezes na |
| 190 | casa deles ou na minha...mas nunca mais foi na minha e |
| 191 | agora quando é na casa deles eu chego sempre atrasada, |

| | |
|---|---|
| 192 | porque tenho de ir sempre primeiro ver o meu pai, Deus me |
| 193 | livre se eu não lhe vier dar eu beijinho...pode ser o último |
| 194 | dia...mas eles percebem...não há alegria, não há |
| 195 | nada...esta altura a que estamos a chegar, isto já está a ser |
| 196 | para mim um drama. Nós vivíamos muito intensamente, |
| 197 | enquanto família, esta quadra do Natal, somos uma família |
| 198 | unida, mas agora sinto um vazio completo, isto não me diz |
| 199 | nada! Eu penso como mudou o meu estado de espirito...eu |
| 200 | já estou pensando que o meu filho vai vir (a Sra. chora mais |
| 201 | intensamente) e se calhar vai ser uma grande decepção |
| 202 | para ele chegar a casa e não ter nada, porque eu não vou |
| 203 | decorar a casa, porque não tenho força e alegria para isso, |
| 204 | Não consigo...mas ele também já é um homenzinho e irá |
| 205 | compreender...eu estou pensando como vai ser...lá em |
| 206 | casa...é muito difícil...eu não tenho vontade de fazer nada e |
| 207 | não ser como vai ser e não quero pensar...ignoro...o que |
| 208 | me custa é que o meu filho vem e eu não tenho forças e |
| 209 | alegria para lhe proporcionar as férias que ele costuma |
| 210 | ter...mas ele compreende... |
| 211 | E: A nível religioso, como perspectiva a situação? |
| 212 | E2: Sou católica...mas às vezes fico revoltada...o |
| 213 | meu pai também é católico e ele sempre foi uma pessoa |
| 214 | muito activa na igreja, ajudava todos e sempre que |
| 215 | precisam de alguma coisa o meu pai ajudava com muito |
| 216 | gosto. Quando ele começou a piorar e eu penso que Deus |
| 217 | o vai fazer o seu melhor e pegar nele para si na parte final, |
| 218 | mas outras vezes questiono-me, porque é que Deus lhe |
| 219 | deixou ficar dessa maneira...ele era uma pessoa que |
| 220 | trabalhava tanto, também para a igreja, ele sofreu com o |
| 221 | facto de não poder continuar o seu trabalho na igreja e |
| 222 | agente também...eu tenho fé e acredito...mas às vezes até |
| 223 | nisso fico arrefecida... |

| | |
|---|---|
| 224 | E: Relativamente ao internamento, como é que |
| 225 | afecta a sua vida? |
| 226 | E2: Para mim por um lado é pior...mas tem as 2 |
| 227 | coisas, pois aqui fico mais descansada, porque ele aqui tem |
| 228 | todo o apoio, se acontecer alguma coisa...mas todos os |
| 229 | dias quando saio do serviço venho vê-lo, porque como vivo |
| 230 | longe, não vale a pena ir primeiro a casa, mas saio de casa |
| 231 | 7:40h da manha e chego a casa às 8h da noite...é um |
| 232 | pouco complicado...Quando ele está em casa eu também |
| 234 | vou a casa dele dar o apoio à noite...mas se eu tivesse |
| 235 | mais compreensão lá em casa também ajudava, eu estou |
| 236 | sempre numa aflição, pois quando vejo que está tudo |
| 237 | organizado eu vou-me embora, para que não haja mais |
| 238 | problemas m casa...eu tenho um marido que é muito frio |
| 239 | para encarar certas coisas e não compreende...ele foi |
| 240 | criado de uma determinada maneira, quando não se tem |
| 241 | muito amor...não se compreende...eu fui criada com muito |
| 242 | amor e não consigo pensar como ele...por isso agente |
| 243 | choca-se muito, eu reduzo-me ao silêncio, acumulo tudo |
| 244 | para mim, eu chego a casa e não abro a boca, não digo |
| 245 | nada...é muito esgotante...eu nem sei como consigo...tenho |
| 246 | receio como vai ser depois disto tudo acabar, como vou |
| 247 | reagir, é muito duro aguentar isso...eu chego a casa e não |
| 248 | há uma opinião, não há nada...não tenho com quem |
| 249 | desabafar...eu também não quero preocupar o meu |
| 250 | filho...ele está longe e não vale a pena...mas gerir isto tudo |
| 251 | é muito complicado! Eu digo que mudei depois da doença |
| 252 | do meu pai...o que me vale é que o meu trabalho ocupa |
| 253 | muito a minha mente (contabilidade) e penso pouco, mas |
| 254 | quando saio do serviço tenho que tomar um relaxante, |
| 255 | porque fico muito nervosa...tento não me viciar, mas |
| 256 | começo a ficar em estado de pânico e preciso de me |

| | |
|---|---|
| 257 | acalmar para seguir em frente...tem de ser... |
| 258 | E: No internamento, considera que a equipe a tem |
| 259 | ajudar a lidar com esta situação? |
| 260 | E2: Eu não tenho sentido que esteja mal, sempre |
| 261 | que pergunto alguma coisa têm sido sempre muito |
| 262 | simpáticos e respondem sempre às minhas perguntas...eu |
| 263 | por exemplo há uma semana para cá todos os dias de |
| 264 | manhã tenho ligado para o hospital para saber como ele |
| 265 | passou a noite, mas os últimos 3 dias eu liguei ninguém me |
| 266 | atendeu e outras vezes a enfermeira não pude atender, eu |
| 267 | penso que estou a ficar chata e não quero incomodar as |
| 268 | pessoas, por isso tenho deixado de ligar...mas sempre que |
| 269 | me atendem ou mesmo pessoalmente no dia a dia, são |
| 270 | sempre muito atenciosos e simpáticos. Relativamente aos |
| 271 | cuidados ao pai eu acho que estão bem, eu não tenho nada |
| 272 | a apontar...são muito meigas com ele, vejo que há um |
| 273 | carinho, umas de uma maneira outras de outra, mas acho |
| 274 | que são carinhosas com ele. |
| 275 | E: Isto também é importante para si? |
| 276 | E2: Sim é muito importante, mesmo o pai, o pouco |
| 277 | que ele diz, ele preocupa-se e diz sempre uma conversa |
| 278 | amável e elas retribuem, eu acho graça a isto, vejo que há |
| 279 | um certo carinho. (a Sra. esboça um sorriso). Eu não tenho |
| 280 | nada que dizer de ninguém, são todas meigas e atenciosas. |
| 281 | E: Que sentimentos estão mais presentes no seu |
| 282 | dia-a-dia? |
| 283 | E2: Eu tenho um sentimento de insegurança com isto |
| 284 | tudo o que tenho vivido com a doença do meu pai e o que |
| 285 | tenho visto aqui...as pessoas que já faleceram, os novos |
| 286 | que vejo entrar...alguns conhecia e depois venho no outro |
| 287 | dia e vejo a cama vazia e pergunto o que se passou e |
| 288 | dizem-me que faleceu. Eu só uma pessoa medrosa, parece |

| | |
|---|---|
| 289 | que tenho muita força, mas não tenho e começo a pensar |
| 290 | se vale a pena certas lutas...o meu sogro morreu |
| 291 | repentinamente e agora acho que é o melhor e estive uns |
| 292 | tempos que não era preciso nada porque uma pessoa pode |
| 293 | morrer de um dia para o outro...agora aqui, sendo desta |
| 294 | maneira, começo a pensar...é uma mistura...se vale a pena |
| 295 | lutar e trabalhar como uma pessoa trabalha, outras vezes |
| 296 | começo a pensar que tenho as doenças todas, que gostava |
| 297 | de fazer um TAC, porque se calhar também estou como o |
| 298 | meu pai, fico ás vezes quase em pânico e tenho de tomar o |
| 299 | meu relaxante para ver se relaxo. Eu falei com a minha |
| 300 | médica, eu tenho um problema do coração, uma deficiência |
| 301 | mitral ligeira e contei-lhe o que estava a passar e ela |
| 302 | receitou-me um antidepressivo, mas eu não tomei, porque |
| 303 | eu acho que tenho de estar sempre activa, eu não posso |
| 304 | cair...eu não sei como vai ser...não sei se vou cair ou não, |
| 305 | mas penso isso rapidamente, porque eu tenho sempre na |
| 306 | cabeça o que se vai passar e o que será que temos que |
| 307 | passar mais, eu e o meu pai. Eu nunca pensei que os |
| 308 | meus pais, pessoas activas e trabalhadoras que eram, |
| 309 | como eles caíram e ficaram dependentes, custa muito ver |
| 310 | esta degradação, a degradação do meu pai custa muito, |
| 311 | quando eu olho para o meu pai e penso a pessoa activa |
| 312 | que ele era e vejo a maneira como ele está...custa muito, |
| 313 | custa muito! |
| 314 | E: A Sra. gostaria de acrescentar mais alguma coisa |
| 315 | à nossa conversa? |
| 316 | E2: Eu acho que aqui tem os cuidados todos como |
| 317 | deve ser, eu não tenho nada a dizer...mas acho que antes |
| 318 | de mandarem as pessoas para casa deve-se saber se têm |
| 319 | as condições para poderem ir para casa e criar os |
| 320 | apoios...o melhor sitio para as pessoas estarem é na sua |

| | |
|---|---|
| 321 | casa, se estão doentes, sentem-se melhor na sua casa, |
| 322 | mas têm de ter apoio em casa...acho que também devem |
| 323 | ouvir os familiares, porque é um trauma enorme, porque |
| 324 | nós queremos dar o melhor apoio possível, mas não temos |
| 325 | mão, nós ficamos sem saber a quem recorrer para dar o |
| 326 | melhor, o pouco que há é uma burocracia, uma |
| 327 | complicação, se as coisas estão lá são para ser para já e |
| 328 | não para ontem ou para depois...é para já! É isso. |
| 329 | E: Eu agradeço muito ter aceitado conversar comigo, |
| 330 | foi muito enriquecedora a nossa conversa. |