

Universidade do Porto
Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar

(Con)viver com a dor do outro...

Vivências dos Familiares de Idosos com Dor Crónica

Dissertação de candidatura ao grau de
Mestre em Ciências de Enfermagem
submetido ao Instituto de Ciências
Biomédicas Abel Salazar sob a orientação
da Prof. Doutora Maria Arminda da Silva
Mendes Carneiro da Costa

Sandra da Conceição Sousa Pereira da Silva

2008

Ninguém pode livrar os homens da dor, mas será bendito
aquele que fizer renascer neles a coragem para a suportar.

Selma Lagerlof

AGRADECIMENTOS

As minhas primeiras palavras de gratidão são dirigidas a todas as pessoas que de uma maneira ou de outra partilharam e fizeram parte dessa minha caminhada.

Aos meus filhos, Gonçalo e Elisa, razão da minha vida, por tudo...

Ao meu amor, por todos os momentos que temos passado, por estar ali, obrigado por acreditares em mim.

À minha querida amiga Nina, irmã de todas as horas, obrigado pelo apoio incondicional

À COES, companheiras de jornada, pelas lágrimas, pelos sorrisos, por estarem presentes, irão para sempre ficar no meu coração.

Às minhas afilhadas e família, pela ajuda preciosa...

À Professora Doutora Arminda Costa, pela pertinência das suas sugestões e observações que nos possibilitaram crescer durante este percurso, obrigado pela amizade.

À Professora Amélia e à Professora Ana Paula pela confiança.

Ao Hélder, pelos momentos de reflexão e aprendizagem.

À Dr.^a Teresa Flor de Lima pela disponibilidade e interesse demonstrado no trabalho.

À Enf. Noémia, por ser enfermeira.

À secretária da unidade de dor, pelo sorriso.

À Rita e ao Reis por serem nossos amigos

Aos meus colegas de gabinete pelas ideias partilhadas.

À nossa querida Fátinha da biblioteca, sempre disponível e competente nos momentos de procura.

Por último, e em especial, a todas as famílias que participaram no estudo, por me fazerem sentir enfermeira com vontade de dar mais, por confiarem a mim as suas experiências de vida, a todos um bem-haja.

À Maura...

Aos meus pais, pela pessoa que sou.

Sem eles nada fazia sentido.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	12
CAPÍTULO I – ENVELHER E SER IDOSO: UM BINÓMIO ASSOCIÁVEL AO FENÓMENO DA DOR.....	18
1 - ENVELHECIMENTO NO CICLO VITAL.....	20
1.1 - <i>Doença Crónica</i>	24
2 - DOR E ENVELHECIMENTO NA ACTUALIDADE.....	26
2.1 - <i>Dinâmica Familiar</i>	32
2.2 - <i>Papel Da Família No Cuidado Em Parceria Com O Enfermeiro</i>	35
CAPÍTULO II – DOR: 5º SINAL VITAL.....	40
1 - EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE DOR.....	42
1.1 - <i>Factores que Influenciam o Significado e a Resposta à Dor</i>	44
1.2 - <i>A Dor como fenómeno cultural</i>	49
1.3 - <i>Dor e Sofrimento na Actualidade</i>	54
1.4 - <i>Repercussões Epidemiológicas Ao Fenómeno Dor</i>	58
2 - DOR CRÓNICA.....	61
3 - UNIDADE DE DOR.....	67
3.1 - <i>O Enfermeiro na Equipa Multidisciplinar</i>	71
4 - RESPOSTA SOCIAL À DOR NOS AÇORES.....	75
CAPÍTULO III - PROCEDIMENTO EMPÍRICO.....	78
1 - PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS: As Questões Orientadoras.....	80
2 - OPÇÕES METODOLÓGICAS.....	82

2.1 - Contexto do Estudo.....	84
2.2 - Instrumento Colheita de Dados.....	85
2.3 - Procedimentos e Análise de Dados.....	88
CAPÍTULO IV – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	92
DISCUSSÃO DOS DADOS.....	94
1 - Experiência de (con)viver com a dor do outro.....	96
1.2 - Experiência de sentir-se cansada	99
1.3 - Estratégias adaptativas familiares no processo de cuidar o idoso com dor.....	101
1.4 - Ser idoso e ter dor um binómio que interfere no contexto familiar.....	111
1.5 - Vivências da família em relação à dor.....	115
1.6 - Olhar dos Familiares sobre o Papel dos Enfermeiros.....	119
CAPÍTULO V – SÍNTESE E CONCLUSÕES.....	126
SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES.....	134
BIBLIOGRAFIA –	138
ANEXOS –	146
ANEXO I – Pedido de Autorização ao HDES-EP para a Colheita de Dados	148
ANEXO II – Autorização do Hospital para a Colheita de Dados.....	152
ANEXO III – Consentimento Informado.....	160
ANEXO VI – Guião da entrevista.....	162
ANEXO V – Matriz Global de Dados.....	168
ANEXO VI – A experiência de conviver com a dor do outro.....	172

LISTA DE QUADROS

Quadro I – Modificações Fisiológicas do Envelhecimento.....	18
Quadro II – Principais problemas de saúde dos idosos.....	20
Quadro III – Grupos Funcionais dos residentes em Portugal e Açores, 2001.....	27
Quadro IV – Evolução da população residente em Portugal, nos Açores e evolução de crescimento por ilha, 1981-2001.....	28
Quadro V – Projeções da população residente nos Açores, segundo os grandes grupos etários 2000-2050 (cenário base)	28
Quadro VI – Caracterização dos Participantes.....	80
Quadro VII – Esquema representativo do processo de análise.....	85
Quadro VIII: Matriz representativa das unidades temáticas emergentes.....	88

SIGLAS

AVD`s – Actividades de Vida Diárias

CIE – Conselho Internacional de Enfermagem

CPSR – Centro Social e Paroquial de São Roque

DGS – Direcção Geral de Saúde

EUA – Estados Unidos da América

HDES-EP – Hospital do Divino Espírito Santo

IASP - International Association for the Study of Pain

INE – Instituto Nacional de Estatística

OMS – Organização Mundial de Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

RESUMO

O aumento da esperança de vida das pessoas, o surgimento de patologias inerentes ao processo de envelhecimento, a prevalência de doenças crónicas com consequente aparecimento de dor e as implicações que esta acarreta a nível familiar, justificam o interesse do presente estudo, uma vez que o aumento da dor crónica nos idosos é um facto e o seu impacto na família, para além de óbvio, é diverso, pelo que urge compreender o modo como os familiares vivenciam estas situações para melhor planear as intervenções de enfermagem, facilitando uma atitude compassiva e orientando a atenção para as necessidades realmente sentidas por esses familiares, enquanto pessoas envolvidas nos cuidados ao seu familiar idoso com dor crónica.

No que concerne aos aspectos metodológicos optamos por uma metodologia qualitativa com características fenomenológicas. O estudo foi realizado no domicílio dos participantes. Os dados obtidos foram colhidos por entrevista semi-estruturada aos familiares de idosos com dor crónica e as informações foram analisadas segundo a análise temática.

Da análise de dados emergiram algumas conclusões tais como: O processo de prestação de cuidados a um idoso com dor crónica em situação de dependência é um processo complexo e dinâmico, caracterizado por constantes variações a nível das necessidades e sentimentos de quem recebe os cuidados e sobretudo de quem os presta, em função da própria evolução da doença, da situação de dependência, do contexto familiar, das redes de apoio social, dos sistemas de crenças e fundamentalmente da forma como o familiar cuidador lida e percebe estes factores. Prestar cuidados por um longo período de tempo a um idoso com dor crónica dependente no domicílio pode ser física, psicológica e emocionalmente desgastante, interferindo de forma nefasta quer na saúde quer no bem estar de quem assume os cuidados, não só pelo esforço físico que acarreta, mas pelo sofrimento que partilham com a dor do outro. 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 que cuida do idoso com dor no domicílio. No entanto, as famílias desconhecem em muito o papel do enfermeiro na sociedade, tendem a valorizar os aspectos técnicos em detrimento de outras competências, notando-se uma falta de parceria e descontinuidade dos cuidados entre os familiares e as instituições de saúde.

Para estas famílias bem como para os próprios idosos que padecem de dor crónica, era essencial que o Sistema de Saúde reorganizasse os suportes e circuitos de informação por forma a melhorar a desse modo a articulação existente entre os profissionais de saúde do mesmo serviço e de outras instituições, garantir uma comunicação mais eficaz e eficiente e promover a continuidade e qualidade dos cuidados de enfermagem existentes.

ABSTRACT

The interest of the present study lies in several factors: the increase of life-expectancy, the emergence of ageing process related pathologies, the prevalence of chronic diseases resulting in pain-appearance and its effects on family caregivers. Indeed, the increase of pain in elderly people is a fact and its impact on family caregivers is as obvious as diverse. Thus, it is important to understand how family caregivers handle these situations, in order to properly plan nursing interventions, to provide a positive attitude and to focus the attention towards the actual needs felt by family caregivers, who care for their elderly relatives suffering from chronic diseases.

As far as methodology is concerned, we chose a qualitative research methodology with phenomenological characteristics. The study was conducted at the subjects' homes. All data were collected through semi-structured interview to the families of chronic diseases elderly patients. All information was analysed according to the thematic analysis.

After analysing the data, it was possible to draw some conclusions, such as: the caregiving process to a chronic disease dependent elder is complex and dynamic; this process is not only characterized by constant changes in the needs and feelings of the patient and, especially, of the caregiver, but also according to the evolution of the disease, dependence situation, family context, social support services, belief systems and fundamentally on the way how a family caregiver handles and provides these factors. Providing long-term home health care for a chronic disease dependent elder may be physically, psychologically and emotionally overwhelming and may have negative effects on the personal health and well-being of the caregiver, not only due the physical effort, but also because of psychological aspects of care such as dealing with pain. Listening to the family, showing interest, being sensitive to their needs, having a positive attitude and being communicative are unquestionably positive factors in the relationship between nurse and home caregiving family. However, the role of the nurse in society is unknown to families, who usually give more importance to technical aspects rather than to other skills. As a result, there is a lack of partnership and care continuity between family members and health institutions.

It is imperative, for both caregiving families and elder people suffering from chronic disease, to reorganise the Health System in terms of support and information channels, in order to improve, therefore, the collaboration between professional health care providers from the same hospital service/ department and other institutions; to ensure a more effective and efficient communication; and to promote the continuity and quality of nursing health cares.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, os motivos de interesse quanto ao tema da dor estão intimamente relacionados com os factores que determinam o aumento da esperança de vida das pessoas. As tendências demográficas, quer nas sociedades desenvolvidas, quer naquelas em desenvolvimento, apontam para um acelerar deste processo, resultando na baixa mortalidade e natalidade com o aumento da referida esperança de vida. Em virtude do declínio físico e surgimento de patologias inerentes ao processo de envelhecimento, a prevalência de doenças crónicas e traumatismos aumenta, com consequente aparecimento de dor, o que implica, necessariamente, um aumento do número de pessoas dependentes, muitas ainda que permanecendo no seio familiar necessitam de cuidados prestados por uma terceira pessoa (Birchfield, in Stanhope, 1999).

Por conseguinte, é importante salientar que a família, na maior parte dos países da Europa, constitui a principal fonte de apoio para o idoso em situação de dependência, no sentido de o manter em seu próprio meio. É o familiar que maioritariamente suporta e apoia as necessidades dos idosos em situação de doença no domicílio, contribuindo para redução de encargos do Serviço Nacional de Saúde para a promoção da qualidade de vida dos sujeitos alvo destes cuidados (Almeida, 2005). Trabalhos de investigação como documentam Vilaça [et al] (2006), desenvolvidos sobre as vivências do cuidador informal¹, revelam que o cuidador responsável pelos idosos em situação de dependência é, na maioria das vezes, um familiar próximo. Os autores consideram ainda que a actuação do cuidador é acompanhada por sentimentos e dificuldades ligados à ocorrência de modificações no comportamento, influenciando a dinâmica familiar, o seu próprio auto cuidado, bem como a sua qualidade de vida.

La Cuesta (1998) salienta, a este respeito, que estudos qualitativos nesta área têm evidenciado o papel das pessoas que cuidam dos seus familiares, descrevendo os mecanismos que utilizam e a forma como enfrentam as mais diversas situações com o objectivo de dar resposta às necessidades do doente.

Neste ponto de vista, a dor, associada a imagens negativas, tais como sofrimento prolongado, transtornos psiquiátricos, inexistência de tratamento e abuso de medicamentos,

¹ Cuidador Informal, segundo Brasil (1999), citado por Vilaça et al (2005) é um membro da família ou da comunidade que presta cuidado de forma parcial ou integral aos idosos com deficit no auto cuidado. Por outro lado o mesmo autor caracteriza como cuidador formal, o profissional preparado numa instituição de ensino para prestar cuidados no domicílio segundo as necessidades específicas do cliente.

torna-se um problema não só para o idoso, como para a sua família e sociedade, uma vez que direcciona e limita as condições e comportamentos daqueles que a vivenciam.²

Nos idosos, a alta prevalência de dor está associada a desordens crónicas, particularmente doenças músculo-esqueléticas como artrite e osteoporose. Além disso, o aumento da incidência de cancro, a necessidade de procedimentos cirúrgicos, as úlceras de pressão e as doenças cardiovasculares contribuem para o aumento de queixas álgicas neste grupo etário.³

Por estas razões torna-se imperioso valorizar que, de entre as experiências humanas mais destabilizadoras se encontra a dor, envolvendo esta, sempre, dimensões físicas e emocionais, que tendem a encerrar quem a sofre num círculo de solidão, ele próprio factor de cronicidade e desistência. Nos idosos, esta solidão soma-se a outras solidões e pode significar a diferença entre uma vida motivada, participativa e útil e um penoso e passivo arrastamento de uma vida sem ideal.

A nível Epidemiológico podemos constatar que em Portugal, segundo dados fornecidos pelo Ministério da Saúde, existe uma elevada percentagem de pessoas que já experienciaram situação de dor e que, quando esta dor permanece por mais de 6 meses, a maioria abandona a actividade laboral (Portugal, 2002). Devido às consequências e às fortes implicações da dor no homem e na sociedade, este Ministério traçou no seu plano de acção de 1999 metas com orientações gerais quanto à actuação dos profissionais de saúde, no sentido de, até 2007, minimizar os efeitos da dor e organizar unidades terapêuticas da mesma.

Do ponto de vista legal e organizacional, através da circular normativa n.º 09/DGCCP, de 14/6/2003, a dor é instituída como 5º sinal vital. Deste documento são emanadas orientações específicas dirigidas à actuação dos profissionais de saúde em relação à pessoa com ou sem dor, para que tanto a dor como os efeitos da sua terapêutica, sejam valorizados, diagnosticados e registados sistematicamente. Assim, a dor, de acordo com as directrizes estabelecidas pelo Ministério da Saúde, passa a ser incluída na lista de categorias de diagnósticos e focos da prática de enfermagem, responsabilizando os enfermeiros pelas medidas facilitadoras do seu controlo (CIE, 2002).

O alívio da dor, segundo Phipps et al (2003), constitui um problema de controlo para muitos doentes, para as suas famílias e para os profissionais de saúde, em especial para os

² Especial Dor, dossier da saúde, adaptado da Brochura da EFIC (Federação Europeia dos capítulos da associação Internacional para o estudo da dor e pela Associação Portuguesa para o Estudo da Dor-APED)

<http://www.aped-dor.org/xFiles/scContentDeployer/docs/Doc313.pdf>.

³ Ibidem

enfermeiros, que na prática diária dos cuidados de enfermagem domiciliários, para além de conhecerem o doente têm ainda que perceber o seu contexto familiar, história de vida, bem como o familiar cuidador, de modo a proporcionar cuidados de qualidade e dar resposta às necessidades e problemas sentidos, quer pelo doente quer pelo seu cuidador. Guerreiro (2004), refere que o enfermeiro ao trabalhar com as famílias deve atender à sua unicidade e singularidade bem como à sua forma particular de viver a vida.

Em Portugal, segundo dados estatísticos apresentados pela Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, estima-se que 50% dos idosos sofre de dor crónica, acarretando problemas graves para o próprio não só a nível físico e psicológico, como também para a sua família e sistema de saúde. Segundo as directrizes do Ministério da Saúde, a luta contra a dor no idoso, é uma tarefa multidisciplinar, devendo todo o programa da comunidade ter em conta essa prevenção. Qualquer idoso com dor deve ser referenciado através dos Centros de Saúde às Unidades de Dor, que se vão instalando em Hospitais de todo o país, cumprindo assim os objectivos do Plano Nacional de Luta Contra a Dor (Silva, 2006).

Nos Açores, e em particular na Ilha de S. Miguel, existe no HDES-EP uma Unidade de Dor desde 2001. É de salientar que, para além da parceria existente entre os centros de saúde e a referida Unidade, nomeadamente na prestação de Cuidados de Enfermagem Domiciliários, a consulta conta com o apoio e colaboração dos familiares, que em situação de dependência do idoso, são quem recorre à consulta, funcionando como elo de ligação entre o doente e a consulta.

Na prática diária de enfermagem foi-nos possível constatar que a prestação de cuidados de enfermagem ao idoso/família com dor crónica é efectivamente um factor fundamental para o alívio da mesma, bem como para a organização da família enquanto cuidadora, na medida que o enfermeiro como educador em saúde, ao prestar cuidados enfermagem no domicílio, partilha com o cuidador familiar e idosos com dor crónica informações e conhecimentos necessários à avaliação da situação daquela família, reforçando condutas adequadas ao bem estar físico e psicológico do doente/família.

Esta prática levou-nos a perceber com clareza a importância de cuidados específicos à família/idoso com dor crónica uma vez que o acompanhamento ao idoso nessa situação envolve também uma perspectiva cuidativa da família, assumindo um papel activo no cuidar. No entanto, o acompanhamento do processo que o seu familiar tem que atravessar pode representar uma vivência de desequilíbrio a nível da dinâmica familiar ou pessoal. Naturalmente experienciam sentimentos negativos, sobrecarga e stress que se prolonga num processo mais ou menos longo e que requer redefinição e readaptação ao novo papel a desempenhar (Almeida, 2005).

Com esta dissertação pretendemos compreender a experiência vivida pelos familiares de idosos com dor crónica. Especificamente, é nossa intenção perceber como a família se organiza para cuidar do idoso com dor crónica; analisar os factores que facilitam a organização familiar para lidar com o idoso com dor crónica; compreender as dificuldades identificadas pelas famílias que cuidam do idoso com dor crónica e discutir o modo como os familiares identificam o papel dos enfermeiros enquanto seus parceiros na organização e cuidado aos idosos com dor crónica. Compreender as experiências dos familiares pode constituir um aspecto relevante para a prática dos cuidados de enfermagem, facilitando uma atitude compassiva e orientando a atenção para as necessidades realmente sentidas por esses familiares, enquanto pessoas envolvidas nos cuidados ao seu familiar idoso com dor crónica.

Assim se justifica o interesse do presente estudo, pois o aumento de idosos com dor crónica é um facto e o seu impacto na família, para além de óbvio, é diverso, pelo que urge compreender o modo como os familiares vivenciam estas situações para melhor planear as intervenções de enfermagem, até porque, e tendo em conta a realidade açoreana, já existem muitos trabalhos de investigação desenvolvidos à volta dos familiares cuidadores de idosos dependentes no domicílio, as suas necessidades e qualidade de vida, no entanto, este será o primeiro a abordar as vivências dos familiares que lidam com o flagelo de ter de (con)viver com a dor do seu ente querido.

Dado a natureza e dimensão do estudo (*experiência vivida dos familiares de idosos com dor crónica*), optamos por uma abordagem tipo qualitativa com características fenomenológicas, uma vez que esta permite aceder àquilo que é dado à consciência ou seja ao fenómeno, pois tal como explica Husserl (Filosofo Alemã), citado por Streubert (2002), a consciência é a totalidade dos actos ou vivências intencionais porque existe sempre a consciência de alguma coisa. A mesma autora refere ainda que Husserl, através da fenomenologia, aconselhou os indivíduos a “retornarem eles próprios às coisas para descobrir a consciência original” (p.53). A referência de Husserl às coisas significava uma abordagem pura para experimentar concretamente os fenómenos, tão livre quanto possível de pressupostos conceptuais para assim tentar descreve-los tão fielmente quanto possível.

Consideramos que este trabalho se insere no âmbito dos estudos tipo descritivo de natureza fenomenológica, uma vez que estimula a nossa percepção da experiência vivida enquanto enfatiza a riqueza, a extensão e a profundidade dessas experiências. Implica explorações directas, análise e descrição de um determinado fenómeno, livre de pressupostos não examinados e exigindo a máxima apresentação intuitiva Streubert (2002). A mesma autora salienta que, o facto da prática profissional de enfermagem estar assente

nas experiências da vida das pessoas, a fenomenologia como método, “proporciona à enfermagem novos modos de interpretar a natureza da consciência no mundo “(p.49).

Formalmente o conteúdo desta dissertação organizar-se-á em três partes distintas, conforme se passa a descrever.

Numa primeira parte proceder-se-á a um enquadramento teórico, baseado em pesquisa bibliográfica, visando a construção da problemática. Nele serão aprofundados conceitos como os do envelhecimento populacional, dor crónica, o seu impacto e repercussões na dinâmica e organização familiar e a interface família/idoso com dor crónica nos cuidados de enfermagem.

A segunda parte explorará teoricamente a opção metodológica e ilustrará a sua aplicação com os participantes.

A terceira parte engloba a descrição e interpretação detalhada dos resultados encontrados, cujos registos serão acompanhados de suporte teórico, surgido da necessidade de fundamentar conceitos emergentes da análise das entrevistas realizadas às famílias e justificado pela própria metodologia.

O presente trabalho em termos de estruturação formal não assumiu uma sequencia linear, sendo a pesquisa bibliográfica uma constante desde a concepção do projecto, passando pela colheita e análise de dados, até à apresentação dos resultados.

As principais conclusões e algumas sugestões que irão sem dúvida surgir, poderão ser o ponto de partida para novas investigações na área da enfermagem. Gostaríamos de pensar que com esse trabalho pudemos contribuir para que os profissionais de enfermagem se sentissem melhor motivados e preparados para responder às necessidades dos familiares que lidam diariamente com idosos dependentes e sobretudo em situações presentes de dor crónica.

CAPÍTULO I.

*ENVELHERCER E SER IDOSO: UM BINÓMIO ASSOCIÁVEL
AO FENÓMENO DA DOR*

1. ENVELHECIMENTO NO CICLO VITAL

O envelhecimento, segundo Sousa et al (2004), é um processo de deterioração endógena e irreversível das capacidades funcionais do organismo, tratando-se de um fenómeno inevitável, inerente à própria vida, ganhando especial atenção porque a vivência da velhice se faz em grande parte pelas condições corporais.

Vários autores classificam o processo de envelhecimento como um processo composto por três fases, sendo o primeiro classificado como envelhecimento biológico, resultante da crescente vulnerabilidade e maior probabilidade de morrer; o segundo o envelhecimento social, em relação aos papéis sociais adaptados às expectativas da sociedade e o terceiro o envelhecimento psicológico, definido pela auto regulação do indivíduo a nível da tomada de decisões e opiniões. Esta concepção de velhice, defendida por Berger e Mailloux (-) Poirier (1995), vê este processo como dinâmico e positivo, o que obriga a uma modificação das atitudes, permitindo elaborar acções destinadas especificamente à pessoa idosa.

Por outro lado, Duarte (2002) considera o envelhecimento como um processo dinâmico e progressivo no qual há modificações morfológicas, funcionais, bioquímicas e psicológicas, que causam perda progressiva da capacidade de adaptação do indivíduo ao meio ambiente, proporcionando maior vulnerabilidade e maior incidência de patologias que acabam por levá-lo à morte.

Nesta linha de ideias é importante referir que nem todas as pessoas envelhecem da mesma forma, mesmo porque este é um processo que, embora universal e progressivo é também individual e único. Para além dos factores genéticos e biológicos, como o aparecimento dos cabelos brancos, a pele enrugada, a diminuição do vigor e da agilidade, concorrem também para o envelhecimento os factores psicológicos, sociais e culturais, que vão de uma maneira ou de outra influenciar o envelhecimento conforme as oportunidades e os constrangimentos a que os indivíduos estejam sujeitos e que podem acelerar ou retardar o aparecimento e a instalação de doenças e de sintomas característicos da idade avançada.

O envelhecimento para alguns autores tem um início precoce, insidioso, pouco perceptível, instalando-se sem que se dê por isso, até que surjam as primeiras alterações funcionais e/ou estruturais em todos os principais sistemas do organismo (Imaginário, 2004).

O envelhecimento fisiológico compreende uma série de alterações nas funções orgânicas e mentais, fazendo com que o organismo perca a capacidade de manter o equilíbrio homeostático e que todas as funções fisiológicas gradualmente comecem a declinar, manifestando-se através de mudanças estruturais e funcionais, como se pode verificar no quadro I

Quadro I – Modificações Fisiológicas do Envelhecimento

ALTERAÇÕES ESTRUTURAIS	ALTERAÇÕES FUNCIONAIS
Células e tecidos	Sistema Cardiovascular
Composição global do corpo e peso corporal	Sistema Respiratório
Músculos ossos e articulações	Sistema Renal e Urinário
Pele e tecidos subcutâneos	Sistema Gastrointestinal
Tegumentos	Sistema Nervosos e Sensorial
	Sistema Endócrino e Metabólico
	Sistema Imunitário
	Ritmos Biológicos e Sono

(Fonte: Berger & Mailloux- Poirier ,1995)

Brunner e Suddarth (1998), no que diz respeito às alterações que ocorrem no organismo em termos fisiológicos têm por característica principal a diminuição progressiva da reserva funcional, levando a que um organismo envelhecido, em condições normais, sobreviva adequadamente. No entanto, quando submetido a situações de stress físico e/ou emocional pode apresentar dificuldade em manter o equilíbrio e, desta forma, manifestar sobrecarga funcional, que pode culminar em processos patológicos, uma vez que há o comprometimento dos sistemas endócrino, nervoso e imunológico, tornando-se compreensível o porquê de ser mais comum nas pessoas idosos o aparecimento de patologias crônicas.

O envelhecimento, para alguns autores, é um processo inevitável caracterizado por um conjunto complexo de factores fisiológicos, psicológicos e sociais, exclusivos de cada indivíduo.

Sob o ponto de vista fisiológico o envelhecer, segundo Brunner e Suddarth (1998) e Nettina (1998), depende de diversos factores externos, relacionados com os hábitos e estilos de vida que a pessoa assume, tais como fumar ou não fumar, praticar ou não exercício físico regularmente, ter uma alimentação (des) equilibrada, entre outras.

Durante todo o processo de envelhecimento vários processos fisiológicos se modificam, nomeadamente a nível dos principais sistemas do organismo. Brunner e Suddarth (1998) apontam como principais alterações as que se dão ao nível do:

- Sistema Cardiovascular, com o aumento da pressão arterial como consequência da rigidez dos vasos sanguíneos, taquicardia persistente, menor débito cardíaco e diminuição da capacidade de responder ao stress;
- Sistema Respiratório, aumento do volume pulmonar residual, diminuição na capacidade vital, menor troca gasosa, queda da capacidade de difusão, menor mobilidade da parede torácica, diminuição da capacidade da tosse;
- Sistema Reprodutor, resposta sexual lentificada. Na mulher ocorre estreitamento e diminuição da elasticidade vaginal com menos secreções vaginais; no homem há a diminuição do tamanho peniano e testicular;
- Sistema Tegumentar, menos protecção contra traumatismos e exposição solar, menor protecção contra os extremos da temperatura, menor secreção de óleos naturais e transpiração;
- Sistema Geniturinário, menor capacidade vesical e sensibilidade tardia para urinar. Na mulher os músculos perineais ficam flácidos; no homem ocorre a hiperplasia benigna da próstata;
- Sistema gastrointestinal, menor salivação, dificuldade em deglutir, esvaziamento esofágico e gástrico retardado, redução da motilidade intestinal;
- Sistema musculo esquelético e articular, perda da densidade óssea, perda de força, degeneração das cartilagens articulares, perda de flexibilidade, perda de estabilidade articular, alterações posturais devido a alterações no sistema musculoesquelético;
- Sistema Nervoso Central, diminuição do volume, perda de neurónios e outras substâncias; as fibras nervosas perdem a sua mielina, responsável pela velocidade de condução do estímulo nervoso. Dá-se alterações a nível das funções intelectuais com manifestações ao nível da dificuldade nos processos de aprendizagem e de memorização, diminuição da eficácia da oxigenação e nutrição celular. Lentificação do conhecimento; diminuição do número de horas de sono, maior facilidade em acordar e maior dificuldade em adormecer, com uma maior necessidade de repouso ao longo do dia;
- Diminuição progressiva das aptidões psicomotoras especialmente das que estão relacionadas à coordenação, à agilidade mental e aos sentidos (visão e

audição), levando a diminuição dos reflexos e execução dos gestos e aumento do tempo de reacção a estímulos devido à diminuição da resposta motora a estímulo sensorial;

Como consequência directa das alterações que se dão a nível fisiológico, os idosos têm maior probabilidade de apresentarem doenças degenerativas. Nesta linha de ideias Martins (2003) refere que apesar do envelhecimento ser um processo natural, com o avançar da idade aumenta a probabilidade do aparecimento de doença crónica.

No quadro II pode-se observar os principais problemas de saúde associados ao processo de envelhecimento

Quadro II – Principais Problemas de Saúde dos Idosos

Sistema Nervoso Central	▪ Demência ▪ Doenças neurológicas ▪ Padrões de sono ▪ Delirium ▪ Depressões
Sistema Cardiovascular	▪ Arteriosclerose ▪ Hipertensão ▪ Cardiopatias
Aparelho Locomotor	▪ Limitações físicas incapacitantes ▪ Artropatias ▪ Imobilidade ▪ Instabilidade postural/quedas ▪ Reumatismo
Sistema Respiratório	▪ Afecções pulmonares
Sistema Urinário	▪ Incontinência ▪ Perturbações Renais

(Fonte: Martins, 2003)

Bunner e Suddarth (1998), nesta linha de ideias, referem que o bem-estar idoso depende de factores físicos, mentais, sociais e ambientais. Em sintonia com a ideia de que envelhecer depende do equilíbrio entre as limitações e as potencialidades do indivíduo, Nettina (1998) reconhece o envelhecimento como uma etapa marcada por limitações que tendem a agravar com o tempo.

Para Costa (1998), o processo de envelhecimento caracteriza-se por um processo individual, único e subjectivo, influenciado por valores crenças, costumes culturais e

vivências pessoais, mas também pela forma como cada pessoa vive e se percepção neste estágio.

A mesma autora refere ainda que o processo de envelhecimento pode ser analisado através de diferentes perspectivas:

- *Idade Cronológica, determinada pelo calendário e pelo passar do tempo;*
- *Idade Biológica, definida como a posição no ciclo de vida e que pode não coincidir com a idade cronológica;*
- *Idade Social, que se refere aos papéis do indivíduo em relação ao seu grupo social e é avaliada por padrões de comportamento e desempenho de funções sociais;*
- *Idade Psicológica, relacionada com as capacidades de adaptação dos indivíduos ao meio ambiente, de estratégias adaptativas (memória, aprendizagem, motivação) (p.49)*

Em virtude do declínio físico e surgimento de patologias inerentes ao processo de envelhecimento, a prevalência de doenças crónicas e traumatismos aumenta. As doenças crónico-degenerativas são frequentemente encontradas entre os idosos, aumentando desse modo a tendência actual é termos de indivíduos idosos que, apesar de viverem mais, apresentam maiores condições ao aparecimento de doença crónica.

1.1 Doença Crónica

O crescimento da doença crónica tem vindo a ser considerada pela OMS como a responsável por cerca de 60% dos casos decorrentes de todas as doenças no mundo e acredita-se que em 2020 corresponderão a 80% das doenças dos países em desenvolvimento. Deste modo, a Organização Mundial de Saúde define a doença crónica como sendo a doença

"...que tem uma ou mais das seguintes características: é permanente, produz incapacidade/deficiências residuais, é causada por alterações patológicas irreversíveis, exige uma formação especial da pessoa com doença para a

reabilitação e pode exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados, (Moniz)⁴.

O indivíduo perante o impacto da doença crónica, necessitará de alterar hábitos de vida, e, muitas vezes, aderir a tratamentos medicamentosos, além de conviver com a incapacidade, se o controle da patologia não tiver sucesso. Essas mudanças provocam alterações não só a nível individual, social e económico, causados não pelos custos directamente relacionados com o tratamento da sua doença, como também por aqueles derivados da diminuição da força laboral devida a óbitos, incapacidade e perda de produtividade.

As doenças crónicas incluem também todas as condições em que um sintoma existe continuamente, e mesmo não pondo em risco a saúde física da pessoa, são extremamente incomodativas levando à disfunção da qualidade de vida e actividades da pessoa, incluindo as síndromes dolorosas.

Apesar do processo de envelhecimento não estar, necessariamente, relacionado com doenças e incapacidade, as doenças crónico-degenerativas são frequentemente encontradas entre os idosos. Assim, a tendência actual é termos um número crescente de indivíduos idosos que, apesar de viverem mais, apresentam maiores condições ao aparecimento de doença crónica.

A incidência de doenças como hipertensão arterial, diabetes, cancro e patologias cardiovasculares eleva-se com a idade. Esse aumento parece dever-se à interacção entre factores genéticos predisponentes, alterações fisiológicas do envelhecimento e factores de risco modificáveis como tabagismo, ingestão alcoólica excessiva, sedentarismo, consumo de alimentos não saudáveis e obesidade.

Pela sua natureza a doença crónica não pode ser curada, o tratamento é sem dúvida de suma importância. Implica mobilizar o corpo, a mente e o espírito para controlar a doença, promover uma sensação de bem-estar e melhorar a qualidade de vida (Eliopoulos, 2005).

O idoso com doença crónica precisa de aprender a viver com a doença, daí que o papel do enfermeiro como facilitador neste processo de adaptação é de extrema importância. O enfermeiro ajuda o idoso/família com doença crónica a desenvolver as suas potencialidades e a encontrar, dentro do possível, a mais alta qualidade de vida. Mais do que administrar terapêutica ou fazer tratamentos, o enfermeiro estimula a capacidade de auto cuidado do idoso, que padece de cronicidade, bem como da sua

⁴ <http://www.ordemenfermeiros.pt/index.print.php?page=72&view=news:Print&id=353>

família. Para tal é importante que o enfermeiro seja capaz de promover um ambiente terapêutico de empatia e parceria para junto deste e da sua família ser capaz de educar, reforçar as suas capacidades de auto cuidado, consciencializar o idoso/família da necessidade de ultrapassar as barreiras inerentes ao processo de envelhecimento associado à doença crónica, como a dependência física; prevenir complicações e por último morrer com dignidade e conforto (Eliopoulos, 2005).

A diminuição da dor, a preservação da dignidade e conforto, bem como a assistência às necessidades básicas são cruciais no papel do enfermeiro junto do idoso/família com dor crónica. No entanto, para além dos aspectos físicos o enfermeiro deve estar sensível à importância do falar e ouvir estas pessoas, para desse modo poder prestar cuidados de enfermagem personalizados e individualizados tendo em conta as necessidades de cada um. A este propósito Eliopoulos (2005) salienta que o sucesso na assistência ao doente com doença crónica é mensurado diferentemente daquele almejado para o doente com doença aguda

2 - DOR E ENVELHECIMENTO NA ACTUALIDADE

Alguns autores como Sousa, Figueiredo e Cerqueira, (2004) referem que uma das grandes conquistas do século XX foi a capacidade de envelhecer. No entanto, e ainda que ser idoso não seja sinónimo de doença ou de dependência, a verdade é que o crescimento da população com 65 anos ou mais pode indiciar um número maior de pessoas em situação de debilidade e de saúde frágil.

Neste sentido e como em todas as alterações sociais, é necessário impor mudanças importantes nos mais variados sectores da acção política, nomeadamente no trabalho, na protecção social, no urbanismo, bem como na saúde, uma vez que na maior parte dos casos, a prestação de cuidados ao idoso debilitado é assumida pela família. Creutzberg e Santos (2003) referem que as famílias cuidadoras necessitam frequentemente de recorrer a recursos da comunidade, nomeadamente aos sociais e de saúde, para darem resposta quer às suas necessidades quer às dos idosos de quem cuidam

É importante referirmos que no nosso país, o Sistema de Saúde Pública não se encontra preparado para proporcionar o apoio necessário à pessoa idosa que adoece, nem à família que dela cuida. Muitas vezes os cuidadores subsistem com baixos

salários, ou com reduzidas pensões, ou reformas muito diminutas dos familiares que cuidam, não podendo exercer nenhuma actividade remunerada para poderem assumir a tarefa de cuidar a tempo integral, situação que muitas vezes gera dificuldades económicas contínuas. Na realidade e no que diz respeito às políticas de protecção social, o Estado Português não tem sido um verdadeiro Estado de Providência, como nos refere Boaventura Sousa Santos (1998), "...nem pelo nível de bem estar que produz, nem pelos processos que a ele conduzem" (p.23), pois o que se verifica, no caso dos idosos, é mais uma sociedade providência definida pelo mesmo autor como "...redes de relações de interconhecimento mútuo e de entreaajuda baseadas em laços de parentesco e de vizinhança através das quais pequenos grupos sociais trocam bens e serviços numa base não mercantil..." (p.73).

Por vezes a sociedade tende a tratar o idoso com atitudes paternalistas, negando-lhes a qualidade de interlocutores válidos e desrespeitando a sua individualidade, provocando muitas vezes nos idosos sentimentos de inferioridade. O afastamento do idoso da sociedade geralmente coincide com o seu afastamento do mundo laboral, o que muitas vezes faz nascer sentimentos de inutilidade passando a depender economicamente dos seus familiares.

Neste sentido, Nazareth (2004), entre outros, referem que as transformações que a sociedade tem vindo a sofrer têm contribuído de forma directa para o envelhecimento das populações. Na verdade a redução da fecundidade tem sido, segundo a opinião do autor, o principal factor responsável por esse envelhecimento.

A par deste aumento da esperança de vida, há também a registar o aumento da prevalência de doenças crónicas degenerativas e de pessoas idosas com incapacidades adquiridas, associadas à dor crónica, que conduz ao emergir de novos problemas (Sousa, Figueiredo e Cerqueira, 2004:28).

Dias (2001) no que diz respeito à dor no idoso, refere que os idosos são especialmente sensíveis à dor crónica e às doenças que provocam dor. A dor crónica gera debilidade e, em muitas vezes, depressão grave. Nos idosos a problemática da dor agrava-se, uma vez que estes sofrem frequentemente de diversas patologias do foro neurológico, oncológico, reumatológico e vascular que são susceptíveis de provocar dor.

Pode pensar-se que a dor é uma consequência normal da idade, exigindo-se dos idosos uma atitude passiva perante esta. O próprio idoso espera a dor com o avançar da idade, evitando verbalizá-la para não ser hospitalizado, realizar exames complementares de diagnóstico, tratamentos dolorosos e evitar perda de

independência, tornando-se ele próprio um obstáculo à correcta avaliação e tratamento da dor (Castro et al, 2006).

Por outro lado, os factores socioculturais são determinantes para a forma como os idosos manifestam a sua dor. A dor é um facto existencial, uma experiência íntima e intransmissível, influenciada pela condição social, cultural e história pessoal, o que leva às mais diversas formas de manifestação por parte destes idosos (Metzger et al, 2002).

A dor provoca, assim, inúmeras alterações para a vida do idoso: fisiológicas, depressão, alteração da função cognitiva, alteração do padrão de sono, da capacidade funcional e diminuição dos contactos sociais.

Assim, e se envelhecer foi a maior conquista do século passado, este fenómeno social é, com certeza, o desafio mais importante do século XXI, obrigando-nos a reflectir sobre questões com relevância crescente sobre a dor crónica no idoso, bem como no impacto que esta origina na família que dele cuida.

A dor é, portanto, pela sua frequência e potencial causador de incapacidades, um verdadeiro problema de saúde pública, que justifica a bem da promoção da redução das desigualdades, da qualidade de vida e da humanização dos cuidados de saúde uma actuação planeada, organizada e validada cientificamente pela Associação Portuguesa Para o Estudo da Dor, através da implementação de um **Plano Nacional de Luta Contra a Dor**, que defina o modelo organizacional a desenvolver pelos serviços de saúde e orientações técnicas que promovam boas práticas profissionais na abordagem da dor.

As transformações científicas, sociais e políticas no sector da saúde que caracterizam este início de século, têm contribuído para uma visão integral da saúde, dando particular atenção à "Pessoa" nas suas dimensões bio-psico-social e espiritual, assim como ao ambiente em que está inserida. Uma das maiores causas destas transformações é, sem dúvida, o envelhecimento demográfico das populações, o qual se manterá durante o futuro próximo, segundo os dados da OMS e do Instituto Nacional de Estatística (INE) (2007).⁵

O envelhecimento demográfico teve o seu início em 1960, altura em que o aumento da esperança média de vida, em especial na Europa, assume proporções significativas. No espaço de tempo de 35 anos, os homens, aumentaram a sua esperança de vida em 8 anos, enquanto que as mulheres aumentaram 7 anos. Este prolongamento de

⁵ <file:///F:/estatistica%20envelhecer.htm> disponível a 9/07/2007

vida associado à queda da fecundidade, agravará o fenómeno do envelhecimento demográfico do nosso século.

De acordo com os dados da Organização das Nações Unidas (ONU)⁶, estima-se que a nível mundial a população passe nos últimos 50 anos de 6,5 biliões em 2000, para quase 9 biliões em 2050, enquanto que os idosos passam de 606 milhões para quase 2 biliões. Este crescimento terá maior expressão nos países em desenvolvimento, onde esta população irá aumentar mais de 4 vezes, de 374 milhões em 2000 para 1,6 biliões em 2050.

Assim, a população com mais de 60 anos, que actualmente representa cerca de 10% da população mundial, em 2050 representará cerca de 21%.

O cenário português não difere desta realidade. O último relatório anual do Conselho da Europa intitulado “Evolução Demográfica Recente na Europa”⁷ traça um cenário para o nosso país muito semelhante ao do restante continente europeu, prevendo que a população portuguesa comece a decrescer a partir de 2010 atingindo os 9 302 500 habitantes em 2050.

A previsão aponta para que em 2025 haja 173 pessoas com idade superior a 65 anos para cada 100 com menos de 15 anos e em 2050 a população estará mais envelhecida, havendo perto de 2,5 idosos por cada jovem. Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) reforçam esta ideia ao afirmarem que “ (...) os idosos não cessarão de aumentar em valor absoluto e em importância relativa, prevendo que ultrapassem os jovens entre os anos de 2010 e 2015”. O progressivo envelhecimento populacional português, associado a uma taxa de fecundidade baixa, segundo estes autores, aponta-nos para uma realidade preocupante no futuro, quer para a Segurança Social Nacional quer para o Sistema de Saúde em particular.

Associada essencialmente à melhoria das condições sócio económicas e aos avanços verificados na área da saúde, assiste-se a um aumento progressivo da esperança média de vida 6 anos. Os homens passaram de uma esperança de vida à nascença de 73,7 anos para 79 anos, e as mulheres de 80,6 para 84,7 anos (Fernandes, et al, 2001)

À semelhança do que acontece em Portugal e no mundo, também os Açores têm vindo a assistir a um envelhecimento progressivo da sua população, distinguindo-se, no entanto, do resto do País por ser a região com população mais jovem no contexto nacional, sendo que um quinto da sua população tem idade inferior a 14 anos.

⁶ www.un.org/esa/population/unpop.htm

⁷ <http://pt.altermedia.info>

Quadro III – Grupos Funcionais dos Residentes em Portugal Continental e Açores, 2001

Grupos Funcionais	Portugal Continental	Açores
Jovens dos 0 aos 14 anos	1.656.602	51.767
Activos dos 15 aos 64 anos	7.006.022	158.677
Idosos dos 65 e mais anos	1.693.493	31.319
Total da População	10.356.117	241.763
% De jovens	16,00	21,41
% De activos	67,65	65,64
%de idosos	16,35	12,95

Fonte: INE, Recenseamentos da população, 2001 (in Tavares, 2006)

De acordo com os Censos de 2001 e, como podemos constatar no quadro IV, a população residente nos Açores foi estimada em 241.763 habitantes nesse ano. Nesta última década a evolução demográfica Açoriana caracterizou-se pelo crescimento moderado da população residente, aumentando cerca de 1,7%, passando de 237 795 em 1991 para 241 763 habitantes em 2001, situação que contraria a tendência verificada na década de 80. O crescimento da população não está distribuído de forma equilibrada pelas diferentes ilhas, havendo variações negativas nas ilhas Santa Maria, Graciosa, São Jorge e Flores, denotando-se uma tendência de concentração da população nas ilhas onde se localizam as principais funções administrativas e económicas, nomeadamente São Miguel, Faial e Terceira.

É de considerar que o decénio compreendido entre os anos de 1981 e 1991 regista uma diminuição média de 0,23% em todo o arquipélago, sendo que as únicas ilhas em que não se regista decréscimo são as ilhas Terceira e Corvo. Por outro lado verificamos que no decénio de 1991-2001 alterou -se a situação. Regista-se um aumento anual de 0,17% em toda a região, e acrescentam-se às duas ilhas anteriormente referidas com crescimentos positivos as ilhas de São Miguel e Faial.

Porém, ao compararmos o crescimento registado nos Açores com o observado a nível nacional, verificamos que a situação é bem distinta. A situação no arquipélago não tem acompanhado a do País. Com uma percentagem de crescimento de 5.6% na década de 1980 e de 4.95 na década de 1990, Portugal Continental tem vindo a aumentar a sua população. No mesmo espaço de tempo os Açores vivem um período de recuperação demográfica uma vez que a população existente em 1981 era de 243.410 habitantes, tendo em 1991 reduzido para 237.795 habitantes, e, posteriormente, a

população aumenta em 2001 para 241.763 habitantes. De salientar que a ilha de S. Miguel exerce uma maior influência nestes dados, por constituir mais de 50% da população açoriana, como podemos constatar no quadro IV.

Quadro IV – Evolução da População Residente em Portugal Continental, nos Açores e Evolução de Crescimento por Ilha, 1981-2001

	1981	1991	TCAM ⁸	1991	2001	TCAM
Portugal	9.336.760	9.867.147	0,56	9.867.147	10.356.117	0,49
Açores	243.410	237.975	-0,23	237.795	241.763	0,17
Santa Maria	6.500	5.922	-0,93	5.922	5.578	-0,60
São Miguel	131.908	125.915	-0,46	125.915	131.609	0,44
Terceira	53.570	55.706	-0,39	55.706	55.833	0,02
Graciosa	5.377	5.189	-0,36	5.189	4.780	-0,82
São Jorge	10.361	10.219	-1,14	10.219	9.674	-0,55
Pico	15.483	15.202	-0,18	15.202	14.806	-0,26
Faial	15.489	14.920	-0,37	14.920	15.063	0,10
Flores	4.352	4.329	-0,05	4.329	3.995	-0,80
Corvo	370	393	-0,60	393	425	0,79

Fonte: INE, Recenseamentos da população, 1981,1991 e 2001 (in Tavares, 2006)

A tendência para as próximas décadas, e como se pode verificar através do quadro V, é de um acentuar do envelhecimento da população residente nos Açores, em virtude, da diminuição do peso relativo dos jovens resultante do efeito conjugado da diminuição das taxas de natalidade/fecundidade e do aumento da esperança de vida.

Quadro V – Projecções da População Residente nos Açores de 2000 a 2050, Segundo os Grandes Grupos Etários (cenário base)

Cenário Base		2000		2025		2050	
		HM	M	HM	M	HM	M
Grupos etários	Total	237032	117108	256175	128174	245807	122903
	0-14	50755	26037	40163	20629	32950	16921
	15-64	155570	78385	173360	88614	143011	73841
	65+	30707	12686	42652	18931	69846	32141
∑	Envelhecimento	60,5	48,7	106,2	91,8	212,0	189,9

⁸ Taxa de Crescimento Anual

	Dependência total	52,4	49,4	47,8	44,6	71,9	66,4
	Dependência jovens	32,6	33,2	23,2	23,3	23,0	22,9
	Dependência idosos	19,7	16,2	24,6	21,4	48,8	43,5

Fonte: INE, projecções da população residente, NUTS III (NUTS 2001), 2000-2050, cenário base (in Tavares, 2006)

Na verdade, e por cada 100 jovens, encontramos no ano de 2000 cerca de 61 idosos. Concomitantemente, podemos verificar que os grupos etários dos jovens e dos potencialmente activos vão, ao longo dos anos, perdendo efectivos comparativamente com o grupo dos idosos, que no espaço temporal de 50 anos vê a sua população mais que duplicada, passando de 30.707 em 2000 para 69.846 em 2050.

As projecções demográficas apontam para uma estabilização ou decréscimo populacional, associados a um contínuo envelhecimento das estruturas demográficas resultante da diminuição das taxas de fecundidade/natalidade e do aumento da esperança de vida. Esta tendência poderá vir a ser atenuada, aliás como tem vindo a ocorrer desde meados dos anos noventa, pela inversão do comportamento migratório, que tem registado valores positivos associados, sobretudo, a um aumento da imigração e à diminuição da emigração.

2.1 Dinâmica Familiar

A família é a unidade social centrada em todas as sociedades, sendo mesmo a mais antiga instituição fundamental para a vida de cada sociedade. De acordo com Saraceno e Naldini (2003), é uma realidade humana onde tem lugar “... o nascer e o morrer, o crescer e o envelhecer, a sexualidade e a procriação” (p.18).

Também para Pinto (1999), a família pode ser definida como o “*lugar ou contexto onde se nasce, onde se cresce, onde se ama, onde se é feliz ou infeliz, para onde se volta quando e por qualquer razão se partiu, tal como o filho pródigo, se sente cansado e necessidade de recuperar forças e, onde, por fim, com alguma sorte ainda se morre*” (p.134).

Por outro lado Martins (2002) salienta que “...toda a família tem uma história de vida, desde a gestação e nascimento até ao declínio e morte. Em todo este percurso a

capacidade de adaptação às mudanças, assim como o enfrentar e ultrapassar as crises, são uma constante nas vivências familiares...” (p.45).

Jenkins (2004) define família como “unidade familiar, que representa um grupo de indivíduos que vive junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem e uns aos outros” (p.49). A unidade familiar para a autora pode ser vista como suporte para o crescimento e mudanças que ocorrem na vida dos seus membros, desde que nascem até que morrem.

No entanto a família nem sempre foi da forma como hoje a conhecemos, tem vindo a sofrer transformações profundas e rápidas ao longo dos tempos, mas sempre a protagonizar um papel de extrema importância na produção e reprodução dos seres humanos, como afirma Pease (2002), e é responsável pela educação das gerações mais jovens e presta cuidados aos mais idosos. Assim, é esperado que a prestação de cuidados a um idoso dependente seja maioritariamente assumida pelos familiares.

Todas as transformações que a família tem vindo a sofrer têm contribuído de forma directa para o envelhecimento das populações. A diminuição da fecundidade tem vindo a influenciar a renovação das gerações, o que segundo Nazareth (2004) é um dos principais factores responsáveis pelo envelhecimento demográfico.

De acordo com Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), Richards e Lily (2005), inúmeros trabalhos de investigação desenvolvidos nesta área, referem que habitualmente cabe às famílias tratarem dos seus idosos, em especial os familiares mais próximos, (esposas, filhas e noras), que acumulam a sobrecarga ao tentarem cumprir as tarefas de cuidar como mãe, esposa, dona de casa e trabalhadora, levando a que muitas vezes elas próprias se sintam debilitadas física e mentalmente, manifestando problemas de stresse de saúde mental, física, sentimentos de frustração, ansiedade, inquietação e uma preocupação constante, bem como um isolamento social muito elevado.

Os mesmos autores acreditam que devido à redução da rede social é suposto que alguns membros da família como filhos, filhas, noras, genros, netos ou outros, sejam potenciais prestadores de apoio, o que é uma prática tradicional em numerosas culturas, ajudando naquelas actividades que estas pessoas não são capazes de realizar por si só.

Hanson (2005) concorda que a família se apresenta como o melhor meio para cultivar os afectos, receber apoio e dar segurança, o que faz com que algumas pessoas assumam como valor prioritário a sua entrega à família, a qual se transforma no mito de dar sem receber ou de sofrer para o bem da família.

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), salientam que apesar de as mulheres integrarem, hoje mais do que nunca, o mercado de trabalho, continuam a oferecer 72% dos cuidados prestados aos seus familiares mais próximos, nomeadamente aos membros idosos da sua família. As filhas ultrapassam os filhos como prestadoras de cuidados numa proporção de quatro para cem. As mulheres também prestam mais horas de cuidados, ajudam na higiene pessoal, tarefas domésticas e preparação de refeições. Embora estas prestem a maior parte dos cuidados, os homens não devem ser subestimados, são eles que, muitas vezes, dão apoio e afecto ao principal prestador de cuidados, para além de assumirem o papel de prestadores de cuidados, quando as suas esposas adoecem ou ficam incapacitadas, satisfazerem as necessidades de cuidados pessoais e assumirem as tarefas da casa.

Seguindo a mesma linha de ideias, Richards e Lilly (2005) salientam que a família presta 80 a 90% dos cuidados e assistência aos seus membros idosos, inicia e mantém laços com os sistemas de cuidados formais quando necessário. Para além disso os autores referem ainda que quanto mais frágil se torna o membro idoso, maior a responsabilidade da família pelos cuidados.

Para Eliopoulos (2005) os membros da família assumem determinados papéis em consequência do seu processo de socialização e das necessidades e expectativas da família. A manutenção da independência das pessoas idosas facilita a normalidade nos relacionamentos familiares. Ter de viver ou ser cuidado por membros da família pode ameaçar o estado e os papéis do idoso, provocando ressentimento, raiva ou outros sentimentos.

Como já referenciado anteriormente, os avanços biomédicos estão a ter sucesso no retardar do aparecimento de doenças crónicas, os cuidados de saúde institucionais hospitalares estão a transferir mais estas práticas para a comunidade e a colocar a responsabilidade na prestação destes serviços nos membros da família. A dificuldade de tratar de um membro idoso é assolada muitas vezes por dificuldades económicas e exigências acrescidas não só em casa como no próprio emprego. Richards e Lilly, (2005) citando alguns trabalhos elaborados nesta área como os de (Stone et al, 1987 e Brody, 1990), referem que enquanto os maridos e as esposas cuidam durante a maior parte do tempo uns dos outros, quando um dos dois morre ou fica incapacitado a dinâmica familiar tende a alterar, e esta realidade é assumida por uma filha adulta ou por uma nora.

Nesta perspectiva, e tendo em conta que as actuais tendências sociais e demográficas, o futuro trará mais exigências para os familiares que cuidam dos seus membros idosos.

2.2 - Papel Da Família No Cuidado Em Parceria Com O Enfermeiro

Como afirma Collière (2002), “ (...) a prática de cuidados é, sem dúvida, a mais velha prática da história do mundo” (p.25), pois desde do início da vida que estes existem, evidenciando-se como uma prática universal e de todos os tempos. Embora hoje em dia se reconheça que cuidar não é exclusivo dos enfermeiros, sabemos que este é imperativo moral desta profissão, proporcionando-lhes, pela própria natureza dos seus objectivos, oportunidades bem maiores para exercerem a arte do cuidar, facto que é evidenciado por Hesbeen (2000), quando menciona 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).

Neste sentido, apraz-nos referir que o cuidar está então 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 enfermeiro, ao longo da sua vida profissional, trabalha com uma grande variedade de clientes, desde mães com recém nascidos a idosos com doença crónica, sujeitos a limitações e dependências que acarretam a maior parte das vezes dor e sofrimento.

A prestação de cuidados enfermagem à família, remontam os primórdios como profissão, dado 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. Acreditamos que tem vindo a ser uma preocupação crescente por parte dos enfermeiros a problemática das famílias em parceria com os cuidados de enfermagem, pelo facto dos comportamentos saudáveis e de risco serem aprendidos dentro do contexto familiar (Pratt, 1987); as unidades familiares serem afectadas quando um ou

mais membros têm problemas de saúde (Gilliss, 1993); as famílias afectarem a saúde dos seus membros e os acontecimentos e práticas de saúde de cada indivíduo afectarem toda a família (Doherty, 1985; Doherty e Campbell, 1998); a eficácia dos cuidados de saúde ser melhorada quando se dá maior ênfase à família e não apenas ao indivíduo (Gilliss & Davis, 1993), sendo que a promoção, manutenção e restauração da saúde das famílias é um factor fundamental para a sobrevivência da sociedade.

Faz parte das competências do enfermeiro criar 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 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 (Rice, 2004).

A sensibilidade às necessidades do doente/família é, segundo alguns autores como Chinn, Kramer (1999) (In Rice, 2004), o ponto mais importante 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.

É através da relação que o enfermeiro estabelece com a família/cliente que o torna o fio condutor dos cuidados, é o meio de compreender e conhecer aquele doente bem como a família de que depende, e 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.

Autores como D. Whyte (1997) consideram que mais do que um desenvolvimento de cuidados de enfermagem na comunidade, os cuidados de enfermagem à família são um desenvolvimento lógico de uma abordagem holística destes cuidados e um compromisso na promoção da saúde.

Neste sentido, e se acreditarmos que a centralidade da enfermagem se baseia nas respostas à doença e nas vivências pessoais de cada indivíduo, torna-se evidente que a prática de enfermagem deverá resultar da análise destas respostas e da parceria desenvolvida entre os enfermeiros e a família, isto porque, a necessidade de ensinamentos por parte dos cuidadores informais acerca da forma mais adequada de reabilitar e de

cuidar dos idosos de quem cuidam é o principal fio condutor desta relação. Por outro lado, esta relação permite ao cuidador partilhar sentimentos, experiências, angústias resultantes de todo o processo que estão envolvidos.

A parceria dos cuidados de enfermagem com a família deve ser entendida como um processo que permita aos sujeitos envolvidos no cuidado, e tendo em conta o ambiente e a comunidade onde estão inseridos, sentirem-se pessoas, na medida em que são ou pretendem ser actores principais do seu projecto de vida e de saúde. Neste sentido e com o objectivo da família atingir o nível de saúde optimizado e uma maior independência no auto cuidado, Rice (2004) considera que a prática dos cuidados de enfermagem será melhor entendida tendo em conta a teoria dos sistemas.

Autores como King (1971), Von Bartalanffy (in Rice, 2001) e Neuman (in Tomey e Alligood, 2004) introduziram esta teoria, de forma a encarar o Ser Humano como um sistema composto por vários sistemas em interacção permanente e sistemática.

Enquanto sistema o cliente pode ser definido como pessoa, família, grupo, comunidade ou assunto. São vistos como um todo, cujas partes estão em interacção dinâmica, sejam elas o fisiológico, o psicológico, o sociocultural e o espiritual (Neuman, 2004).

No que diz respeito à família, a teoria dos sistemas define-a como um sistema aberto, uma unidade dirigida para um objectivo, influenciada por estímulos ambientais.

Nesta perspectiva, os cuidados de enfermagem visam manter o bem-estar tal como a pessoa o define. O enfermeiro e a pessoa, seja ela doente ou família são parceiros nos cuidados individualizados, acompanhando as suas experiências de saúde, o seu ritmo de vida e segundo o caminho que ela própria escolher. O sistema no caso do doente no domicílio é a família.

Para além disso é também importante o enfermeiro não descurar a experiência humana inserida dentro do contexto cultural em que o núcleo familiar se organiza. LA Faille, citado por Jenkins (2004), refere que “A cultura influencia as definições de saúde e doença da unidade familiar” (p.57). Deste modo, o enfermeiro ao prestar cuidados de enfermagem domiciliários deve ter em atenção o contexto familiar daquela família, bem como os valores, conceitos, objectivos e expectativas comuns existentes e em funcionamento dentro da sociedade onde coabita. A mesma autora defende que as famílias são sistemas complexos que existem dentro de um sistema ainda mais complexo que é a sociedade.

Gebbie e Gebbie (in Hanson, 2005), afirmam que os enfermeiros estão cada vez mais a serem formados para trabalhar com indivíduos dentro do contexto familiar e, como tal, muitas vezes têm necessidade de agir como advogados destes, tendo em conta que no seu dia-a-dia, o enfermeiro constata o impacto que os sistemas político – sociais exercem sobre as famílias, testemunhando as limitações de quem pode participar nas decisões, no princípio e no final da vida.

Nesta linha de ideias, Costa (in Neves e Pacheco, 2004), refere que no processo de cuidados de enfermagem, o utilizador, o doente e a sua família são vistos como:

“Pessoas – numa perspectiva holística e humanista – e devem ser considerados como um sistema aberto com características físicas, cognitivas, sociais, afectivas e espirituais, às quais correspondem necessidades específicas. O doente tem que ser visto no seu todo e na sua individualidade, como um sistema vivo (organismo humano), interligado e interdependente, permanecendo em interacção constante com o meio social e físico, cujas influências sofre e sobre as quais age” (p.71).

Costa (2004), na mesma obra, é da opinião que a doença não é um acontecimento isolado na vida das pessoas, e que as famílias reagem de modo diverso às doenças dos seus membros. O enfermeiro, por outro lado, desenvolve o seu trabalho procurando ajudar o doente e a sua família a gerirem as tensões resultantes do processo de doença.

Segundo a mesma autora, para que o enfermeiro trabalhe com as famílias é importante que:

- ✓ *Conheça o modo de funcionamento das famílias dos doentes;*
- ✓ *Identifique a estrutura familiar que suporta aquele doente e as suas redes de vizinhança;*
- ✓ *Diagnostique as carências e potencialidades de cada um dos seus membros...* (p.77).

O cuidar e o prestar assistência 24 horas por dia, é uma experiência que anteriormente só era conhecida do enfermeiro, sendo que agora passa a ser

transferida para um membro da família que na maior parte das vezes não se encontra preparado para assumir a responsabilidade de prestar assistência e tomar decisões. Nesta perspectiva Rice (2004) refere que o enfermeiro para ter sucesso no plano de cuidados que traça para determinada família, tem que delegar ao doente/família as competências para se autocuidar e confiar nas suas decisões.

O primeiro passo para entender as interacções, os papéis e os conflitos familiares é, como tem vindo a ser abordado anteriormente, o de identificar os elementos primários da família ou pessoas significativas que possam funcionar como possíveis fontes de ajuda no problema de cuidados de saúde.

Saber qual o papel que os indivíduos desempenham no núcleo familiar é essencial para o enfermeiro poder determinar como o plano de cuidados e as suas intervenções deverão ser delineadas. Através do cuidado; do relacionamento, contribuições financeiras, tarefas domésticas, afinidades, afectividades e administração terapêutica, o enfermeiro pode avaliar o grau de envolvimento do prestador de cuidados. Quando um membro da família adoece, o papel e as funções atribuídas a cada membro alteram-se, podendo originar situações de tensão, stresse e até mesmo conflito, neste caso, é da responsabilidade do enfermeiro ajudar o membro da família a preparar-se para o papel de prestador de cuidados (Wright e Leahey, 2002).

CAPÍTULO II

Dor 5º Sinal Vital

1 - EVOLUÇÃO DO CONCEITO DE DOR

Desde a antiguidade a dor e o seu significado têm sido o calvário da Humanidade. Embora seja uma sensação comum aos homens, tem sido valorizada e explicada de diferentes formas ao longo da história.

Nos primórdios da Humanidade atribuiu-se o significado de dor aos maus espíritos e às punições por faltas cometidas, a Medicina era exercida por sacerdotes que, a serviço dos deuses, empregavam remédios naturais e acreditavam que as preces apresentavam efeitos terapêuticos. Além de aliviar a dor e perdoar as ofensas, usavam também feitiços e sacrifícios para proporcionar a imortalidade e a cura. Assim, com sacrifícios, suplícios e preces dos sacerdotes, os deuses lhes agradeciam proporcionando alívio.⁹ A interpretação da dor, em especial a dor não traumática, afigurava-se como sendo influenciada por crenças espirituais e divinas (Fial, 2000).

Na antiga Grécia, acreditava-se que a dor teve a sua origem numa cova, por Ceres que não se atrevendo a enfrentar a claridade do dia emigrou para as profundezas do inferno. Deste local nasceu o rio Aqueronte, que significa “sem alegria”, levando ao misticismo de que quem sente dor não tem alegria e procura lugares obscuros para a poder suportar (Rufián, 2000).

Tanto no antigo Egito, como na Índia e na China, acreditava-se que a dor era enviada pelos deuses, demónios e espíritos dos mortos.

Para a medicina da Antiguidade, a dor era provocada pelo desequilíbrio dos “humores” -sangue, cólera, fleuma e bile. Por outro lado Platão (427 a 374 a. C.) acreditava que a dor era mais do que uma estimulação periférica, era uma experiência emocional da alma. Dor e prazer eram sensações opostas que habitavam no coração. (Calliet, 1999)

O conceito religioso de dor é fundamentado na medicina clássica com Hipócrates: *Divinunstest opus sedare dolorien* (Sedar a dor é obra divina). Enquanto para causas externas o tratamento com remédios era, geralmente, muito eficaz, para dor de causa interna apelava-se para forças divinas a fim de que, mediante sacrifícios ou rituais, se expulsassem os maus espíritos.¹⁰

Gênesis (Capítulo 3, 16-17), nesta passagem bíblica, faz referencia à origem da dor quando salienta que o Senhor Deus após a desobediência do homem e consequente impossibilidade de poder continuar a conviver com ele, “... Disse à mulher: Multiplicarei

⁹ <http://ligadador.fffcmpa.edu.br/paginas/historiadador.html>, disponível 17/4/2007

¹⁰ ibidem

grandemente a tua dor (...) com dor terás filhos... E a Adão disse: (...) maldita é a terra por causa de ti, com dor comerás dela, todos os dias da tua vida.” (Bíblia Sagrada, 1999). Segundo esta perspectiva o homem nasce da dor e permanece em eterno sofrimento.

No princípio da nossa Era, Claude Galien e os seus contemporâneos greco-romanos identificaram o local da percepção da dor no cérebro, centro das sensações. Distinguiram-se por terem sido os primeiros a procura na farmacopeia e na cirurgia os meios de luta contra a dor e a doença (Calliet, 1999).

Na Idade Média, após mil anos de obscurantismo científico no mundo Ocidental, destaca-se a medicina Árabe, com Avicena, que dá importância à dor e às substâncias analgésicas: o ópio, a salva, a hera e a mandrágora, que ainda continuam a ser utilizadas empiricamente.

Na Renascença, os trabalhos de Leonardo da Vinci e o aparecimento da Academia Laurentina, fazem surgir uma nova visão anatômica e fisiológica da dor, transmitida pelo sistema nervoso como uma sensação, levando à descoberta de medicamentos e intervenções cirúrgicas antálgicas (Schwob, 1994).

No entanto, só a partir de René Descartes, com o desenvolvimento da teoria de transmissão da dor, designada “Teoria da Especificidade”, é que a dor foi concebida e compreendida em termos científicos.¹¹ (Phipps et al, 2003)

Este modelo sensorial de Descartes acerca da dor influenciou significativamente as teorias biomédicas Ocidentais, levando a que a componente afectiva ou emocional fosse relegada para segundo plano. Cientistas e filósofos contemporâneos descrevem estas “áreas” onde os fios se unem por “áreas de ligação”, afirmando que “a unidade de experiência consciente é fornecida pela mente auto consciente e não pelas componentes neurais das áreas de ligação dos hemisférios cerebrais. Nesta ordem de ideias o psiquiatra Harold Merskey actualizou Descartes e localizaram a fronteira entre o corpo e a mente, sensação e percepção, no córtex cerebral (Wall, 2002).

Florence Nightingale (1952/1992) no seu livro *Notes on Nursing: what is it and is note*, faz referência à importância de se compreender a dor. A autora acreditava que os factores fisiológicos e psicológicos que estão envolvidos na dor são uma grande influência para o aparecimento de dor em determinadas doenças (Sandoval, 1999).

¹¹ Nesta teoria Descartes, utilizou a analogia de um homem que ao puxar uma das pontas de uma corda faz tocar no mesmo instante uma campainha que está pendurada na outra ponta. Assim acreditava que era necessário estabelecer uma zona de transmissão entre a campainha e a fase seguinte. Propôs então um mecanismo adicional no qual os fios se uniam para alcançar a sede da imaginação e da sensação comum.

Em 1965 Melzack e Wall expõem a teoria do portão (Gate Control Theory), a qual vai permitir compreender o fenómeno da dor, que ainda constitui uma verdade na actualidade em que quase a globalidade do cérebro desempenha um papel importante na dor. A teoria do portão vem explicar como determinadas funções cognitivas, emotivas e os estímulos tácteis têm um papel chave no controlo descendente, regulando a transmissão dos influxos sensitivos e a produção de substâncias químicas que podem abrir ou encerrar o portão e, como ta, regulam a qualidade e a intensidade da experiência dolorosa, não havendo pois, uma relação linear entre dor e lesão.

1.1. Factores que Influenciam o Significado e a Resposta à Dor

A dor é um sinal de alerta físico ou mental, que pode ser descrito de acordo com a sua severidade, de leve a severa, súbita, contínua, espasmódica ou intermitente, de acordo com a sua localização. Existem inúmeros factores que influenciam o significado de dor, nomeadamente a idade, o género, os antecedentes sócio-culturais, o ambiente, as experiências pessoais anteriores de dor, entre outras.

A dor é sempre subjectiva, é aquela experiência que associamos a uma lesão tecidual real ou potencial. É efectivamente uma sensação desagradável numa ou mais partes do organismo, representando assim uma experiência emocional. Muitos indivíduos referem dor, mesmo sem lesão tecidual ou sem causa fisiopatológica aparente, geralmente isto acontece por motivos psicológicos. Quando um indivíduo refere dor como se fosse causada por lesão tecidual, ela deve ser sempre aceite como dor; deste modo, esta definição evita ligar a dor ao estímulo. Assim, esta dor representa um estado psicológico embora se saiba que a dor na maior parte das vezes tem uma causa física¹².

Para Melzack e Wall (1982), a dor representa uma “categoria” de fenómenos compreendendo múltiplas experiências diferentes e únicas, causas diversas e caracterizada por qualidade diversa, com variação de critérios sensoriais e afectivos (emocionais). A definição que actualmente se faz da dor é que ela é um fenómeno

¹² <http://pt.wikipedia.org/wiki/Dor> (pesquisa efectuada a 18/2/2007)

biopsicossocial, resultando da combinação de factores biológicos, psicológicos, comportamentais, sociais e culturais¹³.

A dor tem uma função essencial na sobrevivência, é uma experiência sensorial, que é influenciada pela atenção, expectativa, aprendizagem, ansiedade e temor. Emoções como a informação perceptiva, que localiza o sítio da lesão, a tendência motivacional, que indica a necessidade de reacção do cliente e a informação cognitiva, baseada em experiências anteriores, afectam os mecanismos periféricos ventrais de transmissão da dor pelo sistema límbico. Neste processo estão envolvidos a ansiedade, o ódio, a depressão, entre outros factores (Cailliet, 1999).

Deste modo, é de crucial importância que os profissionais de saúde reconheçam o contributo dos factores psicológicos da dor, não devendo ser impeditivo da manutenção de uma atitude ponderada. Estes factores psicológicos podem contribuir para o despoletar da dor e assim as abordagens psicológicas podem ajudar a tratar a dor (Melzack e Wall, 1982).

Os mesmos autores referem que, apesar dos mecanismos psicológicos contribuírem para a dor, eles são apenas uma parte de toda a actividade do complexo sistema nervoso. O diagnóstico da dor, de causa neurótica, é muitas vezes camuflado pela ignorância dos profissionais sobre os muitos aspectos dos mecanismos da dor.

Os dados psicológicos do indivíduo contrariam o conceito de que a intensidade dos estímulos nocivo-receptivos e a intensidade da percepção dolorosa têm uma relação directa. Por outras palavras, um estímulo pode ser doloroso numa situação e não o ser noutra, assim como a mesma lesão pode causar efeitos diferentes em indivíduos diferentes ou até na mesma pessoa em momentos diferentes. A aparente simplicidade de uma relação psicofísica não significa necessariamente uma idêntica simplicidade dos mecanismos psicológicos subjacentes. A sua complexidade é revelada pelas primeiras experiências, significado e cultura sobre a percepção da dor (Melzack e Wall, 1982). Livingsgtor, citado pelos referidos autores, já defendia que a percepção da dor pelo indivíduo é influenciada pela experiência subjectiva individual e modificável pelos graus de atenção, pelo estado emocional e pelas experiências passadas. Assim, os aspectos psicológicos suportam a concepção de dor como uma percepção de uma experiência cuja qualidade e intensidade são influenciadas pela singularidade do passado individual, pelo significado que a pessoa atribui à situação causadora de dor e pelo estado emocional no momento. A dor é assim dizendo uma experiência universal, inalienável da condição humana, sendo no entanto uma experiência

¹³ idem

subjectiva, complexa, variando com as percepções individuais e com as circunstâncias envolventes.

Os factores psicológicos, sociais e comportamentais medeiam a resposta à dor aguda e crónica, independentemente da sua etiologia, por outro lado, e sempre que ocorre uma lesão, os factores fisiológicos são responsáveis pela resposta à dor, no entanto se a mesma persistir os factores psicológicos, sociais e comportamentais começam a ter grande influência; o que explica porque as pessoas com dor crónica, desenvolvem determinadas características que tipificam a sua condição (Large, 1994).

A personalidade desempenha um papel fundamental na experiência individual de dor. Associada à mesma estão as estratégias de coping, que podem predispor à adopção de estilos de coping em períodos em que a dor ocorre (Melzack e Wall, 1982).

Muitas das pessoas com dor não conseguem traduzir os seus sentimentos através de palavras, focalizando a sua atenção nos sintomas corporais, o que revela a importância das interações humanas, em que a dor é perspectivada como uma forma de comunicação e de redefinição das relações humanas. As pessoas com doença crónica começam por redefinir o seu papel social e a sua identidade individual (Hudson e Pope, 1995).

O sofrimento e as incapacidades associadas não advêm directamente da dor mas também de outras alterações que lhe estão associadas, como as cognitivo-comportamentais e as ambientais, há um biorritmo diurno no limiar da sensibilidade à dor que é significativamente mais intenso de manhã e menos intenso à tarde, não foi detectada relação significativa entre a intensidade da dor e o estado de humor, (Strong et al, 2002).

As experiências passadas de dor podem sensibilizar os indivíduos para problemas de dor (Hudson e Pope, 1995). Recentemente foi dada atenção ao passado de abuso sexual, particularmente em mulheres com dor crónica pélvica em que a incidência de abuso era bastante alta. Esta sensibilização pode ser neurofisiológica, psicológica ou ambas (Large, 1990).

Muitas das pessoas com dor apresentam: depressão; insónias; anorexia; excessivo consumo de drogas; comportamentos de dor e disfunção cognitiva, este padrão está relacionado com a síndrome de dor crónica. A dor crónica aparece muitas vezes associada à depressão, em que há uma tendência para o pessimismo e para baixa auto-eficácia e confiança, o que contribui em muito para a pouca eficiência dos programas de controlo da dor. A melhor via é ensinar as pessoas a reduzir a sua

sensação de catástrofe e aumentar o seu sentido de auto-eficácia e de confiança (Turner, 1991).

Para além disto, a dor crónica está associada a problemas amplos a nível psicossocial, em que ocorrem mudanças nas relações interpessoais, perda da integridade corporal e do sentido de si, provocando incapacidades na manutenção de uma vida normal, culminando por vezes em desespero, perda de esperança e suicídio (James, 1991).

A dor é causa frequente de ansiedade e de evitamento e as crianças tal como os adultos aprendem a evitar o estímulo que associam à dor. É uma resposta natural e esperada, no entanto dá continuidade à dor e provoca incapacidades. As actividades são evitadas, acreditando que as mesmas podem agravar a dor (Bortz, 1984; Fordyce, 1985, 1988). A descontinuidade provoca fadiga, perda de confiança e consequente aumento das incapacidades). A ansiedade e a adopção de comportamentos neuróticos resultam muitas vezes das tentativas de evitar a dor (Van Houdenhove, 1992).

Há uma relação inquestionável entre a dor e as doenças mentais, a maioria da investigação foca este problema na frequência de problemas psiquiátricos em pessoas em que a queixa primária é a dor. A maioria dos doentes com dor crónica apresenta problemas psiquiátricos inter correntes como: alterações de humor, depressões major, ansiedade, fobias, ataques de pânico, alterações de ajustamento à dor e somatizações, o que explica que os factores psicossociais e médicos contribuem para a condição de dor (King, 1999).

A dor no pós-operatório é influenciada pelo estado mental dos indivíduos (Chapman e Turner, 1986), demonstrou uma correlação positiva entre a ansiedade e a dor pós-operatória.

Um estudo efectuado por Egbert et al (1964) compara a recuperação e a frequência de administração de analgésicos em doentes em que foi dado encorajamento e informação pré-operatória e outros que não recebiam qualquer tratamento especial. O grupo que recebeu cuidados especiais sentia-se mais confortável, encontravam-se em melhores condições físicas e emocionais, requereram menor número de analgésicos e tiveram alta mais cedo. Isto comprova que as respostas à dor podem ser influenciadas por outros factores que não só os patológicos e o tratamento físico directo (Chapman e Turner, 1986). O facto de se dar informação melhora o ajustamento e a recuperação, assim como a tolerância à dor.

Os programas de tratamento devem abranger o aumento da actividade, a educação acerca da dor e a utilização de técnicas cognitivo-comportamentais para o controlo da dor. Esta aproximação combinada com a utilização adequada de analgésicos é adequada (Large, 1991; Flor, 1992).

Investigações efectuadas nos EUA sugerem que os doentes com dores nas costas a que foram efectuadas mudanças comportamentais melhoraram (Turner e Chapman, 1982; Keefe e Rose, 1986), em particular aumentavam a sua actividade (Chapman et al, 1981; Roberts e Reinhart, 1980), tinham menores comportamentos de dor, tomavam menor quantidade de drogas (Fordyce et al, 1968; Keefe et al, 1982; Ignelzi et al, 1982), apresentavam uma maior capacidade de voltar ao trabalho (Gottlieb et al, 1972) e recorrem menos aos serviços de saúde (Painter et al, 1980; Cairns et al, 1976).

A correlação entre o comportamento e a experiência de dor foi experimentada por Syrjala e Chapman (1984) quando verificaram que ao ser pedido às pessoas para inibirem as suas expressões faciais de dor, as suas respostas autónomas e subjectivas também diminuía; quando exageravam as expressões faciais de dor as suas respostas autónomas e subjectivas aumentavam, deduzindo-se que os comportamentos expressivos de dor têm uma função de auto-regulação, modelando de forma concomitante as experiências subjectivas de dor e as respectivas respostas fisiológicas (Large, 1993).

A tensão muscular também pode ser um factor causativo de dor, pelo que a ênfase é dada ao treino de relaxamento (Merskey, 1989).

O tratamento efectivo passa por uma compreensiva aproximação enfatizando a educação e as estratégias psicológicas. A terapia comportamental-cognitiva envolve as formas pelas quais os doentes transmitem a sua dor, as palavras, as imagens e os sentimentos associados à dor (Turk et al, 1983).

Fordyce foi o primeiro a tratar estes doentes num contexto comportamental, argumentando que todas estas disfunções podem ser vistas como uma aprendizagem de comportamentos mal adaptativos, que podem ser mudados, se as contingências do comportamento forem alteradas (1976).

Os sintomas depressivos podem ser melhorados e a intensidade da dor pode ser reduzida (Chapman et al, 1981; Ignelzi et al, 1977; Painter et al, 1980), se o seguimento a longo prazo for mantido (Chapman et al, 1981; Roberts e Reinhart, 1980; Guck et al, 1985).

A compreensão da dor é assim limitada pelo facto de ser um fenómeno subjectivo, o que a torna um dos sintomas mais desafiadores que requer uma abordagem adequada, por uma variedade de ciências multidisciplinares (Strong et al., 1991).

1.2 - A Dor como Fenómeno Cultural

A construção de significados é abordada pela psicologia cultural, valorizando o comportamento e realçando a acção inserida em determinado contexto cultural, o que origina a construção social do significado, que se concretiza através da acção humana (Bruner, 1990).

A família é a primeira fonte de aprendizagem social, com influência determinante na atenção prestada ao estímulo doloroso (Bates, 1987). A expressão, percepção e controlo da dor advêm de comportamentos que são aprendidos e manifestados na sua diversidade sociocultural (Bates, 1987; Good e Good, 1992).

A teoria do portão proposta por Melzack e Wall (1983) explica a relação entre a dor e a cultura. A dor não é apenas uma resposta fisiológica à lesão tecidual, existem também as respostas psicológicas, as comportamentais e as emocionais que são esperadas e aceites pelo próprio grupo social, e que influenciam a percepção da dor. Estas expectativas estão armazenadas no cérebro e são capazes de influenciar a transmissão do estímulo doloroso no indivíduo.

Segundo Meinhart e McCaffery, (1983), quando a dor ocorre, as crenças, os valores e as memórias das experiências de dor podem influenciar o impulso doloroso e a intensidade da dor assim como as condições sócio-culturais contribuem para o desenvolvimento de atitudes, que influenciam a resposta individual à dor (Wolf e Langley, 1979).

O comportamento individual na sua maioria é partilhado por um número significativo de membros de um grupo cultural ou sub-cultura (Schwartz, 1968). As condutas sociais são infligidas por um conjunto de regras sociais que vão constituir uma cultura somática (Boltanski, 1971). Expressões apropriadas ou inapropriadas de dor são prescritas pela cultura e ditam o que se pode esperar e tolerar durante uma experiência dolorosa (Ludwig-Beyner, 1989).

O grau de expressividade da dor é muitas vezes interpretado como uma marca da classe, do género e do carácter. As mulheres são mais frequentemente estereotipadas

como tendo uma menor tolerância à dor. Por exemplo, a dor associada ao nascimento é especialmente valorizada, constituindo um certificado de um ritual de passagem e de tolerância à dor. Há controvérsias relativamente à utilização de analgesia durante o parto, o que ilustra a pressão entre a valorização da tolerância à dor e o imperativo da medicina científica de aliviá-la (Helsing et al, 1983).

Foram efectuados estudos experimentais que demonstraram que o modelo social e a pressão do grupo influenciam os níveis de tolerância à dor (Koopman et al, 1984; Lipton e Marbach, 1984).

Nas sub-culturas ocidentais há um certo tipo de pessoas que recorrem ao sacrifício, às tatuagens e ao piercing, o que demonstra o carácter contextual da dor, em que se verifica que a tolerância à mesma é moldada por significados, pela história passada e pelo contexto cultural imediato dos indivíduos, influenciando tanto a sua tolerância como a maneira de a exprimir.

Actualmente a dor pode ser diferente na forma e no significado, mas as bases psicológicas continuam as mesmas. A experiência total de dor é actualmente diferente de outros contextos históricos (Morris, 1991).

A dimensão corporal é um aspecto importante na abordagem da dor em que emerge a distinção entre corpo social e corpo privado. As regras impostas culturalmente distinguem a dor privada e a dor pública. É necessário tornar pública a dor privada para que os outros possam ter conhecimento da mesma. A natureza da relação da pessoa que sofre com as pessoas que a rodeiam, influencia o momento e a maneira como a dor é expressa assim como a resposta que se obtém dos outros (Helman, 1994).

Pessoas de diferentes etnias, de grupos sociais e de diferentes filiações religiosas, apresentam reacções e atitudes diferentes face à dor, que podem influir nos processos psico-fisiológicos, cognitivos e emocionais que regulam o limiar de percepção e de tolerância à dor (Bates, 1987).

Outros factores importantes na variação do comportamento face à dor são a origem sócio cultural; a idade; o sexo; a profissão; o nível de instrução; a religião; o tratamento a procurar; a intensidade e a duração da dor que deve ser tolerada, assim como que tipos de dor requerem atenção (McCaffery, 1983).

Lipton e Marbach (1984) ao estudarem grupos étnicos verificaram que as respostas à dor eram praticamente idênticas, havia uma homogeneidade inter-étnica na maioria dos aspectos do fenómeno doloroso e uma heterogeneidade intra-étnica nos factores que influenciam a mesma experiência.

Sargent (1984) efectuou um estudo com o povo Bariba de Benin verificando que os mesmos valorizam o estoicismo face à dor, sendo neste contexto resposta apropriada tendo em conta a sua identidade cultural.

O significado do estoicismo como uma lacuna da expressão da dor e assumida como um sinal de alta tolerância à dor, muitas vezes também está associada a determinadas culturas como a americana e a britânica.

Os americanos são particularmente reticentes, desaprovam a expressão de dor nos outros, comunicam a dor e são capazes de a descrever detalhadamente, contudo normalmente demonstram poucas emoções associadas à mesma, o estoicismo é valorizado e orgulham-se de ser bons pacientes (McCaffery, 1983).

Ao comparar-se os caucasianos americanos com os africanos americanos verificou-se que os africanos revelaram uma maior interferência da dor na sua vida diária, deficiência nas estratégias de coping, atitudes e crenças contraproducentes (Ruehlman et al, 2005).

Por outro lado Sheffield et al (2000) referiram num estudo que a raça negra demonstrou uma dor mais intensa do que a raça caucasiana, enquanto que as mulheres demonstraram uma tendência de atingir um estímulo mais desagradável e intenso do que os homens.

A dor é uma condição difusa na sociedade, em que há uma mistura de raças e de culturas como é o caso dos EUA, sendo a mesma é responsável por um substancial número de incapacidades (Good & Good, 1992).

Uma alta expressividade da dor, prevalecente em imigrantes do Porto Rico, foi visto como uma atitude inapropriada pelo pessoal clínico americano, contudo no contexto do Porto Rico esta expressividade é adequada (Bortz, 1984).

Lipton e Marbach (1980) conduziram um estudo com hispânicos, negros, judeus, italianos, irlandeses e protestantes brancos, concluindo que as suas respostas emocionais à dor foram similares, mas diferentes na forma como viam e descreviam a dor: os hispânicos tinham dificuldade em admitir a perda de controlo e estavam menos predispostos a descrever a sua dor como intolerável.

A dor tal como o processo de doença é modulada culturalmente e assume significados diferentes para o indivíduo, para a família e para os profissionais de saúde. As crenças relativas à doença, aos comportamentos da pessoa doente, às suas expectativas relativas ao tratamento, e à maneira como os familiares e os profissionais de saúde

lhes dão resposta, são aspectos da realidade social, dependendo em muito do contexto cultural onde estão inseridos (Kleiman, 1988).

Há diferenças entre a forma como os cuidadores e os pacientes avaliam a intensidade da dor, a percepção da dor por parte dos enfermeiros não coincide na maior parte vezes com a dos pacientes, o que em geral resulta em maior sofrimento para quem é cuidado. Aparentemente a especificidade da cultura dos indivíduos e dos profissionais de saúde, muitas vezes impede as práticas de cuidados transculturais, traduzindo-se como obstáculo para o efectivo diagnóstico e tratamento da dor (Kleiman, 1988).

O papel que a cultura desempenha na percepção da dor nos indivíduos de culturas diferentes preocupa a enfermagem e integra conceitos da enfermagem transcultural (Leininger, 1976, 1977, 1979, 1984). A enfermagem transcultural desenha a estrutura da relação entre a cultura e a dor, centra-se em estudos comparativos relativos aos cuidados a ter com as pessoas com dor nas culturas de todo o mundo. Tais estudos podem determinar melhores práticas porque baseadas nas crenças, valores e experiências de determinado grupo cultural.

Nesta perspectiva, as crenças e as práticas religiosas que os aspectos sócio-culturais encerram, podem ser uma fonte de grande conforto para as pessoas que sofrem ou tem de cuidar de um familiar com dor crónica.

Um grande número de investigações associadas a outro tipo de disciplinas que não a Enfermagem, tais como a Medicina e a Psicologia concentrou-se na relação entre a religião e alguns resultados relacionados com a saúde/doença, onde foi possível identificar relações positivas entre a religião e uma vasta variedade de resultados em doença e em saúde (Wright, 2005).

Na base social, a religião está em processo de mudança assim como a própria sociedade, no que toca a cultura, valores, crenças, padrões de comportamento, formas de organização social e de trabalho, passando actualmente tudo isto por inúmeros processos de transformação. O processo de modernização, bem como o avanço da racionalidade nas sociedades contemporâneas que conduziram a um desencantamento do mundo, onde por um lado se observa o declínio do sagrado, mas por outro, verifica-se novamente o recrudescimento de manifestações do sagrado, quando confrontados com problemas de difícil resolução (Schneider, in Medeiros, 2004).

Dukheim, citado por Medeiros (2004), define religião como um facto social complexo que não pode ser compreendido senão mediante outros factos sociais mais simples dos quais deriva, da experiência primitiva, da qual conservam o significado e a função

essencial. Toda a religião é um facto social de origem e natureza social. Ela representa a tentativa que cada sociedade realiza para salvaguardar os princípios morais e os valores em que se funda.

Todas as religiões têm como finalidade não só apresentar verdades acerca de Deus, do mundo e do homem, como também abrir ao homem a estrada da salvação. A religião, qualquer que seja, tende a envolver-se com aspectos concretos da vida dos indivíduos. Comporta a proposição dos princípios e de valores, bem como de modelos de comportamentos orientados para resolver os confrontos existentes entre uma visão ideal da vida individual e colectiva, e as situações contingentes que surgem no quotidiano das pessoas. (Medeiros, 2004)

As crenças constituem assim na opinião de alguns autores a dimensão de base de toda a vida religiosa e são fundamentais quando se pretende analisar o comportamento religioso de qualquer população. São elas que dão valor e significado aos ritos e promovem a aceitação Divina (Medeiros, 2004).

Ser açoriano não só era sinónimo de católico, como também era relativamente difícil separar a fé da cultura. O catolicismo continua a ser a religião mais professada e simbolicamente mais rica de apelos, embora já não represente o peso que detinha em épocas de predominante aceitação religiosa, como nos salienta Medeiros e Mendes (2007), num estudo intitulado *Mobilidade Religiosa em Espaço Insular*.

Apesar dos valores dos que duvidam ou não crêem em Deus, Medeiros (2004) refere ser possível confirmar-se que os micalenses mantêm uma abertura ao transcendente, mas que vai sendo também entendida como assunto íntimo de cada um, centrada na tradição e nos costumes. Os micalenses no cômputo geral recorrem a Deus nos momentos da sua vida em que sentem maior impotência, sobretudo pela gravidade dos problemas. As mulheres que, normalmente, convivem mais de perto com os momentos limites da vida humana, nomeadamente a doença, sofrimento e até a própria morte, são as que mais acentuaram o recurso ao divino nos problemas graves da vida. O mesmo pressuposto aplica-se ao factor idade, e ao nível de instrução, uma vez, e no que diz respeito ao primeiro, a necessidade de recorrer a Deus, parece ser mais sentida pelas pessoas mais velhas do que pelas mais jovens, sobretudo quando se trata de problemas graves. O nível de instrução parece não desmobilizar a necessidade de recurso a Deus, principalmente, no que diz respeito aos problemas graves que surgem na vida das pessoas, como é o caso da doença. (Medeiros, 2004)

1.3 - Dor e Sofrimento na Actualidade

A dor é a principal causa de sofrimento, incapacidade profissional, levando a graves consequências psicossociais e económicas¹⁴. A dor e o sofrimento humano são uma entidade que atinge o homem na sua plenitude, a nível psíquico, afectivo, social e espiritual. Ela fere o homem na sua unidade mais íntima, na sua natureza psico-física. Este “aniquilamento do eu na corporeidade do sofrimento” possibilita a atitude reflexiva e a atitude pessoal para com a dor. (Magalhães, *in* Cadernos de Bioética, 1995:6)

Existem muitos doentes com dor crónica que ficam com depressão, no entanto ainda não está bem esclarecida se a depressão provoca dor ou se é uma sequela da dor crónica. Se a dor crónica provocar depressão, a eliminação ou redução da dor iria eliminar ou reduzir a depressão, no entanto a depressão também é causadora de dor e/ou agrava a mesma, neste sentido, a redução ou eliminação da depressão deverá preceder o alívio da dor (Cailliet, 1999). Deste modo, é de crucial importância que os profissionais de saúde tenham uma melhor compreensão da depressão uma vez que o seu papel na dor crónica pode ser menosprezado levando ao seu agravamento.

A relação entre depressão e dor deve ser focada nos neurotransmissores (substâncias químicas que conectam as células nervosas), como a serotonina e a noradrenalina, estes mediadores químicos responsáveis pela modulação da dor encontram-se diminuídos nos pacientes deprimidos. Tanto a dor crónica pode levar à depressão, assim como o inverso¹⁵.

Estas definições remetem-nos para o carácter subjectivo da dor. Neste sentido, Fleming (2003) diz-nos que a dor é apreendida numa teia complexa de valores corporais, de modos de vida e relações com o mundo e com o sagrado, tendo esta um valor antropológico, que a remete para uma ordem simbólica e não para uma ordem puramente biológica. Ainda a mesma autora diz-nos que “ (...) realidade corporal e dimensão simbólica entrecruzam-se por vezes numa dor bizarra, em que o corpo intacto, sem lesão orgânica, forja sintomas implicando o ser humano numa relação ao outro” (p. 24)

Neste sentido Helman (2003) diz-nos que existem dois tipos de reacção à dor: a dor privada e a dor pública e que o comportamento de dor, especialmente nos seus aspectos voluntários, é influenciado por factores sociais, culturais e psicológicos e que serão estes que irão determinar se a dor privada se transformará numa dor pública,

¹⁴ http://www.dor.org.br/dor_impactos.asp (pesquisa efectuada a 18/2/2007)

¹⁵ http://www1.vol.com.br/vyaestelar/mente_depressao.htm (pesquisa efectuada a 18/2/2007)

bem como os contextos em que tal acontecerá. Ideia esta que se relaciona com o que Fleming diz ao falar da implicação do ser humano com o outro.

Para melhor compreender o fenómeno da dor Helman (2003) destaca que: nem todos os grupos sociais e culturais reagem da mesma forma à dor. A maneira como as pessoas percebem e reagem à dor, tanto em si como nas outras pessoas, pode ser influenciada pela sua origem cultural e social; e também a forma como as pessoas comunicam a dor – se o fizerem – aos profissionais de saúde e/ou família depende destes factores. Ainda segundo a autora, podíamos dar o exemplo de culturas em que o ser-se capaz de suportar a dor sem a exteriorizar através de comportamentos de dor é sinal de virilidade e prestígio social. Neste sentido, também a decisão de tornar pública a dor privada depende da interpretação individual da significância da dor. Segundo Helman (2003) “as crenças sobre o significado e a importância da dor, o contexto em que ocorre e as emoções associadas a esse contexto podem afectar a sensação de dor (...)” (p. 174).

Com significativa importância para o enfermeiro urge estar-se consciente de que a exteriorização da dor implica uma relação social. Assim, a natureza desta relação determinará se a dor será revelada, como o será e como será percebida pelo outro. Este facto também nos ajuda a perceber a razão pela qual diferentes profissionais de saúde poderão perceber a dor do doente de diversas formas, uma vez que a concepção que estes têm de dor, é influenciada por factores sociais, culturais e psicológicos.

Helman (2003) diz-nos que a visibilidade da dor crónica para as outras pessoas tende a desaparecer com o tempo, apesar de o sofrimento continuar, sendo que as pessoas podem desenvolver formas peculiares de exteriorizar a sua dor aos mais próximos a fim de receber ajuda e atenção.

Fleming (2003) escreve que:

“A dor não se deixa aprisionar no corpo, ela implica o Homem na sua totalidade. Ela não é só um facto fisiológico, mas é sobretudo um facto existencial e por isso os Homens não sentem uma dor idêntica da mesma maneira. O seu limiar de sensibilidade não é o mesmo, a atitude face à dor, os comportamentos de resposta variam consoante a sua condição social, a sua cultura, os seus contextos de vida, a sua história pessoal (...) variam consoante a sua personalidade, que pressupõe organizações psíquicas internas e portanto

modalidades específicas de lidar com a dor, que pode ir da capacidade de a conter mentalmente, de a elaborar, à necessidade de a expulsar, de a negar, de a desprezar (...)” (p. 24).

Conhecidas as especificidades que conduzem à atribuição de significação ao fenómeno de sentir a dor, e sendo este um aspecto subjectivo e pessoal, também é conhecido que os doentes atribuem novos significados e sentido à vida buscando uma interiorização e aceitação do fenómeno da dor. No entanto, alguns doentes encaram a dor como sem sentido. A este respeito, voltamos a citar Fleming (2003) que considera que:

“A dor sem sentido é intolerável, arranca o ser à sua existência, retira o sentido à vida e é a própria vida que se torna intolerável. O desamparo, o desespero apoderam-se do ser humano que se sente insignificante, atingido na sua auto-estima, na sua dignidade, indefeso e abandonado perante o sofrimento: “a dor ensina-nos o quanto somos servos, efémeros e impotentes, o quanto a vida contém nela mesma possibilidades de se tornar sua própria inimiga” (Buytendijk, 1951, p. 16-23)

Todas as pessoas são afectadas pela experiência de dor e de sofrimento de outrem, que embora não se torne consciente atinge o âmago do ser humano, através da consciencialização da sua finitude (Michel Renaud, 1995).

A dor tem como função a sobrevivência humana, avisando o homem de perigos eminentes, ao desviar-se desta função biológica este mecanismo torna-se inútil e prejudicial (Serrão, 1995).

A dor é algo de inevitável e o facto de ser desejável ou não, advém da pessoa. Para que a dor e o sofrimento se transformem numa fonte de desenvolvimento pessoal é emergente uma pedagogia da dor, em que as pessoas necessitam de aprender que a dor faz parte da experiência humana e ao aceitarem-na como tal, esta torna-se parte integrante de um quadro de referência que lhe dá significação. É uma construção e uma postura ética face à dor e ao sofrimento (Serrão, 1995).

A experiência de dor é interior, sendo silenciada no íntimo da pessoa, que só é comunicada ao outro quando se torna insuportável invadindo todo o seu campo de consciência. Na capacidade de escuta, na solidariedade e no contacto estão as

medidas essenciais para garantir a qualidade do tratamento/alívio da dor. O facto do homem comunicar a sua dor, tem uma significação de revelação do “eu” aos outros e a si próprio, o que significa poder não ser aceite pelos outros (Serrão, 1995).

É inadmissível nos dias de hoje a grande lacuna existente entre o aumento de conhecimento científico acerca da dor e do seu tratamento e a sua aplicação prática, que continua a ser gerida pelos dos profissionais de saúde de forma insuficiente (Clinical Updates, 2004).

É difícil articular um direito cuja natureza não é especificada de forma precisa e clara, tratando-se apenas de uma recomendação relacionada com a qualidade dos cuidados prestados por parte dos profissionais de saúde, em que os mesmos têm um dever moral e ético de proceder à monitorização, à avaliação e ao tratamento da dor (Clinical Updates:2004).

Uma resposta para o sub-tratamento da dor é perspectivada com a finalidade de promover a conceptualização de que o alívio da dor é uma questão de saúde pública de importância crucial e vital e que, deste modo, constitui um direito humano universal, encontrando-se explícito na Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948) que no seu artigo 5º refere que “ninguém pode ser sujeito...a tratamento desumano ou degradante...”. Este artigo vem de encontro ao direito dos pacientes ao controlo efectivo da dor (Clinical Updates:2004).

O direito ao alívio da dor também está implícito no direito expresso à saúde. A Organização Mundial de Saúde definiu a saúde como um “estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não meramente ausência de doença ou enfermidade”. A provisão de alívio próprio da dor adequa-se a esta definição (Clinical Updates:2004).

As recomendações relativas à gestão da dor têm como objectivo global o de desmantelar uma “ética de sub tratamento da dor” e transformar estas abordagens individuais em colectivas a nível internacional, nacional e institucional (Clinical Updates:2004).

Estas estratégias passam obrigatoriamente por uma consciencialização e mudança de atitude colectiva por parte dos profissionais de saúde, relativamente ao doente com dor, reconhecendo que a dor atravessa todo o ciclo vital.

1.4 - Repercussões Epidemiológicas Ao Fenómeno De Dor

A nível Nacional têm vindo a ser desenvolvidos estudos epidemiológicos sobre o fenómeno da dor, que fazem referência ao facto de existir uma elevada percentagem de pessoas que verbalizam já ter experienciado pelo menos uma vez na vida dor lombar. Quando este tipo de dor permanece por mais de 6 meses, a maioria abandona definitivamente o trabalho, o que evidencia o facto de estarmos perante uma doença com fortes implicações humanas e sociais (Portugal, 2003).

Segundo o Plano Nacional de Luta contra a Dor, e atendendo à frequência e potencial para causar incapacidade, a dor é considerada um verdadeiro problema de saúde pública, o que justifica "...a bem da promoção da redução das desigualdades, da qualidade de vida e da humanização dos cuidados de saúde, uma actualização planeada, organizada e validada cientificamente." (Portugal, 2003).

A tomada de consciência deste facto levou o Ministério da Saúde, no seu Plano de Acção de 1999, a traçar as Metas Regionais com orientações gerais, dirigidas aos profissionais de saúde para minimizar o problema da dor, prevendo, até ao decorrente ano, a organização de unidades terapêuticas de dor, e estimulando as iniciativas dos profissionais de saúde sobre as atitudes perante a dor (Portugal, 2001).

Em 2001 surge em Portugal o Plano Nacional de Luta contra a Dor. No entanto, só em 2003 é que a dor passa a ser considerada e operacionalizada em termos de registo e avaliação como o **5º sinal vital** pelo Ministério da Saúde. (Portugal, 2003)

No idoso a dor é um problema actual que tende a aumentar com o envelhecimento da população. Em Portugal, segundo dados estatísticos apresentados pela Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, estima-se que 50% dos idosos sofrem de dor crónica, acarretando problemas graves para o próprio não só a nível físico e psicológico, como também para a sua família e sistema de saúde. Segundo as directrizes do Ministério da Saúde, no idoso a luta contra a dor é uma tarefa multidisciplinar. Todo o programa da comunidade deve ter em conta a prevenção da dor no idoso. Qualquer idoso com dor, deve ser referenciado através dos Centros de Saúde às unidades de dor, que se vão instalando em Hospitais de todo o país, como podemos verificar no parágrafo anterior, cumprindo assim, os objectivos do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, (Silva, 2006).

Segundo Castro [et al] (2006), citando Baños num estudo sobre a "Dor: Um fenómeno a reflectir, Experiência de dor no Adulto", salientam que a dor crónica apresenta

elevada incidência entre as pessoas de idade avançada, entre as quais 49% a 83% são pessoas idosas com dor crónica.

Um estudo realizado em França por Bassols [et al] (2002), constituído por uma amostra de 2942 indivíduos com mais de 65 anos, mostra que 74,4% dos idosos apresentavam dor de longa duração, causada pelas patologias osteoarticulares (63%), cefálica e lombar (22,3%) (Vasconcelos, 2006).

A mesma autora faz referência a um estudo realizado em 1998 por Mezinskis [et al], a respeito de doentes do foro oncológico com idade superior a 85 anos, referindo que estes recebiam menor quantidade de analgésicos opióides, do que os doentes com 65-74 anos e que 26% destes não recebia qualquer tipo de analgesia. O que nos leva a acreditar que a co-morbilidade é uma regra nas pessoas idosas, o que torna o tratamento da dor crónica, neste grupo etário, um desafio relacionado com as dificuldades inerentes ao diagnóstico e terapêutica.

Holly S. Wilson, citado por La Cuesta (1998), publicou em 1989 um estudo sobre “los cuidados a un familiar com Alzheimer”. Esta investigação conclui que o problema básico que estes cuidadores enfrentavam quotidianamente, era o de fazer frente às opções negativas que as situações ofereciam e, para isso, desenvolviam um processo que designavam como “sobrevivendo no limite. Este processo, segundo a autora, tem três fases que considera ser fundamentais para que os profissionais de enfermagem possam compreender melhor as famílias que cuidam de doentes crónicos no domicílio e assim poderem adequar as suas acções às necessidades sentidas pelos familiares/idosos. As fases são: “assumir o cuidado, cuidar o familiar e partilhar o cuidado com o profissional de saúde”.

Muitos profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, passam agora a envolver a subjectividade da pessoa com dor, valorizando os seus relatos e as suas experiências de dor, para um melhor controlo da mesma e para desenvolver intervenções personalizadas de alívio de dor, em função das informações obtidas.

Tipos de dor

No que diz respeito à natureza da dor, quando a causa física é determinada e diagnosticada denomina-se orgânica; quando a causa está ligada à psique do indivíduo ela é chamada de psicogénica. O processo de diagnóstico da dor pelo profissional de saúde tem como principal objectivo a identificação dos agentes

causais, a origem, a intensidade e a influência dos factores psicossociais sobre a dor, com a finalidade de determinar o método adequado de tratamento¹⁶.

A dor pode ser classificada, tendo em conta a duração, a manifestação e a intensidade:

Dor aguda – manifesta-se transitoriamente durante um período relativamente curto, geralmente está associada a lesões em tecidos ou órgãos causadas por inflamações, infecções, traumatismos, entre outras causas. Este tipo de dor geralmente desaparece após o correcto diagnóstico da causa e quando é implementado um tratamento adequado.

Dor crónica – tem uma duração prolongada podendo variar entre vários meses (superior a três meses) a vários anos e geralmente está associada a um processo de doença crónica.

A maioria da bibliografia refere apenas a dor aguda e a dor crónica, no entanto, também existe referência a um outro tipo de dor:

* **Recorrente**¹⁷ – geralmente apresenta períodos de curta duração que se repetem com frequência, podendo ocorrer durante toda a vida do indivíduo apesar de poder não estar associada a um processo específico (ex: enxaqueca).

A distinção entre dor aguda e dor crónica redimensionou a relação entre a dor, a saúde, a doença e a sociedade (Baszander, 1986). A dor crónica é actualmente um problema grave de saúde pública a nível internacional, a que os respectivos sistemas políticos e de saúde não conseguem dar resposta. Os problemas sociais que advêm da doença crónica são inúmeros: o absentismo, as incapacidades, os gastos, entre outros e provocaram uma autêntica revolução política e económica de controlo da dor (Kleiman *et al* 1992).

¹⁶ Idem

¹⁷ http://www.dor.org.br/dor_classificacao.asp. (pesquisa efectuada a 18/2/2007)

2 - DOR CRÓNICA

A dor crónica é hoje em dia caracterizada como um problema multidimensional, com uma complexidade biológica, psicológica e social que não cabe aos limites de uma só especialidade. É um problema Nacional que envolve sofrimento desnecessário, incapacidade (deficiência pessoal) e despesas enormes quer para a pessoa que a sente como para o próprio Serviço Nacional de Saúde.

Segundo o Plano Nacional de Luta contra a Dor (2001), o doente com dor crónica é um doente multifacetado, com frequente mobilidade física e psíquica, podendo portanto, sofrer das mais variadas patologias desde o foro reumatológico, neurológico ou psiquiátrico, ao foro oncológico, o que obriga o envolvimento e participação de profissionais oriundos de várias disciplinas da saúde.

O sub comité sobre Taxionomia da Internacional Association for the Study of PAIN (IASP) define dor crónica como a dor com duração de 3 meses. Para Watson, (in Phipps, 2003) dor crónica é aquela que persiste um mês ou mais do que o tempo habitual para aquele distúrbio.

Cerca de 1 em cada 10 pessoas sofre de dor crónica,¹⁸ cuja intensidade obriga à procura de cuidados específicos. Este facto não é uma consequência inevitável do envelhecimento. Na realidade, as pessoas mais novas podem sofrer mais vezes de dores fortes do que as mais velhas. Quando se envelhece, a tendência é para se ter menos sensibilidade à dor, especialmente à dor de cabeça, à dor abdominal ou à dor facial.

Nos idosos, a dor crónica é habitualmente o resultado de alterações estruturais ou funcionais causadas por doença. Os músculos e os ossos costumam ser a origem mais frequente de dor crónica; no entanto, outros órgãos e tecidos moles do corpo também podem sofrer alterações causadoras de dor. As alterações nos vários tecidos, ossos, músculos e órgãos podem afectar os processos básicos de funcionamento do corpo. Assim, por exemplo, como o envelhecimento reduz a densidade óssea, esta pode levar à compressão dos ossos que formam a coluna vertebral. Por sua vez, os

¹⁸<http://www.arisc.online.pt/> A DOR CRÓNICA (DE ORIGEM NÃO MALIGNA) Esta publicação foi editada pelo Bureau Regional da Organização mundial de Saúde. Data da pesquisa 5 de Novembro de 2007

discos de cartilagem, situados nos espaços entre as vértebras, também podem ser danificados. Em resultado destas duas alterações, as pessoas vão ficando mais baixas. A redução da densidade torna também alguns ossos mais frágeis e, por isso, mais sujeitos a fractura.

À medida que se envelhece, a massa muscular e a massa corporal magra diminuem, enquanto a massa gorda aumenta. Torna-se necessário, por isso, fazer uma alimentação equilibrada durante toda a vida, para evitar o excesso de peso no futuro. Muitas das mudanças que acontecem com a idade podem ser incómodas, mas não afectam o estado de saúde. Contudo, algumas alterações ósseas e de outros órgãos podem causar dor e, deste modo, afectar a saúde e a qualidade de vida.

De entre as doenças provocadas pelas citadas alterações, destacam-se: osteoartrose (artrite não inflamatória), artrite reumatóide, osteoporose, dissolução de uma vértebra (espondilose), úlcera da perna, acidente vascular cerebral (vulgarmente conhecida por “trombose”), nevralgia (dor do nervo), dor fantasma (após amputação de um membro), herpes zoster (zona), falta de sangue nalguma parte do corpo (isquémia), angina de peito e inflamação do pâncreas ou de outro órgão.

No caso de se ser atingido por alguma destas alterações, deve aprender-se a lidar com elas, prevenindo a dor sempre que possível, e adaptando o meio e o estilo de vida a todas as formas que possam contribuir para reduzir ou controlar a dor, quando ela acontece. Perceber a causa da dor é também muito importante porque pode ajudar a melhor poder controlá-la.

Uma percentagem não negligenciável de pessoas idosas sofrerá de dor crónica. No entanto, talvez por ainda existir a convicção social de que as pessoas idosas são menos sensíveis à dor, a maioria encara-a como um facto “normal” para a sua idade, o que leva a supor que a dor crónica está subavaliada neste grupo etário. A maioria dos doentes com doença oncológica avançada sofre de dor crónica, a qual pode ser aliviada na quase totalidade dos casos. É, frequentemente, uma dor severa causada pela progressão da doença, pela lesão primária ou metastática, pela iatrogenidade das intervenções terapêuticas, como a radioterapia, ou por reacções psicológicas, o que torna difícil o seu tratamento adequado, devido à complexidade dos múltiplos factores intervenientes.

Para além da duração da dor que pode, segundo alguns autores, variar entre 3 a 6 meses, as alterações da personalidade e do comportamento são também factores muito importantes para determinar se a dor se torna crónica (Metzger e et al, 2002).

Dor crónica pode ainda ser originada por uma lesão do sistema nervoso, por patologia do foro psicológico, de um estímulo nociceptivo persistente ou então ligação entre ambos. A dor crónica quando instalada faz com que o indivíduo se torne um excluído da sociedade, condiciona a sua capacidade de acção tornando-se num prisioneiro do seu corpo. (Metzger, 2000).

Para além das mudanças de personalidade a dor acarreta no indivíduo sentimentos de perda de esperança face à sua cura. A depressão passa a ser a companheira do seu dia a dia.

A presença de dor é talvez uma das experiências mais temidas pelo ser humano, mas também uma das mais vividas. Surge nas várias etapas da vida humana e manifesta uma heterogeneidade mutável de acordo com as configurações sociais, pluralidade de domínios e características do estado doloroso. Normalmente associada a aspectos negativos, a dor desencadeia sentimentos de angústia, mal-estar, medo da incapacidade e até da morte. No entanto, ela pode ser entendida como um mecanismo protector do organismo movendo-se à procura de ajuda (Fernandes, 2001).

Neste sentido, também Wall (1999) entende a dor não apenas como uma sensação semelhante à fome e à sede, mas como uma tomada de consciência de um plano de acção a evitar.

O doente com dor crónica tem uma certa tendência a procurar várias opiniões, a consultar vários médicos em busca do alívio da sua dor. Acreditam que cada novo medicamento que tomam será a chave para o seu problema, no entanto, como defendem os autores, cada novo médico consultado tanto pode ser encarado como um salvador como ser olhado com desconfiança, deixando que as experiências anteriores influenciem o sucesso e agravamento da sua dor.

Metzger e Muller et al (2000) consideram que para se avaliar a dor crónica devem ser abordadas todas as causas determinantes e não apenas a lesão orgânica. Os factores que podem contribuir para o aparecimento da dor crónica, podem ser classificados como antecedentes e consequentes, como salienta Serralheiro (2005) os antecedentes são coisas, inventos, ou incidentes que ocorrem antes da ocorrência do fenómeno, neste caso, a dor. Meeberg (1993) (in Marçal, 1998), refere-se aos antecedentes como critérios que precedem o conceito para que ele ocorra.

Por outro lado, os consequentes são coisas, inventos ou incidentes que acontecem como resultado da ocorrência do conceito (Serralheiro, 2005). Assim, enquanto que os antecedentes contribuem para elaborar hipóteses sobre o conceito estudado, os

consequentes também são úteis para determinar certas variáveis que podem não parecer importantes mas são pertinentes para orientar investigações futuras.

Os seguintes são antecedentes da dor:

- Estímulo físico ou psicológico percebido individualmente como dor;
- Circunstâncias internas e externas que geram estímulos aos nociceptivos;
- A dor é uma resposta resultante da integração central de impulsos dos nervos periféricos, activados por estímulos locais, havendo basicamente três tipos de estímulos que podem levar à geração dos potenciais de acção nos axónios desses nervos.¹⁹

Os seguintes são consequências da dor:

- A resposta individual verbal e não verbal à dor e influência sociocultural;
- Mecanismos individuais de lidar (coping) com a dor;
- Modificações de comportamento, ansiedade, angústia, depressão, hipertensão arterial e taquicardia, complicações respiratórias e incapacitação osteomioarticular progressiva²⁰.

A dor crónica deve, assim, deixar de ser encarada na perspectiva do dualismo cartesiano, isto é, se não é física é psíquica, para passar a ser considerada como uma experiência sensorial, emocional e social, subjectiva e desagradável. Do mesmo modo, é importante que se distinga a dor do sofrimento. De facto, o sofrimento, mais amplo e global do que a dor, pode atingir a integridade do ser humano, não se esgotando na dor, mas transcendendo-a nos seus aspectos cognitivos e emocionais.

Desse modo, o Plano Nacional de Luta contra a Dor, aprovado por Despacho Ministerial de 26 de Março de 2006, define dor crónica como sendo:

Uma dor prolongada no tempo, normalmente com difícil identificação temporal e/ou causal, que causa sofrimento, podendo manifestar-se com várias características e gerar diversos estádios patológicos.

¹⁹ (<http://wikipedia.org/wiki/Dor>)

²⁰ www.praticahospitalar.com.br)

Todos os profissionais de saúde, inclusivamente os enfermeiros, cuja actividade se relacione com a dor crónica, deverão possuir conhecimentos gerais sobre a sua abordagem. Assim, e de acordo com os dados recolhidos do Plano Nacional de Luta Contra a Dor, e com base em dois dos principais documentos publicados internacionalmente nos últimos anos sobre esta matéria, o “*Core Curriculum for Professional Education in Pain*”, editado pela *International Association for the Study of Pain* – IASP, e o “*Report on the Working Party on Standards and Education*”, editado pela Federação Europeia dos Capítulos da IASP - EFIC, considera-se que o profissional de saúde deve, para abordar a dor crónica, dominar os seguintes conhecimentos gerais sobre a avaliação do doente com dor:

1. Conhecer os elementos-chave de uma história de dor, sendo capaz de promover uma entrevista bem estruturada, de forma a obter informações relevantes.

2. Saber caracterizar a queixa dolorosa, em relação a:

- > *Características temporais da dor, modo de começo e evolução ao longo do tempo;*
- > *Localização da dor (pode ser determinada verbalmente ou usar-se diagrama);*
- > *Intensidade da dor (podem usar-se escalas visuais analógicas, numéricas ou escalas verbais);*
- > *Qualidade da dor estabelecida a partir de certas palavras ou grupos de palavras verbalizadas pelo doente;*
- > *Factores atenuantes e exacerbantes da dor;*
- > *Diferenças entre categorias de dor aguda, crónica ou recidivante;*
- > *Avaliação das fontes primárias e secundárias do influxo nociceptivo.*

3. Ser capaz de:

- > *Obter uma história de doença médica concomitante, que possa influenciar as queixas dolorosas do doente ou reacções a eventuais intervenções;*
- > *Caracterizar os factores psicológicos ou doença psiquiátrica que se possam relacionar com as queixas dolorosas, por exemplo, ansiedade, depressão, alterações comportamentais e manifestações causadas ou modificadas pela medicação analgésica;*
- > *Compreender a diferença entre distúrbios e incapacidade física ou psíquica;*

- > *Recolher uma história medicamentosa detalhada da dor AINS, opióides e medicação adjuvante;*
- > *Valorizar os factores que conduzem ao subtratamento da dor;*
- > *Saber interpretar a dor de acordo com as características específicas de cada grupo etário, por exemplo, factores como as alterações cognitivas ou que, na criança ou na pessoa idosa, interfiram com a verbalização, dificultando a obtenção da história clínica;*
- > *Realizar um exame físico apropriado e interpretar os dados que podem ser relevantes no que se refere à queixa dolorosa;*
- > *Conhecer os métodos radiológicos, electrofisiológicos e laboratoriais apropriados para a avaliação da dor a evidência clínica de uma lesão não significa que essa lesão cause dor; a não evidência de uma lesão não significa que a dor seja psicogénica;*
- > *Compreender as situações relacionadas com a dor nas pessoas portadoras de incapacidade de comunicação, por exemplo, laringectomizados, deficientes auditivos ou pessoas afásicas ou com patologia de linguagem;*
- > *Usar a história do doente, sinais físicos e testes de apoio para diagnosticar a doença subjacente e classificar a queixa dolorosa **Crónica**;*
- > *Conhecer as classificações temporais da dor aguda, crónica e recidivante;*
- > *Conhecer a classificação topográfica da dor focal, radicular, referida e central;*
- > *Conhecer a classificação fitopatológica da dor nociceptiva – devida a uma lesão tecidual contínua, estando o Sistema Nervoso Central íntegro (saber distinguir entre dor somática e dor visceral) dor sem lesão tecidual activa – devida a compromisso neurológico (dor neuropática) ou de origem psicossocial (dor psicogénica);*
- > *Conhecer as várias síndromas dolorosas, por exemplo, dor oncológica, dor neuropática, dor músculo-esquelética;*
- > *Conhecer, no âmbito da sua área profissional, os mecanismos da dor;*
- > *Conhecer os métodos farmacológicos e adaptá-los aos vários grupos etários;*
- > *Conhecer as bases e as técnicas de neuroestimulação por exemplo, TENS.²¹*

4. Ter noção:

²¹<http://pt.wikipedia.org/wiki/TENS> – Provéem do inglês **Transcutaneous electrical nerve stimulation** (Neuroestimulação eléctrica transcutânea) e foi utilizada na década de 70 com objectivo analgésico. Este recurso fisioterapêutico actua somente no sintoma do problema, no caso a dor, e não na causa da dor.

> *Das técnicas de anestesia local e regional, bem como das técnicas neurocirúrgicas usuais e das suas indicações;*

> *Dos fundamentos de abordagem da medicina física e de reabilitação, assim como dos benefícios de modalidades específicas por exemplo, técnicas de fisioterapia e de terapia ocupacional e utilização, em doentes com dor crónica de técnicas de reorientação ocupacional e vocacional;*

> *De técnicas psicológicas por exemplo, intervenções cognitivas e comportamentais.*

5. Saber que:

- *A dor crónica exige uma abordagem multidisciplinar e que a falência do tratamento tem, entre outras, consequências fisiológicas adversas*

Controlo da Dor Aguda

3 - UNIDADE DE DOR

Só muito recentemente é que a dor por si só foi considerada como uma entidade individualizada, sujeita a investigação específica na sua produção e manifestações, bem como comportamentos terapêuticos assentes em bases científicas

É com base nestes dados que surgem então as Unidades de Dor, expressão um pouco paradoxal, mas que significa, na prática, a preocupação de encontrar estratégias e metodologias capazes de ajudar o doente sujeito a quadros de dor intoleráveis (Plano Nacional de Luta contra a Dor, 2001).

O doente que é referenciado à unidade de dor é o porque sofre de dores. Estas poderão estar associadas a doenças que não tenham sido resolvidas no tratamento, resultar de uma condição sem tratamento possível ou persistir apesar da resolução satisfatória da doença ou do trauma associado. As expectativas acerca do tratamento numa Unidade de Dor são por vezes pouco realistas, levando muitos doentes e suas famílias apenas à procura de “cura”. Por vezes a procura constitui uma tentativa desesperada de se obter ajuda para um doente /família muito perturbados para quem todos os meios usuais de analgesia foram ineficazes.

Em Portugal e segundo o Plano Nacional de luta contra a dor²², existem no nosso País, **21** Unidades de Dor de **Nível Básico**; **6** Unidades Terapêuticas de Dor de **Nível I**; **9** Unidades Multidisciplinares de Dor de **Nível II** e **0** Centros Multidisciplinares de Dor de **Nível III**.

De acordo com os objectivos delineados para a formação das Unidades de Dor e segundo as directrizes do Plano Nacional de Luta contra a Dor, não existem modelos uniformes e rígidos para a criação de Unidades de Tratamento de Dor, pelo que o projecto de cada Unidade, a criar ou a desenvolver, terá que decorrer da necessária adaptação à realidade do hospital em que se integra, tendo em conta os recursos humanos e materiais disponíveis para benefício da indispensável continuidade de cuidados. No entanto, houve necessidade de estabelecer linhas orientadoras determinantes não apenas para a estruturação da futura Unidade, mas também para a interligação com os restantes serviços do hospital onde se insere e, sobretudo, para a interligação com os serviços de saúde existentes na comunidade.

²² **Unidade de Dor – Nível Básico** Toda a forma organizada de tratamento de dor, independentemente do seu desenvolvimento ou sofisticação, bem como dos recursos envolvidos, do tipo de doentes abrangidos ou dos métodos terapêuticos utilizados.

Unidade Terapêutica de Dor – Nível I Unidade vocacionada para o diagnóstico e orientação terapêutica de doentes com dor crónica, com capacidade para intervir em situações de urgência, aplicar alguns tratamentos e referenciar para especialidades complementares de apoio ao doente. É uma unidade que, embora possa não garantir uma abordagem interdisciplinar, funciona em espaço próprio, possui actividade diária organizada, registo de doentes e coordenador. Tem que estar dotada com, pelo menos, três médicos treinados em tratamento da dor, sendo um deles especializados em Psiquiatria. Em alternativa, pode estar dotada de dois médicos treinados em tratamento da dor e de um psicólogo. Pode, ainda, apresentar carácter diferenciado para diagnósticos específicos no âmbito da dor, ou tratamento da dor de regiões específicas do corpo.

Unidade Multidisciplinar de Dor – Nível II Unidade capacitada para o tratamento de doentes com dor, sejam ambulatorios, internados ou em situação de urgência. Funciona em espaço próprio, possui actividade diária organizada, registo de doentes e coordenador. Pode dar resposta a situações de dor crónica, oncológica ou não, dor aguda não cirúrgica e agudizações de dor crónica. Está dotada de equipa multidisciplinar, de forma a poder abordar, na globalidade biopsicossocial, o doente com dor. A equipa é constituída por, pelo menos, três médicos treinados em tratamento de dor, sendo um deles especializado em Psiquiatria ou, em alternativa, psicólogo, enfermeiros, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e técnico de serviço social. Funciona por protocolos de actuação terapêutica sujeitos a avaliação regular. Está capacitada para a execução de investigação clínica e para a formação pós-graduada de profissionais de saúde.

Centro Multidisciplinar de Dor – Nível III Unidade com capacidade acrescida em relação às unidades de nível II, de modo a poder desenvolver, com regularidade, investigação na área da dor, formação pré e pós-graduada, incluindo programas de mestrado e doutoramento. Tem que estar integrada, ou afiliada numa instituição maior de investigação ou ensino universitário. Considera-se, ainda, a existência de Unidades Específicas de Tratamento da Dor com características próprias, vocacionadas para tratamentos específicos de dor, que as diferenciam das anteriores. São exemplos as unidades de modalidade terapêutica, de bloqueios nervosos, de estimulação eléctrica ou de cefaleias.

Sendo assim, e de acordo com o Plano Nacional de Luta contra a Dor,²³ será indispensável ter-se em consideração que:

1. Os profissionais de saúde que se proponham a trabalhar em terapêutica da dor, devem possuir formação adequada para o efeito, ou seja, conhecimento geral para a abordagem da dor, e que o coordenador possua competências para poder transmitir estes conhecimentos.
2. Ao coordenador competirá toda a actividade de gestão da Unidade, nomeadamente a sua organização geral, a aquisição de material, supervisão da elaboração e aplicação dos protocolos de actuação, assim como os contactos, no âmbito da terapêutica da dor, com os outros serviços prestadores de cuidados de saúde.
3. Na constituição e organização da equipa, deverão ter-se em conta o “*Modelo Organizacional para a Abordagem da Dor Crónica*”, no que diz respeito à constituição da Unidade de nível I. Assim, é de toda a conveniência que os hospitais distritais venham a estar dotados, no mínimo, de unidades de *Nível I* e que os hospitais centrais venham a estar dotados, no mínimo, de unidades de *Nível II*. A articulação com Universidades é **mandatória** para que se desenvolvam unidades de *Nível III*.
4. A criação de unidades de dor depende mais da motivação e formação para tratar a dor e da capacidade local de organização do que da eventual carência de médicos ou de financiamento. As equipas de cuidados poderão ser constituídas com as especialidades existentes na instituição e na área geográfica em que esta se integra, podendo apenas serem constituídas por um anestesista, um clínico geral e um psicólogo, ou um anestesista e um internista.
5. O coordenador da Unidade deve providenciar o estabelecimento de acordos de colaboração com os vários serviços do hospital onde aquela se insere, no sentido de se obter apoio das especialidades que não integram fisicamente a Unidade de Dor.
6. O acesso à consulta de dor deve estar protocolizado. Toda a informação relativa ao acesso e funcionamento da Unidade de Dor deve ser divulgada, não apenas no hospital onde esta se insere, como também nos centros de saúde da sua área geográfica, para que os profissionais de saúde e os seus potenciais utilizadores conheçam a existência da Unidade de Dor e as suas potencialidades.
7. A Unidade de Dor deve possuir Plano de Acção anual sujeito a avaliação contínua de qualidade. Este deve contemplar a execução das acções previsíveis a desenvolver em cada ano. Entre estas acções, deve contar-se a regular programação de formação,

²³ **Plano Nacional de Luta Contra a Dor:** “Desenvolvimento das Unidades de Dor” (2001, p.17-21)

num contexto de promoção de melhores práticas profissionais e de melhoria contínua de qualidade. De salientar que o sucesso destas formações depende do número de formandos, que deverá ser preferencialmente constituída por pequenos grupos, para uma melhor sensibilização e formação dos profissionais de saúde na correcta abordagem do doente, desde o início da sua sintomatologia dolorosa.

8. A Unidade de Dor deve estar apetrechada com o equipamento necessário para a execução de técnicas analgésicas possíveis de realizar em ambulatório, assim como para a correcção de eventuais complicações.

9. É fundamental que a Unidade de Dor assegure a fluidez de comunicação entre os profissionais hospitalares e dos centros de saúde. A comunicação entre os médicos, ou outros profissionais, quer sejam do hospital ou dos centros de saúde, deve ser sempre mantida. É indispensável que esta comunicação seja compreensível, assente na partilha e troca de informação e seja suportada por impresso próprio, que possibilite a inclusão de todos os actos terapêuticos efectuados, bem como dos principais aspectos clínicos e sociais relacionados com os doentes. Cada Unidade de Dor deve ter em conta como informação mínima, a circular obrigatoriamente entre o hospital e os centros de saúde. Nesta deve conter:

- Identificação completa do doente, onde deverá constar, obrigatoriamente, o nome, morada e contacto telefónico, bem como os números do cartão de utente do SNS ou sistema complementar de saúde e do bilhete de identidade.
- Identificação completa do médico assistente, sendo mencionado o seu nome, o seu local de trabalho e contactos.
- Autonomia do doente, caracterizando o grau de autonomia do mesmo.
- Informação clínica, onde deverá ser mencionado o diagnóstico principal relacionado com o quadro algico; o início e as terapêuticas analgésicas já utilizadas e seus resultados, bem como as que se encontram em curso.
- Exames auxiliares efectuados.
- Outras informações ou exames complementares relevantes para o quadro algico.
- Plano terapêutico proposto ou iniciado.
- Estratégia para a continuação do tratamento.
-

10. A Unidade de Dor deve possuir ainda sistema organizado de registos, onde todos os procedimentos devem ser registados, para que seja possível efectuar-se a avaliação de qualidade.

11. Cada Unidade de Dor, independentemente do nível em que se encontre classificada, deve privilegiar, nas suas actividades, a investigação, de forma a permitir a sua progressão no nível de diferenciação.

Nos Açores, o fenómeno dor, é também uma realidade actual, existindo desde 2001 Unidade de Dor centralizada no HDES-EP, sendo a única Instituição de Saúde no Arquipélago dotada de uma unidade desta natureza.

A Unidade de Dor existente na referida instituição é classificada por **Unidade de Dor nível II**, com uma equipa multidisciplinar que vai ao encontro dos critérios definidos no Plano Nacional de Luta contra a Dor.

3.1 - O Enfermeiro na Equipa Multidisciplinar

Pela sua frequência e potencial para causar incapacidade, a dor pode ser considerada um verdadeiro problema de Saúde Pública, que, a bem da promoção da qualidade de vida e de humanização dos cuidados de saúde, exige uma actuação planeada e organizada para a combater. Uma forma encontrada para ajudar o doente a ultrapassar a dor foi a criação das Unidades de Dor em diversos hospitais do país, como já referido anteriormente, cujo o papel dos profissionais de saúde integrados numa equipa multidisciplinar é a procura de estratégias e metodologias capazes de ajudar a pessoa sujeita a grandes quadros de dor e que congreguem os recursos humanos e materiais necessários para tal.

Do enfermeiro exige-se mais. Para além de quantificar a dor, administrar a terapêutica medicamentosa prescrita, avaliar o seu resultado, espera-se que consiga dar atenção à pessoa com dor como um todo. O enfermeiro, desde o início da sua formação, aprendeu que não pode separar o sintoma da pessoa que o sofre. Assim, espera-se que ele se centre no indivíduo como foco central da sua atenção, que conheça a sua história, as suas expectativas, os seus desejos e que lhe preste cuidados personalizados.

O enfermeiro sabe que a angústia de uma pessoa com dor a torna mais vulnerável, desmobilizando-a da utilização dos seus recursos para lutar contra a doença. O enfermeiro enfrenta com a pessoa a dor e o sofrimento estando presente nos momentos mais dolorosos, ouvindo a dor do outro, massajando o corpo que dói,

estimulando os sentidos adormecidos. É esta forma humana de relacionamento que identifica os cuidados de enfermagem e nos torna únicos numa equipa multidisciplinar.

O enfermeiro, com os demais profissionais da equipa multidisciplinar, desenvolve actividades junto do idoso e da família, buscando a manutenção do bem-estar, uma vez que entendemos ser a família integrante fundamental para a promoção da saúde.

O enfermeiro é o profissional da área da saúde que permanece mais tempo junto ao doente/família com dor, portanto, tem a oportunidade de contribuir muito para aumentar o conforto deste e aliviar a sua dor, através de cuidados especiais oferecidos, de modo que ele possa desenvolver a sua capacidade funcional e sobreviver sem dor.

Ao cuidar de um idoso com dor é importante considerar dois tópicos que são relevantes para o exame, a intervenção e a avaliação. Primeiro: o enfermeiro deve acreditar quando o doente diz estar com dor; não existem escalas exactas que mensure a dor, portanto, a avaliação é obtida através de dados sobre causas físicas, mentais ou emocionais da dor. Segundo: é a observação da variedade de comportamentos não verbais que indicam a presença da dor.

Alguns autores como McCaffery (1989) referem que a avaliação da dor por parte do enfermeiro deve ser feita tendo em conta os seguintes aspectos: avaliar o tipo de dor; as atitudes e comportamentos do doente face à dor e determinar os factores que influenciam a dor e a resposta do doente a esta. Esta avaliação proporciona ao enfermeiro a realização de um planeamento de enfermagem com o propósito de melhorar os sintomas relacionados com a dor e assim proporcionar uma melhor qualidade de vida

Avaliações e Intervenções de Enfermagem face ao doente com dor:

- Avaliar o tipo de dor do doente: localização, duração, qualidade e influência nas actividades do quotidiano;
- Usar uma escala de intensidade da dor (tendo em conta os objectivos da unidade de dor que presta cuidados)
- Obter uma investigação cuidadosa dos medicamentos já utilizados e actuais, a resposta e os efeitos colaterais destes;
- Explorar intervenções para a dor que tenham sido usadas e sua eficácia. Correlacionar a dor e sua intensidade ao analgésico prescrito;
- Os analgésicos poderão ir diminuindo a partir do momento que se associa a outro tratamento, como é o caso da a quimioterapia e radioterapia;

- Intervir a fim de minimizar os riscos de ocorrência, gravidade e complicações da dor;
- Usar medidas não farmacológicas alternativas para o alívio, como por exemplo, aromoterapia, musicoterapia, etc.
- Incentivar medidas que promovam o relaxamento: massagem superficial, compressiva ou vibratória;
- Usar técnicas que ajudem no relaxamento, evitando fadiga, promovendo a descontração do músculo-esquelético, que reduz a intensidade da dor ou aumenta a tolerância a ela;
- Transmitir a sensação de que a dor do doente é compreendida e que pode ser controlada;
- Procurar ajudar o doente, a família e equipa médica em relação à necessidade de apoio para controlar a doença;
- Procurar ajuda religiosa (quando o doente/família professar uma determinada religião e for receptivo);
- Controlar estímulos ambientais que o possam prejudicar, tais como: barulho, calor, luz etc., evitando bater portas ao entrar ou sair do quarto, ou da enfermaria aquando do doente hospitalizado, ou aquando do tratamento na unidade de dor;
- Incentivar ajuda de um especialista, nos casos de dor intratável;
- Esclarecer o doente/família sobre as medidas tomadas a fim de reduzir e eliminar a sua dor;
- Comprometer-se com o doente/família a não abandonar o tratamento, caso a dor persista, continuando a procurar alternativas para controlá-la;
- Sempre que possível, usar a via oral para administração dos medicamentos, evitando a via IM;
- Administrar analgésicos previamente, antes do aparecimento dos sintomas da dor, a fim de evitar dor severa;
- Solicitar ajuda de outros profissionais da saúde, caso apareça dor em outras regiões do corpo, ou mesmo o aumento desta;

- Orientar quanto aos métodos de administração dos medicamentos, determinados pelo pico de acção e duração desse no organismo, conforme necessidade do doente e a prescrição médica;
- Observar e orientar o doente/família a respeito dos efeitos colaterais dos medicamentos de controlo da dor, tais como, constipação, náuseas e tolerância aos remédios, a fim de preveni-los e minimizá-los;
- Sugerir combinações de medicamentos narcóticos e não-narcóticos;
- Qualquer alteração de resposta ao esquema de controlo da dor – tal como nível de consciência, depressão respiratória (menor que oito inspirações/minuto), constipação, vômitos incontroláveis e retenção urinária deve ser imediatamente comunicada ao médico assistente;
- Medicações analgésicas devem ser administradas em horários padronizados e não apenas em momentos de crise;
- Observar sentimentos de tristeza, irritabilidade, medo, ansiedade e solidão, procurando subsídios para compreender o estado emocional do paciente e possibilitar-lhe apoio.

Sendo assim, não é de mais referir que o papel do enfermeiro face ao doente com dor consiste, idealmente, em encontrar resposta às necessidades e queixas sem fazer juízos sobre a sua intensidade e sem projectar os seus próprios valores e comportamentos ao avaliar a atitude e comportamentos do doente com dor. A pessoa com saúde e sem dor não se encontra na melhor posição para julgar o sofrimento daqueles que carecem deste mal que é a dor, arriscando-se a projectar no outro a imagem que tem do seu sofrimento (Metzger, 2002).

A pessoa com dor, como qualquer outro doente/família, deve ser cuidada na sua singularidade e a qualidade dos cuidados não deve ser prejudicada, devendo beneficiar do tratamento anti-álgico apropriado, de acordo com a intensidade e a natureza da sua dor.

Metzger, a este propósito refere que o estereótipo cultural, impede por vezes a compreensão e o alívio da dor, isto é, não é apenas a pessoa com dor que tem uma visão da dor, os próprios profissionais de saúde, nomeadamente os enfermeiros, projectam os seus valores, e muitas vezes os seus preconceitos, sobre o que é vivido pelos doentes/famílias que cuidam (2002).

O enfermeiro, dentro da equipa de saúde, como já referenciado anteriormente, pode desempenhar um papel central na avaliação e tratamento da dor, porque se encontra

as 24 horas diárias em contacto com o doente idoso. No nosso entender, a dor ao ser instituída em 2003 como 5º sinal vital, deveria ter-se transformado, para além de um indicador de boa prática clínica e de carácter obrigatório, numa intervenção de enfermagem regular e com possíveis reflexos na melhoria do estado clínico dos doentes idosos.

4 - RESPOSTA SOCIAL À DOR NOS AÇORES

O HDES – EP como já foi referenciado anteriormente é a única instituição da região Autónoma dos Açores dotada de uma **Unidade de Dor de categoria nível II**, constituída por uma equipa multidisciplinar que desenvolve a sua actividade e dirige a sua acção tendo em conta os pressupostos estabelecidos pelo Plano Nacional de Luta contra a Dor.²⁴

A perspectiva multidisciplinar inerente à Unidade de Dor é fundamental para que se possa prestar cuidados de saúde personalizados tendo em conta a pessoa na sua totalidade e individualidade. O encaminhamento é feito pelo corpo clínico responsável pela consulta e os profissionais que integram a equipa são solicitados conforme as necessidades dos doentes/famílias.

Assim, e de acordo com o preconizado pela DGS 2001, a equipa multidisciplinar de uma unidade de dor tipo II deve ser constituída por:

- ✓ 3 Anestesiologistas;
- ✓ 1 Enfermeiro;
- ✓ 1 Neurocirurgião;
- ✓ 1 Internista;
- ✓ 1 Cirurgião Geral;
- ✓ 2 Ortopedistas;
- ✓ 1 Psicólogo;
- ✓ 1 Técnico de serviço social;

²⁴ Dados gentilmente fornecidos pelos colegas do XIV Mestrado em Ciências de Enfermagem aquando da apresentação do seminário “Dor 5º sinal vital” realizado no dia 16 de Outubro na Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada. Dados Actualizados e disponibilizados pela Coordenadora da Unidade de Dor do HDES-EP.

- ✓ 1 Nutricionista;
- ✓ 1 Farmacêutico;
- ✓ 1 Secretária;
- ✓ 1 auxiliar de acção médica;
- ✓ 1 Fisiatra
- ✓ 1 Psiquiatra

Caracterização Física

A Unidade de Dor está inserida no espaço da Consulta Externa do HDES-EP, dividida por cinco áreas, que de acordo com a opinião da coordenadora não consegue dar respostas às solicitações diárias que ocorrem, bem como às necessidade de privacidade que cada cliente e profissional de saúde tem direito aquando da prestação e recepção de cuidados. Estas são:

- ✓ Hospital de dia de dor, onde se processa administração de terapêutica endovenosa;
- ✓ Sala de triagem e acolhimento do doente e família, pela enfermeira, servindo também como gabinete de consulta médica, realização de tratamentos, como infiltrações e neuro-estimulação eléctrica transcutânea;
- ✓ Sala de reuniões da equipa multidisciplinar;
- ✓ Uma sala de musicoterapia/relaxamento;
- ✓ Secretariado;
- ✓ Sala de espera.

Caracterização da população que frequenta a Unidade de Dor do HDES-EP

De acordo com os dados fornecidos pela referida Unidade, encontravam-se inscritos até ao mês de Dezembro de 2007 um total de 995 doentes idosos com idade igual e superior a 65 anos. Destes, 712 são considerados activos, uma vez que frequentam a consulta. Os restantes 283 encontram-se em situação de pendentes na medida em

que deixaram de frequentar a consulta por diversas razões, nomeadamente, situação controlada, desistência, incontactáveis, entre outras.

A Unidade de Dor, segundo a Dr.^a Teresa Flor de Lima, iniciou a sua actividade em 2001 com uma amostra de 7% (11 doentes) recorrendo pela primeira vez à consulta. Em 2007 a percentagem de doentes admitidos na consulta até ao mês de Dezembro foi de 8.94% (89 Doentes). Relativamente ao sexo, a maioria da população (100 doentes) é do sexo feminino.

Quanto à sua proveniência geográfica a grande maioria é oriunda da ilha de S. Miguel e Santa Maria.

No que concerne à origem da dor, 89% dos doentes que recorrem à consulta apresentam dor considerada não oncológica.

Quanto ao encaminhamento, a especialidade que mais vez encaminha os doentes para a consulta da dor é o da medicina familiar, nomeadamente, 17% dos doentes. A especialidade de oncologia é a que menos encaminha, numa percentagem de 1%.

Por último, no que concerne à sintomatologia de dor mais frequente, verificamos que a lombocitalgia é o sintoma que leva 26% dos doentes a recorrer à consulta, em seguida temos a dor neuropática e a poliartralgia ambas com 16% dos doentes.

É importante ainda salientar e em jeito de conclusão que no período compreendido entre 2001 e 2007 verificou-se um aumento significativo de pessoas com dor que recorreram à consulta de dor, uma média de 27% de crescimento relativamente ao ano de 2001 (2001- 7%, 2007-34%).

CAPÍTULO III

PROCEDIMENTO EMPIRICO

1 - PROBLEMÁTICA E OBJECTIVOS: AS QUESTÕES ORIENTADORAS

A dor no idoso é um problema actual que tende a aumentar com o envelhecimento da população. Em Portugal, segundo dados estatísticos apresentados pela Associação Portuguesa para o Estudo da Dor, estima-se que 50% dos idosos sofrem de dor crónica, acarretando problemas graves para o próprio não só a nível físico e psicológico, como também para a sua família e sistema de saúde. Segundo as directrizes do Ministério da Saúde, no idoso a luta contra a dor é uma tarefa multidisciplinar. Todo o programa da comunidade deve ter em conta a prevenção da dor no idoso. Qualquer idoso com dor deve ser referenciado através dos Centros de Saúde às Unidades de Dor, que se vão instalando em Hospitais de todo o país, cumprindo assim os objectivos do Plano Nacional de Luta Contra a Dor (Silva, 2006).

Nos Açores, e em particular na Ilha de S. Miguel, como já referenciado anteriormente, existe uma Unidade de dor nível II desde 2001, constituída por com uma equipa multidisciplinar que vai ao encontro dos critérios definidos no Plano Nacional de Luta contra a Dor. Estão inscritos nesta consulta doentes com fibromialgias, artroses, nefralgia do trigémeo, reumatologias e foro oncológico.

É de salientar que, para além da parceria existente com os centros de saúde, nomeadamente na prestação de Cuidados de Enfermagem Domiciliários, a consulta conta com o apoio e colaboração dos familiares, que em situação de dependência do idoso, são quem recorre à consulta, funcionando como elo de ligação entre o doente e a consulta.

Face à problemática da dor crónica no idoso, muitos têm sido os autores a dedicarem-se ao estudo dos problemas relacionados com a dor e as suas implicações, não só para o próprio como para a sua família e Sistema Nacional de Saúde. Tem sido cada vez mais notória a publicação de artigos relacionados com o idoso com dor crónica, em diferentes perspectivas, passando pelas Ciências Sociais às Ciências Médicas e sobretudo Ciências de Enfermagem, verificando-se já por parte dos enfermeiros uma grande preocupação no estudo e compreensão do fenómeno dor.

Na prática diária de enfermagem é-nos possível verificar os princípios teóricos atrás enunciados, e constatamos que a prestação de cuidados de enfermagem ao idoso/família com dor crónica é efectivamente um factor fundamental para o alívio da mesma, bem como para a organização da família enquanto cuidadora.

O enfermeiro como educador em saúde, ao prestar Cuidados de Enfermagem Domiciliária, partilha com o cuidador familiar e idosos com dor crónica informações e conhecimentos necessários à avaliação da situação daquela família, reforçando condutas adequadas ao bem estar físico e psicológico do doente/família. Esta prática levou-nos a perceber com clareza a importância de cuidados específicos à família/idoso com dor crónica, uma vez que o acompanhamento ao idoso com dor envolve também uma perspectiva cuidativa da família, assumindo um papel activo no cuidar. No entanto, o acompanhamento do processo, que o seu familiar tem que atravessar, pode representar uma vivência de desequilíbrio a nível da dinâmica familiar ou pessoal. Naturalmente experienciam sentimentos negativos, sobrecarga e stress que se prolonga no processo mais ou menos longo e que requer redefinição e readaptação ao novo papel a desempenhar (Almeida, 2005).

Neste contexto, entendemos ser pertinente desenvolver um estudo de natureza compreensiva, com o objectivo de interpretar as vivências dos familiares de idosos com dor crónica em contexto domiciliário. Compreender as experiências dos familiares pode constituir um aspecto relevante para a prática dos cuidados de enfermagem, facilitando uma atitude compassiva e orientando a atenção para as necessidades realmente sentidas por esses familiares, enquanto pessoas envolvidas nos cuidados ao familiar idoso com dor crónica.

O que inicialmente eram interrogações e preocupações pessoais relativamente à questão central, transformou-se num percurso de investigação, conduzindo-nos à formulação de algumas questões de investigação, que segundo Miles e Huberman (1994) facilitam a passagem do quadro conceptual a considerações posteriores, relacionadas com a instrumentação e análise dos dados, de modo que possamos levar a cabo os seguintes objectivos:

- ✓ Perceber como a família se organiza para cuidar do idoso com dor crónica;
- ✓ Analisar os factores que facilitam a organização familiar para lidar com o idoso com dor crónica;
- ✓ Compreender as dificuldades identificadas pelas famílias que cuidam do idoso com dor crónica;
- ✓ Discutir o modo como os familiares identificam o papel dos Enfermeiros enquanto seus parceiros na organização e cuidado aos idosos com dor crónica.

Neste contexto é importante referir que a investigação em enfermagem tem como objectivo responder a uma das questões clássicas da teorização da prática dos cuidados de enfermagem e que vem sendo exposta desde Niththingale (1969), ou

seja, a busca do entendimento das necessidades vividas pelos doentes e seus familiares, de modo a responder às necessidades efectivas de cada um (Cohen e tal., 2000). Assim, e tendo em conta os pressupostos atrás enunciados, permitiu-nos considerar que a opção pela abordagem qualitativa seria adequada para recolhermos os dados pretendidos, por ser aquela que utiliza métodos capazes de compreender os fenómenos de forma holística inseridos no seu contexto, permitindo conhecer em profundidade a riqueza das experiências dos sujeitos (Polit e Hungler, 2003).

2- OPÇÕES METODOLÓGICAS

É no capítulo da metodologia que os investigadores poderão defender as suas decisões de carácter metodológico, articulando de forma clara os seus motivos. Neste capítulo, descreve-se o tipo de abordagem, os participantes no estudo, o instrumento de colheita de dados a utilizar e os procedimentos adoptados no estudo que serão mediados pelos objectivos e questões de investigação definidos como viabilizadores da construção de uma resposta à inquietação que despoletou a investigação.

O tipo de estudo começa com a selecção de um tema e de um paradigma (Creswell, 1994), a esse respeito, salienta que o tipo de paradigma seleccionado deve estar necessariamente relacionado com o que se pretende estudar e isto associa-se naturalmente à visão que cada um tem do mundo. O paradigma deve ser definido como um processo de investigação que visa perceber os problemas sociais ou humanos, cuja base assenta na construção de uma perspectiva complexa e holística, composta por palavras, que transmite visões detalhadas dos informantes, sendo conduzido num contexto natural.

No entender de Bogdan e Biklen (1994) “Um paradigma consiste num conjunto aberto de asserções, conceitos ou proposições logicamente relacionados e que orientam o pensamento e a investigação” (p.16).

Com efeito, o interesse em compreender situações complexas e saber mais sobre percepções subjectivas de uma experiência vivida por parte dos sujeitos, requer no entender de muitos autores uma abordagem qualitativa, Golander (1996). Nesta linha de ideias Morse (1996) salienta que um estudo baseado no método qualitativo ajuda-nos a explorar situações complexas e difíceis da vida real, assim como nos mostra um

leque de múltiplas acções metodológicas, orientando o nosso agir de acordo com o problema e os objectivos a longo prazo.

Assim sendo, e tendo em conta que neste estudo não pretendemos saber das pessoas apenas o observável, mensurável, mas sim perceber o seu mundo, as suas vivências e experiências, o que significa viver determinado fenómeno, optámos por uma abordagem fenomenologica por ser aquela que procura compreender a realidade tal como é vivida pelos participantes.

A fenomenologia visa revelar, descrever estruturas de significado da experiência vivida, é a procura para o que significa ser humano, a experiência que a pessoa tem ou faz de determinado acontecimento, o que vive e o que sente na primeira pessoa (Van Manen, 1990).

Marleau-Ponty (1999)²⁵ (in Streubert, 2002) salienta que a fenomenologia, é uma ciência descritiva, não dedutiva. Não procura explicar ou analisar, antes descrever, não se preocupando em encontrar relações causais, mas sim mostrar a essência do fenómeno.

Na sua forma abrangente, a fenomenologia constitui uma forma particular de focar, pensar e agir, fornece um paradigma geral para a investigação qualitativa e para a enfermagem em particular, uma vez que se concentra na experiência dos sujeitos em vez de se concentrar apenas nos sujeitos ou nos objectos, tenta ver a experiência humana na complexidade do seu contexto, porque as pessoas estão ligadas ao seu mundo e só elas são compreensivas dos seus contextos (Munhall, 2007).

Nesta perspectiva, e tendo em conta o exposto anteriormente, decidimos envergar por uma metodologia que nos permitisse compreender a experiência vivida dos familiares de idosos com dor crónica, por forma a obtermos dados que permitissem a concepção de um planeamento dos cuidados de enfermagem adequados à diversidade das situações, no sentido de uma (re) definição das actuais intervenções de Enfermagem.

²⁵ Marleau-Ponty, existencialista Francês que conjuntamente com Gabriel Marcel e Jean-Paul Sartre, caracterizaram a fase Francesa, ou por outras palavras, terceira fase do movimento fenomenológico. Os conceitos básicos desenvolvidos nesta fase foram a "incorporação e ser – no – mundo" (p.54). Estes conceitos referem-se à crença de que todos os actos são construídos sobre alicerces de percepção ou consciência original de algum fenómeno. "A experiência vivida, no mundo percebido deve ser descrita" (p.54).

2.1 Contexto do Estudo

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 (2002). Neste sentido o campo de eleição para a colheita de dados, foi o domicílio dos próprios actores, por ser o lugar onde os indivíduos de interesse vivem e experimentam a vida.

A amostragem do grupo foi uma amostra intencional por se tratar de uma pesquisa fenomenológica baseada na experiência e conhecimento dos participantes. A amostra intencional é mais frequentemente utilizada na pesquisa fenomenológica, baseando-se no seu conhecimento específico de um determinado fenómeno, com a finalidade de partilhar este conceito (Carpenter, 2002).

No referido trabalho a selecção dos participantes foi efectuada através da consulta da dor do HDES-EP cujos critérios de selecção preenchessem os seguintes requisitos:

- ✓ Familiares de idosos com idade superior a 65 anos;
- ✓ Familiares de idosos inscritos na consulta da Unidade de Dor;
- ✓ Que o idoso que cuidam apresente dor crónica, com causas múltiplas associadas ao envelhecimento como: artrose, fibromialgias, nefralgias do trigémeo, foro reumatológico e oncológico;
- ✓ Sejam dependentes de uma terceira pessoa;
- ✓ Aceitem participar no estudo;
- ✓ Assinem o consentimento, depois de devidamente informados sobre o assunto.

A selecção dos participantes não foi efectuada com base nas patologias dos idosos ou sexo diferenciado, mas sim na potencial riqueza e informação que poderão fornecer tendo em conta a sua experiência pessoal vivificada. Sendo assim a amostra deste estudo foi constituída por 10 familiares de idosos portadores de dor crónica a frequentar a consulta de dor da Unidade de dor do HDES-EP, 9 dos quais eram do sexo feminino e apenas 1 do sexo masculino, como nós mostra o quadro VI.

A selecção dos sujeitos para o estudo foi morosa pelo facto de os idosos com mais de 65 anos inscritos na consulta, e apesar de até Dezembro de 2007 constituírem um

total de 995, não reuniram a totalidade dos critérios de selecção para o estudo. Para além do que destes 995 apenas 712 eram considerados activos, os restantes 283 encontravam-se em situação de dependentes na medida em que deixaram de frequentar a consulta por diversas razões, nomeadamente, situação controlada, desistência, incontactáveis ou falecimento.

Quadro VI – Caracterização dos Participantes

Participantes	Género	Idade	Grau de parentesco
Entrevista RQ	Feminino	71	Esposa
Entrevista PG	Feminino	62	Esposa
Entrevista FL	Feminino	62	Esposa
Entrevista L	Feminino	46	Filha
Entrevista LIV.	Feminino	51	Filha
Entrevista FB	Masculino	45	Filho
Entrevista AP	Feminino	66	Esposa
Entrevista VF	Feminino	46	Filha
Entrevista SR	Feminino	30	Acompanhante ²⁶
Entrevista RG	Feminino	45	Sobrinha

2.2 Instrumento Colheita De Dados

Ao acreditar que na investigação fenomenológica se pretende compreender o fenómeno segundo a perspectiva de quem viveu e o significado que lhe atribui, convém ter em mente o que Merriam (1998) refere a este propósito: que o que se pretende conhecer não está ali à espera que vamos colher, mas é um processo de obtenção de informação sobre aspectos que o investigador deseja estudar e sobre os quais procura as fontes de informação e a obtém de acordo com a orientação teórica e metodológica, a finalidade de estudo e a amostra seleccionada.

Quando, como no presente trabalho, se deseja compreender a experiência vivida pelos familiares de idosos com dor crónica, a entrevista é um dos procedimentos de eleição por considerarmos que proporciona uma maior liberdade de resposta e de

²⁶ Acompanhante, não remunerada, vive com a idosa de referência há mais ou menos 20 anos

exposição da posição de cada participante. Polit e Hungler (2003) definem entrevista como uma conversa com objectivo.

Tendo em conta a natureza do problema e os objectivos de estudo, optámos pela entrevista semi-estruturada aos familiares que cuidam de idosos com dor crónica no domicílio, uma vez que a finalidade da investigação é compreender a experiência vivida dos familiares de idosos com dor crónica sendo sem dúvida uma mais valia, uma vez que nos fornece informações sobre aquilo que as pessoas pensam em determinado aspecto que se refira a si próprio. Merriam (1998) e Polit, Beck e Hungler (2003) salientam que a entrevista semi-estruturada inclui um conjunto de perguntas, também designado por guião de entrevista, constituído por questões a abordar e que são colocadas de modo flexível à medida que os assuntos vão ou não surgindo, sem que haja uma pré determinação rígida de quando ou que palavras utilizar na colocação de cada pergunta. Assim, o guião de entrevista a ser utilizado, de acordo com os objectivos, foi construído em torno de blocos temáticos, agregadores das questões essenciais:

- Compreender a experiência vivida do familiar que cuida do idoso com dor crónica;
- Perceber como se organiza a família para o cuidar do idoso com dor crónica no domicílio;
- Analisar os factores que facilitam a organização do familiar de forma a lidar com a dor do idoso;
- Compreender as dificuldades identificadas pelas famílias que cuidam do idoso com dor crónica;
- Discutir o modo como os familiares identificam o papel dos enfermeiros na organização familiar face ao idoso com dor crónica.

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 & Hungler, 2003 e Bell, 1997):

- ✓ Enviar um pedido de autorização, dirigido ao Conselho de Administração do HDES, explicitando os objectivos da investigação, bem como o tipo de estudo que pretendíamos desenvolver e os métodos de colheita envolvidos como podemos verificar no Anexo I;

- ✓ Efectuar 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;
- ✓ Pedir 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;
- ✓ Fornecer a cada participante a transcrição das entrevistas, para que possam validar o que foi transcrito e efectuar as alterações que achem pertinentes.

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, como podemos verificar no Anexo III.

Assim, realizámos entrevistas aos familiares de idosos com dor crónica, recorrendo aos tópicos do guião da mesma, exemplificado no Anexo IV. O curso da conversa seguiu o fluxo das ideias do entrevistado, tratava-se das suas “subjectividades”, experiência, ou seja, da forma como (con)viviam com a dor do familiar idoso que cuidam. A nossa intervenção limitou-se a clarificar e/ou retomar uma ou outra ideia, a introduzir os temas e a recentrar o discurso, quando necessário.

Os participantes falaram-nos de si e da experiência de dor do seu familiar que directa e indirectamente tem vindo a “alterar” a sua vida e a deles; no discurso incluíram os seus sentimentos, necessidades e dificuldades em gerir e encontrar estratégias que lhes ajudassem a organizar e a colmatar a dor do seu familiar.

As entrevistas foram gravadas em fita magnética áudio a fim de que tudo o que foi dito fosse preservado para análise posterior. 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.

No decorrer das entrevistas tentámos cumprir o que nos propõem alguns autores como Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez (1999), no sentido de estabelecer um clima de naturalidade e de expressão livre por parte dos participantes, nomeadamente: não omitir juízos negativos sobre a pessoa entrevistada mas tentar mostrar simpatia e compreensão, permitir que a pessoa fale, dando tempo para elaborar o seu pensamento, incentivando, suavizando situações que possam produzir

discrepâncias; realizar comprovações cruzadas, fazendo com a pessoa diga mais do que uma vez a mesma coisa a fim de comprovar a sua estabilidade e permitir que os participantes clarifiquem as suas próprias ideias; procurar demonstrar interesse e atenção através da postura corporal, da expressão fácil ou de repetições clarificadoras; tentar ser sensível aos sentimentos e ao discurso da pessoa.

A realização destas entrevistas foram sem dúvida momentos de grande emoção que nos marcaram não só como pessoas mas sobretudo como profissionais de saúde despertos para o flagelo da dor e de cuidar de um familiar idoso com dor.

2.3 Procedimentos e Análise de Dados

A análise de dados segundo Carpenter (2002) exige que os investigadores mergulhem profundamente nos mesmos, preservando o que é único em cada experiência da vida do participante e permitindo desse modo uma compreensão do fenómeno em estudo.

Analisar os dados é examinar de modo sistemático um conjunto de elementos informativos para delimitar e descobrir relações entre os mesmos. A análise tem por finalidade obter um maior conhecimento da realidade estudada tanto quanto possível (Munhall, 2007). É um processo intuitivo, flexível, orientado para encontrar sentido nos dados (Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez, 1999).

Os mesmos autores salientam ainda que a análise de dados 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; Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jiménez, 1999; Cohen, Kahn & Steeves, 2000).

Optámos por analisar os dados segundo os pressupostos do método fenomenológico seguindo as linhas orientadoras de Cohen, Kahn e Steeves (2000), por ser aquele que nos leva a emergir numa profunda descrição do sentido da experiência de vida dos participantes em estudo.

Uma vez que procedemos à entrevista gravada, a etapa seguinte foi a de as transcrever na íntegra (Anexo IV). Para os autores 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. Uma vez que esta transcrição ocorreu

o mais rápido possível a seguir à mesma, conseguimos recordar alguns pormenores, nomeadamente, alguma linguagem não verbal. O que era mais evidente nesta foi também incluído nas notas sempre que considerámos pertinente compreender a disposição e o contexto em que decorreu a entrevista. A duração média das entrevistas foi de 45 minutos.

Concluída a transcrição das entrevistas e validados os procedimentos prévios, passámos a uma análise mais sistemática que, num primeiro momento, passou, pela revisão das finalidades tendo em conta os dados colhidos.

Ao reflectir sobre a experiência vivida, o investigador, analisa os aspectos temáticos, que vão sendo descobertos a partir das descrições da experiência relatada pelo participante.

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 (Cohen, et al, 2000, Polit, Beck & Hungler, 2003). Em função destas, construímos as primeiras matrizes de dados nas quais introduzimos códigos aos quais procurámos atribuir significados, sem contudo alterar o sentido das experiências descritas. A estas unidades designámos de Unidades Temáticas, o que, segundo os autores acima descritos, corresponde à reconstituição dos temas centrais, facultando-nos uma lista de afirmações não repetitivas e que descrevem o significado da experiência de cada participante. A construção dos temas centrais leva o investigador a procurar convergência/divergência entre as unidades significativas.

Numa segunda fase, procedemos à leitura das matrizes e unidades de análise identificadas, reanalizando e identificando no seu interior novas unidades de análise às quais identificámos como Sub Unidades Temáticas. Para Rodriguez Gómez, Gil Flores e Garcia Jimenéz (1999), categorizar dados implica juízos, decidir se determinadas unidades de registos podem ou não ser incluídas em determinada unidade temática. 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 e por se tratar de uma análise fenomenológica a categorização foi à posteriori. As unidades que foram emergindo eram provisórias e, à medida que a análise avançava, estas foram-se consolidando através da modificação das unidades já existentes. Os mesmos autores consideram que este “processo

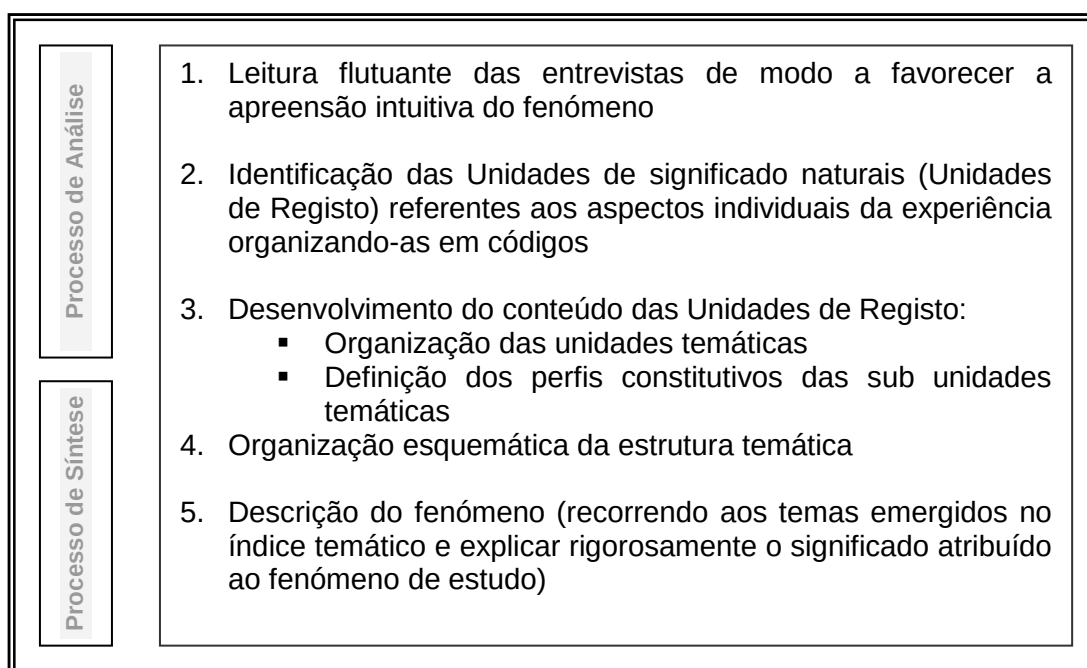
indutivo conduz a um sistema de categorias que é um produto da análise e constitui um mapa de significados que traduz a complexidade da experiência humana” (p.211).

Nesta fase, foi necessário recorrer-se ao nosso orientador de tese, para que pudesse validar o processo, desde a formação das unidades de registo até aos perfis constitutivos²⁷.

A etapa seguinte, segundo muitos autores como Miles e Huberman (1994); Cohen et al, (2000), Polit, Beck e Hungler (2003), consiste na apresentação dos dados. No nosso trabalho construímos tabelas que incluem as Unidades Temáticas, sub unidades temáticas e as respectivas unidades de registo, o que no entender de Miles e Huberman (1994) designam-se de matrizes que podem albergar diferentes tipos de informação, como a apresentação de tabelas e aspectos especificados em filas e colunas.

Todos os segmentos de texto transcritos na unidade de registo se encontram codificados por “E” de entrevistas e as iniciais das localidades geográficas da ilha de S. Miguel onde as mesmas ocorreram. Apresentamos de seguida o esquema correspondente ao processo de análise descrito.

Quadro VII: Esquema representativo do processo de análise



Fonte: Loureiro, 2002:15

²⁷ Perfis constitutivos, correspondem à reconstituição dos temas centrais, o que nos faculta uma lista de afirmações não repetidas e que descrevem o significado da experiência de cada participante. (Loureiro, 2002:15)

CAPITULO IV

*ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS
DADOS*

1. DISCUSSÃO DOS DADOS

Nesta fase procederemos à descrição da estrutura essencial do fenómeno, traçando um perfil constitutivo dos temas e sub temas com referência à experiência vivida, recorrendo a alguns excertos do discurso dos participantes, ilustrativos desta mesma experiência. Alguns autores como Gómez, Gil Flores e Garcia Jimenéz (1999), referem que nesta parte da análise é importante contextualizar e comparar os dados do trabalho com outros estudos, integrando os resultados da investigação que está a ser efectuada em outros trabalhos e teorias, através da “consolidação teórica”, ou seja, a confrontação dos resultados obtidos com posições teóricas que tenhamos desenvolvido inicialmente, aplicação a outras teorias através da busca de posições mais gerais onde integrar os dados” (p.215).

Da análise efectuada, emergiram seis unidades temáticas, cada uma sub dividida em sub unidades temáticas, representativas dos perfis constitutivos do fenómeno em estudo.

Quadro VIII: Matriz representativa das unidades temáticas emergentes

VIVÊNCIAS DOS FAMILIARES DE IDOSOS COM DOR CRÓNICA	
UNIDADE TEMÁTICA	SUB UNIDADE TEMÁTICA
1.1 A experiência de (con) viver com a dor do outro	1.1.1 Partilhar a dor 1.1.2 Percepção do fim
1.2 Experiência de sentir-se cansada	1.2.1 Sobrecarga Física 1.2.2 Sobrecarga Emocional
1.3 Estratégias adaptativas familiares no processo de cuidar o idoso com dor	1.3.1 Assegurar as actividades de vida diárias 1.3.2 Alteração dos hábitos de vida 1.3.3 Alteração de papeis 1.3.4 Dinâmica familiar de apoio 1.3.5 Redes de apoio/vizinhança 1.3.6 Estratégias para aliviar a dor do outro 1.3.7 Crenças divinas para a resolução da dor
1.4 Ser idoso e ter dor um binómio que interfere no contexto familiar	1.4.1 Dificuldades económicas e Apoios sociais 1.4.2 Inexperiência no cuidar 1.4.3 Ajuda no cuidar
1.5 Vivências da família em relação à dor	1.5.1 Angústia 1.5.2 Frustração 1.5.3 Solidão 1.5.4 Medo
1.6 O Olhar dos familiares sobre o papel dos enfermeiros	1.6.1 Cuidados interpessoais 1.6.2 Os Enfermeiros um recurso (im) previsível 1.6.3 Visibilidade/(in)visibilidade do papel dos enfermeiros

1.1- Experiência de (con)viver com a dor do outro

“...sou eu aquele que cuida, que encontro na minha experiência pessoal da dor a caução da dor do outro...” (p.73)

Raymond Gueibe, 2004

O modo como a doença é vivenciada pelo doente e pela família é, na maioria das vezes, um acontecimento singular, uma experiência pessoal, resultante da história de cada ser humano, do seu modo de vida, de ser e de se relacionar. É este ser que dará à doença e às vicissitudes desta, um sentimento particular, que só pode ser entendida dentro da sua história. (Guerreiro, 2004)

Os familiares de doentes idosos com dor crónica experienciam uma situação de partilha lado a lado com o idoso, centrando nele as suas vivências. Sofrem com ele, tentando encontrar uma compreensão da realidade vivida, avaliando os seus recursos na tentativa de encontrar uma forma de o ajudar.

1.1.1 - Partilhar a Dor

Todas as pessoas são afectadas pela experiência de dor e de sofrimento de outrem, que embora não se torne consciente atinge o âmago do ser humano, através da consciencialização da sua finitude (Michel Renaud, 1995).

O familiar do idoso com dor crónica descreve o seu dia à dia junto deste, como uma experiência dolorosa, sentimento que emerge face ao sofrimento do seu ente querido perante a dor e a sensação de impotência por nada poder fazer para a minimizar.

“Sofrer, mas era sofrer (...) não chorava à vista dele, era por trás, eles penam e a gente também pena (...) a senhora que imagine, não tenho boca para explicar o que sinto dentro de mim... ele tem noites horríveis de dores que eu não durmo, mas estou ali, ele pensa que estou dormindo” (ERQ)

Durante este percurso, os familiares dos idosos com dor crónica desvalorizam por vezes alguns sentimentos de agressividade manifestados em situações de dor extrema por parte do idoso que cuidam, numa atitude de compreensão e estratégia no alívio da mesma.

“...quando eu estive em Lisboa (...) ele com as dores queria bater-me, eu vinha cá para fora no corredor, ficava ali um bocado e quando chegava ao pé dele já estava bom...” (EFL)

Perante o quadro de dor constante e sofrimento mútuo, os familiares questionam o porquê de terem de viver aquela situação, no entanto, o seu estado de espírito modifica-se de acordo com o bem-estar físico e psíquico do seu ente querido.

“ (...) às vezes eu digo Meu Deus porque é que me calhou isso. Mas há aqueles dias em que ela está bem, que não sente dor, conversa bem com a gente e tudo, mas tem outros Ah! Jesus...” (ESR)

A este propósito Helman (2003) faz referencia ao facto de que nem todos os grupos sociais e culturais reagem da mesma forma à dor. A maneira como as pessoas percebem e reagem à dor, tanto em si como nas outras pessoas, pode ser influenciada pela sua origem cultural e social; assim como a forma como as pessoas comunicam esta dor.

Para Kleiman (1988) a dor tal como o processo de doença é modulada culturalmente e assume significados diferentes quer para o indivíduo como para a sua própria família. As crenças relativas à doença, aos comportamentos da pessoa doente, as expectativas relativas ao tratamento e a maneira como os familiares e os profissionais de saúde lhes dão resposta, são aspectos da realidade social, dependendo em muito do contexto social onde estão inseridos. A resposta à dor e o estoicismo verificado em diferentes culturas face à dor depende da sua identidade cultural.

A resignação presente nos relatos dos participantes face à dor do outro, e o dever de cuidar do familiar em situação de doença, determina o traço cultural existente na sociedade Micaelense presente no nosso estudo. A forma como o familiar exterioriza a dor que sente ao conviver e partilhar a dor do outro é muitas vezes minimizada em sinal de respeito, evitando assim mais sofrimento para quem já tem que viver com a sua dor física. Os filhos tem o direito a cuidar dos pais e as mulheres, esposas tem o dever à submissão nem que para isso se sujeitem a maus tractos físicos e emocionais. Tal pressuposto é ainda hoje bastante evidente na cultura açoriana, sobretudo nos mais idosos que vivem segundo normas e valores sociais já ultrapassados mas que estão ainda enraizados na insularidade micaelense.

Wright (2005), referindo-se ao sofrimento salienta que torna-se por demais evidente que o este ocorre dentro e fora do contexto da doença e que nem todo o sofrimento

que se verifica na vida quotidiana está relacionado com a doença, nem a experiência da doença se relaciona necessariamente com o sofrimento.

1.1.2 - Percepção do Fim

Neste caminho de partilha, de sofrimento, de conviver com o degradar do estado físico do outro, os participantes, referem a particularidade de já saber que o seu familiar vai morrer. Sofrem por saber o que vai acontecer vivendo dia a dia com a sensação de que a morte mais dia, menos dia irá chegar. Não é uma dor do momento mas uma dor que se prolonga pelas horas, pelos dias ou pelos meses.

“...tenho aquela percepção que a minha mãe daqui a dias vá embora...quero aproveitar mas aproveitar com qualidade, não percebo nada de medicina mas vejo que ela está a perder as funções, quero aproveitar agora porque daqui a dias já sei que ela vai...” (EVF)

Face a esta situação, os familiares perdem a esperança numa remissão da doença, envolvendo-se em tristeza, angústia e impotência, por não poderem alterar uma realidade que sabem próxima e que nunca esperavam que ocorresse envolta de dor e de tanto sofrimento por parte do seu ente querido.

“Eu sempre imaginei que ela morresse (...) mas que fosse sem dores (...) desde do último internamento, há mais ou menos 4 anos, o estado dela começou a degradar-se dia para dia...” (ESR)

Slepoj (1996), no que diz respeito ao sentimento “angústia de morte”, refere-se a este, como uma *“...condição análoga provocada pela depressão e pela infelicidade, mas caracterizada pela presença de pensamentos voltados para a morte, vivida quer como destino inexorável que torna inútil qualquer impulso vital, quer como solução desejável para uma existência demasiado dolorosa...”* (p.106).

1.2 - Experiência de sentir-se cansada

O cuidar diariamente de alguém que apresenta dependência pode significar o desenvolvimento de actividades que para além do esforço físico inerente a estas envolve uma maior necessidade de concentração no planeamento e execução do que será feito, com a finalidade de obter resultados satisfatórios e de qualidade à pessoa de quem cuidam. Com o tempo vão surgindo factores condicionadores do próprio cuidado levando ao desgaste físico e emocional do cuidador (Neri, 1993).

Nesta Unidade temática é importante referir que também aqui como em muitos outros estudos de investigação se verifica sobrecarga física e emocional, entre os participantes.

O cansaço físico e emocional mencionado pelos participantes, em especial pelos participantes do sexo feminino que são a maioria, estão associados não só às actividades de ordem física, como também à pressão quotidiana decorrente do próprio estado de saúde do doente que gera dependência física e emocional ao cuidador.

1.2.1 Sobrecarga física

Prestar cuidados durante um longo período de tempo pode ser física, psicológica e emocionalmente esgotante e interferir de forma nefasta quer na saúde como no bem-estar de quem assume os cuidados.

O cansaço físico foi o sentimento mais comum entre os participantes, e, no caso em que o idoso apresentava incontinência urinária e/ou fecal este, era mais evidente, até porque pelo menos 3 dos participantes eram mulheres, esposas, com uma história de vida de muito trabalho no campo, cansadas e portadoras de problemas físicos degenerativos, como por exemplo Osteoarticulares, HTA e Diabetes.

Em muitas ocasiões os cuidadores referiram sentir-se esgotados, sem condição para cuidar, no entanto, como o idoso não se pode auto cuidar nem muitas vezes colaborar nos cuidados, o cuidador tem que executar estas actividades, superando as próprias dificuldades e limitações.

*“...eu com estas dores nos pés e nos ossos, como é que vai ser a minha vida para cuidar dele...”
(EPG)*

“...não dou banho todos os dias que não posso, é dia sim, dia não (...), sinto-me muito cansada (...) de manhã levanto-me a forças do coração, às vezes quero tirá-lo da cama para a cadeira e já não tenho forças, ando muito cansada, às vezes quero respirar e não posso (...) já não poss, ele está cada vez pior, principalmente para lhe levantar as pernas para colocar e puxar a fralda (...) as pernas parecem chumbo...já chegou a estar 3 dias de cama chegou a uma altura que queria virá-lo e não podia...” (EFL)

“...doem-me muito os ossos da cabeça...as minhas filhas dizem que talvez seja do cansaço de não dormir (...), tenho o cérebro cansado, esgotado, esqueço-me de mim própria das minhas coisas, mas o que é dele está tudo na cabeça a tempo e horas...” (ERQ)

De acordo com Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004), entre outros trabalhos de investigação, são vários os problemas físicos que o cuidador pode apresentar, mas frequentemente indicam como principais consequências, o cansaço físico e a sensação de deterioração gradual do estado de saúde, recorrendo muitas vezes ao divino como forma de tentar ultrapassar e sentirem-se compensados pela sobrecarga que sentem ao terem de cuidar de um familiar idoso com dor crónica.

1.2.2 Sobrecarga Emocional

Cansaço emocional, segundo Freitas et al (2002), caracteriza-se pela perda progressiva de energia, fadiga e esgotamento emocional. Reflete a situação em que a pessoa não pode dar mais de si no âmbito afectivo. Trata-se de uma diminuição da energia vital, assim como dos recursos emocionais. É uma experiência de desgaste psicológico ocasionado pela assistência quotidiana prestada a alguém em situação de dependência e necessidade de ajuda.

Ao analisarmos os relatos mais profundamente, percebemos que o choro era muitas vezes referido pelos participantes como forma de aliviar a sobrecarga de ter de cuidar/partilhar dia e noite a dor do outro. Escondem-se e evitam transmitir o seu

cansaço e tristeza para que não se tornem mais um motivo de sofrimento para quem já tem que lidar com a sua dor.

“...sinto-me cansada (...) choro e digo “nosso senhor o que eu queria era morrer porque eu já não posso sofrer (...) é de noite e de dia sempre a chamar, sinto-me a sufocar...” (EFL)

“Às vezes choro, mas vai -se passando (...), o meu pai também não ajuda muito, tem vezes que também se chateia comigo...” (EL)

“Já estive mais desequilibrada...quando à equilíbrio tento arranjar uma rotina...” (EVF)

“Choro, choro muito, sozinha na cozinha (...), mas quando estou com ele nunca me sinto triste e estou sempre a tentar animá-lo...” (ERQ)

Dos problemas psicológicos mais frequentes apresentados pelos cuidadores nos diversos estudos efectuados nesta área, estão presentes a ansiedade e a depressão. Sousa, Cerqueira e Figueiredo (2004) consideram que a ansiedade surge como consequência da preocupação pela saúde da pessoa ao seu cuidado. As mesmas autoras referem ainda que a depressão e outros sintomas depressivos, como sentimentos de tristeza, desespero e inquietação surgem muitas vezes associados ao aumento progressivo da dependência e evolução da doença da pessoa de quem cuidam.

1.3 - Estratégias adaptativas familiares no processo de cuidar o idoso com dor

Esta subunidade temática foi construída tendo em conta a capacidade da família em organizar-se e criar estratégias capazes de lhes ajudar a ultrapassar e a colmatar as necessidades inerentes ao processo de cuidar do outro com dor crónica no domicílio.

“ ...toda a família tem uma história de vida, desde a gestação e nascimento até ao declínio e morte. Em todo este percurso a

capacidade de adaptação às mudanças, assim como enfrentar e ultrapassar as crises, é uma constante nas vivências familiares...”

(Martins 2002:45)

1.3.1 Assegurar as Actividades de Vida Diárias

Apesar de reconhecermos a importância do apoio e da presença da família nos momentos difíceis, constatamos que aquele membro que cuida sofre uma grande sobrecarga relacionada com as actividades de vida diária que executa, principalmente se o idoso se encontra numa situação de dependência.

“Para o lavar é na cama (...) lavo a cabeça também na cama (...) ele faz tudo na cama, até para comer é na cama, (...) todos os dias à noite lhe dou um banhinho... às vezes duas horas da manhã tenho que o mudar porque ele diz que o incomoda (...) ele já não come nada de jeito, tem muita dificuldade em fazer cocó, então nos dias que ele faz cocó é todo o dia a tirar fraldas e a limpá-lo” (EFL)

“...antes de ela se deitar dou-lhe um banhinho, porque a higiene é muito importante (...), ela toma banho de manhã e à noite, passo-lhe o rabinho...” (ESR)

Muitas vezes tentam arranjar estratégias como aproveitar os momentos de visita de amigos e vizinhos para poder levar a cabo outras tarefas que não estão inerentes ao cuidar, mas que fazem parte do bem-estar familiar, social e doméstico.

“...às vezes se vejo que ele está bem, deixo “amanhadinho”, ou se tenho uma pessoa aqui para o visitar ou qualquer coisa...aproveito para ir à junta de freguesia, vou pagar a luz, vou fazer comprinhas na loja que fica perto da minha casa...” (ERQ)

O apoio familiar é evidente tanto na divisão de tarefas domésticas, como na aquisição de bens de primeira necessidade.

“...eu tenho uma sobrinha minha que quando é para fazer limpeza geral e tudo ela vêm...” (ERQ)

“...se me falta alguma coisa as minhas netas estão em casa e vão buscar-me ou a minha filha traz-me...” (EAP)

1.3.2 Alteração dos hábitos de vida

Cuidar de um familiar com dor crônica no domicílio é uma actividade absorvente que preenche o dia, e às vezes, a noite de quem assume o papel de cuidador familiar. As mudanças que ocorrem na vida do cuidador estão principalmente associadas à adaptação a novas actividades, como gestão de horários de medicação; alimentação, cuidados de higiene e conforto, que inclui todos os cuidados de higiene: o vestir, despir e movimentar o familiar que cuida numa situação de dependência. Desse modo é fundamental a aquisição de novos conhecimentos e uma capacidade de adaptação, eficaz a dar respostas às exigências relacionadas com o cuidar. Neste sentido, Neri (2000), faz referência a que prestar cuidados a um idoso dependente no domicílio leva muitas vezes o cuidador a ter que reestruturar a sua vida, alterando costumes, rotinas, hábitos e até mesmo a natureza da sua relação com este idoso.

“...seis e meia da manhã eu saio de casa para ir ter com o meu pai (...) porque desde que a minha mãe ficou doente eu é que trato dele, faço lhe o pequeno-almoço...” (EL)

“...agora estou numa fase mais ou menos estável, no início a nível da medicação, qualidade de vida estava assim um bocado descontrolada principalmente a nível da assistência hospitalar, concertar os hábitos familiares em relação às necessidades. Agora estou numa fase em que os medicamentos estão claros e há uma certa rotina que eu acho essencial para podermos adaptar uma vida familiar e profissional de modo a que cada parte já saiba mais ou menos o que tem que fazer...” (EVF)

“...antes de ter dores, ela fazia quase tudo e agora já não faz. Não tinha empregada a dias e agora tenho que ter, não precisava que ninguém a viesse lavar e agora tenho uma senhora, tudo mudou, não tinha a preocupação de quanto estou

no serviço de telefonar 2 a 3 vezes por dia e agora tenho...”
(EFB)

“...eu nunca imaginei que ela ficasse assim tão dependente dos outros (...), é dependente para tudo (...) há muita coisa na minha vida que eu organizo em função dela, as saídas e tudo...” (ESR)

Para além de toda a reestruturação que ocorre na vida do cuidador, o isolamento social também aparece como factor associado à situação de cuidador informal de idosos dependentes no domicílio, fruto a maior parte das vezes da falta de tempo para o próprio se dedicar a si.

Tavares (2006) corroborando com outros autores menciona que o cuidador ao ter que cuidar do idoso dependente no domicílio tem menos tempo, logo estabelece menos relações sociais levando a que se sinta isolado alterando todos os seus hábitos de vida.

No nosso estudo os pressupostos atrás mencionados encontram-se bem presentes pelo facto dos participantes também referirem a necessidade de reestruturar e adaptar a sua vida à nova condição de cuidador. Muitos tiveram que adaptar-se a novos horários, novas exigências económicas, tarefas, convívio e isolamento social para que assim pudessem dar resposta às necessidades e bem-estar do outro.

1.3.3 Alteração de Papéis

Quando um membro da família adoece, o papel e as funções atribuídas a cada membro alteram-se, podendo originar situações de tensão; stress e até mesmo conflito, (Wright e Leahey, 2002).

Sousa, Figueiredo e Cerqueira (2004) referem que os cuidados a prestar ao idoso, especialmente quando os cuidados são de carácter pessoal (higiene e conforto), vão exigir de ambos, cuidador e receptor de cuidados, um reajustamento de novos papéis, exigindo “reconstruções no relacionamento”, para que haja uma nova percepção de si e do outro numa relação de dependência.

No nosso estudo pudemos verificar que a alteração de papéis ocorreu não só a nível do papel que o idoso desempenhava na família, como no próprio estatuto de doente,

passando o cuidador a colocar para segundo plano a sua saúde em prol da dor do seu familiar.

“Mudou, credo uma coisa séria, ele diz “agora tu é que mandas, eu já não mando nada”...” (EAP)

“...ele sabe que antes de ele adoecer eu é que era a doente (...) agora é ele ” (ERQ)

“O meu marido é que tomava conta de mim...mas ainda agora mesmo doente me ajuda, ajuda-me a lavar os pés e a vestir a saia porque eu não posso dos braços, antes eu é que era a doente, agora sou eu que tenho que tratar dele...” (EPG)

Segundo Sousa, Cerqueira e Figueiredo (2004) esta alteração de papéis tem significados diferentes para o cuidador e cuidado. Para o primeiro é reconhecer que necessita realizar pelo idoso as actividades de vida diárias bem como o seu papel na família, enquanto que para o segundo é o reconhecer da sua incapacidade para auto satisfazer as suas necessidades, bem como para mandar o seu estatuto. É ainda de referir que esta relação bilateral pode conduzir a constrangimentos de ordem íntima, por parte de ambos os intervenientes se o cuidador é outro que não o seu cônjuge.

No nosso estudo esta preocupação não se aplica, isto porque os participantes que fazem referencia à alteração de papeis são na sua maioria esposas as quais dependiam e tinham bem presentes a figura do marido como chefe de família de quem dependiam monetariamente, inclusiva como nos é possível verificar no último relato para a satisfação das AVD's.

1.3.4 - Dinâmica familiar de apoio

Na abordagem teórica sobre o processo de conviver em família, Wright e Leahey (2002) relacionam a saúde e a doença ao processo dinâmico de convivência familiar. As modificações que aparecem no trajecto da história familiar fazem parte do processo e a família passa então a tomar consciência do seu viver e a definir a situação em que se encontra. Nesta linha de ideias, foi-nos possível constatar que a família acompanhava o processo de doença do idoso, participando e ajudando no mesmo, no

entanto é evidente a presença de um cuidador primário responsável pelas actividades diárias, bem como pelo apoio e acompanhamento constante às consultas.

“A minha filha é que vai com o pai à consulta, mas para ir, por exemplo, à quimioterapia sou eu que vou com ele porque a minha filha tem graves problemas de saúde com as duas filhas...ela é que tem andando com o pai para tudo mas para estar lá em baixo tanto tempo sou eu...” (EAP)

“... Os meus filhos todos têm as suas vidas, os meus filhos não têm tempo (...) é a minha nora que vêm para aqui, praticamente faz-me a comida, ajuda-me a lavá-lo. A minha nora é como uma autêntica filha (...) a minha família é uma família unida...” (ESR)

“É a minha filha ou o meu filho, os dois têm carro, mas mais é a minha filha, porque o meu filho trabalha, ele disse que não se importava de perder um dia de trabalho para ir com o pai, mas ele é o responsável do trabalho...” (ERQ)

“Normalmente à consulta da dor sou eu que vou, mas quando é o médico de família é a minha mãe é claro, porque ela não tem ninguém, a família dela somos nós...” (ESR)

Neste excerto o cuidador primário faz referência à importância do papel que a sua mãe, mesmo doente, ainda desempenha no seio da família

“...a minha mãe mesmo assim doente ainda me faz uma sopinha quando se sente melhor...” (EFB)

Os membros da família, no caso do cuidador masculino, organizam-se numa relação de inter ajuda.

“...a minha irmã saiu à 13.30 e veio logo para aqui, elas ajudam-me muito estão sempre comigo ao fim de semana...” (EFB)

A organização familiar no processo do cuidar, é sem dúvida uma mais valia, para a satisfação das necessidades quer do cuidador como do idoso doente. No entanto, numa das situações, e apesar da relação de interajuda existente entre o cuidador e a família, apresenta-se sobrecarregado, não só pelo cuidado ao idoso como pela necessidade de ajuda a outro familiar com problemas graves de saúde.

“Tenho e não tenho. O meu irmão mais velho vive em P.D., tem uma família de quatro filhos, um pouco desestruturada. Vive mais para a sua família é claro do que para a mãe. O meu irmão

mais novo cuida há mais de dez anos da mulher que não anda não fala, não faz nada, eu ainda divido esta tarefa com ele, quando a minha mãe ficou doente fiquei com mais esta sobrecarga. Os meus sobrinhos também me ajudam de tarde quando saem da escola...mas de resto não tem assim muita família...” (EVF)

Geralmente a decisão de quem deve tornar-se cuidador raramente decorre de um processo de livre vontade. Na verdade é a pessoa que tem um maior envolvimento com o idoso que assume esta responsabilidade, devido não só sentir-se obrigada por valores morais e religiosos. Mas também devido às pressões sociais de que é alvo, principalmente por parte dos outros irmãos. (Sousa, Cerqueira e Figueiredo, 2004)

Tavares (2006) refere que a solidariedade conjugal, filial ou familiar são razões que levam o cuidador a assumir a responsabilidade da prestação de cuidados como forma de evitar a institucionalização do idoso que cuidam

A maior parte dos participantes do nosso estudo enquadram o perfil de cuidadores principais atrás enunciados, não por escolha própria mas por serem cônjuges, filhos /filhas solteiros vivendo na mesma casa do idoso dependente com dor crónica.

1.3.5 - Redes de Apoio/ vizinhança

Centrando-se no outro, a principal prioridade do familiar é a de ajudá-lo a colmatar e a satisfazer as suas necessidades, através dos recursos que entende ter ao seu dispor, como finalidade de proporcionar ao idoso portador de dor crónica uma qualidade de vida digna. Assim, torna-se imperioso recorrer a ajuda de terceiros, bem como aos apoios disponíveis na sociedade para que este objectivo seja atingido. Na realidade do nosso estudo foi-nos possível perceber que em especial os familiares de idosos que tinham compromissos profissionais tiveram a necessidade de recorrer à ajuda de terceiros para satisfazer as necessidades diárias como a higiene e a alimentação. Por outro lado os participantes com mais conhecimentos dos recursos existentes na comunidade recorriam mais a este tipo de ajuda, notando-se possuir conhecimento dos seus direitos.

“...à terça e à sexta-feira vem uma moça, tem uma vizinha aqui ao lado de baixo que vem aqui pouco a pouco, tem outra moça

que vêm trazer o almoço (...) tenho também ajuda monetária é com o dinheiro que eu pago à moça que a vêm lavar e a comida...” (EFB)

“...tenho uma moça que vai lá todos os dias e tem a chave da minha casa (...) tenho uma amiga que tem a chave da minha casa...e a minha mãe também tem uma amiga de setenta e tal anos que sempre que pode vai lá fazer companhia (...) quando é necessário fazer análises costuma cá vir uma técnica do laboratório...” (EVF)

“O hospital dá os comprimidos da quimioterapia, os comprimidos para os vômitos e para tomar depois do tratamento (...) o hospital é que paga o carro de praça para o meu pai ir para a quimioterapia...” (EAP)

“...para lhe dar banho, falei com a assistente social do C.S.P.S.R. e elas é que cá vêm dar banho (...) a minha mãe fez um requerimento na caixa para ela receber uma ajuda de quem é dependente, recebe então 40 euros, o que para nós é uma ajuda porque estes 40 euros vão direitos para a farmácia (...), a nível das fraldas também sou reembolsada... (ESR)

“...fui então à assistente social, tive contando o que se passava, ela teve tirando os meus dados e disse que ia dar-me uma ajuda. Mandaram o delegado de saúde aqui a casa fazer uma avaliação da doença do meu marido, para ver se o aumentavam na sua reforma. Disse-me então que enquanto não fosse aumentado recebia 50% do dinheiro do medicamento...” (ERQ)

Richards e Lilly (2005), a esse respeito referem que a ideia não é substituir o papel da família, isto porque nenhuma instituição pode substituir o apoio e os cuidados dados pela família, mas as necessidades de cuidados das pessoas idosas serão melhor conseguidas se houver uma combinação entre serviços formais e informais. Para isso é fundamental que as Políticas Sociais e de Saúde do nosso País desenvolvam serviços de apoio economicamente acessíveis dentro da comunidade, que complementam não só o cuidado dirigido ao doente no domicílio, como ao familiar cuidador, como por exemplo, cuidados de descanso para familiares, serviços de limpeza doméstica e centros de dia para adultos, entre outros e sobretudo

informação/formação, que possibilite ao familiar cuidador do idoso com dor crónica maior capacidade estratégica no alívio e no convívio da dor do outro. O desafio é prestar formas apropriadas e acessíveis de assistência tangível de prestação de cuidados, e não ver simplesmente os membros da família como trabalhadores não pagos que precisam de ser animados para fazer o seu serviço Richards e Lilly (2005), citando Brody, (1985); United Hospital Fund, (1997).

1.3.6 - Estratégias para aliviar a dor do outro

É evidente nesta unidade temática a necessidade de encontrar por parte do familiar cuidador estratégias que pudessem aliviar a dor e promover o bem-estar do outro. O cuidador tenta gerir e controlar a medicação tendo em conta a dor manifestada e até mesmo os efeitos secundários que daí possam advir, no entanto, foi para nós explícito que esta gestão era muitas vezes aleatória, baseada no empirismo e na sua experiência do cuidar daquela pessoa, tendo como único meio de referência a consulta da dor e as informações aí apreendidas quer pela enfermeira quer pelo médico.

“Na terça-feira tire-lhe o penso e disse “M. vamos experimentar a não por este penso para ver se fazes cocó”...” (EFL)

“Dava-lhe os comprimidos que o médico receitava, mas só quando foi para a consulta da dor é que ficou controlado...” (EAP)

“...eu é que tomo conta disso tudo, ele tem o valium 5 que toma à noite para poder dormir, dou-lhe as gotas de manhã e à noite para as dores, mas se ele tem muitas dores tem uns outros comprimidos que se tem que por em água para desfazer, que dou nos intervalos...” (EFL)

Rodrigues e Carvela (2006) partilham a opinião de que a prestação de cuidados a uma pessoa com dor quer por parte dos familiares como dos técnicos de saúde deverá ser executada com base no conhecimento, supervisão e informação adequada, isto porque, a pessoa activa e com saúde não se encontra na melhor posição para julgar o

sofrimento dos outros, arriscando-se a projectar o seu conceito de dor em prejuízo do outro.

Nos relatos dos participantes a gestão medicamentosa para o alívio da dor era desempenhada pelo cuidador notando-se uma grande responsabilidade na execução da mesma, em prol de uma melhor qualidade de vida do familiar que cuidam.

1.3.7 - Crenças Divinas para a resolução da dor

Nesta Subunidade temática, foram incluídas as expressões do discurso que evidenciavam um esforço de procura, centrada na dimensão religiosa, acreditando que Deus é a força maior e só ele pode perceber, oferecer conforto e alcançar o reconhecimento divino.

“Para o lavar é na cama só nosso senhor é que sabe o que me custa...” (EFL)

“Nosso senhor é que sabe o que tenho passado...” (EPG)

“...graças a Deus ainda tenho um bocadinho de saúde, porque eu é que sou a mulher dele, é que tenho que fazer tudo por ele...graças a Nosso Senhor ainda sinto forças e a gente vai vivendo” (EAP)

O fenómeno religioso presente no nosso estudo manifesta a sua vitalidade na medida em que consegue estar presente de modo integrante e condicionante na vida dos participantes, não só de maneira implícita, mas também de modo explícito, tendo em conta as experiências de vida e as influencias sociais e culturais.

O facto de acreditarem em Deus e na recompensa divina leva a que muitos autores como Medeiros (2004) considerem as crenças como uma das dimensões ou componentes principais da religião. As crenças correspondem a dados intuitivos, reconhecidos intelectualmente, organizados doutrinalmente e vividos experiencialmente.

Atendendo à educação religiosa do povo micalense pudemos constatar a presença de uma moral substancialmente cristã, bastante difusa, quando os participantes referem que só Deus, Entidade Suprema, lhes pode compensar e perceber o seu sofrimento por terem de cuidar e partilhar a dor do seu familiar.

A este propósito é importante referir um estudo efectuado por Medeiros (2004), sobre a *Situação Religiosa Vivida na Ilha de S. Miguel e as Influências que os Factores Sócio-Culturais Exercem Sobre Tal Situação*, onde o autor refere que os micalenses no cômputo geral recorrem a Deus nos momentos da sua vida em que sentem maior impotência, sobretudo pela gravidade dos problemas. O mesmo faz ainda referencia ao facto de serem as mulheres quem normalmente convive mais de perto com os momentos limites da vida humana, nomeadamente a doença, sofrimento e até a própria morte, sendo as que mais acentuam o recurso ao divino nos problemas graves da vida.

1.4 - Ser idoso e ter dor um binómio que interfere no contexto familiar

Como nós referem inúmeros autores como Dias (2001); Castro et al (2006); Metzger et al (2002), os idosos são especialmente sensíveis à dor e às doenças que provocam dor. Para além de provocar inúmeras alterações na vida do idoso, tanto a nível emocional como social, pode causar incapacidades funcionais geradoras de debilidade e dependência física, acabando por se tornar uma sobrecarga para quem de si tem que cuidar, nomeadamente a família, provocando modificações que pudemos compreender a diversos níveis.

De entre as experiências dos participantes foi importante verificar que o ter que cuidar de um idoso dependente com dor crónica no domicílio é uma tarefa árdua que, para além do sofrimento partilhado com a dor, o familiar vê-se confrontado com problemas financeiros, sociais e de in experiência no próprio cuidar.

1.4.1 - Dificuldades Económicas e Apoios Sociais

Outro factor que surgiu como dificultador do cuidar de um idoso com dor crónica no domicílio está relacionado com as dificuldades económicas. Quando comparam o acto

de cuidar com os gastos, ponderam que cuidar não é tão gravoso, pois o mais difícil é dar conta dos custos que a doença exige e suprimir todas as carências do idoso. Sendo que a maioria dos participantes do estudo dependem dos valores recebidos como aposentados da segurança social. Salientam que os benefícios recebidos, às vezes a única fonte da manutenção e sobrevivência, são insuficientes para atender as necessidades básicas do idoso, porque a medicação é cara, bem como os transportes, uma vez que a maioria não possui meio de transporte próprio e/ou tem a necessidade recorrer aos serviços de uma terceira pessoa para colmatar algumas necessidades a que não conseguem dar resposta. Muitos referiram ter que recorrer aos filhos como suporte financeiro.

“São os meus irmãos do Canadá que ajudam a gente. A minha mãe não tem reforma, o que ela tem é um rendimento que fiz na altura, mas o que são 33 euros...e uma pessoa fica sempre com medo que o tirem.” (E LIV.)

“...vamos vivendo é com a reforma dele, o meu filho vive cá em casa mas já se sabe que não me pode dar o ordenado porque está perto a casar, dá-me um X mas temos que ir controlando muito bem...” (EAP)

“...ela sobrevive é da sua reforma (...), os medicamentos são muito caros e a gente tem que esticar...até porque todos os dias vou buscar uma senhora para ficar aqui com ela que também tem que se pagar...” (ESR)

“...ela até ia para a consulta da dor (...) mas os reformados não podem andar de carro de praça, ela deixou de ir para a consulta da dor porque eram quatro contos para cima e para baixo...” (EL)

“Eu vivo da nossa reforma e os meus filhos ajudam-me...” (ERQ)

“...a vida é toda diferente, até as despesas económicas são diferentes, tenho mais gastos relacionados com a saúde e bem-estar dela como a necessidade de ter uma empregada a tempo inteiro ...” (EVF)

Embora já estejam organizadas diversas respostas sociais para satisfazer as necessidades dos idosos dependentes no domicílio, a verdade é que o ritmo de crescimento da população idosa tem sido tão acelerada nos últimos anos que elas não

têm conseguido acompanhá-lo e garantir um apoio efectivo aos idosos/ família em caso de maior necessidade. Em Portugal, esta realidade é ainda assombrada pelos baixos recursos económicos levando a que centenas de milhares de pensionistas vivam em torno do limiar da pobreza.

No nosso estudo apercebemo-nos que para além das dificuldades económicas muitos dos participantes referiam falta de apoio social, nomeadamente, no cuidar, principalmente no ter alguém que os ajudasse a superar as actividades que requerem maior sobrecarga física, referindo mesmo sentirem-se menos apoiados por viver na periferia

“...estou a tentar que a minha mãe receba apoio à terceira pessoa.... Só para a farmácia é tanto dinheiro...” (EAP)

“...eu falei com as meninas da casa de povo daqui de cima, mas não têm pessoal, até veio aqui um rapaz para fazer um relatório (...) precisava de alguém que me ajudasse a cuidar dele...porque para pegar nele para a cadeira eu já não posso...” (EFL)

“ A senhora da Santa Casa da Misericórdia nunca mais veio cá, porque eu disse que não precisava para a casa porque tinha a minha sobrinha, era só para cuidar dele...” (ERQ)

“...viver na periferia não é o mesmo que viver no centro, nós ficamos mais limitados a nós próprios e à nossa família, coisa que não acontece no centro onde existem maiores apoios...” (EVF)

A esse respeito é importante referir-nos a um estudo efectuado por Pavarini e Neri (2000), intitulado *Compreendendo Dependência, Independência e Autonomia no Contexto Domiciliar: Conceitos, Atitudes e Comportamentos*, onde os autores salientam a existência de alguns elementos comuns, percebidos como dificuldades inerentes ao prestar cuidados ao idoso dependente. Em primeiro lugar referem que as tarefas associadas ao cuidar acarretam sobrecarga física e económica que tende a aumentar à medida que o estado de saúde deste se vai agravando. Segundo o peso das tarefas pode ser agravado por falta de informação e preparação por parte do cuidador, pela escassez de apoio social, emocional e falta de oferta de serviços especializados ou de apoio formal aos idosos, para além do que o cuidado exercido no âmbito da família é geralmente uma actividade solitária, no sentido em que o cuidador

realiza as tarefas sozinho e encontra pouco apoio social entre as pessoas que estão vivendo ou já viveram a mesma experiência (p.50).

1.4.2 - Inexperiência no Cuidar

Como já tem vindo a ser referenciado em muitos estudos de investigação sobre o cuidar de um idoso dependente no domicílio, o ter que cuidar neste espaço, requer uma aprendizagem constante baseada nas necessidades físicas e biológicas de acordo com o nível de dependência do idoso. A maior parte das vezes torna-se difícil esta aprendizagem pela inexperiência do familiar cuidador. As actividades que aparentemente são simples, para quem já as desenvolve, tornam-se árduas para quem nunca precisou de as desenvolver. Assim, o ter que cuidar, que abrange actividades simples como as actividades de vida diária, pode gradativamente ir-se complexificando e exigindo do familiar cuidador conhecimento e habilidades para o exercício do cuidar de acordo com as necessidades do idoso.

No nosso estudo esta realidade foi abordada perante o impacto da doença e a falta de experiência e conhecimento manifestado pelo cuidador, numa situação específica de cuidados à colostomia.

“...eu ia abatendo-me quando foi para aprender a tratar dele, uma pessoa não conhecia, não tinha conhecimento nenhum daquelas coisas, quando foi para vir para casa eu fui mais as minhas filhas ter com a doutora e com as enfermeiras para aprender...” (EAP)

No entanto, assim como já explanado em muitos outros estudos, sempre que o familiar cuidador se vê confrontado com situações que vão para além da satisfação das necessidades humanas básicas, a aprendizagem é generalizada a mais do que um elemento da família, como filhos (as), ou noras, contudo a responsabilidade final recai sempre sobre o cuidador principal.

1.4.3 - Ajuda no Cuidar

Associada à sobrecarga física manifestada pelos familiares cuidadores, da falta de apoios sociais e familiares, emergiu a necessidade de ajuda na prestação de cuidados básicos. Os familiares, principalmente os mais idosos, manifestam necessidade de ajuda na prestação de cuidados de higiene e conforto.

“...eu precisava de uma pessoa que me ajudasse, mas era todo o dia, para me ajudar a tratá-lo, fazer comida, porque só para dar banho eu sempre o lavo...” (EFL)

“...eu precisava era de uma ajuda, a Sr.^a não imagina como fico da minha coluna de lavá-lo e vesti-lo, já hoje fiz a cama com roupa lavada...” (ERQ)

Os participantes do nosso estudo, principalmente os cuidadores mais idosos referem uma degradação do seu próprio estado saúde por terem de executar diariamente tarefas que acarretam por parte deste esforço físico.

De acordo com Sousa, cerqueira e Figueiredo (2004), são vários os problemas físicos que cuidador pode apresentar. É comum os cuidadores apresentarem sinais e sintomas de cansaço, dificuldade em dormir e perda de peso, isto porque os cuidados aos doentes começam muito cedo e terminam muito tarde, levando a que, por vezes, o cuidador negligencie as suas próprias necessidades e a sua própria saúde.

1.5 - Vivências da família em relação à dor

Alguns autores referem-se às vivências como o significado duradouro de uma situação vivida, em que este carácter de permanência resulta da interpretação dada pela pessoa à experiência que viveu. É o significado atribuído por cada pessoa a partir da interpretação do que viveu. Trata-se não só do que viveu/experimentou mas também do modo como viveu/experenciou e do significado atribuído. 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) 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.

Ao longo do estudo foi-nos possível compreender que as famílias perante a realidade vivenciada se voltam para si, para os seus sentimentos e emoções. De uma forma global os sentimentos e emoções afiguraram-se, sem que houvesse conhecimento uns dos outros, emergindo as seguintes subunidades temáticas.

1.5.1 Angústia

A angústia é um estado emocional semelhante ao medo, mas ao contrário deste, é desencadeado no momento de um acontecimento real, Slepj (1998).

A dor é uma realidade, existe, levando o familiar a sentir-se angustiado por ter de conviver diariamente com este sofrimento.

“ Eu sinto sempre uma coisa por dentro, não sei explicar...” (EPG)

Wright (2004) salienta que a angústia é diferente de tristeza. Uma pessoa que sente angústia fica inconsolável ao contrário de outra que apenas sente tristeza, podendo ser animada e distrair-se com uma simples piada. A angústia está associada a uma espécie de aflição, dor ou desilusão que se espalha numa pessoa. A sua profundidade pode diminuir ao longo do tempo, mas nunca desaparece.

Esta realidade é visível no relato de um dos participante quando refere sentir “uma coisa por dentro” que não sabe explicar quando se refere ao facto de ter de partilhar e conviver com a dor do familiar que cuida.

1.5.2 – Frustração

O sentimento de frustração emergiu como sub unidade temática tendo em conta a sensação de impotência do familiar face ao alívio da dor do outro. Os participantes referiram já não saber mais o que fazer, uma vez que as estratégias encontradas não surtiavam efeito, como é o caso da medicação prescrita.

“...não é normal, uma pessoa fica sem saber o que há-de fazer (...) às vezes esfrego uma pomada que ela tem, alivia-lhe mais as dores mas de resto o que se pode fazer, não se pode fazer nada...” (EFB)

“...uma pessoa não sabe o que fazer, é sempre com dores...” (E LIV.)

“...as dores começaram a agravar-se e não sabemos de onde vem, dói aqui, dói ali e não sei o que fazer...” (E LIV.)

“...ela não sabe onde é que lhe dói e eu já não sei o que fazer, sinto-me frustrada, incapaz de tratar dela...ela está sempre com queixas, tanto que às vezes eu digo “mamenta” tu não tens dores porque eu dei-te a medicação, como não faz efeito... até a própria médica diz que já está no limite da medicação, por isso é que eu me sinto incapacitada para cuidar dela ” (ESR)

É um sentimento de desilusão, é sentido quando nos deparamos com a impossibilidade de atingirmos um objectivo, ou quando somos impedidos de satisfazer as necessidades e desejos imperiosos, Slepj (1998).

Perante a desilusão de não conseguirem aliviar a dor do seu familiar, os participantes chegavam até mesmo a pensar como era possível que continuasse com dor se já haviam recorrido a todas as estratégias.

1.5.3 - Solidão

Inerente à situação de cuidar de um idoso em situação de doença crónica e consequentemente dependência, está o isolamento social. Muitas vezes, este é fruto da falta de tempo para o próprio se dedicar a si. Sousa, Figueiredo e Cerqueira, (2004) a este propósito mencionam que “o cuidador tem menos tempo, logo estabelece menos relações sociais e fragiliza as que tinha, assim, perde oportunidades de encontrar apoio social” (p.80)

Os participantes do nosso estudo para além de mencionarem o cansaço físico e emocional como factores desgastantes, referem a necessidade de ter de abdicar de actividades que eram praticadas habitualmente, antes de se tornarem cuidadores familiares. Cuidar de um idoso com dor crónica em ambiente domiciliário é, na maioria das vezes, ter que negligenciar a sua própria vida ou parte dela. A prioridade passa a ser as necessidades do seu familiar doente em prol das suas vontades e necessidades.

“Eu tinha uma actividade física que era yoga, já há um ano que não faço (...) as minhas necessidades foram-se, aos fins de semana deixei de sair...há já três meses que não saio ... os meus colegas de mestrado ainda agora combinaram uma saída, mas eu nem sequer ponho a hipótese de ir...” (EVF)

Um dos maiores obstáculos apontados enquanto vivenciam o processo de cuidar é a impossibilidade de sair de casa, passear, ficando de certa forma “presos” à responsabilidade e preocupação diária do cuidado ao idoso.

“Fico sempre em casa os meus passeios têm sido por enquanto só à missa e da missa para casa, mais nada...nunca mais fui a lado nenhum...” (EAP)

“... Uma pessoa nem sequer pode sair para se distrair...as minhas netas tomaram a comunhão e eu nem fui para casa delas (....) até para ir à missa desde que ele está assim nunca mais fui...” (EFL)

“...sinto-me como numa clausura, eu não posso sair (...), ele amarra-me muito em casa, ele põe-se assim se as filhas dizem para eu sair “ela é que sabe tratar de mim, ela é que sabe do que é que eu preciso quando eu tenho dores”...” (ERQ)

Os familiares salientam ainda, que a perda de liberdade se desencadeia pelo vínculo e pela dependência que o idoso manifesta, ou seja, quanto mais o idoso necessita de cuidados, principalmente e no que diz respeito ao alívio da dor, mais o familiar cuidador se sente isolado no domicílio.

1.5.4 – Medo

É uma emoção que, de entre as mais arcaicas, surge normalmente associado à angústia, uma vez que produz reacções físicas e emocionais análogas. Enquanto que o medo surge provocado por um perigo objectivo, a ansiedade e a angústia nascem de situações às quais se atribui um significado de perigo subjectivo. Slepj (1998), citando Joseph Toynbee, salienta que uma sociedade se desenvolve em resposta às dificuldades que o ambiente coloca e aos desafios que o homem enfrenta para os superar, o medo é um dos incentivos para se precaver, e ao mesmo tempo, mobilizar as forças necessárias para vencer um obstáculo. (p.103)

“...peço tanto a Nosso Senhor que ele não morra aqui comigo...” (ERQ)

Na pesquisa efectuada, esta emoção está associada à morte. O familiar sabe que é uma realidade próxima mas tem medo de a enfrentar sozinho. A percepção do fim para além do medo está ainda associada à angústia e à frustração, por saberem que é uma realidade previsível e que mais dia, menos dia irá acontecer.

1.6 - Olhar dos Familiares sobre o Papel dos Enfermeiros.

A percepção que os familiares têm acerca dos cuidados de enfermagem é determinante na sua avaliação dos cuidados de saúde.

Os cuidados de enfermagem centram-se numa relação dinâmica com o cliente, onde o enfermeiro deve cuidar de cada sujeito tendo em conta as suas necessidades e desejos (Eliopoulos, 2005).

Neste contexto e quando questionados os familiares, que cuidam de idosos com dor crónica no domicílio sobre o modo como identificam o papel dos enfermeiros na organização familiar face ao idoso com dor crónica o que mais valorizam são a capacidade de relação/ajuda, individualidade, disponibilidade e simpatia. No entanto, e de modo geral, a maioria dos participantes não valorizava a presença do enfermeiro como elemento necessário ao cuidado no domicílio, quer pela sua ausência e indisponibilidade quer pelo facto de não os identificar como um recurso viável.

Assim, e tendo em conta as experiências dos participante tentámos compreender como identificam o papel do enfermeiro agrupando os relatos pelas seguintes sub unidades temáticas.

1.6.1 - Cuidados interpessoais

Nos relatos transcritos os cuidados interpessoais emergiram pela positiva. É possível verificar que o familiar vê a enfermeira como alguém em quem pode confiar, mostra conhecimento e ajuda no alívio da dor. Trata o seu ente querido pelo nome, mostra simpatia e capacidade de relação, confere-lhe uma atitude humanista.

“...a enfermeira o que eu tenho visto é por exemplo muito humana..., tem um bom relacionamento com ela e chama-a pelo seu nome...” (EVF)

“...a última vez a enfermeira muito simpática, tão agradável veio cá de propósito trazer os medicamentos para visitar o meu marido”. (ERQ)

“...é como uma filha para mim, quando eu chego lá pergunta por exemplo se tenho ainda aquelas coisas de rodar na boca, ela explica tudo, por exemplo que quando ele tiver dor forte para eu dar “Actick”...” (ERQ)

De referir nesta sub unidade, que os participantes valorizam entre outras as qualidades humanas manifestadas pelos profissionais de saúde face ao seu familiar com dor.

Pinho (2007)²⁸, no que diz respeito às relações interpessoais em enfermagem salienta que estas têm vindo a ser utilizados pela enfermagem desde a década de 50-60 por Joyce Travelbee e Hildegard Peplau. Segundo elas a relação de ajuda somente seria possível quando o enfermeiro formasse um elo entre o cliente a quem presta cuidados e a sua realidade objectiva. Assim cada pessoa teria maior iniciativa no desenvolvimento de actividades pessoais, como o auto-cuidado, para além de uma maior comparticipação nos cuidados de enfermagem.

²⁸<http://66.102.9.104/seach?=cache.xdG16CYQ7EAJ:ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php>. disponível a 08/06/2006

Actualmente e como preconizado no Código Deontológico dos Enfermeiros²⁹, art. 84 e 89 do dever de informação e humanização dos cuidados, o enfermeiro tem o dever de dar quando presta cuidados, atenção à pessoa como uma totalidade única, inserida numa família e numa comunidade, contribuindo para a criação de um ambiente propício ao desenvolvimento das potencialidades da pessoa informando o indivíduo e a família no que respeita aos cuidados de enfermagem.

1.6.2 - Os Enfermeiros um recurso (im)previsível

Ao longo do estudo foi possível compreender que o modo como os participantes avaliam o desempenho dos enfermeiros depende em muito da sua postura, dos conhecimentos que possuem e da informação que transmitem. Nota-se que dão muita importância à informação mas que nem sempre recebem o feedback necessário, referem não ter aprendido nada porque “não ensinam nada”. Reconhecem no enfermeiro simpatia e meiguice para com o seu familiar mas penalizam a sua falta de disponibilidade para estar no domicílio.

“...muito meigos com ela então, até alguns tratavam-na por avozinha, mas não duravam 2/3 minutos cá em casa...” (ESR)

“Não, não ensinaram nada, nunca mais vieram cá” (EFL)

“ Não diziam nada, não ensinavam nada, chegavam cá davam a injeção e iam embora” (EFL)

“Nada eu perguntava a “Senhora enfermeira o que é que acha? Acha bem, acha que está melhorando? E eles respondiam vá, indo vá, indo. Se eu não falasse eles não falavam...” (EL)

“Não perguntam nada, diziam a senhora está boazinha, muitas vezes brincavam comigo dizendo “a senhora está

²⁹ <http://www.ordem.dos.enfermeiros.pt/disponível> a 08/06/2006

pronta a arranjar mais um homem...” de resto não perguntavam nada sobre a dor, nem me diziam nada” (EFB)

A esse respeito, Pavarini e Neri (2000) reforçam a ideia da importância que a informação assume junto do cuidador familiar, designando-a mesmo como a pedra basilar de suporte à prestação de cuidados. Porém, no nosso entender, a comunicação/relação estabelecida entre o familiar cuidador e os profissionais de saúde é que se configura como o verdadeiro pilar, pois só através da comunicação estabelecida entre os autores é que se poderá satisfazer de forma mais convincente as necessidades daquele que cuida, bem como as do receptor dos cuidados.

1.6.3 - Visibilidade/(in)visibilidade do papel dos enfermeiro

Os participantes no estudo indicam um frágil conhecimento das funções do enfermeiro, tendem a considerar que o papel do enfermeiro se limita aos aspectos técnicos da medicação, dar a injeção, aplicar os pensos. No que diz respeito ao que ensinam apenas fizeram referência ao que aprendem na consulta da dor, salientando a enfermeira como fonte de informação, capaz de esclarecer dúvidas sobre a medicação. Quando questionados pela sua presença no domicílio, referem ter tido pouco contacto com os enfermeiros, chegando alguns nunca ter tido a sua visita. Desconhecem os seus direitos e de como o papel do enfermeiro vai muito além da administração terapêutica.

“Os enfermeiros! Não, só cá veio a assistente social que trabalha com a Dr.^a T...” (EFL)

“Ensinam como é que deve colocar os pensos...” (ESR)

“É só da medicação, não têm outras coisas...” (ERQ)

“Os enfermeiros vinham era tratar da úlcera da perna...” (ESR)

“Quando é para virem dar injeções vêm dar...” (ERQ)

“Explicar é mais a médica...” (EVF)

“ A senhora enfermeira diz como ele há-de tomar os comprimidos, por os pensos...como fazer se é para tomar ou não...” (EL)

“Eu tenho falado é mesmo com a enfermeira da consulta da dor, explica como tomar a medicação, fala sobre a doença e depois eu explico à minha mãe” (EAP)

“ A senhora enfermeira dá-me os pensos, explica como se põem, ela explica tudo...pergunta se a minha mãe tem náuseas, vômitos, problemas nos intestinos...” (EFB)

“É, ele tem uma injeção de 3 em 3 meses que ele leva que a Sr.^a enfermeira quando vem cá dar a injeção...” (ERQ)

É importante referir que foi-nos possível encontrar alguns trabalhos de investigação que reflectem algumas das nossas conclusões face ao papel do enfermeiro e ao modo como os familiares e doentes os identificam. Segundo Carvalhais e Sousa (2007), num trabalho intitulado *Comportamentos dos enfermeiros e impacto em doentes idosos em situação de internamento hospitalar*, os participantes, nomeadamente os idosos com dor, avaliam os enfermeiros tendo em conta o seu estado de saúde. Os idosos com melhor estado de saúde centram-se nos aspectos positivos do cuidado, apreciam os comportamentos dos enfermeiros que garantem a execução de técnicas sem causar desconforto, num contexto de amabilidade, carinho, disponibilidade e preocupação, sentindo-se mais confiantes, e seguros que irão melhorar. Por outro lado consideram negativos os comportamentos dos enfermeiros associados à execução de técnicas causando dor, principalmente se acompanhadas de agressividade e indisponibilidade.

Num outro estudo elaborado por Silva e Santos (2007), sobre o papel do enfermeiro na avaliação e tratamento da dor crónica na perspectiva do idoso, a maioria, ou seja, 85%, referiu que os enfermeiros do Lar, Centro de Saúde ou Hospital, nunca os questionaram sobre a presença específica de dor. Os enfermeiros limitavam-se a perguntas vagas do tipo “Está tudo bem?”; 71,15% dos entrevistados reconheceu que o enfermeiro podia desempenhar um papel no alívio da sua dor; um terço dos idosos expressou que o enfermeiro nada podia fazer para aliviar a dor (resigna-se ou revolta-se com a própria situação dolorosa e vivencial). As intervenções de enfermagem descritas por ordem decrescente foram administrar medicação (em SOS); escutar; dar apoio psicológico; massajar e comunicar a dor ao médico.

A esse respeito Costa (2002) citando Dominicé (1999) faz referencia que na óptica do utilizador (doente idoso) o significado atribuído à enfermagem não tem haver com os graus de especialidade que cada enfermeiro possa possuir, mas com a competência demonstrada dos que ajudam a cuidar face à doença.

A mesma autora salienta ainda que “a natureza prática da acção de cuidar adquire sentido na reconstituição processual da história dos cuidados. É insustentável a consideração do conhecimento em enfermagem como exclusivamente técnico. No saber geriátrico, cruzam-se o modo de ser enfermeiro e a visibilidade dos cuidados...” (p.258).

CAPITULO V

SÍNTESE E CONCLUSÕES

SÍNTESE E CONCLUSÕES

Iniciámos esta caminhada na inter relação com o “outro”, aquele que vivência, que sente e que nos pode ajudar a reflectir, enquanto enfermeiro e ser humano, acerca do que é viver, cuidar e partilhar com o familiar a dor crónica. Interagir com um grupo de participantes, compreendê-los no seu contexto constituiu um desafio difícil de objectivar, no entanto, o percurso percorrido, apesar de sinuoso e difícil, revelou-se muito gratificante.

Os relatos dos participantes foram reveladores de que esta experiência de vida é um processo duro, mas ao mesmo tempo sublime. Dizemos sublime, porque enaltece o que demais importante existe na vida de um ser humano. Tal como nos refere Collière (2003), o modo como apreendemos as emoções, as formas de sentir e perceber o “outro”, na sua relação com os factos vividos, constitui uma fonte incomensurável de saberes. Acreditamos que estes saberes nos podem ajudar a perceber o mundo contextual da família/idoso com dor crónica, a forma como reage à adversidade, potenciando o delineamento das intervenções de enfermagem mais apropriadas para promoção de bem estar físico e psicológico ou favorecedoras da busca de um sentido para a vida.

Assim, esperamos que este estudo contribua para uma melhor compreensão da especificidade da disciplina de enfermagem, contribuindo para uma melhor compreensão do contexto vivencial do familiar que cuida do idoso com dor crónica, podendo deste modo, prescrever intervenções mais adequadas a cada sujeito individualmente. Ou seja, contribuir para uma prática de enfermagem baseada na evidência, segundo Craig (2004), preconiza que devemos agir “bem”, garantindo os mais altos padrões de eficácia possível nos cuidados de enfermagem que prestamos.

Pensamos ter sido muito enriquecedora a interacção estabelecida com os participantes, até porque tivemos a sensação de que as entrevistas efectuadas funcionaram como uma forma de ajuda, tendo sido manifestado por alguns dos participantes uma satisfação muito grande por terem tido a possibilidade de dar o seu contributo para este estudo.

A partir dos relatos da vida privada dos participantes, que narraram fragmentos do seu quotidiano e da sua experiência de (con)viver com a dor do outro, pudemos compreender os seus sentimentos e a realidade que vivenciam ao cuidar de um familiar idoso com dor crónica no domicílio, dependente muito do alívio da dor, bem como das actividades de vida diárias que os consome física e psicologicamente. Foi

importante reflectir sobre essa realidade, muitas vezes ignorada pela própria sociedade e, de certa forma, afastada do cerne das discussões familiares e do quotidiano das actividades dos profissionais de saúde.

Ao analisarmos como vivenciam esta experiência, entendemos que o processo de se tornar cuidador de um familiar idoso com dor crónica, ocorre de diferentes formas tendo em conta as características dos valores e os elos de cada família. A obrigação e o dever embutidos no matrimónio, unidos talvez por uma regra de acção moral determinada pelo traço cultural existente na nossa sociedade, na qual a mulher é que detém o papel de cuidadora, constitui na nossa óptica o factor primordial para que a maioria dos nossos participantes fossem mulheres, esposas.

Também aparecem os filhos ou filhas como cuidadores principais, quando o cônjuge não pode cuidar ou é falecido, sendo o principal meio de sustento e suporte social e familiar do idoso há já algum tempo. Foi possível ainda constatar que existe uma componente afectiva que conduz o processo do cuidar, pois os sentimentos de carinho, amor, ternura, apresentam-se como factores importantes e influenciadores na escolha de tal função, como é o caso de um dos participantes, que apesar de não possuir laços de consanguinidade, cuida do idoso com dor como se fosse seu familiar, nutrindo por este um sentimento de grande estima e importância na sua vida.

Apesar de estar patente no nosso estudo a importância do apoio e presença da família nos momentos difíceis do cuidar de um familiar com dor crónica no domicílio, constatamos que aquele membro que cuida sofre uma grande sobrecarga relacionada com as actividades de vida diária que executa, principalmente se o idoso se encontra numa situação de dependência. Em alguns relatos dos participantes, em especial os do sexo feminino, referiam entre outras o recurso ao Divino como uma estratégia adaptativa no processo de cuidar. Deus Entidade Suprema, era o ser único capaz de lhes compensar e compreender o seu sofrimento por terem de conviver e cuidar do seu familiar idoso com dor crónica no domicílio.

O processo de prestação de cuidados a um idoso com dor crónica em situação de dependência total ou não, é como em muitas outras situações que acarretam dependência física e psíquica, um processo complexo e dinâmico, caracterizado por constantes variações a nível das necessidades e sentimentos de quem recebe os cuidados e sobretudo de quem os presta, em função da própria evolução da doença, da situação de dependência, do contexto familiar, das redes de apoio social, dos sistemas de crenças e fundamentalmente da forma como o familiar cuidador lida e percepção estes factores.

Embora não se ponha em dúvida a legitimidade ética e moral do ter de cuidar, sabe-se que, na prática, não é fácil exercer a solidariedade, nem para com pessoas de outras gerações como pais e avós, nem para com os da mesma geração, cônjuge e irmãos, isto porque, e corroborando com a ideia por muitos defendida, prestar cuidados aos idosos no domicílio pode ser física, psicológica e emocionalmente desgastante, interferindo de forma nefasta quer na saúde quer no bem estar de quem assume os cuidados.

Muito do trabalho efectuado na prestação de cuidados é invisível no sentido de que não apresenta comportamentos observáveis, até mesmo para quem os recebe. Inclui todo um conjunto de cuidados, mais subtis e menos tangíveis, ligados à gestão do quotidiano e à afectividade que contribuirão de uma forma ou de outra para a qualidade de vida do idoso dependente e, em especial com dor crónica. Quem cuida está consciente da situação do contínuo agravamento e degeneração do familiar que recebe cuidados, antevendo o seu próprio futuro, mais ou menos próximo; modificando a relação com o familiar idoso porque este se torna uma sobrecarga não só física como económica, uma vez que os medicamentos e os tratamentos aliados ao alívio da dor são caros e acarretam uma maior sobrecarga económica até mesmo pelas deslocações frequentes à consulta da dor sem terem meios suficientes para colmatar estas necessidades. A inversão de papéis é também um factor que influencia a prestação de cuidados, sobretudo quando o idoso com dor crónica passa de chefe de família, principal meio de subsistência e suporte familiar, ao elemento dependente do outro que anteriormente era quem assumia o papel de doente. Raramente a responsabilidade de prestação de cuidados é partilhada por mais de uma pessoa, para além de também raramente corresponder a uma situação de escolha assumida. Muitos familiares cuidadores assumem a tarefa do cuidar sem ter formação prévia, notando-se uma maior falta de conhecimento dos direitos e recursos existentes na comunidade, por parte das famílias com menos recursos económicos e provenientes dos meios rurais. É importante salientar que a mesma situação vivida por diferentes famílias é diferenciada não só pela sua individualidade como pelos conhecimentos que possuem do funcionamento do Sistema Nacional de Saúde, do isolamento social e do próprio apoio dado pelos familiares directos.

Sujeito a um novo leque de experiências e sem informação acerca dos cuidados a prestar relacionados muitas vezes com a falta de comunicação com os profissionais de saúde, e sem saber de que recursos comunitários dispõem, o familiar cuidador pode então acabar por se sentir sobrecarregado, como nos foi possível compreender no nosso estudo.

Pudemos verificar que nos casos em que o familiar do idoso com dor crónica é também idoso vivendo em meio rural, as necessidades manifestadas pelos cuidadores diziam respeito à informação sobre as necessidades e conforto do idoso que cuidam, à prática dos cuidados e ao apoio emocional. Desejam informações de como prestar cuidados práticos a uma pessoa dependente, principalmente, nos posicionamentos, colocar uma fralda ou ajudar a dar um banho na cama; como minimizar o seu desconforto e sobretudo como e onde adquirir recursos materiais e humanos de apoio aos cuidados. No entanto, e no que diz respeito à dor crónica, referem sentir-se apoiados pela consulta da dor, tanto em informação como medicação que “bem ou mal” vai aliviando a dor do outro.

Como meio de colmatar as necessidades económicas, constatamos que alguns participantes usufruíam do *Subsidio por Assistência à Terceira Pessoa*³⁰, bem como dos apoios da Santa Casa da Misericórdia, Assistente Social e comparticipação para fraldas, transporte e medicação. No entanto, esta situação não se aplica a todos, verificando-se uma desigualdade nos recursos tendo em conta o nível de conhecimentos, a idade e o meio onde vivem.

No seguimento do trabalho, foi possível compreender mas nem sempre fácil de aceitar que o enfermeiro, como membro integrante de uma equipa multidisciplinar, não apresentou um papel tão significativo como o esperado. Pensamos que o principal obstáculo seja a falta de informação, quer por parte dos familiares sobre o papel do enfermeiro, quer por parte do próprio sistema de saúde, e da visibilidade da profissão de enfermagem. O modo como os familiares identificaram o papel do enfermeiro, na organização familiar, foi na sua totalidade, um profissional de saúde a quem recorreriam quando tinham necessidade de cuidados técnicos como dar medicação, fazer pensos e dar injeções, nem sempre disponível e com os quais tiveram pouco contacto. Quanto ao que ensinam sobre a dor fizeram referência ao facto de lhes ensinarem como administrar a medicação, técnicas do alívio da dor e estratégias para aliviar os efeitos secundários. São simpáticos, meigos, bem dispostos e com uma atitude humana, porque chamam o seu ente querido pelo nome.

No que diz respeito à parceria existente entre os profissionais de saúde da consulta de dor e os das Unidades de Saúde das áreas geográficas onde reside cada participante, pareceu-nos pouco eficaz uma vez que nem todos os doentes, receberam visita dos enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários e, se o tiveram, não deram continuidade

³⁰ Consiste numa prestação mensal que, independentemente do regime contributivo ou não, que se destina a compensar o acréscimo de encargos familiares resultantes da situação de dependência com uma bonificação por deficiência ou subsídio mensal vitalício quando exijam o acompanhamento permanente de terceira pessoa (Decreto-Lei nº 29/89 de 23 de Janeiro).

às visitas nem aos cuidados isto porque, os idosos com dor crónica não apresentavam nenhuma alteração física que o justificasse, como fazer um penso ou dar uma injeção, nem eram acompanhados de carta médica que justificasse a sua presença, notando-se uma falta de comunicação entre os cuidados formais e informais.

Nesse seguimento, e no que diz respeito à família, foi-nos possível verificar que os cuidadores familiares muitas vezes desconhecem os seus direitos em termos de benefícios sociais, bem como o direito à assistência pelos profissionais de saúde no cuidado ao idoso dependente no domicílio.

O nosso trabalho vem assim ao encontro da investigação já existente sobre o modo como os familiares identificam o papel dos enfermeiros embora esse tenha vindo paulatinamente a incrementar mudanças no processo vigente, seja para a melhoria dos cuidados de enfermagem, pela melhor qualificação necessária a todos os profissionais de saúde, seja para inferir novas discussões e delimitar estratégias de acções condizentes com as necessidades da sociedade.

SUGESTÕES E RECOMENDAÇÕES

Na conclusão deste estudo gostaríamos de, muito sinteticamente, em jeito de sugestão, sistematizar algumas ideias, decorrentes do que foi analisado.

✓ *Comunicação inter institucional*

O enfermeiro, como membro de uma equipa multidisciplinar, deve desenvolver suportes e circuitos de informação para uma articulação afectiva entre os profissionais de saúde do mesmo serviço e de outras instituições, de forma a garantir uma comunicação eficaz e eficiente, promovendo a continuidade dos cuidados.

✓ *O Enfermeiro em Parceria com a Família*

Neste contexto é fundamental uma alteração na visão do enfermeiro face aos cuidados, os quais deixam de ser dirigidos ao idoso doente para serem dirigidos à família integrada numa comunidade com necessidades de cuidado, informação e aprendizagem. A família deverá ter uma participação activa na equipa de enfermagem para que possa dar continuidade e prestar cuidados de forma adequada, tendo em conta as necessidades físicas e emocionais de quem cuida e de quem é cuidado. O enfermeiro, ao trabalhar em parceria com a família, deve ter como objectivo manter o bom funcionamento, restaurar a saúde, evitar ou reduzir os efeitos da doença quer nos idosos quer na própria família.

Em suma, pensamos que o profissional de enfermagem, como agente transformador, se encontra na melhor posição para compreender:

- ✓ Os desafios que a dor encerra quer nos idosos, quer na sua família;
- ✓ A dinâmica de prestação de cuidados por familiares e o stresse produzido;
- ✓ A necessidade de trabalhar com as famílias, com o objectivo de lhes ensinar e ajudar a encontrar estratégias capazes de aliviar a sobrecarga física e emocional aliada ao cuidar do idoso com dor no domicílio.

Contudo e para que tal aconteça, é fundamental para o enfermeiro construir uma parceria eficaz com a família com a finalidade de maximizar as suas capacidades, minimizar as vulnerabilidades desta e servir de ponte para o sistema de cuidados.

✓ *Políticas de Apoio aos Cuidadores*

Como já referido ao longo do trabalho, são os familiares cuidadores que mais integram as redes de apoio informal aos idosos no domicílio. Desta forma, e conscientes de que muito tem sido feito em torno dos cuidados ao idoso/família neste contexto, como a Rede de Cuidados Continuados Integrados³¹, O Subsídio de Assistência à terceira pessoa, torna-se imprescindível numa Política Social pensada em benefício de todos os cuidadores, independentemente do meio onde vivem, da idade, sexo e dos conhecimentos que possuem do próprio Sistema Nacional de Saúde.

✓ *Necessidades de Formação*

É essencial hoje em dia, que a formação dos enfermeiros vá ao encontro das necessidades dos contextos da prática tendo por base, além do preconizado pelo REP para os enfermeiros generalistas, a aprendizagem no que diz respeito às suas experiências de vida bem como dos sujeitos envolvidos nos seus cuidados.

A formação e actualização constante devem ser uma prática assumida e exigência permanente na prática de enfermagem, servindo de suporte e confrontação ao processo associado à dinâmica dos cuidados de enfermagem e ao novos saberes inerentes às necessidades dos clientes alvo destes cuidados. Nesta linha de ideias, pensamos ser emergente elucidar os profissionais de saúde, nomeadamente, os enfermeiros, para a necessidade de mais formação na área cuidar o idoso/ família com dor crónica no domicílio e da continuidade dos cuidados entre os cuidadores formais e informais. Para além disso e sem querermos ser audaciosos, pensamos que esta formação deveria ir mais além das instituições de saúde e da equipa multidisciplinar, devendo passar por uma comunicação/informação mais eficaz e eficiente entre os profissionais de saúde e os responsáveis pelo próprio Sistema Nacional de Saúde, para que assim sejam emanadas directrizes tendo em conta a realidade e a experiência de vida dos sujeitos envolvidos neste processo, desde o profissional de saúde à família/idoso doente.

Assim, e não podendo deixar de referir o que nos sugere Costa (1998),

Formar em conjunto, para trabalhar em conjunto...leva-nos a uma aprendizagem conjunta do que é comum nas diferentes disciplinas científicas, contribuindo para a

³¹ Decreto – Lei nº101/2006 de 6 de Junho

“globalização” do que se entende por cuidados às pessoas. (p.147)

✓ *Investigação*

Estamos conscientes que apenas demos um pequeno passo, com esta investigação, no entanto, sentimos que, aumentámos a nossa compreensão no que diz respeito às vivências dos familiares que lidam com o flagelo da dor ao cuidar de um familiar idoso com dor crónica no domicílio, o que nos é gratificante por ter sido o nosso grande objectivo de estudo e um dos motivos pelos quais somos enfermeiros. As vivências por nós partilhadas poderão tornar-se importantes e poderosas experiências para a mudança nos cuidados à família/idoso com dor crónica no domicílio.

Acreditamos que a confrontação com outras experiências a nível Regional e Nacional podem ser uma mais valia tanto para a compreensão desta realidade como para a implementação de novas estratégias adequadas à família que cuida do idoso com dor crónica no domicílio. Daí que nos proponhamos, numa fase posterior, um estudo dirigido aos enfermeiros deste contexto, no sentido de compreender o significado atribuído pelos mesmos à experiência de cuidar de uma família que cuida de um idoso com dor crónica.

✓ *Aos Familiares Cuidadores De Idosos Com Dor Crónica*

O dever de reclamar o direito à informação, aos cuidados, aos recursos existentes na comunidade; à saúde ...ao alívio da dor pela partilha e pela realidade que têm que enfrentar diariamente ao tentar aliviar a dor do outro...

BIBLIOGRAFIA

BELL, Judith – Como realizar um Projecto de Investigação: um guia para pesquisa em ciências sociais e de educação. Lisboa: Gadiva, 1997.

BÍBLIA SAGRADA - Velho Testamento. Trad. de Herculano Alves. Lisboa: Difusora Bíblica, 2001, p. 21-99.

BIRCHFIELD, Patrícia C. – Saúde dos idosos. In STANHOPE, Márcia; LANCASTER, Jeanett – Enfermagem comunitária: Promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos. Loures: Lusociência, 1999. p. 635-656.

BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari Knopp – Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Ed. 1994.

BORTZ, W. – The disuse syndrome. West J. Med. (1984) p. 4-691..

BRITO, Luísa – A Saúde Mental dos Prestadores de Cuidados a Familiares Idosos. Coimbra: Quarteto Ed., 2001.

BURGUESS, Robert G. – A pesquisa de terreno. Uma introdução. Oeiras: Celta Ed., 2001.

CAILLIET, Rene – Dor: mecanismos e tratamento. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.

CARPENTER, Dona R. – Método Fenomenológico. In STREUBERT, Helen J.; CARPENTER, Dona R. – Investigação qualitativa em enfermagem. Avançando o imperativo humanista. 2ª ed.; Loures: Lusociência, 2002 p.49-73.

CARVALHO, António Carlos do Carmo – Como chegar lá? Embrião de um Desenvolvimento Co- Activo. Enfermagem em Foco. Lisboa. Nº 23 (1996) p. 36-42.

CASTRO, Susana [et al.] – Dor: um fenómeno a reflectir experiência da dor no adulto. Revista Sinais Vitais. Coimbra. Nº 68 (2006) p.34-36

CHAPMAN, S. L.; BRENA, S. F.; BRADFORD, L. A. – Treatment outcome in a chronic pain rehabilitation program. Pain. USA. Vol. 11: issue 2 (1981) p. 2

COLLIÈRE, Marie-Françoise – Cuidar... A primeira arte da vida. 2ª Ed. Loures: Lusociência, 2003.

CONSELHO INTERNACIONAL DE ENFERMAGEM – Classificação Internacional para a prática de Enfermagem (CIEP): Versão 1.0. Geneva: ICN, 2005

CONSELHO NACIONAL DE ÉTICA PARA AS CIÊNCIAS DA VIDA -Reflexão ética sobre dignidade humana. CNECV: Lisboa, 1999.

COSTA, M. Arminda- Enfermeiros dos percursos de formação à produção dos cuidados. Lisboa: Fim de Século, 1998.

COSTA, Maria Arminda – Relação enfermeiro-doente – In NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana, coord. – Para uma ética de enfermagem. Coimbra: Ed. Gráfica de Coimbra, 2004 p. 64-79

COUSINS, M. J.; BRENNAN, F.; CARR, D. B. – Pain relief: a universal human right. Pain. USA. Vol. 112: issues 1-2 (2004) p. 1-4

CRAIG, Jean; SMYTH, Rosalind – Prática baseada na evidência: manual para enfermeiros. Lusociência: Loures, 2004

CRESWELL, John – Research design: qualitative & quantitative approaches. London: Houston Oaks: Sage, 1994.

DECRETO-LEI n.º 821/89. D.R.I – Série A. 213 (15-09-89) 4125-4126

DIAS, Carlos. – A dor na pessoa idosa . Geriatria. Lisboa. Vol XIV: nº135 (2001) p.16-30

DIOGO, Paula – Necessidades de apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento. Pensar em Enfermagem. Lisboa. Nº 1 (2000) p. 12-24.

ELIOPOULOS, Charlotte – Enfermagem gerontológica. Porto Alegre: Artmed, 2005.

FERNANDES, Ana Alexandra – Velhice, solidariedades familiares e política social. Futurando: teorias e práticas. Lisboa. Nº ¾ (2001) p. 11-19.

FERNANDES, Margarida C. – Sobrecarga física, emocional e social nos cuidadores informais de doentes com avc. Revista Sinais Vitais. Coimbra. Nº 43 (2002) p. 31-35.

FIAL, J. A.- “ Uma visão bio- psico-social”. DOR. Nº 8 (2000) p.10-16. (acedido a 2/3/2007). Disponível na Internet: [URL:http://www.forum-dor.org/profissionais/biblio1.asp](http://www.forum-dor.org/profissionais/biblio1.asp).

FIGUEIREDO, Maria do Livramento; TYRREL, Maria Antonieta – O gênero (in)visível da terceira idade no saber da enfermagem. Revista Brasileira de Enfermagem. Brasília. Vol. 57: nº 6 (2004) p. 679-682

FIGUIREDO, C. – Dicionário de língua portuguesa. 15ª ed. Amadora: Bertrand, 1978,

FLEMING, Manuela – Dor sem nome. Pensar o sofrimento. Porto: Ed. Afrontamento, 2003.

FORDYCE, W. E. [et al.] – The behavioral management of chronic pain: a response to critics. *Pain. USA*. Vol. 22: issue 2 (1985) p. 113-125.

FORDYDICE, W. E. – Pain and suffering. *An. Psychol.* Vol. 43 (1988) p. 83-276.

FREITAS, Maria Célia de; SANTANA Mary Elizabeth de – Implementação da estratégia de ensino-aprendizagem à família de paciente crónico. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Brasília. Vol. 55: nº 2 (2002) p. 146-150.

GAMEIRO, Manuel – Sofrimento na doença. Coimbra: Quarteto Ed., 1999.

GEBBIE, Kristine M.; GEBBIE, Eileen – Famílias, enfermagem, e políticas sociais – In HANSON, Shirley May Harmon – *Enfermagem de cuidados de saúde à família*. 3 ed. Loures: Lusociência, 2005 p. 391-414.

GIL, António Carlos – Como elaborar projectos de pesquisa. 3ª ed. São Paulo: Atlas, 1991.

GOLANDER, Hava – O desenvolvimento da teoria em enfermagem a partir da investigação qualitativa e quantitativa. *Enfermagem*. Lisboa. Nº3 (1995) p.30-35.

GOOD, M. J. D. [et al.]- Pain as a human experience: an anthropological perspective. California: Berkeley University of California Press. 1992.

GUEIBE; Raymond – O sofrimento: uma história na vida de quem cuida e de quem é cuidado. In HESBEEN, Walter – *Contribuir para um universo mais cuidador*. Loures, Lusociência. 2004. p.71-85.

GUERREIRO, Teresa – Relação enfermeiro-família – In NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana, coord. – *Para uma ética da enfermagem: desafios*. Coimbra: Gráfica de Coimbra, 2004.

HELMAN, Cecil – Cultura, saúde e doença. 4ª ed. Porto Alegre: Artmed, 2003.

HELSINGER, Elizabeth K. [et al.] – The women question: society and literature in Britain and American. University of Chicago Press. Chicago. Vol. 2 (1983) p. 56-108.

HESBEEN, Walter – Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar. Loures: Lusociência, 2000.

HORN, Sandra; MUNAFO, Marcus – Acute and chronic dimensions in pain: theory, research and intervention. Buckingham: Open University Press, 1997. p 49-67.

HORN, Sandra; MUNAFO, Marcus – Measurement in pain: theory, research and intervention. Buckingham: Open University Press, 1997. p 89-112.

HUDSON, J. I.; POPE, H. G. – Does childhood sexual abuse cause fibromyalgia? *Arthritis Rheum.* Vol. 38 (1995) p.3-161.

ICN – CIPE: classificação internacional para a prática de enfermagem. versão 1, Geneva, 2005.

IGNELZI, R. [et al.] – The pain ward follow up analysis. *Pain.* Vol. 3 (1972) p. 80-277.

IMAGINARIO, Cristina M. I. – O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal. Coimbra: Formasau – Formação e Saúde, 2004.

JAMES, F. R. – The meaning of pain. In *Psychological investigations of the experience of chronic pain.* Auckland: University of Auckland, 1991, p. 22-60.

JENKINS, Ruth Launins – Cuidar das famílias no ambiente domiciliário – in RICE, Robyn – *Práticas de enfermagem nos cuidados domiciliários* – 3ª ed. Loures: Lusociência, 2004 p. 49-60.

KEEFE, F. T. [et al.] – Behavioral approaches in the multidisciplinary management of chronic pain: programmes and issues. *Clin. Psych. Rev.* Vol. 6 (1986) p. 87-113.

KIERNAN, H., [et al.] – Hypnotic analgesia reduces R-III nociceptive reflex: further concerning the multifactorial nature of hypnotic analgesia. *Pain.* Vol. 60 (1995) p. 39-47.

KING, S. A. – Pain disorders. In *Textbook of Psychiatric.* Washington: American Psychiatric Press, 1999. p. 1003-1005

KLEINMAN, A. – Social origins of distress and disease. New Haven:Yale University Press, 1986.

LA CUESTA Carmen – Contribution de la investigación a la práctica clínica de los cuidados de enfermería: la perspectiva de la investigación cualitativa. *Enfermaria Clínica.* Colombia. Vol.8, n. ° 4, (1998) p.38-42.

LARGE, R. G.; JAMES, F. R. – Personalised evaluation of self-hypnosis as a treatment of chronic pain: a repertory grid analysis. *Pain.* Vol. 35 (1983) p. 69-155.

LARGE, R. G.; SCHUG, S. A. – Opioids for chronic pain of non-malignant origin- caring of crippling. *Health Care Analysis.* Vol. 3 (1995) p. 5-11.

MAGALHÃES, Vasco – O sofrimento que solução para os nossos dias - *In* *Cadernos de Bioética.* Coimbra nº9 (1995) p.61-66

MARÇAL, M. T. – A análise conceptual na investigação em enfermagem. *Pensar em Enfermagem.* Lisboa. Vol. 2: Nº 2 (1998) p. 4-8.

- MARTINS, -A família e o idoso. In SILVA, J. Fernandes – Quando a vida chega ao fim. Lusociência: Loures 2006, p. 45.
- MCGRATH, Patrick J.; CRAIG, Kenneth – Factores psicológicos e do desenvolvimento na dor nas crianças. In SCHECHTER, Neil L. – Clínicas pediátricas na América do Norte. Rio de Janeiro: Interlivros, 1989.
- MEDEIROS, Octávio, H., Ribeiro – Os Trilhos da Fé práticas e representações religiosas em S. Miguel. Ponta Delgada: Nova Gráfica, Lda., 2004.
- MEDEIROS, Octávio, H., Ribeiro [et al] – Mobilidade Religiosa em Espaço Insular. Poderes, mobilidade e comunicação. Ponta Delgada: Nova Gráfica, Lda., 2007. p.67-89
- MERRIAM, Sharon B. – Qualitative reserach and case study aplictions in education. 2^a ed.. San Francisco: Jossey-Bass Publisher, 1998
- METZGER, Cristiane [et al.] - Cuidados de Enfermagem e Dor. Avaliação da dor, modalidades de tratamento. Psicologia do doente. Loures: Lusociência, 2002.
- MILES, Matthew B; HUBERMAN, A: Michae I- Qualitative data analysis: an expanded sourcebook. 2nd ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 1994.
- MULLER, André, dir. – Cuidados de enfermagem e dor. Loures: Lusociência, 2002.
- MUNHALL, Patricia L. – Nursing reseach. A qualitative perspective. 4th ed. Canada: Jones and Bartlett Publisher, 2006.
- NAZARETH, J.M. – Demografia a Ciência da População. Lisboa: Editorial Presença, 2004.
- NEVES, Maria do Céu Patrão; PACHECO, Susana, coord. – Para uma ética de enfermagem. Coimbra: Ed. Gráfica, 2004.
- PAINTER, J. R. [et al.] – Assessing benefits of the pain center: why some patients regress. Pain. Vol. 8 (1980) p. 13-101.
- PAVARINI, Sofia C. I.; NERI, Anita L. - Compreendendo dependência, independência e autonomia no contexto domiciliar: conceitos, atitudes e comportamentos. In DUARTE, Yeda A. O.; DIOGO, Maria J. D. E. – Atendimento domiciliário: um enfoque gerontológico. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 49-70.
- PHIPPS, W.; SANDS, J.; MAREK, J.- Enfermagem médico cirúrgica. 6^a ed. Loures: Lusociência, 2003.
- PINTO - A família e o idoso. In SILVA, J. Fernandes - Quando a vida chega ao fim . Lusociência: Loures 2006, ISBN: 972-8930-25-9 p.332

- POLLIT, Denise; BECK, Cherly Tatmo; HUNGLER, Bernardett P. – Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 5ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004.
- POLLIT, Denise; HUNGLER, Bernardett P. – Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- PORTUGAL. Direcção Geral da Saúde – Plano Nacional de Luta contra a Dor. Lisboa: DGS, 2001.
- PORTUGAL. Direcção Geral da Saúde. – *Ganhos da Saúde em Portugal*; relatório do Director-Geral e Alto-Comissário da Saúde. Lisboa. 2002
- PORTUGAL, INE – *População e Condições Sociais. Projeções de população residente 2000-2050*. Lisboa: Ed. Instituto Nacional de Estatística, 2003.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção Geral de Saúde. Circular Normativa nº 09/DGCG, de 14/06/2003. *A Dor como 5º sinal vital. Registo sistemático da intensidade da Dor*
- QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van – Manual de investigação em ciências sociais. 3ª ed. Lisboa: Gadiva, 2003.
- RICE, Robin – Práticas dos cuidados de enfermagem domiciliários. 3ª Ed. Loures: Lusociência, 2004.
- RICHARDS, Beverly S.; LILLY, Mary Luanne – Enfermagem gerontologica da família. In HANSON, Shierly M. H. – Enfermagem de cuidados à família: teoria, prática e Investigação. 2 ed. Loures: Lusociência, 2005. p. 349-367.
- ROBERTS, A. H.; REINHARD, L. – The behavioral management of chronic pain: long term follow up with comparison group. Pain. Vol. 8. 1980. p. 62-151.
- RODRIGUES, Ana M.; CARVELA, Elsa C. P. – Mitos e preconceitos sobre a dor. Revista Sinais Vitais. Coimbra. Nº 68 (2006) p.37-40.
- RODRIGUEZ GOMES, Gregório; GIL FLORES, Javier; GARCIA JIMENEZ, Eduardo – Metodologia de la investigacion cualitativa. 2ª ed. Málaga: Ed. Aljibe, 1999.
- RUEHLMAN, Linda S. [et al.] – Comparing the experiential and psychosocial dimensions of chronic pain in African Americans and Caucasians: Findings from a national community sample. Pain Med. USA. Vol. 6: nº1 (2005) p. 49-60.
- RENAUD, Michel - Eugenismo e Mito da Perfeição - *In* Cadernos de Bioética. Coimbra nº9 (1995) p.61-66

SANDOVAL, L. M. – An analysis of the concept of pain. Journal of Advanced Nursing. Vol. 29:nº 4 (1999) p. 935-941.

SARACENO E NALDINI - A família e o idoso. In SILVA, J. Fernandes - Quando a vida chega ao fim . Lusociência: Loures 2006. p.18.

SARGENT, C. – Between death and shame: dimensions of pain in bariba culture. Social Science and Medicine. Dallas. Vol. 19: nº 12 (1984) p. 1299-1304.

SERRALHEIRO, M. E. – Identificação, organização, operacionalidade, análise e desenvolvimento de conceitos: caderno de apoio à disciplina de Ciências de Enfermagem II, 2005.

SERRÃO, Daniel – A eutanásia e o direito de não sofrer. Cadernos de Bio-Ética. Coimbra. Nº 9 (1995) p. 29-34.

SHEFFIELD, D. [et al.]– Race and sex differences in cutaneous pain perception. Psychosomatic Medicine. Vol. 62 (2000) p. 517-523.

SLEPOJ, Vera – Compreender os sentimentos: para se conhecer a si e aos outros. Lisboa: Ed. Presença, 1996.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. – Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SOUSA, L; FIGUEREDO, D., CERQUEIRA, M. – Envelhecer em família. Porto: Âmbar, 2004.

STREUBERT, Helen J. CARPENTER, DONA R. – Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o Imperativo humanista. 2ª ed., Loures: Lusociência, 2002.

STREUBERT; Helen – A produção de investigação qualitativa: elementos comuns essenciais. In STREUBERT; Helen J. CARPENTER, Dona R. – Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. 2ª ed., Loures: Lusociência, 2002 p.17-35

STRONG, J. [et al.] – Chronic low back pain: toward an integrated psychosocial assessment model. J. Clin. Psychol.,Vol. 62 (1994) p. 63-1058.

TAVARES, Márcio. – Qualidade de vida dos cuidadores informais de idosos dos concelhos de Lagoa e Ponta Delgada. Ponta Delgada.[s.n.], 2006. Dissertação no âmbito de Mestrado em Ciências Sociais.

TOMEY, Ann Marriner; ALLIGOOD, Martha Raile – Teóricas de enfermagem e sua obra: (modelos e teorias de enfermagem). 5ª ed. Loures: Lusociência, 2004.

- TURK, D. C. [et al.] – Pain and behavioral medicine: a cognitive behavioral perspective. New York: Guildzord, 1983.
- TURK, D. C.; RUDY, T. E. – The West Haven-Yale multidimensional pain inventory (WHYMPT), Pain. vol. 43, 1990, p. 22-35.
- TURNER, J. A.; CHAPMAN, C. R. – Psychological interventions for: a critical review. Pain. Vol. 6 (1982) p. 23-46.
- VALA, Jorge – A análise de conteúdo. In SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira orgs. – Metodologia das ciências sociais. 13ª ed. Porto: Afrontamento, 2005.
- VAN HOUDENHONE, B. [et al.] – Ethioptogenesis of reflex sympathetic dystrophy: a review and biopsychosocial hypothesis. Pain. Vol. 8 (1992) p. 6-300.
- VASCONCELOS, Kátia Cidália Paulo – A avaliação da dor no idoso com demência. Revista Sinais Vitais. Coimbra. Nº 68 (2006) p. 41-44.
- VILAÇA, Cynthia Marques; [et al.] – O Auto cuidado de cuidadores informais em domicilio percepção dos académicos de enfermagem. Revista Electrónica de Enfermagem. Nº7, p221-226 (<http://www.fen.ufg.br/revistam> disponível a 14/9/2006
- WALL, Patrick- Dor- a ciência do sofrimento. Porto: Ambar, 2002.
- WATSON, Jean - Enfermagem: ciência humana e cuidar uma teoria de enfermagem. Loures: Lusociência, 2002.
- WATSON, Judith H – Dor e controlo da dor. In Phipps, judith, SANDS, K.; MAREK, Jane F.- Enfermagem Médico cirúrgica: Conceitos e prática clínica. 6ª ed. Loures: Lusociência, 2003 p.363-391.
- WRIGHT, Lorraine M. – Espiritualidade Sofrimento e Doença. Coimbra: Ariadne editora, 2005.

ANEXOS

ANEXO I – Pedido de Autorização ao HDES-EP para a Colheita de Dados

Ao Conselho de Administração do
Hospital do Divino Espírito Santo

Assunto: Trabalho de investigação no âmbito do Mestrado em Ciências de Enfermagem

A aluna Sandra da Conceição de Sousa Pereira da Silva, do mestrado em Ciências de Enfermagem do Instituto de Ciências Médicas Abel Salazar, em parceria com a Universidade dos Açores /Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada, vêm solicitar autorização para contactar os clientes da Unidade de Dor, a fim de proceder à selecção dos participantes do trabalho de investigação que pretende realizar subordinado ao tema “Vivências dos familiares de idosos com dor crónica”. Este trabalho tem como finalidade compreender as experiências dos familiares de idosos com dor crónica em contexto domiciliário. Compreender as experiências dos familiares pode constituir um aspecto relevante para a prática dos cuidados de enfermagem, facilitando uma atitude compassiva e orientar as atenções para as necessidades realmente sentidas por esses familiares enquanto pessoas e envolvidas nos cuidados ao idoso com dor crónica. O referido Trabalho é orientado pela Professora Doutora Arminda Costa.

A investigação em causa segue uma metodologia qualitativa. Os critérios de selecção dos participantes são os seguintes:

- Familiares de idosos com idade superior a 65 anos;
- Familiares de idosos inscritos na consulta da Unidade de Dor;
- Que o idoso que cuidam apresente dor crónica, relacionada com causas múltiplas associadas ao envelhecimento; como: artrose, fibromialgias, nefralgias do trigémeo, foro reumatológico e oncológico;
- Sejam dependentes de uma terceira pessoa;
- Aceitem participar no estudo;
- Assinem o consentimento informado, depois de devidamente informados sobre o assunto.

A colheita de dados decorrerá no domicílio dos clientes, de acordo com a disponibilidade e marcação prévia com as pessoas seleccionadas.

Os dados colhidos serão apenas para o uso no trabalho acima referido.

Não estão previstos danos e os benefícios relacionam-se com o maior conhecimento do assunto em causa, proporcionando assim oportunidade de melhorara a prestação de cuidados de enfermagem.

A participação dos informantes é voluntária, salvaguardando o direito à recusa ou desistência a qualquer momento.

Em termos éticos comprometemo-nos a salvaguardar os princípios descritos no Relatório de Belmont, documento emanado pela *Nacional Comission for Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavior Research*, nomeadamente o principio de beneficência, o principio de respeito pela dignidade humana e o principio de justiça.

A identidade dos participantes apenas será conhecida pela autora e eventualmente, pela orientadora do trabalho.

Compromete-se a interferir o menos possível com o normal funcionamento do serviço e em divulgar os resultados do trabalho junto da vossa instituição após o seu terminus, previsto para Março de 2008.

Será enviado, em anexo, a Problemática, o Documento de Consentimento Informado e o Parecer da Coordenadora de Serviço.

Grata pela atenção dispensada, solicita-se deferimento.

A aluna

.

ANEXO II – Autorização ao HDES-EP para a Colheita de Dados

ANEXO III – Consentimento Informado

Consentimento Informado

Eu abaixo-assinado declaro que aceito contribuir com informação numa entrevista para o trabalho de investigação subordinado ao tema “Vivências dos familiares de idosos com dor crónica no domicílio, dinâmica e organização familiar” tendo tomado conhecimento dos aspectos abaixo descritos:

- a) O trabalho tem como finalidade compreender as experiências dos familiares de idosos com dor crónica em contexto domiciliário. Compreender as experiências dos familiares pode constituir um aspecto relevante para a prática dos cuidados de enfermagem, facilitando uma atitude compassiva e orientar as atenções para as necessidades realmente sentidas por esses familiares enquanto pessoas e envolvidas nos cuidados ao idoso com dor crónica;
- b) O uso da informação é apenas para este trabalho de investigação e não será fornecida a outras pessoas que não as directamente implicadas, ou seja, a aluna do mestrado e a orientadora;
- c) Os dados serão colhidos através de uma entrevista que decorrerá no domicílio dos clientes, de acordo com a disponibilidade e marcação prévia com as pessoas;
- d) A selecção dos participantes será efectuada na Unidade de Dor do Hospital do Divino Espírito Santo;
- e) A participação no estudo poderá provocar algum cansaço mas não consideramos a existência de outros riscos potenciais ou possíveis efeitos colaterais;
- f) Os benefícios relacionam-se eventualmente com os inerentes a uma investigação na área de cuidados de enfermagem, isto é, obtenção de dados que possibilitem uma abordagem mais holística da prática de enfermagem;
- g) A participação é voluntária, ficando salvaguardado o seu direito à recusa no princípio, durante ou no fim do trabalho, sem que daí advenha qualquer prejuízo;
- h) A privacidade dos informantes será cuidadosamente salvaguardada não sendo conhecida a sua identidade por ninguém, excepto as pessoas referidas em b);

- i) Em caso de duvidas, necessidade de mais informação ou reclamações relativas ao trabalho, o participante deve contactar os responsáveis cuja identificação está na folha seguinte que fica em seu poder.

Data: __/__/__

Assinatura

A aluna:

Sandra Silva:

Telemóvel: 968987639

Universidade do Açores/Escola Superior de Enfermagem de Ponta Delgada:
296302280

ANEXO IV – Guião da Entrevista

GUIÃO DA ENTREVISTA

Entrevista nº	Local	Data:
---------------	-------	-------

	Objectivos	Pergunta	Actuação em campo / Perguntas Orientadoras	Observações
Introdução	Apresentar Conseguir a autorização para gravar; Obter o Consentimento informado; Falar dos objectivos da entrevista; Falar sobre a importância do trabalho na melhoria dos cuidados de enfermagem bem como os resultados do trabalho.		◇ Assinatura do consentimento informado; ◇ Processo de informação e explicitação de dúvidas; ◇ Disponibilizar-se para informar sobre os resultados do trabalho.	Legitimação da entrevista. Colocar o gravador em local pouco visível. Construir uma narrativa com a informação e voltar a contactar os participantes de forma a tornar a experiência transcrita o mais próximo possível da sua realidade e enriquecer algum aspecto que não tenha ficado bem explícito.
Desenvolvimento	Caracterizar os	◇ Que		◇ Observar a

	familiares cuidadores de idosos com dor crónica no domicílio. Compreender a experiência vivida do familiar que cuida do idoso com dor crónica	idade tem? ◇ Qual a idade do idoso que cuida? Como tem sido a sua experiência ao cuidar do seu familiar? (colocar o grau de parentesco), com dor crónica? O que significa para si cuidar do seu familiar com dor crónica? Em termos familiares e na sua vida diária o que teve que modificar para poder cuidar do seu familiar com dor crónica?	◇ Sei que o seu marido tem muitas dores, pode descrever-me como tem sido para si viver com esta realidade? ◇ Como é que esta experiência tem influenciado a vossa vida? ◇ Como descreveria o que sente ao cuidar diariamente o seu marido com dores? ◇ Como se sente fisicamente? • Depois de prestar os cuidados ao seu marido como se sente fisicamente ? • E ao fim do dia? • Tem vindo a apresentar alguma alteração física que gostasse de referir, (Por exemplo cansaço	comunicação não verbal, registando os aspectos mais pertinentes da comunicação não verbal.
--	---	--	---	---

	◇ Perceber como se organiza a família para cuidar do idoso com dor crónica no domicílio ◇ Analisar os factores que facilitam a organização do familiar de forma a lidar com a dor do idoso?	O que considera que lhe tem ajudado a ultrapassar as dificuldades que encontra no seu dia à dia para poder cuidar do seu marido com dor? O que mais tem dificultado o cuidar do seu familiar com dor crónica?	fácil, faltar de ar, falta de apetite, etc.) ◇ Como se sente emocionalmente? (Só serão colocadas as questões abaixo referidas para afunilar a questão) • Sente necessidade e de falar com alguém? • De estar sozinha? • De chorar? • Se sair? • ◇ Quando tem que sair, quem fica com o seu marido? ◇ Que preocupação leva consigo quando sai? ◇ Consegue ficar descansada e esquecer dos problemas de casa e do seu familiar quando sai? ◇ Quando surgem imprevistos como faz? A quem recorre? ◇ Como é que se organiza nos dias da consulta da dor? ◇ Que recursos utiliza?	
--	---	---	--	--

	◇ Compreender as dificuldades identificadas pelas famílias que cuidam do idoso familiar com dor crónica? Discutir o modo como os familiares identificam o papel dos enfermeiros na organização familiar face idoso com dor crónica		• Financeiros • Humanos • Matérias • Sociais ◇ Descreva-me o que tem mais dificuldade? • Económicas • Banho • Alimentação • Medicação • Redes sociais de apoio ◇ Como é que os enfermeiros ajudam a ultrapassar e a lidar com esta situação? ◇ O que ensinam os enfermeiros sobre a dor? ◇ Sente-se esclarecida (o)? Porque sim ou porque não? ◇ Do que ensinam, o que mais lhe ajuda no cuidado ao seu familiar com dor crónica? ◇ Na sua opinião todos os enfermeiros agem da mesma forma?	
--	--	--	--	--

			◇ Gostava de dizer alguma coisa que contribuísse para melhorar a sua vida já que tem que cuidar do seu familiar com dor?	
Conclusão	Terminar entrevista.	a	◇Agradecimento pela participação; ◇Disponibilização para qualquer esclarecimento.	

ANEXO V – Matriz Global de Dados

MATRIZ GLOBAL DE DADOS

UNIDADE TEMÁTICA	SUB UNIDADE TEMÁTICA
A experiência de (con)viver com a dor do outro	• Partilhar a dor • Percepção do fim
Experiência de sentir-se cansada	• Sobrecarga Física • Sobrecarga Emocional
Estratégias adaptativas familiares no processo de cuidar o idoso com dor	Assegurar as actividades de vida diárias Alteração dos hábitos de vida Alteração de papéis Dinâmica familiar de apoio Redes de apoio/vizinhança Estratégias para aliviar a dor do outro Crenças divinas para a resolução da dor
Ser idoso e ter dor um binómio que interfere no contexto familiar	Dificuldades económicas Falta de apoios sociais Inexperiência no cuidar Ajuda no cuidar
Vivências da família em relação à dor	Angústia Frustração Solidão Medo
Olhar dos familiares sobre o papel dos enfermeiros	• Cuidados interpessoais • Os Enfermeiros um recurso (im) previsível • Visibilidade/(in)visibilidade do papel dos enfermeiros

ANEXO VI – Experiência de (Con)viver com a Dor do Outro

ANÁLISE DE DADOS

UNIDADE TEMÁTICA	SUB UNIDADE TEMÁTICA	UNIDADES DE TEXTO
A experiência de (con)viver com a dor do outro	Partilhar a dor	“...a minha vida tem sido muito má, quando ele gritava com dores não dizia nada, mas não o podia ouvir...chegou a um ponto que era de dia e de noite (...) eu não o podia ouvir, ele fechava-me a porta e ficava lá fora num sofá para que eu não sentisse os gritos”. (EPG) “Os dias tem sido horríveis mas temos que ir controlando a vida... dias melhores, dias piores, vai se vivendo” (EAP) “... às vezes ponho-me a pensar como hei-de viver assim...” (E Liv.) “Sofrer, mas era sofrer (...) não chorava à vista dele, era por trás, eles penam e agente também pena...” (ERQ) “...custa-me um bocadinho mas com amor tudo se faz...” (EL) “...à 10 anos para cá o estado dela tem vindo a degradar-se, mas o pior foi os últimos quatro anos, se agente pergunta aonde é que lhe dói, ela não sabe, porque é uma dor generalizada, dói-lhe tudo...” (ESR)

		“ Há um tempo para cá assumi mais a responsabilidade de tratar dela (...) e às vezes eu digo Meu Deus porque é que me calhou isso. Mas há aqueles dias em que ela está bem, que não sente dor, conversa bem com agente e tudo, mas tem outros Ah! Jesus...” (ESR) “ A senhora que imagine, não tenho boca para explicar o que sinto dentro de mim... ele tem noites horríveis de dores que eu não durmo, mas estou ali, ele pensa que estou dormindo (...) ” (ERQ) “Quando ele fica com aquelas dores venho aqui para dentro e ponho-me a chorar, ele repara e diz “Maria estiveste a chorar?”, ele chora e eu choro, fica muito nervoso (...) e é assim vai se passando...” (ERQ) “...quando eu estive em Lisboa (...) ele com as dores queria bater-me, eu vinha cá para fora no corredor, ficava ali um bocado e quando chegava ao pé dele já estava bom...” (EFL)
--	--	---

(Cont.)	Percepção do fim	“...tenho aquela percepção que a minha mãe daqui a dias vá embora...quero aproveitar mas aproveitar com qualidade, não percebo nada de medicina mas vejo que ela está a perder as funções, quero aproveitar agora porque daqui a dias já sei que ela vai...” (EVF) “eu sempre imaginei que ela morresse(...) mas que fosse sem dores(...) desde do ultimo internamento há mais ou menos 4 anos o estado dela começou a degradar-se dia para dia...” (ESR)
----------------	------------------	---