

The background of the entire cover is a photograph of two hands, one from the left and one from the right, reaching towards each other. The hands are silhouetted against a warm, orange and yellow sunset sky. The fingers are slightly curled, and the hands are positioned as if they are about to grasp each other. The overall mood is one of hope, support, and connection.

Familiares do Doente Oncológico
em Fim de Vida
dos Sentimentos às Necessidades...

Manuela Casmarrinha

MESTRADO EM ONCOLOGIA

CURSO DE MESTRADO EM ONCOLOGIA

Famíliares do Doente Oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades...



Tese de Dissertação de Mestrado do Licenciado:

Manuela de Jesus Linhol Casmarrinha

Orientadora Professora Doutora:

Zaida Azeredo

Porto, Janeiro 2008



Pietà

Aqueles que possuem a força e amor para se sentarem junto a um paciente moribundo, no silêncio que se estende para lá das palavras, saberão que esse momento não é assustador nem doloroso, mas a cessação pacífica do funcionamento do corpo. Assistir à morte em paz de um ser humano faz-nos recordar uma estrela cadente, uma de milhões de luzes que brilha durante um curto instante para se extinguir para sempre na noite sem fim. (Kubler – Ross, 1969).

AGRADECIMENTOS

- ▶ Aos meus **Pais** e **Amigos** por todo apoio e incentivo na realização deste estudo, o meu agradecimento muito especial.
- ▶ Um muito obrigado à minha orientadora **Professora Doutora Zaida Azeredo** pelo incentivo dado e pela sua sempre disponibilidade.
- ▶ Um muito obrigado a todos os **Famíliares** dos doentes internados no serviço de oncologia cuja colaboração e disponibilidade tornou possível este estudo.

RESUMO

A experiência de cancro num elemento da família é um acontecimento de vida que requer uma adaptação do doente e da família. Ele é susceptível de desencadear mudanças drásticas de papéis, de provocar alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas e de adaptação a essas mudanças.

Com o objectivo de conhecer as necessidades e sentimentos dos familiares de doentes com doença oncológica em fim de vida, internados num Serviço de Oncologia de um Hospital da Sub-região de saúde Sul e Vale do Tejo, realizamos um estudo qualitativo do tipo exploratório, no qual participaram dez familiares, que relataram as suas vivências através de entrevista.

Para o efeito foi solicitado o seu consentimento, bem como o da Instituição e respectivo serviço.

Através da análise de conteúdo, emergiram os seguintes temas: reacções perante a doença oncológica; sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado, no doente em fim de vida, e ainda com outros familiares; impacto da situação na família; estratégias adoptadas para lidar com a situação; perspectivas futuras; ajuda que os entrevistados perspectivam que os enfermeiros lhes podem proporcionar.

O estudo realizado suporta a concepção **das vivências das famílias**, ou seja, **os sentimentos e necessidades sentidos pelas famílias perante a condição de fim de vida do seu familiar**, que só pode ser conhecido do ponto de vista daqueles que vivem essa experiência. Verifica-se uma oscilação entre o sentimento de perda eminente e a valorização da vida e dos últimos momentos junto do doente. Num momento predomina a

dor e o medo face ao instante da morte, noutro o desejo de uma morte rápida sem sofrimento. Se é previsivelmente inevitável o isolamento das actividades sociais e a colocação das suas necessidades e projectos para segundo plano em favor das necessidades do doente, também o é a focagem em perspectivas futuras conciliadas com a inevitabilidade da morte.

As famílias perspectivam a ajuda dos enfermeiros essencialmente nos cuidados prestados ao doente, no apoio emocional e afectivo, através da escuta, da presença e da humanização do serviço, salientando o facto de lhes ser possível estar presente e partilhar os últimos momentos com o doente.

ABSTRACT

The experience of cancer in an element of the family is a life event that requires an adaptation of the patient and the family. It is susceptible to unchain drastic changes of papers, to provoke alteration of attitudes and behaviours in the search of strategies to face the problems and adaptation to these changes.

With the purpose to know the necessities and feelings of the family of patient with oncology illness in end of life, interned in a Medical Service of Oncology on a Hospital of the Sub-region of Health South and Tagus Valley, we carry through a qualitative study of the exploratory type, in which participated ten familiar ones, that told their experiences by interview.

There conceits was requested, as well as the one of the Institution and respective medical service.

Through the content analysis, the following subjects had emerged: reactions before the oncology illness; feelings and emotions centered in the proper one interviewed, the sick person in life end, and still with other familiar ones; impact of the situation in the family; strategies adapted to deal with the situation; future perspectives; aid that the interviewed ones perspective that the nurses can provide them.

The present study supports the conception of the experiences of the families, meaning, the feelings and necessities felt by the families in the presents of end of life of there familiar ones, that it can only be know by those who live this experience. There is an alternation of feeling between eminent loss and valuation of life and the last moments near to the patient.

In a moment predominates the pain and the fear face to the instant of death, in another one the desire of a fast death without suffering.

If it is inevitable the isolation from social activities and the putting of needs and projects on a secondary plan, according to the patient's needs, it is also important to conciliate future perspectives with the inevitability of death.

The families perspective the role of nurses essentially through their caring, emotional and affective work with the patients listening, being present in a human and professional way pointing out the possibility to be present and sharing the last moments with their patients.

p.

AGRADECIMENTOS	4
RESUMO	5
ABSTRACT	7
ÍNDICE DE QUADROS	13
ÍNDICE	
0 - INTRODUÇÃO	14
PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	18
1 - DOENÇA ONCOLÓGICA	19
2 - DOENTE ONCOLÓGICO	22
2.1 – DOENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO	24
2.2 – DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	25
2.3 - DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA	26
2.3.1 - OS DIREITOS DAS PESSOAS EM FIM DE VIDA	32
3 - CUIDADOS PALIATIVOS	34
4 - A FAMÍLIA E AS SUAS FUNÇÕES	39
4.1 – A FAMÍLIA FACE AO INTERNAMENTO	42
4.2 – A FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO	44
4.3 - AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA	51
5 - INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM	57
PARTE II – INVESTIGAÇÃO	63
1 – METODOLOGIA	64
1.1 – OBJECTIVOS DO ESTUDO	64
1.2 – TIPO DE ESTUDO	65

1.3 - VARIÁVEIS	67
1.4- POPULAÇÃO E AMOSTRA	68
1.5 – COLHEITA DE DADOS.....	70
1.5.1 - GUIÃO DAS ENTREVISTAS.....	71
1.5.2 - PREPARAÇÃO E APLICAÇÃO DAS ENTREVISTAS.....	72
1.6 - TRATAMENTO DOS DADOS	74
1.7 - IMPLICAÇÕES ÉTICAS	74
2 - APRESENTAÇÃO DOS DADOS	77
2.1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DOS ENTREVISTADOS	77
2.2 – CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES EM FIM DE VIDA	79
3 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	80
3.1 - A DOENÇA ONCOLÓGICA	81
3.1.1 – CONOTAÇÃO NEGATIVA	82
3.1.2 – FASES DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA ONCOLÓGICA	83
3.2.1.1 – Caracterização das Fases com o Tempo de Evolução da Doença.....	85
3.2 – SENTIMENTOS PERANTE A SITUAÇÃO DO FAMILIAR EM FIM DE VIDA	86
3.2.1 – SENTIMENTOS CENTRADOS NO DOENTE	86
3.2.1.1 – Gratidão / Admiração pelo doente.....	87
3.2.1.2 – Medo.....	88
3.2.1.3 – Preocupação / Ansiedade.....	89
3.2.1.4 – Protecção	90
3.2.2 – SENTIMENTOS EXPRESSOS PELO CUIDADOR EM RELAÇÃO À DOENÇA.....	91
3.2.2.1 – Medo.....	92
3.2.2.2 – Surpresa / Choque	93
3.2.2.3 – Fé / Esperança	94

3.2.2.4 – Admiração	95
3.2.2.5 – Frustração / Inconformismo / Impotência	96
3.2.2.6 – Luto em vida.....	98
3.2.2.7 – Angústia.....	99
3.2.2.8 – Tristeza	99
3.2.2.9 – Desculpabilização.....	101
3.2.2.10 – Perda / Luto	102
3.2.2.11 – Solidão.....	104
3.2.2.12 – Pseudo Contraditórios (Ambivalentes)	104
3.2.2.13 – Resignação.....	105
3.2.2.14 – Revolta.....	106
3.2.3 – SENTIMENTOS DO ENTREVISTADO PARA COM OUTROS FAMILIARES.....	107
3.2.3.1 – Protecção	107
3.2.3.2 – Compaixão / Preocupação	108
3.3 – IMPACTO DE UM DOENTE EM FIM DE VIDA PARA A FAMÍLIA	109
3.3.1 – AGREGADO FAMILIAR	110
3.3.2 – SÓCIO-ECONÓMICAS.....	110
3.4 – IMPACTO DE UM DOENTE EM FIM DE VIDA PARA O CUIDADOR.....	111
3.4.1 – VIDA PESSOAL /SAÚDE DO CUIDADOR.....	111
3.4.2 – GESTÃO DA SITUAÇÃO DE DOENÇA	113
3.5 – ESTRATÉGIAS DOS FAMILIARES PARA LIDAR COM A SITUAÇÃO.....	114
3.5.1 – RECURSOS INTERNOS.....	116
3.5.2 – RECURSOS EXTERNOS.....	117
3.5.3 – RECURSOS MISTOS	118
3.5.4 – RECURSOS A SERVIÇOS DE SAÚDE E AFINS.....	120

3.5.5 – RECURSOS A SUPORTE FAMILIAR E SOCIAL	120
3.6 – O FUTURO.....	121
3.6.1 – SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO FUTURO	121
3.6.1.1 – Medo da Morte Próxima.....	122
3.6.1.2 – Preocupação.....	122
3.6.1.3 – Resignação.....	123
3.6.2 – PERSPECTIVAS DE FUTURO	123
3.7 – AJUDA QUE NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES OS ENFERMEIROS PODERÃO PROPORCIONAR	124
3.7.1 – INFORMAÇÃO	125
3.7.2 – SUPORTE E APOIO AFECTIVO	126
3.7.3 – CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE.....	127
3.7.4 – SUPORTE SOCIAL	128
4 – SÍNTESE FINAL.....	130
5 - SUGESTÕES.....	136
BIBLIOGRAFIA	138
ANEXOS	148
ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO	149
ANEXO II – GUIÃO DA ENTREVISTA	151
ANEXO III – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS	154

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização dos Familiares Entrevistados.....	78
Quadro 2 – Caracterização dos Doentes Internados	79
Quadro 3 – Doença Oncológica	81
Quadro 4 – Caracterização da Adaptação à Doença com o Tempo de Evolução.....	85
Quadro 5 – Sentimentos dos Entrevistados em Relação ao Familiar Doente.....	87
Quadro 6 – Sentimentos do Entrevistado em Relação a Si Próprio.....	92
Quadro 7 – Sentimentos do Entrevistado em Relação a Outros Familiares	107
Quadro 8 – Impacto na Vida Familiar	109
Quadro 9 – Impacto na Vida do Cuidador	111
Quadro 10 – Estratégias da Família para Lidar com Situação do Familiar em Fim de Vida.....	115
Quadro 11 – Sentimentos em Relação ao Futuro.....	121
Quadro 12 – Perspectivas Futuras.....	123
Quadro 13 – Ajuda que os Enfermeiros Poderão Proporcionar Segundo os Entrevistados.....	125

0 - INTRODUÇÃO

É actualmente inegável que o cancro, por ser um,

problema de saúde essencialmente crónico, condiciona a abordagem e atendimento do doente e família, com o intuito de interferir o mínimo com o seu quotidiano, procurando que o processo terapêutico não seja mais penoso que a própria doença (Sá, 1996:15).

A experiência de ter cancro inclui componentes físicas, sociais e emocionais de diversa intensidade. Os efeitos da doença e de repetidas hospitalizações e tratamentos, sobre as necessidades de vida e o sistema de valores do doente e família provocam múltiplas respostas ao longo de todo o processo, desde o momento do diagnóstico. São frequentes as alterações consequentes nas suas vidas pessoais e familiares para “lutar” contra uma doença extremamente limitante e incapacitante.

Perante a ineficácia do tratamento curativo, o doente e família confrontam-se com o decurso natural da doença e com uma fase paliativa onde a cura não é possível. Muitos são os medos e os fantasmas e, conseqüentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra um fim de tão difícil aceitação. Contudo e face às limitações humanas, o inevitável aproxima-se, passo a passo, e o doente sente-o. Esta última fase da vida decorre de uma evolução gradual e natural, com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral.

A deterioração do estado geral obriga frequentemente a internamentos, com um maior distanciamento da família e despersonalização dos cuidados finais.

A experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação por parte do doente e da família. A **família** vivência uma situação de crise em maior ou menor grau dependendo do seu nível de coesão. Kaplan (2000: 42) designa a crise familiar como,

uma resposta a acontecimentos desagradáveis e é experimentada como um estado doloroso. Por isso tende a mobilizar reacções poderosas para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento.

Segundo Pierre (2000) referido por Pereira (2002: 84),

os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do paciente... está em sofrimento pela perda iminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. Esta última está associada a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional.

Kaloustian (2002) citado por Messias (2005) refere que, o diagnóstico de uma doença grave pode desencadear na família mudanças drásticas de papéis e alteração de atitudes e comportamentos na procura de estratégias para enfrentar os problemas, e adaptar-se a essas mudanças.

É importante considerar a família como unidade global sendo em simultâneo cuidadora e cuidada pois só assim a podemos conhecer melhor e inferir quais as suas necessidades.

Guerreiro (1998:175) afirma que *a necessidade constitui uma realidade dinâmica evolutiva, transformadora, conectada aos fins perseguidos pelos indivíduos ou sistemas.*

Considerando o anteriormente referido e reflectindo nas nossas vivências e confrontos diários com familiares de doentes oncológicos em situação terminal, tornamo-nos conscientes de que a família destes doentes também deverá ser alvo dos nossos cuidados. Lewis, citado por Martins (2000:22) afirma que *...as famílias interessam. Elas interessam porque elas providenciam o contexto e o grau de ajustamento com que cada pessoa com*

cancro responde à sua doença. Sendo, sem dúvida, na nossa sociedade, a família, o suporte primordial do doente, e a principal instituição responsável pelo seu apoio físico, emocional e social, podemos considerá-la como *o núcleo base de suporte do doente*, sendo o seu envolvimento fundamental (Sá, 1996:17).

Decidimos assim realizar um trabalho de investigação que nos permitisse reflectir sobre alguns aspectos relacionados com as famílias dos doentes oncológicos em fim de vida.

Foi nosso objectivo aprofundar esta temática, de forma a dar resposta à nossa questão de investigação **“Quais as necessidades / sentimentos das famílias dos doentes oncológicos em fim de vida?”**.

Assim os objectivos específicos deste trabalho foram:

- ▶ Identificar o impacto da doença nos vários elementos da família do doente oncológico;
- ▶ Identificar as dificuldades/constrangimentos com que família se depara perante a doença do seu familiar;
- ▶ Identificar sentimentos expressos pelos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida;
- ▶ Identificar as necessidades dos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida;
- ▶ Analisar quais as estratégias que a família mais frequentemente utiliza para ultrapassar o período de crise;
- ▶ Saber que ajuda os familiares dos doentes oncológicos em fim de vida esperam dos enfermeiros.

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

O trabalho consiste num estudo exploratório descritivo, de abordagem qualitativa, que visa relatar de uma forma holística as vivências da população em estudo. A população alvo, é constituída pelos familiares ou pessoa significativa de doentes oncológicos em fim de vida, internados num serviço de oncologia, de um Hospital da Sub-Região de Saúde do Sul e Vale do Tejo.

Este trabalho está dividido em duas partes: a primeira constitui a sua fundamentação teórica e aborda a doença oncológica, doente oncológico, cuidados paliativos, família e suas funções e a enfermagem na oncologia.

A segunda parte é constituída pela investigação propriamente dita, dividindo-se em: metodologia utilizada, a análise dos resultados e respectiva discussão.

O trabalho termina com conclusão e algumas sugestões.

PARTE I – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA



1 - DOENÇA ONCOLÓGICA

A doença oncológica transporta o peso histórico, de mitos e fantasias. Para grande parte da população a patologia oncológica é sinónimo de morte e sofrimento, continuando a ser uma doença com conotações assustadoras, senso por isso popularmente denominada como *doença má*, *doença maligna*, *doença incurável* ou *doença prolongada* (Terreno, 2000).

O cancro é definido no Wiktionary, a enciclopédia livre [2007, on-line] como *doença provocada por uma reprodução descontrolada de células malignas, que são independentes de qualquer tipo de controlo pelo organismo, acabando por invadir tecidos e órgãos e provocar alterações orgânicas*.

Brunner e Suddarth (1993) referem que se deve considerar o cancro:

...como um processo patológico que começa quando células normais do organismo originam células anormais por mecanismos de transformação pouco compreendidos. A medida que a doença progride, essas células anormais proliferam ainda restritas a uma pequena área. Entretanto, ocorre um estágio no qual as células adquirem características invasivas, aparecendo alterações nos tecidos adjacentes. As células infiltram esses tecidos e ganham acesso a vasos linfáticos e sanguíneos surgindo, então, metástases em outras partes do corpo....

O cancro não é uma doença única com apenas uma causa, mas antes um grupo de enfermidades diversas com diferentes causas, manifestações, tratamentos e prognósticos afectando os seres humanos onde quer que vivam e seja qual for a sua raça, cor, passado cultural ou situação económica (Phipps et al, 2003).

O seu significado difere, consoante a idade do doente ou o momento da vida em que o paciente teve conhecimento do diagnóstico. É um dos conjuntos de patologias mais temidas

na actualidade, revestindo-se de características com grande carga emocional e social, assumindo uma representação social de elevada componente simbólica (Pereira e Lopes, 2002).

Perante a sentença de uma doença grave como cancro, é frequente assistir-se,

a manifestações de impotência, confrontação com a morte eminente que podem ser traduzidas por reacções como o choque, a negação e a cólera perante o médico que informou o diagnóstico mas ao mesmo tempo depositando nele, esperança de poder tratar-se e curar-se... (Queirós, 1999).

Muitas das formas de doença oncológica evoluem para uma situação de doença terminal e morte. Do seu diagnóstico resulta uma situação que põe à prova os recursos internos dos doentes e familiares, sendo, por vezes, causa de desajustes familiares e sociais.

Cada pessoa estabelece uma via única, de respostas físicas e psicossociais a estímulos. A idade e a fase da vida influenciam as percepções, a compreensão e a aceitação (o diagnóstico de malignidade numa criança, ou pessoa em idade reprodutiva, é vista como mais devastadora do que numa pessoa idosa).

Na opinião de Murad e Katz (1996),

...para uma pessoa idosa, o diagnóstico de cancro geralmente significa medo de tornar-se dependente durante o curso da sua doença....No caso de uma pessoa mais jovem, o cancro significa um obstáculo aos seus desejos e ambições, uma ameaça à sua carreira, sexualidade e família. Para os adolescentes, surgem problemas psicossociais específicos, pois a afirmação da sua personalidade depende em grande parte da identificação com o grupo a que pertence....

Para muitas pessoas, incluindo os profissionais de saúde, o cancro não é uma doença como as outras, estando ligado a ideias e representações muito diferentes. Os significados que estão popularmente associados à palavra cancro incluem mutilação, dor, dependência, rejeição, ansiedade e morte. Segundo Murad e Katz (1996) *ter um cancro significa uma pesada carga emocional, de angústia e sofrimento, tanto para o doente, como para toda a*

sua família.... Pode ainda levar a profundas alterações em alguns aspectos da vida humana: profissional, económico, sexual e familiar.

2 - DOENTE ONCOLÓGICO

Doente oncológico é compreendido como uma pessoa portadora de doença oncológica; devido às características inerentes a uma patologia frequentemente de mau prognóstico e respectivo tratamento, apresenta frequentemente alterações da auto-imagem, psicológicas, experimentando ansiedade e apreensão em relação aos tratamentos, e ao futuro. A experiência de sofrer de cancro inclui componentes físicas, sociais e emocionais de intensidade variada. Os efeitos da doença sobre as necessidades de vida e sobre o sistema de valores do doente e família, bem como as repetidas hospitalizações e tratamentos, provocam desde o momento do diagnóstico, múltiplas respostas ao longo de todo o ciclo vital do indivíduo.

O significado do diagnóstico de cancro que cada indivíduo lhe atribui é único, sendo influenciado por experiências anteriores (pessoais ou familiares) com doença oncológica, grau de instrução, cultura e informações fornecidas pelos profissionais de saúde, ou veiculadas pela comunicação social. É ainda influenciado pelo suporte da sua rede social.

Pereira (2002) salienta-nos três estádios previsíveis para os doentes oncológicos: até à aceitação do diagnóstico, da aceitação do diagnóstico ao tratamento e dos tratamentos em diante. Os três estádios identificados, mantêm proximidade com os estádios reconhecidos por Kübler-Ross (1969) relacionados com o confronto com o diagnóstico de doença incurável – negação, raiva/revolta, negociação, depressão e aceitação.

São frequentes as alterações a que têm que proceder nas suas vidas para “lutar” com uma doença extremamente limitante e incapacitante.

Dependendo da sua localização inicial o cancro pode manifestar-se por problemas cutâneos, alteração nas mucosas, dificuldade respiratória, dor, astenia (normalmente associada a anorexia e desnutrição) e alterações neuropsiquiátricas (ansiedade, depressão, confusão) (Phipps et al., 2003).

As alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização social, que o associa a desespero, angústia, mutilação isolamento e morte, podendo evocar em algumas pessoas sensações de repugnância e medo, o que contribui para a culpabilização, vergonha e sofrimento do doente. Problemas como a dor, tumores visíveis, exsudados com odores, degradação da estética exterior, diminuição da auto-estima, perda de funcionamento sexual, pavor do contágio e dificuldade na comunicação, que se verificam em diversos cancros, contribuem para a manutenção social deste estigma e consequentemente para a existência no doente de sentimentos atrás referidos (Rowland & Holland 1990).

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

Na abordagem do Homem, a componente espiritual é parte integrante da sua globalidade e unicidade, sendo muito importante para quem cuida

Twycross (2001:53) refere que a espiritualidade *não se limita a uma dimensão discreta da condição humana neste mundo, mas sim à vida na sua globalidade*, uma vez que a dimensão espiritual abrange e integra as dimensões físicas, psicológicas e sociais do homem. Para este autor o doente oncológico encontra-se em *esforço permanente para integrar a própria vida na perspectiva das questões supremas* ligando a sua espiritualidade

ao significado e finalidade da vida, à interligação e harmonia com as outras pessoas, com a Terra e com o Universo, tentando ainda estabelecer uma correcta relação com Deus/realidade última.

Muitos são os medos e os fantasmas e consequentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra a patologia neoplásica de tão difícil aceitação. Neste caso a espiritualidade pode ajudar a superá-la.

2.1 – DOENTE ONCOLÓGICO PALIATIVO

OMS¹ (2004) referido por Neto (2006) salienta que, os doentes em cuidados paliativos são todos que apresentam uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado.

Em Portugal a DGS² [Portal da Saúde 2007, on-line] refere que doentes paliativos, são doentes que, cumulativamente, não têm perspectiva de tratamento curativo, com doença que progride rapidamente e cuja expectativa de vida é limitada, o seu sofrimento é intenso e têm problemas e necessidades de difícil resolução que exigem apoio específico, organizado e interdisciplinar.

Segundo Pacheco (2002) o termo de doente paliativo aplica-se a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável, que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, em dependência total.

À luz da definição da OMS para os cuidados paliativos anteriormente referenciada o doente em cuidados paliativos não é necessariamente um doente terminal.

¹ Organização Mundial de Saúde

² Direcção Geral de Saúde

2.2 – DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

A evolução da doença no doente oncológico paliativo tem um curso habitualmente progressivo e por vezes demorado, o que torna a morte previsível. Pereira e Lopes (2002:59) afirmam que *o doente perante a morte tem de fazer o luto de todas as suas relações e, acima de tudo, fazer o luto de si próprio*. A degradação do estado do doente torna-se perceptível para as pessoas que com ele contactam, bem como para o próprio, se o seu estado psico-afectivo o permitir.

Pacheco (2002) refere que, a fase terminal começa quando a morte se sente como uma realidade próxima, aliviando-se os sintomas e renunciando-se à cura; mas para outros é quando o crescimento do tumor é tão evidente e progressivo que não existe uma perspectiva de prolongamento da sobrevivência, de uma forma específica, através dos tratamentos – perante estas definições um doente pode ser considerado como terminal vários meses antes da sua morte.

Estándards de Cuidados Paliativos do Servei Català de la Salut (1995) citado por Neto (2006:30) entende por *doente terminal aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobre-vida esperada de 3 a 6 meses*.

Segundo Astudillo (1996), citado por Pereira e Lopes (2002:57), uma doença entra na fase terminal quando:

- ▶ *Existe um diagnóstico histológico que confirma a doença;*
- ▶ *Há uma não reacção do doente ao tratamento específico;*
- ▶ *Estamos perante uma fase avançada, progressiva e incurável da doença;*
- ▶ *Existe um prognóstico de vida, normalmente inferior a seis meses.*

Saunders, citado por Pires (1995:44), o doente terminal: *é um doente para quem, depois de um diagnóstico, o acontecimento da morte é certo e não parece muito distante. O*

tratamento, então, não deve ser mais curativo, mas sim paliativo. Para este autor quando se cuida do doente terminal deve-se ter sempre presente que a cura já não é possível. Como tal, o objectivo do cuidar será o de proporcionar qualidade e dignidade aos últimos instantes de vida.

Segundo Báron (1996) um doente terminal *é aquele que apresenta um estado clínico que provoca expectativa de morte a curto prazo.*

Para Pacheco (2002:1),

A morte é um fenómeno extremamente complexo: por um lado, parece estar sempre presente ao longo de toda a nossa vida; por outro, parece manter-se radicalmente ausente enquanto vivemos. A morte é-nos simultaneamente próxima e distante.

2.3 - DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA

...o fim natural da minha vida, a minha morte é para mim, como ser consciente, o mais importante acontecimento da minha vida; é por ser finita, por ser limitada no tempo, que a vida individual tem o grande valor que todos lhe atribuímos. Viver um tempo limitado é um desafio grandioso, orienta os nossos desejos e as nossas escolhas, faz-nos correr para uma meta que não vemos mas que sabemos, de certeza certa, que está lá nesse ponto sem retorno, nessa fronteira invisível entre o estar vivo e o estar morte. Daniel Serrão citado por Pereira e Lopes (2002:59).

Definir um doente em fim de vida, não é fácil, Báron (1996) salienta como critérios que definem a pessoa em fim de vida:

- ▶ Ter uma doença de causa evolutiva;
- ▶ Estar em estado geral grave;
- ▶ Ter uma perspectiva de vida não superior a dois meses;
- ▶ Estar em falência de órgãos/sistemas;

- ▶ Os tratamentos terem ineficácia comprovada e haver ausência de tratamentos alternativos;
- ▶ Ter complicações irreversíveis.

É comum que se use de forma indiscriminada os termos doente em fim de vida, doente terminal ou moribundo.

Apesar de se utilizarem esses conceitos de forma indiscriminada, há subjacente a todos eles, um ser humano único que ama, sente, pensa e que se encontra a viver os últimos momentos da sua vida, rodeados ou não de seres com quem partilha uma relação afectiva.

O **CONSELHO DA EUROPA** citado por Pires (1995:45) define doente “moribundo” *como um ser vivo até ao seu último suspiro*. Nesta definição existe uma “*nuance*” que não se encontra presente nas outras definições. O moribundo é considerado como um ser vivo, como tal e apesar da morte estar para breve, deve continuar a ser amado, cuidado e respeitado porque continua vivo até que o manto da morte se estenda sobre ele.

Esta última fase da vida decorre de uma evolução gradual e natural, com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral. Na maioria dos casos tem uma duração de horas ou dias, sendo mais demorada nos doentes jovens ou com “problemas não resolvidos”. Normalmente caracteriza-se, por mudanças clínicas, surgimento de novos sintomas ou agravamento dos já existentes. No entanto, podem verificar-se episódios agudos, inerentes à patologia de base ou não, que determinem a morte do doente de uma forma mais inesperada.

Segundo Twycross (2001), aqueles que se aproximam do fim da vida sentem habitualmente um aumento ou uma renovação das suas necessidades de: afirmação e aceitação; perdão e reconciliação; descoberta do significado e direcção, necessitando muitas vezes de auxílio espiritual e procurando respostas para o significado do sofrimento e da dor,

para o seu sistema de valores, para o significado da vida, para os seus sentimentos de culpa e para a procura de Deus e da vida depois da morte.

Muitas vezes as necessidades espirituais acarretam dor e/ou mal-estar sendo manifestadas por:

- ▶ Sentimento de desespero, desvalorização e impotência;
- ▶ Sofrimento intenso; distanciamento de Deus, incapacidade para acreditar e quebrar as barreiras religiosas e culturais;
- ▶ Cólera contra Deus e religião;
- ▶ Estoicismo desmedido e desejo de mostrar aos outros como se devem comportar;
- ▶ Sentimento de culpa ou de vergonha pois consideram que a doença constitui uma punição; amargura e reconciliação para consigo / outros;
- ▶ Preocupação com o estatuto ético do tratamento que lhe é dispensado;
- ▶ Sentimentos de desvalorização que podem estar relacionados com culpa e vergonha;
- ▶ Sentimentos por resolver relativamente à morte que se manifestam através do medo de adormecer ou de permanecer no escuro (quanto mais tempo está acordado, mais afasta a morte);
- ▶ Sonhos/pesadelos vividos nos quais se é aprisionado ou cai num poço sem fundo.

Toda esta etapa de vida provoca um grande impacto emocional no doente e respectiva família. É um período de expressão de sentimentos, de despedidas, de conclusões, de encerrar de ciclos carecendo, por isso, de alguma intimidade e tranquilidade.

A proximidade da morte gera, uma maior procura de suporte psico-afectivo. Esta fase é encarada como uma altura em que “não há nada a fazer”, porém há sempre alguma coisa a

fazer, como seja: assegurar o controlo dos sintomas, diminuindo o sofrimento dos doentes, tentando que eles vivam com “plenitude” os seus últimos dias ou meses de vida e tenham uma morte serena e digna. Como refere Portela e Neto (1999:75)...*dor e sofrimento não são pertença de ninguém, a não ser daqueles que sofrem; e para estes, há que conjugar esforços e encontrar soluções que permitam que a tão apregoada qualidade de vida não seja uma palavra vã.*

Neto (1999) salienta-nos um conjunto de características comuns aos doentes em fim de vida:

- ▶ Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de diminuição do nível de consciência, desorientação e dificuldade na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma, o doente pode passar a maior parte ou a totalidade do dia acamado;
- ▶ Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência; desinteresse pelos alimentos;
- ▶ Falência de muitos órgãos, acompanhada por vezes, de falência de controlo de esfíncteres;
- ▶ Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, embora as alterações da respiração e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;
- ▶ Sintomas psico-emocionais: como angustia, agitação, crises de medos ou pânico, pesadelos, manifestados de acordo com a gravidade do estado do doente;
- ▶ Evidência e/ou percepção emocional, verbalizada ou não, da realidade da situação terminal.

Segundo Kübler-Ross (1969) citada por Pereira e Lopes (2002:60-63) são identificados cinco estadios que o doente terminal vivencia:

► Fase de Negação

Esta fase caracteriza-se por uma recusa temporária da realidade. O doente não está preparado para falar da informação que já lhe foi fornecida, mas no entanto, já a começou a assimilar. O doente tem capacidade para falar da sua doença mas continua a negar a ideia da sua morte.

Existem três tipos de negação: negação completa da doença, negação das suas implicações e negação do desenlace fatal.

Nesta fase o doente passa por estados de agitação, ansiedade, insegurança e perturbações do sono, no entanto, pode afirmar que não está preocupado. Geralmente o doente nega a gravidade do seu estado, mesmo quando está perante o agravamento de sintomas; muitas vezes refere que se a dor fosse aliviada, se encontraria melhor.

A reacção do doente face à morte depende da forma como recebeu a notícia e da forma como durante a sua vida solucionou as situações de crise.

► Fase de Raiva/Revolta

O doente começa a confrontar-se com a sua morte e adopta comportamentos de raiva e ira, lamentando-se pela sua má sorte. O doente projecta estes comportamentos no médico e enfermeiro porque estes não o ajudaram a evitar a morte, e ainda em Deus, por este lhe ter conferido tal destino. Ao mesmo tempo, devido à sua expressão destes sentimentos, existe o afastamento das pessoas que o rodeiam e o doente confronta-se com as suas perdas, limitações e frustrações.

Para que a aceitação da morte se concretize, o doente irá ter que se confrontar com a sua solidão, com os seus conflitos, com a sua culpabilidade e com a falta de sentido para a sua vida.

► Fase de Negociação

Nesta fase o doente aceita progressivamente o facto de que está prestes a morrer, mas tenta o prolongamento do tempo de vida, a diminuição da dor e melhores cuidados. O doente sente-se capaz de negociar este prolongamento da vida investindo no seu bom comportamento com Deus e com aqueles que o rodeiam.

► Fase de Depressão

O doente consciencializa-se das consequências reais da sua doença apossando-se dele um sentimento de perda, que o leva a um período depressivo.

Existem dois tipos de depressão nestes doentes, a depressão reactiva e a depressão preparatória. A primeira aparece devido ao sentimento de impotência no doente, que está relacionado com a perda de esperança perante o seu estado de saúde. A segunda refere-se à experiência de perda iminente, de todos os objectos amados, com o intuito de facilitar a aceitação.

► Fase de Aceitação

Como o doente teve oportunidade de, nas fases anteriores, exprimir os seus sentimentos, medos, angústias e problemas, consegue aceitar a sua situação deixando de estar deprimido, o que não significa que haja resignação. Normalmente, deixa de ter vontade de conversar, mas no entanto, sente-se confortado quando o visitam, pois sente que não foi esquecido.

Esta é, normalmente, uma fase de tranquilidade, em que o doente aguarda serenamente a sua morte, pois já a aceitou.

Nem todos os doentes terminais morrem no mesmo estadio de adaptação à doença, pois uns mantêm-se na negação, outros não conseguem vencer a depressão e só alguns atingem a fase de aceitação. Pereira e Lopes (2002:63), referem que:

a qualquer momento, a pessoa que está a morrer, a família e os amigos podem confrontar-se com diferentes estádios e tarefas. Os profissionais de saúde podem reconhecer que os familiares que não abandonam o doente na fase terminal, face ao seu desconforto, podem no seu silêncio dar permissão para a morte.

Neste contexto e dada a irreversibilidade da situação, exige-se uma reavaliação dos objectivos terapêuticos e redefinição do plano de actuação. No centro de todas as atitudes a tomar está a garantia do conforto, o apoio psicológico do doente e família proporcionando uma morte digna.

2.3.1 - OS DIREITOS DAS PESSOAS EM FIM DE VIDA

A atitude perante o doente terminal tem sido sujeita a alterações ao longo do tempo. Nos anos 70 surge a declaração dos direitos do doente, as discussões legais e éticas sobre o direito de morrer e de não prolongar artificialmente a vida.

O profissional de saúde, tem o dever de fazer valer os direitos das pessoas em fase terminal, porque, o moribundo é antes de mais um ser único com necessidades, valores, convicções, que tem simultaneamente deveres e direitos. Segundo Pires (1995:54-55) o doente em fim de vida têm:

- ▶ *Direito de ser tratado como um ser humano até morrer;*
- ▶ *Direito de ser aliviado na dor;*
- ▶ *Direito de participar nas decisões relativas aos cuidados que lhe são prestados;*
- ▶ *Direitos de contar, com uma constante atenção médica e com a continuidade de cuidados, mesmo que os objectivos de cura devam ser mudados para objectivos de suporte;*

- ▶ *Direito de ser tratado por pessoas sensíveis, motivadas, competentes, que tentem compreender as necessidades de quem se encontra a morrer e encontrem satisfação pessoal na ajuda que lhe dão em relação à morte;*
- ▶ *Direito de ser tratado por pessoas capazes de conservar sentimento de confiança, qualquer que sejam as mudanças que possam advir;*
- ▶ *Direito a que lhe respondam honestamente às suas questões;*
- ▶ *Direito a não ser enganado;*
- ▶ *Direito de conservar um sentimento de esperança qualquer que seja a mudança que possa vir a acontecer;*
- ▶ *Direito de exprimir à sua maneira os seus sentimentos e emoções, face à sua própria morte;*
- ▶ *Direito de conservar a sua individualidade e de não ser julgado pelas suas decisões que podem ser contrárias às convicções dos outros;*
- ▶ *Direito a discutir e a aprofundar a sua experiência religiosa e espiritual, qualquer que seja o significado que ela tenha para os outros;*
- ▶ *Direito para a aceitação da morte, a receber a ajuda da família e que esta também receba ajuda;*
- ▶ *Direito a não morrer só;*
- ▶ *Direito de esperar que a dignidade do seu corpo seja respeitada após a sua morte;*
- ▶ *Direito de morrer em paz e com dignidade.*

O direito de morrer com dignidade implica que todos os outros sejam válidos e cumpridos. Morrer com dignidade, é manter até ao fim a sua identidade, de ser único que é, é ser tido em consideração por aqueles que o rodeiam e não ser abandonado ao destino que lhe está reservado, numa solidão imensa e profunda.

3 - CUIDADOS PALIATIVOS

Cuidados Paliativos são cuidados totais, prestados aos doentes e suas famílias, por uma equipa multidisciplinar, num momento em que este apresenta uma situação de doença progressiva e irreversível, já não respondendo ao tratamento curativo e em que a sua expectativa de vida é relativamente curta.

Os cuidados paliativos foram, durante muito tempo, a única solução a oferecer a doentes com cancro.

A redimensão dos cuidados paliativos surgiu na década de 60 e deve-se, não só à evolução tecnológica (que permite o alívio de sintomas), mas também ao reconhecimento por parte dos profissionais de saúde, que *mesmo após esgotadas as possibilidades de cura de um doente, há ainda muito a fazer por ele* (Pacheco 2002:102).

Paliativos deriva do Latim de “*Pallium*”, o que significa *manto, capa*, o que lhe confere, um profundo sentido de promoção de conforto, indo muito para além do alívio dos sintomas, com o objectivo de ajudar positivamente, diminuindo o sofrimento físico e humano; como se envolvêssemos o doente num *manto de ternura* (Twycross 2001).

Segundo a OMS³ (2002), cuidados paliativos,

... uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença que ameaça a vida, através da prevenção e alívio do sofrimento, primeiro por meio de identificação e avaliação precoce e tratamento dos problemas não só físicos como a dor mas também psicossociais e espirituais.

³ OMS – Organização Mundial de saúde

Têm como objectivos:

- ▶ *Afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal;*
- ▶ *Não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte;*
- ▶ *Proporcionam aos pacientes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos;*
- ▶ *Integram os aspectos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados, de forma que os pacientes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível;*
- ▶ *Oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem tão activa e criativamente quanto possível;*
- ▶ *Oferecem um sistema de apoio para auxiliar a adaptarem-se durante a doença do paciente e no luto.*

A APCP⁴ [2007, on-line] define-os como,

uma resposta activa aos problemas decorrentes da doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que ela gera e de proporcionar a máxima qualidade de vida possível a estes doentes e suas famílias. São cuidados de saúde activos, rigorosos, que combinam ciência e humanismo.

Os cuidados paliativos centram-se no doente e não na doença e têm como objectivo proporcionar apoio e cuidados aos doentes na última fase da vida, aliviando os sintomas com tratamentos cuja finalidade exclusiva consiste em promover o conforto do doente. Estendem-se muito para além do controlo de sintomas, procurando dar resposta às necessidades não só físicas, mas também psicológicas, sociais e espirituais, e se necessário prolongarem a sua acção até ao luto. Procuram assim dar a melhor qualidade de vida possível, ao doente e respectiva família. Existe boa qualidade de vida quando *as aspirações do indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação actual* (Calman 1984, citado por Pereira e Lopes 2002:58).

⁴ ANCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

A essência dos cuidados paliativos implica uma cooperação entre a equipa de saúde, o doente e a sua família, exige respeito mútuo, que segundo Twycross (2001:18) se pode manifestar por:

- ▶ *Delicadeza no comportamento;*
- ▶ *Honestidade e abertura;*
- ▶ *Capacidade de ouvir;*
- ▶ *Capacidade para explicar;*
- ▶ *Acordo sobre prioridades e objectivos;*
- ▶ *Discussão das alternativas de tratamento;*
- ▶ *Aceitação da recusa de tratamento.*

Os cuidados paliativos representam, a capacidade de reconhecer a finitude do ser humano bem como a tomada de consciência de que quando a sua cura já não é possível é importante admitir que o tratamento da doença deve ser inflectido para terapêuticas que aliviem os sintomas. Passa então a ser prioritário “*cuidar*” a pessoa doente e aliviar os seus sintomas, assim como cuidar das famílias que lhe presta os cuidados informais.

Todo o empenho dos cuidados paliativos é orientado para o cuidar; dar atenção ao doente, tratar os seus sintomas, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto e serenidade.

Fernández (1996) citado por Pacheco (2002:106) afirma que,

pode ser verdade que já não haja tratamento terapêutico, que não existam já possibilidades de acção no campo da cura (cure), mas continuam a existir no campo da acção e do cuidado (care), que se deve continuar a prestar ao doente terminal.

Continuam a ser necessários tratamentos e cuidados específicos no sentido de proporcionar qualidade de vida na fase terminal – ajuda na higiene e conforto, na alimentação, administração de medicação destinada ao alívio de sintomas físicos (ex: dor, neurológicos, cardio - respiratórios, digestivos, infecções cutâneas e outros) e a prevenção de complicações que muitas vezes resultam devido à imobilidade (por exemplo úlceras de

pressão). À medida que a doença evolui outros cuidados adquirem uma importância acrescida: doente protegido de barulho e de agitação quando a fadiga se intensifica, beneficiar de uma presença atenta e amiga quando o isolamento se torna difícil de suportar (Pacheco 2001).

Os aspectos psicossociais também são de extrema importância. Baseiam-se na comunicação e informação ao doente e família, no respeito pela vontade do doente, valorizando a sua ansiedade e depressão e no acompanhamento permanente. Pacheco (2001:107) citando Polaino-Lorente (1994) afirma que *as necessidades emocionais das pessoas que cuidamos são as mesmas de sempre, só que talvez mais intensificadas pelos acontecimentos que está vivendo agora.*

Os cuidados paliativos devem ter como preocupação a interligação/comunicação entre as várias pessoas envolvidas que vão desde os profissionais de saúde às famílias e ao próprio doente. Só com esta intercomunicação é possível assegurar uma continuidade de cuidados (independentemente do local onde o doente se encontra); os cuidados paliativos não se restringem unicamente às unidades de internamento, passam por uma organização conjunta com as equipas de saúde, doente e principalmente a família como suporte primordial.

Para vários autores a tríada básica dos cuidados paliativos é a comunicação eficaz, o controle dos sintomas e o apoio à família. Bayés (1991) referido por Sapeta (1998:23) afirma *não se tratam tumores, dores, nem sintomas em separado, mas sim pessoas, totalidades que sofrem.*

No Código Deontológico Português do Enfermeiro (2003) (art. 87), é preconizado que o enfermeiro ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assume o dever de:

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

Existem ainda outros artigos do Código Deontológico do Enfermeiro que devem ser tidos em conta, sobretudo aqueles que se relacionam com os Valores Humanos, os direitos à vida e à qualidade de vida e o direito ao cuidado, que preconizam o respeito pela intimidade e a humanização dos cuidados.

4 - A FAMÍLIA E AS SUAS FUNÇÕES

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

O conceito de família foi sofrendo modificações ao longo do tempo sendo utilizado em sentido amplo ou em sentido restrito. No sentido amplo, família pode designar uma linhagem de parentesco que se pode manter por gerações onde os indivíduos pertencentes a uma mesma linhagem se mantêm ligados através de várias formas de património: moral, material, simbólico entre outras. No sentido restrito o conceito de família designa um conjunto de pessoas ligadas por laços de parentesco, referindo-se simplesmente ao conjunto formado pelos pais e pelos filhos.

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

Tradicionalmente, a definição de família tinha por base a família nuclear (mãe, pai e filhos pequenos), em que os pais eram monógamos permanecendo juntos ao longo das fases do ciclo de vida. Para Bentler et Al. (1989) citados por Sthanhope e Lancaster (1999:492), a família é *um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização*.

Por sua vez Johnson (1992) citado por Sthanhope e Lancaster (1999:493) afirma que,

A família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou a diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com outros certas obrigações.

Sampaio e Gameiro (1985:7) consideram a família como *um conjunto de elementos ligados por relações em continua interacção com o exterior, mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento, percorrido através de estadios de evolução diversificada*. A família é assim uma unidade dinâmica em constante mutação.

O conceito de família tem sido objecto de reformulação por necessidade de o tornar mais abrangente.

Bonet (1995), refere que o conceito de família pode variar de acordo com as várias perspectivas. Pelo que as classifica do seguinte modo: ***Biológica***, quando ligadas por laços sanguíneos; ***Social***, quando é um grupo organizado que convive segundo normas; ***Psicológica***, quando ligadas por laços afectivos. São várias as definições de família, no entanto na sua maioria referem aspectos comuns: existência de laços de interacção, afecto e intimidade entre os seus membros; funcionamento com um grupo que tem características comuns; existência de um tecto ou lugar comum.

Desta forma, a família é entendida como um todo que integra contextos mais vastos como a comunidade e a sociedade. Para além de ser um todo, ela é simultaneamente uma parte, Relvas (1996) citado por Moreira (2001) diz-nos que, a família só pode ser correctamente compreendida se for entendida como um sistema, um todo, numa perspectiva holística.

Entendendo família como sistema, consideramos que a família portadora de um membro doente é vista como um sistema aberto em interacção com o sistema de prestação de cuidados de saúde (Sorensen e Luckman 1998, citados por Moreira, 2001).

Todas as famílias, independentemente da sua estrutura, têm certas funções que são desempenhadas para manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às necessidades familiares, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade.

Pinto (1991) evidencia a família como principal grupo de suporte emocional para o doente, salientando que apesar das diferentes mudanças em curso na sociedade actual, que implicam uma reestruturação dos papéis tradicionalmente atribuídos a cada um dos membros da família, esta função não se perdeu. Desta forma, as modificações sofridas pela família conduziram sobretudo a uma especialização das suas funções, nomeadamente: na valorização crescente do papel da família, na reprodução e na educação dos filhos; na função afectiva, único lugar onde a pessoa é aceite tal como é, e não pelo papel que desempenha na sociedade e que representa socialmente; na função relacional, pois é no seio da família que os indivíduos podem interagir numa base íntima, afectiva, prioritária e pessoal.

Minuchin (1982), citado por Moreira (2001), refere que as funções da família atendem a dois objectivos: um interno – a protecção psicossocial dos seus membros, e outro externo – a acomodação a uma cultura e transmissão dessa cultura.

Kozier (1993), citado por Moreira (2001) considera que a função mais importante é proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão. Sthanhope (1999) realça a importância da saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e

proporcionar cuidados quando necessitam. Estes autores consideram, este facto muito importante, uma vez que é no seio da família que os seus membros desenvolvem o conceito de saúde, adquirem hábitos de saúde e estilos de vida saudáveis. É na família que os indivíduos vão desenvolver um sistema de valores, crenças e atitudes face à saúde e à doença.

A família deve ser participante activa dos cuidados e beneficiária dos mesmos. É importante que a família seja apoiada e orientada, não só no sentido de ser fortalecida, mas também de ser ajudada a encontrar o equilíbrio suficiente para cuidar, ela própria, do seu familiar.

Tal como refere Sthanhope (1999) citado por Moreira (2001), a forma como a família desempenha as suas responsabilidades no cuidar dos seus membros é influenciada por factores tais como: a estrutura, a divisão/repartição do trabalho, estatuto sócio-económico e etnia.

Parece-nos importante salientar que algumas das funções consideradas como exclusivamente familiares, nomeadamente a de socialização e a de protecção dos seus membros são hoje desempenhadas, em grande medida, pela escola, serviços sociais e serviços de saúde.

4.1 – A FAMÍLIA FACE AO INTERNAMENTO

O internamento de um elemento da família desencadeia uma crise, em maior ou menor grau dependendo do nível de coesão familiar. Kaplan (2000) designa a crise familiar como,

uma resposta a acontecimentos desagradáveis que é experimentada como um estado doloroso. Por isso tende a mobilizar reacções poderosas

para ajudar a pessoa a aliviar o desconforto e retornar ao estado de equilíbrio emocional que existia antes do seu aparecimento.

A crise, em si, é caracterizada por uma fase inicial, na qual aparecem ansiedade e tensão. Essa fase é seguida por uma outra na qual os mecanismos de solução de problemas são colocados em acção. Os mecanismos podem ser bem sucedidos ou não, dependendo de serem bem adaptados ou mal adaptados. Esta teoria da crise é principalmente virada para o indivíduo. Taylor (1992) define crise como:

uma crise como um estado de desequilíbrio resultando da interacção de um evento com os mecanismos de manejo do indivíduo ou da família, que são inadequados para atender as demandas da situação, combinado com a percepção da família ou do indivíduo sobre o significado do evento.

Dias (1999) refere que,

No evoluir da vida familiar muitas são as situações, capazes de desencadear uma situação de crise, essa crise pode ser designada por acidental ou natural... A crise acidental pode ocorrer devido a situações de aborto, divórcio, doença, invalidez, morte..., sendo estes acontecimentos mencionados, são geradores de stress para o sistema familiar, trazendo repercussões a nível da saúde individual dos seus membros, bem como no funcionamento de todo o sistema.

No contexto de crise familiar por doença de um dos elementos Franco e Martins (2000), referem que, *embora se reconheça na família a sua grande capacidade de evolução e de adaptação, face ao mundo quotidiano, a situação de doença é, no entanto, um acontecimento potencialmente gerador de crise para a família.*

A família é uma instituição dinâmica, que tem a capacidade de se adaptar aos estímulos internos e externos que possam alterar o seu equilíbrio. A doença de um dos seus membros pode ser considerada um estímulo nocivo, mas se a família for coesa ultrapassa a situação, saindo dela, os elementos familiares mais forte e unidos.

4.2 – A FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO

Pacheco (2002:136) *o conhecimento do diagnóstico da pessoa, e sobretudo a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constitui geralmente um impacto muito doloroso para a família.*

Vachon citado por Hernández (2000:238) refere alguns itens de preocupação dos familiares:

- ▶ *Pressão emocional;*
- ▶ *Alterações físicas;*
- ▶ *Medo da morte;*
- ▶ *Alterações nos hábitos e estilos de vida;*
- ▶ *Problemas económicos;*
- ▶ *Maneiras de proporcionar bem-estar ao doente;*
- ▶ *Escassez de serviço social e de serviços de apoio;*
- ▶ *Choro e inquietude existencial;*
- ▶ *Sexualidade e disparidade entre as necessidades de cada um dos membros da família.*

O doente e respectiva família têm de ser encarados como um sistema, no qual a existência de uma doença oncológica (num dos elementos) exige mudanças nesse mesmo sistema, logo, a doença é tanto individual como familiar. Esta noção é importante uma vez que a experiência do cancro é um acontecimento de vida que requer adaptação do doente e da família, uma vez que ambos vivenciam uma situação de crise.

A adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento – depende da qualidade das interações familiares e do significado que a família atribui à doença. Segundo Coates e Wortman (s.d.), citados por Pereira e Lopes (2002), as reacções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos são determinadas por dois factores:

- ▶ Pelos seus sentimentos pelo doente e sua doença;
- ▶ Pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.

Parece importante esta referência uma vez que estes dois factores levam a que, por vezes, os familiares não manifestem os seus sentimentos (pessimismo, tristeza, angústia, ansiedade, etc.), adoptando comportamentos optimistas que, por serem ambivalentes com a situação de crise, levam à deterioração da comunicação.

A comunicação doente/família seria uma das formas de adaptação à situação de crise se a família expressasse as suas emoções e sentimentos de forma sincera. O doente deve conseguir falar da sua doença aos familiares e vice-versa. Reis Marques (1991) refere que, vários estudos desenvolvidos são consensuais ao considerarem que os doentes oncológicos apresentam dificuldades na manutenção de relações interpessoais e que sofrem com a falta de comunicação aberta com a família.

Segundo Pereira e Lopes (2002:71), *nalgumas famílias, a doença oncológica aproxima a família, noutras separa-a, mas nenhuma consegue ficar indiferente face à experiência de cancro*. Para Pacheco (2002:137) os mecanismos de defesa e adaptação familiar *estão em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinham com o doente*.

Diogo (2000:13) diz-nos que,

a vivência da família, como unidade, e a de cada um dos seus elementos depende das experiências prévias com a morte, do nível sócio-económico-cultural e da personalidade de cada um e ainda do significado que tem para cada elemento.

Quando se refere à vivência da família aquando da doença oncológica da criança. Parece-nos, no entanto, que esta afirmação continua a fazer sentido, e por isso a referimos,

substituindo a palavra morte por doença oncológica e criança por doente. Assim teríamos: a vivência da família, como unidade, e a de cada um dos seus elementos depende das experiências prévias com a doença oncológica, do nível social, económico e cultural, da personalidade de cada um e ainda do significado que o doente tem para cada elemento.

Tal como o doente se tem de ajustar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, também a família tem de vivenciar este processo de adaptação.

Segundo Pierre (2000) referido por Pereira (2002: 84),

os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do paciente... está em sofrimento pela perda iminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. Esta última está associada a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional.

A vivência com o doente terminal implica vários ajustamentos da família a uma nova condição de vida. Tal como refere Lewis (1989), citado por Pereira e Lopes (2002:72),

o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências. As perturbações, ainda que aparentemente sem importância, podem acumular-se, adquirindo grande peso na vida do dia-a-dia.

Entre vários autores que descrevem como se processa a adaptação da família à doença oncológica de um dos seus membros, resolvemos referir as diferentes fases de adaptação da família à doença de um dos seus elementos que corre risco de vida, proposta por Giacquinta (1977) citada por Pereira e Lopes (2002:77):

- 1ª Etapa: ocorre no período em que o doente conhece o diagnóstico, da doença de que padece, mantendo-se activo e mantendo as suas funções habituais no seio da

família. Nesta primeira etapa que consiste em enfrentar a realidade, a família passa por cinco fases:

a) *Impacto*

A família sofre o choque do diagnóstico, mostrando-se ansiosa e tendo dificuldade em transpor o desespero; ocorre a reorganização funcional da família.

b) *Desorganização Funcional*

Os diversos elementos da família encontram-se incapazes de manter o seu papel habitual, tentando-se estabelecer a redistribuição das funções. Existe diminuição da estabilidade e da autonomia da família e esta sente-se menos capaz para procurar apoio noutros sistemas. É fundamental que a família consiga vencer o isolamento, ao qual se arrisca.

c) *Procura de uma Explicação*

A família tenta compreender racionalmente o processo de doença e procura informação científica e empírica que favoreça a doença. Este comportamento familiar desencadeia ansiedade no doente pois este sente-se em falta e responsável pelo aparecimento da doença.

d) *Pressão Social*

A família que ainda não venceu o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade, está mais exposta a questões levantadas pelo meio social, e como ainda não assimilou a informação sobre o curso e tratamento da doença, sente-se pressionada para procurar outras opiniões médicas acerca do diagnóstico e da terapêutica.

e) *Perturbações Emocionais*

Ocorrem quando um membro da família sofre de uma doença terminal. À medida que os valores da família, objectivos e posições se vão alterando, ocorrem emoções súbitas e inconstantes. A família tenta controlar essas emoções e as explosões emocionais ocorrem com mais facilidade, levando ainda a um distanciamento dos membros da família. Surgem os sentimentos de perda, a dificuldade de adoptar novos papéis e estabelecer novos objectivos que possam responder às alterações de vida familiar. A problemática da morte é normalmente adiada, havendo um comportamento de negação, o que impede a convivência entre o doente e a família.

► 2ª Etapa: Reorganização durante o Período que Precede a Morte

O doente suspende as suas funções familiares habituais e vê-se confrontado com a necessidade de receber cuidados médicos em casa ou no hospital. Normalmente a família passa por um processo de reorganização de memórias e ocupa muitas horas recordando os acontecimentos da história pessoal e familiar do doente, através de fotografias.

► 3ª Etapa: Perda

Coincide com a iminência da morte e com a própria morte. Existe a fase de separação quando se altera o estado de consciência do doente. A família sente com toda a crueza a perda e a solidão da separação. Segue-se o luto, em que pode ocorrer a culpabilidade e reactivação de lutos anteriores. Os membros da família, por terem atingido os limites da sua capacidade de suporte, podem confessar o alívio sentido perante a morte do doente, apesar de declararem que o recordarão durante toda a vida.

► 4ª Etapa: Restabelecimento

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

Giacquinta referido por Pereira e Lopes (2002) diz-nos ainda, que este modelo não engloba toda e qualquer adaptação da família à doença, mas que este é apenas, uma forma de compreensão desta adaptação e do sofrimento que ela provoca. Podem existir as mais variadas reacções, que serão consideradas normais e adaptativas, se não forem demasiado intensivas ou permanentes.

Pereira e Lopes (2002:78) citando Burman e Morgoin (1992) referem que, *do ponto de vista sistémico, não podemos apenas assumir que a doença tem uma influência no sistema familiar, mas também que a qualidade de vida familiar tem uma influência no curso da doença.*

O impacto da doença na família vai depender da fase de desenvolvimento em que a família se encontra aquando do diagnóstico da doença, da forma como a dinâmica familiar é afectada e do significado que é atribuído à doença em termos de identidade familiar (Pereira 2002).

Na presença do doente a família tende a esconder a tristeza e a gravidade da doença, embora temerosos do dia da morte. Quando o doente está hospitalizado procuram estar sempre presentes, averiguando a qualidade dos cuidados; por vezes este tipo de comportamento agrava o sofrimento do doente, pois este torna-se mais consciente da gravidade do seu estado e considera que está a ser um “fardo” para a família, podendo então

desenvolver sentimentos de culpa. Pierre (2000) referido por Pereira e Lopes (2002:85) *ao ver a família sofrer o doente vê-se impedido de poder partilhar os seus medos e a sua angústia, isola-se e por vezes, pode mesmo deixar de aderir aos tratamentos.*

Hesbeen (2001:76) reforça esta ideia, *estar-se doente e ver-se os nossos familiares preocupados, em sofrimento ou em dificuldade, não contribui para a serenidade. Isso gera um peso suplementar que não pode ser menosprezado.*

O sofrimento dos doentes pode resultar do seu conhecimento das dificuldades com que a família se depara, porém se souberem que a família está a ser apoiada esse sofrimento ficará atenuado. Segundo Portela e Neto (1999:6) *quando devidamente apoiadas, as famílias readquirem a necessária capacidade e disponibilidade para poderem apoiar os doentes.* Os familiares necessitam principalmente de ser ouvidos e informados acerca da realidade, planos de acção e perspectivas de evolução da doença. No processo de aproximação da morte segundo Reit e Lederberg referidos por Pacheco (2002) as famílias passam por três fases:

- ▶ Fase aguda – Caracterizada pelo choque emocional causado pelo diagnóstico e pelas reacções individuais de cada membro;
- ▶ Fase crónica – Em que os comportamentos se vão consolidando e ficando mais estáveis e a família se vai adaptando às necessidades do doente. É um dos momentos mais difíceis em que os membros da família podem não concordar em aspectos relacionados com a doença e com o doente;
- ▶ Fase de resolução – Quando o doente morre, e em que a fase de luto terá características diferentes de acordo com os comportamentos anteriores à morte e com manifestações ou não das emoções ao longo do processo de doença.

Sancho e Martín (2003:144) salientam que, a família quando toma consciência de que um dos seus membros vai morrer, num prazo mais ou menos breve apresenta vários medos:

- ▶ *Do sofrimento do doente e especialmente que tenha uma agonia dolorosa;*
- ▶ *Que o doente seja abandonado e não receba a atenção adequado no momento necessário;*
- ▶ *De falar com o doente;*
- ▶ *Que o doente compreenda a sua condição física pelas manifestações e atitudes da família;*
- ▶ *De estar só com o doente no momento da sua morte;*
- ▶ *De estar ausente a quando do falecimento.*

4.3 - AS NECESSIDADES DA FAMÍLIA DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA

Segundo D'Hainant (1979), citado por Martins (2000:19), *a necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema, é a condição não satisfeita e necessária para lhe permitir viver ou funcionar em condições normais, para se realizar e atingir objectivos e prossegue afirmando que, apenas conhecendo as necessidades sentidas pelos familiares dos doentes, emergentes da vivência com a doença oncológica de um modo geral... é possível promover cuidados individualizados e humanizados inseridos no contexto de família doente.*

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

Neto (2003:69), refere que as famílias apresentam habitualmente algumas necessidades, que agrupa em dois grandes grupos:

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

Quintana (2001) refere que a pressão emocional que uma família suporta nos últimos tempos de vida de um doente terminal e logo após a sua morte é composta por múltiplos factores: que vão desde a sua própria reacção emocional; mudanças nos padrões de comunicação e de relacionamento com o doente; dificuldades existentes que se podem agudizar com a situação terminal e repercussões da perda do ente querido; os profissionais de saúde terão que estar atentos antecipando os cuidados.

Martins (2000:20) citando Krisjanson (1994) salienta que foram identificadas oito necessidades fundamentais nos familiares dos doentes em fase terminal hospitalizados:

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

Schaerer et al. (1987) citados por Moreira (2001) situam as necessidades sentidas pelas famílias dos doentes terminais a dois níveis:

- ▶ De escuta e expressão;
- ▶ De informação médica, psicológica e de cuidados.

Quando os autores afirmam a necessidade de informação médica referem-se a informação sobre: o estado do doente; a evolução da doença; os possíveis tratamentos; as alterações dos projectos de vida do doente e família, e quanto à informação a nível psicológico referem-se a meios para analisar as reacções do doente e sobre o que pode fazer por ele.

Lamau (1995) citado por Moreira (2001) aponta também como necessidades da família:

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

Por sua vez, Sancho e Martín (2003:145-146) referem que as necessidades mais comuns da família são muito concretas, uma vez que esta tem que aliviar os seus temores e encontrar soluções para as suas dificuldades. Assim sendo, os autores referem as seguintes necessidades:

- ▶ *De informação clara e concisa e realista;*
- ▶ *De saber que se estas a fazer algo pelo seu ente querido;*
- ▶ *De contar com a disponibilidade, compreensão e apoio da equipa de cuidados;*

- ▶ *De estar todo o tempo com o ente querido;*
- ▶ *De intimidade e privacidade para contacto físico e emocional;*
- ▶ *De participar nos cuidados ao doente;*
- ▶ *De comunicar os sentimentos e reparar as relações, de poder explicar-se e perdoar-se;*
- ▶ *De companhia e apoio emocional;*
- ▶ *De expressar as suas emoções de expressar a tristeza, desconsolo, raiva e temores;*
- ▶ *De conservar a esperança;*
- ▶ *De apoio espiritual.*

Da análise das necessidades da família mencionadas pelos diferentes autores, salientamos: a necessidade de informação sobre os cuidados e estado do doente, de manter a vida familiar o mais saudável possível, de tempo para acompanhar o seu familiar doente e sentir que o pode ajudar, de ser escutado e poder expressar os seus sentimentos e ainda a de estar informado sobre formas de lidar com a iminência da morte do seu familiar. Algumas destas necessidades são apontadas como fundamentais num estudo efectuado por Hampe (s.d) citado por Hernández, (2000:238) em que mais de metade da amostra identificou as três seguintes necessidades: de estar com a pessoa moribunda, de servir-lhe de ajuda e de permanecer informado sobre a iminência da morte.

Para além do medo da morte do seu familiar, os familiares têm medo do sofrimento na fase final. Segundo Pereira (2002:85) a expressão *morrer em agonia* aterroriza o pensamento dos familiares. O período de cuidados terminais é uma fase importante para a família, correspondendo a uma fase preparatória para a perda iminente do doente. Uma eficaz comunicação afectiva e emocional com a família ajuda a prevenir depressão, ansiedade, isolamento e o duelo patológico. A família deverá ser orientada no sentido de viver o dia a dia, adaptar-se à nova dinâmica familiar, aceitar as limitações do seu familiar e começar a preparar o luto (Twycross, 1999).

A ansiedade da separação dos familiares pode ser reduzida incentivando-os a participarem nos cuidados ao doente. A participação dos familiares nos cuidados é crucial e vai permitir, futuramente, uma maior adaptação ao processo de luto já que a família vai sentir que tudo foi feito e que tudo fez pelo seu familiar (Stedeford, 1988).

A fase terminal é a mais difícil, é quase impossível aceitar a hora da morte, mas, quando já nada mais se pode fazer, há que aproveitar os poucos momentos e ajudar, quer o doente, quer o familiar, a expressarem os seus sentimentos.

Os familiares do doente oncológico estão em sofrimento pela eminência da morte, tal como o próprio doente, pois estão fragilizados e sofrem com a angústia da separação. Sentimentos de ansiedade, desespero e instabilidade emocional são algumas das reacções que a família desenvolve, podendo mesmo chegar a evidenciar estados de depressão grave, a desenvolver sentimentos de impotência e auto-culpabilização, tendo medo de não conseguir controlar as suas emoções junto do doente.

Todas as famílias passam por sentimentos de angústia e tristeza perante a inevitabilidade da morte do parente próximo. Cada família vive esse período de forma própria e adoptará os seus próprios mecanismos de defesa que dependem da relação mantida com o doente. Assim a família vai fazendo de forma própria o luto antecipatório, que pode ocorrer desde que têm conhecimento da evolução fatal da doença.

A SFAP⁵ (2000:91) *trabalho de luto é o processo humano, doloroso mas dinâmico, que permite ao indivíduo, adaptar-se à perda e à separação*, para fazer o luto cada pessoa encontra, nela mesma, os recursos necessários, sendo os recursos exteriores (amigos ou profissionais de saúde) um recurso suplementar, que nem sempre é necessário.

⁵ SFAP – Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos

O profissional de saúde deve estar disponível para auxiliar a família a integrar a notícia. *O luto não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual. O luto é a maior crise que muitas pessoas terão jamais de enfrentar* (O'TOOLE, 1987).

5 - INTERVENÇÃO DE ENFERMAGEM

Cuidar do doente em fim de vida, requer o reconhecimento por parte dos profissionais de saúde de que o objectivo dos cuidados nem sempre *é o de curar, mas o de cuidar*.

Neste sentido será importante reflectirmos um pouco sobre o que é o **Cuidar**.

Citando Collière (2003:1) **Cuidar** ...*esta arte que precede todas as outras, sem a qual não seria possível existir, está na origem de todos os conhecimentos e na matriz de todas as culturas.*

Cuidar é uma actividade indispensável à sobrevivência do Homem. Todos nós cuidamos de nós próprios e dos outros variando essa capacidade, consoante a fase da vida e as capacidades humanas desenvolvidas. Griffin (1983) citado por Carvalho (1994:238) refere que *é um aspecto estrutural do crescimento e desenvolvimento humano*.

Watson (1979) enfatiza as dimensões morais e éticas do cuidar *o Human Care (cuidar humano) um processo entre seres humanos, que implica um compromisso moral de protecção a dignidade humana e preservação da própria humanidade*. Nesta perspectiva do cuidar está implícito um grande respeito pela vida humana, pela sua autonomia e liberdade de escolha. O cuidar em enfermagem relaciona-se com a resposta humana inter subjectiva às condições de saúde / doença e com a interacção pessoa / ambiente e implica *uma interacção entre duas pessoas em que ambas se envolvem e se influenciam positivamente* (Watson, 1985:58).

Segundo Collière (1989) para compreender a natureza dos cuidados de enfermagem temos de os situar no único contexto que lhes dá todo o seu sentido, a sua real significação: o contexto de vida, ou mais exactamente, o contexto onde se envolve o Processo de Vida e

Morte, onde o Homem se confronta todos os dias com o desenrolar da sua permanência na existência, ou seja, com a sua possibilidade de continuar a Ser.

Frias (2003) refere que, para se desenvolver o processo de cuidar é necessário que o enfermeiro tenha conhecimento de quais as suas capacidades, como responderem às suas necessidades e quais são as suas limitações. Para Gaut (1983) citado por Watson (1988:32) as condições necessárias e suficientes para que o cuidado humano se desenvolva são: *consciência e conhecimento acerca das necessidades do outro; intenção para agir e acções baseadas no conhecimento; uma mudança positiva resultante do cuidado, julgando somente na base do bem-estar do outro.*

Para Watson (1988:55), cuidar é um desejo de empenhamento que se manifesta em actos, ultrapassa o momento de transacção humana enfermeiro/pessoa, pois decorre das experiências de ambos: *incorporam-nas na(s) sua(s) consciência(s) de acordo com as suas percepções, sensações, crenças espirituais, desejos, objectivos, expectativas e passa a integrar essas experiências de tal forma que tem repercussões no futuro de ambos.*

Pacheco (2000) refere que, no fim da vida, quando há impossibilidade de cura da doença, o processo de cuidar assenta, essencialmente, no acompanhamento e no conforto. *Cuidar significa também apreciar e amar, ocupar-se dos outros, seguir de perto, alimentar. (...) Cuidar é o oposto da indiferença: implica comunicação e uma situação de parceria em que há dar e receber* (Comissão Independente População e Qualidade de Vida, 1998, citado por Frias, 2003:58).

A vivência da doença oncológica, sendo considerada como um facto individual, familiar, social e com grande carga emocional, traz alterações para a vida não só do doente, mas também da sua família. Ao analisar as alterações nas actividades de vida do doente e família, é necessário ter em conta as suas reacções à doença, que são condicionadas pelas

características individuais de cada um, experiências prévias, crenças e valores e contexto sócio-cultural em que doente/família se inserem.

A representação social da doença oncológica, influencia a actuação do enfermeiro, *as relações que se estabelecem com os doentes oncológicos requerem maior proximidade, envolvimento e intimidade* (Peteet e col., 1992, citados por Pereira e Lopes, 2002:16). A prestação de cuidados ao doente oncológico envolve um "encargo" pessoal acrescido. Os enfermeiros enfrentam situações emocionais desgastantes. A proximidade, envolvimento e intimidade necessárias ao estabelecimento de uma relação com o doente e família, resultam numa grande satisfação pessoal para o profissional.

O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação mais íntima com o doente e a família, não só por permanecer nos serviços durante um período mais longo, mas também porque presta cuidados mais directos. Possui uma posição privilegiada na medida em que é a pessoa que, regra geral, conhece melhor o doente como pessoa, o seu contexto familiar, económico e sócio-cultural, tendo uma maior possibilidade de identificação das necessidades específicas e da resposta mais adequada.

Pacheco (2002:65) refere que os cuidados a prestar ao doente em fase terminal, consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação eminente da morte e pretendem sobretudo aliviá-lo da dor e sofrimento possibilitando-lhe, assim, o máximo de bem-estar durante a vida que lhe resta viver.

Mesmo compreendendo que os cuidados devem ser mantidos até terminar a vida do doente, muitos enfermeiros têm dificuldade em lidar de perto com a morte e sobretudo, em comunicar com o doente e com a família. O enfermeiro têm de considerar a morte como algo que representa o fim, e se, tem medo da mesma, irá sentir dificuldade em lidar com os

doentes em fim de vida e em falar da morte com os mesmos. Segundo Barros (1998:236), *a morte é sem dúvida o acontecimento mais desgastante no dia a dia da vida hospitalar.*

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

Almeida (1997:37) refere que *... a enfermagem centrada na família é aquela, na qual os cuidados são dirigidos ao doente dentro do contexto familiar....*

Mais do que nunca a família é solicitada a prestar cuidados aos seus membros no domicílio. Perante esta situação as famílias apresentam um conjunto de necessidades podendo os enfermeiros desempenhar um papel fundamental na satisfação das mesmas.

Curry (1995) refere que, *de acordo com a maioria dos investigadores, o enfermeiro é o candidato mais provável para satisfazer as necessidades da família, principalmente as necessidades de apoio*. As famílias devem sentir que os enfermeiros são sensíveis e estão dispostos a ajudar.

Pacheco (2002:139) refere que, o enfermeiro poderá desenvolver atitudes no sentido de orientar as famílias, tais como:

- ▶ Observar e escutar quando um dos membros solicita a sua atenção;
- ▶ Permitir que expressem livremente os seus sentimentos; aceitar as respostas individuais;
- ▶ Explicar que é normal experimentarem sentimentos e reacções caóticas, como por exemplo “desejar a morte do familiar”.

- ▶ Proporcionar comodidade e manter a família informada;
- ▶ Reforçar pontos fortes da família, como por exemplo a capacidade de apoio mútuo;
- ▶ Envolver os familiares nos cuidados (o facto de o familiar poder aliviar, ajudar, fazer alguma coisa pelo seu doente, ajuda-o a passar de um exportador impotente a cuidador).

Também Lewandowski (1988) citado por Martins (2000:22) diz que, *os enfermeiros devem assistir os membros da família e consciencializar-se das suas necessidades. Uma abordagem holística do cuidar, direccionando as intervenções a toda a família, deve ser utilizada.*

Estes profissionais devem perceber de que forma a família vive com a doença, qual a sua compreensão e percepção da mesma, quais os seus medos e os seus receios, efectuando uma avaliação dos recursos e disponibilidades da família, imergindo desta avaliação um conjunto de pontos fortes e fracos, que vão contribuir para o estabelecimento de uma intervenção eficaz por parte da equipa de enfermagem, de forma a ajudar a família, a ajudar-se.

Pereira e Lopes (2002) referem que, os profissionais de saúde devem ajudar a família a compreender que o stress emocional e as alterações de comportamento são reacções que normalmente surgem durante o percurso da doença e que podem ser ultrapassados com paciência e apoio. Devem estar atentos ao aparecimento de problemas e dar especial atenção às possíveis perturbações emocionais que possam surgir na família. Encorajar a família a conviver mais em vez de se isolar.

A família apresenta ainda outras necessidades, para as quais também necessita de uma resposta dos profissionais de saúde, como nos referem Portela e Neto (1999):

- ▶ *Para muitos familiares a fase de agonia é sinónimo de sofrimento, pelo que devemos esclarecer que tal não acontece na maioria das situações; a agonia é um período fisiológico e representa um período de transição entre uma fase de maior consciência e a morte.*
- ▶ *É muito importante no apoio à família clarificar sobre as necessidades de comunicação do doente: mesmo que não fale devemos fomentar a expressão de emoções, as despedidas, o toque e o acompanhamento dos últimos momentos.*
- ▶ *Por outro lado é importante ajudar a família a dividirem as tarefas, a planear os cuidados de forma a resguardarem algum tempo para si próprios, não se esgotando precocemente.*

O enfermeiro deve mostrar-se disponível para escutar as preocupações da família, facilitando a comunicação e a interacção na resolução de problemas; ao articular os recursos disponíveis pode proporcionar a satisfação de algumas necessidades, fazendo com que a família se sinta ajudada/auxiliada.

PARTE II – INVESTIGAÇÃO



1 – METODOLOGIA

Segundo Fortin (1999:372) a metodologia é o: *conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação ou parte de um relatório de investigação que descreve os métodos e as técnicas utilizadas no quadro dessa investigação.*

A metodologia a adoptar no processo de investigação não é uma receita universal, uma vez que as opções metodológicas exigem uma reflexão para que as tomadas de decisão se apresentem correctamente adequadas ao estudo em causa.

Assim, neste capítulo, iremos definir e caracterizar o tipo de estudo realizado tal como o campo onde se desenrolou, descrever todo processo de colheita de dados, apresentar os condicionalismos desta investigação e explicitar cada um dos objectivos propostos, referindo o modelo proposto para a análise.

1.1 – OBJECTIVOS DO ESTUDO

O nosso estudo centra-se nas **vivências das famílias**, ou seja, **nos sentimentos e necessidades sentidas pelas famílias perante a condição de fim de vida do seu familiar**, como fenómeno humano, só podendo ser conhecido do ponto de vista daqueles que vivem essa experiência.

Apresentamos como objectivos deste trabalho de investigação, os seguintes:

- Identificar o impacto da doença nos vários elementos da família do doente oncológico;

- ▶ Identificar as dificuldades/constrangimentos com que família se depara perante a doença do seu familiar;
- ▶ Identificar sentimentos expressos pelos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida;
- ▶ Identificar as necessidades dos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida;
- ▶ Analisar quais as estratégias que a família mais frequentemente utiliza para ultrapassar o período de crise;
- ▶ Saber que ajuda os familiares dos doentes oncológicos em fim de vida esperam dos enfermeiros.

1.2 – TIPO DE ESTUDO

O estudo das necessidades das famílias conduz ao mundo real e sentido pelos actores deste processo. Para identificar as suas necessidades escolhemos a metodologia que nos possibilite descrever as necessidades e relacioná-las com a realidade.

Nesta perspectiva e tendo em conta a finalidade deste trabalho, podemos afirmar que se trata de um estudo de tipo exploratório pois, (...) as pesquisas deste tipo têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, com vista à formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores (Gil, 1989:45). Também de acordo com Fortin (1999:137) *os estudos deste género visam denominar, classificar, descrever uma população ou conceptualizar uma situação.*

Fortin (1999:137) refere que o estudo exploratório/descritivo *com este tipo de desenho, a investigadora visa descrever as experiências de pessoas escolhidas em função da sua particular experiência pessoal.*

O método qualitativo apresenta como característica o reconhecimento por parte do investigador da existência de um grau de subjectividade na relação sujeito/objecto. Citando Fortin (1999:148) *o sujeito produtor de conhecimento está, enquanto ser humano, ligado ao seu objecto e ao objecto, igualmente um sujeito humano, é dotado de um saber e de uma experiência que se lhe reconhece*. Permite ainda que o investigador veja os fenómenos na sua globalidade, de uma forma holística, tentando compreender as perspectivas daqueles que vão estudar. A escolha desta abordagem deveu-se ainda ao facto de pretendermos aprofundar conhecimentos detalhados sobre a perspectiva dos participantes na situação (familiares de doentes oncológicos em fim de vida).

Segundo Belo (1999:4), *a pesquisa qualitativa interessa-se em compreender a conduta humana a partir dos pontos de vista daquele que actua; há uma maior preocupação com o processo de investigação do que unicamente pelos resultados....*

De acordo com a mesma autora (1999:3-4) os métodos qualitativos apresentam várias características principais, tais como: indutividade; holística; naturalismo; sensibilização para o contexto; humanismo; flexibilidade e descrição rigorosa. De acordo com Polit e Hungler (1995:270),

Este tipo de pesquisa baseia-se na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência Humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios actores. Pesquisadores qualitativos colectam e analisam materiais pouco estruturados e narrativos que proporcionam campo livre ao rico potencial das percepções e subjectividade dos seres humanos.

Em termos gerais a escolha do método qualitativo prende-se com o facto deste método, segundo Belo (1999:5):

- tentar compreender um determinado fenómeno na sua totalidade, não focalizando conceitos específicos;

- *possuir poucas ideias pré-concebidas e salienta a importância das interpretações dos eventos e circunstâncias pelas pessoas, mais do que a interpretação do pesquisador;*
- *não tentar controlar o contexto da pesquisa mas sim captar o contexto na sua totalidade;*
- *analisar as informações narradas de uma forma organizada e intuitiva.*

1.3 - VARIÁVEIS

Uma variável é algo ou qualquer característica que varia ou difere de pessoa para pessoa. Segundo Fortin (1999:36) *as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objectos, de pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação (...).*

As variáveis podem ser classificadas segundo a sua utilização na investigação, no entanto existem duas mais frequentes. Essas são:

Variável Dependente: É uma variável resposta sendo o fenómeno que se quer estudar e se quer compreender, explicar ou prever.

Para Fortin (1999:37),

(...) é a que sofre o efeito esperado da variável independente: é o comportamento, a resposta ou o resultado observado que é devido à presença da variável independente. A variável dependente é muitas vezes chamada «variável crítica» ou «variável explicada».

Sendo assim no nosso estudo iremos ter como variável dependente: **Os sentimentos e necessidades das famílias dos doentes em fim de vida; As vivências das famílias.**

Variável Independente: É a variável estímulo, é manipulada ou alterada para causar uma modificação noutra variável para determinar a sua relação com o fenómeno observado.

Para Fortin (1999:37)

(...) é a que o investigador manipula num estudo experimental para medir o seu efeito na variável dependente. A variável independente ou explicativa é muitas vezes chamada o tratamento ou a intervenção, ou simplesmente variável experimental.

Sendo assim no nosso estudo iremos usar como variáveis independentes: **Grupo etário; Estado civil; Habilitações Académicas e Profissionais; Profissão/ocupação; Afinidade com o doente.**

1.4– POPULAÇÃO E AMOSTRA

Segundo Fortin (1999: 373), a população é o *conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características semelhantes e sobre a qual assenta a investigação*. Como tal, a população em estudo no presente trabalho são **famíliares dos doentes oncológicos em fim de vida internados no Serviço de Oncologia.**

Segundo Carmo (1998:191) a técnica designada por amostragem (...) conduz à selecção de uma parte ou subconjunto de uma dada população ou universo que se designa amostra, de tal maneira que os elementos que constituem a amostra representam a população a partir da qual foram seleccionados. Segundo Fortin (1999:202), a amostra é um subconjunto de uma população ou de um grupo de sujeitos que fazem parte de uma mesma população.

Os planos de amostragem podem ser agrupados em duas categorias: amostragem probabilística e amostragem não probabilística.

A selecção da amostra em estudo foi feita segundo uma metodologia não probabilística, a amostragem de conveniência, que é usada quando se utiliza, *um grupo de indivíduos que esteja disponível ou um grupo de voluntários* Carmo (1998:197).

Na investigação qualitativa o tamanho da amostra depende do que se quer saber, da finalidade da investigação, pelo que se devem seleccionar casos ricos em informação, dado o detalhe pretendido, a maior parte dos estudos são conduzidos por pequenas amostras (Patton, 1990, Bogdan e Biklen, 1994). Quivy (1992) afirma que não se deve confundir a representatividade científica com cientificidade, sendo que a exigência da representatividade é menos frequente do que se julga. A amostra deve incluir tantos sujeitos, quantos os necessários para se atingir a «saturação dos dados». Este termo faz referência ao momento da colheita de dados a partir do qual o investigador não aprende nada de novo dos participantes ou das situações observadas. Desta forma a nossa opção recaiu na selecção de uma amostra constituída por dez familiares do doente em fim de vida internados no serviço. A dimensão da amostra foi influenciada pelo número de familiares que estavam disponíveis para participar e pelo tempo disponível para o estudo. Um outro factor determinante foi o facto de não pretendermos generalizar os resultados, pois segundo Bogdan e Biklen, 1994, citados por Carmo (1998:181), em investigação qualitativa *a preocupação central não é a de saber se os resultados são susceptíveis de generalização (...), mas sim compreender as experiências humanas e o fenómeno em estudo.*

Como critérios de inclusão definimos:

- Ser familiar cuidador ou pessoa significativa do doente em fim de vida internado no serviço.
- Aceitarem a participação no estudo;

Foram excluídos da nossa amostra, todos os familiares que recusaram participar no estudo, ou que o familiar internado faleceu no momento previsto para a realização da entrevista.

1.5 – COLHEITA DE DADOS

Todo o processo que envolve a colheita de dados, constitui um dos procedimentos mais importantes no decorrer de uma investigação.

Para Fortin (1999: 261), *o processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medidas escolhidos para este fim.*

A recolha de dados junto de uma amostra representativa pode ser feita a partir de questionários, entrevistas ou observação. Considerando o objecto de estudo, os objectivos definidos e a problemática construída, a técnica de eleição para a recolha de informação será a entrevista semi-estruturada. Segundo Fortin (1999), esta é utilizada principalmente nos estudos exploratórios; o entrevistador quer compreender a significação dada a um acontecimento, ao fenómeno da diferença de procedimentos na perspectiva dos participantes.

Segundo Selltiz (1978), citado por Gil (1991:113) a entrevista é uma técnica de recolha de dados *bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes.* A entrevista é ainda um dos instrumentos essenciais na recolha de dados em abordagens qualitativas.

Existem vários autores que classificam as entrevistas, tendo em conta o grau de profundidade dos elementos de análise que se pretendem recolher, a flexibilidade e a directividade com que é permitido recolher as informações e as interpretações dos interlocutores. Analisando estas classificações e tendo em conta os objectivos, a problemática e os entrevistados disponíveis para a recolha da informação, consideramos como mais adequada a realização de entrevistas semi-directivas/semi-dirigidas, que consistem em entrevistas em que o investigador tem diversas perguntas relativamente abertas que servem de guião, com as quais pretende receber informação por parte do entrevistado. Este tipo de entrevista é uma das mais adequadas para a metodologia qualitativa, pois permite aprofundar conhecimentos e favorecem a descrição, explicitação e compreensão dos fenómenos sociais, permitindo ainda uma relação directa do investigador com o entrevistado, facilitando uma obtenção clara do significado que os entrevistados dão aos factos que descrevem.

As entrevistas foram realizadas no serviço de Oncologia de um Hospital Distrital da Região Sul, cada entrevista teve a duração média de 45 minutos por entrevistado, variando entre 15 e 60 minutos.

As entrevistas tiveram início em Setembro de 2006 tendo terminado com a saturação de dados (Dezembro de 2006).

1.5.1 - GUIÃO DAS ENTREVISTAS

Considerando todas as opções metodológicas referidas, realizámos o guião de entrevista (Anexo II). O guião de entrevista elaborado divide-se por temas, havendo para cada um objectivos, questões específicas.

Como temáticas abordadas referem-se:

- ▶ Caracterização sócio-cultural;
- ▶ Reacções familiares à doença oncológica;
- ▶ Necessidades da família;
- ▶ Estratégias da família;
- ▶ Percepção familiar face às respostas de enfermagem.

1.5.2 - PREPARAÇÃO E APLICAÇÃO DAS ENTREVISTAS

Antes de procedermos à implementação definitiva do instrumento de colheita de dados e para testar a sua aplicação foi necessário realizar a entrevista a um familiar de doente oncológico em situação de fim de vida.

Assim através deste teste realizado foi permitido:

- ▶ Desenvolver algumas competências relativamente à utilização desta técnica;
- ▶ Treinar a utilização do gravador áudio e cassete áudio como suporte para o registo das entrevistas;
- ▶ Prever a duração de cada entrevista;
- ▶ Testar a validade das perguntas.

Na realização do pré-teste pudemos constatar que a duração prevista da entrevista não correspondeu ao tempo de realização desta, sendo este inferior ao tempo inicialmente previsto. O pré-teste possibilitou ainda testar o equipamento áudio para registo das entrevistas, tendo-se constatado a necessidade imperiosa de uma adequada preparação deste. Relativamente às questões colocadas, pudemos verificar a necessidade de adequar

estas à situação vivida pelo entrevistado e à sua necessidade ou não de expor as suas dificuldades.

As entrevistas definitivas foram preparadas com os familiares cuidadores ou pessoa significativa do doente em fim de vida internado no serviço, informando-os do âmbito da pesquisa, assim como da colaboração que necessitávamos. Por fim foi marcada a data da entrevista, que ocorreu no serviço de internamento após cada um dos entrevistados ter aceite em colaborar no estudo. Foi ainda necessário obter o consentimento por parte dos entrevistados para que as entrevistas realizadas pudessem ser gravadas em fita magnética.

A concretização das entrevistas foi feita de acordo com a disponibilidade dos entrevistados e tentámos que cada entrevista, como preconiza Patton (1990) e Quivy (1992), fosse uma situação única e particular, criando um ambiente de "à vontade", para facilitar as respostas.

Por considerarmos que o estabelecimento da relação entrevistador/entrevistado é um factor importante no desenvolvimento da entrevista, começámos por abordar diversos pontos:

- ▶ Identificação do entrevistador;
- ▶ Tema e objectivos da investigação;
- ▶ Importância do contributo do entrevistado para a realização do trabalho;
- ▶ Carácter estritamente confidencial e anonimato das informações prestadas.

As entrevistas decorreram maioritariamente segundo a ordem preconizada no guião, tendo-se deixado, no entanto, espaço para que o entrevistado falasse livremente e com as palavras que desejasse sobre as temáticas que para ele eram significativas.

Por vezes foi necessário encaminhar a entrevista para os objectivos definidos, por os entrevistados se afastarem deles.

1.6 - TRATAMENTO DOS DADOS

Após a colheita de dados foi necessária a organização e tratamento de todo o material recolhido (transcrição integral das dez entrevistas), de modo a que, fosse possível a sua análise e interpretação. Como nos diz Ludke e André (1986:48), recorrendo à interpretação tenta-se *ir mais a fundo, desvelando mensagens implícitas*.

Fizemos uma **análise de conteúdo** dos dados existentes e recolhidos. Polit (1995:358) refere análise de conteúdo como *um procedimento para a análise de comunicações escritas ou verbais, de maneira sistemática e objectiva, visando à mensuração quantitativa de variáveis*.

Para o efeito estabelecemos pré-categorias que depois ajustamos após várias leituras dos textos integrais retirados das gravações. Pretendemos interpretar os dados em toda a sua riqueza, respeitando, tanto quanto possível, a forma como estes foram registados ou transcritos.

1.7 - IMPLICAÇÕES ÉTICAS

Em todos os estudos de investigação, estão presentes implicações éticas.

No nosso estudo pretendemos respeitar os princípios éticos, de forma a proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam no estudo. Parece-nos que em termos éticos, a investigação não apresenta, aspectos enganosos tanto em termos da verdadeira

finalidade como de esclarecimento dos participantes. Neste estudo também é claro que os investigadores tentam contribuir para o bem do grupo e da comunidade.

Fortin (1999:116), descreve os direitos fundamentais de pessoas, *a investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos nos direitos e liberdades.*

O tipo de estudo que desenvolvemos enquadra-se no risco temporário, segundo Fortin (1999:118) (...) *é um risco mínimo de sentir desconforto durante a investigação. Um desconforto semelhante ao da vida quotidiana da pessoa. Além disso este desconforto cessa quando termina a experimentação (...).*

Ao elegermos a **entrevista** como instrumento de colheita de dados consideramos que é mínimo o risco de sentir desconforto; durante a investigação procurámos, minimizar esse desconforto que pode ser físico (cansaço, cefaleias), psicológico e social (ansiedade, stress, constrangimento), económico e temporal (tempo disponibilizado para a participação no estudo), (Fortin, 1999).

Relativamente à confidencialidade dos dados, pensamos que esta foi respeitada pois no texto não existem referências aos participantes que os possam identificar. Segundo Fortin (1999), o princípio de beneficência e justiça – constituem em o investigador manter a confidencialidade e o anonimato bem como tratar todos com respeito e dignidade.

No nosso estudo foram cumpridos os seguintes princípios:

- ▶ Respeito e garantia dos direitos de quem participa voluntariamente neste estudo, através da informação e explicação fornecida aos participantes sobre o estudo e seus objectivos, sendo aqueles livres de optar ou não pela sua participação
- ▶ Garantia da confidencialidade e o anonimato da informação obtida;
- ▶ Aceitação da decisão dos participantes em não colaborar no estudo ou de desistir no seu decurso;

- ▶ Solicitação juntos dos entrevistados de autorização para a utilização de gravador na gravação da entrevista;
- ▶ Solicitação da autorização da instituição para a realização do estudo no seu espaço físico e em utentes que a frequentavam (ver Anexo I).

A estes princípios orientadores a que devem obedecer as relações do investigador com os participantes, juntaram-se outros como a de fazer referência às fontes utilizadas, a de ser autêntico quando redigimos este relatório de investigação, nomeadamente no que diz respeito aos resultados que apresentamos e às conclusões a que chegamos (Carmo, 1998).

2 - APRESENTAÇÃO DOS DADOS

Tendo por base os resultados obtidos nas dez entrevistas realizadas para o estudo, começamos por apresentar a caracterização da amostra em causa dando a conhecer variáveis sócio-demográficas dos familiares entrevistados e do doente internado: idade, afinidade familiar / doente, situação profissional, diagnóstico e tempo entre o diagnóstico e situação actual. Serão posteriormente descritos os resultados obtidos através das entrevistas.

2.1 - CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA DOS ENTREVISTADOS

Relativamente à nossa amostra, o primeiro aspecto que se torna relevante descrever refere-se ao género dos entrevistados, sendo que um entrevistado é do sexo masculino e os restantes nove do sexo feminino. Relativamente à idade, estes encontram-se entre os **24 anos** e os **75 anos**, com uma **média de 52,3 anos** e uma **mediana de 54 anos**, o maior número de entrevistadas encontra-se no grupo etário entre os **40 e 60 anos**.

Relativamente à afinidade com o doente tivemos a oportunidade de entrevistar esposas, filhas, marido e mãe.

Relativamente às habilitações académicas e profissionais cinco familiares da nossa amostra possuem o ensino primário e as restantes: uma o 9º ano e quatro o 12º ano. Quanto à actividade profissional dos entrevistados três são reformados, três domésticas, uma assistente de consultório, uma auxiliar de acção educativa, uma empregada de balcão e uma desempregada.

Quadro 1 – Caracterização dos Familiares Entrevistados

Caracterização dos Familiares Entrevistados								
Número das Entrevistas	Sexo		Idade (anos)	Estado civil	Habilitações Académicas/ Profissionais	Profissão / Ocupação	Pratica alguma religião	Afinidade com o doente
	F	M						
E1	1		64	Casada	3ª classe	Reformada	Católica	Esposa
E2	1		48	Casada	12º ano/ secretariado	Doméstica	Católica não praticante	Esposa
E3	1		24	Casada	12ª ano	Desempregada	Não	Filha
E4	1		75	Casada	4ª classe	Reformada	Católica não praticante	Esposa
E5	1		56	Casada	4ª classe	Doméstica	Católica não praticante	Esposa
E6		1	66	Casado	4ª classe	Reformado	Não	Esposo
E7	1		35	Solteira	2ª ano comunicação social	Assistente de Consultório	Não	Filha
E8	1		54	Casada	9ª ano	Auxiliar de Acção Educativa	Católica	Esposa
E9	1		54	Casada	4ª classe	Doméstica	Católica	Mãe
E10	1		47	Casada	3º ano do curso de administração	Empregada de Balcão	Católica não praticante	Esposa

2.2 – CARACTERIZAÇÃO DOS DOENTES EM FIM DE VIDA

Dos doentes internados salientamos que um tinha 24 anos e os restantes situavam-se entre os **50 e 75 anos**, com uma **média de idades de 57,7 anos** e uma **mediana de 61,5 anos**, três são do sexo feminino e os restantes do masculino. Na sua maioria eram o suporte económico e emocional da família. E o tempo entre o conhecimento e diagnóstico da doença e a situação actual medeia de um mês até sete anos com diagnósticos variados.

Quadro 2 – Caracterização dos Doentes Internados

Sexo		Idade (anos)	Diagnóstico	Tempo entre Diagnóstico e situação actual	Situação no agregado familiar
Fem.	Mas.				
	1	66	Carcinoma Pénis	1 mês e 30 dias	Principal suporte da família
	1	61	LLA	2 anos	Principal suporte da família
1		55	Neoplasia recto com metastização pulmonar	3 anos e meio	Suporte da família
	1	75	Carcinoma peritoneal	2 meses e meio	Companheiro
	1	62	Neoplasia pulmão	4 anos	Suporte da família
1		66	Neoplasia do cólon com metastização cutânea	2 anos	Mulher da casa
1		63	LNH com envolvimento ganglionar	9 meses	Apoio da família
	1	55	Carcinoma do cólon, metástases hepáticas	7 anos	Companheiro e Suporte da família
	1	24	Tumor Dermoplásico Intra-abdominal	1 ano e 4 meses	Contribuía para a família
	1	50	Adenocarcinoma cólon metastização fígado e peritoneu	3 anos e 5 meses	Companheiro

3 – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

A partir da análise e interpretação das entrevistas, emergiram os seguintes temas:

- ▶ Reacções perante a doença oncológica;
- ▶ Sentimentos e emoções centrados no próprio entrevistado, no doente em fim de vida, e ainda em outros familiares;
- ▶ Impacto da situação na família;
- ▶ Estratégias adoptadas para lidar com a situação
- ▶ O futuro;
- ▶ Ajuda que na perspectiva dos entrevistados os enfermeiros podem proporcionar.

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

Na apresentação dos dados são utilizadas os seguintes códigos linguísticos, cujo significado passamos a referir:

- ▶ (Ex) – Número da entrevista.
- ▶ (...) - Excerto do discurso que consideramos não relevante para a análise;
- ▶ (♦) – Choro

3.1 - A DOENÇA ONCOLÓGICA

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

Encontra-se incluída no grupo de enfermidades que ameaçam a integridade física e psicológica do indivíduo, tendo portanto um impacto profundo na forma como os indivíduos se percebem e percebem o ambiente social que os rodeia (Pereira e Lopes, 2002).

Tentámos assim perceber de que forma a imagem da doença oncológica influenciou a reacção e adaptação da família ao processo de doença do seu familiar. Da análise efectuada emergiram duas categorias referentes ao tema como se pode verificar no quadro 3.

Quadro 3 – Doença Oncológica

TEMA	CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS
DOENÇA ONCOLÓGICA	Conotação Negativa	
	Fases de adaptação à doença	Negação
		Raiva/revolta
		Negociação
		Depressão
		Aceitação

3.1.1 – CONOTAÇÃO NEGATIVA

Pereira e Lopes (2002:15) afirmam que, *a doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica.*

Também Rowland e Holland (1990) referem que as alterações sociais provocadas pelo cancro estão associadas à sua estigmatização pela sociedade, que o associa a desespero, angústia, mutilação e morte, evocando sensações de repugnância e medo em algumas pessoas. Pereira e Lopes (2002:15) afirmam que o cancro é provavelmente a patologia mais temida no mundo moderno,

... não sendo apenas um factor de mortalidade, cobra uma pesada factura de angústia e desespero, mesmo quando é potencialmente curável. Se alguns doentes revelam uma boa adaptação, muitos outros contudo, manifestam um desânimo geral. Esta problemática não se circunscreve somente aos doentes estendendo-se também à família, amigos e muitas outras vezes a todas as pessoas e entidades empenhadas no seu tratamento.

Sobressai da análise dos dados recolhidos que, na maior parte dos entrevistados, a conotação negativa da doença oncológica, vem de encontro às afirmações atrás referidas pelos diferentes autores:

...Não podem ajudar por causa da doença... (E3)

...a mãe dele (...), a família dela morreu quase toda assim (...), do lado do meu sogro também houve alguns casos... (E4)

...Pronto, isto é de família e não há nada a fazer... (E4)

...mas já vi que é uma doença que quando entra em casa arrasa tudo (...), levou a minha filha, deitou a casa a baixo, está-me a levar a minha mulher está a deitar a casa a baixo... (E6)

...difícil é ter a doença... (E9)

...um nódulo é um cancro, não me engane que eu sei que é um cancro... (E9)

...É muito complicado, eu não pensei que este tipo de doença ... (E10)

Consideramos claramente expresso que o cancro está, tal como refere Rowland e Holland, associado à ideia de sofrimento e morte:

...a doença do meu marido é má... (E1)

... esta doença é assim...(E3)

Relativamente a estas duas afirmações parece-nos encontrar-se explícito a estigmatização da doença pela sociedade.

3.1.2 – FASES DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA ONCOLÓGICA

A adaptação individual e familiar à situação de crise – doença oncológica de um elemento – dependem da qualidade das interacções familiares e do significado que a família atribui à doença (Pereira e Lopes, 2002).

Segundo Pierre (2000), referido por Pereira e Lopes (2002:84), *os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do paciente.*

Kübler-Ross (1969) identificou cinco estádios que o doente terminal vivência que podem ser transportados para o âmbito da doença oncológica (Pereira e Lopes, 2002). Estes estádios são estádios de adaptação, Pereira e Lopes (2002:63) referem que *a qualquer momento (...) a família e os amigos podem confrontar-se com diferentes estádios e tarefas.*

Pela análise efectuada às entrevistas foi-nos possível identificar que as famílias apresentavam várias reacções relativas à doença, de acordo com o estádio em que se encontravam. Uns apresentavam negação:

...foi como se o hospital desabasse sobre a minha cabeça, eu não queria acreditar (...) nunca esperei, que com meu marido lhe ia acontecer esta fatalidade... (E4)

... mas eu quando chego ali (...) que vejo oncologia, aí Sr.^a enfermeira foi uma gota de água, digo “aí meu deus onde é que eu estou”... (E9)

...eu digo assim dois meses o quê? “dois meses de vida”, ora eu fiquei, cheguei lá acima (...) tive de ser assistida... (E10)

...O que eu senti, não tem explicação (...) é como desabar tudo em cima de nós pronto... (E10)

Outros raiva e revolta pela presença da doença e destruição da organização da família anteriormente estabelecida:

...mas já vi que é uma doença que quando entra em casa arrasa tudo (...), levou a minha filha, deitou a casa a baixo, está-me a levar a minha mulher está a deitar a casa a baixo... (E6)

...qualquer coisa assim meio indefinível. É logo o pensamento mas porquê a minha mãe, porquê, porquê... (E7)

Podemos ainda encontrar em um dos entrevistados referência à negociação:

...eu já só queria... era que ele mesmo que não ficasse bom como ele estava como ele aí andava é que eu queria... (E5)

E encontrámos noutras entrevistas um misto de depressão e aceitação/ conformismo da situação de doença do seu familiar:

...aconteceu o que tinha de acontecer... (E1)

...Não podem ajudar por causa da doença... (E2)

...Pronto, isto é de família e não há nada a fazer... (E3)

...ele (...) aceitou até a doença... (E8)

...eu sabia que ele tinha esta doença, um dia tinha que pronto ... (E8)

...difícil é ter a doença... (E9)

3.2.1.1 – Caracterização das Fases com o Tempo de Evolução da Doença**Quadro 4** – Caracterização da Adaptação à Doença com o Tempo de Evolução

Fases de Adaptação à Doença	Tempo de Diagnóstico	Número das Entrevistas	Sexo	
			F	M
Negação /Aceitação / Depressão	1 ano e 4 meses	E9	1	
Negação	2 meses e meio	E4	1	
Raiva e Revolta	2 anos	E6		1
Raiva e Revolta	9 meses	E7	1	
Negociação	4 anos	E5	1	
Negociação	3 anos e 5 meses	E10	1	
Depressão /Aceitação	7 anos	E8	1	
Depressão /Aceitação	3 anos e meio	E3	1	
Depressão / Aceitação	2 anos	E2	1	
Depressão /Aceitação	1mês e 30 dias	E1	1	

Após o cruzamento dos dados (quadro 4) referentes à fase em que os familiares entrevistados se encontrava e o tempo de evolução da doença, podemos verificar que não existe uma homogeneidade, os familiares entrevistados por vezes encontram-se na mesma fase, com tempo de conhecimento da doença e de vivência da situação bastante diferentes, uns com meses de conhecimento do diagnóstico e outros anos. Verificámos que um dos entrevistados apresentava ao mesmo tempo negação e aceitação em relação à situação que vivenciava do seu familiar e que 50% dos entrevistados se encontravam nas fases de depressão e aceitação.

3.2 – SENTIMENTOS PERANTE A SITUAÇÃO DO FAMILIAR EM FIM DE VIDA

Quando a família tem um membro com doença, é frequente todos os seus membros apresentarem ansiedade e stress. Os membros da família preocupam-se com a gravidade da doença, com o sofrimento e a morte próxima e como consequência destas preocupações, referem sentimentos de medo, vulnerabilidade, insegurança, frustração e depressão. Por outro lado, o sistema familiar sofre rupturas no seu estilo de vida a vários níveis (Bolander 1998, referido por Santos 2003).

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

Perante a situação do doente em fim de vida, o familiar entrevistado apresenta vários sentimentos: centrados no doente, centrados em si próprio e em relação a outros familiares.

3.2.1 – SENTIMENTOS CENTRADOS NO DOENTE

Coates e Wortman (s.d.) citados por Pereira Lopes (2002) referem que, as reacções das pessoas que se relacionam com os doentes oncológicos são determinadas pelos seus sentimentos pelo doente e respectiva doença, bem como pelas crenças acerca dos comportamentos mais adequados a tomar na presença do doente.

Da análise que efectuámos às entrevistas, as famílias de um doente em fase terminal reagem e passam a actuar atendendo às necessidades do familiar, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus problemas, partilhando medos e angústias do doente. Passam a estar mais atentos aos comportamentos do doente, aos sintomas físicos e tentam passar mais

tempo com o familiar doente satisfazendo-lhe os desejos e necessidades. Através do quadro 5 podemos ver as categorias encontradas em relação aos sentimentos manifestados pelo familiar entrevistado em relação ao doente em fim de vida.

Quadro 5 – Sentimentos dos Entrevistados em Relação ao Familiar Doente

TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
SENTIMENTOS CENTRADOS NO DOENTE	Gratidão / Admiração pelo doente	Protecção Coragem Humildade Alegria Positividade
	Medo	Doença do doente Sofrimento do doente Reacções do doente na fase final da doença
	Preocupação / Ansiedade	Com o doente Vontade do doente Não ferir susceptibilidades do doente
	Protecção (suporte do doente)	Desejo de trocar de posição
	Tristeza	Sofrimento físico do doente Sofrimento psicológico do doente

3.2.1.1 – Gratidão / Admiração pelo doente

Perante a evolução da doença e perspectiva de morte eminente do seu familiar alguns entrevistados referiram gratidão e ao mesmo tempo admiração pelo doente: pelas situações vividas, pela relação que mantinham e pela força que demonstravam perante a situação em que se encontravam. Pereira e Lopes (2002) salientam que nesta ultima fase do doente a família passa pela organização de memórias, recorda a história pessoal do doente e revê circunstâncias pessoais e familiares.

...o meu marido é o meu anjo da guarda, é o meu amigo...; ...meu marido para mim era uma jóia de homem... (E1)

...eu sei que ele é uma pessoa especial é uma pessoa diferente...; ...a pena, ter a pena, compaixão, para ele isso pena e compaixão, não existe

não. E então tento dar essa volta, não entrando nesses, nesses pormenores...
(E2)

...muito forte, muito corajosa ...; ...sempre contei com a minha mãe para tudo, (...) ela sempre fez tudo por mim... (E3)

...tem sido um excelente marido...; ...é uma jóia de homem, até é bom de mais às vezes, às vezes até é bom demais... (E4)

...ele tem sido excepcional na doença porque ele é uma pessoa com muita força, não, não nos enerva não, coitado está sempre com, nunca nos diz tudo, nunca diz tudo, nunca diz da doença como ele está...; ...ele não queria que nada ali nos faltasse, tudo fosse bom...; ...tudo quanto as filhas pediam, que ele pudesse dar às filhas dava...; ...se as filhas precisavam de alguma coisa, ele tinha nem que ele se matasse tinha de chegar lá... (E5)

...o meu marido é uma pessoa muito boa e levou sempre a doença muito, quer dizer ele mesmo assim estes sete anos tem andado sempre para a frente e tentou sempre levar a vida da melhor maneira e (...) aceitou até a doença e mesmo a situação dele e tudo...; ...sempre positivo só para não nos preocupar...; ...Mas só que o meu marido é uma pessoa tão alegre, tão positiva (...) é de uma humildade tão grande que chega a doer... (E8)

Os sentimentos de gratidão também são expressos pelo que a pessoa doente representava e pelos seus comportamentos e atitudes anteriores à doença e durante esta.

3.2.1.2 – Medo

Para além do medo da morte do seu familiar, os familiares têm medo que este tenha uma morte dolorosa e com sofrimento. Pereira (2002:85) refere que a expressão *morrer em agonia* aterroriza o pensamento dos familiares. Reis Marques (1991) associa ainda o medo ao receio que os familiares têm de não saberem lidar com a dor e sofrimento do seu familiar. Sancho (1998:484) refere igualmente que um dos medos comuns nos familiares é *que o seu ser querido vá sofrer muito, que a sua agonia seja longa e muito dolorosa. Este medo aumenta conforme o doente se vai deteriorando e vão aparecendo novos sintomas.*

... por vezes vou dar com ele a chorar, ele não me quer dizer porquê, mas eu sei porque é, eu sei porquê, ele às vezes chorava, e dizia – “eu não merecia, não merecia este sofrimento tão grande” – eu sei que o meu marido não merecia este sofrimento tão grande... (E1)

...ele não vai sofrer, ele não vai sofrer, porque o meu problema no meio disto tudo é o sofrer, sofrer (...) para mim o sofrimento é uma coisa (...) atroz... (E2)

...vê-la a sofrer, apesar de que ela agora já não tem muitas dores... (E3)

...ele há-de sofrer... (E4)

...Estou-me a sentir ansiosa e mal por ver a situação dele... (E5)

...Agora vê-se que ele está de rastos que já não consegue, que está aqui este tempo todo é cada vez está pior... (E8)

3.2.1.3 – Preocupação / Ansiedade

Pereira e Lopes (2002) salienta nos que a família dos doentes em fase terminal passa a estar mais atento aos comportamentos do doente, aos seus sintomas físicos, tenta passar o mais tempo possível com o familiar e satisfazer todos os seus desejos e necessidades.

Pela nossa experiência e pelo que nos foi referido pelos entrevistados, outro dos sentimentos manifestados é a preocupação / ansiedade constantes com o doente, em satisfazer as suas vontades e os seus desejos e em não ferir susceptibilidades. Sthanhope (1999) salienta que é função da família proteger a saúde dos seus membros e dar resposta e apoio às suas necessidades sentidas durante o período de doença:

...mas ele como homem não sei, ele se veio abaixo por causa disso...; ...eu também estava cá para ouvi-lo, para lhe dar todo o apoio do mundo... (E1)

...eu tenho de ter estes cuidados, para não ferir susceptibilidades, para não ..., ...tem de se ter muito cuidado com muitas atenções...; ...ele agora também está numa fase (...) como eu ainda não o tinha encontrado (...), é aquela fase que ele me pede a mão (...) coisa que ele ... porque eu acho é aquela ligação que ele quer é o..., ...dou-lhe um apoio incrível ao dar-lhe a mão é como se tivesse a apoiá-lo em tudo...; ...agora estou muito preocupada com o Z. com (...) o aspecto do olhar, acho o olhar, acho o olhar por vezes no infinito, às vezes ele olha muito para mim olhos nos olhos assim muito fixamente, perdido... (E2)

...eu fazia-lhe tudo para não lhe faltar nada... (E5)

A família tem como importante preocupação a angústia que aflige o doente:

... sempre pensei ele homem como é, se desabafasse alguma coisa comigo, mas ele nunca desabafou nada comigo, ou não seria capaz... (E1)

... tudo o que eu vejo nele que ele se preocupe eu fico (...), eu fico muito preocupada, muito preocupada... (E2)

Os sentimentos de preocupação / ansiedade são por vezes misturadas com alguma frustração resultante não só por o doente psicologicamente se deteriorar (apesar do apoio que lhe é dado pelo cuidador) mas também pela falta de comunicação oral (apesar da não verbal ser mais intensa).

3.2.1.4 – Protecção

Sthanhope (1999) realçam as funções de saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessário. A família é uma unidade básica da sociedade cujos membros estão motivados a cuidarem uns dos outros, tanto física como emocionalmente (Smilkstein referido por Cândido, 2001). Nestes testemunhos ressalta a importância que a família dá à protecção do seu familiar doente.

...pronto conhecendo como eu conheço o Z., tenho de seguir os passozinhos que eu estou habituada...; ... arranjar maneira de dar a volta a esta (...) porque se não ele também pode entrar em parafuso...; ...eu tenho de ser forte porque eu sou o suporte principal do Z., e se o Z. me vê bem, ele não está bem porque tem a doença mas uma parte dele está bem... ; ...assim também com um bocadinho de carinho à mistura, tenho de tentar equilibrar estas ...estas situações... (E2)

...Se eu me pudesse pôr no lugar do meu filho para ele sair daquela cama eu punha...; ... só tenho a minha casa, estava disposta a vende-la para ir lá para fora salvar o meu filho...; ...tenho de me fazer forte ao pé do meu filho... (E9)

É notório a preocupação dos familiares em poupar o doente a mais sofrimento psicológico, ao referirem que a revelação do seu prognóstico lhes traria mais angústia

depressão e sofrimento, revelando assim sentimentos de protecção. A família tenta proteger o doente, tomar decisões por ele sobre a sua vida e a sua morte, criando um clima artificial em seu redor:

...o meu filho não sabe a dimensão que tem, na ideia dele a gente disse-lhe sempre que está na mesma (...) eu digo olha não está melhor nem está pior está na mesma que é para ele não se aperceber ...; ...e, eu quero fazer tudo, tudo, tudo para o meu filho não sofrer tanto. Antes eu quero sofrer, além de não ter as dores dele mas antes quero sofrer e não quero que o meu filho sofra, acredite Sr.^a enfermeira que é assim que eu quero, se eu pudesse tirar-lhe as dores esteja descansada... (E9)

Twycross (2001) refere que a reacção inicial ao diagnóstico resulta do medo instintivo dos familiares relacionado com a morte e associado ao desejo de protegerem do sofrimento o seu familiar.

Dos testemunhos ressaltam vários tipos de protecção: física, psicológica e afectiva. A protecção dada pelo cuidados visa não só evitar mais sofrimento ao doente mas também proporcionar-lhe conforto e confiança no futuro ainda que isso exija do cuidador um esforço suplementar económico ou psicológico.

3.2.2 – SENTIMENTOS EXPRESSOS PELO CUIDADOR EM RELAÇÃO À DOENÇA

A família perante um diagnóstico de doença terminal, sofre um forte impacto psico-emocional, atravessando um período altamente stressante; pode apresentar sentimentos de impotência, ira, culpa, tristeza, ansiedade, injustiça, dúvidas e medos. (Martín e Zafra 2000). Como se pode ver pelos resultados emergentes da análise efectuada às entrevistas (quadro 6), muitos são os sentimentos apresentados pelos familiares entrevistados.

Os sentimentos expressos pelos entrevistados são referentes não só ao momento do diagnóstico mas também aquando da alta do doente, durante a evolução da doença, e com a proximidade da morte.

Quadro 6 – Sentimentos do Entrevistado em Relação a Si Próprio

TEMA	CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS
SENTIMENTOS DO ENTREVISTADO	Medo	Sufrimento Morte Incapacidade Adoecer ou Agravamento da própria doença
	Surpresa / choque	
	Fé / esperança	
	Admiração	Profissionais de saúde
	Frustração / Inconformismo / Impotência	Perante o doente Perante agravamento da doença
	Luto em vida	
	Angústia	
	Tristeza	
	Desculpabilização	
	Perda / Luto	Estímulos Amigo Protector Esperança Suporte Vida comum Companheiro Cuidados Interesse próprio
	Solidão	
	Pseudo Contraditórios (ambivalentes)	
	Resignação	
	Revolta	Doença / tratamentos

3.2.2.1 – Medo

A perspectiva de morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, agravado por uma série de sentimentos que vão vivendo ao longo de todo o processo: medo da doença; medo da dificuldade em suportar a degradação física

do doente; e/ou medo de não conseguir controlar as suas emoções (Pacheco, 2002). Partilham os mesmo medos e angústias que os doentes ainda que numa outra perspectiva. Através das entrevistas foi possível verificar que os familiares têm medo de não conseguirem lidar com as suas próprias reacções, agravamento de situações, aparecimento de outras doenças e/ou medo do momento da morte:

... único medo que eu tenho é de levar o meu marido (...) o meu marido ter alta e falecer em casa (...) (♦) eu tenho medo de tudo...; ...eu tenho muito medo de estar com a minha menina...; ... se eu visse o meu marido a melhorar eu melhorava (...), eu melhorava mas como vejo o meu marido em baixo eu vou atrás dele...; ...ando assim pareço uma parvinha ... (E1)

... tenho medo de cair em depressão...; ...o meu problema é eu adoecer (...) fico preocupada com isso... (E2)

... só deus sabe aquilo que eu tenho passado e aquilo que eu tenho chorado e aquilo que eu tenho sofrido... (E4)

...mas um dia deste fui daqui e tive de ir para o posto médico... (E5)

...Passei um bocado muito mau, eu é que tratava da minha mulher até poder...; ...Tenho sofrido muito faltou-me a filha (...) era o meu braço direito (♦) agora a minha mulher... (E6)

O medo de não ser capaz de cuidar, de ter uma depressão, de adoecer em simultâneo e portanto não poder cuidar são frequentemente expressas assim como a necessidade de transferir cuidados para outros familiares.

3.2.2.2 – Surpresa / Choque

Quando os familiares têm conhecimento do prognóstico da situação apresentam sentimentos de surpresa e choque. Reit e Lederberg (sd.) citados por Pacheco (2002) referem que as famílias no processo de aproximação da morte, apresentam choque emocional causado pelo conhecimento do diagnóstico, acontecendo por vezes situações em que um dos elementos pode apresentar um stress ainda maior que o do doente.

Os discursos a seguir referidos demonstram-nos isso:

... Como é que eu fiquei gélida, gélida, eu, parece que tinha as minhas mãos, tinham estado no frigorífico...; ...Pronto como nós já falamos é um grande choque ...; ...isto foi como se tivesse caído uma bomba, tínhamos a vida mais ou menos estruturada (...) e de repente (...) cai-nos esta bomba (...) e a pessoa fica muito debilitada... (E2)

...Eu fiquei, para morrer não esperava sinceramente...; ...fiquei sem palavras, fiquei sem reacção... (E4)

...é difícil, é uma sensação que apanha uma pessoa de surpresa...; ...Uma sensação de baque no estômago, se um nó na garganta, se um murro nas costas, qualquer coisa assim meio indefinível... (E7)

...Foi um choque muito grande... (E8)

Com a evolução da doença as reacções de choque, revolta e cólera podem ocorrer ao mesmo tempo que as atitudes de esperança na melhoria e cura do doente (Pais, 2004), porém os sentimentos de surpresa / choque manifestam-se mais quando a doença é diagnosticada ou quando lhes é comunicado o prognóstico, dando mais frequentemente lugar à fé / esperança.

3.2.2.3 – Fé / Esperança

A esperança foi definida como uma emoção uma expectativa, uma ilusão e uma disposição (Otto, 2000). O sentimento de fé e esperança apresentado pelos familiares representa uma força propulsora que actua como elemento positivo para o confronto com a evolução da doença e a proximidade da morte. Autores, como Lawandowski (1988) e Sancho (1998) referem que é essencial conservar a fé / esperança nos familiares que cuidam do doente terminal.

...os médicos às vezes também se podem enganar, tive sempre esta fé, tive sempre esta esperança...; ...eu às vezes, mas depois ainda fico assim com aquela tal esperança que eu já disse... (E4)

... estou sempre a pensar que ele que não, pronto vai melhorar e que ainda pode ser que ele que fique doente mas consiga estar connosco... (E5)

...eu estou sempre naquela esperança de que ainda não seja agora, que seja um bocadinho mais tarde... (E8)

...eu quero ter esperanças no fundo do meu coração para salvar o meu filho, mas é muito difícil só deus me pode ajudar mais ninguém...; ...só posso rezar e pedir a deus que me ajude... (E9)

A atitude mais frequente na família é continuar a acreditar que existe “cura” e que vale a pena continuar a investir em termos terapêuticos (Sapeta, 2000).

...às vezes dizem-me que não há nada a fazer mas como é que isso é possível, continuo a achar que a minha mãe não vai morrer, passo muito tempo a pesquisar, para ver se há novas descobertas de curar para estas doenças, recuso-me a aceitar que não há nada a fazer, recuso-me aceitar, acho que se pode sempre fazer mais coisas... (E7)

A fé está sobretudo ligada a um erro no diagnóstico enquanto a esperança para o cuidador se prende mais com o adiamento do sofrimento e da morte. Em alguns dos cuidadores a fé / esperança traduz-se na procura de novas terapêuticas e /ou novas técnicas.

Kubler-Ross (1985) diz-nos que, o que sustenta as pessoas através dos dias, das semanas ou dos meses de sofrimento é o fio de esperança. É a sensação de que tudo deve ter algum sentido.

3.2.2.4 – Admiração

Os profissionais de saúde tornam-se participantes activos nesta realidade pelos cuidados que prestam ao doente e família. Acerca daqueles, os familiares têm uma opinião positiva, principalmente no que diz respeito à componente humana dos cuidados. pela sua atenção a equipa de saúde desperta neles sentimentos de admiração pois agem como facilitadores no processo de lidar com a situação vivida. Gomes (1995) refere que, os

comportamentos do doente e família estão interligados com o padrão de resposta daqueles que os rodeiam.

Os entrevistados reconhecem que a equipa têm árdua tarefa e vêem nela um suporte.

...vocês têm uma equipa muito gira, muito boa que está muito bem estruturada, (...) isto não é fácil lidar com este tipo de pessoas, com este tipo de doentes... (E2)

...Dr.^a A.L. digo-lhe foi a luz que nos apareceu, foi uma jóia, foi uma querida foi uma pessoa que me apoiou muito... (E4)

...teve a falar comigo foi uma pessoa incansável, a médica que teve ali mais de quanto tempo... (E5)

...para mim acho que é um sitio onde, prontos que me faxinou ao mesmo tempo de sentir o quanto os enfermeiros são importantes e a coragem que tem para lidar com os doentes... (E8)

...assim que eu cheguei aqui (...) foram impecáveis...; ...a partir de que cheguei aqui eu não posso tirar um cabelo a uma pessoa... (E9)

3.2.2.5 – Frustração / Inconformismo / Impotência

Perante a impossibilidade de alterar a situação dos doentes os familiares cuidadores sentem-se inconformados e com uma enorme frustração. Tuca et al. (1998) refere que, o impacto na família está condicionado por uma gama de sentimentos, respostas emocionais, aspectos relacionais, factores sociais, assim como com a severidade dos sintomas físicos do doente. As reacções perante esta situação podem ser de negação, conspiração de silêncio, super protecção, etc. Estas reacções revelam sentimentos de frustração, incapacidade e impotência.

...depois cheguei aqui disse que não queria (...) eu fiquei, eu assim ai meu Deus do céu, é porque se não eu não tinha saído daqui não é ...; ...porque depois a pessoa corre para aqui fazer estas coisas todas, (...) e de repente sabe que anda a correr (...) () para não haver futuro, quer dizer corre para lhe dar apoio para o dia a dia que é bom é muito bom, mas sabemos que não vai haver futuro nenhum e é frustrante... (E2)*

...mas custa-me muito, muito, muito, muito, muito perde-lo... (E4)

...um dia tinha que pronto, as doenças nunca são muito, a vida nunca é muito prolongada é verdade, mas uma pessoa nunca está preparada para nada... (E8)

...Eu ao fim ao cabo apesar de o ver assim parece que ainda me custa (), custa-me a acreditar... (E10)*

Também Mandel (1981) salienta que a frustração surge por não se saber como ser útil, revelando assim sentimentos de impotência perante a situação.

Dos testemunhos ressalta a necessidade de diariamente suportar o doente, a satisfação de o fazer, mas em simultâneo a frustração de saber que nada disto melhorará o doente progredindo inexoravelmente a doença para um fim. Apesar da observação do estado do doente as famílias não se conformam com a situação e reconhecem não estar preparadas para um desfecho final.

Pacheco (2002) refere que, os familiares com a perspectiva de uma morte próxima de um familiar querido apresentam sentimentos de impotência perante a sua crescente debilidade, sofrimento físico e moral. Nas afirmações dos familiares entrevistados, são salientes as manifestações de impotência perante a evolução da doença e a própria doença:

...a pessoa sente-se completamente impotente, impotente...; ... sinto-me completamente impotente porque não tenho forças...; ...acho que é uma dor muito forte, e a pessoa sente-se completamente impotente, impotente...; ...é uma dor muito forte... (E2)

...Não a poder ajudar por causa da doença a ela ficar melhor, não poder fazer nada para ela ficar melhor...; ... sentia-me uma inútil por não poder ajudar não puder, ela sempre fez tudo por mim, e eu não a poder ajudar, mas é assim mesmo (♦) (...) esta doença é assim...; ...e eu gostava de fazer por ela (♦) o que sei que é impossível, que era tê-la curado, mas que sei que isso é impossível... (E3)

...mas, aquilo está a aumentar muito, muito, muito (...). Pois ele já não vai sair daqui com vida, eu quero mas não (...) só Deus, é o que eu digo só Deus, só Deus me pode ajudar...; ...Eu aqui ao pé dele quero me fazer sempre forte, que é para ele para puxa-lo para cima, quero que ele vá para cima, eu querer quero mas não consigo... (E9)

...o que estou a passar neste momento é não conseguir, portanto fazer mais qualquer coisa (...) é no momento em que ele está mais a ir a baixo, mas eu acho que não posso fazer mais, já não está ao meu alcance, mesmo

que eu pretende-se não é...; ...a situação tem-se vindo a agravar, porque ele até aí mais ou menos esteve, teve assim uma qualidade de vida, que eu costumava dizer quanto mal não pior (...) mas só que desta vez é que pronto... (E10)

Este sentimento de impotência é acompanhado de frustração, mas conscientes da gravidade da situação.

A impotência manifestada pelos entrevistados é sobretudo por nada poderem fazer para travar ou inverter o percurso da doença ou não conseguirem ajudar o doente a melhorar o seu estado psicológico.

A situação do doente cria tanto a ele como a todo o ambiente que o rodeia, uma grande incerteza; existe uma sensação de indefinição e impotência nas famílias, estando constantemente preocupados com a saúde do doente, o seu prognóstico, o resultado dos tratamentos, as recaídas e a morte (Martín e Zafra, 2000).

3.2.2.6 – Luto em vida

Perante a evolução da doença, a perda eminente do doente, a consciencialização da situação e a visão do seu sofrimento, a família pode apresentar um forte sentimento de desespero (Pais, 2004). Os familiares encontram-se em desespero não sabendo o que fazer, questionando tudo o que os rodeia e em simultâneo começam a fazer um luto que brevemente virá.

...sinto-me em baixo, está a ver, eu sinto-me em baixo estou no fundo, eu nunca me droguei e não sei o que é a droga, mas eu agora ando, ando na lua, ando mesmo na lua... (E1)

...tudo o que eu vejo nele, que ele se preocupe eu fico (...), eu fico muito preocupada, muito preocupada...; ...depois isto eu fico louca, chego a casa, e porque é a casa, e porque ... porque ele construiu a casa com tanto gosto tudo, é tudo, isto não é fácil... (E2)

...eu para mim (...) é uma pessoa muito importante, começamos a namorar com quinze anos, crescemos juntos, tem sido muito difícil... (E8)

...eu disse sempre ao médico opere o meu filho, que eu dou-lhe o meu rim...; ...porque quando eu o vejo como o vi ontem (♦), nem quero pensar (♦) (...) às vezes até tenho medo de chegar ao quarto... (E9)

Frequentemente durante o luto é referido pelo familiar uma retrospectiva da vida em comum, traduzindo em parte o quão penoso ele é, e ainda vai ser num futuro próximo.

3.2.2.7 – Angústia

A angústia é outro dos sentimentos que o familiar entrevistado manifestou perante a situação vivenciada. Sapeta (1998) refere que, a família no seu processo de adaptação à doença e à morte apresenta sentimentos de angústia muito fortes.

... é a tal angústia o tal meu, esta minha, não sei como é que hei-de dar a volta, não consigo dar a volta de maneira alguma... (E2)

A angústia resulta em parte da impotência para inverter o processo.

3.2.2.8 – Tristeza

Otto (2000) refere que, a tristeza é uma resposta humana normal a uma perda potencial ou real, que está presente nas famílias perante a inevitabilidade da morte de um familiar próximo.

...fico muito triste por que sei que ela vai morrer e falta muito pouco... (E3)

A situação do familiar doente desencadeia sofrimento no cuidador que se pode manifestar de várias formas: angústia incapacidade de concentração, lapsos de memória a curto prazo, ausência e tendência para chorar (Otto, 2000). Nos discursos de alguns dos familiares oncológicos isto é perceptível:

...meu maior amigo é ele (...) nos bons e maus momentos, e agora ele coitadinho está assim, olha (...) ...(E1)

...ontem cheguei a casa chorei muito, muito, muito, muito (♦) foi horrível (♦) muito eu chorei... (E2)

...uma tristeza enorme, uma grande dor que é a minha mãe...; ...uma pessoa começa a sentir cada vez mais a dor dela e a sentimos cada vez mais tristes... (E3)

...sofrimento, a tristeza em casa nunca mais fomos os mesmos... (E4)

...outro dia quando a minha mãe foi algaliada vê-la assim foi complicado, é como ver a evolução da situação... (E7)

...É muito difícil ... (E8)

Segundo Kübler-Ross o sentimento de tristeza está associado à consciencialização das consequências reais da doença, ao relembrar de dificuldades ultrapassadas e a decepções da vida.

Nos entrevistados a tristeza provém do luto antecipado ou ao observarem tratamentos correntes (ex: algaliação).

Pacheco (2002) refere que, o conhecimento do diagnóstico da pessoa, e sobretudo a consciencialização da inevitabilidade da sua morte, constitui geralmente um impacto muito doloroso para a família. A perspectiva da morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento e dor aos familiares.

...acho que é uma dor muito forte, e a pessoa sente-se completamente impotente, impotente...; ...é uma dor muito forte... (E2)

... uma grande dor que é a minha mãe vê-la a sofrer apesar de que ela agora já não tem muitas dores, acho que não posso dizer muito mais ... (E3)

...a dor é tão forte que não sei onde me podem ajudar... (E8)

...é uma dor tão grande tão grande no coração, que a gente nem tem explicação para dar...; ...Dói-me muito mas eu viver com a realidade do que estarem-me a esconder, e depois ao fim de tanto sofrimento apanharem-me de surpresa... (E9)

Por vezes a família compensa esta dor ao perceber que o doente lhe agradece toda a dedicação sendo também uma força propulsora para continuar a sua tarefa.

...ele diz que sim que lhe dou força, que só a minha presença...; ...ele diz que eu fui excepcional (...) dei-lhe muita atenção estas vindas cá para ele foi o tal equilíbrio que ele arranjou e pronto isto também é gratificante não é... (E2)

3.2.2.9 – Desculpabilização

Perante o confronto com a situação em fim de vida do seu familiar, a família necessita de recorrer a mecanismos de defesa no sentido de se proteger do seu excessivo efeito stressante. Os mecanismos de defesa (formas de *coping*) são, portanto, em primeira linha, modos de lidar com o sofrimento causado pela situação de doença. As estratégias necessárias da família para lidar com a doença estão dependentes da interacção dos vários tipos de adaptação que a ela fizeram (Martins 2004). Com o evoluir para o desfecho final a família pode apresentar sentimentos de desculpabilização da situação, como *coping* para um desfecho final que se aproxima.

...e eu dizia mãe vai ao médico vai ao hospital, não vás aquele médico ... e só quando ela um dia chegou e começou a perder sangue já nas fezes e assim é que veio...; ...tentei sempre o máximo que podia estar com ela, queria vir aqui com ela aos tratamentos a mas ela não queria...; ... e eu fiz o que podia... (E3)

Dos testemunhos apresentados em simultâneo com a desculpabilização há como que uma justificação perante a sociedade de não ter podido fazer mais.

3.2.2.10 – Perda / Luto

Com a aproximação da morte surge o luto antecipado, a família experimenta a perda e a solidão da separação (Pereira e Lopes, 2002). Moreira (2001:26) afirma que *quanto mais importante a pessoa é para a vida familiar, maior é o sentimento de perda*. Rolland (1998) refere que a experiência da antecipação da perda envolve respostas emocionais antecipadas, que podem incluir ansiedade da separação, solidão existencial, tristeza, desapontamento, raiva, ressentimento, culpa, exaustão e desespero.

Quando a pessoa doente desempenha um papel importante na família como o de protecção ou de chefe de família, o cuidador vivencia sentimentos de perda e abandono.

...o meu mundo desabou (♦) sou filha única, sempre contei com a minha mãe para tudo e sempre estive com ela... (E3)

...Ele depois é muito preocupado é muito preocupado comigo, e muito preocupado com as filhas, porque ele era, pronto ele resolvia tudo...; ...o que é que eu tenho sentido têm sido uma coisa terrível, muitas noites sem dormir, tem sido muito chorar tem sido muita falta que ele me faz... (E5)

Sancho (1998) refere que os cônjuges são, em geral, os membros da família mais afectados. Há estudos que demonstram que alguns cônjuges sofrem um impacto igual ou maior que o próprio doente, quando do diagnóstico e do prognóstico.

Sentimentos de gratidão para com o doente como uma sensação de vazio e de quebra de uma ligação que se julgava permanente.

...para mim o meu marido é o meu anjo da guarda, é o meu amigo e o meu companheiro é a pessoa mais querida do mundo é o meu marido...; ...o meu maior amigo é ele (...) nos bons e maus momentos...; ...mas como ele está assim não posso (...) eu quero ter forças para sobreviver e quero ter força mas não consigo... (E1)

...é a minha companhia de há muitos anos (♦), com o namoro vai em cinquenta anos, é muitos anos para se perder uma pessoa que se gosta muito... (E4)

...ele faz-me tanta falta, tanta, que eu as vezes digo até a gente zangar-se um com o outro é essa falta que eu sinto (♦) tudo me faz falta (♦) (...) porque ele têm sido sempre um amigo sempre... (E5)

Ballone (2002) refere que, cada tipo de perda implica experimentar algum tipo de falta ou privação durante o processo que atravessa uma família que vivencia o cancro, num dos seus membros.

...falta-me a mulher em casa...; ...Tenho sofrido muito faltou-me a filha (...) era o meu braço direito (♦) agora a minha mulher... (E6)

O viver no dia-a-dia com um familiar em fim de vida leva a uma alteração na estrutura familiar e a uma desorientação de cada um dos seus. A família tem dificuldade de manter o seu equilíbrio, não só pelo cansaço mas também pelo desespero / impotência que é sentida pelos membros. Isto agrava-se se o elemento doente tem um significado importante na família (Marques et al., 2001 citado por Pais, 2004). Através da citação referida podemos confirmar o que autor nos diz:

...eu fiquei completamente, muito desorientada muito esquecida, a perder muita coisa a não saber de nada... (E2)

Moreira (2001) refere que, o cansaço sentido pelo cuidador não advém do cuidar do familiar em si, mas do facto de não dormir e estar constantemente preocupado o que o impede de repousar verdadeiramente.

...eu queria ter força, para combater estes nervos que eu tenho... (E1)

...eu às vezes estou aqui um pouco cansada... (E2)

...não durmo aquela preocupação sempre com ele ...; ...A dificuldade maior é tratá-lo às vezes... (E4)

...eu sempre tenho estado sozinha em casa com ele e o meu filho, mais ninguém, e também estou extremamente cansada não é... (E10)

A fadiga pode ser física e / ou emocional.

3.2.2.11 – Solidão

A ausência física do doente no seu domicílio e na vida quotidiana é vivida como uma solidão que perdura. O cuidador sente-se sozinho, procura suporte em familiares próximos e por vezes não a encontram. A comunicação com o doente em algumas situações vai-se deteriorando.

...eu vejo-me sozinha não tenho ninguém...; ...As minhas filhas não me dão..., têm a vida delas... (E1)

...eu senti que ele se isolou muito era quase uma relação unilateral...; ... sempre sozinha e às vezes também não ia porque ele não (...) ele esteve completamente ausente de mim... (E2)

...pois aí é que está também o problema não tenho ninguém, está criei uma sobrinha mas coitadinha, ela tem lá a vida dela... (E4)

...Estou em casa, estou dentro de quatro paredes estou sozinho... (E6)

...eu sou sozinha com o meu filho, a minha sogra também tem poucas possibilidades ... (E10)

A solidão sentida pelos testemunhos dos familiares surge quer pela falta de comunicação com o doente, quer pelo seu internamento, quer ainda por os familiares não dares o suporte desejado.

3.2.2.12 – Pseudo Contraditórios (Ambivalentes)

Os familiares apresentam sentimentos que poderemos chamar de pseudo contraditórios, por um lado sofrem com a perda eminente do seu familiar por outro desejam que o seu sofrimento não se prolongue por muito tempo.

Portela e Neto (1999) salienta-nos que a fase terminal reveste-se sempre de um significado especial para a família e pode ser particularmente dura já que se aproxima um final esperado (ou não) mas nem sempre aceite. Por outro lado a família pode apresentar

sentimentos ambivalentes, por vezes temendo a morte, mas também desejando-a pois vê nela um alívio, físico e psicológico para o doente.

Esta ambivalência é bem saliente na afirmação:

...Sei que o que é melhor para ela neste momento mas é muito difícil de aceitar ...; ...Eu não quero que ela morra mas ao mesmo tempo vê-la assim custa-me muito...; ...não quero ser egoísta e pensar mas ao menos ela ainda está viva, mas estar viva assim para ela também é muito difícil... (E3)

Também se podem encontrar sentimentos contraditórios referentes ao conhecimento do diagnóstico /prognóstico se por um lado o familiar quer saber mais por outro não quer mantendo assim uma esperança quanto à situação:

...gostava às vezes de saber as coisas mais em concreto, mas por outro lado às vezes prefiro nem saber, porque quando não se sabe as coisas ainda há alguma esperança é assim... (E8)

3.2.2.13 – Resignação

As famílias podem apresentar sentimentos de resignação perante a proximidade da morte do seu familiar, vendo esta, como o fim do seu sofrimento, como nos refere atrás Protela e Neto. Como se pode verificar pelas citações apresentadas:

...Sei que o que é melhor para ela neste momento mas é muito difícil de aceitar... (E3)

...eu digo pronto isto é de família e não há nada a fazer tenho que me convencer que tenho de ficar sem ele... (E4)

...eu estava à espera que ela se pusesse boa, mas já vi que é uma doença que quando entra numa casa é para arrasar tudo... (E6)

3.2.2.14 – Revolta

A revolta é um dos sentimentos descritos por Kübler-Ross (1969) no processo evolutivo da doença oncológica. A família confronta-se com a doença do seu familiar e adota comportamentos de raiva e ira. A autora refere ainda que os comportamentos de revolta e ira são muitas vezes deslocados para Deus, para os médicos e enfermeiros e ainda para a própria doença. Esta revolta deverá ser exteriorizada, para que o familiar evolua para a aceitação da doença.

...o médico de família não é um grande médico...; ...o médico não disse que era melhor estar no hospital, “não que as análises estavam boas”, mas eu já achava que aquilo não podia ser e via não é...; ... o meu pai também, e mesmo assim não lhe dava a assistência toda, que ela tinha que ter... (E3)

...pronto ele tinha de ir fazer, mas eu aquilo é que foi que lhe fez mal, aquele tratamento começou automaticamente a fazer-lhe mal...; ...mas eu acho ali que se eles fossem logo tratá-lo a tempo e horas ele nunca tinha chegado a isto, porque isto manifestou-se e foi muito tempo... (E5)

...olhe lá, foi horrível, porque não se admite meter um cateter a sangue frio às pessoas, só quem não tem coração... (E9)

Várias foram as manifestações de revolta dos entrevistados perante a situação, para com os tratamentos e os cuidados prestados em algumas das ocasiões.

A revolta dos familiares entrevistados é essencialmente contra os profissionais de saúde quer pelo diagnóstico, quer pelos tratamentos instituídos. Em simultâneo à uma tentativa de culpabilizar os tratamentos pelo agravamento do estado, consciencialização da evolução da doença.

3.2.3 – SENTIMENTOS DO ENTREVISTADO PARA COM OUTROS FAMILIARES

O processo de morte de uma pessoa é vivido de forma diferente e singular por cada um dos seus amigos e familiares, o que muitas vezes não facilita a adaptação à situação específica (Pacheco, 2002).

Martín e Zafra (2000) referem que, o stress provocado pela doença, provoca mudanças nas relações familiares que podem ir desde o isolamento ao ressentimento, ou a uma protecção e cuidado mútuo. Após a análise das entrevistas foi possível verificar que o familiar cuidador também manifesta sentimentos em relação a outros familiares.

Quadro 7 – Sentimentos do Entrevistado em Relação a Outros Familiares

TEMA	CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS
SENTIMENTOS RELACIONADOS COM FILHOS E OUTROS FAMILIARES	Protecção	Necessidades básicas emocionais
	Compaixão / Preocupação	Sufrimento

3.2.3.1 – Protecção

O familiar cuidador não só apresenta sentimentos de protecção em relação ao doente mas também em relação a outros familiares com quem estão directamente relacionados (filhos e netos). Sendo uma das funções da família a protecção, o familiar cuidador vê-se, por vezes na necessidade de repartir a sua atenção entre o doente e outros familiares.

...queria ter força para olhar pela minha menina...; ...tenho de me ir embora mais cedo porque a menina precisa de mim (...) eu sou obrigada a fazer comer para a minha neta... (E1)

...eu estou a ver, eu vejo, não quero dizer às minhas filhas o que vejo (♦) ... (E5)

...Quero dar força ao meu marido, quero dar força à minha filha (...) quero ser forte à frente dela, para ela não se ir também a baixo... (E9)

...o meu filho, sempre tem estado a par, embora não acompanhasse o pai aos tratamentos, eu é que vinha porque eu evitava realmente...; ...ele fartava-se de dizer que queria me acompanhar eu é que evitava, para aliviar um pouco...; ...muito raro desabafar. Quer dizer eu evitava, para não alterar os outros... (E10)

A protecção que os entrevistados referem está não só relacionada não só com os cuidados de necessidades básicas mas também com uma necessidade de evitar sofrimento nos descendentes.

... é uma pessoa muito nervosa, é uma pequena muito sem forças nenhuma, ela é uma rapariga muito frágil e eu não quero de maneira nenhuma também incomodá-la muito... (E4)

...não vou negar que elas andam em baixo também...; ...não quero dizer às minhas filhas o que vejo (♦), não quero dizer o que sinto... (E5)

...ao meu filho embora ele não se manifeste tanto mas vejo que, por isso aí logo a minha pergunta de início se ele queria ir a um psicólogo... (E10)

3.2.3.2 – Compaixão / Preocupação

A compaixão é o processo normal de reacção emocional à percepção (forte indício) de uma perda. As reacções aos sentimentos de compaixão podem ser vistas nas respostas às perdas físicas ou tangíveis, como por exemplo a morte (Ballone, 2002). Apresentam igualmente sentimentos de compaixão / preocupação, quer pela situação vivenciada no agregado familiar, quer pelo que significa para cada um dos membros a perda do familiar doente:

...eu tenho muita, muita pena da minha neta... (E1)

...criei uma sobrinha mas coitadinha, ela tem lá a vida dela...; ...quer dizer esta minha sobrinha tem sofrido também com isto e a miúda e de resto mais ninguém... (E4)

... O meu pai (...) completamente desorientado... (E3)

... Os meus filhos estão destroçados... (E8)

3.3 – IMPACTO DE UM DOENTE EM FIM DE VIDA PARA A FAMÍLIA

Sancho e Martín (2003) salientam que a família sofre uma série de alterações psicológicas e passa por um período de crise emocional, não só com a doença e a morte, mas também por múltiplas mudanças na estrutura e funcionamento familiar, no sistema de vida de cada um dos seus membros e antecipação da dor que se apresenta com a perda de um ente querido. Blanchard (1997), citado por Santos (2003) refere que, as implicações globais no seio familiar são essencialmente a perda de controlo do meio físico, as alterações na saúde, rendimento, identidade e papéis familiares associados em muitas situações a ansiedade, depressão e sintomatologia psicossomática.

Barbosa (2003:43) também salienta que:

Para a família surgem importantes alterações estruturais, económicas, psicológicas e sociais, acompanhadas por um cansaço progressivo (pelo abandono do trabalho habitual, pela presença de cuidados de higiene, alimentares, mobilização, entretenimento, escuta, informação, numa catadupa de crescente responsabilização), que pode levar ao “esgotamento” angustiando, ao medo de não estar a fazer bem, ou o suficiente, acoplado ao medo de perder o ente querido, ao medo de contágio ou de vir a sofrer no futuro da mesma situação.

Das entrevistas efectuadas ressaltaram duas categorias (quadro 8).

Quadro 8 – Impacto na Vida Familiar

TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
IMPACTO NA VIDA FAMILIAR	Agregado familiar	Alteração nas rotinas Interrupção de rotinas Necessidades sócio-económicas Mudanças papéis familiar Alterações nas actividades de lazer
	Alterações Sócio – económicas	Falta do principal suporte económico Alteração nos rendimentos

3.3.1 – AGREGADO FAMILIAR

Com a doença a vida quotidiana da família ficou alterada, por implicar alteração dos papéis e funções; os familiares passaram a ter menos tempo para os outros membros da família e para si próprios privando-se da actividade social; a organização familiar passou a girar em torno do doente. Moreira (2001) designa esta situação por força centrípeta da doença exercida sobre a família.

...tínhamos a vida mais ou menos estruturada (...) e de repente (...) caímos esta bomba...; ...nós as vezes íamos almoçar fora, jantar fora todas estas coisas acabaram... (E2)

...sofrimento, a tristeza em casa, nunca mais fomos os mesmos ...; ...ele não pode andar, não pode sair e estamos ali prisioneiros os dois... (E4)

...a gente tínhamos uma vida sempre muito organizada...; ...Muitas dificuldades, tudo se ultrapassa e o pior é ele estar doente... (E5)

...alterou tudo, porque é chegar ali a casa e ver o quarto do meu filho e ver as coisas dele e saber que o meu filho já não volta para casa... (E9)

Kübler-Ross, (1969), salienta como uma das necessidades da família as dificuldades domésticas no caso do marido que se vê confrontado com um conjunto de tarefas do lar que até aqui estavam entregues à sua esposa (como é óbvio, no caso de morte do marido, será a esposa a ter outro tipo de problemas). Como nos refere o único entrevistado do sexo masculino que estava a passar pela situação de fim de vida da esposa.

...falta-me a mulher em casa... (E6)

3.3.2 – SÓCIO-ECONÓMICAS

Kübler-Ross (1985) descreve poder haver problemas económicos, quando o membro da família que está doente é o garante financeiro de toda a rede familiar. Também Pais

(2004) refere que um dos impactos que preocupa as famílias são os problemas económicos que podem surgir se o doente for o suporte da família.

...temos que viver da reforma não temos mais nada, porque o meu marido quando estava no activo, ainda vendia uns jornais (...) então ele dizia a renda da casa já está aqui toma, a partir do dia 1 já tinha a renda da casa, e agora olha, pronto, agora (...) temos de viver com aquilo que temos... (E1)

...em casa não tenho possibilidades de manter ali ninguém, as reformas não dão para isso...; ...pago pronto, têm de haver cortes, esses cortes é o corpo que está a sofrer... (E6)

Dos testemunhos ressaltam problemas económicos por a pessoa doente ter um papel de suporte económico (que cessam com a doença) ou por as despesas serem grande e o rendimento pequeno.

3.4 – IMPACTO DE UM DOENTE EM FIM DE VIDA PARA O CUIDADOR

Quadro 9 – Impacto na Vida do Cuidador

TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
IMPACTO PARA O CUIDADOR	Vida Pessoal / Saúde do Cuidador	Isolamento social Alteração no ritmo de sono e outras alterações orgânicas e emocionais Alteração nas actividades de lazer
	Gestão situação de doença	Gestão de doença Necessidade de adquirir conhecimentos Controle de tarefas

3.4.1 – VIDA PESSOAL /SAÚDE DO CUIDADOR

O familiar está em sofrimento pela perda eminente, está fragilizado e sofre com a angústia da separação. Esta ultima está associada a muita ansiedade, desespero e

desequilíbrio emocional. Começa a ter medo de perder o controlo das suas reacções emocionais, o que leva por vezes, a que deixem de expressar os seus sentimentos, levando ao isolamento (Pais, 2004).

...preciso de toda a ajuda do mundo... (E1)

...a pessoa fica muito debilitada (...) muito, eu fiquei completamente, muito desorientada muito esquecida, a perder muita coisa a não saber de nada... (E2)

...não tenho tanta paciência para o meu marido e para o meu filho... (E3)

...como lhe digo estou a fechar tudo e tenho de ter alguém que...; ...vou para casa e não digo nada as minhas filhas ... (E5)

...Quando está em casa descanso pouco, sempre a ver de precisa de alguma coisa... (E7)

A nova situação muda a vida dos cuidadores, na sua maioria mulheres, que devem mudar o trabalho assalariado com a assistência dos seus doente e renunciar com frequência às suas férias e actividades sociais (Astudillo e Mendinueta, 2002). Alguns dos entrevistados manifestaram alterações da sua vida social.

...eu pronto não saio a lado nenhum... (E4)

...gostava muito de dormir e dormia mas desde que foi isto o sono foi-se, mesmo com medicamentos...; ...Por exemplo de férias, eu gosto muito de praia, pois claro ele não pode fazer praia não é...; ...As minhas dificuldades maiores, eu querer-me deslocar, ir para sítios mais pronto, de gozar mais um pouco (...) mas é diferente a gente há muita coisa que se retrai e evita sem dúvida, portanto estes três anos modificaram totalmente a nível de tudo (...) (E10)

Pereira e Lopes (2002), salientam a existência de estudos que envolveram esposas de paciente graves, em que se verificou haver nestas perturbações alimentares, perturbações do sono, ansiedade e depressão devido ao stress causado pela responsabilidade a seu cargo.

As implicações físicas na saúde e bem-estar são em geral manifestadas por fadiga exaustão física, sono pouco repousante, alteração das rotinas e planos diários e queixas ou

doenças somáticas, enfim, sinais e sintomas relacionados ao transtorno de adaptação e ajustamento (Santos 2003). Podemos ver pelas citações a seguir referenciadas que o familiar perante o estado de fim de vida do seu ente querido apresenta alterações no seu estado de saúde:

...desde que o meu marido está doente (...) ando desequilibrada por vezes não sei o que faço...; ...bebo comprimidos para dormir e de manhã para a minha cabeça, (...) eu ando muito moída da minha cabeça (...) o meu mal é a minha cabeça ...; ...a doença do meu marido veio agravar a minha... (E1)

...A dificuldade maior é tratá-lo às vezes...; ...não durmo aquela preocupação sempre com ele, (...), tomo o comprimido adormeço e depois acordo de manhã ... (E4)

...vou-me deitar, quando são duas ou três da manhã acordo já não durmo... (E6)

...foi aí que eu apanhei, fiquei hipertensa...; ...eu tenho problemas na cervical e depois apanha-me os músculos, fico sem poder me pentear, dificuldades em lavar, fico sem me mexer apanha-me os ossos...; ...de afectar na saúde, pronto psicologicamente já se sabe também... (E10)

É reconhecido pelo cuidador haver um agravamento do seu próprio estado de saúde ou surgirem novos problemas de saúde (cefaleias, problemas cardiovasculares, alteração no ritmo do sono bem como alterações psicológicas).

3.4.2 – GESTÃO DA SITUAÇÃO DE DOENÇA

Tal como refere Ferrer Colomer (1997), citado por Moreira, (2001:52) a necessidade da família saber a evolução da doença e os possíveis tratamentos, prende-se com o facto da doença não ser somente uma alteração do organismo e das suas funções, mas também uma alteração dos projectos de vida do doente e família. Sancho (1998) afirma ainda que a família necessita de conhecer e entender o processo de doença, para se assegurar que está a

fazer todo o possível pelo seu familiar e que está a adequar os seus cuidados à situação de doença do seu familiar.

...tento dar a volta claro nunca tivemos numa situação destas, tão preocupante, e tão e tão tudo... (E2)

...É saber que por mais ela fizesse tratamentos, por mais que o fim estivesse próximo e que ia ser assim, e mesmo assim o que eu pensava, não chega à realidade ainda é mais doloroso, ainda é mais difícil, por mais que eu já tivesse pensado é mais difícil... (E3)

...disseram-me só “leve isto para casa, despega esta base põe-se assim, assim” e eu sem ter conhecimento quase nenhum tive de me ajeitar... (E6)

... nós temos que lutar, temos que ultrapassar isto, porque se eu lhe vou a dizer... (E9)

A evolução da doença vai exigir do familiar a necessidade de assegurar novas funções. Pereira e Lopes, (2002) referem que os membros da família saudáveis têm de assumir tarefas adicionais.

...tive de orientar-me logo, isto assim é assado (...) vamos levar aquilo (...) como se fosse uma nova vida, tive logo que ter esse meu desempenho...; ...é que tenho tentado dar a volta e reagir mais friamente, porque se eu reajo emotivamente eu acho que não consigo... (E2)

Dos testemunhos ressalta a preocupação com a gestão de doença, a necessidade de gerir o sentimento com o fim próximo, a necessidade de adquirir mais conhecimentos em como cuidar do doente e o controle de tarefas (algumas das quais o cuidador têm que substituir no desempenho da pessoa doente).

3.5 – ESTRATÉGIAS DOS FAMILIARES PARA LIDAR COM A SITUAÇÃO

Enelow (1999) citado por Pereira e Lopes (2002:73), refere que:

a família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo e cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação,

as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade.

A maioria das famílias responde de uma forma resiliente. Os familiares, na trajectória para o fim de vida do familiar, exibem mecanismos de defesa e luta, que lhe possibilitam, o confronto com situações de extrema dor psíquica (Pereira e Lopes, 2002). A família é uma instituição dinâmica, que tem a capacidade de se adaptar aos estímulos internos e externos que possam alterar o seu equilíbrio. A doença de um dos seus membros pode ser considerada um estímulo nocivo, mas se a família for coesa ultrapassam esta situação mais forte e unidos. Dos testemunhos dos familiares inquiridos ressaltam algumas categorias (quadro 10).

Quadro 10 – Estratégias da Família para Lidar com Situação do Familiar em Fim de Vida

TEMA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
ESTRATÉGIAS ADOPTADAS PARA LIDAR SITUAÇÃO	Recursos Internos	Silêncio Introspecção Comunicação intra pessoal Distanciamento emocional Refúgio nos cuidados ao doente Negação Protecção Aceitação da situação
	Recursos Externos	Fé / Esperança Reconhecimento dos cuidados
	Recursos Mistos	Estabelecimento de rotinas Cuidados ao doente Apoio a familiares e amigos Actividades distractivas Ocupação Laboral Comunicar com outros (evitar mutismo)
	Recurso a Serviços de Saúde e Afins	Profissionais Medicação
	Recurso a Suporte Familiar e Social	Do próprio doente Família Amigos

3.5.1 – RECURSOS INTERNOS

Os familiares sentem a necessidade de avaliar os seus recursos com o objectivo de encontrarem a melhor forma de se ajudarem a si próprios. (Walsh e McGoldrick, 1998 citados por Apóstolo et al. 2004).

Segundo Gomes (1995), a família perante uma experiência indutora de stress tem necessidade de fazer *coping*. De acordo com Gameiro (1997), durante o confronto com a doença /sofrimento, o indivíduo faz a intelectualização das emoções podendo minimizar os seus aspectos negativos através da elaboração e adaptação de mecanismos pessoais de confronto (*coping*) e de desenvolvimento de “emoções complexas” de solidariedade, de empatia e de compaixão, promotoras dos processos de inter-ajuda.

Nas citações referidas pelos entrevistados são apresentadas várias estratégias para tentar superar as situações de crise vivenciadas:

...queria combater esta situação com paz e sossego... (E1)

...tive que ir para a frente, assim que se não, não porque eu me conheço tão bem, sou capaz de entrar de tal ordem em motividade, que depois eu fico não me apetece fazer nada, fico prostrada...; ...é que tenho tentado dar a volta e reagir mais friamente...; ...não pode, haver choradinhos nestas coisas, não pode (...), tive que dar é volta, tive que reagir assim... (E2)

...nós sabemos o que é que vai acontecer e temos é que tentar ultrapassar isso e pronto... (E3)

...Tento manter-me animada para não ir abaixo, sou como se chama o bobo da corte (...) parece que ando sempre a dizer e a fazer disparates mas é para me distrair e não pensar muito nas coisas ... (E7)

...tentava ultrapassar em silêncio (...), sim muito raro desabafar... (E10)

É frequentes, os familiares recorrerem à negação da doença como um mecanismo de protecção a si mesmo, escutando aquilo que querem ouvir, mesmo que a equipa lhes comunique diariamente outra realidade ou vejam sobre o doente. Schewartmann citado por

Martins (2004) diz-nos, que a negação é uma das defesas adoptadas inconscientemente pelos familiares.

... para mim até agora é o melhor sempre, estou sempre a pensar (♦), que não é assim eu estou a ver, eu estou a ver, eu vejo, não quero dizer às minhas filhas o que vejo (♦), não quero dizer o que sinto ... (E5)

... recuso-me a aceitar que não há nada a fazer, recuso-me aceitar, acho que se pode sempre fazer mais coisas... (E7)

A participação dos familiares nos cuidados do paciente é crucial e vai permitir, futuramente, uma maior adaptação ao processo de luto perante a morte do familiar, já que a família vai sentir que tudo foi feito e que tudo fez pelo seu familiar (Pereira e Lopes, 2002)

...ele agora também está numa fase (...) como eu ainda não o tinha encontrado (...), é aquela fase que ele me pede a mão (...) coisa que ele ... porque eu acho é aquela ligação que ele quer é o (...), dou-lhe um apoio incrível ao dar-lhe a mão é como se tivesse a apoiá-lo em tudo...; ...Eu tenho que lhe dar muita força...; (E2)

3.5.2 – RECURSOS EXTERNOS

Como refere Moreira (2001:137), no processo doença, *alguns dos cuidadores recorrem à religião, solicitando a intervenção divina*. Os familiares encontram no apoio emocional a força anímica. A Fé em Deus manifestada nos discursos dos entrevistados é uma resposta dos familiares a um processo crítico. Acreditando que Deus é a força maior e que somente ele pode oferecer o suporte e o conforto diante da situação do seu familiar.

...não sou uma pessoa muito dada a religião (...), no fundo uma pessoa quando está nestas situações tem uma fé arranja um... uma esperança e agarra-se um bocado que é aquela expressão que a pessoa usualmente diz – deus queira, deus nosso senhor me ajude... (E2)

...(…) só deus, é o que eu digo só deus, só deus me pode ajudar... (E9)

...deus vai-me dar força... (E10)

A religiosidade e a fé em Deus actuam como elemento positivo no confronto com a doença e nesse âmbito é interpretada como estratégia utilizada para lidar com as incertezas da doença e superar as situações de crise vivenciadas (Linard, 2002 citado por Messias, 2005).

...ele diz que sim que lhe dou força, que só a minha presença (...) eu fico também contente porque é a maneira de eu saber que faço alguma coisa... (E2)

Dias e Durà (2002), refere que a esperança é um modo de estar no mundo através do qual o sentido da vida é afirmado face à aparente ausência de sentido da morte. É a esperança que fornece continuidade entre o passado e futuro, dando assim poder para encontrar sentido na pior adversidade.

...Estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre, sempre de manhã levanto-me vou logo telefonar, saber como é que foi a noite, como e que coiso estou sempre naquilo. A minha esperança não morreu ainda... (E5)

3.5.3 – RECURSOS MISTOS

A família é tão apanhada de surpresa como o doente e recorre a mecanismos de defesa em grande parte relacionados com o tipo de relação que mantinha com a pessoa doente. (Pacheco, 2002).

A ansiedade da separação dos familiares pode ser reduzida incentivando-os a participarem nos cuidados ao doente. Stedeford (1986),

a participação dos familiares nos cuidados do doente é crucial e vai permitir, futuramente, uma maior adaptação ao processo de luto perante a morte do familiar, já que a família vai sentir que tudo foi feito e que tudo fez pelo seu familiar.

Uma das formas de satisfazer as necessidades da família é a presença constante junto do leito do doente atendendo às suas necessidades. Duke (1998), salienta que os familiares tentam fazer o melhor que podem quando estão junto do seu familiar doente, referindo que esta atitude lhes permite confortar-se a si próprios e ao doente. Podemos verificar pelas citações o referido pelo autor:

...dá-me satisfação e encontro-me comigo mesma ajudar (...), é gratificante, porque não tive de braços cruzados à espera que a coisa caísse, é preciso lutar ok qual é a minha luta, qual é o meu papel aqui é esse ok levas a comida, trazes a comida...; ...Eu tento minimizar nesta base de (...) ajuda, fazendo aquilo que eu faço diariamente (...) e eu fico também contente porque é a maneira de eu saber que faço alguma coisa...; ...fazendo isto que eu estava a dizer, trazendo diariamente (...) as refeições, dando-lhe o máximo de apoio... (E2)

... o meu filho (...) tento fazer tudo o que posso por ele, estou com ele lá em casa, tentar brincar com ele, para também tirar um bocadinho a mente da doença da minha mãe... (E3)

...Venho para ao pé do meu filho, só de estar ao pé dele parece que já arranjo força para lhe dar a ele ... (E9)

A família que cuida do doente em fase terminal sofre um desgaste físico e psicológico muito grande. Nesta linha, Kübler-Ross (1985) pensa que esta tem uma necessidade imperiosa de renovar energias e não estar constantemente a cuidar do seu familiar e a pensar na morte.

... o meu filho (...) tento fazer tudo o que posso por ele, estou com ele lá em casa, tentar brincar com ele, para também tirar um bocadinho a mente da doença da minha mãe... (E3)

...eu tenho uma profissão que gosto muito, tentei sempre deixar o problema cá fora e lá dentro sabia que tinha que estar sempre bem ao pé dos miúdos... (E8)

Frequentemente o cuidador procura buscar suporte espiritual no cuidar de outros familiares.

3.5.4 – RECURSOS A SERVIÇOS DE SAÚDE E AFINS

Lazarus que é citado por Curry (1995) refere que perante a ruptura da interacção familiar normal, o familiar pode ser forçado a contar com pessoas não familiares – enfermeiros e médicos – para o apoiarem psicologicamente, física e socialmente.

Os familiares nas entrevistas, referem a utilização de medicação e o apoio de profissionais de saúde o que vem de encontro ao referido pelos autores.

...fui à médica deu-me uns comprimidos para eu tomar, andei... porque tive que ir logo antes que isto tomasse outras proporções... (E2)

...tomo o comprimido adormeço...; ...de manhã só tomo metade para me equilibrar... (E4)

... esteve lá tanto tempo comigo foi uma psicóloga, foi uma amiga que eu tive ali, nem era a minha médica... (E5)

...agora claro tomo medicamento ao deitar que é para ver se... (E10)

3.5.5 – RECURSOS A SUPORTE FAMILIAR E SOCIAL

Pacheco (2002:135), refere que *os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal de uma morte anunciada*. Na sua maioria os entrevistados salientam o apoio de outros familiares e amigos, no decorrer da crise vivenciada:

...tenho a minha mãe que me apoia imenso...; ...tenho muitos primos, que me ajudam que me telefonam permanentemente...; ...tenho uma mãe que me ajuda, tenho empregada... (E2)

...Tenho me apoiado no meu marido... (E3)

...E depois lá fora tenho ali uma vizinha no meu prédio que é como se fosse uma irmã... (E4)

...só tinha, tinha uma ajudinha que era uma vizinha... (E6)

...eles têm me dado bastante e eu a eles, mas é muito difícil... (E8)

...ó mãe, tu foste a baixo com isto, mas não fiques assim, porque isto não é para já, isto o meu pai não é para já... (E10)

Kübler-Ross (1985:165), salienta em relação à família que *um amigo compreensivo pode contribuir muito para ajuda-los a manter o equilíbrio entre ser útil ao paciente e respeitar suas próprias necessidades*.

Porém alguns referem ser difícil o recurso a suporte social formal por não terem condições económicas.

3.6 – O FUTURO

Pacheco (2002), refere que a vida continua para todos os elementos da família com todo o trabalho do quotidiano no emprego e em casa, com momentos de alegria e felicidade, contratempos e obrigações. O futuro dos familiares dos doentes em fim de vida é bastante previsível, enfrentam uma dor prolongada e passam tempos de duelo difíceis, o seu futuro imediato será alterado em muitos aspectos sociais (Sancho, 1998).

3.6.1 – SENTIMENTOS EM RELAÇÃO AO FUTURO

A família apresenta receios do futuro, especialmente relacionados com a morte do doente (Pereira e Lopes, 2002).

Quadro 11 – Sentimentos em Relação ao Futuro

TEMA	CATEGORIAS	SUB CATEGORIAS
SENTIMENTOS RELACIONADOS COM O FUTURO	Medo morte próxima	
	Preocupação	Futuro próprio e do familiar doente, de adoecer e morrer antes do familiar doente
	Resignação	

3.6.1.1 – Medo da Morte Próxima

Os membros da família partilham do medo da morte do doente, da dor e do suplício, receando de igual forma não saberem lidar com a situação. A proximidade da morte vem avivar lutos anteriores, experiências e relatos de mortes dolorosas. Sancho (1998:485), refere que os familiares têm medo de estar só com o ser querido no momento da morte. É um medo de enfrentar a realidade, com os sentimentos tão intensos que esta provoca, e consequentemente, os sentimentos especialmente perturbadores.

...o meu marido ter alta e falecer em casa...; ... eu tenho muito medo de o perder... (E1)

...custa-me muito, muito, muito, muito, muito perde-lo ... (E4)

...uma pessoa nunca está preparada para nada, nunca está preparada para o final, e é muito complicado... (E8)

...Eu ao fim ao cabo apesar de o ver assim parece que ainda me custa (), custa-me a acreditar... (E10)*

3.6.1.2 – Preocupação

As famílias manifestam uma constante preocupação com o evoluir da doença, do que vem a seguir e quais as consequências, apresentam igualmente incertezas em relação ao futuro próprio, que vão agravando conforme o estado do doente se vai deteriorando.

Martín e Zafra (2000) refere que, a família está constantemente preocupada, com a saúde do doente, progresso, recaídas e morte.

...preocupa-me porque vejo que isto está a ter, é outro passo da doença... (E2)

...e eu não sei como é que fico, não sei se vou primeiro, não sei a gente não sabe, mas era bom que fossemos os dois... (E6)

3.6.1.3 – Resignação

A família que tiver tido o tempo necessário de adaptação e tiver recebido a ajuda necessária para superar os acontecimentos, atingirá uma fase em que não sentirá mais depressão e raiva, e poderá aceitar o que se aproxima com alguma tranquilidade (Kubler-Ross, 1985). Através dos discursos a seguir apresentados podemos verificar o referido pela autora:

...Sei que o que é melhor para ela neste momento...; ...tive momentos que me sentia uma inútil por não poder ajudar não puder, ela sempre fez tudo por mim, e eu não a poder ajudar, mas é assim mesmo... (E3)

...eu digo pronto isto é de família e não há nada a fazer tenho que me convencer que tenho de ficar sem ele... (E4)

...se lá chegar vou para a recuperação se não chegar olha paciência já não há nada a fazer... (E6)

3.6.2 – PERSPECTIVAS DE FUTURO

Quadro 12 – Perspectivas Futuras

TEMA	CATEGORIAS
PERSPECTIVAS FUTURAS	Transferência de cuidados / Afectos para com outros familiares Novos projectos de vida

Lindenmam (1994) citado por Gallone (2002) refere que, as reacções sociais provêm de ter que cuidar de outros membros da família, do desejo de ver (ou não) determinados amigos ou familiares (isolamento), e do desejo de regressar rapidamente ao trabalho. Este processo depende do tipo de relação que tem com a pessoa que vai morrer.

...Eu vou continuar com a minha netinha, é a pessoa mais querida que eu tenho é ela... (E1)

...não desejo que a minha mulher vá à minha frente, mas se for ela eu tenho que tratar de mim tenho de ir para a ginástica, tenho de recuperar...
(E6)

*... a gente temos de ter a rotina dentro do normal mais ao menos ...;
...eu tenho de trabalhar, tenho de trabalhar não para me distrair, tenho de trabalhar também para ganhar não é...* (E10)

Como se pode verificar pelos excertos das entrevistas alguns familiares referiram que tem de continuar a sua vida. Cuidar dos familiares próximos, de si próprio ou trabalhar, são as perspectivas futuras dos cuidadores entrevistados e também uma forma de ultrapassar o que foi (ou irá ser) a fase final do doente oncológico.

3.7 – AJUDA QUE NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES OS ENFERMEIROS PODERÃO PROPORCIONAR

Pacheco (2002) salienta, uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos, pelo que o apoio e o acompanhamento dos familiares do doente em fase terminal, deve também, ser uma preocupação da equipa multidisciplinar que cuida do doente. O enfermeiro como elemento da equipa multidisciplinar que permanece mais tempo junto do doente, é normalmente o elemento da equipa de saúde mais solicitado pela família quando se trata de pôr questões, dar sugestões, pedir orientações e apoio emocional.

No quadro 13 apresentaremos algumas categorias retiradas da análise efectuada às entrevistas.

Quadro 13 – Ajuda que os Enfermeiros Poderão Proporcionar Segundo os Entrevistados

TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
AJUDA QUE NA PERSPECTIVA DOS FAMILIARES QUE OS ENFERMEIROS PODERÃO PROPORCIONAR	Informação	Estado doente Doença Prognóstico
	Suporte e apoio afectivo	Escuta Presença Afecto
	Cuidados Prestados ao doente	
	Suporte social	Empatia Suporte afectivo Humanização Solidariedade

3.7.1 – INFORMAÇÃO

Moreira (2001:55),

O processo de apoio e informação estabelecido entre doente/família e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família, permitindo-lhe assim, reduzir a incerteza e simultaneamente adquirir algum controlo sobre as actividades do dia-a-dia, o que pode contribuir para um sentimento de bem-estar apesar da realidade que enfrentam.

Os familiares necessitam de ser informados e de receber uma informação pormenorizada, verdadeira, de modo a poderem acompanhar o mais próximo possível a situação clínica do seu familiar.

...é uma coisa muito importante, nós estamos mais ou menos dentro da doença...; ...e falamos quase a mesma linguagem... (E2)

...eu disse à Dr.^a não me engane, ..., não me engane que eu sei que é um cancro, olhe que eu sou burra que eu só tenho a 4 classe, não estudei, não sei de nada (...). Dói-me muito, mas eu prefiro viver com a realidade do que estarem-me a esconder, e depois ao fim de tanto sofrimento apanharem-me de surpresa, por isso eu prefiro que me digam a verdade, e eu disse ao

Dr. M.F. que sempre me dissesse a verdade, tanto que agora quando vim com meu filho, digo “ó Dr.!” , “eu nunca a enganei”, e não, ele nunca me enganou... (E9)

A informação detalhada da situação clínica do doente constitui um direito seu e da família. Deve, por isso ser facilitada em todas as situações, em linguagem adequada e inteligível (Sapeta, 2000).

3.7.2 – SUPORTE E APOIO AFECTIVO

Sancho (1998) afirma que os familiares têm necessidade de expressar as suas emoções negativas: tristeza, raiva, temores, etc., sem que os seus temores e a ansiedade sejam desvalorizados. Pereira e Lopes (2002), referem que as famílias, se não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades fisiológicas, necessitam certamente de apoio emocional. Vários foram os familiares que referiram que a atenção e carinho era o que necessitavam:

...ajudarem-me é darem-me carinho (...), a dar aquele mimo é o que eu preciso... (E1)

...é verdade uma palavra, sempre um...dão-me muita atenção, e isso é muito bom, muito bom (...) falo muito abertamente convosco...; ...dão-me muita atenção, e isso é muito bom, muito bom... (E2)

...a enfermeira (...) uma querida também me deu ali apoio, fartei-me de chorar aquelas coisas... (E2)

...todos me dão um bocadinho de apoio ... uma palavrinha, um sorrisinho... (E4)

A resposta afectiva por parte do enfermeiro na relação interpessoal estabelecida com os familiares é composta pela transmissão de carinho, ajuda e confiança pois estes encontram-se debilitados física e psiquicamente. Diogo (2000) referindo Melo e Valle

(1995), afirma que o apoio emocional é uma das medidas terapêuticas mais eficazes no relacionamento interpessoal. O apoio pode estar presente em todo o contacto.

Marques (1994) citado por Pereira e Lopes (2002), diz-nos que uma boa comunicação efectiva e emocional com a família ajuda a prevenir os quadros de depressão, isolamento, ansiedade e o duelo psicológico.

3.7.3 – CUIDADOS PRESTADOS AO DOENTE

Para os familiares o mais importante é o bem-estar do doente, e saber que é bem cuidado. Martins (2000) referindo o estudo de vários autores salienta a necessidade dos familiares de se assegurarem que o doente está confortável e com bons cuidados. Para alguns dos entrevistados o que os enfermeiros podem fazer por eles é prestarem cuidados de qualidade ao familiar doente. Neste estudo três das entrevistadas manifestaram que saberem que o seu familiar era bem cuidado e com carinho era o principal:

...vocês têm esta afectividade com o doente... (E2)

...Mas o que me podem fazer, tratando-o bem dão-me tudo (...) que é o que fazem, o carinho que lhe dão a ele, o apoio, o asseio, o bom trato para mim é tudo não se pode fazer mais... (E4)

...O facto de ajudar a minha mãe já é muito bom e o facto de ser bem tratada e estar aqui é a melhor ajuda que me podem dar... (E7)

Bernardo (2000), afirma ainda que o tom carinhoso usado na relação com o doente demonstra preocupação e interesse do enfermeiro. Parece-nos que o demonstrado através deste acto também é entendido como uma resposta de afecto pelos familiares.

Hampe referido por Cândido (2001), salienta que a família tem necessidade de ser compreendida e apoiada pelos profissionais de saúde, e para eles o mais importante é saber

que o doente está o mais confortável possível, que tem o melhor tratamento e que este é acarinhado pelo pessoal do hospital.

3.7.4 – SUPORTE SOCIAL

Pereira e Lopes (2002) referem que, o suporte social é um conceito multidimensional e interactivo, relacionado com as transacções que o indivíduo estabelece com o meio. Sheaffer (1981) referido pelas mesmas autoras salienta como muito importante a percepção que a pessoa tem de que aqueles que o rodeiam, são atenciosos e prestativos e de que com eles pode partilhar pensamentos e sentimentos íntimos.

...vocês já fazem o que, para além é impossível, fazer mais para além do que...;...vocês têm esta afectividade com o doente e depois começam a ter (...) dá-me a sensação não é mesmo quase um hospital distrital (...) são mais um ambiente familiar...; ...há aqui um laço quase de “família”... (E2)

...É difícil, é difícil porque, eu acho que fazem o que está ao vosso alcance em relação aos doentes... (E3)

...Não sei, não sei têm-me ajudado bastante... (E5)

...Não podem, faço tudo à minha mulher, não podem... (E6)

...como podem ajudar, como me podem ajudar, a dor ninguém me tira (...), apoio toda a gente me apoia (...), tudo me dá forças para ir para a frente (...), mas quem me tira a dor ninguém me tira, ninguém me pode ajudar... (E9)

...A mim, eu acho que não, não tem problema, acho que vou aguentar...; ...Não sei, não faço ideia, é pronto não sei... (E10)

Tal como Sancho (1998) refere, os familiares têm necessidade de estar todo o tempo possível com o seu ente querido e de participar nos cuidados. A melhor forma de ajudar é estar sempre ao lado do doente, manter uma presença constante mesmo que este não se aperceba da sua presença.

...Eu acho que ajudam bastante, para mim o tempo que tenho estado aqui, acho que são impecáveis a todos os níveis...; ...têm sido bastante

tolerantes, deixam-nos estar, deixam-nos entrar, sair, acho que isso é muito bom... (E8)

Lazarus citado por Curry (1995) refere que, *os familiares próximos deveriam ter livre acesso ao doente*. Também Sapeta (2000) salienta que a presença mais assídua e constante da família, permitirá, acompanhar o agravamento da situação, preparando-a para a separação e para o luto.

4 – SÍNTESE FINAL

Ao longo da realização deste estudo, foi-nos possível fazer uma reflexão há cerca das vivências das famílias dos doentes com doença oncológica em fim de vida, o que as preocupa, o que valorizam, o significado da doença, as relações familiares, a “importância” do doente no seio familiar. Frequentemente nós enfermeiros, completamente embebidos no cuidar do doente, não paramos para reflectir sobre as necessidades das famílias.

As reflexões feitas ao longo da análise dos dados e mais concretamente as conclusões a que chegámos e que em seguida apresentaremos permitiram-nos atingir os objectivos a que nos propusemos, conhecer as vivências das famílias dos doentes oncológicos em fim de vida internados.

Neste ponto do trabalho, fazemos uma abordagem mais sintetizada sobre os principais resultados, bem como sobre as implicações que estes resultados poderão ter para a prática em enfermagem, assim como alguns contributos para formação e investigação.

Os resultados obtidos, revelaram que os familiares que acompanham doentes em fim de vida percorrem um caminho partilhado com o doente e com os profissionais de saúde, ao longo do qual se centram essencialmente no doente, reagindo e actuando atendendo às suas necessidades, medos e angústias, esquecendo e ignorando muitas vezes os seus próprios problemas e sentimentos. Passam a estar mais atentos aos comportamentos do doente, aos sintomas físicos e tentam passar mais tempo com o familiar doente protegendo-o e satisfazendo-lhe os desejos e necessidades.

Cada elemento da família é afectado segundo a relação familiar, por situações e experiências anteriormente vivenciadas pelo significado que atribuem à doença oncológica e à perda.

Perante a doença oncológica, os familiares manifestam sentimentos negativos o que revela o estigma social a que está associado o cancro e sua conotação. O cancro ainda é visto como uma doença de grande carga emocional e que mata. Estas conotações que os familiares atribuem à doença influenciam a forma como a vivenciam.

Verificamos que as famílias passam por um processo de adaptação semelhante ao do doente, que vai da negação, à depressão e aceitação, passando pela raiva / revolta e negociação, dependendo da situação em que se encontram, como nos citados ao longo do estudo.

Da análise às entrevistas verificamos que o que sobressai são os sentimentos dos familiares e não as suas necessidades.

Os sentimentos e emoções partilhados por estes familiares são por um lado, **centrados nos doentes**, com admiração pela força que demonstram perante o que estão a viver e por experiências partilhadas em conjunto; medo de que o doente sofra, preocupação em satisfazer todas as suas vontades e essencialmente de protecção contra tudo o que o rodeia nos seus últimos momentos de vida.

Isto implica que estejam completamente atentos às suas necessidades, se dediquem num todo ao doente, que sofram com ele e por ele. Procuram formas de o ajudar, para terem a certeza de que fizeram tudo ao seu alcance, de forma a evitar sentimentos de culpa e ao mesmo tempo minimizar o seu sofrimento.

Os familiares perante o fim de vida do doente voltam-se para si e analisam **os seus sentimentos** perante a realidade que os rodeia, manifestando:

- ▶ **Medo** de não conseguir lidar com as suas próprias reacções;
- ▶ **Surpresa/choque** perante o conhecimento da situação do familiar;
- ▶ **Fé e esperança**, como força para continuar a lutar; esperança de que o que vêem não seja real e que ainda existe uma hipótese de “cura”;
- ▶ **Vítima**, uma vez que servem de escape para os sentimentos de revolta do familiar doente;
- ▶ **Frustração e impotência** perante a evolução da doença e de não saberem o que podem fazer para ajudar;
- ▶ **Desespero** perante a consciencialização da doença;
- ▶ **Angústia, tristeza e dor** perante o sofrimento e angústia que o doente apresenta;
- ▶ **Perda** pela eminência da aproximação da morte; falta-lhes o amigo, companheiro de uma vida construída em conjunto, que na maior parte das situações era o elemento protector e suporte da família. Um dos entrevistados por ser homem referiu, que “lhe faltava a mulher em casa”;
- ▶ **Cansaço** pela constante preocupação com o “seu” doente;
- ▶ **Solidão** perante a ausência física do doente em casa e na vida quotidiana;
- ▶ Sentimentos que podemos chamar de **pseudo contraditórios** porque se por um lado sofrem com a morte eminente do familiar por outro desejam que o sofrimento não se prolongue muito, o mesmo se passa em relação ao diagnóstico / prognóstico, querem saber mais e não querem saber, protegendo-se assim da realidade;
- ▶ Perante o inevitável apresentam sentimentos de **resignação**, sabem que não há nada a fazer, vêem a morte com o fim do sofrimento;

► **Revolta** que é deslocada para a doença e tratamento e ainda em algumas situações muito específicas para com os médicos. Mas é necessário que os familiares apresentem esta revolta pois só assim evoluem para uma aceitação da situação de doença do seu familiar.

► Contrariando esta revolta para com os médicos, no geral apresentam sentimentos de **admiração** para com os profissionais de saúde, nomeadamente na componente humana dos cuidados prestados ao doente.

► Referem ainda um **controlo da situação**, pois assim, sentem-se activos e lutam contra a evolução da situação.

Os entrevistados manifestaram ainda **sentimentos relacionados com outros familiares** do agregado familiar como sejam: preocupação, protecção e pena. Sendo eles o familiar cuidador do doente, não deixaram de o ser em relação a outros familiares, mantendo assim as funções da família, nomeadamente, a de protecção, protegendo-os de situações geradoras de stress: a evolução da doença e o estado real do doente.

O conhecimento do diagnóstico / prognóstico do familiar induz um **impacto profundo** na vida familiar, a vários níveis de entre os quais salientamos: mudança de papéis (nomeadamente se o doente é o suporte da família) e rotinas e, alterações sócio-económicas. A vida pessoal do prestador de cuidados é por vezes profundamente alterada, levando a um cansaço extremo e a situações de grande stress, e, ao agravamento de doenças pré existentes ou ao surgimento de novas (na perspectiva do entrevistado), a um isolamento social, a alterações nas actividades de lazer. É ainda por alguns familiares uma grande dificuldade em lidar com a situação do doente oncológico em fim de vida.

Para superar o momento de crise recorrem a várias estratégias nomeadamente utilizando:

- ▶ **Recursos internos** através de estratégias de *coping*, com momentos de introspecção, negação da situação que estão a vivenciar, distanciamento emocional e encontrando conforto com a prestação de cuidados ao doente;
- ▶ **Recursos externos** como a fé e a esperança, acreditando que só Deus lhes pode dar a força necessária para lidar com fim de vida do familiar; esta esperança dá-lhes energia para continuar em frente;
- ▶ **Recursos mistos** centram-se sobretudo na ajuda que podem proporcionar ao doente; referem recorrer igualmente a profissionais de saúde para apoio emocional e medicação; outro suporte é a rede de amigos e familiares com quem partilham as suas angústias, medos e preocupações.

Mesmo vivendo momentos de stresse, com grandes alterações na dinâmica familiar não deixam no entanto de ter perspectivas em relação ao futuro, pensando transferir os cuidados prestados ao doente para outros familiares ou fazendo projectos pessoais de vida futura, na perspectiva de retomarem a vida profissional e voltarem a cuidar deles próprios de uma forma salutar.

No que diz respeito aos profissionais de saúde e qual a ajuda que estes podem proporcionar, as famílias na sua globalidade referem que não podem fazer mais do que já fizeram, e que a ajuda destes assenta essencialmente no apoio emocional e afectivo. Dada a situação terminal o principal é verem o seu familiar ser bem cuidado, poderem estar presentes e partilhar os últimos momentos do mesmo, no entanto salientam a importância da informação que lhes é dada, do apoio afectivo através da escuta, da presença e a humanização do serviço.

Esta investigação permitiu compreender os sentimentos bem como as famílias sentem o cuidar do doente terminal, permitiu ainda fazermos uma reflexão sobre a intervenção com a família.

A compreensão da experiência da família do doente oncológico terminal demonstra que mais que participar ou envolver-se nos cuidados, os familiares têm necessidade de se sentirem acolhidos e seguros no ambiente hospitalar, sendo valorizadas as acções do profissional de estar com a família, compartilhando tanto a experiência da família quanto o cuidado ao doente.

Promover um contexto relacional acolhedor, permite à família sentir-se menos angustiada ao longo de sua vivência e proporciona o desenvolvimento de novas competências no confronto com situações de crise.

As opiniões das famílias são importantes para que possamos paulatinamente ir incrementando mudanças no processo de atenção, seja para a melhoria do cuidado, seja para uma melhor qualificação dos profissionais de saúde, ou para proporcionar novas discussões sobre estratégias a adoptar de modo a atender as necessidades destas famílias.

Apesar das contribuições trazidas pelo estudo, permanece a necessidade de ampliar a compreensão da experiência das famílias, dos conceitos identificados e das possibilidades de intervenção junto da mesma, contribuindo tanto para validar como para ampliar os resultados aqui obtidos. Os desafios teóricos e práticos são inúmeros e este estudo representa o início de um longo caminho a ser percorrido. Os estudos que visem clarificar processos de intervenções junto das famílias são extremamente relevantes para o avanço teórico e prático da enfermagem junto da família.

5 - SUGESTÕES

Os resultados obtidos no estudo, permitiram-nos reflectir nos contributos do mesmo para a enfermagem e nomeadamente para os cuidados prestados às famílias, que assentam nas três grandes áreas de actuação em Enfermagem: Prática; Formação e Investigação.

A) Prática:

Relativamente às estratégias de apoio sugere-se:

Para a família:

- ▶ Acompanhamento dos familiares, e encaminhamento para outros técnicos se necessário,
- ▶ Criação de espaços para informação, esclarecimento de dúvidas e escuta da família explanando estes receios, sentimentos e necessidades.

Para a equipa:

- ▶ Reflectir sobre as necessidades da família e estratégias de suporte:
- ▶ Criação de grupos de apoio onde a equipa possa expressar os sentimentos relacionados com o sofrimento.
- ▶ Criação de espaços para escuta da família.

B) Formação:

- ▶ Em relação à **formação pré-graduada** (Licenciatura em enfermagem) considera-se que deveriam ser mais aprofundados os cuidados terminais, bem como, as vivências

das famílias dos doentes oncológicos em fim de vida, estratégias de confronto e necessidades de apoio.

- ▶ Em relação à **formação permanente** esta deve proporcionar – Acções de formação sobre cuidados dirigidos ao doente terminal e respectiva família, estratégias de *coping* e dinâmica familiar.

C) Investigação:

Um trabalho de investigação deve sempre levantar questões que sejam ponto de partida para novas investigações. Assim devem ser feitas investigações sobre:

- ▶ Quais as percepções dos enfermeiros em relação às necessidades dos familiares dos doentes oncológicos em fim de vida;
- ▶ Necessidades de formação dos enfermeiros nesta área;
- ▶ Estudos com uma abordagem mais extensa sobre as necessidades/ sentimentos dos familiares em situação de crise ou fase terminal da doença;

BIBLIOGRAFIA

 **ALMEIDA, João Ferreira; PINTO, José Madureira** – *A investigação nas ciências sociais: estudo elaborado no Gabinete de Investigação Social* – 5ªed. Lisboa: Editorial Presença, 1995, 170p; ISBN972-23-1231-6;

 **ALMEIDA, Mª do Rosário Ferreira de; FERNANDES, Mª Manuela Antunes; RUA, TERESA Susana Rodrigues Ventura** – *Cuidados paliativos ao doente terminal* – Revista Informar. Ano VIII, nº28 (Maio/Agosto). p. 19-21;

 **AMADO, João da Silva** – *A Técnica de análise de conteúdo* – Revista Referência. – Coimbra, 2000: 5; p.53-63. ISSN 0874.0283;

 **APÓSTOLO, João; CUNHA, Sara; CRISTO, José; LACERDA, Rui** – *A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos* – Revista Investigação em Enfermagem. 2004:10; 29 – 37;

 **ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen** - *El síndrome del agotamiento en los cuidados paliativos* - In ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar – *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4ª ed. Corrigida. e aumentada) EUNSA: Pamplona, 2002;

 **ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar** - *La asistencia a la familia ante una muerte esperada*. p.42 - In ASTUDILLO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILLO, Edgar – *Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia* (4ª ed. Corrigida. e aumentada) EUNSA: Pamplona, 2002;

-  **BALLONE, G.J.** – *Psiquiatria Oncológica* – in. **PsiquWeb**, Internet, disponível em <<http://gballone.sites.uol.com.br/psicossomatica/cancer3.html>> revisto em 2002;
-  **BARBOSA, António** – *Pensar a morte nos cuidados de saúde* – *Análise Social*, 2003:38; 166; 35-49;
-  **BARON, M.; FELIN, J.** - *El Enfermo Terminal* - In Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer, Parte IV, Editorial Médica Pan-americana, 1996, p. 1085-1255;
-  **BARROS, Maria Isabel** – *Cuidar de um doente moribundo é antes de mais assistir um doente em vida* – Revista Servir, 1998:36; 5; 231-240;
-  **BELO, Célia** – *Investigação em Enfermagem: Paradigma Qualitativo* – Trabalho apresentado no Âmbito do Curso de Investigação para Enfermeiros do Departamento de formação do H.G.O. 1999. 5p.;
-  **BERNARDO, Ana** – *O Delírio em Cuidados Paliativos* – Revista Portuguesa de Clínica Geral. Carnaxide. 2003: 19; 1; 46-53. ISSN 0870-7103;
-  **BOGDAN, Robert; BIKLEN, Sari Knopp** – *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos* – Porto: Porto Editora, 1994. 336 p.. ISBN 972-0-34112-3;
-  **BONET, Inmaculade Úbede** – *Atención a la Familia: Utopia o Realidad?* - Revista Rol Enfermería. Barcelona. 1995:203;
-  **BRUNNER, Lillian Sholtin; SUDDARTH, Doris Smith** – *Tratado de enfermagem médico-cirúrgica* – 78 ed. Vol. 2. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993. ISBN 85-227-0272-X.

-  **CÂNDIDO, M^a Filomena Silva** – *Opinião dos familiares dos doentes internados num serviço de medicina de um hospital central de Lisboa* – Revista Investigação em Enfermagem. 2001:3;
-  **CARMO, Hermano; FERREIRA, Manuela Malheiro** – *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem* – Lisboa: Universidade Aberta, 1998. 353 p.. ISBN 972-674-231-5;
-  **CARVALHO, A.; et al** – *CUIDAR - Uma Reflexão* – Revista Servir, 1994:42; 5; 238 – 242;
-  **CEPÊDA, Teresa; MAIA, Georgina** – *Vivendo no Limite: a criança e a família enfrentado a morte* – Revista Portuguesa de Pedopediatria, 1998; p.93 – 101;
-  **COLLIÉRE, M.F.** – *Promover a vida* – Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.1989. 385p. ISBN 972-95420-0-7;
-  **COLLIÉRE, M.F.** – *Cuidar...A primeira arte da vida* – 2^a edição, Loures, Lusociência, 2003;
-  **CURRY, Stephen** – *Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias do doente na UCI* – Revista Nursing. 1996; 26 – 30;
-  **DIAS, Maria do Rosário; DURÀ, Estrella** – *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa: CLIMEPSI Editores, 2002. 651 p.. ISBN 972-796-018-9;
-  **DIOGO, Paula** – *Necessidades de Apoio dos familiares que acompanham a criança com doença oncológica no internamento* – Pensar Enfermagem. Lisboa. 2000:4; 1; 12-24. ISSN 0873-8904;
-  **FORTIN, Marie Fabienne** – *O processo de Investigação: Da concepção à realização* – 1^a edição, Lisboa, Lusociência, 1999, ISBN 972-8383-10-X;

-  **FRANCO, Paula; MARTINS, Catarina** – *A visita de familiares ao doente internado* – Nursing, Revista Técnica de Enfermagem. 2000:142;
-  **FRIAS, Cidália** – *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte: Um desígnio do Enfermeiro em Formação* – Loures: Lusociência, 2003. 210p.. ISBN 972-8383-50-9;
-  **GAMEIRO, Manuel Henriques** – *Sofrimento na doença* – Coimbra, Quarteto Editora, 1997, 194p.;
-  **GIL, António Carlos** – *Métodos e técnicas de pesquisa social* – 3ª edição, São Paulo: Atlas, 1989.
-  **GOMES, Clara de Assis Araújo** – *O Enfermeiro na Ajuda à Família com o Doente Terminal* – Revista Sinais Vitais. 1995:3;
-  **GUERREIRO, João Francisco T.** – *A família com idosos dependentes: Que vivências?* - Trabalho final da unidade curricular de investigação do II CESE em Enfermagem na Comunidade em Geriatria e Gerontologia, Beja, 1998. 175p.;
-  **HERNÁNDEZ, Carmen** - *Preocupaciones y Necesidades de la Familia del Enfermo en Fase Terminal* - In LÓPEZ IMEDIO, Eulalia - *Enfermería en cuidados paliativos*. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2000. XXII, 414 p.. ISBN 84-7903-391-6;
-  **HESBEEN, Walter** – *Qualidade em enfermagem: pensamento e acção na perspectiva do cuidar* – Loures, Lusociência, 2001;
-  **KAPLAN, Harold I., et al** – *Compêndio de Psiquiatria: Ciências, Comportamentos e Psiquiatria Clínica* – 7ª Edição, São Paulo, Artmed Editora, 2003; 211-3. ISBN 85-7307;

-  **KUBLER-ROSS, Elisabeth** – *Confronto com os moribundos* – Lisboa: Gráfilarte, 1994, p. 24;
-  **KUBLER-ROSS, Elisabeth** – *Sobre a morte e o morrer* – 8ª edição, São Paulo: Livraria Martins Fontes, Editora Ltda, 1998; 296p. ISBN: 85-336-0963-9;
-  **KUBLER-ROSS, Elisabeth** – *Sobre a morte e o morrer* – 8ª edição, São Paulo: Livraria Martins Fontes, Editora Ltda, 1985; 290p.;
-  **LUDKE, Menga; ANDRÉ, Marli** – *Pesquisa em Educação: Abordagens Qualitativas* – São Paulo: E.P.U., 1986;
-  **MANDEL, H.R.** – *Nurse's feelings about working with the dying* – American Journal of Nursing, 1981:81;
-  **MARTÍN, M^a. P. Barreto; ZAFRA, M. Molero** – *La comunicación Com La Familia. Claudicación Familiar* – in LÓPEZ IMEDIO, Eulalia – *Enfermaria en Cuidados Paliativos* – Madrid, Editorial Panamericana, 2000;
-  **MARTINS, Catarina Rute Esteves Afonso** – *As necessidades dos familiares dos doentes oncológicos* – Revista Enfermagem Oncológica, 2000: 15 ;19 – 24;
-  **MARTINS, Lurdes** – *Aspectos Éticos em Oncologia* – *Enfermagem Oncológica* – 1ª edição, Coimbra, editora Formasau, 2004; 238p.. ISBN 972-8485-41-7;
-  **MESSIAS, Denise Xavier** – *A experiência da família frente ao idoso com câncer* – Dissertação apresentada à Escola de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo – Ribeirão Preto 2005;
-  **MURAD, André Márcio; KATZ, Artur** – *Oncologia: Bases clínicas do tratamento* – Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. ISBN 85-277-0347-5.

 **MOREIRA, Isabel** – *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família* – Coimbra: FORMASAU, 2001; 154p.. ISBN 972-8485-22-0

 **MOREIRA, Isabel** – *Família, Centro de Saúde e Hospitais como Parceiros no Cuidar* – Cuidados Continuados – Manual Sinais Vitais – Coimbra, Edições FORMASAU, 1ª edição, Novembro 2002;

 **NETO, Isabel Galriça** – *A Conferencia familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos* – Revista Portuguesa de Clínica Geral, 2003:19; 1; 68 – 74;

 **NETO, Isabel Galriça** – *Princípios e Filosofias dos cuidados Paliativos* – p. 17 – 48 – In Manual de Cuidados Paliativos – Lisboa, 1ª edição Faculdade de Medicina de Lisboa, 2006; ISBN – 978-972-9349-21-8;

 **ORDEM DOS ENFERMEIROS** – *Código deontológico do enfermeiro: anotações e comentários* – Lisboa: Ordem dos Enfermeiros, 2003. 187 p.

 **ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE** - National cancer control programmes: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002, www.euro.who.int;

 **OTTO, Shirley E.** – *Enfermagem em Oncologia* – 3ª edição, Loures, editora Lusociência, 2000, p. 215 – 222;

 **PACHECO, Susana** – *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética* – Loures: Lusociência – Edições Técnicas e Científicas, 2002. 152 p.. ISBN 972-8383-30-4;

 **PAIS, Fernando** – *O impacto da doença oncológica no doente e família* – Enfermagem Oncológica –Coimbra, editora Formasau, 2004:1; 238p.. ISBN 972-8485-41-7;

-  **PATTON, Michael Quinn** - *Qualitative evaluation and research methods* - 2ª ed. Newbury Park: Sage Publications, 1990. 532 p. ; ISBN 0-8039-3779-2;
-  **PEREIRA, M. Graça; LOPES Cristiana** – *O doente oncológico e a sua família* – 1ª edição, Lisboa, Climepsi Editores, 2002;
-  **PHIPPS, Wilma; SANDS, Judith; MAREC, Jane** – *Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica* – 6ª Edição. Loures: Lusociência, 2003. ISBN 972-8383-65-7.
-  **PIETÁ** – Michelangelo – Escultura na Basílica de São Pedro – Roma, 1498/9;
-  **PINTO** – *Participação da Família no Processo Terapêutico do Doente Idoso Internado num Serviço de Medicina* – Servir, 2000:48; 4;
-  **PIRES, Maria Helena Pato Pita Negrão da Silva** – *Cuidar em fim de vida* – Lisboa, 1995. Dissertação no concurso de provas públicas para professora coordenadora da Escola Superior de Enfermagem Francisco Gentil;
-  **POLIT, Denise F.** – *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* – 3ª ed.. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. 358 p.. ISBN 85-7307-101-X;
-  **PORTELA, J. Luís; NETO, Isabel Galriça** – *Dor e Cuidados Paliativos* – Lisboa: Permanyer Portugal. 1999;
-  **QUEIRÓS, Mª João** – *O Luto* – in: PORTELA, J. Luís; NETO, Isabel Galriça – *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal, 1999. ISBN 972 – 733-059-2.
-  **QUINTANA, Francisco Cruz, et al** – *Enfermería, Familia y Paciente Terminal* – Revista de Enfermería, 2001:24; 10; 8 – 12;
-  **QUIVY, Raymond; CAMPENHOUDT, Luc Van** – *Manual de investigação em ciências sociais* – 2ª. ed. Lisboa: Gradiva, 1992. 275 p. ISBN 972-662-275-1;

 **ROLLAND, John S.** – *Ajudando Famílias com Perdas Antecipadas* – In WALSH, Forma; McGOLDRICK, Mónica – *Morte na Família: Sobrevivendo às Perdas* – Porto Alegre: Artmed, 1998, p.166 – 186;

 **DUKE, Susan** – *An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouse's terminal illness and in bereavement* – Journal of Advanced Nursing, 1998:28; 4; 829 – 839;

 **ROWLAND, J. H.; HOLLAND, J. C.** - *Handbook of Psychooncology: psychological care patient with cancer* - New York: Oxford Univ. Press, 1990;

 **SÁ, Eunice** – *A especificidade da enfermagem oncológica. Enfermagem Oncológica* – Porto. 1996:1; 0; 15-17. ISSN 0873-5689;

 **SAPETA, Paula** – *A família face ao doente terminal hospitalizado* – Revista Enfermagem Oncológica, 1998:8; 23 – 26;

 **SAPETA, Paula** – *A família face ao doente terminal hospitalizado – o caso particular o HDL* – Revista Investigação em Enfermagem, 2000:1; 3 – 16;

 **SAMPAIO, Daniel; GAMEIRO, José** – *Terapia Familiar* – Porto: Edições Afrontamento. 1985;

 **SANTOS, Célia S. V. B.; RIBEIRO, José P.; LOPES, Carlos** – *Qualidade de Vida do Familiar/Cuidador do Doente Oncológico* – Revista Teoria, Investigação e Prática – 2003:1; 115 – 131;

 **SANTOS, Paulo A.L.** – *A Doença Crónica Incapacitante e Dependente na Família* – Trabalho de Sociologia da Saúde, 6º Curso de Mestrado em Saúde Pública, Escola de Saúde Pública, Lisboa 2003;

-  **SANCHO, Marcos Gómez** - *Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad* - Madrid: Arán Ediciones S.A.. 1998;
-  **SANCHO, Marcos Gómez; MARTÍN, Manuel Ojeda** – *Cuidados Paliativos: Control de Sintomas* – Laboratórios VIATRIS. 2003.
-  **STANHOPE, Marcia; LANCASTER, Jeanette** – *Enfermagem Comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Famílias e Indivíduos* – Loures, Lusociência, 1999;
-  **SFAP** (Sociedade Francesa de Acompanhamento e Cuidados Paliativos) – *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos «cuidar»: ética e práticas* – Loures: Lusociência, 2000:18; 237 p. ; ISBN 972-8383-17-7;
-  **TERRENO, M. E.** – *Expectativas do doente que recorre pela primeira vez a uma consulta de cirurgia geral no IPOFG-CRL* – Enfermagem Oncológica. 2000:13;
-  **TUCA, Albert; SCHRODER, Marta; NOVELLAS, Ana** – *Cuidados paliativos em oncologia* – Anuário de Psicologia, 1998:29; 4; 35 – 53;
-  **TWYXCROSS, Robert** – *Cuidados Paliativos* – Lisboa: CLIMEPSI Editores, 2001; 184 p.. ISBN 972-796-001-4;
-  **VALA, Jorge** – *Análise de Conteúdo* – In SILVA, Augusto Santos; PINTO, José Madureira – *Metodologia das Ciências Sociais* – Porto: Edições Afrontamento, 1989;
-  **WATSON, J.** - *Nursing the philosophy and science of caring* – Colorado, Colorado Associated University Press, 1979;
-  **WATSON, Jean** - *Nursing: human science and human care* - New York: National League for Nursing, 1988.

 **WRIGHT, Lorraine M.; LEAHEY, Maureen** - *Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família* – 3ª ed. São Paulo: Roca, 2002. XII, 327 p.. ISBN 85-7241-346-4;

 www.apcp.com.pt/;

 www.caminhadapelavida.blogspot.com/2007/07/conceitos-gerais-sobre-morte-digna-e.html;

 www.dgsaude.pt/cidadao/carta_di_dev_doe.html;

 www.dgsaude.pt/cidadao/carta_di_dev_doe.html;

 www.dgsaude.pt/biblos/guia.htm;

 www.portaldasaude.pt;

 www.wiktionary.pt.

ANEXOS

ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO

À Direcção de Enfermagem do
Hospital Garcia de Orta E.P.E.

Manuela de Jesus Linhol Casmarrinha com o número mecanográfico 21145, a frequentar o Curso de Mestrado em Oncologia do Instituto de Ciências Bio médicas Abel Salazar a decorrer no Instituto Português de Oncologia do Porto, e no decorrer da realização da tese com o tema “*Necessidades dos familiares de doentes oncológicos em fim de vida*” vêm por este meio solicitar a vossa autorização para efectuar este estudo qualitativo, na Unidade de Oncologia e Hematologia.

Tendo em conta as metodologias utilizadas optámos pela aplicação de uma entrevista aos familiares de doentes em fim de vida, internados na unidade.

Pretende-se a aplicação do instrumento de colheita de dados (entrevista) entre os meses de Agosto e Dezembro de 2006.

Obrigado pela atenção dispensada e encontramo-nos à vossa disposição para qualquer esclarecimento.

Almada, 20 Julho de 2006

Manuela de Jesus Linhol Casmarrinha

ANEXO II – GUIÃO DA ENTREVISTA

**GUIÃO DA ENTREVISTA A UM FAMILIAR DO
DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDAS**

Tema	Objectivos	Questões
▪ Apresentação	▪ Legitimar a entrevista ▪ Motivar o entrevistado	1. Apresentação da entrevistadora; 2. Informar o entrevistado sobre: - tema - objectivos do estudo; 3. Solicitar colaboração da pessoa, referindo a importância do seu contributo para a realização do trabalho; 4. Assegurar a confidencialidade e o anonimato; 5. Pedir autorização para a entrevista e sua gravação.
▪ Caracterização sócio-cultural	▪ Obter alguns dados sócio-culturais	1. Caracterização do doente: - Sexo, - Idade, - Diagnóstico; - Tempo entre o diagnóstico e situação actual; - Qual é a situação no agregado familiar. 2. Caracterização do entrevistado: - Sexo, - Idade, - Estado civil, - Habilitações Académicas e Profissionais, - Profissão/ocupação, - Pratica alguma religião, - Afinidade com o doente.

Tema	Objectivos	Questões
▪ Reacções familiares à doença oncológica	▪ Identificar o impacto da doença nos vários elementos da família do doente oncológico	1. Gostaria de pedir que falasse um pouco deste período que está a passar. 2. De que forma teve conhecimento da doença do seu familiar? 3. O que sentiu quando soube da doença do seu familiar? 4. Pode-me falar de que forma esta situação alterou a vida dos outros elementos da família.
▪ Necessidades da família	▪ Identificar as dificuldades com que família se depara perante a doença do seu familiar	1. Que aspectos da sua vida foram alterados com a situação do seu familiar? 2. Que dificuldades sentiu ao depara-se com o seu familiar nesta situação?
▪ Estratégias da família	▪ Quais as estratégias que a família mais frequentemente utiliza para ultrapassar o período crise	1. De que forma tem tentado ultrapassar esta fase, que estratégias utilizam?
▪ Percepção familiar face às respostas de enfermagem	▪ Descrever quais serão os vários tipos de ajuda que os enfermeiros poderão dar à família dos doentes oncológicos	1. Como é que acha que os enfermeiros poderiam ajudar?
▪ Agradecimentos	▪ Agradecer a atenção e disponibilidade dispensadas	1. Agradecimento pela informação, tempo e atenção.

ANEXO III – TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

TRANSCRIÇÃO DAS ENTREVISTAS

De forma a facilitar a interpretação dos sentimentos vividos pelo familiar durante a entrevista, sentimos a necessidade de codificá-los da seguinte forma:

- ▶ (...) Pausa
- ▶ (*) Emoção
- ▶ ☺ Sorriso
- ▶ ☹ Tristeza
- ▶ (^) Revolta
- ▶ (◆) Choro

1ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – F.
- Sexo – M
- Idade – 66
- Diagnóstico – Carcinoma do pênis
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – 1 mês e meio
- Qual é a situação no agregado familiar – Principal suporte da família



Caracterização do entrevistado:

- Nome – M. J.
- Sexo – F
- Idade – 64 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 3ª classe
- Profissão/ocupação – Reformada (empregada fabril)
- Pratica alguma religião – Católica
- Afinidade com o doente – Esposa

- **Gostava de lhe pedir que falasse um pouco do que está sentir agora, porque está a passar.**

E1 – O que eu estou a sentir agora (...) e desde que o meu marido está doente é uma ânsia (...) (♦) ando desequilibrada por vezes não sei o que faço, eu tenho muito medo de estar com a minha menina que tem 9 anos, ela precisa muito de mim que os pais separaram-se.

- **É sua neta?**

E1 – É minha neta, e a menina está muito habituada comigo, não quer ir nem para o pai nem para a mãe, quer estar comigo. O único medo que eu tenho é de levar o meu marido (...) o meu marido ter alta e falecer em casa (...) (♦) eu tenho medo de tudo e como tenho medo de tudo eu ando pareço uma parvinha, parece que ando nas nuvens (...), não sei o que é que faço, parece (...) ainda hoje fui fazer comprar, e com as compras na minha mão fui ao talho, e a impressão que tinha deixado lá a carne, disseram-me que não e eu tinha-a na mão, não sei ando assim desde que o meu marido está doente (...) (*).

Tenho 3 filhas e dou-me bem com as minhas filhas mas para mim, o meu marido é o meu anjo da guarda, é o meu amigo e o meu companheiro é a pessoa mais querida do mundo é o meu marido (*) eu tenho muito medo de o perder, ando assim pareço uma parvinha (·) (...)

- **Mas tem conhecimento da situação do seu marido?**

E1 – Sim tenho, que o doutor já me disse, e é isso que eu queria, eu queria o que quero dizer, eu queria ter força, para combater estes nervos que eu tenho, queria ter força para olhar pela minha menina, além dele é ela, é ela (*) que eu gosto muito da minha neta também (...), é quer dizer, além do meu marido é a minha neta, quer dizer a seguir ao meu marido é a minha neta, porque eu tive um princípio de um enfarte, eu dei aqui entrada, desde essa hora, eu estive 48 horas eu não falava de outra coisa até que o médico do coração mandou o psiquiatra ter comigo e perguntar o que é que eu tinha (...) e as minhas palavras eram a minha menina e o meu marido.

- **Isso foi depois de saber que o seu marido estava doente ou foi antes?**

E1 – Não, foi antes de o meu marido estar doente, a doença do meu marido foi em dois meses, ele queixava-se muito das pernas, o mal dele era das pernas (...) a doença do meu marido já vem de há muitos anos, porque o meu marido era alcoólico (...) mas nunca me tratou mal, nunca me mandou para as partes pronto, nunca ouvi uma asneira da boca do meu marido, o meu marido podia ir alcoólico, mas tomava banho, ele ia logo tomar banho, além do banho íamos jantar, que quando entrava em casa o jantar já estava pronto, jantava e ia para a cama deitava-se, adormecia pronto aí ficava.

- **Mas agora está doença agora.**

E1 – Esta última, vamos lá haver eu como mulher que sou, todas nós mulheres casadas tem relações não é (...) e eu há já bem 12 ou 13 anos que não tinha relações com o meu marido, ele perdeu (...) perdeu e pronto não (...) quer dizer também não me faz falta, como mulher que sou também não me faz falta, mas ele por causa do álcool perdeu e mesmo quando tinha actividade ele já se queixava de uma câibras que lhe davam nas pernas (...).

A câibra já vinha, aquilo de algum mal, já vinha, já vinha, eu dizia assim para ele, F. isso não é normal, acho eu (...), eu nunca tive relações com mais ninguém sem ser com ele, acho eu que não é normal dizia eu para ele, ele dizia “há mas isso depois passa, isso passa”, passar não passou não e veio agravando dia a dia, por agravar dia a dia, aconteceu o que tinha de acontecer, acho eu no meu ver, e eu desde que ele fez aquela operação e foi para casa, quando foi para casa, teve na minha casa 10 ou 11 dias, veio a uma consulta aqui à oncologia e ficou cá. E o médico disse-me que ele já não é um homem como outro qualquer, mas eu como mulher pronto, mas ele como homem não sei, ele se veio abaixo por

causa disso, o meu marido é um homem que não diz nada dessas coisas, não fala comigo, às vezes digo-lhe não tens nada para me dizer, ele “*não tenho nada para te dizer*”. Mas eu acho que um homem que é homem (...), não sei pronto, isto é a minha maneira de ver, mas agora não sei, mas tenho muito medo do meu marido. Vamos lá a ver qualquer mulher gosta do marido, mas o meu marido para mim é especial, não é, é meu marido há 43 anos, com 2 de namoros são 45anos, nunca tive uma zanga que eu dissesse assim “não falo com o meu marido já há 8 dias”, como as vezes as pessoas dizem, tinha zangas como qualquer casal, as zangas eram de segundos o meu marido para mim era uma jóia de homem (...) o que tenho a dizer é isto.

- **Soube da doença do seu marido após vários sintomas que foram surgindo?**

E1 - Pois o Dr. M. o cirurgião, e o Dr. M. punha-se a rir e chegou ao pé de mim e pôs-se a me dizer, ele disse-me “*não posso rir-me para a senhora*” (...), eu assim, eu já calculava, eu já calculava, porque o meu marido da “pila” deitava um liquido que cheirava muito muito mal, e eu não sou médica, não sou nada, sou um ser humano como qualquer pessoa e tenho cabeça, temos olhos para ver que aquilo não é normal. Então eu sou muito doente dos nervos, e eu dos nervos rebentou-se aqui uma coisa na cabeça, até tive uma queda de cabelo dos nervos, eu vim a uma consulta de dermatologia e ele como se queixou da “pila” foi também a essa médica e foi antes de mim, o meu marido entrou 1º que eu, e a seguir a eu entrar disse para a Dr.^a este senhor que saiu daqui é meu marido, “*seu marido!*”, sim senhora Dr.^a é meu marido e venho perguntar pela saúde dele, se a doença do meu marido é má, ele fez assim para mim “*boa não é*”, quer dizer aí já fiquei com um pé a traz e outro à frente, também não lhe disse nada a ele, não tinha nada que dizer, se fosse bom eu dizia, mas como era mau eu não disse, a aí já a médica me pôs à vontade, aí disse-me para mim, “*boa não é*”, tanto que a “pila” dele, de roda da “pila” era um inchaço muito grande, e ele punha “gazes”. Depois foi operado tiraram-lhe a “pila”, e ficou a fazer “xixi” tal e qual uma mulher. Eu sempre pensei ele homem como é, desabafasse alguma coisa comigo, mas ele nunca desabafou nada comigo, ou não seria capaz (...), eu também estava cá para ouvi-lo (*) para lhe dar todo o apoio do mundo... (♦).

- **E a senhora tentou falar com ele?**

E1 - Eu tentei falar com ele, mas ele não me diz nada, tanto que ele agora não come quase nada só come a sopa, ele comia muito bem, e ontem a enfermeira também me disse e disse à minha sobrinha E., para eu falar com ele se ele queria algum prato da minha casa se não (...) eu fazia-lhe. Outro dia quando ele estava no S.O. disse-me assim para mim “*o que vais fazer para o comer amanhã que é domingo*”, e eu assim, amanhã vou fazer coelho (...), “*se*

não te importas trazias-me um bocadinho” (...) (♦), grande desgosto (...) (♦), eu trouxe-lhe o coelho (♦) e disse-me assim para mim *“agora já não como”* (♦) *“porque já almocei, se não te importas fica dentro do taparowere e como logo ao jantar”*, assim foi (...). Mas com medo que eu levasse a mal, de ele não comer, não comer na altura (...) (♦). Ele é assim leva a mal se ... se tivesse alguma pergunta para me fazer, fazia-me a pergunta e dizia assim *“não levas a mal pois não”*, não eu não levo a mal nada, por causa disso é que a gente se deu sempre bem, porque há coisas que (...), quando ele venha bêbado (...) alcoólico, vinha para embirrar comigo, então eu não desobedecia nada, quer dizer eu tinha, tinha, ficava aqui com um nó (garganta), às vezes eu queria lhe dizer mas com medo de o ofender, ou ele ofender-me a mim, mas nunca me falou em tom assim muito, muito brusco, aquele tom bruto, por isso, é que eu gosto muito do meu marido, e tenho muita, muita, muita pena dele (...) (♦).

- **O que sentiu quando soube de doença dele?**

E1 – O que senti foi um desgosto muito grande, morreu-me uma tia, há 30 anos, morreu-me uma tia que me criou (...), bom vou-lhe contar tudo, sou filha de mãe solteira, a minha mãe era solteira, o meu pai não quis saber de mim nem da minha mãe, fui criada com uma avó, comos meus tios e fui criada com essa minha tia, essa minha tia criou-me e fez de mim uma mulher (...). Criou-me as minhas filhas (...) depois ela morreu, levou uma pancada num peito e essa pancada era “boa” (...) com 52 anos. Naquela altura já o meu marido tinha ..., ela estava muito doente, aquela doença e vingava-se tudo em mim, na pessoa que ela gostava mais é que ela se vingava (...), eu sofri um bocadinho ainda (...), então morreu, morreu, quer dizer, a partir daí tive o trauma nervoso para o resto da minha vida, comecei a andar em psiquiatria, andei em psiquiatria aqui em Almada, depois de Almada para Stª Maria, de Stª Maria vim outra vez para Almada até ser reformada.

- **Está reformada?**

E1 – Estou reformada.

- **Era o seu marido o sustento de casa?**

E1 – Não, ele também já estava reformado, há muitos anos a gente recebe 274 euros cada um.

- **Vocês vivem da reforma?**

E1 – Sim, vivemos da reforma si senhora, temos que viver da reforma não temos mais nada, porque o meu marido quando estava no activo, ainda vendia uns jornais por conta de uma papelaria, a papelaria dava-lhe aqueles jornais para ele vender e ganhava uma

percentagem por cada jornal, e juntava aquele dinheiro, recebia ao mês, e aquele dinheiro ajudava-me a pagar a renda da casa (...), já a nossa vida, não é, porque 274 euros não é nada, cada um, não é nada, a gente pagando a luz, pagando a água, pagando..., então ele dizia a renda da casa já está aqui toma, a partir do dia 1 já tinha a renda da casa, e agora olha, pronto, agora (...). Tenho de viver com aquilo que tenho, que eu não posso, não posso, dar um pontapé numa pedra... temos de viver com aquilo que temos (...). Por causa disso é que ele mais, por vezes vou dar com ele a chorar, ele não me quer dizer porquê, mas eu sei porque é, eu sei porquê, ele às vezes chorava, e diz *“eu não merecia, não merecia este sofrimento tão grande”* (...). Eu sei que o meu marido não merecia este sofrimento tão grande, o meu marido, a Trafaria em peso, não há ninguém que não goste do meu marido (...). Não é por ser meu marido, não há ninguém que não goste dele (♦). Eu vou dizer do fundo do meu coração, se fosse mau eu dizia-lhe que era mau, que eu não tinha nada para esconder (...) mas como ele era tão bom ... (...).

- **Acredito**

E1 – Pode acreditar que é verdade.

- **Às filhas e a neta de que forma, veio alterar também a vida delas?**

E1 – Bom, a mãe da menina é a mais nova, a minha filha mais nova (...) ela as zangas, as tais zangas, ele é portageiro da Brisa, começou a andar com aquela mulher até que se deu a separação, a separação, quer dizer a separação não foi violenta, mas quer dizer também não foi muito “católica”, tiveram que ir para tribunal, derivado a dar sustento aos filhas, ele não quis dar, o sustento que ele me dá a mim e à menina são 125 E. por mês, é só o que me dá, não me dá mais nada, diz que não pode dar, ta junto, já está casado com aquela senhora, aquela mulher não é.

- **O que eu queria mesmo saber é em relação à doença do seu marido como é que as filhas reagiram?**

E1 – As filhas reagem tal e qual como eu, não, esta que eu tinha agora aqui, é tal e qual eu dos nervos é tal e qual, anda na psiquiatria, anda na psiquiatria no Curry Cabral (...). Quer dizer eu sou nervosa, mas a minha filha além de ser mais nova, pois mais nova do que eu, ainda consegue ser pior do que eu, eu na altura dela não estava tão pior. Já estava nervosa sempre fui, e agora não ando bem sei que não ando bem, parece que ando parva, eu ando parva, vou numa rua penso que vou aqui (♦). E esta minha filha dá-lhe ataques de choro e para beber comprimidos para se matar, esta. A minha mais nova, tem um amor ao pai muito grande, ele já disse para mim *“não leves a mal, eu gosto muito de ti mas gosto muito mais do meu pai”*, eu não tenho nada que levar a mal, não tenho que levar a mal gostares mais do

teu pai, a gente temos tendência para gostar mais de uns que de outros (...). A mais velha também tem tendência para gostar mais do pai, pronto. Elas também reagem a doença do pai, estão a reagir tal e qual eu, porque a gentes, temos que dizer assim, a gente tem de por o coração ao lado, é bom de dizer mas fazer não se consegue fazer. Mas eu digo-lhe a dia a dia estou a sentir o meu marido mais, mais abatido, estou a senti-lo, não é preciso dizer, não é preciso esconderem-me, que a gente tem olhos na cara é para ver as coisas (...), eu tou a vê-lo ele até a fala já não percebo o que ele me diz, aí à uma semana para cá está pior ainda. A minha sobrinha com medo e como eu ando assim tão doente da minha cabeça, que eu não desejo a ninguém como ando da minha cabeça, não desejo a ninguém (...). Então se eu visse o meu marido bem, vamos lá a ver se eu visse o meu marido a melhorar eu melhorava (...), eu melhorava mas como vejo o meu marido em baixo eu vou a traz dele (...), eu vou a traz dele eu já disse às minhas filhas, quando o teu pai morrer, não estou cá muito tempo, não estou cá muito tempo não, se eu me entregar ao desgosto outra vez não vou durar muito tempo, digo do fundo do coração não vou estar cá muito tempo.

- **E a sua netinha?**

E1 – É isso que toda a gente me diz, que tenho que ter coragem para ela coitadinha, para ela vamos lá ver, quero ser verdadeira, ela com a madrastra dá-se, mas dá-se é só de visita, pronto, porque ela também tem um filho de outro casamento e esse filho está a ser criado com os pais dela, não e ela não está para aturar a filha do marido. Pode gostar muito dela à maneira, maneira dela, mas gosta dela mas é na minha casa. O padrasto é um homem alcoólico, também já teve intoxicações, já estive em sítios para desintoxicações, não está para aturar miminhos da “coisa”, pode gostar muito dela, mas eu já tive uma experiência (...), de ela levar a filha e quando chega a uma certa altura, ele zangava-se com a mãe, mas não se zangava com a filha, como quem diz vou-me zangar contigo para expulsar a tua filha de casa, por isso eu tenho muita muita pena da minha neta (...) está-me a compreender (...). Esta situação é muito critica, então se o meu marido fosse para casa e um dia falecesse em casa, a minha menina ia-se a baixo, porque ela quando foi isto da separação da mãe andou numa psicóloga, e tenho impressão que ela gosta tanto do avô, gosta muito do avô

- **Ela já veio ver o avô?**

E1 – Ela aqui ainda não veio ver o avô, porque tenho medo que digam que a menina não tem idade, só um beijinho, eu queria que ela só lhe desse um beijinho, porque ele tem saudades da menina, porque ele ontem quando eu cá estive queria falar com a psicóloga, tive que ir embora mais cedo, F. tenho de me ir embora mais cedo porque a menina precisa de mim, porque eu estou dividida entre o meu marido e a minha neta, eu estou dividida

entre os dois, e põe-se assim “*não, não vai-te lá embora*”, mesmo sem eu perceber, ele assim “*vai-te embora primeiro lugar está a nossa menina*” (...). Que eu gosto muito da neta basta ser criada com a gente e ele deu a cama, a cama onde eu durmo, é minha e do meu marido (...) e desde que a menina dorme lá em casa há 6 anos, ele deu a cama à menina, porque a menina tem um estúdio e ele disse “*a menina dorme contigo J. a menina vai dormir contigo, para a menina não dormir sozinha que a menina tem medo do escuro*” tanto que agora, quando estava o avô em casa, estes dias que estive em casa, eu tenho uma luz de silêncio e deixava-mos toda a noite acesa e agora não deixo, não vou deixar a luz acesa agora, porque não preciso da luz acesa, então ela quer dormir com televisão acesa, e digo-lhe a televisão não fica acesa, posso eu adormecer e a televisão fica toda a noite acesa. Eu bebo comprimidos para dormir, tenho mesmo que beber (onilan), bebo comprimidos para dormir e de manhã para a minha cabeça, e, e então diz-me assim para mim “*já vais beber os comprimidos*”, já que avó precisa de descansar, que eu ando muito moída da minha cabeça (...) o meu mal é a minha cabeça (...).

- **Isto veio agravar?**

E1 – Isto veio agravar, veio agravar a doença do meu marido veio agravar a minha.

- **E de que maneira tenta superar isto, como é que tenta combater esta situação?**

E1 – Eu queria combater esta situação com paz e sossego, mas não consigo (...).

- **Pela parte do seu marido?**

E1 – Pela parte do meu marido e da minha neta, lá está a tal coisa a minha neta, a pessoa que eu tenho ali (...).

- **Tem apoio das suas filhas em casa?**

E1 – Não tenho apoio das minhas filhas em casa.

- **Nem aqui?**

E1 – Aqui tenho um bocadinho.

- **As suas filhas não a ajudam a si na doença do pai?**

E1 – Não (...)

- **Nem a doença veio afectar a vida delas?**

E1 – Não porque a minha filha mais velha trabalha em S. José é auxiliar de acção médica, a do meio, a do meio tem os filhos em casa dela, tem os filhos e tem uma doença tal e qual como a minha, essa não pode ajudar muito, e a do meio a ultima trabalha no Curry Cabral, e anda na entrega dos comeres é auxiliar, anda ai e agora teve um bebé (...) ela não pode, não pode. Porque o tempo que ele esteve em casa eu é que o lavava, cai-me na casa de banho,

deu-me uma queda muito grande em casa banho, eu cada vez, ele ainda ia com o pé dele à casa de banho, mas com a minha ajuda é que o lavava à porca, eu digo à porca, que eu lavava-o da cintura para cima e depois da cintura para baixo, quer dizer eu nessas alturas a gente precisa, precisa de uma mãozinha, tanto que eu tive de chamar a minha vizinha para ajudar a levanta-lo de onde deu a queda, a minha vizinha é que ajudou a levanta-lo do chão. Só me apetece é chorar, a minha vingança é só chorar, não como, eu sou obrigada a fazer comer para a minha neta, mas que eu diga assim vou fazer uma refeição para mim não faço, se o meu marido estivesse melhor estava boa (...) mas como ele está assim não posso (...) eu quero ter forças para sobreviver e quero ter força mas não consigo.

- **E como é que acha que nós a poderíamos ajudar nesse aspecto?**

E1 – Não sei (...), se ele daqui a manhã sair daqui sair daqui preciso de toda ajuda do mundo, porque eu não posso com ele sozinha, porque eu, sinto-me em baixo, está a ver, eu sinto-me em baixo estou no fundo, eu nunca me droguei e não sei o que é a droga, mas eu agora ando, ando na lua, ando mesmo na lua (...).

- **E nesta altura não consegue nos dizer o que precisava, como a podemos ajudar?**

E1 – Não consigo, não tenho vergonha de nada, há pessoas que tem vergonha de pedir ajuda, se o meu marido for para casa eu preciso de toda a ajuda do mundo (...) para ajudar a tratá-lo.

- **E para si?**

E1 – E para mim preciso de toda a ajuda do mundo, não é ajudarem-me em nada, e ajudarem-me é darem-me carinho (...), a dar aquele mimo é o que eu preciso. As minhas filhas não me dão, tem a vida delas, moram longe de mim. A do meio mora na Trafaria – Pica galo, está perto de mim, a mais velha está na Cruz de Pau está longe, o marido também a deixou, tinha um porto de socorro, tinha um carro, quando precisava de alguma coisa socorria-me, agora não tem carro, não tem nada para me socorrer. A mais nova mora aqui no bairro do Matadouro é aqui pegado com o hospital, vem ver o pai todos os dias porque mora aqui, não quer dizer que as outras também não venham, a mais velha sai às 3 horas do hospital vem ver o pai, quando entra de manhã não pode vir ver o pai. A do meio é que vem todos os dias mais eu, vem todos os dias. À minha casa eu moro no Pica galo. Conhece o Pica Galo eu moro na ultima rua do Pica Galo custa muito a subir. *“ó mãe não leves a mal mas eu não posso ir ver o pai todos os dias”* não faz mal, mas aqui ao hospital vem todos os dias, a casa é que não vai, a casa é que eu precisava mais, eu vejo-me sozinha (...), eu

vejo-me sozinha não tenho ninguém, por isso é que eu estou-lhe a dizer que o meu maior amigo é ele (...) nos bons e maus momentos, e agora ele coitadinho está assim, olha (...).

- **Pense na sua netinha.**

E1 – Eu vou continuar com a minha netinha, é a pessoa mais querida que eu tenho é ela, a seguir ao meu marido é ela (♦).

Muito obrigada

2ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – Z.M.
- Sexo – M
- Idade – 61 anos
- Diagnóstico – LLA
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual –
- Qual é a situação no agregado familiar – Principal suporte da família



Caracterização do entrevistado:

- Nome – E.M.
- Sexo – F
- Idade – 48 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 12º ano / Secretariado
- Profissão/ocupação – Não Trabalha
- Pratica alguma religião – Católica não praticante
- Afinidade com o doente – Esposa

E2 - A minha situação é que é complicada, a minha e de milhares ou milhões de pessoas como a minha não é. Cada pessoa tem as suas manifestações, os seus comportamentos, é óbvio, agora, acho que é uma dor muito forte, e a pessoa sente-se completamente impotente, impotente. Eu tento minimizar nesta base de (...) ajuda, fazendo aquilo que eu faço diariamente, porque eu também tenho uma situação que me deixa fazer isto, não estou a trabalhar é óbvio que tenho muita disponibilidade, não é, tenho uma mãe que me ajuda, tenho empregada, são situações que, e que me deixam ainda assim um bocadinho em pé, há dias em que eu estou completamente arrasada, nem tenho tempo para... agora as pessoas que estão a trabalhar, é muito mais complicado, bom mas não vamos entrar nesse campo, porque eu estava a falar é de mim.

- **Fale-me daquilo que sente, daquilo que está a passar.**

E2 – Aí agora isto é (...) é a tal angustia o tal meu, esta minha, não sei como é que hei-de dar a volta, não consigo dar a volta de maneira alguma, mas tento minimizar, fazendo isto que eu estava a dizer, trazendo diariamente (...) as refeições, dando-lhe o máximo de apoio, a porque eu sei que ele é uma pessoa especial é uma pessoa diferente. É uma pessoa

diferente do padrão normal, primeiro não gosta que o apapariquem, não gosta de lamechices, não gosta de conversa de “xaxa”, em fim, pronto não gosta nada dessas coisas, e a pessoa tem que arranjar um equilíbrio para nem estar com conversas de parva, nem ... tenho que arranjar ali um ... eu por exemplo não posso estar ali “*ai ou Z., não sei quê, olha então vá lá, queres alguma coisa*” tenho de falar normalmente mas assim também com um bocadinho de carinho à mistura, tenho de tentar equilibrar estas...estas situações.

- **Isto para si também é complicado, tentar equilibrar.**

E2 - Isto é, é nós vivermos sempre com calculismos, pronto podia ser eu, ser eu, mas não porque há uma doença, eu tenho de ter estes cuidados para não ferir susceptibilidades, para não ..., tem de se ter muito cuidado com muitas atenções, e (...) e por isso mesmo isto é muito, isto é muito, por isso mesmo sinto-me completamente impotente porque não tenho forças, para lhe dar força, e, ele diz que sim que lhe dou força, que só a minha presença.

- **E se calhar dá se ele não gosta das tais lamechices.**

E2 - Eu quando me referi a essas lamechices não é por mal, lamecha é aquela conversa de (pois, não sê quê...). Que a maior parte do voluntariado, que são umas queridas, que às vezes tem muito isso, e ele, porque depois se sente um coitadinho, dá-me essa sensação que é o coitadinho, e é, e então a pena, ter a pena, compaixão, para ele isso pena e compaixão, não existe não. E então tento dar essa volta, não entrando nesses, nesses pormenores, e, e vendo, e já o conhecendo, também já há tantos anos não é, tento dar a volta claro nunca tivemos numa situação destas, tão preocupante, e tão e tão tudo, e então é assim que eu tento fazer o melhor possível, o mais possível é vir diariamente trazer-lhe as refeições, fazer-lhe uns mimos claro, uns mimos.

- **Isso para si é gratificante?**

E2 - É, ai é, porque eu às vezes estou aqui um pouco cansada de estar isolada, de estar ali por causa da bata, por causa também da minha situação também de calores, é a bata, depois a mascara, aquilo dá-me uns calores, ai meu deus, digo tenho de me ir embora que não aguento, depois chego lá fora, tenho uma vontade de vir embora para cá, a pessoa tem que gerir um bocado isto, acho também que não está assim muito bem, e tentasse dar... pronto conhecendo como eu conheço o Z. tenho de seguir os passozinhos que eu estou habituada, tal, tal ele agora também está numa fase (...) como eu ainda não o tinha encontrado (...), é aquela fase que ele me pede a mão (...) coisa que ele...

- **Como lida com isso, como é que se sente?**

E2 - Dou-lhe a mão e dou..., porque eu acho é aquela ligação que ele quer é o..., dou-lhe um apoio incrível ao dar-lhe a mão é como se tivesse a apoia-lo em tudo, eu penso que é um bocado isso, há pouco também me pediu para ir à casa de banho com ele, coisa que nunca, nunca na vida isto aconteceu.

- **E você perante o sentir que ele está a fazer coisas diferentes?**

E2 - Isso preocupa-me porque vejo que isto está a ter é outro passo da doença (...) penso que sim, preocupante, porque vejo que isto, estes estados febris permanentes também não, são salutares, tem também a ver se calhar com a doença, quer dizer eu sou completamente fora desta doença, fora disto tudo que eu não tenho conhecimentos nenhuns mas vou aprendendo, vou dia a dia vou observando, vou ver e este estado febril deixa-me muito preocupada, preocupada pronto. E o Z. é uma pessoa que é muito bem informado e sabe das coisas mas por vezes, eu acho que ele se esconde nele próprio, nem quer pensar se a febre é da própria doença, ele pensa que a febre é do cateter, ele pensa que a febre é de (...) “da unha encravada” suponhamos.

- **Poderá ser uma, digamos um não queres acreditar que poderá ser da doença**

E2 - Exactamente é um fugir um bocado, arranjar maneira de dar a volta a esta ... porque se não para ele também pode entrar em parafuso (...), que isto já não é fácil, mas estas, esta febre, estas doses incríveis de antibióticos, a, paracetamol e outras coisas mais, ele vai muito, ele só sente eu acho que ele só de vos ver ele diz “*mais tóxicos não, não quero mais*”, ele fica completamente arrasado, isto para ele também é

- **Isso deixa-a arrasada a si?**

E2 - Eu, tudo o que eu vejo nele, que ele se preocupe eu fico (...), eu fico muito preocupada, muito preocupada, e fico (...) porque eu acho também, pronto sou sensível, o que eu às vezes noto em mim agora ultimamente, é que tenho tentado dar a volta e reagir mais friamente, porque se eu reajo emotivamente eu acho que não consigo.

- **Isso é uma maneira que está a tentar superar as suas reacções interiores**

E2 - É, é por exemplo ontem cheguei a casa chorei muito, muito, muito, muito (♦) foi horrível (♦) muito eu chorei (♦) ai depois não, não pode ser assim (...) não porque depois eu caio, isto é começo a não ter forças começo a ficar (♦) e depois tenho medo de cair em depressão (...) e eu tenho de ser forte porque eu sou o suporte principal do Z., e se o Z. me vê bem ele não está bem porque tem a doença mas uma parte dele está bem.

- **Fica tranquilo porque acha que está bem?**

E2 - E sente-me bem, eu tenho de transmitir que estou bem, estou bem perante ele, estou com ele, bem disposta, é pena ele não me ver na totalidade, porque uma pessoa está ali, se eu estou a sorrir nem se apercebe, eu acho que isso é muito bom para ele muito bom, muito bom, e eu pronto tento fazer estes meus malabarismos, e não tornar muito emotiva (...), tentar, lá está mais uma vez os calculismos, tem que ser, tem que ser porque a pessoa, porque depois isto eu fico louca, chego a casa, e porque é a casa, e porque ... porque ele construiu a casa com tanto gosto tudo, é tudo, isto não é fácil (♦) porque no início..., isto foi portanto, isto foi como se tivesse caído uma bomba, tínhamos a vida mais ou menos estruturada (...) e de repente (...) cai-nos esta bomba (...) e a pessoa fica muito debilitada (...) muito, eu fiquei completamente, muito desorientada muito esquecida, a perder muita coisa a não saber de nada, fui à médica deu-me uns comprimidos para eu tomas andei... porque tive que ir logo antes que isto tomasse outras proporções, e depois para me encaminhar para aqui todos os dias, e vê-lo, e apresentar-me bem e convém a pessoa, ter de me arranjar, e digo antes que te dê algum ataque de choro põe, põe coisas na cara, põe para ver ser consigo travar, para ver se não borro a pintura, pronto tento, agora tão bem não dá para vir assim muito arranjada, não é que eu venha assim muito arranjada, tento vir pelo menos assim mais fresca por causa da bata (...) e agora estou muito preocupada com o Z. com (...) o aspecto do olhar, acho o olhar, acho o olhar por vezes no infinito, às vezes ele olhar muito para mim olhos nos olhos assim muito fixamente, perdido, perdido e (...) é isto, não sei mesmo que (...) eu tento dar a volta a esta situação não é fácil, não é fácil...

- **Isto veio alterar bastante a vossa vida familiar, os vossos hábitos de vida?**

E2 - É obvio, é obvio pronto, pronto eu não estou assim muito preocupada comigo não, porque como eu disse anteriormente, não trabalho tenho esta disponibilidade, portanto isso a mim não me incomoda rigorosamente nada, agora ele tinha uma estrutura, portanto tem a sua empresa não ia diariamente mas ia dia sim, dia não, nós as vezes íamos almoçar fora, jantar fora todas estas coisas acabaram, pronta agora aquele período que o Z. teve em remissão foi ótimo, porque naquele dia que nós saímos daqui que ele fez a consolidação, ele saiu em Outubro vai fazer agora um ano arrumamos a questão da doença na gaveta completamente esquecemos só nos lembrava-mos quando ele tinha de vir fazer análises, uns quinze dias antes, a manifestação do Z. já, o comportamento dele, manifestava-se com muita angústia já.

- **E como é que a deixava a si?**

E2 – Preocupada logo preocupada também não é porque assim pronto já está a chegar, eu via logo, estamos a quantos, pronto já percebi, faltam quinze dias é isso, não não agressivo, mas assim muito evasivo, com conversas monocórdicas “sim, sim, pois, pois” tudo muito... e neste período que o Z. esteve em remissão eu senti que ele se isolou muito era quase uma relação unilateral, portanto ele vivia só praticamente muito para ele, muito a (...). Nós temos um escritório em casa onde ele tem os seus livros, e as suas coisas que ele trás para ali tudo não é muito sozinho, dizia o Z. anda aqui ver, vamos ver este filme “*à ta bom agora deixa-me estar aqui*”, porque ele também gosta de estar no seu espaço, eu também não posso ser, não posso estar a impor não é, muito sozinho. Fomos passar uns dias ao Algarve nunca quis ir à praia, depois ia-me lá buscar ao final da tarde, mas também era um bocado aborrecido da minha parte eu estar ali sempre sozinha e às vezes também não ia porque ele não ..., ele ficava em casa muitas vezes a ver televisão a ler, achei-o sempre ... quer dizer arrumamos a doença na tal gaveta, mas achei que (...) aquilo estava sempre presente, e comigo também, só que eu fazia sempre um bocado de teatro pronto aquilo arrumou-se e coisa, porque nunca nos ... a doutora, as médicas nunca nos esconderam (...) que aquilo um dia (...), houve realmente a remissão, e terminou a doença não nunca foi isso, portanto, houve sempre aquela presença permanente, não é, será que é hoje, será que é desta vez, será, portanto todos os meses que se faz, que se fazia as análises, portanto os tais quinze dias (...).

- **Como foi para si agora quando soube novamente da doença?**

E2 – Eu senti que (...), já em Julho quando fui para o Algarve senti muito triste, muito triste, em baixo disse o Z. vamos para o Algarve tomar uma banhocas tão boas, aquilo tudo ... ok, depois como ele goste imenso de comidinha não é, disse-lhe assim ó Z. vamos aquele restaurante, vamos ao outro e corremos aquilo tudo ok, mas sempre muito sozinho, por isso é que eu agora tenho estado muito sozinha em casa, e estive tão sozinha nesse período que neste momento porque sei que ele está aqui e pronto, mas não sinto, como é que hei-de explicar, ele esteve completamente ausente de mim.

- **Agora não sente a ausência dele é isso?**

E2 – Sinto, sinto, sinto mas a minha casa é um bocadinho grande e depois por vezes ele ia para um lado e eu estava noutro, porque ele queria estar mesmo naquele sítio, eu não podia estar ó Z. anda para ao pé de mim não sei o quê, também é chato não quero ser (...) e portanto acho que isto não foi, não foi fácil, não foi fácil, não é fácil para ele não é fácil para mim e entretanto já me perdi.

- **Estava-lhe a perguntar quando agora veio à consulta, fez as análises e a doutora lhe disse novamente que ele precisava de ficar internado, que estava novamente com doença, o que é que sentiu?**

E2 – Foi no dia dos anos dele ainda por cima (...) as análises estavam marcadas para dia 4 ou dia 5 de Setembro penso que era assim, e eu nos dias vinte e tais de Agosto tinha dito ó Z. tu não estás bem, porque, ele queixava-se de uma dor de cabeça coisa que já da outra vez ele tinha tido, e aquilo tinha havido uma recaída, ó Z. tu essas dores de cabeça, e ele não queria, ele não queria, *mas é só dia 5*, com medos, com medos, e ele levantava-se logo a dizer “*estou tão cansado*”, que eu dizia assim, é um cansaço que não é soldável, é um cansaço que não é normal, uma pessoa que se levanta e está cansada, dizia ele “*pois*” e eu assim bem dores de cabeça, cansaço já me está a preocupar, foi quando telefonei para a Dr.^a A. e pedi-lhe se havia possibilidade de umas análises urgentes e ela disse “*sim, sim vamos fazer*”, depois telefonei para cá foi quando ela me disse “*olhe tenho más notícias*”, como é que eu fiquei gélida, gélida eu parece que tinha as minhas mãos, tinha estado no frigorífico completamente, depois fui ter com o Z. ao quarto, porque ele sabia que eu ia fazer essa chamada, ele deu-me a mão, porque ele viu logo ao entrar no quarto não ia, não ia a chorar não é, não ia a cantar, não ia feliz não é (...) e ele quis me agarrar a mão, eu disse ok, porque eu estava gélida parecia um bloco de gelo, e pronto foi assim, ele ficou (...) quase para morrer e eu também e ele disse-me “*agora preciso de um tempo aqui de uns minutos para digerir esta situação*” ok Z. “*deixa-me ficar aqui sozinho*” está bem ok eu sai (...) e, e olha eu pronto para o meu lado para dar a volta a isto tudo, e a saber as complicações, as situações agora são muito mais, isto é tudo muito mais complicado (...), porque isto... pronto a pessoa das primeiras vezes ainda, foi horrível e tudo isso mas ainda há uma esperança a sim, sim, ok, a pessoa nem sabe para onde é que vai, não sabe o tipo de tratamentos, ainda não está muito ... muito cheio de toxinas, não tem toxinas nenhuma não é, pronto, e agora claro, muita toxina com estas em cima, o corpo muito mais debilitado, tudo muito, com o problema dos blastos porque ele já entrou, teve uma recaída com uma percentagem longa de blastos (...) e sei que isto é complicado, ele não sabe de isto tudo, sabe não sabe de tudo as percentagens não tem nada que saber e pronto, dos blastos e...

- **Você sabe de tudo está a par da situação do seu marido?**

E2 – Sei (...) tudo, ele sabe também que há pronto e agora vai fazer...eu não sei, eu sinto-o tão sensível, tão em baixo, vai fazer agora a 2^a quimioterapia eu não sei (...), pronto isto é o meu encarar, é o meu dia a dia é (...) é o meu cansaço, porque depois a pessoa corre para aqui fazer estas coisas todas, tenta não é dar o maior apoio e de repente sabe que anda a

correr (...) (*) para não haver futuro, quer dizes corre para lhe dar apoio para o dia a dia que é bom é muito bom, mas sabemos que não vai haver futuro nenhum e é frustrante (*) (...).

- **Vocês não têm filhos, são só os dois?**

E2 – Não, temos filhos nem irmãos.

- **São sozinhos?**

E2 – Sozinhos (...) é verdade.

- **O único apoio que têm?**

E2 – Pronto tenho a minha mãe que me apoia imenso, tenho, e tenho a E. que é a senhora que trabalha lá em casa, que também é uma crida e que me ajuda imenso.

- **Famíliares directos, que digamos assim, que possam dar alguma ligação mais directa.**

E2 – Pois tenho assim muitos primos, não é tenho muitos primos, que me ajudam que me telefonam permanentemente, que eu as vezes digo pronto já chega, já chega, há mas o que é que preciso, alguma coisa para tratar em Lisboa que eu trato e tal, ok está bem, se eu precisar eu depois peço, não isso eu também tenho imensa... mesmo agora eu precisei dumas prescrições, olhe por causa do CIPAP, tem sido uma confusão, uma coisa horrível, fui telefonar para uma prima minha médica, e ela lá está a tratar das coisas, pronto tenho assim uns apoios que é óptimo, que é muito bom mesmo e se não fosse estes apoios acho que não conseguia, não conseguia, acho que não conseguia, porque é chegar a casa tirar as coisas por na máquina passar, pronto eu ontem por exemplo sai daqui do hospital por volta das 18 H, cheguei a casa eram 18,50H, e vim cá trazer ainda o jantar, porque ele me pediu um gelado, um gelado e uma pêra aí um pêssago, mas pêssago, pronto mas eu lavei-lhe bem o pêssago e cortei assim um camadão..., depois cheguei aqui disse que não queria (...) eu fiquei, eu assim aí meu deus do céu, é porque se não eu não tinha saído daqui não é (...) porque ele nem se apercebe, ainda bem que não se apercebe, penso, não está noutro mundo, do cansaço que a pessoa também, eu também tenho que me, também tenho que olhar um bocadinho por mim não é, porque se não, lá está eu sou o suporte principal e se não tenho um bocadinho de cuidado qualquer coisa também posso ir a baixo não é, então eu tento... (...).

- **As estratégias que utiliza para se manter em cima?**

E2 – Olhe as estratégias é, pronto, eu não sou uma pessoa muito dada a religião, não sou praticante mas, no fundo uma pessoa quando está nestas situações tem uma fé arranja um... uma esperança e agarra-se um bocado que é aquela expressão que a pessoa usualmente diz

“deus queira, deus nosso senhor me ajude” não é, não é agarrada à religião mas quando está com ela está, não é faz parte e então tento, e tento, e tento dar, falo muitas vezes sozinha em casa, muitas vezes sozinha eu ando a falar sozinha no carro, mas também não estou muito preocupada, porque as pessoas pensam que eu tenho aquela coisa, e pensam deve estar a falar com alguém quero lá saber também não faz mal, porque desabafo comigo e falo e não sei o quê, mas vai correr tudo bem eu sei ele não vai sofrer ele não vai sofrer, porque o meu problema no meu disto tudo é o sofrer, sofrer (...) para mim o sofrimento é uma coisa (...) atroz, pronto fala assim muito e também não sou pessoa desabafo e falo mas também não sou uma pessoa assim muito de, de ou falar com ou digo à minha mãe há, há bocadinho a minha mãe telefonou-me coitada, também triste pronto mãe ok, vamos ficar por aqui a mãe tem de me ajudar também não pode estar assim, porque depois e começa a ser, é a mãe, é a tia, a avó e depois eu estou metida, quer dizer eu tenho de estar bem psiquicamente para o encarar e ver as coisas e vá ...e eu ir para a frente também, porque têm de me dar forças também, porque se vou ...não sei (...) não sei mesmo, não sei mesmo como é que isto, mas pronto desabafo e tenho algumas primas que me telefonam, também falam um bocado, ainda ontem cheguei a casa já eram, era o quê meia-noite não eram onze horas depois uma amiga minha telefonou-me ainda falei ainda me fartei de chorar, pois é as viagens que eu também, porque depois a pessoa aqui enche o saco (...) sim porque eu não estou ali no quarto a chorar não posso e depois é que é, depois é o desabafar (...) e pronto e tenta-se dar a volta, é impossível é impossível dar a volta mas pelo menos eu só, eu só, é não adoecer o meu problema é eu adoecer (...) fico preocupada com isso.

- **Sentiu alguma dificuldade quando ele começou a ficar doente, da sua parte em lidar com a situação?**

E2 – Pronto como nós já falamos é um grande choque, mas eu disse não agora vais ajudá-lo, não, não tive, não fiquei muito, como é que hei-de arranjar aqui uma expressão, fiquei assim muito, tive de orientar-me logo, isto assim é assado, não sei o quê, os pijamas tudo, tudo orientado tal, tal, tal e dar a volta, sim Z. vamos fazer isto, aquilo, vamos levar aquilo ... como se fosse uma nova vida, tive logo que ter esse meu desempenho, porque não podia ai agora, não, não pode haver choradinhos nestas coisas não pode, quer dizer lá está claro estou a falar de mim é obvio, tive que dar é volta, tive que reagir assim, tive que ir para a frente assim que se não, não porque eu conheço-me também e sou capaz de entrar de tal ordem em motividade, que depois eu fico não me apetece fazer nada, fico prostrada, dá-me essa sensação que depois eu sou a antítese, não me apetece levantar da cama, porque estou triste, não posso, mesmo não posso eu falo, ainda a bocadinho eu tive para já não dormi

desde as 4.30 H da manhã, depois fui tomar um leite e tomei um comprimido “agora vais dormir” não fez nada, e depois eram umas nove horas é que me apetecia estar um bocadinho mais, eu assim nem me apetecia hoje levantar (...), depois digo assim, não me apetecia levantar! não, não e é já, tem que haver aqui uma, eu tenho está introspecção eu falo e respondo como se tivesse assim alguém que me, não, não posso levanta te e vai-te arranjar e vais-te arranjar, eu assim ai tenho de lavar o cabelo não me apetece nada, pois agora vais mesmo lavar o cabelo, obrigo-me, imponho, porque se não isto começa a enrolar e depois nada feito, nada feito (...).

Eu tenho que lhe dar muita força, que eu sinto, que lhe transmito essa força, ele da outra vez do tratamento são situações diferentes, ele diz que eu fui excepcional, quer dizer excepcional dei-lhe muita atenção, estas vindas cá para ele foi o tal equilíbrio que ele arranjou e pronto isto também é gratificante não é, e eu fico também contente porque é a maneira de eu saber que faço alguma coisa (...) é isso. Mas eu sempre tive um bocado infelizmente, para este tipo de situações, já a minha querida avó também teve assim pronto, teve hospitalizada tudo como... a minha mãe não podia, ok não se preocupem eu trato (...), portanto, eu acho que, dá-me satisfação e encontro-me comigo mesma ajudar (...) dá-me muita satisfação, é gratificante, porque não tive de braços cruzados à espera que a coisa caísse, é preciso lutar ok qual é a minha luta, qual é o meu papel aqui é esse ok levas a comida, trazes a comida, vais fazer comprar sim, sim, pronto às vezes ando completamente arrastada, não faz mal então, uns dias durmo mais, outros não durmo nada, outros durmo assim-assim, hei-de arranjar aqui, porque muitas vezes eu saio daqui do hospital à noite e ainda vou fazer compras, vou ao super mercado que é para depois de manhã estar tudo mais ou menos orientado para depois eu trazer, para não haver canjas retardadas, para não haver sopas, depois ele pede “*quero um caldo verde*” digo assim caldo verde ok, onde é que..., lá vou eu para o caldo verde. Agora um dia, à uns dias agora não, pediu-me um bife do lombo e esparregado, isto à noite, e eu assim bifes do lombo onde é que eu os vou encontrar agora, fui ao corte inglês (...) comprar os bifes do lombo, lá umas nabiças, para depois no outro dia.

- **Pois**

E2 – Pois é assim, portanto é a minha função praticamente é esta, eu acho que temos de nos ajudar, e gostaria que me ajudasse algum dia se me encontrasse assim (*) (...) (♦).

- **E da nossa parte o que é que poderíamos fazer para ajudar?**

E2 – Eu acho que, vocês têm uma equipa muito gira, muito boa que está muito bem estruturada, eu penso que sim, isto, isto não é fácil lidar com este tipo de pessoas, com este

tipo de doentes, porque cada doente também tem o seu comportamento, e isto não é nada fácil por aquilo que eu me apercebo, e acho que vocês são, gosto da vossa equipa, alias é o que me perguntam a maior parte das vezes as pessoas, então mas o que pensa do G.O. acha que sim que está bem, porque é que vocês não foram para o IPO, porque nos foi, porque nós pertencíamos a este hospital não é, vivíamos aqui perto não é e depois havia esta área de hematologia/oncologia e ficamos aqui pronto, e acho que a equipa é e é muito boa, eu acho, acho. Mesmo a equipa médica, a vossa parte de enfermagem é excelente, sim as auxiliares uma queridas também, acho que resumindo é um bom.

- **Mas atendendo aos seus problemas às suas necessidades, à parte afectiva o que é que nós podemos dar, onde podemos ajudar, com o que podemos contribuir?**

E2 – Eu acho que vocês, eu acho que não tem, eu acho que a vossa parte aqui, eu acho que estão muito bem a vossa ajuda, vocês já fazem o que, para além é impossível fazer mais para além do que, vocês têm esta afectividade com o doente e depois começam a ter, isto aqui dá-me a sensação, dá-me a sensação não é mesmo quase um hospital distrital, não é porque isto é um hospital central não é, e são muito mais, isto é um numero muito pequenininho e são muito, isto são mais um ambiente familiar.

- **Acha que essa ambiente familiar ajuda muito a família e o doente?**

E2 – Eu penso que sim, eu acho que é muito bom, porque quando há muita distância também não é muito... também não posso dizer isto comparativamente porque eu não estive noutros sítios.

- **Claro**

E2 – Claro mas estou a falar de aqui e acho que vocês, têm um, depois começasse a conhecer o doente, e há aqui um laço quase de “família”

- **Acha que da parte da enfermagem perante a sua situação damos resposta ao que precisa?**

E2 – Sim, sim dão

- **Quando precisa de desabafar desabafa, quando precisa de chorar chora, quando necessita de alguma coisa têm a vontade para vir falar com a equipa?**

E2 – Sim, sim completamente a vontade, estou sempre a vontade convosco, um dia deste vim ter com a enfermeira T. uma querida também me deu ali apoio, fartei-me de chorar aquelas coisas, que ela disse agora não vai entrar assim no quarto, eu as vezes tenho, se não eu rebento dizia eu, portanto há muita coisa, muito apoio da vossa parte, qualquer coisa que eu preciso, as vezes tomo, já perguntaram se preciso de algum comprimido, tal, tal, sempre,

sempre, é verdade uma palavra, sempre um...dão-me muita atenção, e isso é muito bom, muito bom.

- **É a maneira como nós a podemos ajudar é dando essa atenção?**

E2 – É, é, é sem dúvida é muito (...)

- **É uma palavra, é isso que sente falta**

E2 – É, sabe bem, sabe bem, e depois é uma coisa muito importante, nós estamos mais ou menos dentro da doença, portanto enfermeira sabe o que é que se está passar tudo da engrenagem desta doença eu não sei muito bem mas sei algumas coisas e falamos quase a mesma linguagem fala-se pronto já sei a nível dos hemogramas, da bioquímica, das análises tal, tal, tal, e depois.... Agora quando isto, agora falando comparativamente vocês dão-me muito esse apoio, falo muito abertamente convosco e gosto de falar e qualquer coisinha...porque se falar com outras pessoas não percebem nada não é, familiares meus que à está bem ok eu não percebo nada disso desculpa lá está bem, perguntam-me sempre mas como é que é isso, como é explica-me lá como é, e eu explico mas depois retomo outra vez o segundo telefonema e vão-me perguntar novamente, mas eu já vos expliquei, é um bocado cansativo até porque as vezes desvio logo a conversa para outras coisas e não quero que falem mais na doença. Agora convosco estou muito à vontade, porque tenho mais essa liberdade e desabafo mais convosco e vocês são boas ouvintes também, boas ouvintes é bom, sabe bem.

Muito obrigada

3ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – M.F.S.
- Sexo – F
- Idade – 55 anos
- Diagnóstico – Neoplasia do recto com metastização pulmonar, adenopatias inguinais e pélvicas e compressão ganglionar das vias biliares.
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – 27/2/03 – três anos e meio
- Qual é a situação no agregado familiar – Suporte da família



Caracterização do entrevistado:

- Sexo – F
- Idade – 24 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 12º ano
- Profissão/ocupação – Desempregada toma conta do filho
- Pratica alguma religião – Não
- Afinidade com o doente – Filha

- **Gostaria que me falasse um pouco deste período, nesta fase?**

E3 – Em relação à minha mãe em relação a mim?

- **Em relação a si pelo que está a passar em relação a esta fase.**

E3 – O que é que lhe hei-de dizer é uma tristeza enorme, uma grande dor que é a minha mãe vê-la a sofrer apesar de que ela agora já não tem muitas dores, acho que não posso dizer muito mais ☹ (♦). Sei que o que é melhor para ela neste momento mas é muito difícil de aceitar, acho que não tenho mais nada que possa dizer (♦) (...).

- **E de que forma teve conhecimento da doença da sua mãe?**

E3 – Ora bem há quarto anos quase quatro anos, a minha mãe andava já muito doente e ia muito ao médico dela e o médico dizia que tinha, não sei bem dizer mas já era da doença, já uma ferida exposta ao pé do ânus, e eu dizia mãe vai ao médico vai ao hospital, não vás aquele médico, porque o médico de família não é um grande médico e o médico dizia que aquilo era do hemorroidal, e só quando ela um dia chegou e começou a perder sangue já nas fezes e assim é que veio, e depois quando veio fizeram-lhe um TAC, primeiro disseram que era uma massa não é uma massa e depois eu fui falar com o médico o Dr. P. e ele disse-me

“a sua mãe têm cancro é grave terá que fazer quimioterapia, não sei dizer quanto tempo ela durara” (...) e foi assim que soube.

- **O que sentiu quando soube da doença da sua mãe?**

E3 – O que é que eu senti (♦) (...) o meu mundo desabou (♦) sou filha única, sempre contei com a minha mãe para tudo e sempre tive com ela e a partir daí, tentei sempre o máximo que podia estar com ela, queria vir aqui com ela aos tratamentos a mas ela não queria e depois dizia que tinha o menino para não vir e estava grávida

- **Ela sempre foi uma pessoa muito independente**

E3 – Foi muito, muito, muito e muito forte, muito corajosa (...)

Eu não quero que ela morra mas ao mesmo tempo vê-la assim custa-me muito, muito, muito, muito (♦) e depois cada dia que passa é pior, não é porque a gente sabe que é assim (♦) (...).

- **E nesta ultima fase antes de vir para o hospital como é que era?**

E3 – Era ultima semana antes de vir caótica, caótica, já tinha muitas dores, eu dizia ó mão se tens muitas dores o médico não disse que era melhor estares no hospital, “*não que as análises estavam boas*”, mas eu já achava que aquilo não podia ser e via não é, como já estava a ficar e já dizia que não queria saber de nada, a minha mãe não é assim, até que foi naquele dia, já não conseguia andar quase, e depois morra no terceiro andar e muita dificuldade em respirar, mas isso já à algum tempo que eu noto, mas dizia, queria me enganar sempre “*isto no pulmão não é nada, nada*” porque já tinha muita falta de ar mesmo, já notava a cansar-se muito de dia para dia, depois quando foi da vesícula também eu que achei que já não, não saia daqui nessa altura para aí no final de Agosto, depois pronto daí para agora foi (...)

- **E esta fase em que ela ficou mais dependente de vocês, como é que veio alterar a vossa vida?**

E3 – Como é que eu hei-de lhe dizer, alterou a todos os níveis, porque a nível psicológico, porque uma pessoa começa a sentir cada vês mais a dor dela e a sentirmos cada vez mais triste por ver que já falta pouco, e de vê-la assim, e depois porque uma pessoa, eu tenho um menino pequeno e assim e queria estar o máximo de tempo que posso, e às vezes não posso tanto como ela não tem mais filho nenhum, e o meu pai também e mesmo assim não lhe dava a assistência toda que ela tinha que ter (...) e eu fiz o que podia (...). Mas tive momentos que me sentia uma inútil por não poder ajudar não puder, ela sempre fez tudo por mim, e eu não a poder ajudar, mas é assim mesmo (♦) (...) esta doença é assim.

- **Não a poder ajudar pela doença ou porque tinha impedimentos de outra natureza?**

E3 – Não a poder ajudar por causa na doença ela ficar melhor, não poder fazer nada para ela ficar melhor e ver ela degradar-se de dia para dia até chegar como já está agora.

- **E mediante está situação, e o apoio que lhe deu, ou que lhe tem dado isso vem alterar alguns aspectos da sua vida familiar?**

E3 – Talvez não tenha tanta paciência para o meu marido e para o meu filho, porque me sinto triste, porque penso muitas vezes no mesmo mas é a minha mãe, e o meu marido também compreende, e o meu filho às vezes não tenho é tanta paciência, mas de resto tento fazer tudo o que posso por ele, estou com ele lá em casa, tentar brincar com ele, para também tirar um bocadinho a mente da doença da minha mãe.

- **E o seu pai como é que ele está?**

E3 – O meu pai já não é uma pessoa muito, ele gosta de beber, isso tem vindo a afectar também a cabeça e ele está numa fase que está, completamente desorientado, tanto que ele tem as vezes arranjado aí problemas e confusões, está completamente desorientado.

- **Ficou mais desorientado agora nesta fase quando ela ficou pior?**

E3 – Sim, sim, sim sem dúvida.

- **E antes disso ele dava-lhe bastante apoio?**

E3 – Bastante não, não dava todo aquele que ela necessitava, por isso é que eu ia sempre lá ver como estava, como não estava e estava sempre a ligar mãe então e o pai está aí em casa e está aí ao pé de ti e fez-te o que era preciso, e ia lá ver porque as vezes podia me dizer que sim e afinal ser mentira, acho que lhe podia ter apoiado mais (...), mas isso já não estava nas minhas mãos eu não podia (...), por mais que lhe disse a ele a mãe precisa da tua assistência mas ele também tem lá o feitio dele e não lhe deu a assistência toda que ela precisava.

- **Quais foram as maiores dificuldades para si ou que estão a ser?**

E3 – É saber que por mais ela fizesse tratamentos, por mais que o fim estava próximo e que ia ser assim, e mesmo assim o que eu pensava não chega à realidade ainda é mais doloroso, ainda é mais difícil, por mais que eu já tivesse pensado é mais difícil (♦) (...).

- **E agora com ela internada sente a mesma coisa é igual?**

E3 – Sim (...).

- **Tem arranjado alguma maneira para tentar ultrapassar estas dificuldades que sente?**

E3 – Tenho me apoiado no meu marido, como lhe disse que ele compreende, mas mesmo assim nestes últimos dias, tem-me sido muito difícil não parar de pensar sempre no mesmo, porque é a minha mãe (♦) (...) sempre fez tudo por mim, e eu gostava de fazer por ela (♦) o que sei que é impossível que era tê-la curado, mas que sei que isso é impossível, fico muito triste por que sei que ela vai morrer e falta muito pouco (♦) e sei, não quero ser egoísta e pensar mas ao menos ela ainda está viva, mas estar viva assim para ela também é muito difícil, ela ainda conhece-nos a todos, vê-nos ali, as vezes não consigo aguentar e começo a chorar e vejo que ela fica triste com isso, ela não quer que eu sofra, quer que eu saiba o menos possível que é para não sofrer, mas é impossível não é, é impossível.

- **Acha que nós enfermeiros poderíamos ajudar de alguma maneira a vocês familiares a tentar superar estas fases e em que aspectos?**

E3 – É difícil, é difícil porque, eu acho que fazem o que está ao vosso alcance em relação já aos doentes e é difícil também acompanhar os familiares não é.

- **Mas na sua perspectiva, de que maneira a poderíamos ajudar?**

E3 – Não lhe sei dizer, para ser sincera não lhe sei dizer, não sei.

- **- Dentro daquilo que sente necessidade, ou daquilo que sente.**

E3 – Poderia lhe dizer que se calhar um psicólogo que seria bom, como sou também uma pessoa um pouco fechada, não sinto, prefiro sofrer eu a minha dor e tentar eu compreendê-la sem necessitar de falar com terceiros e pronto apoiar-me no meu marido, e nas irmãs da minha mãe e elas em mim, só se fosse isso para uma pessoa desabafar e para ajudar a ultrapassar, porque é um sofrimento não é, ainda por cima a mãe, ou pai ou o irmão é muito difícil, mais que isso acho que não podem fazer muito mais.

- **Por isso é que nós queremos saber como poderemos ajudar, se calhar os doente até temos uma perspectiva do que podemos ajudar, mas os familiares não sabemos e queríamos entender isso.**

E3 – Só se for um psicólogo quando as pessoas estão mais, que ajudasse de resto não sei, acho que não há a sim nada, que possam fazer em relação a nós, nós sabemos o que é que vai acontecer e temos é que tentar ultrapassar isso e pronto, e tentar lidar com isso da melhor forma aos poucos, porque a gente já sabe a gravidade da doença, e a minha mãe quando veio para aqui já estava muito mal. Há quatro anos já perdia sangue nas fezes a urinar, quando foi operada o coração parou, estava na unidade de cuidados intensivos foi, assim sempre, depois só estive uma vez seis meses sem fazer quimioterapia de resto fez sempre quimioterapia a trás de quimioterapia, isso queria dizer que continuava então, por

isso eu já sabia que o fim, quando comecei a vê-la mais debilitada pronto e a emagrecer de dia para dia, depois apanhou icterícia, pensei logo bem o fígado. Porque ela também não queria muito dizer, não queria mas uma pessoa ia-se apercebendo a falta de ar, quando veio agora por causa da vesícula, esteve internada no 7º piso bem tinha os olhos já verdes, e mesmo quando veio aqui há quatro anos, já olhava para ela estava tão magra e tudo, já olhava e pronto vai acabar aqui, mesmo assim ela tem lutado muito e sido muito corajosa e muito forte, mas é assim.

- Muito obrigada.

4ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – A.G.
- Sexo – M
- Idade – 75 anos
- Diagnóstico – Carcinomatose peritoneal de neoplasia do cólon interrogado (sem condições para realização de exames evasivos ou quimioterapia. Antecedentes doença bipolar e cardiopatia esquémica
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – dois meses e meio
- Qual é a situação no agregado familiar – Companhia



Caracterização do entrevistado:

- Sexo – F
- Idade – 70 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 4ª classe
- Profissão/ocupação – Reformada
- Pratica alguma religião – Católica não praticante
- Afinidade com o doente – Esposa

- **Gostaria que, falasse um bocadinho deste período que está a passar agora desta situação.**

E4 – Muito difícil, muito difícil (♦) só deus sabe aquilo que eu tenho passado e aquilo que eu tenho chorado e aquilo que eu tenho sofrido, nunca esperei que o meu marido lhe acontecer esta fatalidade, quando eu soube no piso três foi como se o Hospital desaba-se sobre a minha cabeça, eu não queria acreditar e como ele depois reagiu a tudo, pronto a tratamentos e tudo ainda pensei será que é engano, os médicos às vezes também se podem enganar, tive sempre esta fé, tive sempre esta esperança, mas depois são muitos médicos a confirmar o mesmo e pronto fiquei sem palavras, fiquei sem reacção (♦) mas custa-me muito, muito, muito, muito, muito perde-lo, (♦) ele há-de sofrer (♦) e ficar sem ele (♦) que é a minha companhia de há muitos anos (♦), com o namoro vai em cinquenta anos, é muitos anos para se perder uma pessoa que se gosta muito e tem sido um excelente marido, tirando a doença bipolar, que são umas doenças muito difíceis de aturar, não porque seja agressivo, não porque me trata-se mal, nunca me tratou, mas contrariadores de moer, de

moer a pessoa, eu ponho uma coisa aqui a coisa aparece sei lá a onde, porque esconde, aquelas coisas assim isso muito, agora de me tratar mal agressivo nunca, passa-lhe aquelas crises agarra-se a mim a chorar, *“desculpa não me leves a mal, não sou eu parece que é uma força que me domina, eu até me custa crer que faça ou que te diga certas coisas”* e pronto e ficamos os dois às vezes agarrados a chorar, eu a perdoar-lhe e ele a pedir perdão e tem sido assim estes anos todos, isto é de nascença a mãe dele também tinha isto é hereditário, tirando isso é uma jóia de homem, até é bom de mais às vezes, às vezes até é bom demais.

- **Quando é que soube desta doença agora?**

E4 – O meu marido entrada aqui muito doente no piso 3, deu nas urgências dali foi transferido para o piso 3 no dia 29 de Julho e no dia 10 de Agosto a doutora chamou-me e deu alta e contou-me (...).

- **Então foi nessa altura que soube da doença?**

E4 – Foi aí que eu soube, foi aí que eu soube, daí para cá (...), eu às vezes, mas depois ainda fico assim com aquela tal esperança que eu já disse, mas ele anda também no Instituto de Cardiologia que é doente do doutor C.C. foi ele que lhe pôs o pace-maker e o Sr. doutor mandou fazer uns TAC's antes de entrar nas urgências, quando entrou já os trazia, assim é que foi. Houve um dia que estava muito mal em casa e eu telefonei-lhe, ó Sr. doutor o meu marido está tão mal o que é que eu faço, estava a pensar leva-lo para o hospital, o que é que o Sr. Doutor diz, que ele apesar de ser de cardiologia tem me apoiado muito também noutros, em tudo, tem sido um amigo também, e então ele disse-me *“imediatamente”*, ao fim de um bocado ele estava nas urgências (...), chamou médicos à parte falaram não sei o quê, e claro, e disse-me para eu trazer os exames onde eu trazia esses dois TAC's que ele mandou fazer um abdominal e um ao tórax, e depois até estava lá uma doutora também foi muito crida. Há dois anos fez em Maio dois anos, o meu marido também esteve aqui internado muito mal, foi no eu creio que é piso 7 na medicina, que é da equipa do Dr. C.M. estava lá uma doutora, e depois dali já foi para outros serviços Dr.^a A.L. digo-lhe foi a luz que nos apareceu, foi uma jóia, foi uma crida foi uma pessoa que me apoiou muito, que ele ia muito mal, ele não falava, ele não comia, ele não bebia, ele não urinava, ele desidratado, ele veio, eu pensei que ele aí vinha para morrer, muito mal, ela agarrou-se a mim e disse-me tenha calma, pôs-me a mão assim no ombro *“tenha calma, vá para casa não está aqui a fazer nada venha cá amanhã ter comigo, vamos fazer todo o possível”* e daí para a frente a coisa começou a melhorar e ela sempre a dar-me apoio, foi uma santa que me apareceu, foi uma jóia não posso dizer melhor. Aliás não tenho nada que dizer de ninguém, o meu

marido tem corrido os pisos quase todos e não tenho nada que dizer de ninguém, mas ela deu-me muito apoio, muito apoio, muito apoio. Eu no outro dia encontrei-a, estava na triagem, olha foi no dia que foi o Dr. C. também, juntou-se o Sr. Dr. C.C. juntou-se a doutora e mais médicos que eu não conheço só os vi lá.

- **E foi aí que chegaram à conclusão da situação do seu marido?**

E4 – Pois aí deviam ter chegado à conclusão, falaram entre todos, com os TAC's com aquilo tudo, o Dr. C.C. desconfiou, viu-o muito mal até disse *“há como você está, estava tão bonzinho e de repente como se pôs assim”* aí é que foi mandar fazer os exames e depois pronto, e no dia 10 de Agosto é que a doutora cá em baixo no piso 3, a Dr.^a V. me disse (...). Eu fiquei para morrer não esperava sinceramente, porque eu, achava-o aquela cor um bocadinho em baixo, a cor, a cor às vezes..., mas eu também pensava a mãe dele também tinha esta cor, bom que a mãe dele também devia ter esta doença, só que era uma pessoa que faleceu já com 90 anos, aquilo não lhe mexeram e não frequentava assim muito o hospital, aqueles médicos particulares o Dr.E. onde ela ia, claro que aquilo não adiantou nem atrasou derivado também à idade, mas devia de ser também, que a família dela morreu quase toda assim também da minha sogra. E do lado do meu sogro também houve alguns que faleceram com esta doença, maneira que (...).

- **Isso levou-a a baixo?**

E4 – Muito, mas eu nunca pensei, mas depois comecei a fazer estas ligações todas, porque eu às vezes pensava ele de repente põe assim melhorzinho, e eu fico cheia de fé, de esperança mas depois lá vai outras vez aquela cor, e ele sem as forças e ele ir-se a baixo, e eu digo pronto isto é de família e não há nada a fazer tenho que me convencer que tenho de ficar sem ele (...) (♦), eu sei que um tem de ir primeiro, eu faço lhe mais falta a ele, do que ele me faz a mim ele também dizia *“se tu fores à minha frente eu mato-me que eu sem ti não sou ninguém”*, muitas vezes me diz isto (...) (♦), mas custa-me muito (...) (♦).

- **De que forma esta doença veio alterar a sua vida, e a vida de outros familiares? Têm filhos?**

E4 – Não tenho filhos, pois aí é que está também o problema não tenho ninguém, criei uma sobrinha mas coitadinha, ela tem lá a vida dela.

- **Famíliares directos que está doença possam vir a alterar a vida só a si?**

E4 – Quer dizer a minha sobrinha que eu criei ali em casa, ele foi como um pai para ela. Ela também tem sofrido com isso, tem uma filha dela, que é psicóloga a miúda também sofre, a miúda até está cá no hospital, está cá mas não está empregada, fez o estágio cá e

como não arranjou emprego assim a tempo inteiro os dias livres que tem vem para cá, que ela gosta muito de estar aqui, ela vem aqui quase todos, quando está aqui no hospital dá sempre aqui um saltinho a vir vê-lo, porque quando está no Seixal sai já tarde e às vezes não dá durante a semana, durante a semana não naqueles três dias que está lá em baixo, os outros dias vêm aqui vê-lo, a miúda também sofre praticamente ele é um avô para ela, e ele adora-a têm uma paixão pela miúda desde pequenina ele deixava fazer tudo, ela penteava-o, fazia-lhe caracóis, punha-lhe as molas da roupa com ele, ela bebezinha pequenina dois tês aninhos, aquelas idades assim muito parvinhas, mas ele tudo deixava, ainda hoje quando a vê “*olha a minha Sandroca*”, mesmo aqui abre o olhinho e é logo para ela, quer dizer esta minha sobrinha tem sofrido também com isto e a miúda e de resto mais ninguém, porque o resto é tudo mais afastado, tenho mais sobrinhos mas não ligam assim tanto.

- **Esta doença veio alterar a vossa vida, em alguma coisa?**

E4 – Veio alterar em tudo, sofrimento, a tristeza em casa, nunca mais fomos os mesmos, eu pronto não saio a lado nenhum, ele não pode andar, não pode sair e estamos ali prisioneiros os dois, vou à praça comprar o indispensável, o indispensável sempre em casa (...) (♦). Ligo-lhe a televisão para ele estar entretido, diz-me para desligar que está... não tem paciência pronto e é assim.

- **E sentiu algumas dificuldades, a partir da altura em que ficou agora pior, nesta situação?**

E4 – Dificuldades em que aspecto?

- **Qualquer uma.**

E4 – A dificuldade maior é tratá-lo às vezes porque já tenho apoios, já pedi apoio domiciliário para lhe dar o banho é a única coisa de contrário.

- **E em relação a si e aos seus sentimentos, sente que falta alguma coisa, sente-se em baixo?**

E4 – Eu quer dizer, sinto-me em baixo quando ele está pior em casa eu sinto-me em baixo, não durmo aquela preocupação sempre com ele, agora como tenho dormido melhor sinto-me um bocadinho melhor, as noites agora com ele aqui eu durmo não é, tomo o comprimido adormeço e depois acordo de manhã por volta das seis, seis e meia já estou acordada já não durmo mais, e vêm tudo à mente até ali com o comprimidozinho vai.

- **Então o que utiliza para tentar melhorar a sua situação, em relação a tristeza, em relação aquilo que sente perante a situação do seu marido, é tomar o comprimido para descansar ou faz mais alguma coisa?**

E4 – Mais nada, mais nada, e tomo de manhã porque a noite já não tomo, quando ele está em casa à noite não tomo nada, de manhã só tomo metade para me equilibrar porque tenho medo de adormecer de noite e ele precisar de mim e eu não estar acordada e eu adormecer (♦), já com a minha mãe coitadinha fiz o mesmo. A minha mãe faleceu com 99 anos e meio, e eu ia para o Alentejo para tratar dela e ele também sempre foi comigo, e eu não tomava nada a noite, a noite até tomava um café para me dar espertina, para eu não dormir com medo da minha mãe precisar de mim (...) (♦).

- **E agora faz o mesmo com o seu marido?**

E4 – Não tomo o café isso já não tomo, mas comprimido não tomo só metade de manhã, para andar mais ou menos.

- **Mas anda calma?**

E4 – Um calmo relativo não é, quer dizer, sinto que não ando tão excitada, mas pronto os problemas estão cá na mente, não saem, momento nenhum sai.

- **Acha que os enfermeiros a poderiam ajudar nalguma coisa?**

E4 – Quer dizer ajudar, aqui dentro ajudam todos muito, ao contrário em casa, não tenho possibilidades de manter ali ninguém as reformas não dão para isso.

- **Mas eu não estou a falar nesse aspecto, mas em relação a si, ajudar em relação a si.**

E4 – Mas o que me podem fazer, tratando-o bem dão-me tudo, que é o que fazem, o carinho que lhe dão a ele, o apoio, o asseio, o bom trato para mim é tudo não se pode fazer mais (...) e isso eu tenho tido sempre dentro deste hospital de todos (♦), desde o pessoal mais baixo ao mais alto graças a deus posso dizer-lo, porque até as auxiliares são impecáveis, as vezes até a senhora que limpa ali o chão coitadinha gosto muito dela também é muito simpaticazinha, e todos me dão um bocadinho de apoio.

- **O apoio para si é importante?**

E4 – É, é uma palavrinha, um sorrisinho tudo isso, conta para mim porque eu também sou uma pessoa sensível, e isso graças a deus tenho tido não posso reclamar (...). E depois lá fora tenho ali uma vizinha no meu prédio que é como se fosse uma irmã. Que ela coitada, também trabalhou comigo trinta e tal anos, está reformada e é a pessoa ali, é o familiar mais perto que eu tenho é ela, faz de conta que é da família, que é uma pessoa que me dá muito apoio a mim, eu venho à rua fazer uma compra, ela tem a minha chave já há muitos anos, ela vai espreitá-lo ver se ele está bem, quer dizer é uma coisa que também é muito importante para mim, que eu sei, eu não peço, quer dizer ser for a algum sítio que eu veja

que possa demorar eu até peço, mas para ir a umas comprinhas ali ao pé de casa, não vou maçar a senhora não é, mas ela houve fechar a porta e daí por um bocadinho, lá vai ela espreitar para ver como é que ele está, hora isto é muito bom, porque eu não tenho família nenhuma aqui pertinho, e ela é no prédio, isto é uma coisa que não há dinheiro que pague isto não há, e pronto sinto-me apoiada assim. É no hospital e é na minha vizinha.

- **E com a sua sobrinha não pode contar?**

E4 – Não com a minha sobrinha também posso mas ela, a bem dizer a minha sobrinha tem 54 anos e deve pesar uns 40 Quilos, é uma pessoa muito nervosa, é uma pequena muito sem forças nenhuma, ela é uma rapariga muito frágil e eu não quero de maneira nenhuma também incomodá-la muito. Depois o marido trabalha em casa, os homens em casa também são muito chatinhos ele também tem assim um feitio complicado e eu não me meto assim em nada, para a coisa correr toda bem, e pronto ele está sempre prestável, quando ele pode vir de carro está sempre a oferecer para o trazer para o ir buscar, ultimamente tem vindo de ambulância infelizmente mas nisso ele também é assim prestável, e ela também coitadinha é sempre os miminhos para ele um arroz doce ou uma gelatina e é toda coisinha com ele isso é, o que é mora ali para a Cova da Piedade e eu moro em Almada, ainda é um bocadinho.

- **O Seu marido agora ultimamente já estava reformado?**

E4 – O meu marido está reformado até já há muitos anos, porque houve uma altura, ele trabalhava no arsenal da marinha em electricista, e um ano em que deu a quem tivesse mais de trinta de serviço, que dava o resto para eles se reformarem, para irem despachando e ele nessa altura aproveitou, e tinha na altura uns 57 anos....

Agora é que é o pior a Dr.^a V até me disse “ *o que ele quiser comer dei-lhe, que não vale a pena estar a contraria-lo, não insista quando ele não lhe apetecer proporcione-lhe o bem-estar, porque o que é que ele há-de viver mais três meses, seis meses*” estas palavras não me saem da minha cabeça, ela coitadinha foi franca pronto eu acho que fez bem em dizer-me, mas custou-me tanto ouvir isto, e isto já foi em Agosto, por isso está-se a aproximar é isto que eu penso (...) (♦), é isto que eu penso, que eu fazendo as contas em Agosto e depois aqui o Dr. F. também me disse que ele não pode ser operado devido aos problemas isso a Dr.^a V. também me tinha dito, as complicações que tem e nem a quimioterapia aguenta, o estado dele está muito avançado (...) (♦).

- **Muito obrigado**

5ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – L.M.
- Sexo – M
- Idade – 62 anos
- Diagnóstico – Neoplasia do pulmão com metástases ósseas com antecedentes de nefrotomia à direita em 1992 por neoplasia do rim
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – quatro anos
- Qual é a situação no agregado familiar – Suporte da família



Caracterização do entrevistado:

- Sexo – F
- Idade – 56 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 4ª classe
- Profissão/ocupação – Domestica
- Pratica alguma religião – Católica não praticante
- Afinidade com o doente – Esposa

- **Gostaria de lhe pedir que falasse um pouco do que está sentir em relação à doença do seu marido?**

E5 – Estou-me a sentir ansiosa e mal por ver a situação dele, agora neste momento, ainda agora um dia deste, estou aqui o tempo todo com ele, mas um dia deste fui daqui e tive de ir para o posto médico ☹ (...) e a doutora lá (♦) passou-me uma carta para eu vir para o hospital, tratou-me, estive, estive comigo mais de uma hora a falar também sobre a doença do meu marido, tudo contei-lhe tudo e tive lá e ela disse-me “*vá para, leve esta carta e vá para o hospital, vá lá*” mas eu tinha abalado daqui com a minha filha e depois aí não doutora deixe-me ir para casa, ela deu-me logo lá os tratamentos, deixe-me ir para casa que eu vou, e se me sentir pior, porque eu tenho uma arritmia e tinha uma dor muito forte, mas não me estava a apanhar a garganta nem o braço, e eu disse deixe-me ir se eu sentir isso eu vou ao hospital, mas ela passou-me logo a carta “*então vai aqui tudo*” e teve a falar comigo foi uma pessoa incansável, a médica que teve ali mais de quanto tempo, desabafo, deu-me uns tratamentos, fez-me um electrocardiograma, e eu estive ali, também tinha a tensão alta e aquilo tudo, tenho de estar aqui ao pé dele e não o enervar (♦) nem o chatear (♦) mas tem

sido muito difícil. Temos corrido tudo e eu ando sempre com ele, todas as consultas, todos os médicos e temos pronto, ele tem sido excepcional na doença porque ele é uma pessoa com muita força, não, não nos enerva não, coitado está sempre com, nunca nos diz tudo, nunca diz tudo, nunca diz da doença como ele está.

- **A Sr.^a sabe qual é a situação de doença do seu marido?**

E5 – Eu sei, sei e nem as vezes sou daquela coisa nem quero saber mais, porque sei como ele tem, como ele tem o pulmão, ainda agora não tinha quase coiso nenhum para respirar, eu sei isso tudo e tenho estado sempre a par, mas à muita coisa que eu nem, nem quero perguntar, porque eu tenho cá a minha ideia feita, mas as vezes podia andar a querer elucidar mas eu até acho que isso para mim, tento não, estou sempre a pensar que ele que não, pronto vai melhorar e que e ainda pode ser que ele que fique doente mas consiga estar connosco, mas nunca ando a perguntar tudo, e aquela coisa de andar sempre, mas sei, sei que ele tem o pulmão agora todo cheio, que ele que, sei essas coisas, sei o problema que ele teve no braço, sei que aquilo foi do rim as metástases, que foram indo e das supra-renais e pronto já tenho falado muito com os médicos, já quando o meu marido foi operado também estive com ele. Ele foi operado ao rim há catorze anos, também estive com ele lá no hospital sempre, num quarto particular que ele foi operado, a operação foi particular estive sempre com ele, estive sempre com o médico, ele aquele médico também pronto eu só devo obrigações a médicos têm sido excepcionais, porque aquele médico, ele precisava de ser operado não havia vaga, teve aqui no Garcia da Orta deram-lhe uma injeção, mandaram-no embora ele já estava também cheio de sangue tal e qual, liquido e o doutor explicou-me se ele estivesse mais tempo com aquilo, aquele liquido estava a apodrecer lá dentro, e ele, pronto estava a envenena-lo, e então estive lá e o doutor disse “*eu tenho vaga no bloco operatório se quiser eu opero o seu marido, só me tem que arranjar dinheiro para eu pagar ao anestesista, porque a minha operação quando tiver dinheiro paga-me*”, por isso veja o que é que eu não devo aquele médico, foi, disse-me “*dia tal eu tenho bloco*” ele era director do serviço de urologia do hospital de Setúbal, ele disse-me “*eu tenho lá o bloco se quiser que eu o opere venha no dia 19, que eu faço-lhe a operação*” ele de morou um mês a resolver tudo o TAC as coisas todas aquele médico passou-lhe logo tudo, fez aquilo e foi operado urgentemente. Ainda fui a um médico do hospital de Santa Maria que também era operador, ele e o pai, e depois como era só aquela opinião para não ser, digo assim vou experimentar ainda vou ver outro médico para ele me dar uma opinião, aquele médico também disse que o operava, mas pronto era uma operação muito exorbitante, que ele operava numa clínica e era muito dinheiro. Aquele médico disse-me “*quando a senhora*

tiver dinheiro, se não tiver dinheiro para me pagar a minha operação” que ele só levou 350 C. naquela altura pediam 1200C. para operar o meu marido como ele foi operado, porque ele foi operado de barriga aberta foi todo aspirado, o doutor tirou-lhe tudo, viu o fígado operou-o à apêndice que ele também já um quisto na apêndice fez-lhe aquilo tudo e foi todo aspirado por dentro levou um dreno também para deitar os líquidos pronto ele ficou impecável, ficou belíssimo, foi uma operação que correu bem.

- **Isso foi há quanto tempo?**

E5 – Foi há catorze anos, por isso ele durou estes anos todos, se ele, deixa-se adiantar aquilo nunca ele tinha chegado a coiso, aquele médico fez-lhe aquilo e andámos sempre lá durante seis anos e o meu marido nunca teve nada nunca, depois ele apareceu logo a seguir apareceu-lhe um quisto no outro rim, o doutor disse-me que não podia operar porque era na veia que vai para o coração na aorta e aquilo estava lá num sitio que disse que não podia lá mexer, mas pronto ele o quisto foi-se aguentando por ali, e ele disse pronto se ele não começar a ter problemas de tensão, ou qualquer coisa que isto vá comprimir isto fica por aqui. Andamos lá aquele tempo todo e ele não teve mais nada e doutor agora quando ele lhe apareceu isto, eu voltei a ir lá ao doutor, fui lá falar com ele e ele ficou muito admirado de ter aparecido isto ao meu marido apareceu-lhe o tumor no braço primeiro foi, porque ele andava bem, partiu o braço e dali é que surgiu aquele tumor de sangue, e então eu fui lá falar com ele com o doutor, e o doutor disse-me *“olhe eu estou muito admirado e eu como médico e agente nunca aprende tudo, sabe tudo por lhe acontecer isto ao fim destes anos todos doze anos, eu estou muito admirado porque se fosse ao fim de quatro ou cinco anos eu esperava”*, porque eu andei sempre que ele podia, porque ele disse quando saiu do bloco operatório eu estava lá e depois falei com ele, e ele disse *“olhe eu fiz, foi uma operação que até transpirava, foi uma operação que tu não fazes ideia o que eu ali coiso para o limpar todo, mas ele tem o fígado limpinho tem tudo, naquilo que eu vi que o abri todo ele não têm nada que sai-se dali o sangue estava todo na cápsula renal, o rim estava assim dilatou enorme”*, mostrou-me lá num saco *“estás a ver como está ficou tudo aqui, a cavidade renal foi toda bem limpa não têm nada agora de momento, mas não sei como o sangue depois vai reagir o que é que vai acontecer a seguir”*. Eu agora fui lá e ele disse-me *“que ficou espantando, nunca tinha visto em tantos anos sou urologista, faço muita coisa, tanto anos como ele lhe acontecer isso nunca tive, agora o importante é que agente nunca sabe tudo, como médico estou a aprender agora isso”*. Depois aconteceu-lhe aquilo de ter aquele tumor no braço, ele tem feito tudo tem sido uma pessoa, ele anda aqui com o Dr. J.A. pronto, estou-lhe grata porque ele tem sido uma pessoa excepcional para o meu marido, e

mesmo ele tem uma confiança, tudo o que ele diz, era como aquele médico, aquele médico o que ele disse-se era sagrado e aqui o doutor é o mesmo, se ele lhe disser que isto é bom vai fazer e foi para ali, fez a radioterapia em Lisboa, fez aquilo tudo e ele esteve quase sem se mexer e melhorou mas melhorou, por dentro não sei, mas na maneira de ser no aspecto, no coiso de fazer a vida dele, porque quando ele veio para aqui para o Dr. J.A. ele tinha dores, ele gritava de dia e de noite, ele tomava morfina aquilo era horrível, porque era dores era um tumor ósseo, aquilo estava não sei como é que ele aguentou que ele era dores horríveis, eu é que o calçava, eu é que lhe dava de comer, e agora nestes anos ele pôs-se a andar e a fazer a vida dele e agora quase não tomava analgésicos. Quando ele foi fazer este tratamento experimental agora que ele foi fazer do IPO, ele estava numa situação que ele poucos analgésicos tomava era só mesmo lá de vez em quando, pronto foi uma pessoa que fez Intron aqui dois anos, quis ir para a fisioterapia pensava, como tinha o músculo do braço estragado com a radioterapia e mesmo com o tumor, comeu-lhe o músculo da força que ele fez exames, fez fisioterapia davam-lhe umas massagens muito ao de leve, que as fisiatras tinham muito medo de trilhar o tumor e foi-lhe dando aqueles tratamentos e ele melhorou. Depois houve a mesoterapia a doutora começou com medo, mas ó doutora faça-me a mesoterapia, ela coitada também lhe fazia a mesoterapia mas sempre com medo, porque era um sítio estava a picar era um tumor e podia alterar, e queria tudo queria a mesoterapia, queria a fisioterapia, queria tratar-se aqui com os tratamentos, queria ir para outro lado, achava que tudo quanto lhe mandassem fazer era bom e aquilo fez-lhe muito bem, porque ele tinha a mesoterapia fez-lhe bem porque ele tinha o braço muito seco, acho que aquilo de ser queimado, depois também teve o coiso, quando o Dr. S. o operou, também que o abriu aquilo era só sangue, era um tumor de sangue tal e qual já o rim era sangue, agora o tumor é sangue pois o pulmão é sangue aquilo foi sempre uma de líquidos, o doutor abriu e aquilo deitava sangue que eu sei cá, era só sangue o doutor saiu de lá todo cheio de sangue, o Dr. S. ainda hoje ele fica assustado, e diz que ele esteve à morte porque aquela veia não coiso, tiveram de chamar lá os médicos e os aparelhos e aquilo tudo, que ele esteve mesmo mal, o doutor diz *“nem me fale em opera-lo outra vez”*, fomos lá, e ele disse *“não me fale nisso que eu apanhei um susto tão grande, que nem quero pensar, você se for mantendo assim e muito bom ele manter-se assim como está”* ficou todo contente de o ver. Depois fez a embolização, foi embolizada a veia que alimentava o tumor e ele também melhorou ai deixou de ter dores, as dores passaram logo a ser menos tinha mas muito menos, porque aquilo estava a inchar constantemente porque estava ali a receber aquele sangue daquela veia, depois fomos lá a baixo a Dr.^a A. fez a embolização fez aquilo

ele também melhorou das dores (...). Agora veio este, mas eu não queria que o meu marido fosse para o tratamento experimental achava-o tão bem, porque ele tinha força, ele pronto como ele acabou aqui o tratamento da quimioterapia, até ficou benzinho, aquele tratamento antes embora o doutor disse-se que ele não estava assim bem lá do pulmão e do fígado, mas eu achava-o bem, e mesmo ele quando foi para lá o Dr. A.M., ele estava bem ele tinha os níveis, ele até me disse *“ele não têm anemia”*, ele estava bem mesmo, pronto aparentemente, mas ele queria o doutor disse e coiso, mas eu dizia isso tem aí tanta contra indicação, tanta coisa ruim, eu sei lá se isso vai fazer bem se não *“mas tudo tem contra indicações, mas deixa-me ir fazer e deixa-me ir fazer”*, e ele estava, mesmo a filha ainda agora *“ó mãe como é agente coiso, se ele não fizesse ele não ficava bem”*, e pronto ele tinha de ir fazer, mas eu aquilo é que foi que lhe fez mal, aquele tratamento começou automaticamente a fazer-lhe mal. Ele não queria e eu dizia-lhe que aquilo que era e ele dizia que era assim, porque ele acha que o sintomas que estão lá que têm de lhe dar a ele. Então eu aqui com o Dr. M.F. cheguei-lhe a dizer ó doutor até aquilo que lhe está a fazer mal ele acha que é para fazer bem (...) é que ele era sintomas, eu dizia-lhe assim mas isso *“há isto está-me a fazer bem, está-me a fazer isto é eu reagir é porque me está a fazer bem”*, aí não digas isso, isso é uma reacção “não, não”, já lá agora ele, toda a gente ficou coiso, porque ele já foi lá bastante mal o doutor estava de férias e a Dr.^a R., ele tinha o numero dele do telemóvel ele tinha tudo, mas não queria chatear a doutora com os problemas que tinha, e aquilo estava já a queimá-lo todo ele já tinha liquido, porque quando ele começou, ele começou com dores fortes no peito, e eu até pensava que era do coração e dizia vamos ao banco de urgência não será alguma coisa, como aquilo diz que também atacava ao coração, digo vamos ali ao banco de urgência *“à mas eu não quero ir para o banco de urgência, mas eu assim mas eu assado”*, bem andou ali dois ou três dias com a aquela dor forte no peito, dava-lhe aquela dor que ele gritava, quando foi isto de rebentar no pulmão, mas andou naquilo. Depois veio aqui ao banco de urgência e fizeram-lhe as análises, fizeram-lhe o Rx. Que tenho lá, o doutor viu logo que era do pulmão, tinha já o pulmão um bocado, mas tinha muito espaço, tinha um bocadinho é que ele depois tinha um espaço enorme no pulmão a respirar, e veio aqui o doutor disse há isto é do pulmão é do pulmão, no outro dia fui ao IPO e fui lá ter com a doutora e a doutora também viu, disse logo *“há isto têm liquido no pulmão, aqui neste Rx., mas vai fazer o TAC que é para a gente ver melhor e coiso”*. Eu acho na minha opinião agora, acho que se ele tivesse sido mais cedo tirado o líquido e tratado que ele não tinha chegado a isto, porque ele andou um tempo imenso com aquilo, foi até mesmo, ele quando chegou aqui ao banco de urgência foi

a filha que pegou nele, as minhas filhas e disseram “*não paizinho tu não ficas aqui mais nem um bocadinho*”, e meteram-no no carro à pressa, porque ele também já se viu tão aflito, não respirava quase nada, e que ele veio para aqui já em ultimo coiso, quando ele fez ali, que eu depois estive a falar com o Dr. V. o doutor espanhol, estava ali em baixo foi o que o atendeu, e ele disse-me “*já tem mais de não sei quanto de liquido no pulmão, têm o pulmão quase cheio, então ele já está internado, logo que o Rx. veio, ele tem de ficar internado, ele tem de ficar aqui*”. Mas eu acho mesmo quando ele foi lá ele ia a andar, então mas têm ai isto com tosse, tosse ele já tossia de dia e noite, e eu a dizer que aquilo era coiso, “*ai isto é normal isto é coiso, deixa-me estar, isto é do tratamento*” e a querer e a fazer, porque ele é uma pessoa assim, receitam-lhe um tratamento ele não o põe de parte porque lhe faz mal, ele estava a tomar, tomou 56 comprimidos ele nunca falhou um e tinha de ser sempre aquela hora. Foi lá a doutora viu-o com um aspecto tão bom, até acho coiso, e estive lá e almoçou lá, e ela tirou-lhe um bocado de líquido, mas tirou para ai ... que ela disse “*ai ele ainda têm bastante*”, fez-lhe o Rx. logo a seguir “*ele ainda tem bastante*”, depois ia-lhe passar uma consulta para pneumologia depois não lhe passou, aquilo depois foi coiso, porque eles dizem ali, que têm direito a isto no ensaio aquilo mas depois quando as pessoas têm problemas não é assim, põe lá que as pessoas tem direito a todos os tratamentos se tiverem isto se tiverem aquilo, mas eu acho ali que se eles fossem logo tratá-lo a tempo e horas ele nunca tinha chegado a isto, porque isto manifestou-se e foi muito tempo. Depois ainda veio, não tinha mostrado lá o TAC nem nada, mas veio logo aqui ao doutor, porque a doutora que lhe fez o TAC disse-lhe logo “*Sr. L.*”, estive a falar com ele, e ele esteve-lhe a contar até do programa e daquilo e depois ela disse-lhe que ela é daqui do hospital, mas faz ali no hospital P.A., mas foi ela que lhe fez os exames todos quando ele veio para aqui, e então ela disse-lhe “*vá ao Dr. J.A., e vá mostrar o coiso*”, porque ela viu logo que ele tinha um derrame, aquilo foi um derrame, quando ele sentiu aquela dor foi quando aquilo rebentou, rebentou lá uma veia qualquer, isto é o que eu penso, porque eu não sei nada de coiso, mas meto eu na ideia assim, e então ela disse “*vá logo ao doutor J.A.*”. Viemos aqui e ele todo coiso ainda respirava bem, ainda se deitava, ainda se levantava não tinha problemas, dormia só com uma almofada e aquela coisa toda e o doutor também o viu assim tão coiso e disse “*à você não tinha liquido e agora têm aqui liquido no pulmão*”, mas como ele ia lá e depois houve está coisa e como ia para o IPO. Ele disse “*ó doutor tire-me já o liquido, então se eu tenho liquido tire-me*” e o doutor disse “*à pois tem de se tirar ou aqui ou lá*”, e então onde é que me coiso, diz ele “*ou aqui ou lá no IPO*”, como ia lá à consulta do IPO, mas digo como vais lá ou tiras lá ou coiso, andou naquilo a

doutora tirou-lhe aquele bocado, ele andava lá todo coiso mandou-o para casa até parecia que ele não tinha nada, e ainda o que ele fez, depois andava assim, mas tinha quando subia a escada, nós morramos num terceiro andar agora é que estamos na casa da minha filha, moramos num terceiro andar chegava-mos lá a casa quase que morria ora uma pessoa daquelas era para logo se querer vir tratar, era isso que eu dizia, se ele se sentia tão mal a gente vamos e vamos, “*à deixa estar isto passa*” deitava-se no chão na sala punha os pés no sofá e num tapete que lá tenho, e punha os pés no sofá e ficava ali a descansar depois é que ia comer, e andou ali naquilo e pronto e quando chegou aqui e foi mesmo já, e depois ali em baixo no 3º piso estive mesmo à morte, porque ele já tinha mesmo o pulmão já todo tapado, o enfermeiro J. dei-lhe uma injeção que ele fez-lhe coiso que teve de ir lá a Dr.^a L., e ele esteve mesmo a gritar e com uma aflição que eu vi jeitos de ele ali parar (...), e então isto têm sido assim, têm sido uma luta, uma luta, uma luta. Ele depois é muito preocupado é muito preocupado comigo, e muito preocupado com as filhas, porque ele era, pronto ele resolvia tudo, ele tinha sempre tudo, ele nunca, ainda agora estava a dizer ali à senhora, ele nunca o trabalho, nunca o trabalho pode tomar conta de mim, é porque se ele tinha alguma coisa para fazer, ele levantava-se às seis da manhã ia a correr resolver aquilo, porque depois vinha para as consultas, já tinha de deixar os animais todos tratados, ninguém podia faltar, ele não podia faltar, um animal não podia faltar um bocado sem comer ou água, ele só vinha bem e depois já estava no hospital ou coiso, ou ia para Lisboa, para se levantar cedo tínhamos de lá estar às oito horas nas consultas, ele tinha de fazer tudo, se as filhas precisavam de alguma coisa, ele tinha nem que ele se matasse tinha de chegar lá, não era capaz de dizer assim “*olha eu hoje não posso ou por isto é-me impossível*”, não os impossíveis tinham de ser possíveis para ele, se eu tinha coiso era uma preocupação porque eu tinha de ir para o médico cardiologista “*e porque ainda não fostes fazer os exames*”, porque eu tinha lá um monte de exames para ir fazer um eco cardiograma e uma prova de esforço, isso nem fiz. E então ele era assim foi sempre e agora foi isto, agora não sei, acho complicado isto (*).

• **O que é que sentiu, nestas fazes todas em relação à doença do seu marido?**

E5 – Eu nem sei explicar o que é que eu tenho sentido, tenho sentido sempre, sei lá, eu faço-lhe tudo a ver se ele tudo o que me dizem que é bom, o que é que eu tenho sentido têm sido uma coisa terrível, muitas noites sem dormir, tem sido muito chorar tem sido muita falta que ele me faz (*) (♦), porque a gente somos um casal que andamos (♦), eu até digo, agora digo às minhas filhas, muitas vezes vou daqui, não vou negar que elas andam em baixo também, até para nos zangar-mos faz falta (♦), ele faz-me tanta falta tanta, que eu as

vezes digo até a gente zangar-se um com o outro é essa falta que eu sinto (♦) tudo me faz falta (♦) (...) porque ele têm sido sempre um amigo sempre, sempre e eu crie as minhas filhas com ele. Ele era uma pessoa que corria, eu nunca fui à caixa marcar uma consulta, que ele se alguma tinha algum problema, levantava-se às seis ou às cinco, ele era o nosso suporte para tudo, ele ia logo de manhã buscar o pão para todos comerem, ele não queria que nada nos faltasse, ele era mesmo as minhas filhas dizem, ele ia levar as filhas à escola, ele ia busca-las, se elas ficavam na escola ele ia levar o almoço para elas almoçarem para não estarem sem almoço, ele mesmo agora doente, ele nunca faltou um dia a ir buscar a filha e levar, ia levá-la ao comboio ia buscá-la à noite levantava-se mesmo de Inverno coiso que ela chega-se, ela esteve a chefiar uma estação e depois ficava lá até tarde, ele metia-se no carro ia-mos para Lisboa ia-mos os dois buscá-la, ia para lá estava lá com ela para ela arrumar as coisas, que ainda estava no principio aquilo dava mais trabalho ele tem sido sempre assim, é uma coisa que eu, por isso eu digo em falta é uma falta muito grande para mim e para elas. Eu nunca tinha andado de comboio nunca tinha porque andávamos sempre de carro, ia-mos a todo o lado, eu nunca ia a uma compra que não fosse com ele, nunca ia à praça que não fosse com ele. As filhas ainda hoje são duas mulheres, isto é a realidade, elas eram pai vêm com a gente ao centro comercial vamos comprar isto vamos comprar aquilo (*), queriam andar sempre com ele, eu até digo há moços que nem querem os pais ao pé, querem ir sozinhas, querem ir com os amigos querem ir, elas era sempre pai anda com a gente, ele às vezes já não lhe apetecia, porque umas vezes lhe dói-a o braço outras doía-lhe..., mas ia sempre, mas com o coiso eu as vezes dizia tão doente que ele vai mas só para lhe fazer coiso “*pai vamos ao Leroy quero comprar isto quero comprar aquilo*”, mesmo roupas elas iam sempre, era sempre comprar uma roupa, era sempre o pai ia sempre com elas sempre, sempre, nunca elas queriam sempre o pai, qualquer coisa mesmo agora para a casa e depois compram qualquer coisa “*ó pai já comprarmos mais isto, pai já comprarmos mais aquilo*”, e ele, e agora ele também está ali numa grande aflição pronto porque ele sabe isso é que me custa.

- **Como é que elas estão?**

E5 – Elas estão mal, as minhas filhas, a minha N. e a minha S. elas choram muito, o pai, e tentamos estar aqui e estar coiso mas quando vou para casa (*) (...).

- **Isto veio alterar muito a vossa vida?**

E5 – Em tudo, porque a gente tínhamos uma vida sempre muito organizada sempre. A nossa vida ao longo destes trinta e tal anos foi sempre uma vida organizada, graças a deus nunca tive-mos dividas, só comprávamos quando podíamos, o meu marido era uma pessoa

assim, se não podíamos ir sempre jantar fora, tudo quanto as filhas que ele pudesse dar às filhas dava, tanto que elas foram criadas com amor, têm um amor ao pai e coiso foi uma coisa sem explicação, ele ia ao café, ele nunca comia lá um coiso, se falar com elas, elas coiso dizem-lhe a mesma coisa que ele que era uma pessoa que ia ao café via lá uma santola, e elas ainda dizem *“o pai era tão coiso via uma santola sabia que a gente gostava mandava preparar e trazia para casa para todos comermos, ou para isto ou para aquilo”*, e elas estão *“mãe o pai ia ao café quando via... se era marisco”*, *“nós não vamos ai ao café mas vamos comprar”* e fazia-mos aquelas festas, era um conjunto de uma família que você não faz ideia, era sempre *“ó pai vamos fazer festa”* e comprávamos tudo aquilo, ele às vezes dizia *“a gente irmos comer fora gasta-se mais isto paga-se o serviço, paga-se isto paga-se aquilo”*, todos colaborava-mos fazia-mos naquele dia elas comiam como queriam, ia-mos ao supermercado olha apetece isto leva-se, apetece aquilo coiso, havia sempre aquela coisa, ele era uma pessoa que, a gente tivemos sempre um harmonia que tão grande era uma família, que nem podemos estar uns sem os outros é uma coisa que aquilo não sei. Elas estão sempre, por isso eu digo ele agora está, todo contente tínhamos comprado a casa, estávamos a ajudar, a minha filha comprou logo uma casa para ter um quarto para o pai, porque isto é muito mau, porque o pai às vezes está doente e coiso, comprou logo uma casa grande com um quarto, ele foi a correr comprar um quarto para por lá, porque a gente temos o nosso, mas é século XVII, agora compramos assim um mais de linhas modernas, a gente não leva daqui as coisas mas temos lá um quartinho na N. para quando eu coiso, tanto que estamos lá com ela porque não quer estar sozinha, são solteiras as duas e não quer estar sozinha por isso é que eu digo, isto têm sido (...). Têm sido uma coisa que não tem explicação, ele tudo, ele tinha tudo, ele semeava tudo era batatas, ele tinha fartura de tudo, era uma horta que não faltava ali nada, ele não tinha preguiça ele só com um braço cavava para semear, ele se era criação era tudo era perus, era coelhos, era patos, era galinhas pronto a gente chegava ali a casa aquilo era tudo sempre de mais para nós, era uma fartura que era demais era as arcas sempre cheias e a gente não sabiam onde havíamos de por as coisas, porque ele não queria que nada ali nos faltasse, tudo fosse bom e coiso, por isso eu digo é muito complicado e é muito difícil porque ele era uma pessoa assim, ele andava a trabalhar, ele era motorista mas ele durante a noite, ele saía levar pessoal e buscar pessoal da siderurgia, ele ia lá a casa a ver se a gente estava bem, se as miúdas estavam bem, se elas tinham qualquer problema, ele quando elas eram pequenas metia-se no carro ia a correr com elas para Lisboa para o St^a. Maria, qualquer coisa que elas tivessem uma gripe ou uma tosse ou uma, aquilo era uma coisa que não queira saber, quando a minha... por isso eu

digo foram só a gente criamos as filhas os dois nunca tive uma mãe uma pessoa que me ficasse um bocadinho com elas, mas ele era uma coisa incansável, ele de noite quando a minha filha nasceu não tinha preguiça de se levantar e ir fazer biberões ele não, era uma pessoa assim sempre me tirou tudo de cima de mim e de cima das filhas era o mesmo, eu é que estava sempre doente eu é que não podia fazer isto porque me fazia mal eu não podia, ele estava sempre com aquela aflição *“tu não podes assim e tu andas assado e tu é que tens de ir ao médico e não te ligas e tu é que coiso”*, para ele não, era só sempre eu, era sempre as filhas era sempre aquele coiso. Por isso é que eu digo é muito complicado, é muito complicado tem sido muito difícil tem sido terrível não desejo a ninguém (*) (...), porque eu há pessoas que não gostam de estar ao pé uns dos outros, mas eu nem durmo (...) eu agora a minha filha ia dormir comigo, a minha N. mas como eu estou toda a noite a acordar e a abrir coiso, digo ó mãe, depois elas levantam-se porque eu não durmo, porque me levanto por coiso e andam *“ó mãe tu não dormes”*, agora já nem vai dormir comigo, porque nem eu durmo nem ela e eu disse ó filha não durmas com a mãe não é porque coiso é porque a mãe não te deixa dormir, porque eu acendo a luz, porque eu ando naquilo pronto é uma falta é uma coisa terrível, eu já só queria (*) era que ele mesmo que não ficasse bom como ele estava como ele aí andava é que eu queria (*) (♦). Mas eu digo para mim o que o matou foi aquele tratamento, que ele ainda se aguentava muito tempo com os tratamentos daqui, ele foi lá fazer aquilo e aquilo é que foi, para mim a minha ideia é aquela e agora hei-de lhe trazer para você ver o papel amanhã trago-lhe para ler aquilo, porque quando eu li aquilo eu disse aí filho não faças aquilo, eu fiquei tão doente, eu disse não vás fazer isso, isto pode fazer pior *“e se me fizer melhor e então se isto coiso e se eu”*, ele até dizia coisas que às vezes *“mesmo que eu morra, nem que seja para os outros, eu vou fazer isto nem que pode ser que algum ainda vá coiso”* e então foi assim, têm sido muito complicado.

- **E as dificuldades que têm sentido.**

E5 – Muitas dificuldades, tudo se ultrapassa e o pior é ele estar doente, porque as nossas dificuldades, porque agora as minhas filhas levantam-se de manhã cedo, eu vou lá tratar das coisas e pronto venho para aqui a correr, venho no comboio e depois outras vezes vêm-me ela trazer e eu fico aqui porque depois vou à noite, a outra vêm da parte da tarde buscar-me e tem sido assim, tem sido uma dificuldade grande, por isso é que ele está naquela ansiedade toda agora já de abalar, ele esteve aqui encantado da vida, mesmo a minha filha diz *“ó mãe ele esteve lá e aquilo sempre na esperança de tirarem o coiso e ficar melhor, mas agora já está com aquilo de ir”* porque acha que é muito cansativo, não é por ele, mas

é a aflição que ele tem de eu vir de andar “*e andas aqui há tanto tempo para trás para diante*” e tem sido assim.

- **O que é que faz para tentar ultrapassar essas dificuldades ou para tentar acalmar um bocado a sua ansiedade, isso que tem sentido?**

E5 – Estou sempre na esperança de melhor, agarro-me à esperança sempre, sempre de manhã levanto-me vou logo telefonar, saber como é que foi a noite, como e que coiso estou sempre naquilo. A minha esperança não morreu ainda (*) nem tento imaginar o pior (*) (♦) para mim até agora é o melhor sempre, estou sempre a pensar (*) (♦), que não é assim eu estou a ver, eu estou a ver, eu vejo, não quero dizer às minhas filhas o que vejo (♦), não quero dizer o que sinto (♦) (...) porque ainda agora (♦) (...) isto é muito complicado (♦) (...), e a gente andamos sempre juntos sempre, sempre (...). Ele só foi para a terra, nunca ficamos sem dormir juntos nunca, só foi para a terra uma vez tratar do meu pai, e a minha filha era pequenina e todos os dias recebia uma carta, que até a professora ficou coiso como é que ela, andava já à escola andava na primeira ou segunda classe a minha mais nova e então era uma saudade do pai tão grande, tão grande do pai não estar em casa, que ela todos os dias fazia uma carta ao pai e a professora até disse “*ai nunca vi uma coisa como esta, que ela é só falar no pai*” e todos os dias chegava a casa e fazia uma carta, uma carta para o pai, “*ó mãe amanhã metes a carta no correio*” e eu digo ai agora tanta carta para o pai. Pois eu digo eu nem quero pensar numa coisa destas o que isto é, é uma coisa muito dolorosa, muito custosa, muito, eu nem sei como vou ultrapassar isto, mas ultrapassa-se tudo, e tudo se passa só queria que ele ficasse um bocadinho melhor disto agora, ainda ontem depois até fui ler sobre o edema pulmonar tenho lá uma enciclopédia, fui ver ainda naquela coisa, que eu sei que o tumor está lá, aquilo está lá, está deitar pronto aquilo é uma coisa que está ale a drenar, aquilo era a pleura aquilo devia de estar cheio de sangue, eu é que pronto faço as minhas imaginações do que é do que está ali, do que é coiso nem gosto, pronto mas faço estou ali a pensar fui ler e depois vi uma radiografia toda tapada, toda branca onde eu via as radiografias escuras e aquilo tudo depois via ali um bocadinho fazia-me confusão, ainda estava ali vivo a respirar só com aquele bocadinho, porque era tudo, tudo branco (...), depois são essas coisas todas que eu vejo e calo-me e não digo nada (...) nada, mas estou a ver (...).

- **Acha que nós a podemos ajudar em alguns aspectos?**

E5 - Não sei, não sei têm-me ajudado bastante, ainda agora aquela médica a que eu fui, uma doutora excepcional ela sentou-se ali ao pé de mim, e eu estive lá tanto tempo, chorei tanto, estive lá tanto tempo comigo foi uma psicóloga foi uma amiga que eu tive ali, nem

era a minha médica, uma médica que estava de serviço no posto, mas foi eu até tenho lá o nome na carta, mas agora quando isto coiso vou lá porque ela foi uma amiga que eu tive ali, precisava e depois tenho sempre muita que, quando vou daqui à noite todas as minhas amigas me telefonam, e tentam coiso mas eu, esta tosse aquela expectoração aquilo tudo e é assim, e ele depois está muito em baixo e depois fica um bocadinho melhor quando me vê ou quando eu estou ali, porque eu sei que quando eu não estou como é que ele está, depois estou lá naquela aflição de me ir embora, mas é assim, têm sido demais para mim tem sido terrível.

- **Falar para si faz-lhe bem?**

E5 - Faz, faz-me bem porque fico melhor e depois como lhe digo estou a fechar tudo e tenho de ter alguém que...

- **Acha que nós a podemos ajudar nesse aspecto de poder falar?**

E5 - Sim às vezes é porque eu estou ali e estou sempre calada, estou coiso, vou para casa e não digo nada as minhas filhas, não quero que elas coiso, estou sempre naquilo de que ele vai melhorar, e então sinto-me muito coiso, tenho sido sozinha muitas vezes e outras vezes com pessoas, isto tem sido (...) tão contente que eu estava com ele, ele andava aqui tão bem, este tratamento digo mesmo este tratamento é que acabou com ele, que ele ainda durava mais tempo. Ele tinha lá o tumor e aquilo coiso mas eles levavam mais tempo a desenvolver, mas este tratamento é um tratamento muito agressivo e não é bom, pode ser caro, pode ser fora de coiso mas não é bom, é muito perigoso para qualquer pessoa que o vá fazer, porque eu andei lá e eu acompanhei e falei sempre com o médico, mas o doutor viu, porque ele encontrou-me uma vez no IPO e ele agarrou-se a mim, o doutor A.M. e eu aí fiquei logo coisa, porque sabe a minha filha ia também lá, às vezes às consultas, ele até dizia vêm sempre coisa, a ultima vez que eu lá fui ele já se veio agarrar a mim a dar-me coiso, e eu digo assim aí isto aqui há coisa que está muito mal (...), por isso eu digo se ele não tem feito aquilo ele, tinha durado muito mais tempo, ele é que mas pronto ele quis e a gente não o podia contrariar, nem eu nunca o ia contrariar até podia logo a seguir ter um problema qualquer, e depois dizia *“olha se eu fizesse e então aquilo mas foi olhe”*, logo aí foi uma doença para mim noites e noites que eu não dormi, porque eu não queria que ele, tinha medo de ele ir fazer aquilo, e depois mesmo a minha filha diz como ele é não se queixa, porque ele, há pessoas mal têm uma dorzinha aqui já estão a queixar-se e a minha filha dizia *“ó mãe ele não presta para o programa, porque ele é uma pessoa que não se queixa, ele é uma pessoa que não diz nada e as pessoas têm de se queixar têm de dizer tudo”*, eu até ia lá tinha de ser eu a dizer alguma coisa e custo a puxar-lhe as coisas, mesmo

eu aqui ainda disse às minhas filhas eu tenho de estar lá tenho de estar ali para saber porque ele a maior parte das coisas não me quer dizer, porque ele no dia que lhe tiraram os drenos ele teve ali quase a morrer e ele não me disse, disse-me que coiso, não foi capaz de chegar e dizer olha estive tão mal, ou tive isto, aconteceu-me isto ou aquilo, só a pouco e pouco é que eu vou tirando porque ele não chega ali, podia dizer aí tão mal que eu tive ou tiraram-me isto e desmaiei ou, ele não diz, ele não diz por isso eu ia lá, eu até dizia como é que tu serves para o programa se tu não és uma pessoa que digas tudo, e aquilo tem de se dizer o que é que a pessoa sente, desde isto daquilo para as pessoas escreverem e saberem fazer avaliar como é que o tratamento está a decorrer. Eu ia nunca dizia tinha de ser eu a dizer, porque ele nunca para ele nunca era nada, e eu dizia ele teve isto teve aquilo, doutor ele sente isto sente aquilo, porque ele não era, mas a minha filha *“como é que ele se pode meter num programa se ele é uma pessoa que é diferente não se queixa das dores não se queixa disto não se queixa daquilo”*, ele é capaz de estar ali coiso mas está calado e estás pessoas não servem tem de ser uma pessoa que diga tudo pronto, eu tenho isto tenho aquilo, e o doutor lá dizia que havia pessoas que exageravam bom que ele até sabia, que chagavam lá a exagerar, e ele não exagerava ele não dizia nada, nada do que sentia, era um feitio que não presta para aquilo, não prestava para aqueles tratamentos, ele não presta porque ele não era coiso eu é que ia, eu é que dizia ao doutor ele teve isto ao doutor ele teve aquilo, e depois obrigava-se, não podia comer que aquilo queimou logo todo, mesmo a minha filha diz, queimou-o todo queimou o esófago, queimou-lhe a boca ele teve a boca numa lástima, eu é que tinha de lhe fazer coisas passadas, eu fazia tapioca, eu fazia montes de coisas para ele comer para não enfraquecer, porque pronto acho que estes tratamentos, estas coisas agressivas se a pessoa se mantiver, acho naquilo que eu vejo, se as pessoas se mantiverem bem mais fortes vão aguentando, quando enfraquecem que apanha o sangue a pessoa não aguenta já os tratamentos nada é coiso, por isso é que eu fazia-lhe tudo para não lhe faltar nada, agora ando sempre coiso mas ele não quer comer, agora não quer que eu fale no comer, não quer e não quer comer e não quer nada, e essas coisas que ele faz, é assim é muito complicado.

- Muito obrigado

E5 -De nada, já fiquei um bocadinho mais aliviada hoje.

6ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – M.O.R.
- Sexo – F
- Idade – 66
- Diagnóstico – Neoplasia do cólon com metastização cutânea
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – 2 anos
- Qual é a situação no agregado familiar – A mulher da casa



Caracterização do entrevistado:

- Nome – R.
- Sexo – M
- Idade – anos
- Estado civil – Casado
- Habilitações Académicas e Profissionais – 4ª classe
- Profissão/ocupação – Reformado (empregado fabril)
- Pratica alguma religião – Católica
- Afinidade com o doente – Esposo.

- **Gostaria de pedir que falasse um pouco deste período que está a passar?**

E6 - Passei um bocado muito mau, eu é que tratava da minha mulher até poder, ela lá em casa já não andava não se conseguia aguentar nos pés não sentia o chão, porque foi operada perdeu a audição e o andar, e depois eu agarrava-a pelos braços até para ir à casa de banho, eu é que fazia tudo, levava-a o corpo dela sobre mim, eu chamava-a “O. não faças isso” mas ela coitadinha inconsciente não fazia mandava o corpo todo para cima de mim, custava a segurar aquele corpo 80 e tal quilos. Tanta vez fez, tanta vez fez e tanta vez caiu, umas cinco ou seis vezes, era de noite, não tive, só tinha, tinha uma ajudinha que era uma vizinha, mas era o terceiro andar, eu fui pedir auxilio mas não conseguíamos levanta-la, ela coitadinha foi de rojo para o sofá e aí é que consegui levanta-la, no outro dia cai-me às 5 da manhã não ia chamar a vizinha, não sei o que é que me deu forças, sei que eu carreguei na minha mulher (*) (♦) e pula na cama, a partir daí não sei quanto tempo, não sei se dois ou três dias tive um AVC⁶, às 5 da manhã eu tratei dela, fui-me deitar, quando abri os olhos

⁶ AVC – Acidente Vascular Cerebral

queria mexer o braço, a parte direita e a perna não conseguia, tive de telefonar para a minha sobrinha que estava muito mal a pedir socorro. Estou à espera da recuperação, mas estou à espera primeiro que a minha mulher, eu estava à espera que ela se pusesse boa, mas já vi que é uma doença que quando entra numa casa é para arrasar tudo, levou a minha filha deitou a casa a baixo, está-me a levar a minha mulher está a deitar a casa a baixo, e eu não sei como é que fico, não sei se vou primeiro, não sei a gente não sabe, mas era bom que fossemos os dois, até me falta a voz, que a minha voz não é esta.

- **Foi depois do AVC, foi há quanto tempo?**

E6 - Foi à coisa de dois meses.

- **E nesse tempo quem é que tratou da sua esposa?**

E6 - Quando tive o AVC foi quando já era sócio dor reformados de Paio Pires e então recorri a eles, às pessoas a Dr.^a M. e mandavam-me lá pessoal, o que eu fazia aliás ..., elas, é que a lavavam, tratavam dela, mas não como aqui, porque eram uma pessoa que tinha muita força, lavavam-na parecia que estavam a tratar de um saco de batatas “*a Sr.^a. tem muita força, isso tem de ser mais devagar*”, chagavam lá, chegavam a correr depois faziam o trabalho a correr arrancavam, eu dizia isto não está bem, está qualquer coisa de errado, depois vim a saber pela boca das próprias, que era a Dr.^a que lhes dava um tempo para fazer aquele trabalho a cada doente. O tempo da minha mulher levava aí coisa de uma hora, davam em 20 minutos, elas eram obrigadas a andar a correr, está mal feito está errado, mas enfim.

- **De que forma teve conhecimento da doença da sua esposa?**

E6 – Ver se me lembro, foi quando a minha mulher teve 10 dias sem conseguir fazer fezes, eu trouxe-a para cá para o hospital, depois eu ouvi não me disseram eu ouvi, foi operada aos intestinos e confirmaram aquilo que eu tinha pensado, foi a enfermeira já não me recordo no 4º andar, não sei quem era a enfermeira não me recordo, disseram-me só “*leve isto para casa, despega esta base põe-se assim, assim*” e eu sem ter conhecimento quase nenhum tive de me ajeitar, tive 3 anos, dois anos a quase ou um ano agora já não sei, tenho lá tudo marcado, para dizer datas certas estou a errar, depois foi agora, veio para cá não urinar, tentaram meter uma algália não conseguiram, veio para cá também não conseguiram (...).

- **Que é que sentiu quando soube da doença dela?**

E6 - Desaparecer (...), sinto desaparecer do mundo (...), estou a cumprir uma promessa que fiz à minha doutora, foi aos ouvidos, tudo se sabe quando se fala, a doutora telefonou-me e

disse-me Sr. R., Dr.^a P.S., *you promise that you don't do this you don't kill me*, eu fiquei assim, quem é que lhe foi dizer, Sr.^a Dr.^a prometo, ela já sabia, não merecia a pena estar a dizer que aquilo que lhe tinham dito que era verdade, está bem Sr.^a Dr.^a mas quando a minha mulher desaparecer não sei como vai ser (...) (*). Estou em casa, estou dentro de quatro paredes estou sozinho, chego a casa como uma sopa ou como qualquer coisa, vou-me deitar, quando são duas ou três da manhã acordo já não durmo.

- **Não toma nada para dormir?**

E6 - Para as dores da coluna, tenho lá comprimidos e eu não os tomo, faz mal ao coração, a Dr.^a mandou-me só tomar um, eram dois mandou-me tomar um até esse deixei de tomar.

- **O facto de ela ficar doente e agora nesta situação dependente de si, veio alterar a vossa vida.**

E6 - Veio alterar, que falta-me a mulher em casa (...), tenho que meter uma mulher, uma empregada, não é uma empregada mas enfim, não vai todos os dias, vai de quinze em quinze dias, porque não posso, vai-me lá, limpa o pó faz a limpeza, pago pronto, têm de haver cortes, esses cortes é o corpo que está a sofrer.

- **Vivem da reforma?**

E6 - Não temos mais rendimentos (...), eu chamo a isto reforma morte lenta, não se queira reformar dou-lhe de conselho, mesmo que a reforma seja boa depois vai estranhar, só se tiver, quando reformar só se tiver uma outra coisa qualquer para se distrair, caso contrario não queira.

- **O Sr. não tem nada para se distrair?**

E6 - Com esta doença da minha mulher o que é que eu vou fazer, vou-me distrair sabendo que a minha mulher está no estado em que está, levou-me a filha vai fazer em Julho 4 anos.

- **Não tem mais Filhos?**

E6 - Era a única.

- **Não tem outros familiares próximos?**

E6 - Tenho irmãos, estive cá ontem.

- **Eles apoiam-no nesta situação, dão-lhe ajuda para tratar da sua esposa?**

E6 - Não, isso não, já quiseram, mas eu disse que não, deixem estar quando eu precisar eu peço (...).

- **Tem sido difícil lidar com isto?**

E6 - Tenho sofrido muito, faltou-me a filha (...) era o meu braço direito (♦) agora a minha mulher (♦) (...). Tenho uma neta, tenho um genro, o genro arranhou outra mulher.

- **Ele não o ajuda?**

E6 - Ele não pode, não pode ele esta na Bélgica foi ele e foi a minha neta, a minha neta está lá a estudar, faltam dois anos salvo erro para tirar o curso, também não sei que curso é que é, ela disse-me mas passou-me, tudo passa dizem-me mas passa, está sobre a minha mulher tudo.

- **Sr. R. acha que nós o podemos ajudar de alguma maneira?**

E6 - Não podem, faço tudo à minha mulher, não podem.

- **E a si?**

E6 - Eu não sei quem é que vai primeiro, se é a minha mulher se sou eu, não sei, mas neste caso isto é digo tudo quanto é franco não desejo que a minha mulher vá à minha frente, mas se for ela eu tenho que tratar de mim tenho de ir para a ginástica, tenho de recuperar, eu fiquei com este braço mais curto (esquerdo) acredite que é verdade, eu noto que há certas partes do corpo que a mão chegava e agora não chega (...) se lá chegar vou para a recuperação se não chegar olha paciência já não há nada a fazer.

- **Mas sabe qual é a situação da sua mulher?**

E6 - Sei, é a mesma que era a da minha filha, eu tratei dela conforme ela está eu tratei dela, eu cheguei a altura de ver ela a lavar-se não conseguia, eu é que a lavava, não tinha luvas nem nada desconhecia, ensaboava-a, lavava-a, lavava-a pela frente lavava-a por trás com o chuveiro, enxugava-a porque ela quando se lavava, ela não conseguia e arranhava-se e fazia muito sangue, eu achava aquilo estranho deitava muito sangue, até que eu quando comecei a lavar estacionou, começou a estacionar, não sei se era ela que não se sentia se, porquê não sei (...).

- **Muito obrigado.**

7ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – M.N.
- Sexo – F
- Idade – 63 anos
- Diagnóstico – Linfoma Não Hodgkin com envolvimento pulmonar, gástrico, duodenal e ósseo.
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – nove meses
- Qual é a situação no agregado familiar – Suporte psicológico da família



Caracterização do entrevistado:

- Sexo – F
- Idade – 35 anos
- Estado civil – Solteira
- Habilitações Académicas e Profissionais – 2º ano de Comunicação Social
- Profissão/ocupação – Assistente de consultório
- Pratica alguma religião – Não
- Afinidade com o doente – Filha

- **Gostaria que me falasse um pouco desta situação que está a viver em relação há sua mãe.**

E7 - É uma situação, claro que é difícil, é uma sensação que apanha uma pessoa de surpresa, tento gerir a minha cabeça, o melhor que sei e ajuda-la o melhor que sei também.

- **Como teve conhecimento da doença da sua mãe.**

E7 - Pela médica Dr.^a F., por acaso é assim a minha mãe tinha uma dor nas costas muito intensa e foi durante um mês e tal tratada com anti inflamatórios e medicamentos para as dores, depois como as dores continuaram foi internada aqui no 7º piso e o Dr. J.N. é que me disse que suspeitava de um tumor, que não sabiam a localização mas que em principio era uma coisa com grande estadiamento.

- **O que é que sentiu quando soube?**

E7 - Uma sensação de baque no estômago, se um nó na garganta se um murro nas costas, qualquer coisa assim meio indefinível. É logo o pensamento mas porquê a minha mãe, porquê, porquê, a minha mãe é enfermeira, foi enfermeira durante muitos anos lidou com estas situações muito bem de perto e agora vê-se, outro dia quando a minha mãe foi

algaliada vê-la assim foi complicado, é como ver a evolução da situação, às vezes dizem-me que não há nada a fazer mas como é que isso é possível, continuo a achar que a minha mãe não vai morrer, passo muito tempo a pesquisar, para ver se há novas descobertas de curar para estas doenças, recuso-me a aceitar que não há nada a fazer, recuso-me aceitar, acho que se pode sempre fazer mais coisas.

- **Que aspectos da sua vida foram alterados com a situação do seu familiar?**

E7 – Alterou em tudo, passou a ser centralizada nela. Quando está em casa descanso pouco, sempre a ver de precisa de alguma coisa, só agora percebo aquela frase que se houve muito “*quem passa por elas é que sabe dar o valor*”.

- **Que dificuldades sentiu ao deparar-se com a sua mãe nesta situação?**

E7 - Dificuldades a nível emocional.

- **De que forma tem tentado ultrapassar esta fase, que estratégia utiliza?**

E7 - Penso que poderei sempre fazer mais qualquer coisa e melhor. Tento manter-me animada para não ir abaixo, sou como se chama o bobo da corte, já na escola era a mesma coisa, parece que ando sempre a dizer e a fazer disparates mas é para me distrair e não pensar muito nas coisas, mas quando chego a casa farto-me de chorar.

- **Como é que acha que os enfermeiros a poderiam ajudar?**

E7 - O facto de ajudar a minha mãe já é muito bom e o facto de ser bem tratada e estar aqui é a melhor ajuda que me podem dar.

Muito obrigada.

8ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – V.V.
- Sexo – M.
- Idade – 55 anos
- Diagnóstico – Carcinoma do cólon (2000) e metástases hepáticas (2005).
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – Sete anos.
- Qual é a situação no agregado familiar – Suporte e companheiro da família.



Caracterização do entrevistado:

- Sexo – F
- Idade – 54 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 9º ano
- Profissão/ocupação – Auxiliar de Acção Educativa
- Pratica alguma religião – Sou Católica
- Afinidade com o doente – Esposa

- **Gostaria de lhe pedir que me falasse um pouco deste período que está a passar.**

E8 - É muito difícil (...).

- **É difícil de falar ou é difícil o que está a passar?**

E8 – É tudo (...).

- **Como é que soube da doença dele? Agora esta fase?**

E8 – A fase pior foi de há dois anos para cá, quando lhe apareceu um pequeno angioma no fígado e agora desenrolou-se esta situação, portanto começou a fazer quimioterapia e a doença avançou sempre lentamente (...).

- **O que é que sentiu quando soube da doença dele?**

E8 - Foi um choque muito grande (*) (...) (♦). Na altura chorei dois dias sem parar (♦) é verdade (♦) um choque muito grande (♦) (...).

- **É muito difícil de falar?**

E8 - Muito (*) (...) (♦). Desculpe lá mas é muito difícil (...).

- **Acha que nós enfermeiros a poderíamos ajudar em algum aspecto?**

E8 - Eu acho que ajudam bastante, para mim o tempo que tenho estado aqui, acho que são impecáveis a todos os níveis, para mim acho que é um sitio onde, prontos que me faxinou ao mesmo tempo de sentir o quanto os enfermeiros são importantes e a coragem que tem para lidar com os doentes.

- **E a si acha que ajudamos de alguma maneira?**

E8 - Eu acho que sim tem sido bastante tolerantes, deixam-nos estar, deixam-nos entrar, sair, acho que isso é muito bom.

- **Acha que isso é suficiente? Não precisa de outro apoio?**

E8 - Não sei, a dor é tão forte que não sei onde me podem ajudar. Portanto (...) gostava às vezes de saber as coisas mais em concreto, mas por outro lado às vezes prefiro nem saber, porque quando não se sabe as coisas ainda há alguma esperança é assim.

- **Isto veio alterar a vossa vida?**

E8 - Muito, muito, muito mas o meu marido é uma pessoa muito boa e levou sempre a doença muito, quer dizer ele mesmo assim estes sete anos tem andado sempre para a frente e tentou sempre levar a vida da melhor maneira e (...) aceitou até a doença e mesmo a situação dele e tudo, ele tentava sempre, como é que hei-de dizer, andar sempre positivo só para não nos preocupar, defender-nos a nós próprios é uma pessoa assim. E para mim é muito importante, eu para mim (...) é uma pessoa muito importante, começamos a namorar com quinze anos, crescemos juntos, tem sido muito difícil (*) (...).

- **E o resto da família, filhos?**

E8 - Os meus filhos estão destroçados também.

- **E também veio alterar a vida deles?**

E8 - Sim vêm sempre.

- **Quem é que lhe dá apoio a si agora nesta fase?**

E8 - Eles têm, eles têm me dado bastante e eu a eles, mas é muito difícil, muito difícil porque eu sabia que ele tinha esta doença, um dia tinha que pronto, as doenças nunca são muito, a vida nunca é muito prolongada é verdade, mas uma pessoa nunca está preparada para nada, nunca está preparada para o final, e é muito complicado (...) é muito complicado mesmo, eu estou sempre naquela esperança de que ainda não seja agora, que seja um bocadinho mais tarde, mas é complicado, muito complicado.

- **Como é que tenta ultrapassar estas fases?**

E8 - Eu por acaso estes cinco anos antes de ter aparecido agora no fígado, mais ou menos ele como andava assim bem, eu tenho uma profissão que gosto muito, tentei sempre deixar

o problema cá fora e lá dentro sabia que tinha que estar sempre bem ao pé dos miúdos, sempre bem disposta porque, foi meio caminho andado para eu ultrapassar isto, porque é uma profissão que temos de estar sempre bem, os miúdos nunca perguntavam então está mal disposta, ou isto ou aquilo, porque eu nunca deixei transparecer isso, mas depois quando chegava a casa já sabe ficava sempre mais triste não é. Mas só que o meu marido é uma pessoa tão alegre, tão positiva (...) (*) (♦) é de uma humildade tão grande que chega a doer (...) (♦). Agora vê-se que ele está de rastos que já não consegue, que está aqui este tempo todo é cada vez está pior, está mesmo desanimado, que ele ainda vinha com uma esperança, de poder ainda ultrapassar esta fase.

- **E a senhora como passa agora?**

E8 - Eu a chorar e para aqui e para ali diante dele não, que eu nunca choro diante dele, sempre tentei nunca chorar diante dele (*) (...) mas é muito difícil (...) (*) (♦).

Muito obrigada

9ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – N.V.
- Sexo – M
- Idade – 27 anos
- Diagnóstico – Tumor Dermoplásico intra-abdominal
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – 1 ano e 4 meses
- Qual é a situação no agregado familiar – contribuía para a casa



Caracterização do entrevistado:

- Sexo – F
- Idade – 54 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 4ª classe
- Profissão/ocupação – Doméstica
- Pratica alguma religião – Sou Católica
- Afinidade com o doente – Mãe

- **Gostaria de pedir que falasse um pouco deste período que está a passar.**

E9 - Como é que hei-de explicar, é uma dor tão grande tão grande no coração, que a gente nem tem explicação para dar acredite que é verdade. Se eu me pudesse por no lugar do meu filho para ele sair daquela cama eu punha. Tanto quando apareceu o problema dele, que a gente pensando que era pedra no rim, e depois chegamos à conclusão o que era, eu disse sempre ao médico opere o meu filho, que eu dou-lhe o meu rim, (...) infelizmente não deu, só tenho a minha casa, estava disposta a vende-la para ir lá para fora salvar o meu filho, também não houve hipóteses nenhuma, pronto de conseguir ir lá para fora. Fomos para o IPO que nos mandou o Dr. M.F., lá também disseram-me logo que não valia a pena, que não o iam abrir, e que se o abrissem então aí que era logo mortal (...), nesse dia eu disse que vendia a minha casa e o médico que alias eram uma data deles disseram que não valia a pena porque ficava sem a casa e sem o filho (...) por isso eu ando consciente há dois anos, eu quero ter esperanças no fundo do meu coração para salvar o meu filho, mas é muito difícil só deus me pode ajudar mais ninguém. Por isso quando eu vejo o meu filho como vi ontem eu até fico, fico passada nem durmo ando cansada, sem saber o que hei-de fazer à minha vida. Olhe se me dissessem vais pedir ou vais a qualquer lado para salvar o teu filho,

eu ia, mas a onde é que eu vou, só posso rezar e pedir a deus que me ajude. Por é assim é muito complicado estamos todos a sofrer e todos a torcer por ele, mas aquilo está a aumentar muito, muito, muito e a Sr.^a sabe mais que eu (...). Pois ele já não vai sair daqui com vida, eu quero mas não (...), ele bem diz *“leva-me para casa mãe”*, mas qual é condição Sr.^a enfermeira que eu posso levar o meu filho (...), só deus é o que eu digo só deus, só deus me pode ajudar. Para o trazer para cá só em ultimo caso que ele não quer vir, é muito difícil ele vir para cá, tanto que agora na outra 4^a feira estive cá, tiveram-lhe a furar a barriga a ver se lhe conseguiam tirar alguns líquidos mas aquilo, eu já sabia que aquilo estava a crescer mas como não estava cá o Dr. M.F., voltaram a tentar, e eu disse-lhe fica cá filho para não ires para casa que hoje estás muito dorido *“eu não, eu já estou bom, vou-me já embora”*, não quer o hospital para ele (...), na 5^a feira telefonei outra vez para cá e o Sr. doutor disse-me que ia tentar arranjar uma cama para ele vir, os olhos dele cheios de lágrimas *“ó mãe eu não tenho força mas não me leves para o hospital”*, acabei por não o trazer, que ele não quis vir, quando foi na 6^a feira tive de o trazer, tive de telefonar a uma ambulância e traze-lo já não dava conta dele com tanta dor (*) e pronto. Eu sem saber, tenho de me fazer forte ao pé do meu filho que ele está se aperceber que a gente anda abatidos, então ele está-se a aperceber, e eu ainda ontem estive a falar com o Sr. enfermeiro, o meu filho não sabe a dimensão que tem, na ideia dele a gente disse-lhe sempre que está na mesma filho, pronto este TAC que foi fazer, ele depois disse *“doutor como”*, eu falei logo à frente do Sr. doutor, para ele não coiso senão então é que ele entra em desespero mesmo e eu digo olha não está melhor nem está pior está na mesma que é para ele não se aperceber, porque ele está a ver a barriga a crescer, e digo isso também é da medicação filho, é mentira em cima de mentira para ele não se aperceber da gravidade.

- **Será que é bom?**

E9 - Eu acho que é bom porque o meu filho desespera muito, porque o meu filho quando está mais um bocadinho diz *“ando aqui a sofrer deito-me de uma ponte a baixo”* e ele é capaz de o fazer, o meu filho é capaz de o fazer, logo ontem como estava ontem se ele tivesse uma coisa para se matar ele tinha se matado (...), está a ver porque é que eu estou a tentar ajudar de outra maneira, porque se ele tivesse uma certa idade talvez aceita-se que ninguém aceita, mas talvez aceitasse doutra maneira, e ele novo com a vida que tinha não se conforma em ter aquilo, já há dois anos e ele não se conforma em ter o que tem, portanto eu estou sempre a mostrar-lhe as pessoas que cá ficam, e ele diz *“à B morreu”* e eu digo A está cá vivo, nós temos que lutar, temos que ultrapassar isto, porque se eu lhe vou a dizer, sim filho coitadinho ou tens isso, então é que ele fica mesmo consciente que não se cura,

então para não andar a sofrer matasse, e eu não quero que o meu filho se mate (...). Desgostos já eu tenho bastantes (...) e é coisa que agente depois não pode controlar, porque sempre há uma hora que eu tenho que sair não é, e fica lá ele sozinho em casa e aí então ele é capaz de o fazer e eu não quero (...) que o meu filho faça isso, o meu filho a sofrer eu também não queria, só queria que deus me ajudasse o pusesse bom (...) não estou a pedir muito, porque todos sabiam a vida que ele tinha, o patrão, o médico, quando eu disse ao médico dele “*não pode ser L.*”, ó doutor estão aqui os exames não o estou a enganar, veja os exames que o doutor sabe mais do que eu, e ele que não podia ser, que vida que ele tinha, mesmo assim que ele esteja um bocadito melhor, levanta-se logo.

- **Como soube da doença dele?**

E9 - Eu soube porque ele às vezes queixava-se das costas, e eu dizia-lhe vai ao médico de família tiras uma radiografia e vez “*ah maluca dói-me as costas vou agora ao médico porque me dói as costas*” e eu disse-lhe ó filho não podes ir a um sapateiro tens que ir a um médico, porque como trabalhava numa padaria, podia dar um jeito com uma saca de farinha, ó um carro de lenha, pronto são rapazes novos coisa mais natural dar um jeito, não. Eu um dia até lhe disse assim então vai ao hospital, dizes que caíste lá no trabalho, pode ser que assim até te tirem logo uma radiografia, se tens lá alguma coisa até vêm logo “*és maluca, ó não sei quem já me estalou as costas, já estou melhor, isto passa*”, passou. Só que o primeiro fim-de-semana de Julho deu-lhe uma cólica tão grande “*que ele diz assim para mim vou ficar no hospital, não vou nada ao hospital*” e saiu, que ele desorientava-se ou mesmo da quimioterapia quando ia daqui desorientava-se e desabilhava logo, levantava-se de noite e tudo, e eu dizia-lhe assim, olha lá filho mas vamos lá, a mãe vai lá contigo, “*não, não vou, olha diz que está ali um endireita vou lá*”, foi lá diz assim a senhora esteve lá a mexer, “*eu não podia respirar agora parece que já posso melhor*”, quando foi assim à noite já estava-mos aqui, depois daqui o mês de Julho vim cá umas 8 vezes, e depois destas 8 vezes tive de me chatear com uma médica lá em baixo, hoje faziam análises e era um saco de medicamentos ia para casa ao outro dia já cá estava outra vez, ao outro dia já não tinha infecção no rim ao outro já tinha, era uma sal ganhada só assim de análises, e um dia vim cá com ele e chegou a um ponto “*eu não quero mais soro, nem quero mais injeções, eu quero que me digam o que tenho*”, que ele vinha com sofrimento, e lá a senhora começou a mandar vir ainda com ele “*eu não sou mais picado*”, e depois a senhora se calhar disse se ele tinha lá alguém, e ele disse que estava lá eu. E eu disse ó doutora a senhora tem filhos sabe dar o valor, olhe o meu filho já veio aqui tanta vez e ainda não houve aqui uma boa alma que lhe disse-se assim, olha vais fazer isto, dão-lhe um saco de medicamentos, tiram

análises, dão injeção para as dores mandam-no para casa na outra semana já cá estou outra vez, vejo que alguma coisa está mal, olhe piegas ele não é, até para tomar um comprimido para a dor de cabeça andava ali, ali, ali só mesmo quando não podia é que ele ia tomar por isso eu sei o filho que tenho, pode ser muito desinquieto pode ter muita vida, mas isso é uma coisa à parte, então si senhora diga lá o que é preciso o meu filho fazer *“à ele tem que levar uma injeção, e tem que tirar analises”*, então pronto a senhora vai-lhe tirar analises e vai-lhe dar a injeção, mas eu não saio daqui sem saber o que o meu filho tem, se é preciso cá ficar internado, se é problema do rins *“há você pensa que é só assim não há aqui médico”*, e eu disse-lhe se não há hoje, há amanhã, não é mandar uma credencial para ir arranjar um médico dos rins ali fora, eu não tenho possibilidades de ir pagar um médico ali fora e não é fácil arranjar, por isso estou num hospital o meu filho está a descontar, acho que tem o direito de ser assistido foi verdade que eu disse isso. E então depois eu disse que não saia dali, o meu filho coitado com medo já não queria levar a injeção, e eu disse não senhor tire lá aí as análises e dei aí a injeção, mas eu hoje não saio daqui. Olhe, abalei daqui, depois a senhora chamou-me que era para ir para Stª Maria para meter um cateter. Daqui fui para Stª Maria, já era meia-noite e tal, chego lá, hora aquela hora só estava o Sr. enfermeiro, e ele disse *“não posso meter, só cá tenho uma enfermeira e é preciso outra pessoa”*, olhe venho para casa e tomei uma duche às 3 e tal da manhã, mais o meu filho, vim de táxi, tomei uma duche mais o meu filho, às 7 da manhã já estava outra vez em Stª Maria, olhe lá foi horrível, porque não se admite meter um cateter a sangue frio às pessoas, só quem não tem coração, porque se há tantas anestésias, há tanta coisa, podiam acabar com o sofrimento das pessoas, olhe eu nunca vi o meu filho a gritar tanto como nesse dia, que ele ficou tão traumatizado, tão traumatizado, por isso é que ele se sente ainda mais revoltado, às vezes as pessoas dizem *“ai a gente não aleija”*, mas a revolta (...), quando eu cheguei aqui com ele depois de vir de Stª Maria, cheguei aqui vim outra vez para as urgências, das urgências o meu filho já tinha cama e já teve médico. Admite fazer sofrer as pessoas tanto para quê diga-me lá, e depois dizem que as pessoas são revoltas, que as pessoas são más, as pessoas não são más, ou dizem assim as pessoas não vão ao médico, às vezes vão hoje, amanhã ao outro dia e ficam a saber na mesma coisa, depois as pessoas só já na última quando não podem é que lá vão, depois vim para aqui numa sexta-feira o meu filho ficou internado, tanto que a senhora quando viu o meu filho, a enfermeira só disse *“a senhora podia dar parte dele, olhe ele chegou aqui todo encharcado em água, a roupa dele sapatos e tudo foi tudo para dentro de um saco”*, os sapatos só levavam água parece que os meti dentro de uma torneira, dei-lhe uma duche, eu já tinha levado, pronto tinha trazido um

pijama, depois a Sr.^a enfermeira deu-lhe soro, medicação para as dores ficou mais calmo, isto foi sexta, sábado e domingo. Segunda-feira o Dr. não me lembro o nome dele, que é lá do quarto piso, agora não me lembro do nome dele, acabava a baixa nesse dia e digo assim ao meu filho *“olha filho não sei qual é o médico que te vem ver e como eu hoje tenho que ir por causa da tua baixa eu venho mais tarde um bocadinho é natural que logo eu já não consiga ver o médico, mas na terça-feira de manhã estou cá cedo para falar com o médico”*, chego cá, telefonei ao meu filho para saber se ele estava melhor *“ó mãe o médico quer que eu me vá embora amanhã”*, eu só digo *“o médico é maluco”* (...), ó senhora enfermeira desculpe mas é verdade que eu disse, eu digo assim *“o médico é maluco não está bom”*, embora mas, chego aqui diz o médico assim *“o N. já tem alta”*, eu digo assim *“então doutor como é que o N. já tem alta, se eu ainda não sei o que o meu filho têm, e eu este mês já cá vim tantas vezes, agora manda o meu filho para casa para depois vir outra vez para aqui”*, *“você vai para casa e de hoje a oito dias quero-a com o TAC na mão”*, isto numa terça-feira, fui marcar o TAC à Piedade, foi onde ele me mandou, a Sr.^a só fazia à sexta-feira, mas eu até fui logo terça e eu digo *“mas eu precisava para terça-feira que o médico pediu-me”*, a Sr.^a foi tão simpática que só disse assim *“não se preocupe se precisa para terça-feira segunda vem buscar o TAC, na terça-feira quando eu chego aqui ao hospital o médico já sabia o resultado do TAC. Tanto o engano todo, o embaraço todo foi tudo lá em baixo, assim que eu cheguei aqui (...) foram impecáveis. Ele depois foi a vê-lo sempre a palpar a parte dos testículos e aquela parte que apareceu nos rins, desculpe estou cansada, que eu ando com a cabeça que até me foge das coisas, e depois ele disse “tu não abales dai”, que estava farto de mandar pessoas embora “porque eu já sei o resultado do TAC”, aí se eu tivesse um buraco, eu só disse “para ele saber o resultado do TAC é mau” (...), mas sou franca nunca me passou pela ideia que fosse isto. Dali telefona cá para cima para saber se estava cá do Dr. J.A., venho cá ao Sr. Dr. e depois o Dr. esteve a vê-lo, mas eu quando chego ali aquele elevador que vejo oncologia, aí Sr.^a enfermeira foi uma gota de água (*), digo “*ai meu deus onde é que eu estou*”. O meu filho não se apercebeu ele veio cá mas nem se quer se apercebeu, só depois e que disse *“tão estúpido que eu sou, que eu nem vi onde é que estava mãe”*, que ele vinha com tanta dor que nem viu onde é que estava mas eu vi logo ali oncologia. Depois vim aqui à Dr.^a A., ela disse-me logo *“se é o que eu estou a pensar fica comigo, se for muito pior tem que ir para outro médico”*, ela fez-lhe aqui a biopsia à medula, lá em baixo fizeram a biopsia e pronto, eu depois vim cá falar com ela várias vezes e depois ela disse-me *“tinha que encaminhar para um médico de oncologia”*, logo aí eu já sabia que o caso dele era grave, porque se não fosse grave ela disse que ficava*

com ela, depois fiquei com o Dr. M.F. até agora, agora pronto ele passou para o Dr. R.D., mas pronto é tudo da equipa, difícil é ter a doença e difícil foi chegar aqui, eu a partir que cheguei aqui eu não posso tirar um cabelo a uma pessoa, olhe nem das funcionárias da limpeza, nem de enfermeiros, nem de médicos, nem da secretaria eu não posso tirar um cabelo a ninguém. Portanto difícil foi chegar até aqui, aqui eu acho que estão todos a tentar ajudar o meu filho.

- **E quando lhe confirmaram o diagnóstico, o que sentiu?**

E9 - Ai, não me diga nada (*), ai eu nem quero pensar, olhe esse dia a Dr.^a disse-me assim *“olhe então à manhã venha cá de manhã”*, mas tinha-me dito logo que se não fosse para ela que (...) se fosse pior era para o doutor, chego ali à secretaria e diz-me uma outra mocinha que cá estava *“há a Dr.^a está farta de ligar para si, que não era para vir à consulta agora é para vir à tarde”*, eu digo *ai meu deus* o que ela me foi dizer, *“mas a Dr.^a vai vê-la”*. Porque eu disse à Dr.^a não me engane, porque eu depois naquele TAC primeiro que a gente tirou havia lá um nódulo de 2 cm e vários e eu disse à Dr.^a um nódulo é um cancro, não me engane que eu sei que é um cancro, olhe que eu sou burra que eu só tenho a 4 classe, não estudei, não sei de nada mas toda a vida ouvi dizer que um nódulo é um cancro, e ela disse *“ó filha mas há muita qualidade”* até ai, eu só não queria que o meu N. (...). Dói-me muito mas eu viver com a realidade do que estarem-me a esconder, e depois ao fim de tanto sofrimento apanharem-me de surpresa, por isso eu prefiro que me digam a verdade, e eu disse ao Dr. M.F. que sempre me dissesse a verdade, tanto que agora quando vim com meu filho, digo *“ó Dr.”*, *“eu nunca a enganei”*, e não, ele nunca me enganou, só que ele via que o meu filho não queria vir às consultas, e assim que se apanhava um bocadinho melhor *“eu não quero e não quero hospitais”* e a gente optou, pronto ele sabe o problema dele e, e pronto não sabe mais nada, ele sabe o que têm, sabe que é do rim e da bexiga e que não podia ser operado *“então que me opere que me tire o rim”*, e a gente disse *ó filho apanha ali aqueles veios e não dá* e ele (...). Por isso é que eu não digo a verdade, por se eu, no desespero que o meu filho anda se eu agora lhe dissesse a dimensão que aquilo estava então é que (...) o sofrimento era maior, e eu quero fazer tudo, tudo, tudo para o meu filho não sofrer tanto. Antes eu quero sofrer, além de não ter as dores dele mas antes quero sofrer e não quero que o meu filho sofra, acredite Sr.^a enfermeira que é assim que eu quero, se eu pudesse tirar-lhe as dores esteja descansada, porque quando eu o vejo como o vi ontem (♦), nem quero pensar (♦) (...) às vezes até tenho medo de chegar ao quarto, que aquilo está tudo, tudo, que eu não sou parva vejo bem que aquela perna que não é a dele, a barriga não é a dele e a outra já está a inchar, e quando a outra ficar como aquela chega lá (...) é

verdade ou não é Sr. enfermeira? É ou não é, então pois. Está perceber e por isso é que eu não quero que o meu filho sofra (...), eu estou a vê-lo sofrer e via a barriga do meu filho a crescer tanto, quando eu dizia assim, uma vez à minha irmã “*ai a barriga do meu filho está a crescer tanto*” “*tu também, tu só vez o que não há-de ver*”, no entanto eu digo eu vejo a barriga do meu filho a crescer, agora até o umbigo, e depois um dia ele estava de costas na cama e eu estava-lhe a por um bocadinho de pomada e uma compressa para não arranhar ali tanto a camisola, a minha irmã entrou lá viu a barriga dele, ao outro dia, telefonou-me que não dormiu nada de noite e eu disse “*então era mentira*”. Só que veste a camisola, veste um casaquinho e não sei o quê e aquilo disfarça mais. Agora eu estar, quando o meu filho está pior ter que lhe dar banho que ele não é capaz, e ele dizer “*estou pior que os velhos que nem banho posso tomar*”, tanto que ele ontem tive que lhe dar banho que ele não foi capaz, mas hoje já tomou sozinho, porque ele é assim, se consegue não dá guerra a ninguém, não calçou foi as meias que não foi capaz, porque ele só não faz mesmo quando não consegue. Porque ele não é aquela pessoa que digamos assim, estou aqui, dá cá isto, quero aquilo, quero o outro, pronto ele vai e faz, quando não pode mesmo aí é que ele.

- **Isto veio alterar a vossa vida?**

E9 – Ai se veio, ela já está, acredite que ela já está.

- **E, alterou em que aspectos?**

E9 - Em tudo, alterou tudo, porque é chegar ali a casa e ver o quarto do meu filho e ver as coisas dele e saber que o meu filho já não volta para casa. Quero dar força ao meu marido, quero dar força à minha filha, tenho uma filha que vai fazer 24 anos para o mês que vem, e quero ser forte à frente dela, para ela não se ir também a baixo (♦) (...) mas é complicado, é complicado (♦). O meu filho só fala na casa, mas não vai nada para casa tu sabes bem que a mãe lá só te pode dar comprimidos, eu não te posso dar uma injeção que não sei, eu não te posso dar soro que não sei, e tu viste como estavas no sofrimento em que estavas lá em casa, só aqui é que os médicos e as enfermeiras te podem dar coisas fortes para tirarem as dores, porque eles vão logo directamente à veia, e a mãe a única coisa que pode fazer é dar-te comprimidos ou injeções para beber, e tu sabes que isso assim não te estava a fazer nada, tanto que não que tiveste que vir para aqui, depois acalmasse, mas diz “*que o dia que sair daqui só sai de casa no meio de 4 tábuas eu já não ponho os pés no hospital*”, olhe que é complicado Sr.^a enfermeira, é ou não é? (♦) (...) é muito complicado. Eu aqui ao pé dele quero me fazer sempre forte que é para ele para puxa-lo para cima, quero que ele vá para cima, eu querer quero mas não consigo (♦) (...).

- **Acha que nós a podemos ajudar de alguma maneira?**

E9 - A mim, como Sr.^a enfermeira, como podem ajudar, como me podem ajudar, a dor ninguém ma tira (...), apoio toda a gente me apoia (...), tudo me dá forças para ir para a frente (...), mas quem me tira a dor ninguém ma tira, ninguém me pode ajudar, a mim se calhar ninguém me pode ajudar.

- **Como tenta ultrapassar quando se sente mais em baixo, como tenta ultrapassar para arranjar forças para si e para ajudar o resto da sua família?**

E9 - Venho para ao pé do meu filho, só de estar ao pé dele parece que já arranjo força para lhe dar a ele, e depois vou para casa sabe-se deus como, e ao outro dia tenho que estar boa, porque tenho de estar aqui, e eu tenho de ter forças para estar aqui ao pé do meu filho e é isso que eu vou fazer, enquanto eu poder é isso que eu vou fazer (...).

Muito obrigada

10ª ENTREVISTA



Caracterização do doente:

- Nome – C.S.
- Sexo – M
- Idade –
- Diagnóstico – Adenocarcinoma Cólon com metástase fígado e peritонеu
- Tempo entre o diagnóstico e situação actual – 3 anos e 5 meses
- Qual é a situação no agregado familiar – Companheiro



Caracterização do entrevistado:

- Nome – A.
- Sexo – F
- Idade – 47 anos
- Estado civil – Casada
- Habilitações Académicas e Profissionais – 3º ano do curso de administração e comercio.
- Profissão/ocupação – Empregada de balcão
- Pratica alguma religião – Católica não praticante
- Afinidade com o doente – Esposa

- **Gostaria de pedir que falasse um pouco deste período que está a passar.**

E10 - Sim o que estou a passar neste momento é não conseguir, portanto fazer mais qualquer coisa, porque acho que ele estava com muita vida, vontade de viver e querer agora aproveitar coisas, que acho que dantes não ligava, não fazia e agora tudo isso ele estava a agarrar com mais, e é no momento em que ele está mais a ir a baixo, mas eu acho que não posso fazer mais, já não está ao meu alcance, mesmo que eu pretende-se não é, e o meu filho portanto, que o meu filho o que ele queria era que ele estivesse em casa, não queria que o pai ficasse internado. Mas eu disse filho mas a situação pode se agravar de uma maneira, que eu sou sozinha com o meu filho, a minha sogra também tem poucas possibilidades, embora ela pense que possa ajudar, mas não tem problemas na cabeça num braço e tudo, portanto eu sempre tenho estado sozinha em casa com ele e o meu filho mais ninguém, e também estou extremamente cansada não é, e acho que não ia conseguir mesmo estar a fazer certos trabalhos, pronto e mesmo com a medicação que eu dava que a Dr.^a receitou, que eu já duplicava, que a Dr.^a dizia, para ele não era nada, que ele não dormia,

não sossegava, não deixava mesmo nem um segundo, nem de noite nem de dia ninguém sossegar, era sempre irrequieto e portanto a dizer coisas que não tinha, houve um dia então que era cansativo ao máximo, que o meu filho disse-me “*mãe chega eu fico a tomar conta e tu tens que ir trabalhar*”, porque eu meti férias derivado a este problema, “*porque se não em vez de ficar sem um eu fico sem dois não pode ser*”, foi a resposta que o meu filho me deu, porque eu esse dia estava como estive o dia sozinha com ele eu já estava exausta mesmo, porque ele não, não eu fazia que estava a descansar a ver se coiso, dizia olha eu estou pior dói-me o meu braço não sei o quê, mas ele, eu esfrego-to ponho remedia mas ele não sossegava, não deixava, muito irrequieto muito alterado, não parava era uma coisa que não tem explicação, nunca vi assim um doente pronto, não pensei na situação que fosse uma pessoa com este problema chega-se a este ponto. Ele dava-lhe, portanto que ele a primeira vez, inicialmente que nós não sabíamos ainda o problema, ele saiu e depois essa noite, portanto saiu eram umas 7 horas da noite, eram 9 não aparecia, eu liguei-lhe e ele com uma conversa muito coisa que estavam a seguir, estavam a seguir venham buscar, venham buscar.

- - **Isto foi quando?**

E10 - Foi quando estive internado da outra vez, estive cá 8 dias, portanto foi no dia, isto ele saiu no dia de Carnaval que foi dia 20, depois às 3 e tal da manhã conseguimos detecta-lo, já tínhamos ido à policia, ao hospital e tudo e nós é que o fomos encontrar, portanto que ele depois lá deu uma dica, e nós tentamos e o filho andou a correr tudo, e o meu cunhado e o meu filho conseguiu portanto detecta-lo, e depois esse dia claro viemos aqui e depois ficou internado. Depois disso, já apanhamos, não fechei a porta à chave, ele estava deitado, que ele veste-se com muita dificuldade e o meu filho estava a descansar um pouco e eu também, quando ouvi o meu filho “*a onde é que tu vais pai*” já estava ao meu da escada todo vestidinho, todo, diz que ia passear, e outra vez eram umas 5 e tal da manhã, pronto não nos convencíamos de que ele iria fazer sempre isso, eu como nunca fecho a porta a chave a partir daí claro depois começamos sempre a ter tudo, e ele dizia inclusivo “*tem a porta fechada, mas eu arrombo a porta, para eu não sair e não sei o quê*” ele dizia, portanto tinha momento que estava bem e percebia porque era.

- - **Complicado.**

E10 - É muito complicado, eu não pensei que este tipo de doença fosse chegar a este tipo de problemas e ainda o que será não sei, não é, mas como ele agora está aqui, penso que embora ele queira ir para casa, e a vontade do meu filho era levá-lo, mas eu já tirei isso da cabeça é impossível que não temos condições para isso, claro só se tivesse cama especial,

um apoio especial e não sei quê, mas também acho que isso está fora de questão, se realmente o doutor diz que isto está numa fase mesmo (...) é isso.

- **De que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?**

E10 - Foi assim, ele começou com prisão de ventre, portanto nós estamos casados à 25 anos, conhecemo-nos à 29, ele sempre foi saudável nunca teve assim nada eu sei que foi um mês que eu estava de férias, ele chegou do trabalho e disse que lhe doía a barriga, então vamos às urgências *“à não sei quê, não é preciso, estou com prisão de ventre”*, eu dava-lhe clisteres e nem a água recebia, então mas como é que é mas então estás fechado, não recebes a água porquê, bem fomos para o médico de família, ela depois puseram-lhe uma sonda para os gases, nada, a barriga parecia uma melancia oca, até porque ela disse *“A. sabe que eu não me engano ele vai imediatamente para as urgências, mas para o hospital”*. Assim que chegou aqui o Dr. F. acho que até foi o que o assistiu nas urgências foi que o operou, disse que ele tinha de cá ficar porque, disse logo assim *“ele tem de cá ficar porque tem de ser operado ao intestino”* eu disse assim *operado! então ele sempre, nunca teve problemas obrava bem já há...*, o doutor disse *“pois mas é como lhe digo”*. E depois o Dr. M. lá em cima já lhe tinha dito a ele, até disse *“mas já disseram ao doente que tinha um tumor e que era maligno, e que só era operado se quisesse, mas que é assim, mesmo que fosse para casa que podia ir, mas passado um mês estava cá outra vez e ele é que escolhia”* e ele disse *“eu espero pela minha mulher e pelo meu filho”*. Só que eu não ia decidir nem o filho, e depois ele a chorar é que decidiu que sim que ficava e que ia ser operado, mas entretanto depois houve ainda o pior, foi aí que eu apanhei fiquei hipertensa por causa disso, o Dr. F. portanto apanhou-me no elevador, porque eu estava a trabalhar, vinha à hora do almoço duas vezes três consoante a possibilidade, e vinha de manhã e vinha à noite, ele disse-me chamou-me, saiu do elevador *“olhe isto é assim o seu marido vai ser operado, mas isto é aí dois meses”* mas eu digo assim *dois meses o quê? “dois meses de vida”*, ora eu fiquei (*) cheguei lá acima que era no piso 4, claro que tive de ser assistida, o que é que ele pensou *“isso foi coisas com a minha mãe deve ter-se zangado ou assim”*, depois eu contei a enfermeira F. que agora até está neste piso, e ela disse *“ai não pode estar com essa tensão”*. Ele ligou para o filho para vir que eu estava sentir-me mal disposta, claro que depois em casa disse ao meu filho qual era o motivo que tinha sido, e se ele queria ir a algum psicólogo ter algum apoio, ele disse *“não mãe, é assim os médicos que o mandem para fora que o operem, façam o que quiserem, porque já se opera ao fígado”* e eu assim *pois é filhos mas segundo consta está com metástases, está coiso e não dá “então é assim mãe dentro do possível que o meu pai com uma condição de vida coiso, dure o mais tempo*

possível, mas mãe deixa estar não é preciso ir a nenhum psicólogo". Claro, tem sido assim, pronto e ele continua, ainda ontem *"ó mãe mas porquê é que o pai não vai ao IPO"* e eu disse *olha filho o pai foi ao Curry Cabral por duas vezes para ver se havia hipótese de operação, mas claro se eles...* na ideia dele pensa, não sabe não é, mas com certeza que não era, como está todo contaminado não lhe iam tirar o fígado todo não é, por isso eu acho que ele nesse aspecto, porque no Curry Cabral disseram, que ele falou nos médicos de fora e não sei quê, eles disseram que vinham cá eles e também iam a França a Espanha e não sei quê, foi a resposta que nos deram, e depois continuou aqui os tratamentos, mas pronto até que veio a icterícia não é, e parou, a situação tem-se vindo a agravar, porque ele até aí mais ou menos esteve, teve assim uma qualidade de vida, que eu costumava dizer quanto mal não pior, pronto teve uma ou duas vezes internamento, uma vez por causa do potássio, outra vez foi as plaquetas, pronto (...) mas só que desta vez é que pronto.

- **E a si deu-lhe hipertensão?**

E10 - Eu portanto era uma pessoa que tinha sempre a tensão baixa, só não tive durante a gravidez do meu filho, tirando isso sempre a tensão baixa, fiquei, estou hipertensa, desde aí, tive que ir à médica de família e ela disse *"não a A. está hipertensa então com tensões de 21/9, 16/9 e não sei quê, tome um comprimido em jejum"*, agora estou a tomar medicação.

- **O que sentiu quando soube da doença?**

E10 - O que eu senti não tem explicação, uma coisa que ao mesmo tempo, é assim quando ouvia falar disso eu fazia muita confusão, porque inclusive tinha e tenho uma patroa que tem 70 e tal anos, ela também foi operada ao intestino já há uns anos, também fez quimioterapia, as unhas ficaram todas castanhas caiu-lhe o cabelo por várias vezes, depois também acho que tinha qualquer problema para o fígado, mas ainda cá está pronto. E eu dizia assim aí deus nos livre, porque ninguém diga não mas deve ser uma coisa horrível, mas nunca pensando que me vinha bater há porta não é, e aí eu pronto, é por isso que eu digo nunca se diga não, que eu quando, era uma coisa que quando ouvia falar nisso, aí credo deus nos livre porque deve ser horrível, ninguém está livre de uma coisa dessas, ninguém sabe, só que depois realmente aconteceu é como desabar tudo em cima de nós pronto.

- **E o seu filho, ele tem conhecimento de tudo?**

E10 - É assim o meu filho, sempre tem estado a par, embora não acompanha-se o pai aos tratamentos, eu é que vinha porque eu evitava realmente, embora ele estivesse a par e quando o pai estava mais em baixo eu explicava e não sei o quê, só que é assim, ele sempre viu o pai com muita força, um espírito muito coiso, por isso, que eu até já agora estou farta

de dizer, ele ouviu, porque tem vindo estas ultimas vezes mesmo à consulta, e eu fui-me a baixo quando a doutora disse “não, isto está mesmo” e eu cai mais um pouco, então ele disse “ó mãe tu foste a baixo com isto, mas não fiques assim, porque isto não é para já, isto o meu pai não é para já”, porque pronto como deram aqueles dois meses, ele tem vindo a ver que o pai tem superado que assim mesmo, ele vai sofrer, porque acho que ainda não se convenceu de que está a chegar a altura nesse aspecto, aí as perguntas dele, querer saber o que é que dão, mas porque é que coiso, está mais em querer acorda-lo, falar porque está sempre “paisão isto, não sei quê”, ainda ontem lhe fez a barba, e está sempre com aquelas coisas, porque acha que o pai que ainda estava cheio de força, é porque pronto, mas a par da situação de acompanhar mesmo às consultas só agora realmente porque ele disse “não, mãe eu vou contigo”, porque eu dizia olha que os médicos dizem isto assim-assim “está bem mãe, mas mãe eu vou contigo” porque ele fartava-se de dizer que queria-me acompanhar eu é que evitava, para aliviar um pouco não é, mas pronto ele apesar de já ter ouvido certas coisas, mas ele ainda não, alias ele ainda à pouco vínhamos no caminho e estava a dizer “eu acho que ninguém” que eu disse ó filho tu tens de te convencer, e ele disse “eu acho que ninguém está mas é preparado”, disse ele “acho que não estou só eu, acho que ninguém está preparado ainda a pensar nisso” e é verdade. Eu ao fim ao cabo apesar de o ver assim parece que ainda me custa (*), custa-me a acreditar, é como isto portanto já uns meses que eu não descansava de noite não é, se fosse preciso eu não me levantava, ficava na cama mas sentia que ele andava levantado, tinha um sofá aos pés da minha cama onde ele ficava ali porque dizia que descansava mais, mas apesar de eu não descansar mesmo quando ele estava em casa, a primeira noite que ele ficou aqui muito menos eu descansei, porque estava só a pensar agora está lá, aqui era assim lá como é que será, porque dizia agora aproveita e vais descansar, não, não ainda foi pior, foi o contrário para mim foi muito pior ele estar aqui do que realmente quando estava em casa, notei muito, agora claro tomo medicamento ao deitar que é para ver se porque a mim...

- **E dorme?**

E10 - Não de hora a hora mais ao menos acordo, pois, eu era uma pessoa que, eu digo isto a toda a gente gostava muito de dormir e dormia mas desde que foi isto o sono foi-se, mesmo com medicamentos, porque depois apanha-me os músculos, e eu pronto quando não tomo assim, por exemplo eu tomo o Adalgur N e outro anti-inflamatório porque apanha-me, eu tenho problemas na cervical e depois apanha-me os músculos, fico sem poder me pentear, dificuldades em lavar, fico sem me mexer apanha-me os ossos.

- **Isso foi antes da doença do seu marido ou foi agora?**

E10 - Afectou mais agora isto tudo.

- **Que aspectos da sua vida foram alterados com a situação do seu familiar?**

E10 – Alterou muito em todos os aspectos, pronto primeiro de afectar na saúde, pronto psicologicamente já se sabe também não é, ao meu filho embora ele não se manifeste tanto mas vejo que, por isso aí logo a minha pergunta de início se ele queria ir a um psicólogo, ainda a agora tornei-lhe a dizer, porque ele também teve muito apoio de amigos e assim, apoiaram-no bastante, sempre a acompanhar e mesmo agora a namorada para ver se ele, pronto está certo tem esse apoio, e ele diz *“não mãe psicólogo deixa estar que eu consigo e não sei quê”*, mas afectou muito a nível de tudo pronto, não há dúvidas. Por exemplo de férias, eu gosto muito de praia, pois claro ele não pode fazer praia não é, mas claro, ele sempre a dizer eu vou com uma toalha não sei quê, mas claro que não foi eu ia sozinha não era só que estava lá uma horita nem tanto claro vinha para casa, estava sempre naquela, pronto é, afecta muito a todo o nível.

- **E nesta fase que estão a passar agora, também alterou em tudo?**

E10 - Sim, sim, sim porque é assim ele era uma pessoa que não saia com amigos, portanto ele só saia com a mulher, pronto não era de ter assim amiguinhos agora vamos dar uma volta para aqui, vamos dar uma volta para ali pronto quando trabalhava podia ir com uns amigos beber qualquer coisa ou assim, mas pronto voltava para casa e para sair era só com a mulher é mesmo assim, ainda à bocado estava a dizer ao meu filho, tenho que ir ao supermercado *“a tão pois mãe não tens ido”* não, a ultima vez que eu fui, foi no dia 18 foi no domingo, que ele mesmo já bastante doente que eu andava a fazer as compras desorientada, porque com medo *“não saias de ao pé de mim”* que ele se desviasse, porque depois pronto tinha que andar sempre com olho nele, porque ele gostava muito, pronto acompanhava-me nas compras, sempre para todo o lado, e claro que até dia 18 foi um domingo na véspera do dia do pai, do filho ouvir dizer aquilo que o pai estava mesmo a coiso, acompanhou-me mas já com muita dificuldade mas com aquela força, digo assim *“não tu não podes ir às compras”*, porque como a namorada do meu filho lá ia jantar, ele disse *“não a gente vai, não eu estou capaz de ir, eu vou”* e foi, com dificuldade mas sempre foi, até esse dia e já estava mesmo (...).

- **Que dificuldades sentiu ao deparar-se com o seu familiar nesta situação?**

E10 – As minhas dificuldades maiores, eu querer-me deslocar, ir para sítios mais, pronto, de gozar mais um pouco, tanto que é o que o filho diz *“tenho pena do pai não ter*

aproveitado” pronto, perder muita coisa, não ter aproveitado mais que agora diz” *mãe não pense nisso*”. É isso porque há três anos não é, apesar de andar ainda assim coiso sempre, mas é diferente a gente há muita coisa que se retrai e evita sem dúvida, portanto estes três anos modificaram totalmente a nível de tudo (...).

- **Nos piores momentos nas fases menos boas como tentava ultrapassar?**

E10 – Como é que eu tentava ultrapassar em silêncio (...), sim muito raro desabafar.

- **Mas não tinha com quem desabafar, ou prefere não desabafar?**

E10 – Quer dizer eu evitava, para não alterar os outros (♦) (...).

- **Fazia isso para proteger os outros?**

E10 – Exacto, muito complicado (♦), às vezes ainda pronto um pouco com a minha colega, mas eu evitava, tanto que a própria mãe diz que nunca pensou que o filho estivesse como está, porque não, pronto eu não *“como é que está?”* *“vai andando”* nunca falei o que se ia passando do pior pronto, eu não.

- **E ele também nunca contou à mãe naquela fase, houve momentos em que estava “bem”?**

E10 – Sim, mas é assim a mãe simplesmente, portanto, telefonava *“então filho como é que estás”* *“ai, estou”*, ele sempre com boa disposição, mas eu é que (...), é que sabia não é, acho bem por isso as pessoas, por isso é que ela depois admirou-se de eu já não ter certas reacções, porquê, porque eu já estava mais do que a par de tudo e a passar por tudo, uma pessoa está de portas para dentro e para estar a ouvir no telefone, olhe está tudo bem não sei o quê, tanto quando ele começou assim com a cabeça a variar, o meu filho disse *“não chega mãe eu vou chamar a avó, vem cá a casa que é para ver a situação, porque, e a gente precisa de ajuda porque tu não aguentas”* foi quando ele, foi buscar a avó e ela começou a partir daí, então a acompanhar mais.

- **Sofreu este tempo todo, sozinha?**

E10 – Sim, sim também alguma parte com o meu filho claro, embora eu evita-se muito, mas ele notasse não é *“ó mãe mas diz lá qualquer coisa”* *“não filho deixa estar”*, depois às vezes lá dizia não era, mas pronto evitava ao máximo, mas ele apercebia-se, claro que se apercebia, mas pronto não (...) era mais só comigo (♦) (...).

- **Daquilo que sentiu, daquilo que passou, daquilo que está a passar acha que nós enfermeiros a podemos ajudar de alguma maneira?**

E10 – A mim, eu acho que não, não tem problema, acho que vou aguentar (...), o ajudar é só realmente (...), o que eu quero agora, o que posso não estar é para a parte dele, que eu

acho pronto se consegui até aqui, também deus vai-me dar força para ver se, só que eu acho que depois disto é que vou cair (♦) (...). Pode ser que não, não sei vamos ver.

- **E nessa fase acha que nós a podemos ajudar?**

E10 – Não sei, não faço ideia, é pronto não sei, eu vou tentar pelo menos, que era o que a minha sogra estava a dizer “*ai tu depois vais trabalhar, agora eu em casa*”, mas ela é uma pessoa que leva a vida na rua, que ela sai pronto, tem as amigas dela, vai à missa, sai de manhã se for preciso só entra há uma hora em casa, tem o marido que lhe faz as coisas, chega a casa come coiso é diferente não é, agora saio daqui, por exemplo nestes dias vou fazer o comer para o meu filho, para não chatear ninguém, não é que a minha mãe não diga venham cá que eu faço, mas como a minha mãe tem problemas de ossos e o meu pai geralmente é que faz tudo eu evito não é, uma vez por outra vou com o miúdo comer fora, como fomos ainda a pouco, para não estar a perder tanto tempo. E tinha que ir com ele à oficina por causa do carro, que inclusive, fui buscar o dele avariou-se o meu de seguida tudo assim. Mas pronto por isso eu digo se deus está a fazer a prova da resistência, que é o que a minha sogra me diz, eu acho que já chega (♦), mas pronto, também ainda não chegamos ao finalmente não é. O meu filho diz “*deixa lá mãe há-de vir um momento daqueles bons, se calhar mesmo bons, temos que pensar nisso*”, mas pronto a situação é assim, mas (...), porque quando o meu filho me disse “*ai mãe, eu não quero que o pai seja internado*” agora nesta altura, que ele ficou, “*não quero que o pai seja internado, eu quero que ele esteja no canto dele, porque ele sempre foi muito caseiro, é aqui que ele sempre esteve e eu quero*”, eu disse “não, filho mas não é bem assim”, porque a minha sogra apoio-o logo “*ai eu também não queria, nem que eu fosse ficar lá a casa ou ele fosse para a minha casa*”, mas para quê, para estar sentada a olhar para ele, eu acho que não merecia a pena, porque se não é para estar em trabalho, então para isso estou lá eu que o ajudo, agora para estar lá só para dizer que está ali uma presença, não tenho medo de estar sozinha com ele, preciso é de alguém que me ajude. Eu disse “mas eu não sou dessa opinião”, e fiz-lhe compreender depois a ela, então como é que eu podia “sozinha com o seu neto em casa numa situação destas, pois”, “*pois é mas ele pede para ir para casa*”, “então não vamos ficar com esses remorsos que acho que aqui é que ele tem a assistência devida”, e mesmo não tinha resistências suficientes para isso, não tinha resistências para isso eu com certeza, embora o filho faça tudo.

- **Mesmo arranjando apoio em casa?**

E10 – Acho complicado, mesmo que houvesse um apoio para ter em casa, acho que é muito complicado. Para já a minha casa é pequena, pronto teria que ter uma cama própria, que a

minha cama é daquelas de ferro, um bom colchão, mas pronto para o caso dele acho que não era isso que tinha que ter, acho pronto que é diferente.

- **Agora é a pessoa que decide a situação, está tranquila que ele esteja cá, está bem cuidado?**

E10 – Eu acho que sim, perante mim é o que eu digo à minha sogra, mas o meu filho pronto, ó ele dizer que queria que..., *“mas se o pai está assim estão a dizer que ele tem de ser internado porquê mãe”*, o avô esteve a falar com ele, porque ele assim *“não sei avô, não sei como”*, se calhar na ideia dele pensava que fariam alguma coisa para a pessoa, pronto está a perceber a ideia que ele tinha, disse *“não filho, não isso não fazem, isso não podem fazer é simplesmente para aliviar, mais as dores se o pai tiver e essas coisas”*, e o avô fê-lo compreender *“tu não vez que lá está melhor tem mais assistência, porque a gente não sabe as surpresas que vai aparecendo na doença, e depois como é que de noite vocês se socorrem logo ou coiso é diferente, a gente estás à alerta sempre como temos estado do que estar aqui é totalmente diferente”* e eu concordei, a primeira coisa que eu disse foi que realmente era melhor estar aqui, embora seja muito cansativo também, não é menos cansativo que na altura em que eu estive a cuidar dele em casa não é, porque eu venho de manhã, pronto agora também estou num dilema acabo as férias não é, e ainda há pouco vinha a conversar com o meu filho, eu acabo as férias para eu por baixa por mim vão-me dizer *“mas a senhora não está doente”*, isso agora está complicado, para ir por baixa por assistência à doente ele está internado *“estão mas assistência ao doente, se o doente está no hospital”* é complicado, vou ter de começar a trabalhar com certeza, ainda agora vinha a conversar isso com o meu filho, e o meu filho disse *“então mãe tu vais trabalhar”*, alias que o meu filho chegou a uma altura que disse *“tu tens que ir trabalhar, tu tens que te distrair mais um pouco, tu estas a entrar, não pode ser mãe, estás a dar cabo de ti”* ele disse *“tu vais trabalhar a avó vai durante o dia e tu quando saíres do trabalho vais lá e dás-lhe o jantar”*, mas como ele agora hoje nem comeu *“tem que ser assim a avó tem que compreender”*. E alias, à bocado disse à minha sogra, eu à uma semana que não vou fazer compras não pode ser, porque é o que o meu filho diz *“a gente temos de ter a rotina dentro do normal mais ao menos, porque é só casa, hospital”*. A minha sogra hoje disse que não vinha, eu disse que tinha de ir à oficina de manhã, mas não se preocupe, que eu há hora do almoço estou lá para lhe dar o almoço, tanto quando eu cheguei um bocadinho antes da uma e fiquei admirada quando ela já aí estava, hora se é porque ela aí os primeiros dias, estava a dizer que não estava a aguentar por causa da cabeça, porque ela também tem qualquer problema na cabeça, veio aqui ao médico, hora não era necessário se eu disse que estava ela

não vinha não é, pronto e nesse casa porque eu hoje era para ir fazer a folga da minha colega, como tenho estado dentro da possibilidade de a fazer, para ver se eu prolongo mais um ou dois dias para evitar ter de meter baixa ou assistência caso ele ainda estivesse em casa, *“ai se calhar é melhor não ires”* quer dizer não fui trabalhar porquê. Bem ao fim ao cabo surgiu-me o problema, fui buscar o carro do meu filho avaria-se o meu, e ela acaba por estar aqui o dia todo, até à hora de coiso, não mas eu agora vou resolver isto, aliás eu estou a acabar está semana as férias, eu vou-lhe dizer “olhe é assim o C. falou e com razão, visto vir de manhã, vem de manhã, não quer dizer que eu não dê cá uma olhadela há hora do almoço, que não tenho coração para não vir e depois venho depois das sete horas até às oito” e eu tenho de trabalhar, tenho de trabalhar não para me distrair, tenho de trabalhar também para ganhar não é, e mesmo da maneira que isto está não é dos empregos, a gente também tem que ter aquela atenção, porque agora qualquer, embora eu esteja ali há muitos anos, também podem embirrar e dizer *“ai fizeste isto e não era de lei é”* e tenho de ter atenção a isso não é, porque eu primeiro pedi uns dias de férias para ver como é que ele continuava, mas como foi piorando, depois pedi disse a situação “se tiver na consciência de acordo de eu gozar agora o resto das férias muito bem, se não eu tenho de por baixa”, eles concordaram nas férias, só que está a terminar, pronto, e eu tenho que resolver a situação, e é isso que o meu filho estava a dizer *“vais trabalhar a avó está lá durante o dia e tu vais depois quando saíres do trabalho”*.

Muito Obrigada.