



FMUP

BIOÉTICA

JOANA FILIPA SALGADO FERREIRA BAPTISTA MIRRA

**QUAL O SIGNIFICADO QUE O DOENTE EM
CUIDADOS PALIATIVOS ATRIBUI À VIVÊNCIA DA
SUA SEXUALIDADE**

**Trabalho de Projeto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor
Eduardo Carqueja.**

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**

Faculdade de Medicina da Universidade do Porto

2º Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos

JOANA FILIPA SALGADO FERREIRA BAPTISTA MIRRA¹

**QUAL O SIGNIFICADO QUE O DOENTE EM
CUIDADOS PALIATIVOS ATRIBUI À VIVÊNCIA DA
SUA SEXUALIDADE**

**Trabalho de Projeto apresentado para a
obtenção do grau de Mestre em Cuidados
Paliativos, sob a orientação do Professor
Eduardo Carqueja.**

**2º CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DO PORTO
PORTO, 2012**

¹ Enfermeira no Centro Hospitalar do Porto

AGRADECIMENTOS

Ao professor Eduardo Carqueja, por ter aceitado o meu pedido para me conduzir ao longo desta caminhada. Por toda a sua paciência e dedicação demonstrada, orientando-me em todos os momentos, particularmente nos mais difíceis.

Ao meu namorado Rúben pela compreensão e paciência demonstrada. Por todo o apoio prestado e pela palavra certa no momento exato.

Aos meus pais pela grande ajuda que proporcionaram para que a concretização deste sonho fosse possível.

A todos os meus colegas de curso, que aos poucos se foram tornando amigos e que me deram força e ânimo dos momentos mais difíceis.

Aos meus amigos do Serviço de Medicina A Poente pela disponibilidade demonstrada e por todo o apoio.

A todos...o meu muito Obrigada!

RESUMO

Os Cuidados Paliativos são um tema fundamental da atualidade e o estudo da percepção que os doentes têm da sua sexualidade parece ser um tema ainda pouco estudado. O objetivo deste estudo é descrever o que os doentes pensam acerca da sua sexualidade nesta fase das suas vidas.

Para avaliar completamente o doente com doença terminal dever-se-á avaliar o nível global da função, a saúde sexual, a integridade da pele, a segurança pessoal, nutrição e estado de hidratação. O termo “sofrimento total” é utilizado em cuidados paliativos para descrever a soma total do sofrimento de um doente e inclui o sofrimento espiritual, social, psicológico e físico (Stoneberg & von Gunten, 2006).

O diagnóstico de cancro tem um efeito devastador sobre o bem-estar psíquico e emocional. Questões como a morte podem ser desgastantes nas fases iniciais após o diagnóstico. No entanto, com o tempo, a maioria das pessoas consegue voltar a lidar com questões da vida normal. Uma delas é o funcionamento sexual. O diagnóstico de cancro e os seus tratamentos podem ter um impacto significativo sobre a atividade sexual, como a fadiga, a dor e a restrição de movimentos comuns. As lesões associadas à cirurgia, à radioterapia e à quimioterapia podem afetar a capacidade da pessoa se entender como ser sexual e podem interferir com a capacidade ou vontade do seu parceiro encará-lo como sexualmente atraente (Katz, 2005).

O presente estudo reporta-se ao método qualitativo, cuja finalidade é produzir compreensão do mundo social, dentro dos contextos naturais, dando ênfase aos significados, experiências, práticas e pontos de vista dos que neles estão envolvidos. (Craig, 2004).

Tendo esta perspetiva em consideração, é nosso objetivo a realização de um estudo cujo universo populacional será constituído por todos os doentes seguidos pela consulta externa de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de S. João, EPE. Irão ser realizadas entrevistas semiestruturadas e posteriormente proceder-se-á à recolha e análise dos dados através da análise de conteúdo.

O método de amostragem utilizado neste estudo será não aleatório e de conveniência, uma vez que as probabilidades dos elementos da população serem selecionadas serão definidas por critérios do investigador (Fonseca *et al*, 2008). Neste estudo a amostra será constituída por doentes seguidos na consulta externa de Cuidados Paliativos da instituição acima referida, com diagnóstico de neoplasia, heterossexuais, e com uma relação afetiva ativa, idade superior a 18 anos, conscientes, orientados no tempo/espço e que aceitem participar na elaboração do estudo. O tamanho da amostra será determinado em função da saturação dos dados.

Esta é uma temática ainda recente e complexa, por isso não está suficientemente estudada em Portugal. Este projeto tem como objetivo ser um contributo importante na pesquisa em Cuidados Paliativos.

Palavras – chave: Sexualidade, Cuidados paliativos, Qualidade de vida,
Comunicação

ABSTRACT

Palliative care is an important issue nowadays and studying the patients' perception of their sexuality seems to be a less studied topic. The purpose of this study is to describe what patients think about their sexual life at this point of their lives.

To evaluate completely a patient with a terminal disease, one should evaluate his global functions, his sexual health, the integrity of his skin, his personal security, nutrition and hydration. The term "total suffering" is used, in palliative care to describe the whole suffering of a patient and it includes his spiritual, social, psychological and physical pain (Stoneberg & von Gunten, 2006).

The diagnosis of a cancer has a devastating effect on people's physical and emotional wellbeing. Issues like death may be overwhelming in the initial stage after the diagnosis. As time goes by, most people can deal with their normal life again, including their sexual life. However, the diagnosis and the treatments can have a great impact on sexual activity, like fatigue, pain and restriction of common movements and the injuries associated to surgery, radiotherapy and chemotherapy may affect their partners' capacity or will to see them as sexually attractive (Katz, 2005).

The methodology for the research was qualitative in nature. With this study, we want to acknowledge patients' perception of their sexual life giving a better understanding of the social world, inside its natural contexts, highlighting the meanings, the experiences, the performances and the points of view of the ones involved in the study (Craig, 2004).

Having this in mind, we want to start a project work with patients who are now being followed by Palliative care in *Centro Hospitalar de S. João, EPE*. Through semi-structured interviews we will collect data which will subsequently be examined by a content analysis.

The sampling method won't be random and of convenience, but chosen according to the investigator criteria (Fonseca *et al*, 2008). The sample will consist of patients who have been diagnosed cancer, heterosexuals and with an active emotional relationship, over eighteen, conscious, time and space conscious and willing to

participate in this study. The size of the sample will be determined by the saturation of the data.

As this is a new and complex issue that has not been addressed sufficiently in Portugal, this study aims at being a contribution to the palliative care research.

KEYWORDS: Sexuality, Palliative Care, Quality of life, Communication

LISTA DE ABREVIATURAS

EORTC: European Organization for Research and Treatment of Cancer

FACT-G: Functional Assessment of Cancer Therapy General

NHPCO: National Hospice and Palliative Care Organization

OMS: Organização Mundial de Saúde

QdV: Qualidade de Vida

QdVRS: Qualidade de vida relacionada com a saúde

QLQ-C15-PAL: Quality of Life Questionnaire-C15-Palliative

QLQ-C30: Quality of Life Questionnaire-C30

WHO: World Health Organization

ÍNDICE

Agradecimentos.....	3
Resumo.....	4
Abstract	6
Lista de abreviaturas	8
Índice de tabelas.....	11
Introdução	12

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. Cuidados paliativos	16
2. Qualidade de vida.....	22
2.1. Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde	26
2.2. Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida.....	28
3. Sexualidade	33
3.1. Sexualidade na Mulher.....	43
3.2. Sexualidade no Homem	46
4. Comunicação e sexualidade	52
4.1 Barreiras à comunicação na Sexualidade.....	57
4.2 Avaliação da Sexualidade	69

PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

1. Objetivos específicos e questões de investigação	76
2. Variáveis.....	77
3. Metodologia.....	78
3.1 Tipo de Estudo	78
3.2 População	78
3.3 Método de Amostragem.....	79

3.4	Amostra	79
3.5	Instrumento de Colheita de Dados	80
3.6	Análise e tratamento dos dados.....	82
4.	ÉTICA EM INVESTIGAÇÃO.....	84
5.	CRONOGRAMA	87
CONCLUSÃO		88
BIBLIOGRAFIA		91
ANEXOS		98

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 - Sintomas comuns no cancro avançado que podem ter impacto a nível sexual e no relacionamento (Cort <i>et al.</i> , 2004)	38
Tabela 2 - Impacto da doença sobre a sexualidade (Cort <i>et al.</i> , 2004)	40
Tabela 3 - Factores que contribuem para problemas psicossociais (Sundquist & Yee, 2003)	41
Tabela 4 - Obstáculos à participação na história sexual (Sundquist & Yee, 2003) ...	59
Tabela 5 - A comunicação sobre sexualidade e intimidade com os doentes que enfrentam doenças limitadoras de vida (Hordern & Currow, 2003).....	65

INTRODUÇÃO

O efeito cumulativo da diminuição da mortalidade e da natalidade tem-se traduzido, em Portugal, no progressivo envelhecimento da população. O aumento da esperança média de vida, que se tem verificado em paralelo espelha a melhoria do nível de saúde dos Portugueses nos últimos 40 anos. Apesar de tal sucesso, verificam-se carências ao nível dos cuidados de longa duração e paliativos, decorrentes do aumento da prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes. Estão, assim, a surgir novas necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas novas e diversificadas que venham a satisfazer o incremento esperado da procura por parte de pessoas idosas com dependência funcional, de doentes com patologia crónica múltipla e de pessoas com doença incurável em estado avançado e em fase final de vida (Decreto-Lei 101/06).

Segundo Lemieux *et al.* (2004) um dos principais objetivos dos cuidados paliativos é a promoção da qualidade de vida. Esta inclui a sexualidade, um aspeto fundamental e permanente da vida, e por isso os cuidados paliativos devem abordar este aspeto da experiência humana, mesmo na fase final da vida.

Nas últimas décadas, assistimos a profundas mudanças na forma como a sexualidade é falada e vivida nas sociedades ocidentais. Estas mudanças expressam-se no plano macrossocial e na emergência de atitudes mais liberais sobre a sexualidade, que impregnam os diferentes recursos – dos *media*, dos técnicos, das leis e das políticas e do próprio senso comum. No plano das vivências individuais, estas mudanças expressam-se em novas formas de pensar, sentir, agir e interagir nos domínios da vida e do relacionamento sexual (Ferreira & Cabral, 2010).

Pelos fatores descritos anteriormente e após uma pesquisa bibliográfica aliada à pertinência do tema, surgiu a necessidade de refletir um pouco acerca da sexualidade e quais as suas implicações na qualidade de vida do doente em cuidados paliativos.

Aquando da pesquisa bibliográfica efetuada, verificou-se que existem muitos artigos sobre sexualidade. No entanto foram encontrados poucos relacionados com a sexualidade em cuidados paliativos. Geralmente quando estes existem, são centrados nos profissionais de saúde e qual a importância que estes atribuem ao tema escolhido. Contudo, com este estudo pretende-se realizar entrevistas aos próprios doentes e saber qual o verdadeiro significado que eles atribuem à sua sexualidade, e qual o seu papel na fase final da vida.

Este trabalho assim tem como objetivo geral, saber qual o significado que o doente em Cuidados Paliativos atribui à vivência da sua sexualidade. Com vista à concretização deste objetivo, emergem como objetivos específicos:

1. Saber qual a visão que o doente tem da sexualidade;
2. Compreender quais as mudanças que a doença trouxe ao seu relacionamento com o seu companheiro/parceiro;
3. Conhecer as alterações da atividade sexual após o diagnóstico da doença;
4. Perceber quais as dificuldades que a doença trouxe à intimidade/atividade sexual;
5. Saber se os profissionais de saúde já abordaram o tema intimidade/atividade sexual, e como o fizeram.

Deste modo, este trabalho divide-se em duas grandes partes que resultam do processo de investigação.

Na primeira parte será apresentado o enquadramento teórico que sustém a problemática em estudo. Assim, num primeiro capítulo proceder-se-á a uma abordagem sobre cuidados paliativos. Num segundo capítulo, serão abordados os conceitos de qualidade de vida e qualidade de vida relacionada com a saúde, assim como serão abordados alguns instrumentos de avaliação da qualidade de vida. Num terceiro capítulo procederemos a uma análise da bibliografia no que se refere à sexualidade, especificando os problemas que afetam tanto o sexo masculino como feminino. No quarto e último capítulo iremos averiguar qual o papel da comunicação

na sexualidade, quais as barreiras mais frequentes à comunicação na sexualidade e finalmente como podemos proceder a avaliação da sexualidade.

Na segunda parte será exposta a investigação empírica. Para a efetivação do estudo, falaremos dos objetivos específicos e questões de investigação e quais as variáveis empregadas. Posteriormente mostrar-se-á a metodologia a utilizar, a população, método de amostragem, amostra, instrumento de colheita de dados e como se irá proceder à análise e tratamento de dados. Finalmente irá abordar-se a ética na investigação e o cronograma utilizado neste projeto de investigação.

PARTE I - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS

Antes do século XX, a Medicina tinha como objetivo principal o alívio dos sintomas, com a doença a seguir o seu curso natural de recuperação ou de morte. Por volta de 1900, a comunidade médica começou a olhar para as causas da doença, na esperança de encontrar uma cura, e os sintomas eram vistos como pistas para as diferentes doenças. As novas descobertas quer tecnológicas, quer farmacológicas da medicina moderna, permitiram o aparecimento de novos tratamentos para combater as diferentes doenças. No entanto, ainda existem diversas doenças que permanecem incuráveis (Stoneberg & von Gunten, 2006).

Olhando para trás ao longo da história até à época medieval, somos capazes de encontrar o termo "hospício", que deriva da mesma raiz linguística de "hospitalidade". Este termo refere-se a um lugar de descanso e abrigo para os peregrinos cansados de uma longa viagem (National Hospice and Palliative Care Organization, NHPCO, s/d).

Em 1842, *Madame Jeanne Garnier*, que fundou a *Dames de Calvaire* em Lion, França, foi a primeira a utilizar o termo “hospício” como referência aos cuidados dos moribundos. No Reino Unido, as Irmãs da Caridade fundaram *Our Lady's Hospice* em Dublin, em 1879, e o *St Joseph's Hospice*, em Londres em 1905. Desde então, outras instituições abriram e propiciaram o atendimento aos doentes incuráveis. Em 1967, *Cicely Saunders* fundou o *St Christopher Hospice* em Londres, o primeiro *hospice* de ensino e pesquisa, como uma forma especializada de atendimento, com foco na melhoria dos sintomas e na promoção da melhor qualidade de vida possível (NHPCO, s/d; Kim *et al.*, 2005). Hoje há inúmeras pessoas numa longa viagem que carregam o peso da sua doença. Alguns têm acesso a unidades de Cuidados Paliativos outros não, mas todos necessitam do alívio do sofrimento, ou seja, todos carecem de cuidados paliativos (Stoneberg & von Gunten, 2006).

Os avanços da medicina ao longo do século XX foram inúmeros. A ocorrência da morte após um período curto de doença foi sendo combatida com sucesso, e o fenómeno de cura foi-se impondo no contexto da maioria das doenças agudas, nomeadamente infecciosas. Todos os progressos científicos e sociais alcançados impuseram um aumento da longevidade, dando origem a um outro fenómeno no mundo ocidentalizado: o da emergência das doenças crónicas não transmissíveis, passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva, mais prolongada (Neto & Barbosa, 2010).

O facto de se passar a viver mais tempo não implicou, no entanto, que se passasse a morrer melhor. A intensidade da luta pela busca da cura de muitas doenças, a sofisticação dos meios utilizados, levou, de algum modo, a uma cultura de “negação da morte”, de “triunfalismo heroico sobre a mesma”, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser negada e encarada como “derrota” para muitos profissionais de saúde, como falhanço e frustração, e o treino dos profissionais sofreu de algum modo, uma desumanização, com menor enfoque nas questões em torno da “não-cura”. De qualquer forma, hoje, em pleno século XXI e, apesar de todos os progressos da medicina, a morte continua a ser uma certeza para cada ser humano. A morte não é, pois, uma possibilidade, algo de eventual, mas um facto inexorável da própria vida (Neto & Barbosa, 2010).

Atualmente, está largamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos, embora o acesso à prática rigorosa dos mesmos seja ainda bastante assimétrico em todo o mundo, mesmo a nível europeu (Neto & Barbosa, 2010).

Em 2002, a Organização Mundial de Saúde (OMS) definiu os cuidados paliativos como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicossociais e espirituais” (World Health Organization, WHO, 2002).

Desta definição da OMS vale a pena ressaltar alguns aspetos para melhor a clarificar (WHO, 2002):

- Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la;
- Os cuidados paliativos têm como objetivo central o bem-estar e a qualidade de vida do doente, pelo que se deve disponibilizar tudo aquilo que vá de encontro a essa finalidade;
- Os cuidados paliativos promovem uma abordagem global e holística do sofrimento dos doentes, pelo que é necessária formação nas diferentes áreas em que os problemas ocorrem – física, psicológica, social e espiritual – e uma prestação de cuidados de saúde verdadeiramente interdisciplinar;
- Os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades, e não apenas no prognóstico ou no diagnóstico, pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença;
- Os cuidados paliativos, tendo a preocupação de abranger as necessidades das famílias e cuidadores, prolongam-se pelo período do luto;
- Os cuidados paliativos pretendem ser uma intervenção rigorosa no âmbito dos cuidados de saúde, pelo que utilizam ferramentas científicas e se integram no sistema de saúde, não devendo existir à margem do mesmo.

Os cuidados paliativos caracterizam-se, assim, como sendo cuidados ativos e totais, direcionados a pessoas com doenças que constituam risco de vida, e suas famílias, através de uma equipa multidisciplinar, num momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos que prolongam a vida (Twycross, 2003).

O termo paliativo deriva do étimo latino *pallium*, que significa manto, capa. Nos cuidados paliativos, os sintomas são «encobertos» com um tratamento cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente. Os cuidados paliativos, todavia, estendem-se muito para além do alívio de sintomas físicos; eles procuram integrar os aspetos físicos, psicológicos, espirituais e sociais, de modo a que os doentes e família se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível (Twycross, 2003).

Para avaliar completamente o doente terminal dever-se-á avaliar o nível global da função, a saúde sexual, a integridade da pele, a segurança pessoal, nutrição e estado de hidratação. O termo “sofrimento total” é utilizado em cuidados paliativos para descrever a soma total do sofrimento de um doente e inclui o sofrimento espiritual, social, psicológico e físico (Stoneberg & von Gunten, 2006).

Lidar com os sintomas de uma doença dolorosa ou grave limitadora da vida é uma tarefa desafiadora para todos os profissionais de saúde. Os cuidados paliativos fornecem uma resposta e têm um papel vital a desempenhar na gestão dos doentes cuja própria existência está sob uma ameaça grave, que pode muito bem ser agravada pela dor e outros sintomas angustiantes. Os cuidados paliativos são cuidados compreensivos, adaptados para atender as necessidades individuais dos doentes e trabalha em sinergia com o tratamento primário que o doente está a receber (Devi, 2011).

Apesar dos grandes avanços terapêuticos e de uma extensa pesquisa, os doentes ainda têm que enfrentar uma série de problemas, como a incerteza no prognóstico, sintomas intoleráveis (como resultado da própria doença ou dos tratamentos) que os podem deixar com sequelas e níveis elevados de ansiedade e/ou depressão, o que poderá minimizar a sua autoconfiança, condicionando a sua qualidade de vida. É a partir deste ponto que os profissionais de cuidados paliativos podem intervir, não só para proporcionar alívio de sintomas físicos, mas também oferecer apoio psicossocial, que pode ajudar a suportar o impacto da doença e ver o paciente para além dos tratamentos (Devi, 2011).

Para melhor intervir no alívio dos nossos doentes, necessitamos de uma equipa de prestadores de cuidados de saúde que focalizem o doente como um ser total, providenciando cuidados em múltiplas esferas que afetam as dimensões, espiritual, psicológica, física e social do doente. Uma avaliação cuidadosa de cada doente é necessária para estabelecer um plano de assistência centrada neste, com o objetivo de promover a melhor qualidade de vida possível. Cada doente que necessite de uma avaliação por uma equipa de cuidados paliativos deve ser submetido a uma avaliação extensa abrangendo várias áreas. As condições dos doentes são geralmente complexas e muitas vezes carregam consigo extensas histórias médicas, incluindo

efeitos secundários provocados por múltiplas intervenções. Para além dos aspetos complexos da doença, pode haver outras áreas em que o plano de cuidados precisa de ser concentrado. Está bem documentado que qualquer problema que um doente possa ter experimentado pode ser influenciado profundamente por outros aspetos. Portanto, é fundamental analisar todos os aspetos da vida do doente, como a doença, família, meio ambiente, tratando adequadamente as queixas e preocupações deste (Stoneberg & von Gunten, 2006).

Esta avaliação abrangente do doente deve partir de uma equipa multidisciplinar, equipa esta normalmente constituída por pelo menos um médico, enfermeiro, assistente social, capelão, podendo envolver muitos outros participantes (Devi, 2011; Stoneberg & von Gunten, 2006). As necessidades e experiências de cada doente vão determinar que tipo de apoio é necessário para construir corretamente um plano de cuidados (Proot *et al.*, 2004).

Para finalizar, podemos dizer que os cuidados paliativos afirmam a vida, valorizam-na, e consideram a morte um fenómeno natural e, como tal, não a aceleram nem a retardam. O seu objetivo central é a redução do sofrimento dos doentes e famílias e a promoção da máxima qualidade de vida possível, apesar da doença. Os tratamentos curativos e paliativos não são mutuamente exclusivos mas assumem ênfases diferentes em função da fase evolutiva da doença. Assim, procura-se aplicar gradualmente um maior número e proporção de medidas paliativas quando a doença atinge um estadio avançado e deixa de responder ao tratamento específico. Nos doentes terminais torna-se fundamental ter como objetivos terapêuticos a promoção do conforto do paciente e da sua família. A unidade objeto dos cuidados é, pois, o doente e a família. Os planos terapêuticos a construir devem refletir esta preocupação, identificando claramente a estrutura familiar de apoio e a figura do cuidador principal (Neto & Barbosa, 2010).

Os cuidados paliativos não apressam nem protelam intencionalmente a morte, existindo em seu torno uma série de mitos que não correspondem à sua realidade e objetivos, dizendo-se frequentemente que os cuidados paliativos possuem «baixa tecnologia e elevado afeto». Este tipo de cuidados procura sim assegurar que tanto a compaixão como a ciência sejam as forças orientadoras dos cuidados ao doente. A

investigação e os tratamentos de «alta tecnologia» são apenas usados quando os benefícios ultrapassam claramente quaisquer malefícios potenciais (Twycross, 2003).

Em suma, os cuidados paliativos (Twycross, 2003):

- Dirigem-se mais ao doente do que à doença;
- Aceitam a morte, mas também melhoram a vida;
- Constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;
- Preocupam-se mais com a «reconciliação» do que com a cura.

2. QUALIDADE DE VIDA

Durante o século XX assistiu-se nos países desenvolvidos a uma alteração no padrão das doenças. Os principais problemas de saúde já não são a patologia aguda e as doenças infecciosas, mas sim as doenças crónicas, que persistem, recidivam e requerem terapêuticas por longos períodos. O avanço tecnológico da Medicina tem conseguido que doentes com patologias crónicas, embora não alcançando a cura, vivam mais tempo. O número de doentes nesta situação tem vindo, assim, a aumentar (Pimentel, 2006).

A partir da década de 60, verificou-se um aumento do número de investigações sobre os níveis de Qualidade de Vida (QdV), surgindo expressões como bem-estar, condições de vida, ou simplesmente QdV, envolvendo conteúdos de satisfação, felicidade, autonomia, entre outros. Importantes contribuições começaram a mostrar a relevância dos indicadores sociais e psicológicos na avaliação da QdV. O aparecimento do movimento dos hospícios também nos anos 60 e 70 facilitou a investigação da qualidade de sobrevivência dos doentes crónicos. A definição de “tratamento” foi expandida e incluiu a palição na ausência de possibilidade de cura. A biomedicina das doenças crónicas cria nessa altura os alicerces para o aparecimento da QdV como parte integrante da Medicina (Fortin, 2003).

A definição de saúde da OMS, datada de 1948, já é algo de muito próxima de uma definição de QdV, é uma das primeiras a dar grande importância a três grandes dimensões num contexto de doença: física, mental e social. Segundo a OMS, a “QdV define-se como sendo a percepção que o indivíduo tem do seu lugar na vida, no contexto da cultura e do sistema de valores nos quais vive, em relação com os seus objetivos, os seus desejos, as suas normas e as suas inquietudes. É um conceito muito amplo que pode ser influenciado de maneira complexa pela saúde física do indivíduo, pelo estado psicológico e pelo seu nível de independência, as suas

relações sociais e as suas relações com os elementos essenciais do seu meio (WHO, 1998)”.

Medir a qualidade de vida dos doentes oncológicos ao longo de várias fases da sua doença é, felizmente, já considerado um ato clínico fundamental (Ferreira & Pinto, 2008).

Apesar do uso generalizado do termo “qualidade de vida”, não existe uma definição comum precisa. Duas abordagens são utilizadas para a compreensão do conceito: a qualidade de vida como um conceito amplo que abrange “como é a sua vida, levando em consideração tudo o que ela implica”, e qualidade de vida como um conceito de saúde orientado para os aspetos abrangentes, tais como sintomas e o domínio funcional da pessoa. Estes não são conceitos mutuamente exclusivos, mas sim um *continuum* entre os dois extremos, permitindo uma flexibilidade na definição de qualidade de vida (Kaasa & Loge, 2003).

Atualmente pode-se afirmar que a QdV “está na moda”. E, mais do que um interesse fugaz, assiste-se a uma valorização crescente desta nas ciências biomédicas. A integração da QdV como um objetivo principal em Medicina é um conceito recente, mas algumas instituições e organizações internacionais passaram a sugerir que fosse considerada como um objetivo (Pimentel, 2006).

A QdV tornou-se, de forma crescente um objetivo prioritário dos serviços de cuidados de saúde, paralelamente à prevenção de doenças, obtenção da cura e alívio de sintomas ou prolongamento da vida humana e tem vindo a ser cada vez mais incorporada na pesquisa clínica como um importante resultado da doença e tratamento (Pimentel, 2006).

Na luta contra o cancro, a principal arma é a investigação. De uma forma simples podemos dizer que a investigação em Oncologia se pode dividir em dois grandes grupos: a investigação básica e a investigação clínica. A investigação básica, que vai ter essencialmente repercussão nas próximas gerações. A investigação clínica, que visa obter benefício para as atuais gerações de doentes, utiliza os conhecimentos

básicos e recursos atualmente existentes. As investigações sobre QdV enquadram-se no contexto da investigação clínica (Pimentel, 2006).

O acentuado desenvolvimento de novas capacidades terapêuticas permitiu um aumento considerável da sobrevivência do doente oncológico mas, muitas vezes, este ganho é conseguido à custa de graves efeitos adversos. O sucesso da terapêutica oncológica é habitualmente descrito em termos de tempo livre de doença, sobrevivência, complicações e toxicidade (Pimentel, 2006).

O choque do diagnóstico, a dor e o *stress* das terapêuticas, as restrições ao seu desempenho físico e intelectual, as limitações nas atividades diárias, a estigmatização social, o lidar com as situações que põem em risco a vida ou que vão diminuir a sua esperança de vida, constituem parâmetros que têm que ser tidos em consideração no processo de *management* do doente. Desta forma é necessário que para além da avaliação clássica seja efetuada a avaliação da QdV, sendo esta um objetivo fundamental a atingir sempre que se estabelece uma estratégia terapêutica (Pimentel, 2006).

A QdV está relacionada com o grau de satisfação subjetiva que a pessoa sente pela vida e é influenciada por todas as dimensões da personalidade – física, psicológica, social e espiritual. Contudo, a avaliação da qualidade de vida tende a ser afetada de forma negativa, porque as tabelas existentes medem apenas alguns dos seus aspetos e não a satisfação global subjetiva. Essencialmente, existe uma boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação atual. Existe má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação atual. Para melhorar a qualidade de vida, é necessário diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar. É nisso que se concentram os cuidados paliativos (Twycross, 2003).

Para os indivíduos saudáveis a noção de QdV refere-se a conceitos como riqueza, lazer, autonomia, liberdade, ou seja, tudo o que proporcione um quotidiano agradável. Num doente a QdV é um conceito relativo, que se refere ao nível de satisfação em função das suas possibilidades atuais condicionadas pela doença e

terapêuticas, comparadas com aquelas que pensa serem possíveis ou ideais (Pimentel, 2006).

Se o critério normativo é o do doente, então ele próprio deverá fazer a avaliação da sua QdV. É, assim, aceite que o doente é a fonte mais apropriada para dar informação acerca da sua QdV pois o estado de saúde é subjetivo e a QdV corresponde a um atributo pessoal. De facto, existem grupos de doentes para quem responder aos questionários poderá ser difícil, nomeadamente para aqueles que apresentam dificuldades cognitivas e de comunicação, bem como problemas de compreensão. Normalmente, os doentes terminais encontram-se muito fracos para completar os questionários, e o seu estado psicológico, emocional e espiritual, pode constituir uma dificuldade para cooperarem. No entanto, a investigação da QdV em doentes terminais é muito importante, pois o principal objetivo da equipa dos cuidados paliativos é proporcionar aos doentes a manutenção de uma vida final com qualidade e dignidade (Pimentel, 2006).

Em relação à avaliação da QdV do doente através do profissional de saúde, está descrito que os observadores frequentemente são maus avaliadores quer dos sintomas, quer da QdV em geral. Habitualmente os cuidadores subestimam o impacto psicológico dos sintomas. Sintomas como a dor, náusea e vômito são sintomas muito frequentes e são muitas vezes ignorados. Os familiares ou cuidadores, no que respeita a limitações do desempenho funcional, tendem a considerar o doente pior do que se constata na avaliação feita pelo próprio (Pimentel, 2006).

Manter e melhorar a QdV dos doentes terminais é um objetivo predominante dos cuidados paliativos (Pastrana *et al.*, 2008). Para a avaliação da QdV é necessário acompanhar a evolução das necessidades dos doentes e avaliar a eficácia do tratamento (Jocham *et al.*, 2006). A avaliação dos sintomas, problemas e QdV é uma tarefa difícil para os cuidadores. E eles nem sempre são concordantes com a própria percepção dos doentes (Higginson & Gao, 2008; Stromgren *et al.*, 2001). Portanto, a autoavaliação dos doentes é de grande interesse e a forma mais adequada de avaliar a qualidade de vida (Stiel *et al.*, 2011).

2.1. *Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde*

A QdV significa diferentes coisas, para diferentes pessoas, e adquire diferentes significados em função do contexto das suas aplicações (Kaasa & Loge, 2003; Pimentel, 2006). Existem dois grandes tipos de QdV que guardam entre si uma relação de complementaridade: a QdVRS (Qualidade de vida relacionada com a saúde) e a QdV não relacionada com a saúde. A QdVRS é uma parte da QdV geral do indivíduo e pode ser definida de uma forma simples como sendo constituída pelos componentes que representam a parte da QdV de um indivíduo relacionada com saúde, devendo abranger, no mínimo, os seguintes aspetos: sintomas produzidos pela doença ou tratamento, funcionalidade física, aspetos psicológicos, aspetos sociais, cognitivos, familiares, laborais e económicos. Todos estes itens estão interrelacionados e influenciam-se mutuamente (Devi, 2011; Fialka-Moser *et al.*, 2003; Pimentel, 2006).

Não existe uma única definição de “Qualidade de Vida Relacionada com a Saúde” mas podemos descrevê-la, de forma funcional, como a percepção que os doentes apresentam sobre as suas capacidades em quatro grandes dimensões: bem-estar físico e atividades quotidianas, bem-estar psicológico, relações sociais e sintomas. A QdVRS é um conceito multidimensional, subjetivo e individual (Pimentel, 2006).

As metas dos cuidados paliativos são reconhecidas para incluir a QVRS, bem como a espiritualidade, a perda, o luto e o envolvimento da família. Muitas das ferramentas mais utilizadas em QVRS têm sido criticadas por incluírem apenas aspetos físicos, psicológicos e sociais da vida da pessoa. Assim, os resultados em cuidados paliativos exigem constructos que reflitam os objetivos específicos, tais como a melhoria da QdV antes da morte, o controlo de sintomas e o apoio à família (Kaasa & Loge, 2003).

Cella (1990) alargou o número de dimensões quando se fala de QdVRS e propôs as seguintes: bem-estar emocional, espiritualidade, sexualidade, desempenho social, vida familiar, desempenho ocupacional, comunicação, alimentação, capacidade

funcional, estado físico, satisfação com o tratamento, orientações futuras e aspeto geral do estado de saúde e da vida (Devi, 2011; Pimentel, 2006).

Para além dos objetivos terapêuticos relacionados com a cura ou palição da doença é igualmente fundamental a melhoria da QdVRS. A avaliação desta em cuidados paliativos durante o curso da doença, melhora a prestação de cuidados, uma vez que ajuda no diagnóstico de problemas e permite a economia de tempo. Os dados adquiridos com a avaliação da QdVRS podem ajudar os profissionais de saúde a melhorar os cuidados prestados ao doente a nível individual, a antecipar problemas e a criar diálogo. O uso da avaliação da QdVRS pode e deve integrar a formação de equipas que cuidem dos doentes, pois facilita o treino ao permitir a perceção do doente como um todo. A QdVRS na prestação de cuidados de saúde é cada vez mais aceite como um objetivo principal, tão importante, senão mais, do que a avaliação dos sintomas ou de desempenho físico. Muitos fatores que por vezes estão associados à QdV não relacionada com a saúde vão afetar a QdVRS. Estes fatores, externos ou internos do indivíduo, podem afetar a perceção do estado de saúde, o desempenho ou o bem-estar. O bom suporte social, incluindo os amigos e a família é, habitualmente um aspeto essencial para ajudar o doente a adaptar-se a uma doença crónica grave, resultando numa melhoria psicológica e do seu bem-estar, que outros doentes, com menos suporte social, não conseguem (Pimentel, 2006).

Uma das razões mais consensual para se avaliar a QdVRS é a pressão que existe para avaliar a eficácia do trabalho dos técnicos de saúde, ou os resultados das intervenções. Para além disso, permite monitorizar a doença e melhorar a comunicação da equipa de saúde com o doente, detetar mais precocemente a morbilidade, permitindo uma intervenção terapêutica, e, também, prever os resultados com a terapêutica instituída. Esta razão tem que ver com o interesse cada vez maior dos doentes, médicos e gestores de saúde pelo impacto das intervenções médicas na QdV. Este motivo remete-nos para a questão económica. De facto, se nem todas as doenças podem ser curadas ou submetidas a procedimentos que prolonguem significativamente a vida, os profissionais de saúde devem escolher tratar os doentes que mais possam beneficiar, em termos de quantidade e qualidade dos anos de vida restantes (Pimentel, 2006).

A avaliação da QdV constitui assim uma forma de conhecer a perceção do doente sobre o impacto que lhe causam o diagnóstico e a terapêutica instituída. Apesar da avaliação da QdVRS não ser um método invasivo, e ser bem aceite pelos doentes, tem no entanto obstáculos à sua aplicação. A falta de conhecimentos e de experiência dos profissionais de saúde na avaliação da QdVRS são dois dos obstáculos mais importantes ao uso rotineiro da QdVRS. Os custos são mais um obstáculo a vencer: os próprios doentes podem muitas vezes responder aos questionários, ou então serem ajudados pelos cuidadores, e a este procedimento podemos rotulá-lo de baixo custo. Ainda assim é reconhecido pelos prestadores de cuidados de saúde que a avaliação da QdVRS tem permitido ajudar a identificar problemas dos doentes e melhorar a comunicação (Pimentel, 2006).

2.2. Instrumentos de avaliação da Qualidade de Vida

Apesar do ceticismo que muitos clínicos têm sobre a possibilidade da QdVRS ser um objeto de medida, tal facto é uma realidade. Apesar da avaliação da QdV ser considerada fundamental, trazer benefícios, e ser importante para avaliar o resultado dos tratamentos médicos, existe também alguma confusão e ceticismo acerca de como ela deve ser avaliada. Existem diversos instrumentos que permitem atribuir a esta entidade subjetiva um valor quantitativo, o que representa um enorme esforço de investigação que se tem vindo a desenvolver. Os questionários para avaliar a QdVRS habitualmente têm vários itens, e cada um por si só pode definir uma das diversas dimensões, ou pode haver necessidade de agrupar vários itens para definir uma das dimensões da QdV (Pimentel, 2006).

A medição dos resultados é essencial para avaliar a qualidade de atendimento, aumentar o conhecimento sobre as experiências de doente com cancro e avaliar a eficácia das intervenções direcionadas para a melhoria da qualidade de vida e sintomas (Granda-Cameron *et al.*, 2008).

Os instrumentos de medida da QdV, caracterizam-se como sendo multidimensionais, uma vez que têm vários domínios de medição como o *status* funcional e capacidade,

os sintomas físicos (por exemplo, dor, fadiga, náuseas, anorexia), problemas psicossociais (por exemplo, angústia psicológica, preocupações profissionais, relações sociais, sexualidade e intimidade, preocupações financeiras) e a espiritualidade (Granda-Cameron *et al.*, 2008).

O primeiro instrumento de avaliação de doentes oncológicos, para além do exame clínico, foi proposto em 1948 por Karnofsky e seus colaboradores, a utilização de uma escala de desempenho. A pontuação associada a esta escala varia de 0 a 100, representando estes extremos, respetivamente, a morte e a capacidade de realizar todas as atividades normais sem quaisquer queixas nem evidências de doença (Ferreira & Pinto, 2008).

O questionário elaborado pela European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC), denominado por Quality of Life Questionnaire-C30 (QLQ-C30), é o questionário mais usado na Europa e largamente utilizado no resto do mundo. É específico para doentes com cancro, constituindo-se como sendo um sistema integrado para aceder à QdV destes doentes (Ferreira & Pinto, 2008; Fialka-Moser, *et al.*, 2003; Groenvold *et al.*, 2006b; Pimentel, 2006). A estrutura é multidimensional, apropriada para ser autoadministrada, curta e fácil de aplicar. Apresenta 5 escalas funcionais (física, desempenho, emocional, cognitiva e social) e 3 escalas de sintomas (fadiga, náusea/vómito e dor), uma escala global do estado de saúde, e 6 itens simples que avaliam sintomas comuns aos doentes oncológicos (dispneia, insónia, obstipação, diarreia, perda de apetite e dificuldades financeiras) (Fialka-Moser, *et al.*, 2003; Pimentel, 2006). Este instrumento de avaliação inclui 30 questões relativas à condição dos doentes em geral durante os últimos 7 dias, exceto para as questões sobre o bem-estar físico que se referem apenas à situação atual (Stiel *et al.*, 2011).

O EORTC QLQ-C30 é um dos instrumentos mais utilizados em oncologia na avaliação de sintomas físicos e psicossociais de doentes com cancro, nos cenários tanto curativo como paliativo. As vantagens da sua utilização incluem a validação extensa, as condutas padronizadas de pontuação, os procedimentos de tradução e as evidências sobre a interpretação das pontuações. Uma possível desvantagem, quando utilizado em cuidados paliativos, é a sua duração (30 itens). Além disso, porque o

questionário não foi concebido especificamente para uso em cuidados paliativos, parte de seu conteúdo pode ser visto como inadequado pelos doentes e profissionais de saúde (Groenvold *et al.*, 2006b).

Pelas razões acima referidas, quando o QLQ-C30 foi utilizado em cuidados paliativos, foram identificados dois problemas relacionados ao questionário neste contexto: alguns itens podem ser inadequados para doentes em cuidados paliativos e a duração do questionário pode ser excessiva. Isso motivou o desenvolvimento do QLQ-C15-PAL, onde o objetivo consistia em preservar as vantagens do QLQ-C30 mas eliminar as desvantagens relacionadas com os cuidados paliativos. Mantiveram-se assim as dimensões importantes, mas usando menos itens para os medir, removendo aqueles que eram inadequados e irrelevantes e mantendo a comparabilidade dos resultados obtidos com o QLQ-C15-PAL em relação à pontuação do original QLQ-C30. O QLQ-C15-PAL foi desenvolvido usando o mesmo cuidado e rigor que o QLQ-C30 e com a mesma abordagem multidisciplinar e multicultural (Groenvold *et al.*, 2006a).

Desta forma, o estudo realizado por Groenvold *et al.* (2006b) visou diminuir o EORTC QLQ-C30 para ser usado em cuidados paliativos para uma versão de 15 itens intitulada de EORTC QLQ-C15-PAL. O QLQ-C15-PAL abrange 9 dos 10 problemas mais frequentes identificados em doentes internados em unidades de cuidados paliativos. Estes resultados sugerem que o QLQ-C15-PAL tem boa validade de conteúdo na avaliação dos sintomas e problemas para os quais os doentes são frequentemente tratados (Groenvold *et al.*, 2006b).

As pontuações do QLQ-C15-PAL são diretamente comparáveis com as pontuações derivadas do instrumento mãe (o QLQ-C30). Isto facilita a interpretação dos resultados a partir da QLQ-C15-PAL. Este inclui os elementos do QLQ-C30 identificados como mais relevantes e importantes para os cuidados paliativos, ou seja, função física e emocional, dor, fadiga, náuseas/vômitos, apetite, dispneia, obstipação, dificuldades no sono e qualidade de vida em geral (Groenvold *et al.*, 2006b).

O QLQ-C15-PAL é recomendado em doentes com cancro avançado, incurável, e sintomático, com expectativa de vida de alguns meses. Não é recomendado para doentes com tratamentos paliativos, incluindo quimioterapia, radioterapia, tratamentos endócrinos ou cirurgia paliativa. Esses pacientes geralmente têm um prognóstico melhor e são capazes de completar o EORTC QLQ-C30 (Groenvold *et al.*, 2006b).

Sendo que o principal objetivo dos cuidados paliativos é assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e suas famílias, torna-se relevante a validação de instrumentos para a cultura portuguesa e para doentes em fase final de vida assistidos em cuidados paliativos. Assim, Pereira & Santos (2011) demonstraram que a *Functional Assessment of Cancer Therapy-General* (FACT-G) revela boas propriedades psicométricas, assim como aceitabilidade pelos doentes, pelo que se justifica a sua aplicação em investigação e na prática clínica no estudo da qualidade de vida em doentes com doença oncológica em fase final de vida, acompanhados em cuidados paliativos (Pereira & Santos, 2011).

O FACT-G foi publicado pela primeira vez em 1993 e inclui 27 itens organizados em subescalas abrangendo quatro dimensões: bem-estar físico, bem-estar social/familiar, bem-estar emocional e bem-estar funcional. As propriedades psicométricas são relatadas como comparáveis ao QLQ EORTC C30 (Ferreira & Pinto, 2008; Kaasa & Loge, 2003).

Parece um desafio tentar minimizar a avaliação da QdV para o menor número de itens e escalas. No decurso de uma doença fatal, muitos doentes concentram elementos únicos da sua QdV, como estar com a sua família ou ser capaz de trabalhar no jardim. Poucos instrumentos são capazes de capturar essas prioridades individuais. O conceito fundamental de QdV implica que se baseie na perspetiva e prioridades individuais. Os domínios importantes que determinam a QdV do doente são diferentes de pessoa para pessoa e até podem mudar repentinamente com a progressão da doença (Stiel *et al.*, 2011). A sexualidade é uma parte integrante da vida normal para a maioria dos indivíduos e é um aspeto importante da qualidade de vida (Kaasa & Loge, 2003).

Como a doença pode afetar a sexualidade de um doente ou o funcionamento sexual, conclui-se que a qualidade de sua vida e os relacionamentos podem ser afetados. Eticamente é essencial que os profissionais de saúde procedam de acordo com o melhor interesse do doente e, por isso, negligenciar a avaliação das necessidades sexuais pode ser prejudicial para a relação terapêutica. A avaliação das necessidades sexuais é uma componente necessária aos cuidados paliativos holísticos e as evidências sugerem que quanto mais cedo tiverem lugar, o mais provável é que os problemas sejam resolvidos com sucesso (Blagbrough, 2010).

Deve-se começar a avaliação sexual, afirmando ao casal que a sexualidade é uma parte crítica da QdVRS e que há opções de tratamento disponíveis. Estas informações geralmente colocam o casal à vontade com o tema da sexualidade, motivando-os a compartilhar as suas experiências e a fazer perguntas adicionais. O foco dos profissionais de saúde é colocar o doente à vontade com o tema da sexualidade (Galbraith & Crighton, 2008).

Se aceitamos que a sexualidade está integrada no ser humano, teremos que concordar que quando a sexualidade está comprometida de alguma maneira, esta tem um efeito negativo sobre a QdV (Lemireux *et al.*, 2004; Woodhouse & Baldwin, 2008).

Tanto a doença como o próprio tratamento pode conduzir à disfunção sexual (Gallo-Silver, 2000). A gestão deste comprometimento tem de começar com uma anamnese completa e um consequente aconselhamento sexual adequado (Fialka-Moser, *et al.*, 2003).

3. SEXUALIDADE

A sexualidade é um aspeto central ao longo da vida do ser humano e abrange o género, a orientação sexual, o erotismo, o prazer, a intimidade e a reprodução. A sexualidade é vivida e expressa em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Embora a sexualidade possa incluir todas estas dimensões, nem todas elas são sempre experienciadas ou expressas. A sexualidade é influenciada pela interação biológica, psicológica, fatores sociais, económicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos e espirituais (World Health Organization, 2004).

As crenças culturais, *stress* e todos os relacionamentos afetam a sexualidade de cada pessoa. Intimidade, toque, autoestima, interações sociais e emocionais e a comunicação, ajudam no desenvolvimento da sexualidade (Gamel *et al.*, 2000; Hordern & Currow, 2003; Taleporos & McCabe, 2001). A sexualidade está intrinsecamente ligada a um sentido de totalidade, que é ameaçada pela doença limitadora da vida. "Intimidade" é frequentemente utilizada como um eufemismo para a função sexual (Hordern & Currow, 2003). No entanto, a intimidade tem sido descrita como a partilha de identidade, aceitação mútua, a proximidade e a reciprocidade harmoniosa, que estão mais estreitamente ligadas à comunicação do que à função sexual (Little *et al.*, 2001). A intimidade, tal como a sexualidade, são intrínsecas à própria pessoa. Por contraste, o diagnóstico de uma doença limitadora da vida pode ser a maior ameaça para o sentido do "eu", e a base do sofrimento (Hordern & Currow, 2003).

A saúde sexual é um estado de bem-estar físico, emocional, mental e social em relação à sexualidade; não é meramente a ausência de doença ou disfunção. A saúde sexual requer uma abordagem positiva e cuidadosa da sexualidade, assim como a possibilidade de ter prazer e experiências sexuais seguras, livres de coerção, discriminação e violência (WHO, 2004).

Há uma suposição de que a sexualidade se assemelha à relação e à função sexual. Existem publicações que se concentram na capacidade da pessoa para realizar a relação sexual após o diagnóstico de uma doença limitante da vida e que reforçam esta visão estreita da sexualidade. A função sexual é apenas uma dimensão da sexualidade e da intimidade (Gamel, 2000; Wilmoth, 2001).

Dois termos distintos, "sexualidade" e "função sexual", são utilizados para evitar que dimensões, tais como falta de interesse ou desejo sexual, expressem necessariamente disfunção. Uma pessoa que considera o sexo importante ou que experimenta um desejo sexual forte, pode ser pensado como "sexual", mas uma pessoa sem tais interesses não pode ser considerado como tendo uma disfunção *per se* (Greenwald & McCorkie, 2008).

As fases do funcionamento sexual incluem: excitação, desejo, orgasmo e resolução. Desejo, ou libido, é definido como o interesse no sexo, bem como o acesso físico e emocional aos pensamentos sexuais e sentimentos. Excitação, é definida em parte pelas reações específicas fisiológicas para o aumento do fornecimento de sangue aos órgãos genitais e as reações emocionais a esta mudança fisiológica. Para homens, a fase de excitação centra-se na capacidade para atingir e manter uma ereção. Para as mulheres, a fase de excitação concentra-se na capacidade de lubrificação vaginal e do aumento da sensibilidade do clitóris. Além disso, a fase de excitação engloba todas as respostas do corpo à estimulação sexual. Estes incluem a capacidade de ereção dos mamilos, mudanças na respiração e elevados níveis de sensibilidade da pele do reto, e de outras partes do corpo (Gallo-Silver, 2000).

O orgasmo é o culminar fisiológico e emocional da resposta do corpo à crescente estimulação, manifestadas por espasmos musculares, ejaculação, mudanças cardiopulmonares, e uma variedade de outras respostas fisiológicas. Resolução, ou fase refratária, é definida pelas alterações fisiológicas e reações emocionais que ocorrem após o orgasmo. O retorno para um padrão de respiração mais típico, a reação dos genitais à diminuição do fluxo sanguíneo, a reação dos músculos à sequência dos espasmos orgásmicos são aspetos da fase de resolução (Gallo-Silver, 2000).

A sexualidade é um conceito muito individual que não pode ser facilmente definido ou categorizado e que inclui sentimentos, valores, crenças e experiências relacionadas com a preferência sexual de cada um. É expressa dentro de um contexto de comunicação com o "outro", sendo bastante distinta de atividade sexual (Redelman, 2008).

A sexualidade é tudo o que significar para o doente. A prevalência desta abordagem subjetiva para sexualidade é certamente centrada no doente, no entanto, a falta de uma definição clara constitui um problema para os profissionais de saúde. O desafio é a realização de avaliações da sexualidade de uma forma centrada no doente e dando aos profissionais de saúde uma estratégia concreta para o fazer. Em resposta, os profissionais de saúde podem ajudar o doente e o seu parceiro a explorar o significado da sexualidade e os efeitos que a doença poderá ter nas suas vidas. Perceções individuais da sexualidade podem ser definidas e redefinidas ao longo do curso da doença. Desta forma, as perceções pessoais e expressões da sexualidade podem ser vistas como um aspeto essencial da adaptação à doença e consciencialização da morte (Cagle & Bolte, 2009).

Gilley (1988) define a sexualidade em contexto de cuidados paliativos como "a capacidade do indivíduo se vincular às necessidades emocionais com intimidade física" (Cort *et al.*, 2004). A sexualidade e a capacidade de experienciar a intimidade são questões de qualidade de vida. Quando o cuidado sexual não é reconhecido como parte de preocupação de cada profissional de saúde, o princípio do cuidado holístico está perdido e há potencial para que as necessidades dos doentes estejam insatisfeitas (Cort *et al.*, 2004).

Em Portugal, os anos 90 marcaram o início dos primeiros estudos sociológicos sobre os comportamentos sexuais dos portugueses. Quase dez anos depois, é lançado em 2007 um novo inquérito nacional, sob a designação Saúde e Sexualidade, realizado pelo Instituto de Ciências Sociais. Este estudo indagou não só outros comportamentos sexuais, mas também os contextos relacionais e as orientações que configuram o campo da sexualidade. O projeto visou, assim, estudar as relações entre os principais comportamentos sexuais e os comportamentos preventivos da população portuguesa (Ferreira & Cabral, 2010).

Usando a terminologia de Allen Gomes (*cit in* Ferreira & Cabral, 2010), “passámos de um modelo sexual reprodutivo, em que a vida sexual era entendida somente como estratégia para a reprodução no seio do casamento heterossexual, para um modelo sexual recreativo voltado para o prazer, satisfação e realização individuais, em que a sexualidade se expressa de formas muito diversas e em diferentes contextos que não somente o casamento heterossexual”.

São ainda escassos os estudos de dimensão nacional sobre comportamentos sexuais, sobretudo os estudos referentes à população adulta, ou sobre as atitudes e valores face à sexualidade. Mas os que existem têm verificado que também na sociedade portuguesa se têm verificado estas transformações na moral sexual, acompanhando as tendências de mudança (Ferreira & Cabral, 2010).

A abordagem científica da sexualidade humana teve, desde o início, um forte interesse em caracterizar e diagnosticar um conjunto de problemas ou disfunções no desempenho sexual para, conseqüentemente, desenvolver uma intervenção clínica no sentido de os minorar ou resolver (Ferreira & Cabral, 2010).

Doentes com doença avançada são confrontados com uma série de equívocos e obstáculos em termos de expressão das suas necessidades sexuais. Além da noção de que o desejo sexual cessa com o diagnóstico de cancro, o mito de que cancro é contagioso através do contacto íntimo pode alienar ainda mais os doentes dos seus entes queridos. Tais crenças podem ser mantidas subconscientemente e ativadas em momentos de *stress*. Os parceiros podem recear causar dor, mágoa e até a morte durante a atividade sexual. Os doentes que fizeram radioterapia particularmente em órgãos reprodutivos podem ter medo de causar dano ao seu parceiro através do contacto sexual íntimo (Cort *et al.*, 2004).

Anath *et al.* (2003) demonstraram que os doentes em cuidados paliativos apresentam níveis mais significativos de problemas sexuais do que outros doentes com cancro. Estes autores ressaltam a importância das questões sexuais necessitarem de ser consideradas em todo o processo de doença e a equipa de cuidados paliativos deve dar continuidade a estas questões durante todo o processo de doença.

Nas terapias psicosexuais, sexo e intimidade são, por assim dizer, itens que já estão na agenda. Por outro lado, no contexto dos cuidados paliativos, o tema da sexualidade tem de ser introduzido. Na prática, isto pode ser difícil, especialmente quando o doente e a sua família projetam sentimentos muito fortes que podem acompanhar a experiência de progressão da doença. Os doentes e os seus parceiros edificam a sua relação com os membros da equipa. A intimidade da relação com os profissionais de saúde conduz frequentemente a um nível de confiança e da criação de um espaço terapêutico onde o doente e o seu parceiro revelam ansiedades que podem ser compartilhadas e exploradas (Cort *et al.*, 2004).

A perda de desejo é muitas vezes multifatorial. Uma abordagem ideal inclui a avaliação psicológica e o tipo de tratamento que poderá ser adotado. Os efeitos da prescrição medicamentos, dependência química e anormalidades hormonais podem ser reconhecidos e modificados. Infelizmente, não há ainda medicação verdadeiramente afrodisíaca que possa restaurar o desejo sexual na presença de um ambiente hormonal normal (McKee & Schover, 2001).

Os problemas e disfunções no desempenho sexual podem ser produzidos por um conjunto de fatores de ordem diversa. Em primeiro lugar, estão descritas numerosas situações relacionadas com questões orgânicas, físicas e fisiológicas, como algumas doenças crónicas e o uso de numerosos fármacos que podem afetar negativamente o desempenho e a vida sexual (Ferreira & Cabral, 2010).

Muitos doentes tomam medicamentos que podem interferir com a função sexual, incluindo anti-hipertensores, psicotrópicos ou analgésicos opióides. Uma breve história sexual pode muitas vezes adicionar informações úteis, incluindo atitudes parentais em relação à sexualidade durante a infância do doente, qualquer história de trauma na infância ou mais tarde, inclusive sexual, experiências com a puberdade e masturbação, exploração do contacto sexual durante os anos de namoro e relações sexuais precoces (McKee & Schover, 2001).

Dor mal controlada, ansiedade, náuseas, distúrbios do sono, fadiga, ou sintomas intestinais e urinários podem ser barreiras que devem ser superadas antes que a função sexual melhore (McKee & Schover, 2001). Um problema sexual persistente e

complexo para homens e mulheres é a perda de desejo sexual durante e após o tratamento do cancro. Os níveis de testosterona podem diminuir em ambos os sexos, como resultado do tratamento antineoplásico ou a utilização de analgésicos opiáceos. A reposição de testosterona é muitas vezes eficaz para restaurar a função sexual normal em homens que não tiveram cancro da próstata. A testosterona pode também eliminar ou reduzir a sudorese, bem como aumentar o sentido de bem-estar e apetite (McKee & Schover, 2001). Na tabela (1) abaixo descrita estão alguns dos sintomas mais comuns no cancro avançado e que podem ter impacto a nível sexual e no relacionamento (Cort *et al.*, 2004).

Tabela 1 - Sintomas comuns no cancro avançado que podem ter impacto a nível sexual e no relacionamento (Cort *et al.*, 2004)

Dor	<u>Efeitos potenciais na função sexual e relacionamento</u> • Reduzir a sensação geral de bem-estar e diminuir o desejo sexual. • Diminuição da moral e potenciação dos sentimentos depressivos. • Restrição dos movimentos. <u>Estratégias de minimização do problema:</u> • Antecipação do sexo pode ser necessário, ou seja, utilizar analgesia antes da atividade sexual, no entanto, a falta de espontaneidade pode dificultar a excitação. • O parceiro pode ter medo de provocar ou aumentar a dor. O orgasmo promove alívio da dor através da libertação de endorfinas até 6 horas após a atividade sexual. Podem ser modificadas posições sexuais para minimizar a dor. • Alguns medicamentos, incluindo os analgésicos, podem estar associados com efeitos secundários incluindo o interesse sexual reduzida.
Náuseas e Vómitos	<u>Efeitos potenciais na função sexual e relacionamento</u> • Diminuição do bem-estar geral e da moral.

Náuseas e Vômitos	• Aumento do cansaço. • Lesões na cavidade oral, halitose e higiene oral alterada podem inibir a proximidade. <u>Estratégias de minimização do problema:</u> • Antieméticos, contudo estes podem diminuir o desejo sexual.
Fadiga	<u>Efeitos potenciais na função sexual e relacionamento</u> • Diminuição da libido. <u>Estratégias de minimização do problema:</u> • Pode ser necessário modificar a atividade sexual para conservar energia.
Obstipação	<u>Efeitos potenciais na função sexual e relacionamento</u> • Pode tornar-se uma preocupação e uma fonte de frustração. • Ruídos intestinais e/ou flatulência podem ser ruidosos ou lesivos. Diarreia pode conduzir a fugas fecais e medo de incontinência. • O doente pode ter que usar resguardos na cama; pode ser sujeito exames rectais repetidos e enemas. • Pode levar a baixa autoestima e humor deprimido.

Os sentimentos negativos face à sexualidade, como a vergonha ou a culpa, não desaparecem e integram, em diferentes graus, as identidades sexuais. E, para além destes fatores de ordem individual, sendo a sexualidade vivida no contexto de relações íntimas complexas, que são sujeitas a dificuldades, problemas e crises, o desempenho sexual incorpora inevitavelmente os ambientes relacionais e emocionais quotidianos (Ferreira & Cabral, 2010). Estão expostos na tabela 2 alguns dos fatores de impacto sobre a sexualidade (Cort *et al.*, 2004).

Tabela 2 - Impacto da doença sobre a sexualidade (Cort *et al.*, 2004)

- Vulnerabilidade implícita na própria doença - como ela é percebida, incluindo a ameaça para o futuro e o medo da morte e do morrer.
- Desamparo, incluindo a perda de controlo do corpo; invasão do corpo por outros e de dependência sobre os outros para a sobrevivência.
- Imagem corporal alterada, que pode incluir desgosto, sentindo-se sujo, fétido, anormal ou doente.
- Ansiedades sobre o tratamento e a dor.
- A culpa pela possibilidade de ter causado ou contribuído para a doença.

A perda de peso é um efeito lateral comum no cancro e tratamentos e alguns doentes podem sentir-se indesejáveis e deprimidos. A presença de edema pode fazer com que outros doentes se sintam gordos e sem atractivos, podendo fazer do ato físico, por si só, algo difícil ou desconfortável. O sofrimento psíquico pode ter um efeito indireto profundo em todos os aspetos do funcionamento sexual, desde o desejo até ter relações sexuais globalmente satisfeitas. Certos tipos de cancro (por exemplo, o cancro do colo do útero, mama, próstata ou testículos) têm um impacto direto no efeito sobre o funcionamento sexual. Outros tipos de cancro podem ter um efeito muito real sobre a imagem corporal, como o cancro da cabeça e do pescoço (Katz, 2005).

A incontinência tem um impacto devastador sobre a forma como as pessoas se sentem acerca delas próprias (Rice, 2000a). Para além disso, os problemas de incontinência são relativamente inexplorados em publicações sobre a sexualidade do doente (Hordern & Currow, 2003). A incontinência pode representar perda de controlo e dignidade. Para os doentes algaliados, os profissionais de saúde podem informar sobre a auto algaliação para os momentos em que eles desejam a intimidade, e sugestões práticas, como tomar banho de antemão, utilizar as áreas de banho ou duche como um lugar para explorar a intimidade, e usar toalhas e lençóis de plástico para proteger a cama (Hordern & Currow, 2003). Para além destes fatores, existem outros descritos na tabela 3 (Sundquist & Yee, 2003).

Tabela 3 - Fatores que contribuem para problemas psicossociais (Sundquist & Yee, 2003)

Efeitos dos tratamentos	Efeitos do processo de doença
• Fadiga, náuseas, perda de cabelo • Perda de libido, disfunção erétil • Perda de fertilidade, menopausa induzida • Redução/falta de lubrificação vaginal • Falta/redução da resposta do orgasmo • Perda/alterações partes do corpo, órgãos sexuais • Incontinência • Linfedema • Perda ou ganho de peso	• Perda de peso e perda de massa muscular • Anemia, palidez • Ansiedade, depressão, perda de libido • Fadiga, dor • Incontinência • Comprometimento neurológico • Ascite • Perda de sensação

Aprender a adaptar-se às mudanças corporais, aos novos orifícios ou partes do corpo (tal como a prótese mamária ou testicular), sensibilidade alterada, fadiga e o próprio curso da doença, leva tempo e paciência. Os profissionais de saúde podem encorajar as pessoas a comunicar os seus medos e preocupações e oferecer estratégias práticas, como usar roupas que aumentem a sua confiança na sua alteração corporal (por exemplo, uma camisola ou colete para esconder cicatrizes). Os doentes também podem necessitar de conselhos sobre lubrificação, mudanças de posição, e medicamentos, tal como os seus efeitos sobre a libido e sobre a função sexual (Schover, 2002). Muitas vezes também procuram orientação sobre como e quando podem partilhar com o seu parceiro, como se sentem ao ter uma doença ameaçadora da vida e como esta, os afeta psicológica e fisicamente (Hordern & Currow, 2003).

A sexualidade e intimidade podem ser um momento de relaxamento suave para os doentes, em que a partilha e o toque podem melhorar o seu sentido de bem-estar. Se os doentes têm dor, o profissional de saúde deverá assegurar a ingestão de analgesia antes dos momentos de intimidade ou relação sexual (Hordern & Currow, 2003).

É comum que os doentes reavaliem as suas vidas e até mesmo alterem as prioridades face a uma doença limitadora da vida. Passar algum tempo sozinho ou com um parceiro e disponibilizar tempo para si próprio, podem ser novas prioridades. No entanto, a negociação e explicação entre parceiros de longa data pode ser exigido como parte de um processo de comunicação aberta. Os profissionais de saúde podem incentivar as pessoas a reservar momentos específicos para a sexualidade e intimidade. Em casa, sugere-se desligar o atendedor de chamadas, não atender a porta, contratar *baby-sitters*, e colocar a sexualidade e intimidade na agenda. Os doentes podem querer vestir-se para a ocasião, tomar banho sozinhos ou com o parceiro e criar ambiente com velas e luzes. Em unidades de internamento, criar uma atmosfera de espaço, de confiança e de respeito é muitas vezes difícil, mas pode ser alcançada. Se uma porta está fechada ou uma cortina fechada, os profissionais de saúde precisam de ter em atenção a privacidade do doente. Bater à porta e pedir permissão para entrar, fornecer e respeitar o sinal de "Não perturbe", incentivar a permanência da família, e tendo uma cama de casal para uso do doente são maneiras de adaptar o ambiente hospitalar (Hordern & Currow, 2003).

Embora a sexualidade seja importante para a qualidade das relações e da vida conjugal, pouco se sabe sobre a forma com que o cancro do pulmão afeta a intimidade e a sexualidade dos casais. A maioria dos profissionais de saúde acredita que a sexualidade e os problemas de intimidade são importantes para os doentes com cancro do pulmão e identificam mecanismos biológicos, psicológicos e sociais através dos quais o cancro do pulmão pode comprometer a intimidade e a sexualidade. Os doentes e cônjuges geralmente admitem que os profissionais de saúde devem iniciar a discussão sobre a intimidade e a sexualidade, independentemente do seu julgamento sobre o interesse do doente e indicam que tais discussões poderiam melhorar a relação terapêutica (Lindau *et al.*, 2011).

A sexualidade tem em parte, um significado diferente para o sexo feminino e para o sexo masculino, e pode ser afetada, em grande parte pelo diagnóstico do cancro e tratamento subsequente (Galbraith & Crighton, 2008). A localização tumoral terá grande impacto na sexualidade, principalmente quando envolve órgãos genitais, como é o caso do cancro de pénis e de vagina. Alguns podem causar alterações na imagem corporal consequente a tratamentos, como a cirurgia ou a radioterapia,

nomeadamente nos casos de mastectomias radicais femininas. O cancro da próstata pode ter um grande impacto hormonal na sexualidade. Para além disso, existem cancros “não-sexuais” que podem causar fadiga, dor, depressão e perda de peso, condicionando assim aspetos inerentes à sexualidade (Gianotten, 2007).

Sugestões simples, como o uso de lubrificantes vaginais, aplicação tópica de cremes de estrogénio ou produtos para facilitar a função erétil pode ser a solução necessária para alguns doentes. Situações mais complexas, muitas vezes, exigem tempo e uma discussão mais aprofundada. Os profissionais de saúde estão numa posição ideal para desenvolver fortes relações com os doentes, onde eles possam trabalhar para chegar a soluções criativas para o seu funcionamento sexual e problemas de imagem corporal (Sundquist & Yee, 2003).

3.1. Sexualidade na Mulher

Como é sabido, as dificuldades sexuais acentuam-se com a idade, nomeadamente nas mulheres com a menopausa por problemas relacionados com o desejo e a lubrificação vaginal, e nos homens por problemas de disfunção erétil. É também sabido que além do processo natural de envelhecimento sexual, as doenças, nomeadamente as crónicas e a medicação, podem ser fontes de problemas na atividade sexual. Os dados apontam para um aumento dos problemas de saúde com a idade (Ferreira & Cabral, 2010).

Existem fatores muito diversos na explicação dos problemas sexuais femininos: fatores educacionais e culturais, nomeadamente atitudes erotofóbicas, experiências anteriores de penetração negativas ou traumáticas, inexperiência ou incompetência sexual dos parceiros e, em algumas situações, problemas orgânicos (Ferreira & Cabral, 2010).

As mudanças que se observam no campo sexual feminino não podem ser dissociadas de outras transformações que afetaram a posição das mulheres na sociedade ao longo das últimas décadas. Em particular, a participação crescente das mulheres no

mercado de trabalho, à qual não é estranha a tendência para uma maior escolaridade feminina, contribui para uma maior autonomização em relação aos homens. Por outro lado, as mudanças verificadas em torno dos modelos familiares, outrora fortemente alicerçados na organização institucional do casamento, tornaram possível a multiplicação das trajetórias afetivas e conjugais. A multiplicação das experiências afetivas e conjugais, que reflete a mudança dos cenários culturais que envolvem os comportamentos sexuais, provocou ainda uma certa diluição dos comportamentos associados à idade, em particular entre a juventude e a idade adulta, em que o casamento representa, juntamente com a entrada no mundo de trabalho, uma fronteira inquestionável dessa transição (Ferreira & Cabral, 2010).

Doentes com cancro da mama evitam muitas vezes a relação sexual especialmente devido a efeitos emocionais negativos, mudanças da imagem corporal e o medo da rejeição por parte do parceiro. Tem sido demonstrado que o retorno precoce da atividade sexual tem efeitos positivos sobre a função sexual e sobre a vida sexual do próprio casal (Fialka-Moser, *et al.*, 2003).

Tem sido estimado que aproximadamente metade das mulheres que sobrevivem ao cancro de mama reportam graves problemas sexuais. Depois de uma mastectomia as mulheres estão particularmente vulneráveis, principalmente as mais jovens, sendo duas vezes mais provável que sofram de mais problemas sexuais do que as mulheres mais velhas. O tratamento hormonal para o cancro de mama diminuiu o nível de estrogénios que podem causar perda do desejo sexual, secura vaginal e dor durante a relação sexual (Fialka-Moser, *et al.*, 2003; Sundquist & Yee, 2003).

As doentes com cancro do ovário, após a remoção cirúrgica dos mesmos, apresentam os mesmos efeitos secundários e infertilidade. Mulheres com cancro do ovário avançado submetidas a exérese pélvica total tendem a evitar a atividade sexual. Doentes com cancro do colo do útero muitas vezes apresentam fibrose, dor com a penetração devido à estenose e diminuição da lubrificação. Doentes femininas com cancro pélvico após cirurgia e/ou radioterapia evitam o ressurgimento da relação sexual. Isso pode ser causado devido a um medo de recorrência da doença, mas também devido às razões anatómicas acima mencionadas como estenose ou sangramentos possíveis durante a relação sexual. O aconselhamento sexual inclui

dilatadores vaginais para prevenir a estenose, lubrificação artificial e a discussão sobre mudanças de posições sexuais habituais que possam minimizar o desconforto sexual (Fialka-Moser, *et al.*, 2003).

Após o diagnóstico, as doentes com cancro de ovário enfrentam muitas vezes um curso prolongado de tratamento em que se pode experienciar sintomas diferentes e mutáveis. A cirurgia, quimioterapia e radiação podem contribuir para sintomas extensos que são muitas vezes mais graves que a própria doença. Alguns sintomas são consistentemente experienciados durante o tratamento, incluindo as alterações gastrointestinais, fadiga, síndromes dolorosas, neuropatia associada à quimioterapia e mudanças na percepção da imagem corporal e da sexualidade (Ferrel *et al.*, 2003).

Os resultados do estudo de Stead *et al.* (2003) demonstraram que o funcionamento sexual paralelo é uma área da QdV que sofre rutura na sequência de um diagnóstico de cancro do ovário, mas sobre o qual pouco se discute, e qualquer alteração adversa no funcionamento sexual pode resultar em distúrbios emocionais e desarmonia conjugal. A atividade sexual pode não ser a principal preocupação da mulher diagnosticada com cancro de ovário. As pessoas podem viver sem sexo. No entanto, deve ser reconhecido que a atividade sexual é um importante componente da qualidade de vida e bem-estar de muitas pessoas e é merecedor da atenção da equipa de saúde (Stead *et al.*, 2003).

A ooforectomia pode deixar muitas mulheres com sintomas súbitos de menopausa, assim como a secura vaginal e afrontamentos. Muitas doentes expressaram que a perda de fertilidade é devastadora (Ferrel *et al.*, 2003). Várias mulheres que ainda tinham um ovário remanescente estavam dispostas a tentar tratamentos colocando-se em alto risco de recidiva, se isso aumentasse as hipóteses de conceber uma criança. As respostas em relação à fertilidade perdida demarcam dois grupos contrastantes de mulheres. Enquanto algumas caracterizam o diagnóstico de cancro de ovário como uma perda da feminilidade, outras são capazes de cumprir o seu desejo de ter filhos por meio de outras opções, como a adoção (Ferrel *et al.*, 2003).

Devido ao envolvimento de órgãos específicos no cancro de colo do útero, a sexualidade e o funcionamento sexual constituem dimensões da QdV de especial

relevância. O cancro do colo do útero tem uma maior probabilidade de ocorrência no início da idade adulta do que a maioria das outras doenças malignas. Muitas mulheres com história de cancro de colo do útero estão no auge da sua vida sexual ativa e em construção familiar (Greenwald & McCorkie, 2008).

3.2. Sexualidade no Homem

O problema sexual mais comum pelo qual os homens procuram ajuda após o tratamento é a disfunção erétil. Uma variedade de tratamentos antineoplásicos prejudica as ereções; estes incluem cirurgias pélvicas tais como prostatectomia radical, cistectomia, radioterapia na região pélvica, ou terapia hormonal para o cancro da próstata avançado. É difícil estimar a prevalência da disfunção erétil após esses tratamentos porque as taxas relatadas variam de uma forma muito ampla. A substituição de testosterona pode ser um tratamento eficaz para a disfunção erétil quando os níveis de testosterona são baixos (McKee & Schover, 2001).

Doentes com cancro testicular após orquiectomia e/ou radiação pélvica e abdominal mostram alterações a longo prazo como mudanças hormonais e perda de fertilidade. Portanto, um completo aconselhamento pré-tratamento sexual deve incluir discussões sobre preocupações reprodutivas, especialmente a possibilidade de recolha de esperma. Outros efeitos secundários da radiação pélvica incluem fadiga, diarreia, incontinência urinária e fecal e sintomas dermatológicos. Todos eles podem levar à disfunção sexual. Disfunção erétil, ejaculação dolorosa e/ou tardia pode causar e/ou ser causada por perda de libido e alterações da imagem corporal masculina podem também levar à disfunção sexual. O dispositivo para ereção assistida e a reconstrução cirúrgica do pénis pode desempenhar um papel importante no programa de reabilitação sexual (Fialka-Moser *et al.*, 2003).

O cancro da próstata é a forma mais comum de cancro diagnosticado em homens mais velhos. A prostatectomia radical, radioterapia e os tratamentos anti androgénicos são modalidades de tratamento que aumentam a sobrevivência a longo prazo em casos de cancro da próstata detetado precocemente, mas muitas vezes

levam à disfunção sexual. A intervenção cirúrgica pode danificar as vias vasculares e nervosas causando incontinência, impotência, ejaculação tardia e/ou dolorosa ou infertilidade. A disfunção ejaculatória é um problema com o qual é difícil lidar. A gestão da disfunção erétil inclui a aplicação tópica de terapias intrauretrais, medicação oral, dispositivos assistidos por vácuo, terapia intracavernosa e prótese peniana (Duncan, 2000, Fialka-Moser, *et al.*, 2003).

O desempenho físico prejudicado, sofrimento psíquico, fadiga, ganho de peso, incontinência urinária, disfunção sexual, e mudanças na imagem corporal masculina são sequelas a longo prazo do cancro da próstata. A reabilitação tem como objetivo a melhoria das funções físicas e emocionais que levam a uma melhor participação na vida diária. Existem exercícios de fortalecimento e de resistência que devem ser realizados. Em casos de sequelas ao nível da bexiga ou do intestino existem programas de treino e de informação que ajudam os doentes. A incontinência urinária é uma complicação comum a longo prazo após a prostatectomia radical. A recuperação espontânea de controlo urinário normal após a cirurgia pode levar 1-2 anos. Cada tratamento para o cancro da próstata aumenta a prevalência de problemas sexuais. A reabilitação sexual é uma componente vital do cuidado global do doente com cancro de próstata e contribui significativamente para a qualidade de vida subsequente. Apesar do desenvolvimento e melhoria na abordagem anatómica da prostatectomia radical, manter-se-á um grande grupo de doentes com disfunção erétil após a cirurgia (Fialka-Moser *et al.*, 2003).

Embora o controlo do cancro é sempre fundamental, a potência é muitas vezes uma grande preocupação para os doentes na hora de decidir entre as várias opções de tratamento para cancro da próstata clinicamente localizado. O aconselhamento pré-operatório informa o doente que a disfunção erétil é lidada com sucesso na maioria dos casos com terapia direcionada para os objetivos e expectativas do doente e do seu parceiro(a). As sequelas de alguns tratamentos para o cancro, em consequência da sua ação sistémica, afetam negativamente três aspetos da sexualidade masculina: desejo, função física e diminuição da produção de hormonas sexuais. A terapia hormonal tem um impacto na estimulação dos mecanismos centrais de mediação do desejo sexual. Portanto, com a maioria dos métodos de tratamento, apenas

aproximadamente 20% dos homens permanecem sexualmente funcionais (Fialka-Moser *et al.*, 2003).

Muitos doentes apresentam fadiga e letargia, o que afeta diretamente a maneira como eles se sentem e a forma como eles se relacionam com os outros. Os profissionais de saúde podem perguntar como a fadiga é prejudicial para o doente e para os seus relacionamentos, enfatizando a importância da sexualidade não-penetrativa e encorajando-os a explorar o que os faz sentir bem sobre si mesmo se do tipo de coisas que anteriormente gostava de partilhar com o seu parceiro. Ao usar o seu melhor período do dia (quando tem mais energia, menos dor, ou menos problemas com outros sintomas) e pelo estabelecimento de metas realistas, as pessoas podem começar a sentir-se mais em contacto com elas próprias e com os seus parceiros (Hordern & Currow, 2003).

A comunicação e a intimidade podem ser interrompidas em casais que se tornam sobreviventes de cancro quando confrontados com as consequências físicas e psicológicas do diagnóstico e tratamento. Além disso, recentes descobertas sugerem que os casais mais velhos não diferem substancialmente dos casais mais jovens na sua atividade sexual. Consequentemente, o impacto do cancro sobre a sexualidade para os homens é uma questão de preocupação em todo o seu ciclo de vida (Galbraith, & Crighton, 2008; Lindau, 2007).

Um grande número de cancros que os homens enfrentam, tem como modalidade terapêutica a cirurgia. Dependendo do tipo de cirurgia e que áreas do corpo afetadas, várias questões podem surgir desde a disfunção erétil até alterações da imagem corporal e autoestima. Estas complicações surgem do suprimento vascular ou enervação para os órgãos pélvicos e sexuais. Além disso, os órgãos pélvicos podem ser removidos ou alterados cirurgicamente, o que também pode afetar o balanço hormonal. Particularmente, cirurgias que envolvem a ressecção colorectal frequentemente podem danificar o nervo pélvico que contribui para o aumento das taxas de impotência, alterações nos padrões de ejaculação, problemas de imagem corporal, diminuição do desejo e, consequentemente, leva à diminuição da QdVRS (Galbraith & Crighton, 2008).

A cistectomia radical por carcinoma da bexiga muitas vezes leva à disfunção da ereção, ejaculação e fertilidade. Este tipo de resultados da cirurgia em que pode ocorrer desvio urinário, pode ter impacto na imagem corporal, no desejo sexual, e nos sentimentos de competência sexual, mesmo quando a função erétil é mantida. Embora existam diferenças de QVRS entre as diferentes abordagens de tratamento cirúrgico, o controlo urinário desempenha um importante papel na forma como os homens percebem o quanto são inquietados pelo tratamento e pelas suas sequelas (Galbraith & Crighton, 2008).

O cancro do pénis é relativamente raro mas um tipo de cancro devastador, que é muitas vezes é tratado com cirurgia. No entanto, apesar dos desafios com questões de imagem corporal e do funcionamento sexual, os homens relataram que continuam a estar interessados em manter uma vida sexual ativa (Galbraith & Crighton, 2008).

Também a radioterapia constitui muitas vezes a modalidade de tratamento a adotar. Esta pode afetar negativamente a capacidade de um homem atingir e manter ereções. A radioterapia pode também causar efeitos colaterais tais como fadiga, diarreia, náuseas e vômitos, o que pode ter um efeito negativo sobre a libido e o funcionamento sexual. Infelizmente, esses efeitos são tardios, podendo levar até 2 a 5 anos para se manifestarem. Aqueles que foram sujeitos a tratamentos de radioterapia por um período de tempo maior podem não sentir os efeitos diretos para o seu funcionamento sexual, mas, meses ou anos após o tratamento ter sido concluído, os desafios sexuais podem aparecer (Galbraith & Crighton, 2008).

No que respeita à quimioterapia, esta tem o potencial de afetar o funcionamento sexual devido ao seu efeito sistémico sobre o corpo. É importante considerar o impacto psicológico do tratamento para além das respostas fisiológicas de homens com risco de mudanças no seu funcionamento sexual (Galbraith & Crighton, 2008).

Relativamente à terapia de privação hormonal, esta é um tratamento que os homens podem receber nas diversas fases do cancro da próstata. Muitas vezes os homens sentem que a sua masculinidade é comprometida por efeitos colaterais desta terapia (Galbraith & Crighton, 2008).

A alteração do desempenho físico é particularmente relevante para os homens que recebem cuidados paliativos. A necessidade de proximidade e de experimentar a expressão de amar através do toque podem ter primazia sobre o ato sexual nesta fase da doença. A sexualidade no final da vida não é bem compreendida. Existem muitas preocupações físicas que precisam ser tratadas com os homens e os seus parceiros nesta fase da doença. É imperativo que a comunicação seja clara e aberta entre os homens, seus parceiros e a equipa de saúde. Como o cancro e o seu tratamento podem ter um efeito profundo sobre a sexualidade dos homens durante todo o curso da doença, a avaliação de questões que são de interesse específico para os homens é crítica (Galbraith & Crighton, 2008).

Alguns doentes têm descrito a capacidade de ser expressivos e íntimos sexualmente com um parceiro como uma necessidade humana básica e um direito até ao momento da morte. Apesar de alguns prestadores de cuidados, formais e informais, poderem achar que é um desafio reconhecer as necessidades sexuais dos doentes agónicos, há uma série de considerações a manter em mente quando se cuida de um homem no fim da sua vida, independentemente do tipo de tratamento que ele recebeu ou da localização tumoral. Muitas vezes o paciente e o seu parceiro estão preocupados com a falta de privacidade no ambiente de cuidados. Por conseguinte, uma comunicação aberta é essencial entre o doente, o seu parceiro e os profissionais de saúde (Galbraith, Crighton, 2008).

Os profissionais de saúde evitam tópicos que eles determinam que não são críticos para o cuidado do homem e podem necessitar de mais tempo. Podem também evitar avaliar a sexualidade por não possuírem conhecimento de intervenções para ajudar os homens se os problemas forem identificados. Além disso, podem sentir que os homens estão mais preocupados com seu diagnóstico de cancro do que com a sua sexualidade. Os profissionais de saúde podem sentir que estão a invadir a privacidade dos doentes ao fazerem perguntas pessoais sobre as funções sexuais, ereções e assuntos do relacionamento. Além disso, podem ter preocupações sobre as diferenças de idade, etnia, fatores socioeconómicos e orientação religiosa do doente. Há contudo vantagens em falar da sexualidade. Estas incluem deixar o doente saber que a sexualidade é um aspeto importante da QdVRS e parte da saúde total dele próprio e seus parceiros (Galbraith, Crighton, 2008).

Em suma, a sexualidade é uma construção multidimensional que pode ser profundamente alterada pelo diagnóstico e tratamento do cancro. A incidência da alteração da saúde sexual e os tipos de disfunção sexual é dependente, em parte, do tipo de terapia recebida. As alterações fisiológicas podem ser causadas por alterações neurovasculares dos genitais, mudanças no meio hormonal, sintomas que não são tratados, medicamentos ou fadiga. Sexualidade pode ser alterada por variáveis psicológicas, tais como mudanças na imagem corporal, diminuição da autoconfiança, respostas emocionais à infertilidade e *stress* emocional. Finalmente, as variáveis sociais (particularmente a relação com o parceiro) podem ser afetadas negativamente pelo diagnóstico e tratamento do cancro. Há muitas razões pelas quais retomar a atividade sexual é difícil, incluindo o *stress* emocional e medo, tanto no sobrevivente como no parceiro sexual (Tierney, 2008).

4. COMUNICAÇÃO E SEXUALIDADE

A comunicação é um processo que permite às pessoas trocar informação sobre si mesmas e sobre o que as rodeia. Este intercâmbio de informação dinâmico e multidirecional faz-se através dos diferentes canais sensório-perceptuais (acústicos, visuais, olfativos, tácteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra. Implica a adaptação a uma nova realidade em constante mudança – com avanços, retrocessos, significados, envolvendo o doente, a família e a equipa de cuidados paliativos, capaz de nos conduzir a uma relação interpessoal autêntica – ponto-chave para atender, com qualidade, todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento (Neto & Barbosa, 2010).

Os objetivos da boa comunicação são reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direção (Twycross, 2003). Comunicar eficazmente constitui uma necessidade básica na atenção ao doente/família em cuidados paliativos. Envolve um conjunto de coisas simples que podem ser ditas e feitas, que asseguram aos doentes a oportunidade de apresentar os seus problemas, as suas preocupações e de explicar como se sentem. A tecnologia nesta área é o tempo e o espaço e as ferramentas mais importantes de trabalho são a palavra e a escuta (Neto & Barbosa, 2010).

As expressões emocionais na comunicação fazem-se, sobretudo, com recurso à linguagem não-verbal. Durante o processo de avaliação, deve-se observar a comunicação não-verbal que o doente apresenta (Galbraith & Crighton, 2008). A comunicação não-verbal inclui a expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura, sentado ou de pé, o tom e a vivacidade da voz e o toque (Neto & Barbosa, 2010; Twycross, 2003). O toque constitui um meio importante de restabelecer a sensação de ligação com as outras pessoas e com o mundo em geral. Colocar a mão na mão ou no braço do doente pode bastar para reduzir a sensação de isolamento – embora devamos ter sempre presentes as normas culturais (Twycross, 2003).

As pistas não-verbais emitidas pelos doentes não devem ser ignoradas e deverão ser interpretadas, tanto quanto possível, de imediato, sob pena de, se assim não for, o doente se sentir inibido de abordar aspetos mais subjetivos e psicológicos do seu sofrimento. A mensagem verbal e não-verbal deve ser congruente e, quando isso não acontece, devemos ter em linha de conta que a mensagem não-verbal, por ser mais genuína, é habitualmente a mais potente (Neto & Barbosa, 2010).

Quanto maior a componente emocional das interações, tanto maior é a atenção dada à componente não-verbal das mesmas. É sabido que em cuidados paliativos este teor emocional é parte fundamental do sofrimento do doente e também dos receios do profissional de saúde (Neto & Barbosa, 2010).

Para começar, deve-se conseguir o tempo necessário para conversar com o doente sem interrupções. A privacidade é importante, nomeadamente providenciando o mínimo de interrupções, tendo para tal em conta algumas estratégias tais como: a) dizer ao doente o nosso nome e dar um aperto de mãos; b) sentar-se para indicar que temos tempo para o escutar; c) estabelecer contacto visual e evitar usar termos técnicos; d) no caso dos doentes acamados, deve-se optar por se sentar ao mesmo nível a que o doente se encontra. É particularmente importante deixar o doente estabelecer a sua própria sequência da conversa. Uma atitude não-verbal extremamente importante e útil neste contexto será o fornecimento de uma caixa com lenços de papel ao doente que chora, validando e aceitando assim o choro como natural (Neto & Barbosa, 2010; Twycross, 2003). Se o doente parar a meio de uma frase, repetir as suas três últimas palavras, isto permite que ele prossiga, sugestão que é geralmente aceite. Deve-se devolver as questões, fazer perguntas sobre os sentimentos e validá-los (Twycross, 2003).

Um dos principais objetivos da consulta consiste em trazer à superfície os sentimentos e preocupações do doente. Algumas perguntas tendem a restringir a quantidade de informação fornecida pelo doente. Assim, as perguntas orientadoras tendem a produzir a resposta que o examinador pretende ouvir. As perguntas fechadas tendem a produzir uma resposta sim ou não. Em contraste, as perguntas abertas permitem que o doente exprima sentimentos e preocupações (Twycross, 2003).

O modelo de comunicação não se rege por padrões pré-estabelecidos, a não ser o princípio de que cada doente, familiar ou outro membro da equipa de cuidados paliativos são únicos e diferentes, e refletem o seu contexto cultural, social, espiritual, e vivências pessoais. O valor da comunicação sobressai quando se reconhece que é a chave para aceder e atender com dignidade todas as dimensões da pessoa doente. Por isso, no âmbito dos Cuidados Paliativos, entende-se que uma comunicação efetiva com os doentes, suas famílias e quem está envolvido nos seus cuidados, é um componente essencial da assistência (Neto & Barbosa, 2010).

Uma grande parte da avaliação do doente é a comunicação da informação. É vital para os profissionais de saúde determinarem quais as informações que o doente quer saber e como lhe deverá ser dito. Sempre que a informação é partilhada com um doente, devemos assegurar a sua compreensão. É imperativo criar um ambiente descontraído para permitir que o doente ou seus entes queridos possam fazer perguntas. O grau de entendimento que um doente e cuidadores têm sobre a doença e esclarecimentos sobre os serviços que a equipa de cuidados paliativos irá prestar, terá um profundo efeito nas expectativas e satisfação dos doentes. Quando um paciente não é capaz de processar a informação ou não tem capacidade de tomar decisões por causa da doença, a informação terá de ser apresentada a um responsável de cuidados (Stoneberg *et al.*, 2006).

O direito à verdade é reivindicado como um direito fundamental da pessoa. Negar a verdade ao doente, em cuidados paliativos é impedi-lo de viver como protagonista a última fase da sua vida. No entanto, a verdade deve ser adequada à capacidade que a pessoa tem de a interiorizar e incorporar na experiência de vida (Neto & Barbosa, 2010).

Uma comunicação reflexiva é um novo conceito para a maioria dos profissionais de saúde, particularmente quando as questões de intimidade e sexualidade foram expandidas para além da segurança dos conceitos “medicalizados”, que podem ser comunicados da maneira mais tradicional. Estes achados enfatizam que os profissionais de saúde fazem suposições sobre as necessidades do doente com base na idade do doente, o diagnóstico, tratamento, estado civil, e cultura sem verificar esses pressupostos com o doente. Além disso, os profissionais de saúde assumem

muitas vezes que os doentes que cuidavam iriam focalizar-se em combater a doença, independentemente dos custos físicos e emocionais (Hordern & Street 2007c).

Todos os tipos de cancro e os seus tratamentos podem ter um impacto negativo e persistente sobre a experiência da sexualidade e intimidade. Estas são importantes componentes da qualidade de vida até à morte. Portanto, sexualidade e intimidade devem estar na agenda de todas as equipas de cuidados paliativos. Os profissionais de saúde desempenham um papel crucial na ajuda à pessoa a ajustar-se às mudanças íntimas e sexuais que têm ocorrido como resultado da sua doença. No entanto, também carecem do conhecimento, habilidades de comunicação e confiança para abordar esses assuntos sensíveis com os doentes sob os seus cuidados. Num mundo ideal, cada profissional de saúde possui essas qualidades (Vocht *et al.*, 2011).

A saúde sexual pode ser afetada por quase todas as doenças limitadoras de vida e deve ser avaliado em cada doente. Perguntar se existem preocupações em relação à saúde sexual pode ser uma boa primeira pergunta na determinação de como o diagnóstico de uma pessoa, o tratamento subsequente os afetou. Nem todos os pacientes relatam preocupações em relação à saúde sexual, nestes casos, nenhuma intervenção é necessária exceto encorajar o doente a deixar o profissional de saúde saber se há mudanças na sua situação (Matzo, 2010).

Os profissionais de saúde podem beneficiar quando reconhecem diferentes e amplas definições de sexualidade, que pode incluir expressões extraconjugais, celibato e abstenção, homossexualidade, práticas autoeróticas, e demonstrações de afeto não procriativas. Com foco na diversidade das manifestações de expressão sexual, os profissionais de saúde podem reconhecer suas próprias crenças, vieses e preconceitos (Cagle & Bolte, 2009). Também é fundamental evitar que os profissionais de saúde façam suposições sobre o estatuto do parceiro ou preferência de géneros (Cort *et al.*, 2004). Usar linguagem neutral (por exemplo, "parceiro" em vez de "marido") quando indagar sobre relacionamentos vai permitir que os doentes se sintam seguros para discutir as circunstâncias únicas das suas relações sexuais (Cagle & Bolte, 2009).

Os profissionais de saúde devem evitar a suposição de que eles sabem como um indivíduo em particular vai ver os problemas sexuais exclusivamente com base

cultural, étnica ou religiosa a que cada indivíduo pertence. Em vez disso, deve-se empregar questões abertas para compreender melhor o quadro sociocultural do doente ou do seu parceiro, o que por si só poderá afirmar que as questões sexuais não são um tema para uma conversa (Cagle & Bolte, 2009).

Generalizações sobre homossexuais, lésbicas e bissexuais têm as suas limitações embora é preciso respeitar a comunhão de experiências. É importante que os profissionais não assumam que os doentes são heterossexuais. É fácil perguntar: "Você é casado/a?" ao invés de termos de uso termo neutro, por exemplo "Você tem um parceiro?" Os casais podem estar relutantes em divulgar uma relação entre pessoas do mesmo sexo com medo de se exporem a atitudes homofóbicas. Pode ser difícil para alguns parceiros "não reconhecidos" verem as suas necessidades reconhecidas em toda a doença e no luto (Cort *et al.*, 2004).

Os termos utilizados são extremamente importantes. Evite termos que o doente possa interpretar mal. Evite o termo "impotência" como pois pode indicar incapacidade o que pode ter impacto na autoestima do homem. É importante manter contacto visual com o casal e incentivá-los a participar na avaliação. Deixe o casal saber que a disfunção sexual é uma parte normal do cancro e do seu tratamento e o que eles estão a sentir e a experienciar é partilhado por outros doentes (Galbraith & Crighton, 2008).

Os doentes com cancro, particularmente aqueles que são mais velhos, estão muitas vezes relutantes em abordar o tema do sexo e por isso os profissionais de saúde podem assumir incorretamente que não têm inquietações. Muitas vezes, uma consulta com o médico é o único lugar legítimo onde um doente é capaz de levantar os seus problemas sexuais. Uma história clínica completa deve incluir a história psiquiátrica, medicamentos ou substâncias que o doente está a utilizar. Deve-se reconhecer que muitas drogas e medicamentos poderão influenciar o desempenho sexual. O profissional terá de usar por tempo indeterminado questões que indaguem a permissão do doente para discutir questões sexuais. Tempo deve permitir fornecer informações adequadas para explorar as respostas dos doentes (Sundquist & Yee, 2003).

Podem existir necessidades diferentes, dependendo da idade dos indivíduos, da duração ou da fase da sua relação. Muitos indivíduos que morrem estão num grupo etário mais velho, onde as necessidades sexuais do casal podem ter encontrado uma expressão não genital da sexualidade, onde sensualidade é expressa por abraços e carinhos. No entanto, este pode contrastar fortemente com um jovem casal em que a relação sexual ativa é relativamente perdida, podendo haver raiva por ter perdido um aspeto que era apreciado, o ressentimento por ter perdido uma conexão agradável com o parceiro, a frustração se há conflito com as necessidades do parceiro, culpa, tristeza e *stress*. (Redelman, 2008).

Uma variedade de aspetos da função sexual atual deve ser conhecida. Estes incluem a frequência em experimentar o desejo espontâneo pelo sexo; a facilidade em sentir prazer com a estimulação sexual subjetiva e sinais de excitação fisiológica, incluindo a capacidade de atingir e manter uma ereção firme para um homem, e uma expansão vaginal e lubrificação para uma mulher. A capacidade para chegar a um orgasmo é outra importante medida da função sexual. É útil perguntar quais os tipos de estimulação sexual que podem desencadear um orgasmo (ou seja, masturbação, uso de uma massagem com vibrador ou chuveiro, carícias do parceiro, estimulação oral ou a relação sexual) (McKee & Schover, 2001).

Fornecer ao doente com a opção de discutir estas questões com o profissional de saúde de sua escolha, de uma forma programada para atender às suas necessidades individuais é essencial quando entregamos um estilo de comunicação reflexiva centrada no doente (Hordern & Street 2007c).

4.1 Barreiras à comunicação na Sexualidade

Numa era em que os profissionais de saúde são cada vez mais solicitados para prestar apoio e informação sobre as mudanças íntimas e sexuais após o cancro, há uma suposição subjacente que eles têm o tempo, capacidade e habilidades para o fazer (Hordern & Street, 2007a). No entanto, as evidências sugerem que profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos raramente comunicam sobre a

sexualidade e a intimidade como doente (Horder & Street, 2007a; Lemieux *et al.*, 2004).

Quando se trata da sexualidade, os profissionais de saúde deve ser capazes de incorporar habilidades clínicas fundamentais. No entanto, os profissionais de saúde que trabalham em cuidados paliativos necessitam de uma variedade de competências e particularidades no conhecimento para abordar eficazmente: o conhecimento dos possíveis significados e dimensões da sexualidade; a consciência da diversidade cultural, étnica e religiosa e como se relacionam com a sexualidade; o melhor conhecimento demonstrado e habilidades na comunicação com pacientes e familiares sobre questões sexuais; e a compreensão e avaliação das intervenções para enfrentar preocupações acerca da sexualidade no final da vida (Cagle & Bolte, 2009).

Os profissionais de saúde estão numa posição única para fornecer confiança e aconselhamento sobre questões de saúde que não são faladas livremente. A sexualidade é uma dessas questões que devem ser consideradas nesse contexto. As necessidades mais íntimas dos doentes que estão na fase final da vida podem facilmente ser negligenciadas e os doentes podem ser separados do parceiro num momento em que o conforto pode ser especialmente importante (Cort *et al.*, 2004).

Todos os membros da equipa têm de estar preparados, pelo menos ao nível básico, para serem recetivos para as necessidades dos doentes, reconhecendo as suas próprias limitações, para se referir à pessoa apropriadamente (Blagbrough, 2010). Os profissionais de saúde necessitam de ser encorajados a dirigir as suas próprias crenças e atitudes em relação à sexualidade enquanto reconhecendo que os doentes têm o direito ético de serem tratados igualmente, com respeito enquanto indivíduos (Blagbrough, 2010).

Pesquisadores em estudos qualitativos (Lemieux *et al.*, 2004; Stead *et al.*, 2003; Wilmoth, 2001) argumentam que os doentes procuram informações práticas e apoio emocional dos profissionais de saúde, para os ajudar na adaptação às alterações sexuais e íntimas após o cancro.

Lemieux *et al.* (2004), e Hordern & Currow (2003) observaram que a sexualidade no final da vida tem sido um tema negligenciado na pesquisa em ciências sociais. Muitos autores têm sugerido que este é o resultado de um desconforto enorme da sociedade com as questões da mortalidade e da sexualidade (Hordern & Currow, 2003; Hordern & Street, 2007b). Além disso, a sexualidade tem sido identificada como uma componente importante do cuidado holístico, funcionamento psicossocial e qualidade de vida global (Hordern & Currow, 2003; Lemieux *et al.*, 2004; Woodhouse & Baldwin, 2008).

Hordern & Street (2007c) apresentaram a perspectiva dos profissionais de saúde sobre a comunicação com os doentes sobre sexualidade e intimidade no contexto do cancro e cuidados paliativos e forneceram algumas estratégias de conversação. A evidência clínica e as pesquisas mostram que os profissionais de saúde raramente abordam o tema da sexualidade levando os doentes em busca de informações, apoio e estratégias práticas para ajudá-los a chegar a um acordo com as mudanças íntimas e sexuais que apresentaram devido ao cancro (Hordern & Street 2007b). A sexualidade do doente é em grande parte uma área tabu nos cenários de cancro e cuidados paliativos (Hordern & Currow 2003; Lemieux *et al.*, 2004). Sunquist & Yee (2003) fornecem um resumo abrangente das barreiras à comunicação sobre a sexualidade do doente com cancro (ver tabela 4).

Tabela 4 - Obstáculos à participação na história sexual (Sundquist & Yee, 2003)

- | |
|---|
| <ul style="list-style-type: none">• Falta de tempo;• Medo de se intrometer ou ofender o doente;• Crença de que a pessoa pode estar muito doente, ou não está interessada em sexo;• Crença de que os corpos desfigurados não são sexualmente atraentes;• Medo de transgressões de limites e implicações médico-legais;• Falta de formação adequada e/ou habilidades nesta área;• Questões culturais, idade e sexo do doente. |
|---|

Lemieux *et al.* (2004) realizaram um estudo qualitativo que analisou as perspetivas do doente em relação à sexualidade em cuidados paliativos. No geral, descobriu-se que as ligações emocionais são precedentes às expressões físicas do amor, embora a sexualidade era considerada muito importante, mesmo durante a fase final da vida. Barreiras relativas à expressão sexual incluem a falta de privacidade, quartos compartilhados, interrupções e camas singulares. Os doentes geralmente reconhecem que os cuidados paliativos holísticos devem incluir o impacto da doença sobre a sexualidade, e estes pacientes preferem ser abordados sobre essas questões de uma maneira sensível.

Os sujeitos expressaram uma mudança nos aspetos físicos da expressão sexual. A relação sexual completa ocorre muito menos, mas a necessidade de contacto caracterizado pela ternura e calor aumentou. A necessidade de conexão emocional com o parceiro é comum. As barreiras identificadas para a expressão sexual foram a falta de privacidade, quartos comuns com outros doentes, espaço institucional pouco convidativo e o tamanho das camas. Claramente a logística - como as coisas são organizadas e configuradas - pode desempenhar um papel de fomento da sexualidade e expressão de intimidade. Notavelmente, os doentes especificamente falam do desejo de terem uma cama maior - grande o suficiente para permitir que eles se deitem com os parceiros e até mesmo dormir ao lado deles (Lemieux *et al.*, 2004).

As barreiras à sexualidade podem afetar profundamente um indivíduo quer a nível biológico, psicológico, social, e até mesmo a nível espiritual. Se os profissionais de saúde estiverem conscientes dos obstáculos que impedem a sexualidade, eles devem ser capazes para melhorar a qualidade de vida dos seus doentes que estão numa fase terminal, minimizando as complicações. Idealmente, uma boa avaliação também pode identificar intervenções médicas bem-intencionadas que podem, inadvertidamente, impedir a intimidade do doente com o seu parceiro. No nível individual, os profissionais de saúde podem abordar a sexualidade do doente através da educação, apoio e aconselhamento (Cagle & Bolte, 2009).

Blagbrough (2010) realizou uma revisão da literatura com o objetivo de explorar se a avaliação das necessidades da saúde sexual deveria ser uma componente dos cuidados paliativos holísticos. Este trabalho identificou algumas barreiras existentes

aquando da avaliação das necessidades sexuais dos doentes (Blagbrough, 2010). A mais comum dessas barreiras é o embaraço tanto dos doentes como dos profissionais de saúde, assim como as crenças e atitudes (Blagbrough, 2010; Lemireux *et al.*, 2004; Stead *et al.*, 2003).

Outras barreiras potenciais particularmente relacionadas com os profissionais são a falta de conhecimento e habilidades de comunicação, restrições de tempo, idade e cultura (Blagbrough, 2010; McKee & Schover, 2001; Stead *et al.*, 2003). A suposição é outra barreira frequentemente reportada na avaliação das necessidades sexuais tanto pelos doentes como pelos profissionais de saúde (Blagbrough, 2010). Como Rice (2000b) referiu, alguns doentes assumem que a sua vida sexual acaba como resultado da sua doença. Este ponto de vista pode ser agravado pela pouca atenção que é prestada pelos profissionais de saúde, que assumem que na fase paliativa da doença o desejo é inexistente, ou assumem equivocadamente que a sexualidade diz respeito apenas a expressão física (Shell, 2008).

Um número de comentários adicionais foram feitos quando perguntado o porquê de não haver comunicação sobre questões sexuais, incluindo (Sundquist & Yee, 2003):

- A inexistência de um modelo a seguir;
- Os doentes podem ser surpreendidos se forem questionados sobre sexo;
- As pessoas não falam sobre esse tipo de coisas;
- É tradição médica não perguntar.

Para a maioria dos profissionais de saúde, foi pessoalmente difícil enfrentar e levantar estas questões com doentes de um determinado sexo ou cultura, especialmente quando a pessoa se assemelhava à idade dos seus próprios pais. A maioria dos profissionais de saúde conseguiu evitar o assunto totalmente ou supor que alguém seria mais hábil nessa área de comunicação (Hordern & Street 2007b).

Existem várias vantagens, no entanto, para ter um profissional de saúde a realizar a avaliação da função sexual. Este ato, pode indicar que a função sexual é um aspeto importante da qualidade de vida e é colocado pela equipe de saúde a par com as

discussões da doença, seu tratamento e outros sintomas ou problemas. Também indica ao doente que a sexualidade é um tema legítimo e pode ser novamente discutido numa data posterior, se desejar (McKee & Schover, 2001).

No fundo, estas barreiras relatam as atitudes e suposições dos doentes e dos profissionais de saúde, embora também foram identificadas algumas informações práticas. Falta de informação e défice na competência comunicacional, são também citados como fatores que contribuem para o défice da avaliação das necessidades sexuais. Muitos desses fatores são problemas solucionáveis, mas questões mais subjetivas, tais como vergonha e atitude, poderão exigir uma mudança no comportamento social. As evidências sugerem que os profissionais de saúde devem desempenhar um papel importante, promovendo um ambiente aberto e honesto no qual o doente se sinta confortável na discussão das suas necessidades sexuais. Os pacientes frequentemente referem-se à privacidade e ao meio ambiente como uma barreira à expressão sexual, mas também estes são fatores que impedem a avaliação das necessidades (Rice, 2000; Krebs, 2008).

Para além disso, há o equívoco de que a sexualidade só diz respeito à expressão física da pessoa e assume-se que a expressão física da sexualidade não é mais possível na doença avançada ou em ambiente hospitalar. Sugere-se que muitas dessas barreiras podem ser superadas se os profissionais de saúde adotarem uma abordagem mais reflexiva sobre a sua prática, habilitando-os a reconhecer a sua sexualidade abertamente antes de conhecer as necessidades dos outros (Blagbrough, 2010).

Uma revisão da literatura levada a cabo por Krebs (2008) incluiu alguns dos mais recentes trabalhos neste campo e concluem que a sexualidade é integral na saúde global e na qualidade de vida. Krebs (2008) identificou que os doentes por vezes requerem mais informação dos profissionais de saúde e que a avaliação das necessidades sexuais é raramente realizada, ou na melhor das hipóteses é superficial. As razões dadas para isto acontecer foram os constrangimentos sentidos por ambos os lados e a falta de treino profissional (Stead *et al.*, 2003; Krebs, 2008). Muitos doentes referiram que, mesmo quando vencem o seu próprio desconforto, depararam-se com o constrangimento dos profissionais de saúde (Lemireux *et al.* 2004).

A maioria dos doentes quer negociar a comunicação com os profissionais de saúde, para lhes permitir a discussão das mudanças íntimas e sexuais relacionadas como cancro de uma maneira que melhor se adequa às suas necessidades individuais. No entanto, muitos profissionais de saúde fazem suposições baseadas na idade, cultura, religião, género e orientação sexual e tais suposições são feitas frequentemente para desviar a discussão de algo com o qual o profissional é desconfortável ou não tem conhecimento sobre. Independentemente da idade do doente, sexo, estado civil, cultura, ou estadió da doença, muitos doentes acreditam que os profissionais de saúde desconhecem as suas necessidades, enquanto procuram conselhos práticos, informação e apoio emocional sobre como viver com as mudanças íntimas e sexuais após o diagnóstico de cancro (Hordern & Street, 2007a; Hordern & Street, 2007b).

Enquanto a sexualidade e a intimidade do doente se mantiverem invisíveis nas culturas clínicas, existem expectativas incompatíveis acerca das responsabilidades de comunicação dos profissionais de saúde em relação aos doentes e seus familiares (Hordern & Street, 2007a).

Hordern & Street (2007b) concluíram que os profissionais de saúde têm indefinidas as necessidades sexuais dos doentes e isto também é influenciado pelas próprias atitudes e suposições. Apenas adotando atitudes reflexivas, os profissionais de saúde poderão procurar reconhecer e tratar as necessidades dos doentes apropriadamente. Esta visão também é suportada por outros autores (Galbraith & Crighton 2008; Stead *et al.*, 2001).

Stead *et al.* (2003) realizaram um estudo onde investigaram as atitudes e comportamentos de um grupo alargado de profissionais de saúde para a comunicação sobre o funcionamento sexual, e também a informação precisa de mulheres com cancro de ovário. A idade e o estado de saúde do doente foram levantados como barreiras para a discussão das questões sexuais. A atividade sexual durante o tratamento ajudou as mulheres a lidarem com o tratamento e seus efeitos colaterais e contribuiu para os sentimentos de autoestima, feminilidade e confiança (Stead *et al.*, 2003).

Neste estudo, foram encontradas algumas das razões que os profissionais de saúde apresentaram como justificação para não falar com as mulheres com cancro ovário, nomeadamente:

- Constrangimento;
- Falta de privacidade;
- Tempo limitado;
- Espera até que os doentes perguntem sobre sexo;
- Falta de conhecimento/experiência/habilidades;
- Falta de recursos para dar apoio se um problema for identificado;
- Idade das doentes;
- Baixa prioridade durante o diagnóstico e tratamento;
- Nunca ter pensado nesse assunto anteriormente;
- Assunto tabu.

Devido a esta falta de comunicação, pouco se sabe acerca dos problemas sexuais nos doentes com cancro. Por esta razão, Anath *et al.* (2003) realizaram um estudo transversal, com doentes oncológicos cujos objetivos foram estimar: 1) a prevalência e características da disfunção sexual em doentes sob tratamento para o cancro e 2) a variação da disfunção sexual consoante o estadio da doença. Os doentes completaram um questionário sobre a função sexual e através dos resultados pôde-se comprovar que os doentes oncológicos desejam discutir o impacto da doença na função sexual e vêem isto como um aspeto importante da sua qualidade de vida. O impacto foi significativo quando comparado com o grupo de doentes não oncológicos da mesma idade. Os doentes em cuidados paliativos são mais afetados comparativamente com os outros doentes oncológicos.

Este trabalho contribuiu para uma maior consciencialização entre os profissionais de saúde sobre as dificuldades sexuais sentidas pelos doentes oncológicos. Tal como os doentes em cuidados paliativos descreveram, a maior dificuldade não será o diagnóstico de cancro *per se* mas a debilidade associada ao cancro avançado. Se logo após o diagnóstico houver explicações acerca dos potenciais problemas sexuais que poderão surgir no decorrer da doença, o doente pode sentir mais confiança para

discutir esses problemas caso estes ocorram, de modo a evitar constrangimentos ou agravamento do problema (Anath *et al.*, 2003).

É evidente que a maioria dos profissionais de saúde pensa que conhece as necessidades dos doentes com base nas suas próprias prioridades clínicas. Foram criados estereótipos sobre a sexualidade e intimidade com base na idade do doente, sexo, diagnóstico, cultura e estado civil. A maioria dos profissionais de saúde acredita que os doentes se focam unicamente no combate à doença, independentemente dos seus custos físicos, sociais ou emocionais (Hordern & Street, 2007a).

Dentro deste sistema de crença, raramente há tempo ou privacidade para discutir questões relacionadas com a intimidade e sexualidade do doente. A cultura clínica apoia estas atitudes e crenças, de modo que os profissionais de saúde acreditam que estavam a lidar com a sexualidade e a intimidade do doente quando falam com os doentes sobre menopausa, infertilidade, disfunção erétil, redução da libido ou necessidade de contraceção (Hordern & Street, 2007a).

Um achado inesperado foi o nível de vulnerabilidade expressado pelos profissionais de saúde acerca da discussão destas questões. Existe uma confrontação pessoal na discussão destas questões com pessoas de determinadas idades ou sexo, particularmente com aqueles doentes que lembram os seus próprios entes queridos (Hordern & Street, 2007a). Por essa razão, Hordern & Currow (2003) criaram algumas frases-chave, com o intuito de auxiliar os profissionais de saúde a comunicarem com os doentes (ver tabela 5).

Tabela 5 - A comunicação sobre sexualidade e intimidade com os doentes que enfrentam doenças limitadoras de vida (Hordern & Currow, 2003)

<i>Frases específicas para ajudar a abrirem a discussão</i>
• Algumas pessoas que estão a passar por uma doença como a sua preocupam-se com a sexualidade. • O senhor(a) já passou por tanta coisa desde o seu diagnóstico. Isso pode

afetar a maneira como você se vê enquanto mulher/homem.

- O senhor(a) deve-se estar a perguntar como tudo isso o irá afetar sexual ou intimamente. Vamos falar sobre isso.
- O senhor(a) parece tão cansado. Deve ser difícil sentir-se bem consigo mesmo depois de tudo que passou.
- Esta doença pode ter impacto sobre o seu relacionamento e sobre outras áreas íntimas da sua vida.
- Mulheres que receberam este tratamento têm experienciado vagina seca.
- Alguns homens que tomaram este medicamento têm problemas com a ereção

A maioria dos pacientes procura um profissional de saúde em quem possam confiar para lhes fornecer informações, apoio emocional e estratégias práticas com vista à adaptação às mudanças íntimas e sexuais que sofreram desde o seu diagnóstico de cancro (Hordern & Street, 2007a). Hordern & Street (2007a) alertam-nos para as dificuldades pessoais e profissionais enfrentadas pelos profissionais de saúde para o tipo de comunicação aberta, honesta e reflexiva que é desejada pelos doentes. Destaca-se a formação clínica, vulnerabilidade profissional e social, e os tabus que ditam como os profissionais de saúde deve falar com os pacientes.

Este estudo concluiu que:

- Doentes com todos os tipos de cancro, e não apenas aqueles cujos cancros afetam a fertilidade e o desempenho sexual, querem comunicar acerca da intimidade e sexualidade.
- Muitos pressupostos são feitos pelos profissionais de saúde sobre a sexualidade e intimidade do doente com base na idade, sexo, cultura, diagnóstico e estado civil sem olhar para o doente.
- Muitos profissionais de saúde sentem-se vulneráveis perante as atitudes dos doentes e colegas. Não têm experiências de vida suficientes para ajudá-los a comunicar com os doentes sobre sexualidade e intimidade após o cancro.
- Os profissionais de saúde precisam de explorar as suas próprias definições de intimidade e sexualidade e como estas afetam a sua atividade profissional,

para fornecer o tipo de relacionamento aberto, honesto e reflexivo que os doentes procuram.

Os doentes e os seus parceiros valorizam as oportunidades que têm para discutir as questões de sexualidade e intimidade com os profissionais de saúde da sua confiança (Hordern & Currow, 2003; Wilmoth, 2001). A comunicação sobre a sexualidade pode ser difícil para os profissionais de saúde, por falta de tempo, por não saberem como iniciar a conversa, pela sensação de que sabem pouco sobre sexualidade ou por considerarem não ter as respostas que os doentes procuram (Hordern & Currow, 2003). Os profissionais de saúde também se debatem pessoal e profissionalmente para aceitar que as pessoas com uma doença limitadora da vida, sobretudo os mais idosos, continuem a ser indivíduos sexuais (Cancer Council of New South Wales, 2002).

As atitudes, valores e suposições sobre a sexualidade do doente têm um impacto sobre a comunicação dos profissionais de saúde. Nalguns estudos qualitativos, os doentes referem que poucos profissionais de saúde estão dispostos a ter uma conversa aberta sobre a sexualidade (Hordern & Currow, 2003). Os doentes "sofrem em silêncio" pois assumem que, se a sexualidade e intimidade são importantes, os profissionais de saúde deveriam discuti-las com eles (Gamel *et al.*, 2000; Hughes, 2000). Como os idosos constituem 65% dos doentes que necessitam de cuidados paliativos, a idade tem nos profissionais de saúde um impacto particular. Os profissionais de saúde assumem que idosos já não são sexualmente ativos e não estão interessados em questões relacionadas com a intimidade (Hordern & Currow, 2003).

Diante de uma doença limitadora da vida, assume-se muitas vezes que o desejo de sobrevivência de uma pessoa se sobrepõe à sua sexualidade e ao desejo de intimidade (Little, 2001). Embora isso possa ser verdade, imediatamente após o diagnóstico, a maioria das pessoas espera "manter a sua vida", com a sexualidade e a intimidade a desempenhar um importante papel (Hordern, 2000). Além disso, no momento de diagnóstico de uma doença limitadora da vida, é comum uma pessoa usar o toque como uma forma íntima de comunicação para ajudar a corrigir sofrimento (Hordern & Currow, 2003). Os doentes ficam frequentemente aliviados ao ouvir que outras

peessoas com doença limitadora da vida tiveram problemas semelhantes com a intimidade e sexualidade (Hordern & Currow, 2003). Muitos valorizam a discussão da sexualidade com um profissional de saúde da sua confiança (Hughes, 2000). Usualmente procuram a validação das suas preocupações, a normalização da sua experiência e conselhos práticos (Wilmoth, 2001). As pessoas querem reafirmar-se como seres sexuais, tomar o controlo da sua saúde e ajustar-se as suas mudanças de circunstância (Hordern & Currow, 2003).

A comunicação entre os parceiros é importante para o tratamento da disfunção sexual. No entanto, é comum uma pessoa com uma doença limitadora de vida ser menos íntima ou confiante durante a fase da doença (Hordern & Currow, 2003). Além disso, mudanças na imagem corporal ou auto percepção têm o potencial para afetar a intimidade e as relações sociais (Hordern, 2000). Um papel-chave para profissionais de saúde é incentivar as pessoas sob seus cuidados a explorar as mudanças na sexualidade e intimidade com seus parceiros. A partilha dos sentimentos sobre sua situação pode ser muito difícil dadas as mudanças que ambos atravessam, mas é um bom ponto de partida para este processo de comunicação (Hordern & Currow, 2003).

Ser capaz de comunicar abertamente com doentes e familiares sobre a sexualidade é um elemento essencial na prestação de cuidados paliativos. Para tal, os profissionais de saúde podem usar várias técnicas não-verbais, como o contacto visual direto e apresentar uma postura corporal livre e relaxada, enquanto questiona sobre as preocupações da saúde sexual. No entanto, porque a comunicação não-verbal é interpretada através do contexto cultural de um indivíduo, os profissionais de saúde devem estar conscientes de que a sua linguagem corporal pode assumir significados diferentes para pessoas diferentes. Além disso, os profissionais de saúde podem evitar usar gíria médica (Hordern & Currow, 2003). Deve-se evitar siglas confusas e obscuras, terminologia médica, e deve-se articular claramente os seus pontos sem interromper o fluxo de uma conversa. Incorporar delicadamente a sexualidade nas avaliações iniciais e o acompanhamento psicossocial pode transmitir que a sexualidade é um aspeto importante da qualidade de vida do doente e do parceiro e assim não ser encarado como um assunto tabu (Cagle & Bolte, 2009).

No geral, os doentes querem informações, apoio emocional e estratégias práticas, fornecidas por um profissional de saúde de um modo que é cronometrado para se adequar suas necessidades individuais, para ajudá-los a viver com as alterações à sua sexualidade e intimidade após tratamento para o cancro (Lemieux *et al.*, 2004; Stead *et al.*, 2001).

O luto é um processo normal e é importante para não o ver como patologia e não considerar a pessoa enlutada como um “doente” que precisa ser “tratado”. Ao mesmo tempo o apoio e acompanhamento de luto é um aspeto importante dos cuidados paliativos. A relação com a família do falecido não termina quando a pessoa morre. A perda é sentida em toda a doença e o processo de separação começa antes da morte. Como parte do tratamento holístico, o objetivo da equipe clínica é identificar as dificuldades potenciais em torno de luto e preocupações sobre os indivíduos incluindo fatores de risco. A perda de um parceiro pode representar uma perda múltipla em que, dependendo do relacionamento, a pessoa pode ter perdido um parceiro social, parceiro sexual, confidente e, além disso perda pessoal. Tais perdas podem ser acompanhadas por alteração do estatuto económico e social (Cort *et al.*, 2004).

4.2 Avaliação da Sexualidade

Embora não haja nenhuma “fórmula mágica” para avaliar a sexualidade, foram encontradas uma variedade de estratégias com tal finalidade. Em geral, todas as estratégias encontradas aprovam uma abordagem aberta e inovadora (Cort *et al.*, 2004; Hordern & Currow, 2003).

Annon (1976) referiu amplamente o modelo PLISSIT (Cagle & Bolte, 2009; Cort *et al.*, 2004). Desenvolvido na década de 1970, este modelo fornece diretrizes para que os profissionais de saúde prestem ajuda com os problemas sexuais, evoluindo de uma intervenção breve para a terapia mais intensiva, quando necessário. É importante que a pessoa se sinta apoiada numa abordagem holística que se concentra na sua qualidade de vida, seus relacionamentos íntimos e suas situações sociais. O doente

pode expressar uma gama de crenças, atitudes e sentimentos sobre o sexo e sobre a doença (Sundquist & Yee, 2003).

Este modelo tem sido recomendado como um modelo útil para a avaliação da sexualidade e da saúde sexual em contexto de cuidados paliativos (Cort *et al.*, 2004). O modelo fornece um quadro geral sobre como iniciar um diálogo sobre questões sexuais e formas de aprofundar a discussão se tal se justificar. Esta abordagem é versátil e pode ser aplicada a uma série de situações e doenças tanto em internamento como em ambulatório. Neste modelo, os níveis posteriores de tratamento são construídos com base nos anteriores. No entanto, os profissionais de saúde podem mover-se para trás e para a frente nos níveis de tratamento com base na necessidade do doente (Cagle & Bolte, 2009).

O modelo envolve quatro níveis de avaliação e intervenção: permissão, informação limitada, informações específicas e terapia intensiva (Cagle & Bolte, 2009; Cort *et al.*, 2004; Kaasa & Loge, 2003):

Nível 1- Permissão:

Uma das coisas mais valiosas que podemos dar a um casal que está a lidar com uma doença terminal é o tempo. Uma abordagem calma e com tempo para ouvir é fundamental. Ter tempo é um fator suscetível de ser mais importante do que ter as respostas para todas as perguntas. É fundamental a criação de um clima de permissão, e este pode ocorrer a nível organizacional o que inclui disposições relativas ao serviço, tais como áreas privadas, a escolha da ala, e a utilização de quartos duplos. Também inclui políticas que promovam a inclusão sexual que são intolerantes com o preconceito e a discriminação. Ao nível individual deve-se promover o aumento da consciência psicossocial, ter atitudes abertas e práticas a fim de manter a autonomia do paciente e dignidade (Cagle & Bolte, 2009, Cort *et al.*, 2004).

Nível 2 - Informação Limitada:

O segundo nível envolve o fornecimento ao casal as informações pertinentes ao seu problema ou área de interesse. Doentes com cancro podem sentir-se oprimidos pelas mudanças que ocorrem e a adaptação que é requerida. Os profissionais devem

antecipar os vastos problemas sexuais que o casal poderá enfrentar. Pode ser reconfortante para os doentes (e parceiros) saber que a razão pela qual a sua função sexual alterou é atribuível ao tratamento (Cagle & Bolte, 2009; Cort *et al.*, 2004).

Nível 3- Sugestões específicas:

No terceiro nível, são dadas sugestões concretas aos doentes sobre como lidar com os efeitos da doença. Os profissionais de saúde também podem beneficiar conhecer a forma como o doente, expressa e explora a sua sexualidade antes do diagnóstico e como o prazer sexual foi alcançado. Alguns doentes ou seus parceiros podem expressar sentimentos de raiva, culpa, dor, ou ressentimento resultante da incapacidade de alcançar prazer sexual. Isto é especialmente pertinente durante a doença avançada e no fim da vida (Cagle & Bolte, 2009).

Nível 4- Terapia Intensiva:

Este nível final aborda preocupações decorrentes e pode envolver uma referência a um terapeuta sexual ou conselheiro conjugal. Uma pequena minoria de casos pode requerer este tipo de intervenção. Mais recentemente, Taylor & Davis (2006) desenvolveram o modelo PLISSIT estendido (ou Ex-PLISSIT). O modelo Ex-PLISSIT sugere que o nível da permissão deve envolver solicitação de permissão para discutir questões sexuais, bem como permissão para ser um ser sexual, e isso deve ser integrado em cada etapa do modelo (Taylor & Davis, 2006). Outra aplicação útil de o modelo de Ex-PLISSIT é a incorporação de reflexão e revisão pelo profissional de saúde após cada interação com o doente (Cagle & Bolte, 2009).

Quer usando um dos modelos de avaliação descritos anteriormente ou outra abordagem, uma vez que um diálogo foi iniciado, os profissionais de saúde podem explorar quatro principais dimensões psicossociais da sexualidade para avaliar e intervir: (1) imagem corporal e autoconceito, (2) mudanças no funcionamento sexual e desejo, (3) preocupações sociais e relacionais, e (4) barreiras sistêmicas (Cagle & Bolte, 2009):

1. **Imagem corporal e autoconceito:** higiene e aparência são aspetos essenciais da sexualidade (Rice, 2000a). Atenção para a imagem corporal de um indivíduo pode, por sua vez, afetar a sua autoestima. Infelizmente, a doença avançada, muitas

vezes afeta a aparência e, por sua vez, o seu “eu” sexual. A presença de pensos, drenos, cateteres, ostomias, cânulas de oxigênio e nebulizadores podem afetar a atratividade do doente. Além disso, mudanças corporais, tais como odores desagradáveis, perda de cabelo, edemas, alterações no peso, escaras, tremores, possíveis contágios, e incontinência também podem afetar negativamente o desejo de intimidade física. Certos cânceros, por exemplo, podem levar a dores lancinantes, deformações e lesões fétidas. Estes problemas relacionados com a doença podem impedir a intimidade sexual, e podem ser ampliados com cânceros da cabeça e do pescoço pois são mais difícil esconder. Da mesma forma, os efeitos remanescentes da cirurgia podem afetar a percepção da imagem corporal e autoestima. O tecido da cicatriz e partes do corpo removidas (particularmente as mamas, testículos, ovários, útero, ou da próstata) são muitas vezes lembranças indesejadas da doença e podem afetar diretamente a sexualidade. Para responder a estas preocupações, os profissionais de saúde podem explorar a disponibilidade da aromaterapia para minimizar odores (por exemplo, eucalipto, hortelã-pimenta ou óleos), indicar a alternância de posições sexuais para facilitar o conforto e maior acesso a serviços que melhoram a aparência, tais como cuidados de cabeleireiro, maquiagem, perucas, bolsas de ostomia, ou próteses (Cagle & Bolte, 2009).

2. Mudanças no funcionamento sexual e desejo: Doentes em cuidados paliativos e os seus entes queridos são muitas vezes equivocadamente vistos como seres assexuados (Redelman, 2008). No entanto, a evidência quantitativa e qualitativa sugere o contrário, que os indivíduos que morrem são seres sexuais com uma série de preocupações relacionadas com medos, esperanças, e aspirações (Hordern, & Street, 2007b; Lemieux *et al.*, 2004; Rice, 2000b). Os profissionais de saúde podem ajudar a identificar e minimizar o impacto das barreiras à sexualidade do doente e do seu parceiro no final da vida. Estes podem incluir obstáculos médicos e ambientais para a sexualidade e intimidade, como os potenciais efeitos colaterais de medicamentos, intervenções ou complicações devido à progressão da doença (Rice, 2000a). Dependendo das necessidades sexuais do doente ou do parceiro, o profissional de saúde poderia explorar métodos alternativos de expressão sexual, referindo-se à intervenção farmacêutica, ou ajudar a alinhar as expectativas dentro da realidade da doença. Os profissionais de saúde podem intervir através da oferta de

romances, filmes eróticos, ou mesmo meio de autoestimulação (Cagle & Bolte, 2009).

3. Preocupações sociais e relacionais: As relações íntimas e interações sociais contínuas são especialmente relevantes no final da vida, porque historicamente as pessoas que estão a morrer foram relegadas a passar os seus últimos dias atrás portas e cortinas fechadas. Receber um diagnóstico terminal é frequentemente seguido por acentuada retração social, ou, como Sudnow (1967) denominou, uma "morte social" (Cagle & Bolte, 2009). Embora a pessoa continue viva, os outros tratam-no como um cadáver. Infelizmente, o ambiente das instituições de cuidados não são propícios às interações íntimas. Quartos privados são raros em hospitais e em casas de saúde e são geralmente oferecidos somente para aqueles que se podem dar ao luxo de pagar para o cuidado adicional e atenção individualizada (Cagle & Bolte, 2009).

4. Barreiras sistémicas: Políticas institucionais podem impedir a expressão sexual e marginalizar ainda mais grupos já vulneráveis. Esses tipos de barreiras sistémicas são os principais alvos para a intervenção social. Os profissionais de saúde podem defender mudanças nas regras e práticas institucionais que possam permitir a expressão da sexualidade de um doente. Potenciais alterações podem incluir mais atenção à privacidade, e disponibilidade de camas hospitalares maiores que possam acomodar duas pessoas (Cagle & Bolte, 2009).

Para evitar uma difusão de responsabilidade e garantir que estas questões são abordadas, as equipas de cuidados paliativos podem escolher designar um membro da equipa para tratar de questões de sexualidade e intimidade com os doentes e seus parceiros. No entanto, um dos pontos fortes do trabalho da equipa interdisciplinar é que os doentes beneficiem com as várias perspetivas e especialização oferecidas por cada profissão. Dependendo da natureza do problema, as equipas de cuidados paliativos devem continuar a conferir, deliberar e abordar as preocupações de saúde sexual dos seus doentes (Cagle & Bolte, 2009).

A falta de educação sexual nos currículos escolares dos profissionais de saúde também pode desempenhar um papel importante; questionar os doentes sobre o

funcionamento sexual não é lecionado como uma parte da rotina da comunicação com o doente e isso pode ser esquecido. A ênfase dos cuidados pode ser tão centrada na cura e alívio de sintomas, que o funcionamento sexual pode ser ignorado. O resultado final dessas barreiras é que o tema é não é rotineiramente incluído e, por essa razão, os doentes não recebem o cuidado holístico que incide sobre todos os aspetos do funcionamento humano. Em alguns casos, os problemas sexuais podem não ser reconhecidos e, portanto, não abordados (Kaasa & Loge, 2003).

Falar sobre sexualidade pode ser percebido como um grande barreira que é difícil de ultrapassar, no entanto, existem algumas estratégias relativamente simples para incluir isso como parte dos cuidados. O primeiro é abordar as atitudes pessoais que podem estar a impedir os profissionais de saúde de referir este tópico na avaliação do doente. As atitudes pessoais necessitam de ser avaliadas, e estas podem ser feitas em privado ou em *workshops*, onde as oportunidades para a discussão abundam. Há inúmeras maneiras de se instruir nesta área, incluindo uma série de livros didáticos, bem como revistas dedicadas ao tema. Uma boa capacidade de comunicação é essencial (Hordern & Street, 2007a; Kaasa & Loge, 2003).

PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

1. OBJETIVOS ESPECÍFICOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Tendo em consideração a finalidade do estudo e visando procurar uma maior compreensão sobre a relação entre o significado que o doente em cuidados paliativos atribui à sua sexualidade e como esta afeta a sua vida, definiram-se os objetivos que se pretendem almejar:

- a) Saber o que é a sexualidade na visão do doente;
- b) Compreender quais as mudanças que a doença trouxe ao relacionamento com o seu parceiro/companheiro;
- c) Conhecer as alterações da atividade sexual após o diagnóstico da doença;
- d) Perceber quais as dificuldades que a doença trouxe à intimidade/atividade sexual;
- e) Saber se os profissionais de saúde já abordaram o tema intimidade/atividade sexual e como o fizeram;

Percebendo os objetivos acima descritos, foram delineadas algumas questões de investigação com o intuito de responder aos objetivos propostos.

- a) O que é para si a sexualidade?
- b) Quais as mudanças que a doença trouxe ao seu relacionamento com o seu companheiro/parceiro?
- c) Após o diagnóstico a sua atividade sexual ficou alterada?

Quais foram essas alterações?

- d) Quais foram as principais dificuldades que a doença trouxe à sua intimidade/atividade sexual?
- e) Os profissionais de saúde já abordaram o tema da sexualidade?
Como o fizeram?
Gostaria que o fizessem?
O que gostaria que lhe dissessem?

2. VARIÁVEIS

Segundo Fortin (2003) as variáveis são qualidades, propriedades ou características de objetos, pessoas ou de situações que são estudadas numa investigação. Assim sendo foram identificadas dois tipos de variáveis neste estudo: variáveis principais e variáveis secundárias.

Variáveis principais: Sexualidade; Qualidade de vida; Comunicação

Variáveis secundárias:

- **Sociodemográficas:** sexo; idade; estado civil; habilitações literárias; profissão; situação profissional; situação de alojamento.
- **Variáveis clínicas:** diagnóstico; localização tumoral;
- **Variáveis de tratamento:** terapêuticas efetuadas ou em curso;

3. METODOLOGIA

3.1 Tipo de Estudo

O presente estudo reporta-se ao método qualitativo, cuja finalidade é produzir compreensão do mundo social, dentro dos contextos naturais, dando ênfase aos significados, experiências, práticas e pontos de vista dos que neles estão envolvidos. A investigação qualitativa é não positivista, significando que a compreensão é “interpretada” e não “descoberta” (Craig, 2004).

Dentro dos diferentes tipos de estudo inseridos dentro da metodologia qualitativa, o fenomenológico é aquele que mais se adequa nesta investigação. Este tipo de estudo visa descobrir como o mundo é constituído e como o ser humano o experiencia através dos atos conscientes. O que o caracteriza em relação a outros métodos qualitativos, é que este procura descobrir a essência dos fenómenos, a sua natureza intrínseca e o sentido que os seres humanos lhe atribuem. A grande maioria dos estudos efetuados sob o ângulo da fenomenologia consiste na explicação de diversas experiências saúde-doença e de diversas experiências de cuidados. O estudo dos fenómenos consiste, portanto, em descrever o universo percetual de pessoas que vivem uma experiência que interessa à prática clínica, e o trabalho do investigador consiste na aproximação a essa experiência e descrevê-la nas palavras dos participantes na investigação, assim como explicitá-la da forma mais fiel possível, tendo como objetivo final comunicá-la (Fortin, 2003).

3.2 População

Uma população é uma coleção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. A população alvo é constituída pelos elementos que satisfazem os critérios de seleção definidos antecipadamente e para os quais o investigador deseja fazer generalizações. Logo que o investigador delimite a população potencial para o estudo, ele deve precisar os

critérios de seleção dos seus elementos. Estes critérios são guias importantes para a escolha possível do elemento de amostragem. Uma amostra é dita representativa se as suas características se assemelham o mais possível às da população alvo (Fortin, 2003).

O universo populacional deste estudo é constituído por todos os doentes seguidos pela consulta externa de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar de S. João, EPE.

3.3 Método de Amostragem

A amostragem é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno, de tal forma que a população inteira que nos interessa esteja representada. É, de qualquer forma, uma réplica em miniatura da população alvo (Fortin, 2003).

O método de amostragem utilizado neste estudo será não aleatório e de conveniência, uma vez que as probabilidades dos elementos da população serem seleccionadas serão definidas por critérios do investigador, habitualmente por motivos de ordem prática e de acessibilidade aos dados (Fonseca *et al.*, 2008).

3.4 Amostra

Tendo em consideração o método de amostragem descrito no ponto anterior, farão parte da amostra deste estudo doentes seguidos na consulta externa de Cuidados Paliativos da instituição acima referida, com diagnóstico de doença oncológica, heterossexuais, e com uma relação afetiva ativa, idade superior a 18 anos, conscientes, orientados no tempo/espço e que aceitem participar na elaboração do estudo.

Farão parte dos critérios de exclusão os doentes que vão pela primeira vez à consulta.

O número de sujeitos a considerar para formar uma amostra é um aspeto que suscita muitas interrogações. Para estimar o tamanho da amostra, se o objetivo do estudo é explorar e descrever fenómenos, este poderá ser reduzido (Fortin, 2003).

O tamanho conveniente de uma amostra para obter uma quantidade suficiente de dados é incluir tantos sujeitos quantos os necessários para atingir a «saturação» de dados. Este conceito de saturação é muitas vezes mencionado nos relatórios de investigação qualitativa e 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 (Fortin, 2003).

3.5 Instrumento de Colheita de Dados

Apesar de já se encontrar ao dispor um questionário para a avaliação da Qualidade de Vida específico para Cuidados Paliativos (EORTC QLQ-C15-PAL) já descrito anteriormente, este não engloba questões relacionadas com a sexualidade. Mesmo a EORTC QLQ-C30 aborda estas questões muito superficialmente. Por essa razão o instrumento de colheita de dados utilizado é a entrevista semiestruturada.

A escolha sobre este método de colheita de dados, em detrimento do questionário, teve por base o facto de esta permitir colher informações, junto dos participantes relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências, aos sentimentos, às expectativas e às atitudes de uma forma mais aprofundada. A entrevista é, assim, um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objetivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas. Tem a vantagem de ser de utilização geral em quase todos os sectores da população, e a taxa de resposta é mais elevada. No entanto, a entrevista face-a-face exige muito tempo, tanto para o inquirido como para o investigador. Trata-se de um processo planificado, de um instrumento de observação que exige dos que o executam uma grande disciplina (Fortin, 2003).

Neste estudo, será utilizada, como referido anteriormente, a entrevista semiestruturada, utilizada preferencialmente nos estudos exploratórios, quando o investigador quer compreender a significação dada a um acontecimento ou a um fenómeno na perspetiva dos participantes (Fortin, 2003).

Nas suas diferentes formas, os métodos de entrevistas distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interação humana. Corretamente valorizados, estes processos permitem ao investigador retirar das entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados. Instaure-se, assim, em princípio, uma verdadeira troca, durante a qual o inquirido exprime as suas perceções de um acontecimento ou de uma situação, as suas interpretações ou as suas experiências e permite que o interlocutor aceda a um grau máximo de autenticidade e de profundidade (Quivy & Campenhoudt, 2008).

O recurso a este instrumento permitirá assim explorar o que os doentes sentem sobre os serviços que lhes são oferecidos, ou compreender atitudes e perceções subjacentes à problemática em causa. As entrevistas destinam-se a explorar o que o doente diz de forma a descobrir novas áreas e ideias, muitas vezes inacessíveis por métodos quantitativos (Craig & Smyth, 2004).

Para a elaboração do guião de entrevista (ver Anexo A) começamos por definir os objetivos tendo em conta o estado da arte assim como o problema em estudo. Posteriormente, definimos as questões a realizar para cumprir esses objetivos. Este guião será objeto de um pré-teste tendo em vista colmatar eventuais dúvidas, por parte dos participantes no estudo, na compreensão das questões. Para tal, irão utilizar-se cerca de 5 doentes como forma de avaliar quais as questões que suscitam mais dúvidas, e assim poder reformula-las de uma forma mais compreensível. A elaboração da entrevista semiestruturada para este estudo deve ter em conta diversos aspetos, nomeadamente o facto de as questões serem compreendidas pelos sujeitos e estes serem capazes de respondê-las.

Procurámos focar diferentes componentes e conhecimentos que, segundo a revisão consultada, podem expressar os sentimentos, dificuldades e dúvidas traduzidas pelos

doentes. O primeiro “esboço” de entrevista deverá ser alvo de análise por parte de *experts* em metodologia qualitativa.

A entrevista será assim constituída por seis questões de resposta livre, ou questões abertas, uma vez que deixam o sujeito livre para responder como entender, sem que tenha de escolher respostas predeterminadas, estimulando o pensamento livre e favorecendo a exploração em profundidade da resposta do participante. Por essa razão, o responsável da entrevista deve criar um clima de confiança no qual o sujeito se sinta à vontade. A presente entrevista contempla, igualmente, três questões de resposta fechada.

Para além das questões acima referidas, a entrevista será acompanhada por um documento de colheita de dados sociodemográficos e aspetos clínicos, com vista a uma posterior relação entre estas variáveis e as principais (ver Anexo B).

3.6 Análise e tratamento dos dados

Aquando da realização das entrevistas, todo o diálogo será gravado em formato áudio, sem tempo de duração específico e após autorização expressa dos participantes. Posteriormente procederemos à transcrição dos mesmos e à sua codificação nas diversas componentes e categorias através da utilização do programa NVIVO 9.0.

Os participantes serão assim contactados diretamente, sendo-lhes solicitada a participação neste estudo. As entrevistas irão ser realizadas em salas do Hospital de Dia previamente acedidas pelo elo de ligação, segundo também a disponibilidade dos participantes.

Após a gravação das entrevistas, estas irão ser importadas para o programa NVIVO 9.0. De modo a criarmos a listagem de categorias, iremos examinar de forma detalhada cada entrevista, sendo que, as categorias são questões ou grupos de questões que possuem assuntos similares. Realizaremos a codificação dos dados no

NVIVO 9.0, selecionando a unidade de significado (segmento de texto que tem significado por si só) associada a cada categoria e criando as componentes através do agrupamento de categorias com o mesmo significado. Posteriormente irão ser verificados e analisados os resultados oriundos das respostas dos participantes.

4. ÉTICA EM INVESTIGAÇÃO

A ética, no seu sentido mais amplo, é a ciência da moral e a arte de dirigir a conduta. De forma geral, a ética é o conjunto de permissões e de interdições que têm um enorme valor na vida dos indivíduos e em que estes se inspiram para guiar a sua conduta (Fortin, 2003).

Às profissões de saúde é exigido um grande compromisso e implicação emocional nas suas funções de cura dos doentes, de alívio, quando a cura não é possível e de consolo, sempre. Todos os profissionais de saúde baseiam a sua prática numa relação interpessoal que exige de quem a exerce não só conhecimentos e competências técnicas mas, também, uma atitude humana e humanizadora com elevação ética. Se os profissionais de saúde têm sido suficientemente treinados para lidar com a incerteza clínica, nem sempre o mesmo acontece no respeitante à incerteza moral perante decisões éticas em presença de conflitos de valores, tornando-se este facto, cada vez mais, um fator de monta na insatisfação e na sobrecarga profissional em muitas equipas de saúde (Neto & Barbosa, 2010).

A investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes, causar danos aos direitos e liberdades da pessoa. Por conseguinte, é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações. Cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos foram determinados pelos códigos de ética: o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim, o direito a um tratamento justo e leal (Fortin, 2003).

A ética dos cuidados paliativos é a mesma da medicina geral. Os médicos têm a dupla responsabilidade de preservar a vida e aliviar o sofrimento. No fim da vida, à medida que a preservação da vida se vai tornando impossível, o alívio do sofrimento assume uma importância ainda maior. Mesmo assim, tratando-se de cuidados paliativos, a intenção é sempre de proporcionar conforto e não de apressar a morte (Twycross, 2003).

A sexualidade é uma questão ética pertinente em cuidados paliativos, como doentes com doença avançada podemos encontrar o seu sentido do “eu” desgastado pela doença progressiva. Os seres humanos são sexuais, independentemente da sua idade, estado físico ou fase da vida. Pessoas com doença debilitante não deixam de ter necessidades sexuais, embora a presença de doença grave pode alterar a forma como essas questões são consideradas e tratadas (Cort *et al.*, 2004). A energia pode ser focada no controlo da doença em vez de estar disponível para a expressão sexual e a energia e esforço são canalizados para as principais questões e resposta ao tratamento, diagnóstico. Algumas pessoas com doença avançada podem não apresentar qualquer forma de sexualidade, enquanto outros podem manter ou aumentar o seu comportamento sexual (Cort *et al.*, 2004).

Para a realização deste estudo será solicitada autorização para a recolha de dados aos Conselhos de Administração e de Ética do Centro Hospitalar S. João EPE, bem como à Dra. Edna Gonçalves, diretora do serviço de Cuidados Paliativos. Para esse efeito, serão preenchidos documentos próprios cedidos pela instituição (Ver Anexo C, D, E).

Em relação aos participantes deste estudo, será disposto um documento informativo do estudo, com a descrição do tema, os procedimentos a realizar para a obtenção dos dados, a garantia da proteção dos dados recolhidos, assim com a confidencialidade, assegurando que o participante pode desistir do estudo a qualquer momento e a sua relação com os profissionais de saúde da instituição não será abalada (Ver Anexo F).

Um consentimento, para ser legal, deve ser obtido de forma livre e esclarecida. O consentimento é livre se é dado sem que nenhuma ameaça, promessa ou pressão seja exercida sobre a pessoa e quando esta esteja na plena posse das suas faculdades mentais. Para que o consentimento seja esclarecido, a lei estabelece o dever de informação. A informação é a transmissão dos elementos essenciais à participação dos sujeitos. Saber o que lhes é pedido e com que finalidade esta informação será utilizada permite aos potenciais participantes avaliar as consequências da sua participação. Obter um consentimento escrito, livre e esclarecido da parte dos sujeitos é essencial à manutenção da ética na conduta da investigação (Fortin, 2003).

Após a leitura do documento informativo, será então solicitado o consentimento informado e autónomo do doente (ver Anexo G).

A cada entrevista irá ser atribuído um número, com o objetivo de manter o anonimato. No momento da recolha de dados, com o intuito de manter a confidencialidade, a entrevista será realizada em sala própria, disponível no serviço e sem interrupções.

5. CRONOGRAMA

A previsão do tempo que será estimado para o decorrer da investigação, é fucral nesta fase de projecto da investigação.

Pelo facto de a pesquisa se desenvolver numa sequência de etapas pré-determinadas, torna-se essencial proceder a uma previsão do tempo necessário para cada uma das fases constituintes, perspectivando-se assim o momento de transição para a fase seguinte da investigação. Para tal, é imprescindível a definição de um cronograma que indique, com clareza, o tempo de execução previsto para as diversas etapas. Deste modo, o cronograma corresponde apenas a uma estimativa do tempo. Por uma série de fatores imprevistos, os prazos podem deixar de ser observados (Ver Anexo H).

CONCLUSÃO

A elaboração deste projeto de investigação permitiu a vivência de uma experiência gratificante, não só pela possibilidade da aplicação dos conhecimentos adquiridos, mas também pela importância que este trabalho assume, constituindo-se como um plano de ação e de orientação para a realização do referido estudo.

A temática suscitadora do problema inicial é muito aliciante, na medida em que a sexualidade é muito importante enquanto componente da qualidade de vida.

Os profissionais de saúde devem incorporar a sexualidade e intimidade do doente nas avaliações de rotina em cuidados paliativos, de modo que cada doente possa ter uma oportunidade para explorar estas questões. Os doentes e os seus parceiros irão apreciar os profissionais de saúde que forneçam informações, suporte e estratégias práticas relacionadas com as questões de intimidade e sexualidade em todo o decurso do cuidado (Hordern & Currow, 2003).

A sexualidade deve ser considerada como uma componente relevante e integral de cuidados paliativos. A prática clínica sugere que no contexto dos cuidados paliativos, os casais estão mais propensos à procura de ajuda e apoio no seu relacionamento ao invés de assessoria técnica ou terapia sexual. A discussão das preocupações pode aliviar a angústia e os doentes e os seus parceiros precisam de confiança de que "o bom sexo é construído sobre uma boa comunicação e não sobre bons corpos" (Monroe, 1998 *cit in* Cort *et al.*, 2004).

Os profissionais devem adotar uma postura pró-ativa para enfrentar a intimidade e devem antecipar o leque de preocupações de que o doente e o seu parceiro podem experienciar. Os casais devem sentir-se capazes de discutir as suas preocupações, sem medo de críticas ou julgamentos. Facilitar a comunicação é permitir ao casal recuperar ou manter o seu sentido de controlo e pode ser inestimável num momento em que tudo parece ameaçado e desestabilizado por uma doença avançada (Cort *et al.*, 2004).

Doentes com doença avançada são confrontados com uma série de equívocos e obstáculos em termos de expressão das suas necessidades sexuais (Cort *et al.*, 2004). Todos os tipos de cancro e os tratamentos têm o potencial de afetar negativamente a sexualidade e a imagem corporal, diminuir o funcionamento sexual e os sentimentos atratividade (Cort *et al.*, 2004). Os doentes em cuidados paliativos apresentam níveis mais significativos de problemas sexuais do que outros doentes com cancro (Anath *et al.*, 2003).

A realização deste projeto foi um desafio, dado que em Portugal, a investigação da sexualidade em Cuidados Paliativos é uma questão recente, na qual se está a dar os primeiros passos. Reconhece-se no entanto a sua importância e interesse a fim de se atingir um estatuto credível e merecido.

A elaboração deste projeto de investigação permitiu, através de uma pesquisa bibliográfica extensiva e da exploração das diversas componentes adjacentes à problemática em estudo, ampliar o leque de conhecimentos sobre sexualidade, qualidade de vida, comunicação e qual o seu papel no âmbito dos Cuidados Paliativos.

A pesquisa sobre a sexualidade envolve muitos desafios porque a sexualidade significa coisas diferentes para pessoas diferentes. Ela é vista no seio das sociedades ocidentais como um assunto privado e às vezes tabu. Isso pode levar à sua negligência, tanto como área legítima de cuidado, como tema de pesquisa (Bowden, Bliss, s/d).

Na elaboração deste trabalho deparei-me com algumas dificuldades, nomeadamente a nível da gestão de tempo enquanto trabalhadora-estudante. Para além disso, o próprio prazo de entrega da tese de mestrado impossibilitou a recolha e análise dos dados, logo não foi possível concluir este estudo dentro do âmbito do mestrado. Ainda assim, finalizando a pesquisa, é evidente o enriquecimento cognitivo que obtive acerca da sexualidade, qualidade de vida e comunicação, pelo que irei proceder à conclusão deste trabalho.

Deu-se um pequeno passo...mas um contributo preciso na busca do conhecimento, já que de pequenos passos se constrói o verdadeiro Saber, a partir do qual se efetuam as mudanças de comportamento.

"A morte e o morrer nunca é fácil. No entanto, nós temos ferramentas para ajudar a facilitar esta parte da vida. É nosso trabalho como profissionais de saúde usá-las totalmente e utilizá-las prontamente. Agora não temos desculpas."

(Devi, 2011)

BIBLIOGRAFIA

Anath, H. [et al.] (2003) The impact of cancer on sexual function: a controlled study. *Palliative Medicine*. 17, pp.202-205.

Blagbrough, J. (2010) Importance of sexual needs assessment in Palliative Care. *Nursing Standard*. 24 (52).

Bowden, G.; Bliss, J. (s/d) Does a hospital bed impact on sexuality expression in palliative care? *British Journal Of Community Nursing*. 14 (3).

Cagle, J.; Bolte, S. (2009) Sexuality and Life-Threatening Illness: Implications for Social Work and Palliative Care. *Health and Social Work*. 34 (3).

Cancer Council of New South Wales (2002) Talking About Sexuality, Body Image and Cancer. A Teaching Resource for Health Professionals. The Council, Sydney.

Cort, E.; Monroe, B.; Oliviere, D. (2004) Couples in Palliative Care *Sexual and Relationship Therapy*, 19 (3).

Craig, J.; Smyth, R. (2004) *Prática Baseada Na Evidência*. Lusociência.

Decreto-Lei nº101/06. D.R. I Série. Nº109 (06-06-06)

Devi, P. (2011) A Timely Referral to Palliative Care Team Improves Quality of Life. *Indian Journal of palliative Care*, Janeiro

Duncan, G.; Philips N.; Pikles T. (2000) Report on the Quality of Life Analysis from the phase III trial of pion versus photon Radiotherapy in Locally Advanced Prostate Cancer. *Eur J Cancer*, 36, pp.759-765.

Ferreira, P.; Cabral, M. (2010) *Sexualidade em Portugal: Comportamentos e Riscos*. Lisboa, Editorial Bizâncio.

Ferreira, P; Pinto, A. (2008) Medir qualidade de vida em cuidados paliativos. *Acta Med Port.* 21 (2), pp.111-124.

Ferrel, B. [et al.] (2003) Symptom Concerns of Women with Ovarian Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management.* 25 (6).

Fialka-Moser, V. [et al.] (2003) Cancer Rehabilitation: Particularly with Aspects on Physical Impairments. *J Rehabil Med.* 35, pp.153-162.

Fonseca, C. [et al.] (2008) *Investigação Passo a Passo – Perguntas e respostas essenciais para a investigação clínica.* 1ªed. Lisboa, APMCG.

Fortin, M (2003) *O Processo de Investigação: da concepção à realização.* 3ª ed. Loures, Lusociência.

Galbraith, M., Crighton, F. (2008) Alterations of sexual function in men with cancer. *Seminars in Oncology Nursing.* 24 (2), pp.102-114.

Gallo-Silver, L. (2000) The Sexual Rehabilitation of Persons with Cancer. *Cancer Pract.* 8, pp.10-15.

Gamel, C.; Hengeveld, M.; Davis, B. (2000) Informational Needs about the Effects of Gynaecological cancer on Sexuality: a Review of the Literature. *J Clin Nurs.* 9, pp. 678-688.

Gianotten, W. (2007) Sexuality in palliative-terminal phase of cancer. *Sexologies.* 16 (4), pp.299-303.

Granda-Cameron, C. [et al.] (2008) Measuring Patient-Oriented Outcomes in Palliative Care: Functionality and Quality of Life. *Clinical Journal Of Oncology Nursing.* 12 (1).

Greenwald, H.; McCorkie, R. (2008) Sexuality and Sexual Function in Long-Term Survivors of Cervical Cancer. *Journal of Women's Health.* 17 (6).

Groenvold, M. [et al.] (2006a) Letter to the Editor. *Palliative Medicine*; 20, pp.59-61.

Groenvold, M. [et al.] (2006b) The development of the EORTC QLQ-C15-PAL: A Shortened Questionnaire for Cancer Patients in Palliative Care. *European Journal of Cancer*. 42, pp.55-64.

Higginson, I.; Gao, W. (2008) Caregiver Assessment of Patients with Advanced Cancer: Concordance with Patients, Effect of Burden and positivity. *Health Qual Life Outcome* . 6 (42).

Hordern, A. (2000) Intimacy and Sexuality for the Woman with Breast Cancer. *Cancer Nurse*. 23, pp.230-236.

Hordern, A.; Currow, D. (2003) *A Patient- Centred Approach to Sexuality in the Face of Life-Limiting Illness*. *MJA*. 179.

Hordern, A.; Street, A. (2007a) Communicating about Patient sexuality and Intimacy after Cancer: Mismatched Expectations and unmet Needs. *MJA*. 186 (5).

Hordern, A.; Street A. (2007b) Constructions of sexuality and intimacy after cancer: patients and health professional perspectives. *Social Science and Medicine*. 64 (8), pp.1704-1718.

Hordern, A.; Street, A. (2007c) Let's talk about sex: risky business for cancer and palliative care clinicians. *Contemporary Nurse*. 27 (1).

Hughes, M. (2000) Sexuality and the Cancer Survivor. *Cancer Nurs*. 23, pp. 477-482.

Jocham H. [et al.] (2006) Quality of life in Palliative Care Cancer Patients: A Literature Review. *J Clin Nurse*. 15, pp.1188-1195.

Kaasa, S.; Loge, J. (2003) Quality of life in palliative care: principles and practice. *Palliative Medicine*.17, pp.11-20.

Katz, A. (2005) The Sounds of Silence. *Journal of Clinical Oncology*. 23 (1) pp.238-241.

Kim, A.; Fall, P.; Wang, D. (2005) Palliative Care: Optimizing Quality of Life. *JAOA*. 105 (11).

Krebs, L. (2008) Sexual Assessment in cancer care: concepts, methods, and strategies for success. *Seminars in Oncology. Nursing*. 24 (2), pp.80-90.

Lemieux, L. [et al.] (2004) Sexuality in Palliative Care: Patient Perspectives. *Palliative Medicine*.18, pp.630-637.

Lindau, S. (2007) *A study of sexuality and health among older adults*. *N Engl J Med*. 357, pp.762-774.

Lindau, S. [et al.] (2011) Communication about sexuality and intimacy in couples affected by lung cancer and their clinical-care providers. *Psyco-Oncology*. 20, pp. 179-185.

Little M, [et al.] (2001) Survivors and Their Intimates. *Surviving survival: Life After Cancer*. Choce Books; Sydney, pp.125-136.

Matzo, M. (2010) *Palliative Care Nursing: Quality Care to the End of Life*. 3ª Edition, Sringer Publishing Company.

McKee, A.; Schover, L. (2001) Sexuality Rehabilitation. *American Cancer Society*. 92 (4), pp.1008-1012.

National Hospice and Palliative Care - *Organization.History of Hospice Care*. [Em linha]. Disponível em: WWW:<URL: <http://www.nhpco.org/i4a/pages/index.efm?pageid=3285&openpage=3285>> [Consult. Março de 2012].

Neto, I.; Barbosa, A. (2010) *Manual de Cuidados Paliativos* – Núcleo de Cuidados Paliativos; Centro de Bioética, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2ª Edição. Lisboa

Pastrana, T. [et al.] (2008) A Matter of Definition – Key Elements Identified in a Discourse Analysis of Definitions of Palliative Care. *Palliative Med.* 22, pp.222-232.

Pereira, F.; Santos, C. (2011) Estudo de adaptação cultural e validação da Funcional Assessment of Cancer Therapy-General em cuidados paliativos. *Revista de Enfermagem Referência*. III Série, (5) pp.45-54.

Pimentel, F. (2006) *Qualidade de Vida e Oncologia*. Edições Almedina, SA.

Proot I.; Abu-Saad H.; Meulen R. (2004) The Needs of Terminally Ill Patients at Home: Directing One's Life, Health and Things Related to Beloved Others. *Palliative Med.* 18 (53).

Quivy, R.; Campenhoudt, L. (2008) *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. 5ª Edição. Lisboa, Gradiva.

Redelman, M (2008) Is there a place for sexuality in the holistic care of patients in the palliative care phase of life?. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. 25, pp.366-371.

Rice, A. (2000a) Sexuality in Cancer and palliative Care 1: Effects of Disease and Treatment. *International Journal Palliative Nursing*. 6, pp.392-397.

Rice, A. (2000b) Sexuality in cancer and palliative Care 2: Exploring the issues. *International Journal of Palliative Nursing*; 6 (9), pp.448-453.

Schover L. (2002) Better sex after serious illness. *Bottom Line/Health*. 16, pp.11-13.

Shell J. (2008) Sexual issues in the palliative care population. *Seminars in Oncology Nursing*. 24 (2), pp.131-134.

Stead, M. [et al.] (2003) Lack of Communication Between Healthcare Professionals and Women with Ovarian Cancer About Sexual Issues. *Br J Cancer*. 88, pp.666-671.

Stead M. [et al.] (2001) Communication about sexual problems and sexual concerns in ovarian cancer: qualitative study – *British Medical Journal*. 323 (7317), pp.836-837.

Stiel, S. [et al.] (2011) Assessment of Quality of Life in Patients Receiving Palliative Care: Comparison of Measurement Tools and Single Item on Subjective Well -Being. *Journal of Palliative Medicine*. 14 (5), pp.599-606.

Stoneberg, J., von Gunten, C. (2006) Assessment of Palliative Care Needs. *Anesthesiology Clinics of North America*. 24.

Stromgren, A. [et al.] (2001) Does the medical record cover the symptoms experienced by cancer patients receiving palliative care? A comparison of the record and patient self-rating. *J Pain Symptom Manage*. 21, pp.189-196.

Sunquist, K.; Yee, L. (2003) Sexuality and Body image after cancer. *Australian Family Physician*. 32 (1/2), pp.19-22.

Taleporos G; McCabe M (2001) Physical Disability and Sexual Esteem. *Sex Disabil*. 19, pp.131-149.

Taylor, B; Davis, S (2006) Using the extended PLISSIT model to address sexual health care needs. *Nursing Standard*. 21 (11), pp.35-40.

Tierney, D. (2008) Sexuality: a quality-of-life issue for cancer survivors. *Seminars in Oncology Nursing*. 24 (2), pp.71-79.

Twycross, R. (2003) *Cuidados Paliativos*. 2ª Edição, Climepsi Editores.

Vocht, H. [et al] (2011) Stepped Skills: a team approach towards communication about sexuality and intimacy in cancer and palliative care. *Australasian Medical Journal*. 4 (11), pp.610-619.

Wilmoth M. (2001) The aftermath of Breast Cancer: an Altered Sexual Self. *Cancer Nurs*. 24, pp.278-286.

Woodhouse J.; Baldwin M. (2008) Dealing sensitively with sexuality in a palliative care context. *British Journal of Community Nursing*. 13 (1), pp.20-25.

World Health Organization (1998) *Health Promotion Glossary*. Geneva, OMS.

World Health Organization (2002) *National Cancer Control Programmes: policies and managerial guidelines*. 2ª edição, Geneva, OMS.

World Health Organization (2004) *Progress in Reproductive Health Research*. 67, OMS.

ANEXOS

ANEXO A
GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

1. O que é para si a sexualidade?
2. Quais as mudanças que a doença trouxe ao seu relacionamento com o seu companheiro/parceiro?
3. Após o diagnóstico da sua doença, a sua atividade sexual ficou alterada?
Sim____ Não____
4. Se sim, quais foram essas alterações?
5. Quais as principais dificuldades que a doença trouxe à sua intimidade/atividade sexual?
6. Os profissionais de saúde já abordaram o tema intimidade/atividade sexual?
Sim____ Não____
 - 6.1 Se sim, como o fizeram?
 - 6.2 Se não, gostaria que o fizessem? Sim____ Não____
 - 6.2.1 O que gostaria que lhe dissessem?

ANEXO B

DADOS SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

Dados Sócio Demográficos

Sexo:

Data de Nascimento:

Estado civil:

Habilitações literárias:

Profissão:

Situação profissional:

Situação de alojamento:

Diagnóstico:

Localização tumoral:

Terapêuticas efetuadas ou em curso:

ANEXO C

PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO

CONSELHO DE ADMINISTTAÇÃO

Exmo. Senhor

**Presidente do Conselho de
Administração do
Centro Hospitalar de S. João – EPE**

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo/projeto de investigação

Nome do Investigador Principal:

Título do projeto de investigação:

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de_____ do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projeto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, autorização para a sua efetivação.

Para o efeito, anexa toda a documentação referida no dossier da Comissão de Ética do Centro Hospitalar de S. João respeitante a estudos/projetos de investigação, à qual endereçou pedido de apreciação e parecer.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, ____ / _____ / 20____

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

ANEXO D
PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO AO PRESIDENTE DO
CONSELHO DE ÉTICA

Exmo. Senhor

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

Centro Hospitalar de S. João – EPE

***Assunto: Pedido de apreciação e parecer para estudo/projeto de
investigação***

Nome do Investigador Principal:

Título do projeto de investigação:

Pretendendo realizar no(s) Serviço(s) de _____ do Centro Hospitalar de S. João – EPE o estudo/projeto de investigação em epígrafe, solicito a V. Exa., na qualidade de Investigador/Promotor, a sua apreciação e a elaboração do respetivo parecer.

Para o efeito, anexo toda a documentação referida no dossier dessa Comissão respeitante a estudos/projetos de investigação.

Com os melhores cumprimentos.

Porto, ____ / _____ / 20____

O INVESTIGADOR/PROMOTOR

ANEXO E
PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO À DIRECTORA DO
SERVIÇO DE CUIDADOS PALIATIVOS

Exma. Senhora Dra.

**Diretora do Serviço de Cuidados Paliativos do
Centro Hospitalar de S. João – EPE**

Assunto: Pedido de autorização para realização de estudo

Venho por este meio solicitar a autorização para a realização de um projeto de investigação cujo tema será “Qual o significado que o doente em cuidados paliativos atribui à vivência da sua sexualidade.”

Devido ao tema em questão será pertinente a implementação do trabalho através de entrevistas semiestruturadas a doentes sob orientação do Serviço Cuidados Paliativos. Inicialmente o pré-teste seria a 5 doentes, e num futuro próximo o grande objetivo será entrevistar cerca de 30 doentes para uma posterior publicação.

Com os melhores cumprimentos.

_____, ____ de _____, 2012

A Investigadora

ANEXO F
DOCUMENTO INFORMATIVO

Qual o significado que o doente em Cuidados Paliativos atribui à vivência da sua sexualidade

Consentimento Informado

Investigadora Principal: Joana Filipa Salgado Ferreira Baptista Mirra

Contacto: 91XXXXXXX **E-mail:** joanafilipamirra@gmail.com

O Senhor(a) está a ser convidado a participar no estudo intitulado “qual o significado que o doente em Cuidados paliativos atribui à vivência da sua sexualidade”. Este estudo tem como objetivo principal saber qual a sua opinião acerca da importância que o senhor(a) atribui à sexualidade nesta fase da sua vida. Para isso acontecer, irei efetuar uma entrevista com perguntas relacionadas com o tema que irão ser gravadas através de um gravador, que serão destruídas após transcrição escrita.

Com este trabalho espero saber se o senhor(a) dá ou não importância à sexualidade e qual o papel dos profissionais de saúde nesta área. Para além disso, gostaria de saber se há ou não lacunas por parte dos profissionais de saúde e se estes abordam ou não o tema frequentemente.

Gostaria de salientar que não é obrigado a participar neste estudo e poderá refletir sobre este pedido de participação ou ouvir a opinião dos seus familiares e/ou amigos. Após reflexão tem toda a liberdade para decidir se participa ou não no estudo. Caso não queira participar, não haverá alteração na sua relação com o seu médico, e será prestada de igual forma a assistência que necessite.

Se participar neste estudo garanto que tudo será feito com a máxima privacidade e confidencialidade. Esta investigação tem a aprovação da Comissão de Ética para a Saúde do Centro Hospitalar de S. João – EPE.

Muito Obrigado

A investigadora

ANEXO G
CONSENTIMIENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO

Considerando a "Declaração de Helsínquia" da Associação Médica Mundial (Helsínquia 1964; Tóquio 1975; Veneza 1983; Hong Kong 1989; Somerset West 1996 e Edimburgo 2000)

Designação do Estudo (em português):

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do doente ou voluntário são) _____

_____, Declaro não ter participado em nenhum outro projeto de investigação durante este internamento, tendo compreendido a explicação que me foi fornecida acerca do meu caso clínico e da investigação que se tenciona realizar. Foi-me ainda dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que, de acordo com as recomendações da Declaração de Helsínquia, a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto que me seja aplicado o método, o tratamento ou o inquérito proposto pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 201__

Assinatura do doente ou voluntário são:

O Investigador responsável:

Nome:

Assinatura:

ANEXO H
CRONOGRAMA

Atividade	2011			2012									
	Out.	Nov.	Dez.	Jan.	Fev	Março	Abril	Maio	Junho	Julho	Ago.	Set.	Out.
1ª Reunião de Orientação													
Reuniões com Orientador													
Redação do Formulário de Proposta de Trabalho de Projeto													
Entrega do Formulário de Proposta de Trabalho de Projeto													
Revisão Bibliográfica													
Redação do Enquadramento Teórico													
Formulação da Metodologia													
Elaboração do Instrumento de Colheita de dados													
Esboço final do Trabalho de Projeto													
Redação e Revisão definitivas do Trabalho de Projeto													
Entrega do Trabalho de Projeto													

Atividade	2013						
	Jan.	Fev.	Mar.	Abr.	Mai.	Jun.	Jul.
Recolha de Dados							
Análise e interpretação de Resultados							
Conclusão							
Publicação do trabalho de Investigação							