

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

Mestrado em Sociologia

Área de especialização: Recursos Humanos e Desenvolvimento
Sustentável

A família, a morte e o luto

O Caso dos Familiares que Acompanham o Doente
Oncológico em
Fase Terminal no HOS

Dissertação de Mestrado apresentada por:

Isabel Maria Tarico Bico Correia

Orientador:

Prof. Doutor Francisco Martins Ramos

"Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri".

Évora

2005

UNIVERSIDADE DE ÉVORA

DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

Mestrado em Sociologia

Área de especialização: Recursos Humanos e Desenvolvimento
Sustentável

A família, a morte e o luto

O Caso dos Familiares que Acompanham o Doente
Oncológico em
Fase Terminal no HOS



155035

Dissertação de Mestrado apresentada por:

Isabel Maria Tarico Bico Correia

Orientador:

Prof. Doutor Francisco Martins Ramos

“Esta dissertação não inclui as críticas e sugestões feitas pelo júri”.

Évora

2005

"Tu és importante, porque és tu, e serás importante até ao último momento da tua vida.

Faremos tudo o que pudermos, não só para te ajudar a morrer em paz, mas também para que vivas até à morte."

(Mário Bernardo)

SIGLAS E ABREVIATURAS

DGS/DSIA – Direcção Geral de Saúde/ Direcção de Serviços de Informação e Análise – Divisão de Epidemiologia

E – Entrevista

Enfa – Enfermeira

F – Frequência

F (E) – Frequência da entrevista

F (I) – Frequência dos indicadores

HOS – Pseudónimo do Hospital

I - Indicadores

INE – Instituto Nacional de Estatística

N - Número

PNC P – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

AGRADECIMENTOS

Ao Professor Doutor Francisco Martins Ramos pela sua disponibilidade, pelas suas valiosas sugestões, estímulo e interesse que manifestou ao longo da orientação desta dissertação.

Às famílias que, apesar da sua dor se disponibilizaram a participar no estudo. O testemunho, as vivências e experiências que comigo partilharam.

Aos meus colegas e amigos pelos conselhos, pelo incentivo, afecto e amizade.

À minha família, em especial ao Luís, à Daniela e à Ana Teresa, pelo seu inestimável apoio, pela compreensão das minhas "ausências" e aceitação das privações que elas lhes causaram.

A todos os que, directa ou indirectamente, contribuíram para que a realização desta dissertação fosse uma realidade.

RESUMO

O cancro é a segunda causa de morte em Portugal. A doença oncológica surge na vida do indivíduo quase sempre como doença prolongada, com grande sofrimento para o doente e família.

A permanência do doente no seu domicílio proporciona mais oportunidade para trocas afectivas e emocionais, maior conforto e familiaridade do ambiente, maior autonomia na escolha de actividades. A família, na maioria das situações, não está preparada para acompanhar o doente no domicílio, principalmente, se este se encontrar em fase terminal.

Acompanhar o doente em fase terminal, desencadeia no familiar emoções que se prendem com o facto de se ver confrontado com a proximidade da morte e por outro lado com o sofrimento do doente, ao qual muitas vezes não consegue dar resposta. Face à proximidade da morte o familiar sente medo da enfrentar e tenta adiá-la, pelo que recorre ao internamento do doente, lançando-o para uma morte solitária e contrária à sua vontade.

A morte do doente reflecte-se naqueles que ficam. Os rituais fúnebres, o mundo do trabalho, as tarefas quotidianas que os mantêm em contacto com a sociedade e com a comunidade, os amigos, os vizinhos, poderão ser um suporte no processo de luto.

Sendo a equidade social um factor preponderante para o desenvolvimento, será também ao nível familiar que se poderão encontrar respostas para a não exclusão dos doentes em fim de vida.

Este estudo de caso, analisa a realidade do familiar que acompanha o doente oncológico em fim de vida no domicílio, tendo como objectivo geral – Analisar o processo de luto dos familiares face à morte do doente oncológico terminal no domicílio.

Family, Death and Mourning

Cancer is the second cause of death in Portugal. Oncology diseases appear in one's life usually in the form of a prolonged disease with a great deal of suffering for both the patient and his family.

Being at home allows the patient to have more affectionate and emotional contacts, to feel more comfortable and relaxed in his own surroundings and to have a greater autonomy to choose his activities. Family, most of the times, are not prepared to attend the patient at home especially if he is terminally ill.

To attend a terminally ill patient stirs in his family emotions connected not only with their feeling of proximity to death but also with the suffering of the patient, which they cannot alleviate.

When death is near, the relative fears to face it and tries to postpone the inevitable by taking the patient into a hospital for treatment and thus throwing him into a lonely death against his will.

The patient's death affects deeply those who stay behind. The funeral rites, work, the daily routines that keep them in contact with society, with their community, with their friends and neighbours may help them bear with mourning.

Social equity is one of the main factors of development, and maybe in a family level you will find solutions for not excluding terminally ill patients.

This study analyses the situation of a relative who attends at home a patient with terminal cancer and its general purpose is - To analyse the process of mourning the death at home of a terminally ill cancer patient by his relatives.

ÍNDICE

Fls.

INTRODUÇÃO**CAPÍTULO I – O PROBLEMA**

- 1 – DA PERCEÇÃO DA REALIDADE À PROBLEMÁTICA.....7**
2 – DIMENSÕES EM ANÁLISE E OBJECTIVOS DO ESTUDO12

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

- 1– A DOENÇA ONCOLÓGICA.....14**
 1.1 – O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL E A FILOSOFIA DE CUIDADOS.....18
2 – A FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA.....29
 2.1 A FAMÍLIA FACE AO DOENTE TERMINAL.....33
3 – A PROXIMIDADE DA MORTE E O PROCESSO DE LUTO41

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

- 1 – INTRODUÇÃO.....50**
2 – DELINEAMENTO DO ESTUDO52
3 – O CAMPO DE ANÁLISE.....55
4– UNIDADE DE ANÁLISE58
5 – O PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS.....60
 5.1 – PRÉ – TESTE.....63
 5.2 – O AMBIENTE DA ENTREVISTA.....64
6 – CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....66
7 – VALIDAÇÃO DOS RESULTADOS.....68
8 – CONSTRUÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE.....69

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

- 1 – INTRODUÇÃO.....73**
2 – CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS.....74
3 – NECESSIDADES DOS FAMILIARES.....78
 3.1 – CONFRONTO COM A DOENÇA.....78
 3.2 – PROTECÇÃO DO DOENTE.....83
 3.3 – O QUOTIDIANO.....87

4 – A PROXIMIDADE DA MORTE	95
4.1 – PREPARAÇÃO.....	95
4.2 – INÍCIO DO FIM.....	97
4.3 – PERCEPÇÃO DO DOENTE.....	100
5 – O PROCESSO DE LUTO	103
5.1 – REACÇÕES INICIAIS.....	103
5.2 – RITUAL FUNEBRE.....	105
5.3 – RETOMAR O QUOTIDIANO.....	106
5.4 – MANIFESTAÇÃO EXTERNA DE LUTO.....	109
6 – EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA	112
6.1 – APOIO DOMICILIÁRIO.....	112
6.2 UNIDADE DE INTERNAMENTO.....	113
7 – ANÁLISE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE	115
7.1 – APOIO ESPECIALIZADO.....	117
7.2 – REACÇÕES EMOCIONAIS.....	120
7.3 – PROCURA DO PROFISSIONAL DE SAÚDE.....	122
7.4 – PROCESSO DE LUTO.....	122
8 – ESTRUTURAS DE APOIO	125
8.1 – APOIO DOMICILIÁRIO.....	125
8.2 - UNIDADE DE INTERNAMENTO.....	128
9 – DISCUSSÃO DOS DADOS	128
CONCLUSÕES E SUGESTÕES	134
BIBLIOGRAFIA	147
ANEXOS	153
Anexo I - <u>Guião da Entrevista</u>	
Anexo II – <u>Grelha de Análise Final das entrevistas aos familiares</u>	
Anexo III – <u>Unidades de Registo Significativas</u>	

ÍNDICE DE GRÁFICOS E QUADROS

Fls.

Gráfico 1 – Idade dos familiares que acompanham o doente em fase terminal.....	74
Gráfico 2 – Tempo de experiência com a doença em meses.....	76
Gráfico 3 – Idade do familiar falecido ou em fase terminal.....	77

//

Fls.

Quadro 1 – OBJECTIVOS/ÁREAS TEMÁTICAS	69
Quadro 2 – REFERÊNCIA AOS FAMILIARES ENTREVISTADOS	74
Quadro 3 – DOENÇA QUE AFECTOU OS DOENTES TERMINAIS	77
Quadro 4 – CONFRONTO COM A DOENÇA	78
Quadro 5 – PROTECÇÃO DO DOENTE	83
Quadro 6 – O QUOTIDIANO	87
Quadro 7 – PREPARAÇÃO	95
Quadro 8 – INÍCIO DO FIM	97
Quadro 9 – PERCEPÇÃO DO DOENTE	101
Quadro 10 – REACÇÕES INICIAIS	103
Quadro 11 – RITUAL FUNEBRE	105
Quadro 12 – RETOMAR O QUOTIDIANO	107
Quadro 13 – MANIFESTAÇÃO EXTERNA DE LUTO	109
Quadro 14 – EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS	112
Quadro 15 – OBJECTIVOS/ÁREAS TEMÁTICAS/PROFISSIONAIS	115
Quadro 16 – GRELHA DE ANÁLISE FINAL DAS ENTREVISTAS AOS PROFISIONAIS DE SAÚDE	116
Quadro 17 – ESTRUTURAS DE APOIO NECESSÁRIAS	125

ÍNDICE DE DIAGRAMAS

	Fls.
Diagrama 1 – Confronto com a Doença	83
Diagrama 2 – Protecção do Doente	87
Diagrama 3 – O Quotidiano	94
Diagrama 4 – Preparação	97
Diagrama 5 – Início do Fim	100
Diagrama 6 – Percepção do Doente	102
Diagrama 7 – Reacções Iniciais	104
Diagrama 8 – Ritual Fúnebre	106
Diagrama 9 – Retomar o Quotidiano	109
Diagrama 10 – Manifestações Externas de Luto	111
Diagrama 11 – Expectativas Quanto a uma Unidade de Cuidados	114
Diagrama 12 – Necessidades dos Familiares/Profissionais	124
Diagrama 13 – Estruturas de Apoio Necessárias	127

O – INTRODUÇÃO

As transformações das sociedades contemporâneas atingem todos os pontos da terra e atingem o homem no seu todo: físico, psíquico, social, cultural, espiritual e familiar.

Estamos hoje perante a chamada globalização que abarca a vida de todas as pessoas; o que acontece num ponto do mundo atinge todo o mundo.

Relativamente às questões da saúde, este efeito acontece, quer ao nível ambiental (o aquecimento do globo pela diminuição da camada de ozono, poluição atmosférica, deflorestação e mudança climática) quer ao nível da alimentação (perda de hábitos alimentares saudáveis, “Fast Food”, aumento da ingestão de açúcares, álcool, etc.) e ao nível do isolamento, perda de hábitos de convívio social e familiar.

A multiplicação de riscos faz com que a sociedade mundial se reduza a uma comunidade em perigo. Os pesticidas e as toxinas serão devolvidos sob a forma de géneros alimentícios importados; as emissões sulfúricas transformarão a chuva em ácido; as descargas de dióxido de carbono alterarão o clima de todo o planeta e as centrais nucleares exportadas podem desintegrar-se e emitir radioactividade ou podem ser aproveitadas pelas populações locais para a construção de armas nucleares (Waters, 1999).

A maioria das doenças surge de igual forma em qualquer ponto do mundo, sem fronteiras, independente da etnia ou religião. Existem no entanto, factores importantes na saúde do indivíduo, como a alimentação, o meio ambiente, o meio social, familiar, a cultura e os comportamentos, que interferem no homem e que são diferentes de região para região.

Inúmeras doenças infecto-contagiosas encontram-se controladas nos países Ocidentais, devido a planos de prevenção e de diagnóstico precoce, noutros países ainda se morre com lepra e a tuberculose ainda continua a matar silenciosamente, inúmeras vítimas. “Apesar do progresso científico e tecnológico verificado desde o início do século, e em parte devido a ele, a doença só invade o Universo mental e social das sociedades ocidentais quando ganha visibilidade social. Esquecidos os grandes flagelos sociais, o cancro passa a ser associado ao sofrimento e à morte. Assim um diagnóstico de cancro conduz o doente ao isolamento, por se considerar socialmente perdido” (Matias: 2002:101).

A doença oncológica surge na vida do indivíduo, quase sempre como doença prolongada, com grande sofrimento para o doente e família. Factores como o tipo de cancro, o local do mesmo, o tipo de tratamento, alterações ou disfunções provenientes da situação de doença, assim como a conotação social da própria doença, por ainda ser sinónimo de sofrimento e morte, leva muitas vezes o doente e a família a fecharem-se para se protegerem mutuamente, gerando uma lacuna na comunicação, contribuindo para o isolamento e aumento do próprio sofrimento.

De todas as teorias avançadas a propósito de cancro, uma sobreviveu à passagem do tempo: o cancro através de fases bem determinadas, conduz à morte. Ninguém representa o cancro do modo que por exemplo a tuberculose, foi representada: uma morte curativa, muitas vezes lírica. O cancro continua a ser um tema raro e ainda escandaloso na poesia e soa como inimaginável qualquer esteticismo a propósito desta doença (Sontag, 1998).

Em Portugal o ano 1906 parece ter sido o ano em que se começa a adquirir consciência da necessidade de organizar um combate específico contra o cancro, sendo Francisco Gentil o grande impulsionador. O Congresso Internacional de Medicina, realizado em Lisboa em 1906 e o Congresso Internacional de Cirurgia, em 1908, realizado em Bruxelas, constituíram marcos na organização da Luta Contra o Cancro a nível internacional, dando origem, em 1908, à Liga Internacional para Estudo do cancro, presidida por Ernest von Leyden (Matias, 2002).

O cancro é a segunda causa de morte em Portugal, com destaque para o cancro do estômago, pulmão, mama, próstata e intestino. A mortalidade por cancro do estômago tende a diminuir, enquanto a mortalidade por cancro do pulmão tende a aumentar e é seis vezes mais frequente no homem do que na mulher. O cancro da mama é uma causa importante de morbidade e de mortalidade no sexo feminino.

A permanência do doente no seu domicílio tem vantagens para ele, essencialmente, no que diz respeito a um maior controlo sobre a situação, mais oportunidade para trocas afectivas e emocionais, conforto e familiaridade do ambiente, maior autonomia na escolha de actividades. No entanto, a família, na maioria das situações, não está preparada para acompanhar o doente no domicílio, principalmente, se este se encontrar em fase terminal. A atenção especial deve ser centrada nos problemas da

família, essencialmente do familiar que acompanha e cuida do doente, que passa pelo medo de provocar sofrimento desnecessário, medo de encontrar o doente morto, dificuldades em responder a perguntas do doente e como se confrontar com a antecipação da perda.

Acompanhar o doente em fase terminal, faz com que o acompanhante se confronte com a sua própria morte, facto que o leva a fugir da morte como um acontecimento natural, desencadeando emoções de tristeza e angustia. Sente-se incapaz de ajudar o doente, com medo que as suas atitudes, gestos ou palavras lhe provoquem maior sofrimento.

A consciência da própria morte, pode ajudar-nos a viver, a dar mais sentido à vida, a valorizar cada momento. A interiorização da própria morte, pode e deve ser factor de realização do homem. Humanizar a morte é humanizar a vida. Aprender a morrer é aprender a viver (Oliveira, 1998).

A morte do ente querido reflecte-se naqueles que ficam. Os rituais fúnebres, o mundo do trabalho, as tarefas quotidianas que os mantêm em contacto com a sociedade e com a comunidade, os amigos, os vizinhos, poderão ser um suporte de ajuda no processo de luto.

Sendo a equidade social um factor preponderante para o desenvolvimento, será também ao nível familiar que se poderão encontrar respostas para a não exclusão dos doentes em fim de vida. Diminuir a exclusão social só será possível com o apoio da família, onde o doente se encontra num ambiente que lhe é agradável, permitindo uma troca de afectos e carinhos, essenciais ao bem estar.

O empowerment do familiar como elemento activo, numa equipa interdisciplinar, poderá ser um recurso sustentável para o desenvolvimento local e global. É fundamental que, ao nível local, a palavra solidariedade se mantenha forte e actuante em termos da coesão social e da regulação do sistema organizacional.

Segundo Santos (1993) , os sistemas sociais assentam em dois pilares: o da regulação e o da emancipação. O pilar da regulação fundamenta-se no Estado e no Mercado. O pilar da emancipação na Comunidade e no Humanismo Cívico.

A economia de mercado é fácil expandir-se por interesses, as empresas transnacionais expandem-se e tendem a regular o mundo no aspecto económico.

A categoria da Comunidade assenta na Cidadania, nas relações solidárias do homem com o seu semelhante e com a própria natureza.

O humanismo cívico apela para o respeito pela diferença e pela tolerância.

Surge a necessidade de encontrar raízes, referências perante a perda da identificação.

O desenvolvimento local pressupõe uma regulação que assenta não na divisão, mas na estreita articulação entre as dimensões: individual, colectiva e ambiental do ser humano.

Será ao nível local que se poderá estabelecer uma identificação necessária, quer em termos pessoais, quer como garantia da identificação de um povo.

Em termos sociais será imprescindível o diagnóstico da situação para um planeamento estratégico de intervenção, necessário numa dinâmica de desenvolvimento.

A globalização envolve a inter-relação sistemática de todos os laços sociais individuais que são estabelecidos no planeta. Num contexto completamente globalizado, nenhuma espécie de relação ou conjunto de relações pode permanecer isolada ou limitada... cada pessoa, em qualquer relação é simultaneamente um indivíduo e um membro da espécie humana " eu sou eu próprio e eu tenho direitos...". Para o bem estar de cada membro individual torna-se necessário o compromisso de confiança por parte de todos os participantes (Waters, 1999).

O desenvolvimento implica mudança, progresso e transformação a todos os níveis, tendo em conta o bem estar do indivíduo e da comunidade, com o objectivo fundamental de atingir uma qualidade de vida que possa contribuir para a felicidade de todos, tendo em conta os direitos de homem, numa perspectiva de cidadania, de participação e " empowerment".

A co-responsabilização é fundamental para a participação, cada um deverá ter responsabilidade sobre o seu bem estar e participar activamente para o manter e atingir, assim como o da comunidade local.

A informação e educação levam ao "empowerment", à participação na mudança de atitudes e comportamentos, tendo em vista a satisfação das necessidades e a realização das capacidades.

O progresso ao nível da saúde, trouxe aspectos positivos e negativos. Por um lado, conduzem ao aumento de conhecimento científico e da tecnologia em: meios auxiliares de diagnóstico, de tratamento, de prevenção e de alternativas às disfunções, o que permite usufruir de melhor qualidade de

vida e mais anos de vida. Por outro lado, o custo ambiental do progresso com os novos problemas de saúde e novas doenças que transtornam e desafiam a própria ciência.

Verifica-se que, também nas questões de saúde, se exigem mudanças, envolvimento dos actores, inovações, responsabilidades, transformações, principalmente ao nível do comportamento. Ao nível local, surgirão as soluções para a satisfação das necessidades da população recorrendo a parcerias e apoios do exterior, mas essencialmente, potencializando os recursos existentes e facilitando o potencial humano, quer em termos pessoais, quer em termos de apoio aos mais carenciados, numa perspectiva de solidariedade social a nível local e em termos ambientais por uma solidariedade intergeracional.

A escolha do tema deve-se ao interesse pelo doente oncológico em fim de vida e pelos seus familiares. Por um lado porque a doença oncológica, é a segunda causa de morte em Portugal e a doença que está na origem de maior número de doentes em fase terminal. Por outro lado, porque os familiares, na sua maioria, não possuem recursos materiais, tempo, disponibilidade profissional e condições habitacionais, para que o doente possa permanecer no domicílio. Como enfermeira com especialização na área de oncologia, acompanhei de perto estes doentes durante um período da minha vida, o que me levou a tomar consciência da problemática em questão. Perante todo este contexto e tendo conhecimento que ao nível do distrito, não existe apoio às famílias que acompanham o doente oncológico terminal no domicílio, surgiram as seguintes questões:

- Quais as necessidades da família do doente oncológico em fim de vida no domicílio?
- Como reage a família perante a proximidade da morte e como se processa o luto?
- Como intervir para melhorar as condições dos doentes terminais no enquadramento familiar?

A preocupação fundamental recai sobre a descrição e a análise da realidade encontrada pela família face ao doente oncológico terminal no domicílio.

Na concretização deste trabalho procurei descrever a realidade vivida pelo familiar que acompanha o doente oncológico em fase terminal no domicílio, encontrando-se este doente em consulta ou tratamento, no Serviço de Oncologia - Unidade de dia do HOS. (HOS foi o nome que escolhi, para

manter o hospital no anonimato, essencialmente para proteger os doentes e familiares).

Evidencio e sistematizo as seguintes áreas temáticas: necessidades dos familiares que acompanham o doente, reacções face à proximidade da morte e ao processo de luto. Perante a realidade de vida destes familiares e doentes, tento perspectivar uma unidade de cuidados que vá ao encontro das suas necessidades, sendo esta a última área temática. Desta forma, poderei contribuir para uma reflexão sobre esta temática, acrescentar alguns dados e tirar algumas conclusões que insistam em mudanças de atitudes, essencialmente ao nível do apoio que é fundamental existir para que o familiar que acompanha o doente oncológico, não se sinta desamparado e por outro lado se possa tornar num elemento activo da equipa de saúde. Tendo em conta a qualidade de vida do doente e da família.

Esta dissertação está organizada em cinco capítulos, similares ao trajecto metodológico seguido. No capítulo I são explicitados o problema, as dimensões em análise e os objectivos do estudo. No capítulo II é apresentado o quadro conceptual e enquadramento teórico que orientou e forneceu os princípios conceptuais necessários para fundamentar a problemática, nortear a colheita de dados e interpretar os resultados. O processo de investigação surge no capítulo III, onde é explicada a metodologia adoptada e justificadas as técnicas preferidas. No capítulo IV são apresentados os resultados, seguidos pela interpretação dos mesmos. As conclusões e sugestões surgem como etapa final.

CAPÍTULO I – O PROBLEMA

1 – DA PERCEÇÃO DA REALIDADE À PROBLEMÁTICA

O cancro é a segunda causa de morte em Portugal. A maioria dos doentes que entram em fase terminal, sofrem de cancro. Esta situação veio a despertar a atenção para uma realidade, à qual ninguém pode ficar indiferente.

Em 2001, o número de óbitos em Portugal, foi de 105582 casos, destes 21960 morreram por cancro. No distrito de Évora morreram 423 pessoas por cancro nesse ano, sendo o do aparelho digestivo responsável por maior número de mortes em homens e mulheres, em segundo lugar vem o cancro do aparelho respiratório no homem e o cancro da mama na mulher (DGS/DSIA 2004).

Este facto poderá estar associado, por um lado, ao envelhecimento da população Portuguesa, por outro lado às mudanças ambientais que ocorrem em todo o planeta, bem como às alterações de hábitos e estilos de vida. Apesar de 50% dos casos de cancro, quando diagnosticados numa fase inicial da doença, terem cura, cerca de dois terços das pessoas com cancro, vêm a necessitar de cuidados paliativos. Embora esta temática tenha vindo a ser debatida, na última década e exista algum investimento na formação em oncologia, os hospitais e centros de saúde continuam a não dar resposta às necessidades da população, nesta área da doença oncológica terminal.

O cancro do pulmão é o mais frequente nos países da União Europeia. Entre todos os cancros, o do pulmão é responsável por 29% da mortalidade na população masculina da União Europeia e responde por 22% de todos os casos novos de cancro por ano. Cerca de 83% dos casos de cancro do pulmão nos homens e 34% nas mulheres, admite-se que resultem de tabagismo. O cancro do pulmão mata cerca de 7 Portugueses por dia. É o cancro que causa maior número de mortes no homem, na mulher é o cancro da mama (Silva 1995).

“O cancro mata 8 milhões de pessoas por ano em todo o mundo, 22000 mortos por dia, a 13 por hora. Em 1993 roubou a vida a 19720 portugueses: 54 mortes em 24 horas” (Silva, 1995:110).

A informação é um dos factores fundamentais em qualquer processo de desenvolvimento. Relativamente às questões de saúde é essencial informar a população através de medidas de educação para a saúde.

Infelizmente apesar dos avanços tecnológicos e das pesquisas realizada na área de oncologia, no HOS morrem cerca de 30 a 40 doentes por ano e só no ano 2000 foram diagnosticados 458 doentes com cancro. Estes doentes são todos seguidos no Serviço de Oncologia do HOS, quer pelas consultas de oncologia quer pelos tratamentos de quimioterapia, passando por uma fase terminal mais ou menos prolongada.

O hospital está vocacionado e estruturado para tratar activamente a doença. Quando o doente se aproxima da morte, o hospital não está preparado para cuidar do sofrimento do doente e da família.

O Centro de Saúde está direccionado para a promoção da saúde e prevenção da doença, não responde às necessidades do doente em fim de vida e do familiar que o acompanha.

Nestes ambientes virados para a cura e prevenção da doença, é difícil o acompanhamento global dos doentes em fase terminal. É necessário existir uma unidade de apoio que dê resposta às necessidades destes doentes, para garantir que os seus últimos dias sejam vividos com a máxima dignidade e qualidade.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Dec. – Lei Nº281 de 8 de Novembro de 2003, propõe respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia.

A prática de Cuidados Paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito.

A organização Mundial de Saúde considera os Cuidados Paliativos, como uma prioridade da política de saúde. Também o conselho da Europa, reconhece existirem grandes falhas e ameaças ao direito fundamental do ser humano – “ser apoiado e assistido, na fase final da vida”. Recomenda atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento.

Em Portugal foram criados alguns serviços de apoio ao doente em fase terminal:

- Unidade de Cuidados Paliativos no Instituto Português de Oncologia do Porto

- Unidade de Medicina Paliativa no Instituto Português de Oncologia de Coimbra
- Unidade de Medicina Paliativa no Fundão, inserida no Hospital do Fundão.

Na região de Lisboa apostou-se mais no apoio domiciliário:

- Centro de Saúde da Reboleira (Cuidados Continuados)
- Centro de Saúde de Odivelas (Cuidados Continuados)
- Santa Casa da Misericórdia da Amadora (Cuidados Continuados).

No distrito onde fica inserido o HOS, não existe nenhum serviço de apoio ao doente em fim de vida, assim como também não existem Cuidados Paliativos inseridos nos cuidados continuados.

Os familiares que acompanham estes doentes, não se encontram preparados para enfrentar a morte, quando se aproxima a hora recorrem ao internamento e o doente acaba por morrer no hospital, muitas vezes numa maca no corredor da urgência, ou num quarto onde apenas a solidão e o sofrimento o acompanham na morte.

A família deve ser activamente incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ser ela própria, objecto de cuidados, quer no percurso da doença, quer no processo de luto.

Para que os familiares possam, de forma concertada e construtiva, compreender, aceitar e colaborar nos ajustamentos que a doença e o doente determinam, necessitam de receber apoio, informação e instrução da equipa prestadora de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional, o apoio à família, o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

Os cuidados paliativos podem ser prestados tanto no âmbito da rede hospitalar, como da rede de Centros de Saúde, como na rede de cuidados continuados, nomeadamente em situações de condição irreversível ou de doença crónica progressiva. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. "A organização de Cuidados Paliativos, é ainda, incipiente no País, não existindo dados, a nível Nacional, que permitam estimar as necessidades não satisfeitas nesta área. Fazendo referência a dados Internacionais, em Países onde os cuidados paliativos se

desenvolveram nas últimas décadas, poder-se-á calcular em cerca de 1000 doentes por 1000000 de habitantes e por ano necessitados de cuidados paliativos diferenciados” (PNCP,2004:8).

No entanto “Sendo os doentes com cancro, um grupo significativo nos utilizadores dos cuidados paliativos, os hospitais com serviços ou unidades de oncologia médica, devem ser considerados como prioridade na criação de formas e modelos estruturados de prestação de cuidados paliativos” (PNCP,2004:10).

É importante conhecer as necessidades dos familiares, que acompanham estes doentes e perante as necessidades sentidas, quais as perspectivas que irão de encontro à satisfação das mesmas.

Os estudos realizados com familiares que acompanham o doente com cancro, focam as diferentes fases do processo de doença, nomeadamente a fase inicial onde é revelado o diagnóstico e iniciado o tratamento e mais tarde a fase terminal da doença. Poucos estudos procuram a experiência da família durante todo o percurso (Hinds & King, 2003).

Ana Paula Sapeta já em 1997 no seu estudo que, não sendo especificamente direccionado para o doente oncológico em fase terminal, mas para todos os doentes em fase terminal, concluí que sem a criação de estruturas de apoio à comunidade, os doentes terminais continuarão a morrer em condições dramáticas e os seus familiares, a viver verdadeiros pesadelos e dramas sobrepostos.

Sapeta (1997), lança o desafio referindo que, ao nível da comunidade, a família encontra inúmeras dificuldades e obstáculos. É responsabilizada, pela assistência global ao seu familiar doente, sem qualquer garantia de apoio técnico de saúde. Acrescenta que a este nível tudo está por fazer, propondo a realização de um diagnóstico social em todos os casos, para avaliar as suas reais capacidades e necessidades.

A família e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa. É da família que surge normalmente o acompanhante, o cuidador no domicílio. O relacionamento que este tem com o doente é certamente diferente dos restantes membros da família, vivendo lado a lado o sofrimento do outro, tantas vezes em silêncio, revolta, negação e até desamparo. Em algumas situações verifica-se que o acompanhante, não é da família, mas será um elemento que tem uma ligação forte com o

indivíduo, noutros casos o doente está sozinho e terá que recorrer à assistência social.

Na fase terminal a perspectiva de morte a curto prazo recai sobre este familiar, com um peso de responsabilidade e dificuldade em lidar com a situação. A falta de preparação para aceitar a morte, leva a recorrerem à urgência e a morte que deveria acontecer, segundo os direitos do homem, em dignidade e junto à família, acontece quase sempre no hospital e sem nenhum familiar por perto.

A situação de fase terminal prolongada, suscita grande preocupação quer para o doente quer para quem lhe presta cuidados.

Após observar algumas vezes esta realidade, do doente oncológico em fase terminal e da sua família, tomei consciência de que ela deverá ser conhecida, tendo esta situação despertado o meu interesse para a realização deste estudo.

2 – DIMENSÕES EM ANÁLISE E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Para quem vive a realidade hospitalar é fácil detectar que não existem Cuidados Paliativos neste distrito e não existe apoio ao familiar nem durante o percurso de doença, nem após a morte.

Do problema resultaram um conjunto de questões que constituem as perguntas de partida, nas quais se centrou esta investigação:

- Quais as necessidades da família do doente oncológico em fim de vida no domicílio?
- Como reage a família perante a proximidade da morte e como se processa o luto?
- Como intervir para melhorar as condições dos doentes terminais no enquadramento familiar?

Junto dos familiares acompanhantes do doente oncológico em fase terminal, tentei explorar o domínio específico de cada questão.

O objectivo geral deste estudo é:

- Analisar o processo de luto dos familiares face à morte do doente oncológico terminal seguido no HOS

Este objectivo desdobra-se nos seguintes objectivos específicos:

- Caracterizar as necessidades dos familiares, que acompanham os doentes oncológicos em fase terminal, seguidos no serviço de oncologia do HOS
- Caracterizar as reacções dos familiares face à proximidade da morte e ao processo de luto
- Perspectivar uma Unidade de Cuidados Paliativos para estes doentes

A caracterização das necessidades dos familiares, será fundamental para analisar todo o processo de luto, desde o confronto com a notícia de cancro com mau prognóstico, até à morte do doente.

Caracterizar as reacções dos familiares face à proximidade da morte e ao processo de luto, permite analisar as reacções face à morte eminente e ao processo de luto após a morte do doente.

Face ao que o familiar viveu, ninguém melhor do que ele poderá deixar algumas respostas, que poderão satisfazer as necessidades do familiar e do doente em fim de vida, para que seja possível diminuir o sofrimento destes

dois intervenientes e por outro lado, melhorar a qualidade de vida de ambos.

Este estudo poderá ser útil para conhecer as necessidades dos familiares que lidam com esta situação, as reacções face à proximidade da morte e ao processo de luto, bem como as expectativas quanto a uma unidade de cuidados. Principalmente junto de responsáveis e intervenientes neste processo, no hospital e centros de saúde da região, para que em conjunto tomem medidas no sentido de melhorar a qualidade de vida dos doentes e contribuir para uma morte digna.

CAPÍTULO II – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - A DOENÇA ONCOLÓGICA

A história do cancro apresenta várias dimensões. A mais antiga definição literal de cancro, descreve-o como “uma tumefacção, um tumor ou uma protuberância e o nome da doença – do grego Karkínos e do latim cancer, significando nos dois casos caranguejo, inspirou-se, segundo Galeno, na semelhança entre as veias inchadas dos tumores externos e as patas dos caranguejos e não como muita gente pensa, porque as metástases da doença se arrastam ou rastejam como um caranguejo” (Sontag, 1998:18). Utiliza-se a palavra cancro em termos sociais ou políticos quando alguma coisa é invasiva, destruidora, incontrollável, ou desagradável. “Descrever um fenómeno como sendo um cancro é uma incitação à violência. O uso do cancro num discurso político, incentiva o fatalismo e justifica medidas severas – assim como reforça a ideia largamente difundida de que esta doença é fatal. A metáfora de cancro contém a ideia de genocídio” (Sontag, 1998:90).

As concepções punitivas da doença têm uma longa história e são particularmente activas no caso do cancro. Trava-se um “combate” ou uma “cruzada” contra o cancro, o cancro é considerado uma doença “assassina”. As pessoas que sofrem de cancro são “vítimas de cancro” (Sontag, 1998).

O cancro surge em termos sociais como o inimigo, com o qual a sociedade trava uma guerra. À medida que a tecnologia e a ciência evoluem, no que concerne ao tratamento e prevenção, o cancro começa a ser de alguma maneira desmistificado, sendo possível que daqui a alguns anos, as comparações com o cancro percam o significado de fatalismo ou de inimigo em combate.

O cancro constitui um preocupante problema de Saúde Pública para a população portuguesa com importância plenamente justificada pela sua crescente morbidade e mortalidade. Em Portugal, a taxa relativa de mortalidade por cancro tem vindo a aumentar significativamente ao longo dos anos tendo, segundo dados do Instituto Nacional de Estatística, triplicado nas últimas três décadas.

Um terço das pessoas no mundo ocidental acabarão por desenvolver alguma forma de cancro. É uma doença complexa que poderá ter diversas

causas, sendo que, tanto a biologia como a cultura poderão ter um papel importante na prevenção. As mudanças culturais que conduzam à redução da poluição do ar, do tabaco e dos factores cancerígenos ambientais, assim como o crescente acesso aos cuidados médicos e a alteração na exposição à luz, podem contribuir para reduzir o número de casos de cancro. Uma atitude pedagógica poderá ajudar também na recuperação ou na aceitação da fase terminal.

O cancro surge sem se fazer anunciar, assumindo o papel de uma doença vivida como uma invasão, dissimulada e impiedosa.

As principais metáforas do cancro têm conotações topográficas “o cancro alastra ou prolifera ou espalha-se, os tumores são cirurgicamente extirpados e a sua consequência mais temida, além da morte, é a mutilação ou amputação de parte do corpo” (Sontag, 1998:23).

O apoio social é fundamental para ajudar a ultrapassar uma doença que ainda carrega um pesado fardo de estigma, ansiedade, desordem mental e emocional (Morris 2000).

Os efeitos da doença e as respostas à mesma são vividos, individualmente e subjectivamente de forma por vezes difícil de verbalizar.

Volker, define doença oncológica como “uma única célula transformada, que não obedece ao regulamento da diferenciação e proliferação celular, forma um clone e continua a crescer sem respeitar as necessidades do corpo” (Clark & Mcgee 1991:267).

O cancro, cujo nome é proveniente de caranguejo, afecta os seres humanos onde quer que vivam e seja qual for a sua etnia, cor, passado cultural ou situação económica. Surge como a segunda causa de morte em Portugal. Uma das razões para o aumento da sua incidência é a percentagem crescente de pessoas idosas, que provavelmente desenvolverão mais o cancro do que pessoas mais novas. Outros factores poderão estar relacionados como o aumento e o precoce consumo de álcool, tabaco e uma dieta desequilibrada. Os produtos cancerígenos também existem cada vez em maior número no nosso ambiente como os aditivos alimentares, amianto, desperdícios químicos, radiações, etc.

Durante o séc. XX e na passagem para o séc. XXI, a incidência e a taxa de mortes causadas pelo cancro aumentaram a um ritmo constante. No Reino Unido, as estatísticas mais recentes referem que o cancro é a principal causa de morte do país, tendo ultrapassado recentemente as doenças

cardíacas. Na maioria dos países desenvolvidos e em alguns países mais pobres, considerados menos desenvolvidos está a registar-se a mesma tendência (Howarth e Leaman 2004).

Numa época em que o primeiro postulado da medicina é o de que todos os males têm cura, o cancro tem ainda o impacto de uma doença considerável intratável e caprichosa (Sontag, 1998).

No século XX, a ideia de que a doença se ajusta ao carácter do paciente, tal como o castigo se ajusta ao pecador, foi substituída pela ideia de que é antes expressão desse mesmo carácter. A teoria que via o cancro como a doença da falta de expressão, culpabiliza o paciente de cancro, manifesta paixão, mas também traduz desprezo (Sontag, 1998).

Hoje em dia, o cancro é uma das doenças que está associada a uma falha do sistema imunológico, apesar de muita investigação ainda decorrer nesta área. Há sinais correlacionais que ligam variáveis de personalidade ou estilos de vida à duração de sobrevivência, recorrência e curso geral da doença.

Também o stress em geral parece estar envolvido na etiologia e progressão do cancro. Factores genéticos encontram-se também relacionados com o mesmo.

O desenvolvimento da tecnologia veio permitir uma detecção precoce, em termos de diagnóstico, assim como uma evolução a nível do tratamento, reflectindo-se numa perspectiva de cura e de aumento da sobrevida do doente oncológico. As taxas de sobrevivência subiram para mais de 50% nos casos diagnosticados precocemente. No entanto, o cancro surge ainda associado ao sofrimento prolongado, quer pela própria doença, quer por efeitos colaterais ao tratamento. E também pela associação com a antecipação da morte. A incerteza a que o diagnóstico de cancro submete o doente relativamente à cura e à qualidade de vida provoca, por sua vez, uma complexidade de emoções e reacções tanto nos doentes como na família.

A palavra cancro denomina algo de mal que invade e progride. O cancro surge como uma doença misteriosa, uma flecha mortal, que pode atingir qualquer um, que escolhe as suas vítimas uma a uma (Sontag, 1998).

O aumento da sobrevida do doente oncológico veio, por um lado, aumentar o interesse, tanto por aspectos físicos como psicossociais.

Poucas doenças causam maiores sentimentos de ansiedade e apreensão que o cancro. O cancro pode significar ainda a morte para alguns e mutilações para outros.

E Karl Menninger observou, que "a simples palavra cancro terá matado, ao que se diz alguns pacientes que, ignorando-o, não teriam sucumbido (tão depressa) ao mal que padeciam" (Sontag, 1998:14).

A doença cancerosa já não tem o estigma que tinha antes, semelhante a uma doença infecciosa, mas continua a não ser tratada pelo nome, pois associa-se a "doença ruim" ou seja, que origina a morte. O diagnóstico é ainda escondido pela família ou em caso de personalidades públicas, quando anunciado nos meios de comunicação social é camuflado como "doença prolongada" ou tumor não especificado.

O diagnóstico é muitas vezes comunicado só à família, porque muitos médicos consideram ainda que a verdade seria intolerável para qualquer doente que não possua uma maturidade e inteligência excepcionais. "A política de esconder aos cancerosos a natureza da sua doença, reflecte a convicção de que é melhor que as pessoas que estão a morrer ignorem que estão a morrer e que a boa morte é a morte repentina e de preferência quando estamos inconscientes ou a dormir" (Sontag, 1998:16).

As características da própria doença podem originar medo, mitos e consequências sociais, como a estigmatização ou a segregação. O facto de serem as próprias células do organismo a alterarem-se disseminando-se e corroendo as suas estruturas normais, torna-se inquietante e perturbador para quem toma consciência desse facto. O cancro, a perda e a morte continuam a estar fortemente ligados tanto na realidade como na crença popular; o diagnóstico da doença, apesar dos avanços na sua detecção e tratamento é visto como uma sentença de morte (Howarth e Leaman 2004).

Continuam ainda a ser frequentes sentenças de morte provenientes de médicos como o "srº. tem 2 meses de vida, ou três...", como se alguém pudesse decidir sobre a vida de outro. Tal situação vai originar uma angústia e tormento para cada dia que passa, tanto para o doente como para a família, impedindo-os por vezes de desfrutar da naturalidade que é encontrarmos vivos e aproveitar ao máximo o que a vida nos dá. "Esconde-se o diagnóstico cancro, do próprio doente, porque a doença é considerada, como invencível. A pessoa quando tem conhecimento da

doença sente-se perdida. A solução não pode ser de modo algum esconder a verdade aos doentes cancerosos, mas antes corrigir as ideias sobre a doença desmistificando-a" (Sontag,1998:15).

O cancro surge como uma ameaça à vida e, para além disso, associado a um luto pela perda de uma parte do corpo ou por disfunções como é o caso das colostomias, com conotações muito especiais quanto à auto-estima, sexualidade, feminilidade ou masculinidade.

As metáforas com que revestimos o cancro, servem em grande parte para veicular as vastas insuficiências desta cultura: o vazio da nossa atitude face à morte, a nossa angústia em relação aos sentimentos (Sontag,1998).

1.1 - O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL E A FILOSOFIA DE CUIDADOS

A evolução a nível tecnológico, quer em meios auxiliares de diagnóstico, quer a nível de tratamentos, veio a aumentar a esperança de vida do doente oncológico e a sua qualidade de vida. No entanto, apesar da evolução da medicina em termos de diagnóstico e curativo, o cancro continua a matar um grande número de pessoas, quer pelo estágio avançado na fase do diagnóstico, quer pelo envelhecimento da população, ou pelo tipo de cancro, ex: o do pâncreas, estômago, pulmão e ovário em que o prognóstico continua a ser muito reservado.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, nos últimos 20 anos, mais especificamente entre 1970 - 1997, registou-se que:

- O cancro representou 1318 anos de vida potencial perdidos nos homens e 918 anos nas mulheres por 100.000 habitantes (SAÚDE XXI).

Cada homem vive a doença de maneira única, tal é a individualidade de cada pessoa. O sexo, a idade, o momento da vida em que acontece a doença, as experiências vivenciadas anteriormente, assim como o suporte espiritual, social e familiar, são factores que influenciam a adaptação à doença. "A morte nos nossos dias é um acontecimento afrontosamente despido de significado, também a doença considerada de um modo geral como sinónimo de morte é vivida como uma coisa a esconder" (Sontag, 1998:16).

A doença oncológica surge sempre de maneira inesperada e por vezes a fase terminal ocorre pouco tempo após o conhecimento do diagnóstico, a adaptação à doença não chega a acontecer e o impacto da doença na vida do indivíduo e família desencadeia alterações a vários níveis: psíquico, emocional, físico e social. As alterações a nível social recaem sobretudo na falta de apoio para lidar com a situação. O homem tem o direito de morrer com dignidade, conseguir o máximo de qualidade de vida nos "últimos dias".

O morrer surge como sequência natural do viver, no entanto o ser humano vive como imortal, não tomando consciência da morte a não ser quando presencia a morte de alguém, ou quando assiste a um funeral, ou quando sofre a perda dum ente querido. "A recusa da morte, não explica a generalização da mentira e o desejo de ouvir tal mentira. Uma vítima de enfarte tem pelo menos tantas possibilidades de morrer dentro de poucos anos de um novo ataque como um canceroso do cancro que o atingiu, no entanto não se mente ao doente cardíaco. As metáforas associadas à tuberculose e ao cancro insinuam estar em acção um processo de ressonâncias particularmente horríveis" (Sontag, 1998:17).

Nos casos em que a morte é esperada no decurso de uma doença prolongada, as pessoas vivem um período particularmente difícil da sua existência que corresponde à fase terminal da vida.

A fase terminal pode demorar um período mais ou menos curto, todavia as situações em que esta fase se prolonga é a que arrasta um maior sofrimento, tanto para o indivíduo como para a família, principalmente para quem acompanha o doente de perto (Pacheco 2002).

A perda de capacidades físicas principalmente a perda de força causada por uma perda de massa muscular devido à anorexia, à intolerância alimentar e por um desgaste que surge após ciclos de tratamentos sistémicos como a quimioterapia, ou grandes cirurgias, levam o doente oncológico a chegar muitas vezes ao fim da sua vida quase irreconhecível a si próprio. A sua imagem modifica-se pelo emagrecimento rápido, o tom da pele que se altera e se torna pálido ou ictérico, a capacidade motora que fica alterada pela falta de força, o olhar que perde o brilho pelo cansaço, e pela dor. O espelho reflecte uma imagem de alguém que se transformou, em poucos meses, numa figura quase irreconhecível, consciente, muitas vezes até à hora final, que assiste à perda da sua identidade, substituição de papéis no

seio familiar, onde passa muitas vezes de protector a protegido. A doença oncológica surge ainda, muitas vezes, com o diagnóstico de fim de vida anunciado brevemente e isto, por si só, fá-la diferente de todas as outras doenças, porque, consciente, o doente assiste a transformações rápidas na sua vida que levam a um desencadear de emoções que por vezes só consegue partilhar com alguém que o acompanha lado a lado na última caminhada. Muitas vezes sem conseguirem olhar-se nos olhos, com medo de que um dos dois descubra o que lhe vai na alma. Talvez ambos vivam emoções parecidas, um porque vai partir o outro porque vai perdê-lo, mas por caminharem em silêncio, não deixam de caminhar juntos.

“O cuidar de alguém que morre, obriga a conservar e, se possível, ampliar, a dignidade de alguém que ainda está vivo, como que lhe preparando um “grande final”, ou seja, “ars moriendi” realiza-se também na “ars vivendi”. Isto exprime-se por exemplo no simples cuidado do corpo, na sua limpeza, no cuidado das feridas, na prevenção das escaras, como se aquele corpo fosse destinado, incorrupto e perfeito, à eternidade” (Antunes, 2000:25).

A expressão doente em fase terminal é aplicada “a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento dos sintomas, indícios da proximidade da morte” (Pacheco, 2002:54).

A problemática do doente em fase terminal tem sido abordada por diversos autores como é o caso de (Kubler-Ross, 1991) que realizou um trabalho com doentes em fase terminal, onde descreve cinco fases de adaptação à situação de doença (negação e isolamento; raiva; negociação; depressão e aceitação), assim como, relatos de entrevistas com os doentes nestas fases e relacionamento com o enfermeiro(a). Existem, também, trabalhos sobre aspectos psicológicos do sofrimento do doente e família, como os apresentados por (Nancy et al,1995 e Casperson,1997). Existe uma dissertação de mestrado em sociologia da Universidade de Évora apresentada por Ana Sapeta (1997) cujo tema é a “família face ao doente terminal hospitalizado – o caso particular do HAL” e mais recentemente uma dissertação de mestrado de Isabel Moreira (2001) “O doente terminal em contexto familiar”.

Estes estudos apontam essencialmente para uma visão holística dos cuidados paliativos, em que é abandonada a perspectiva do tratar para o cuidar. Em que a dignidade pela pessoa humana, exige o respeito

incondicional por aquilo que a pessoa é e por uma morte digna, não se trata a doença, cuida-se do doente enquanto pessoa. Serrão (1999) considera a existência da pessoa, como a tomada de consciência do "eu", esta, vai muito mais além do aspecto físico ou até psíquico é o que define a individualidade do ser e o torna único.

Surge, assim, uma perspectiva holística baseada na qualidade de vida do indivíduo e família, em que ambos constituem a unidade de cuidado.

O ambiente hospitalar proporciona um escasso apoio ao doente e família, levando normalmente ao isolamento relacional e social e a uma morte solitária. "solidão é a palavra mais repetida pelas pessoas que estão no final da sua vida, independentemente da qualidade do acompanhamento que tenham. Solidão mas também medo do grande salto para o desconhecido" (Tager, 2001:31).

O doente terminal tem direitos como ser humano, que estão descritos num artigo da Declaração Universal dos Direitos Humanos, um dos quais é manter a sua dignidade como pessoa, não ser reduzido a um caso ou a um moribundo, manter a sua identidade o seu "eu", com poder de decisão desde que se mantenha no seu estado perfeito de consciência. Outro é o respeito pela autonomia do doente consciente. Na posse das suas capacidades psíquicas e livre, deixa assim de ser passivo para se tornar participativo nas decisões terapêuticas ou outras, o que não acontece na maioria das vezes é o profissional de saúde que decide pelo doente aquilo que pensa ser o melhor para o mesmo e algumas vezes nem o chega a informar, a família decide muitas vezes onde o doente irá morrer e pede ajuda para que isso não aconteça em casa.

O doente terminal também tem o direito de ser informado com verdade e respeito, obter respostas verdadeiras a perguntas formuladas com sinceridade. Tem também direito de saber a verdade que ele próprio procura e não a que lhe querem transmitir.

O direito à confidencialidade, que os seus dados sejam utilizados apenas com conhecimento do próprio, ser tratado por profissionais competentes.

Todo o doente deve ser respeitado nas suas convicções sociais e religiosas, deverá poder receber (ou prescindir) de conforto espiritual. Poderá manter os contactos estreitos com a família e com os amigos. Também tem o direito de não sofrer ou de não ser sujeito a sofrimento intenso ou prolongado e a receber a terapêutica analgésica adequada.

Morrer em paz e com dignidade é o último e talvez o mais importante direito do doente. Morrer assim é morrer a sua própria morte como última oportunidade para o exercício da sua liberdade, o ideal seria que ocorresse em ambiente familiar, mas por diversas razões isso não acontece. Na maioria das vezes, o doente morre no hospital e quase sempre sozinho.

Como direito da família, a mesma deverá ser correctamente informada das circunstâncias do falecimento do seu familiar. Deve receber ajuda psicológica e espiritual, para, enfrentar com serenidade a etapa imediata à morte (Pessine,1990).

A filosofia de cuidar do indivíduo em fase terminal e família, desenvolve uma visão holística do cuidar em fim de vida em que o importante "não é dar dias à vida, mas sim vida aos dias".

Cuidar é querer o bem, é proteger, proporcionar bem estar. Em saúde o termo tratar está a ser substituído pelo cuidar, sendo que o primeiro fraccionava o indivíduo em termos da doença ou lesão a tratar. No entanto, muitas vezes ainda se verifica, que, alguns profissionais de saúde consideram o tratamento como uma forma de cuidar, não valorizando a pessoa no seu todo.

O termo cuidado implica a assunção de uma responsabilidade que pode ou não ser acompanhada por interesse. Estão implícitos conceitos como a apreensão, preocupação, dever, solicitude, inquietação e ansiedade. Em saúde, o cuidado que se presta à pessoa implica que esta seja considerada na sua totalidade – o que inclui as dimensões física, psicológica, social e espiritual (Howarth e Leaman, 2004).

O doente em fim de vida deverá estar perto de quem mais ama, quem lhe dá carinho, afecto, compreensão, com quem pode ser ele mesmo, gritar, falar e, por vezes, até insultar, para pedir desculpa mais tarde. Mas que seja alguém que o ajude a libertar-se de tudo o que vive no seu interior. Necessita, também, de alguém que o acompanhe, lhe dê informação, lhe alivie os sintomas e, principalmente, alguém que o faça sentir-se seguro e confiante. Nunca se deverá dizer que não há nada a fazer, isso poderá ser a sentença de morte fria e severa. Deverá ser informado, consoante a sua necessidade de informação e ter a certeza, de que tudo será feito para que ele se possa sentir bem.

Cuidados paliativos são: "cuidados activos e totais dos pacientes e suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar, num momento em que

a doença do paciente já não responde ao tratamento curativo e a sua expectativa de vida é relativamente curta” (Twycross 2001:16).

Segundo os dados existentes pensa-se que os Cuidados Paliativos, poderão ter surgido em Londres com a abertura do St Christopher’s Hospice por iniciativa de Cicely Saunders e dos seus colegas em 1967. Tendo, posteriormente, surgido em vários pontos do reino Unido, principalmente em programas de assistência gratuito no domicílio a doentes em fase terminal. A partir daí começaram a disseminar-se por outros países e em 1975 surge na América do Norte a primeira unidade, que foi também a primeira a denominar-se como Unidade de Cuidados Paliativos, nos restantes países da Europa e alguns Asiáticos os cuidados paliativos foram surgindo a partir da década de 1990. No entanto, este tipo de cuidados poderão ser muito mais antigos, retomando às primeiras fundações de índole religiosa, desde finais do séc. XIX (Howarth e Leaman, 2004).

A Organização Mundial de Saúde define cuidados paliativos como “tratamento activo e total de doentes quando a sua doença já não responde a tratamentos curativos, e quando o controle da dor, de outros sintomas, ou problemas psicológicos, sociais e espirituais são preeminentes. O objectivo do tratamento paliativo é alcançar a melhor qualidade de vida possível para o doente e sua família”(OMS, 1994).

A Organização Mundial de Saúde inclui na sua definição de Cuidados Paliativos, os cuidados que se prestam também em termos espirituais. Quando a vida e a morte se tocam e o homem se começa a aperceber que a sua caminhada por este mundo está a chegar ao fim, é inevitável que surjam necessidades espirituais.

Walter (1997), manifestou o seu desapontamento face à tendência para definir a espiritualidade destacada das preocupações religiosas e direccionadas para o campo de bem estar psicológico de cuidados ou de “necessidade”. Refere ainda que as necessidades espirituais nos cuidados paliativos emergem de três importantes áreas da vida humana: a situacional, a moral e biográfica e a que se refere à esfera abertamente religiosa. A necessidade situacional emerge da tentativa de encontrar uma explicação para o problema do sofrimento físico (a doença que se agrava, as intervenções clínicas, etc.). As necessidades morais surgem pela necessidade de “dar sentido à vida, de tirar partido do apoio social, da amizade e do perdão, enquanto que as religiosas podem surgir quando o

indivíduo põe questões a si mesmo sobre a sua vida e só podem ser tratadas por meio duma intervenção religiosa (Howarth e Leaman 2004).

O suporte espiritual, ou seja o espaço interior preenchido e confortado, surge como uma força que poderá justificar muitas vezes a razão de viver, de lutar e de aceitar o sofrimento. "Para quem vive sem o conforto das crenças religiosas ou sem o sentido da morte (ou de qualquer outra coisa), como sendo natural, a morte é um mistério obscuro, a derradeira das afrontas, uma coisa que não pode ser controlada. Pode apenas ser negada" (Sontag, 1998:64).

A maioria dos doentes terminais interroga-se sobre questões metafísicas, como o sentido da vida ou da morte, mas poucos se atrevem a colocá-las a quem os rodeia. Antigamente, os homens e mulheres da igreja eram confrontados com esta questão, era-lhes fácil dar respostas estereotipadas nas quais se acreditava ou fingia acreditar. Hoje, devido ao fenómeno da globalização, multiplicação das trocas entre crenças e culturas, as certezas dão lugar a um fenómeno referido por Dalai-Lama, como um "*supermercado das religiões*". Numa sociedade onde impera o individualismo, as respostas já não são universais, cada um deseja criar as suas próprias convicções ou, pelo menos, os seus próprios elementos de reflexão (Tager, 2001).

A secularização anula a religião e substitui-a pela psicologia, um modo ostensivamente científico de afirmar o primado do "espírito" sobre a matéria. A própria morte é considerada, em última análise em fenómeno psicológico (Sontag, 1998).

O doente mantém muitas vezes a esperança na recuperação até se aperceber que o problema continua a aumentar e já não tem retrocesso ou estagnação. Nos cuidados paliativos o incentivo à esperança nunca poderá ser dado na cura, mas no alívio dos sintomas. Os objectivos deverão encontrar-se bem definidos e direccionados ao bem estar do indivíduo, no sentido de proporcionar uma morte serena, vivendo cada minuto como se fosse o último, mas com o máximo de conforto, tanto a nível físico, como afectivo, talvez um momento em que o homem abraça a sua vida aceitando a sua morte. "A obtenção da esperança na recuperação dos doentes deve ser um objectivo inerente a todos os cuidados que o rodeia. E uma parte constituinte do incentivo à vontade de viver"(Howard e Leaman 2004:208).

A secularização da sociedade e a tendência generalizada para se acreditar no poder da medicina desvalorizou as certezas religiosas de outros tempos pela esperança na cura, através do desenvolvimento da ciência ao nível da medicina. A esperança começou a centrar-se em não morrer, na expectativa de que a medicina moderna possa prolongar a vida indefinidamente e até evitar a morte. A esperança na morte, que se centrava na esperança de uma vida após a morte, deixou de ser suficiente para a maioria das pessoas e até inacessível para muitas outras.

Nekolaichuk e Bruera (1998) referem que é essencial adoptar uma abordagem multifacetada da esperança no âmbito dos cuidados paliativos que enfatize a individualidade da experiência da esperança e a sua relação com o sentido da vida passada, presente e futura, um equilíbrio entre a certeza e a incerteza e uma compreensão de que a esperança é nutrida por relações honestas, baseadas em afecto genuíno (Howard e Leaman 2004).

O doente oncológico terminal encontra-se normalmente com sofrimento físico e psíquico, que poderá ser aliviado tanto a nível do controle dos sintomas, como ao nível da informação e comunicação. Tem o direito de decidir sobre a informação que lhe é fornecida, no entanto, ninguém poderá lidar bem com a mentira. Hoje em dia quase todos os profissionais de saúde optam por dizer a verdade, poderá ou não ser toda a verdade: enquanto uns despejam para cima dos doentes toda a informação sem reconhecer as necessidades do doente, outros revelam parte da verdade. Haverá a meu ver os que estarão mais de acordo com esta filosofia de cuidados, que serão os que respondem às necessidades do doente interrogando o mesmo sobre o que sabe realmente e o que deseja saber, neste clima de honestidade e de confiança poderá ser possível ao doente assimilar o seu "destino", despedir-se da vida e morrer em paz. "Dizer a verdade não significa talvez dizer toda a verdade, mas a que de momento o doente é capaz de suportar ou a que está interessado em saber, pois algumas vezes pode mesmo não querer que lhe seja dita a verdade ou toda a verdade, embora verbalmente se manifeste corajoso" (Oliveira, 1998:144).

O Canadá tem vindo a tornar-se o país que mais tem investido e melhores resultados tem conseguido nas questões de dar apoio ao doente em fim de vida e à sua família. Os programas de cuidados paliativos podem ser em termos de unidades hospitalares com camas destinadas a doentes terminais



e pessoal com formação específica na área, assim como programas de assistência ao domicílio, geridos directamente por agências governamentais ou por enfermeiros/as em regime privado e auxiliares contratados por agências governamentais, ou programas inteiramente dirigidos por voluntários (Howarth e Leaman 2004).

Em Portugal já existem algumas unidades de internamento, assim como, unidades de apoio domiciliário a funcionarem com atendimento permanente e cuidados ao domicílio.

As unidades de cuidados paliativos integradas em hospitais são serviços destinados ao tratamento paliativo, de modo que tudo está orientado para proporcionar ao doente uma morte digna, todos os doentes estão em fase terminal e a prioridade é o conforto e a qualidade de vida. Os cuidados são assegurados por uma equipa pluridisciplinar. No internamento o ambiente é normalmente acolhedor, agradável e personalizado, com a vantagem de permitirem a permanência de familiares junto do doente. Os profissionais de saúde têm formação específica para ajudar estes doentes e família. No entanto estas unidades poderão ser reconhecidas pelo doente como "serviço da morte" ou internamento pré morte.

O principal objectivo dos Cuidados Paliativos domiciliários é o de manter o doente junto dos seus familiares e amigos e no seu meio ambiente o mais tempo possível. O trabalho da equipa de apoio domiciliário, consiste em ajudar o doente em todos os aspectos em que é dependente, controlar os sintomas e prevenir situações de urgência. As acções visam também o ensino e apoio à família no cuidar do doente. Proporcionam cuidados individuais num ambiente familiar, permitindo aos familiares estarem presentes e participarem nos cuidados. No entanto, podem surgir desvantagens relativamente à permanência do doente em casa, como a alteração da rotina dos familiares ou a necessidade de actuação perante uma situação de urgência (Pacheco 2002).

Os Cuidados Paliativos procuram dar resposta à dor e ao sofrimento na fase mais avançada da doença, quando a cura não é possível e quando os sintomas se tornam mais intensos e incapacitantes. Defende que se torna fundamental tratar sempre a dor e o sofrimento até ao fim activa e intensivamente, procurando oferecer aos doentes a melhor qualidade de vida possível até aos seus últimos momentos.

A sociedade Portuguesa de Medicina Paliativa(1999) enuncia os princípios dos cuidados paliativos, sendo o principal objectivo – Assegurar a qualidade de vida até ao final; seguindo-se:

- Tratar a dor
- Assegurar a comunicação entre profissionais, doente e família, ouvindo as suas questões, partilhando a sua angustia mas ajudando a manter uma “esperança realista”
- Envolver a família no tratamento do doente, mas apoiando-a nas suas fragilidades
- O apoio espiritual mas não necessariamente religioso
- O luto é doloroso pelo que frequentemente as famílias necessitam de ser apoiadas nesta fase
- A investigação é essencial para um aperfeiçoamento terapêutico bem como a formação tanto dos profissionais como do público em geral.

No entanto, no documento SAÚDE XXI (2000), é referida a insuficiência de apoios específicos para doentes terminais e com dor crónica como uma das insuficiências e inadequações que constituem fortes condicionantes à eficácia e eficiência do sistema de saúde.

Por Despacho Ministerial de 15 de Junho de 2004, surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, sendo que no âmbito do mesmo os cuidados paliativos dão corpo a princípios e a direitos que constituem universalmente a sua base e o seu carácter específico.

Os Cuidados Paliativos assentam nos seguintes princípios:

- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Encaram a doença como causa de sofrimento a minorar;
- Consideram que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- Reconhecem e aceitam em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- Consideram que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- Consideram que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;

- Assentam na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica;
- Abordam de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- Baseiam-se no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- Só são prestados quando o doente e a família os aceitam;
- Respeitam o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final de vida;
- Baseiam-se na diferenciação e na interdisciplinaridade.

A prática de cuidados Paliativos respeita o direito do doente:

- A receber cuidados;
- À autonomia, identidade e dignidade;
- Ao apoio personalizado;
- Ao alívio do sofrimento
- A ser informado;
- A recusar tratamentos.

Os cuidados paliativos são reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde que requer apoio qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais e como uma obrigação social. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade (Conselho Nacional De Oncologia 2004).

2 – A FAMÍLIA NA SOCIEDADE CONTEMPORÂNEA

A família é considerada a célula base da sociedade, é no pequeno grupo familiar que o indivíduo se encontra primeiramente e só depois se entrelaça com a comunidade e a restante sociedade. Ao longo da história da humanidade o conceito de família tem sofrido grandes alterações, quer a nível estrutural, quer a nível funcional.

Podemos encontrar vários conceitos de família. Durkeim introduziu a análise sociológica sobre a família no quadro da reflexão científica universitária. Para este sociólogo a família fundada no casamento, era resultante de uma evolução linear do clã até ao estado. Lévi Strauss introduz o método de análise estrutural, no entanto ambos conduzem à análise da família e do parentesco. Ao longo dos tempos este conceito veio a evoluir, no sentido de uma família concebida, apenas, em termos da estrutura nuclear conjugal (Leandro 2001).

Antes do séc. XX, a unidade familiar não era considerada como um sistema. Após a segunda guerra mundial, surgiu uma crescente taxa de divórcios na sociedade Norte Americana e uma preocupação pelo estudo da família. A grande família é um tipo de estrutura familiar vista em sociedades não-industrializadas e consiste em várias gerações vivendo no mesmo ambiente. A família nuclear é um tipo de estrutura familiar vista nas sociedades industrializadas e consiste em apenas duas gerações (pais e filhos). Uma família é definida, tradicionalmente, como "duas ou mais pessoas relacionadas entre si por vínculos de sangue ou legais, tais como o casamento ou a adopção". Na sociedade contemporânea, existem grupos humanos que se identificam como uma família, existindo por um determinado período, mas cujos membros não atendem aos critérios tradicionais de estar vinculados entre si por laços sanguíneos ou legais, por isso uma definição mais acurada de família poderia ser a de que ela reflecte as funções de uma família (Taylor, 1992:399).

A família sofre alterações consoante a realidade cultural social e política, no entanto é no seio da família, que o homem cresce, evolui e cria grandes laços afectivos, que serão suporte para enfrentar uma crise como a doença grave.

Uma família é um agrupamento especial que permanece unido com um objectivo comum – o crescimento e desenvolvimento dos seus membros, sendo esse atingido através de certas funções :

- Função Reguladora da actividade sexual e reprodução
- Manutenção Física
- Protecção
- Educação e Socialização
- Recreação
- Status assegurado
- Garantia de afecto

A estrutura familiar oferece um meio onde as necessidades físicas dos seus membros podem ser satisfeitas, como a alimentação, o vestuário, o abrigo e conforto. Apenas na família alguém poderá ter a garantia que é aceite incondicionalmente, só pelo facto de ser membro dessa família. Nas famílias funcionais, a aceitação é transmitida por um afecto profundo e duradouro entre os membros.

As famílias tradicionais progridem através de uma série de estádios de

Foi feito um estudo em 1995, na Diocese onde nos encontramos e onde foi desenvolvido este estudo, em que 57% dos inquiridos definiam a família como "um grupo de pessoas que se apoiam e ajudam entre si", em relação às funções da família a que surgiu em primeiro lugar foi a função de "uma fonte de afecto, compreensão e apoio"(Ilhéu; Gomes E Parreira 1995: 42,45).

Sobressaem assim as necessidades afectivas e de segurança como as mais importantes e que se esperam encontrar ao longo da vida do indivíduo na família.

Necessidade é uma falta ou carência de algo que é indispensável, de uma maneira ou de outra existem necessidades sem a realização das quais o homem não sobrevive e existem outras que são de carácter mais pessoal e que poderão estar mais presentes numa pessoa do que noutras.

A teoria das necessidades de Maslow está direccionada para a motivação, ou seja o impulso ou estímulo para uma acção. Segundo o autor uma necessidade cria um impulso que motiva o indivíduo a satisfazê-la e salienta que algumas têm prioridade sobre outras, existindo uma hierarquia de necessidades fundamentais, descritas na famosa pirâmide de Maslow. Na base da pirâmide encontram-se as necessidades fisiológicas, seguidas pelas de segurança, estas duas são necessidades de sobrevivência as restantes encontram-se no campo da vida social e são as de pertença, estima e auto realização. Quando as de nível inferior estão satisfeitas, surge o estímulo para satisfazer as de nível superior. O conceito de necessidade também poderá estar associado a valores, referências ou normas sociais, em função das quais a necessidade é medida, pelo que as necessidades não podem ser vistas como absolutas, são sempre individuais e pessoais, dependem de valores e crenças.

Os avanços técnicos em medicina poderão ser uma obsessão para a família procurar, os meios mais sofisticados que evitem a morte do familiar. Existe hoje em dia uma falta de preparação para suportar o próprio sofrimento, quanto mais ajudar a outra pessoa a suportá-lo. Estamos mais preparados para apreciar os prazeres da vida, do que para lidar com o sofrimento e ainda mais quando este é irremediável. O mais fácil será internar o doente no hospital e delegar as responsabilidades nos profissionais de saúde.

A morte é escondida da sociedade, as crianças e os jovens, não a presenciam, pelo que não estão preparados para dar assistência ao

moribundo, porque na maior parte dos casos nunca tiveram a oportunidade de vivenciar um processo de morte no domicílio.

Hoje em dia há pouco tempo para dialogar, esta falta de diálogo poderá também ser um obstáculo para a família cuidar do doente em fase terminal. Na doença oncológica poderá surgir um período mais ou menos prolongado até à fase terminal, pelo que o elemento da família que acompanha o doente ou o cuidador principal, poderá muitas vezes ter a sensação de fracasso e ou dificuldade para se adaptar, existindo diversas situações que poderão condicionar o processo de adaptação, tais como: o atraso do diagnóstico, os recursos existentes, as reacções do doente, circunstâncias sociais e económicas. As condições habitacionais, a distância entre a casa do familiar doente e do familiar responsável, as barreiras arquitectónicas existentes, a luz, a ventilação, o numero de elementos que habitam em conjunto, os ruídos, a necessidade dos elementos familiares perderem alguma privacidade. Uma das grandes preocupações que podem ocorrer na família é conhecer o tempo de vida que resta ao doente terminal, devendo ser incentivada a aproveitá-lo o melhor possível. Uma dificuldade que surge muitas vezes é de carácter económico, ou porque o doente deixa de trabalhar, ou porque um dos elementos da família tem que deixar de trabalhar para cuidar do doente, os gastos que tendem a aumentar principalmente a nível da saúde, perante estas dificuldades, a família poderá sentir-se culpada, por de alguma maneira valorizar mais os aspectos materiais relativamente aos afectivos. Dentro da família as reacções dos diversos elementos poderão ser diferentes e diferentes famílias perante a mesma situação, poderão reagir de maneira diferente. É muito importante a existência de um cuidador principal, aquele que acompanha o doente e que é mais responsável pelo mesmo. A avaliação das necessidades da família passa pelo conhecimento das reacções do doente, as suas expectativas, grau de informação de que dispõe, grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e o doente, constituição do núcleo familiar e o seu comportamento, grau de disponibilidade familiar para o cuidar, bem como as dificuldades reais; recursos materiais e afectivos (Gómez, 1996).

A família foi ao longo dos tempos o apoio nos cuidados de saúde, era no seio familiar que se nascia e morria, os hospitais eram utilizados em situações muito graves com internamentos bastante demorados. Hoje em dia os internamentos são cada vez mais curtos o, período de convalescença

de uma cirurgia ou doença aguda, acontece em casa com o apoio da família, continua-se a nascer no hospital porque é mais seguro e porque é um indicador do nível de desenvolvimento do país, no entanto morre-se nos hospitais, não por vontade de quem está a morrer, mas por vontade da família, por falta de apoio e medo em lidar com a morte.

A existência de sistemas informais de apoio permitem resolver muitos dos problemas de saúde sem a intervenção das instituições oficiais, recorrendo antes de mais à família nuclear, mas poderão envolver também os vínculos de parentesco, amizade e vizinhança (Santos, 1993).

O papel que a família tende a desenvolver na sociedade poderá ser substituir o estado como sistema de apoio ao doente terminal, no entanto faltam-lhe os apoios necessários em termos financeiros, técnicos, cognitivos, emocionais ou afectivos.

2.1 – A FAMÍLIA FACE AO DOENTE TERMINAL

A família é fundamental na vida do indivíduo, uma pessoa não vive isolada, encontra-se no seio de uma família que por sua vez está inserida na sociedade. O homem está em interacção permanente com o meio que o rodeia.

Muitas vezes é a família quem tem conhecimento do diagnóstico e prognóstico do doente, sem preparação prévia, recebe uma informação que conduz na maior parte das vezes a um maior isolamento do doente, com medo que o mesmo a descubra (Cabete e Sauders 1999).

È normalmente da família que surge o acompanhante nos momentos difíceis, alguém que está sempre ao lado, para dar segurança, afecto e carinho. Entendo por acompanhante, a pessoa que é responsável por cuidar do doente, acompanhá-lo às consultas e tratamentos, levá-lo para casa, ouvi-lo e estar presente incondicionalmente, é normalmente alguém que sofre em silêncio, porque vive o sofrimento do outro. "Acompanhar um doente, alguém em fim de vida, é prestar-lhe os cuidados e o apoio necessários para o ajudar a suportar os sofrimentos físicos e morais" (Cabete e Sauders 1999:28).

O acompanhamento pode ser definido como uma relação de apoio e ajuda, tanto social como ajuda psicológica.

Esta definição de acompanhante pode ser aplicada tanto a um familiar ou amigo como a um profissional de saúde.

Em certos momentos do acompanhamento, há contudo, a questão da morte do doente, que com maior ou menor tristeza, medo ou aceitação, sente o aproximar da última etapa. Este caminhar no pré luto, é um tempo primordial que amortece o choque do momento da morte e facilita o processo do trabalho do luto propriamente dito.

Os membros da família experimentam diferentes estágios de adaptação que podem ser semelhantes aos descritos para os doentes terminais, normalmente no início não querem acreditar, muitas vezes recorrem a outros médicos, ou curandeiros, a pedir outra opinião, no país ou até no estrangeiro - a negação; quando o doente atravessa o estágio de raiva normalmente quem o acompanha sente a mesma reacção emocional, ou relativamente a quem lhes fez os exames que desvalorizou a situação inicialmente ou em relação a um profissional de saúde. Quando a raiva, o ressentimento e a culpa se apresentam, a família entra numa fase de pesar preparatório, igual ao do moribundo (kubler-Ross, 1991).

O termo luto antecipatório poderá ser aplicado à tristeza expressa perante uma perda que é percebida como inevitável e relativamente iminente em oposição à tristeza que ocorre após ou no momento de uma perda consumada (Kapczinski et al, 2001).

O diagnóstico de cancro de um dos elementos da família irá afectar todos os outros elementos, dando origem a situações de grande tensão, a crises que podem por em risco o equilíbrio familiar, normalmente há necessidade de alterar rotinas, redistribuir papéis, mudar hábitos, tudo se faz na esperança de voltar um dia mais tarde ao "normal". Quando se é confrontado com uma perspectiva de morte a curto prazo, inicia-se um processo de luto antecipatório causado pela tomada de consciência da perda do ente querido manifestando-se com tristeza e medo essencialmente do sofrimento. "Os membros da família compartilham do medo da morte do doente, da dor e do suplício. De igual forma, receiam não saber lidar com a situação" (Marques et al 1991:44).

A família, os amigos e os profissionais de saúde, poderão ter um papel importante, na adaptação do indivíduo à sua situação, estimulando as suas potencialidades, procurando que o doente exprima todas as suas dúvidas e

receios, as suas emoções, para tornar possível a sua reafirmação, explorando ao máximo as suas capacidades.

Em relação ao processo adaptativo, (Kubler-ROSS 1991), descreve cinco fases muito dirigidas à situação de doente terminal e aceitação da morte. Assim defende que o indivíduo primeiramente passa por uma fase de **NEGAÇÃO-ISOLAMENTO**, em que o pensamento é desviado, negando a possibilidade da doença, nesta fase a procura de informação é muito vulgar e de outras opiniões em termos de diagnóstico.

A segunda fase é a de **IRA ou REVOLTA-CÓLERA**, a pessoa agride aqueles que o rodeiam, tenta procurar uma justificação, "porquê a mim?"

Na terceira fase ou fase de **PACTO-NEGOCIAÇÃO**, o indivíduo negocia, entrando em algum tipo de acordo, pode ser com os profissionais de saúde e família, aceitando o tratamento, ou muito frequentemente com **DEUS**, negociando o bom comportamento por tempo de vida.

A quarta fase, **DEPRESSÃO**, surge quando o doente começa a sentir a realidade da perda, por vezes surge associada a sentimentos de culpa e vergonha.

A quinta fase, é a **ACEITAÇÃO**, que surge quando o doente conseguiu passar por todas as outras fases e por fim aceita o seu estado. Sem mais revolta nem depressão, consegue falar abertamente da sua situação ou dorme tranquilamente. Estes estágios, "terão duração variável, um substituirá o outro ou se encontrarão por vezes lado a lado. A única coisa que geralmente persiste é a esperança" (Kubler-Ross, 1991:146). A esperança é uma necessidade, que jamais deverá ser eliminada, contudo, deverá ser real, até à morte a esperança quase sempre persiste.

"O doente procura informação na equipa de saúde e ou em pessoas que se encontram na mesma situação, de forma a ultrapassar a incerteza sentida, a agressividade dirigida àqueles que o rodeiam, a procura de conforto e apoio nos amigos e ou pessoal de enfermagem, o confronto activo caracterizado pela procura de soluções alternativas, são algumas das estratégias a que o indivíduo recorre face à situação de doença" (Marques et al, 1991:36).

Os doentes e a família necessitam de alguma esperança. A natureza dessa esperança deve ser real, pois a falta de esperança, a sensação de isolamento, podem levar ao aprofundar de emoções como a ansiedade, levando à depressão, que numa falta de acompanhamento poderá até levar

ao suicídio, deve ser incentivada uma comunicação aberta, com a informação adequada e o envolvimento essencial.

O diagnóstico e tratamento do cancro está associado com alterações sociais, psicológicas e psiquiátricas. "Cerca de 80% dos doentes sofrem de alterações emocionais graves características na adaptação à doença e só cerca de 20% recorre a ajuda, o que talvez se deva a má comunicação e ou a falta de formação dos profissionais" (Faulkner e Maguire 1994:14).

Lázarus, considera que o stress psicológico é uma relação particular entre o indivíduo e aquilo que o envolve, que põe em perigo o seu bem estar. Qualquer elemento do meio (trocas, perdas, pressões ambientais diversas, acidentes, etc.), pode constituir um agente de stress se o sujeito o percebe como ameaçador. Os processos de apreciação da ameaça, junto com os de enfrentar o estímulo e situação nociva, constituem os componentes essenciais do stress.

Agrupa em quatro categorias as situações potencialmente stressantes:

1. A doença e os cuidados

A contradição entre a esperança da sobrevivência e a precipitação de problemas como os sintomas associados à doença, a monotonia, aborrecimentos, tratamento e hospitalização prolongada.

2. Problemas relacionados com a relação familiar↔social

É frequente a ruptura das relações familiares. A super-protecção familiar, a dependência, a comunicação escassa, problemas de comunicação com a família e equipa de saúde.

3. Problemas relacionados com as alterações e as perdas pessoais

Alterações da imagem corporal (amputações). A hospitalização que também ocasiona alterações de hábitos quotidianos; de afectos; de espaço e de lugares; os projectos que ficam pendentes.

4. Percepção mais ou menos explícita da morte e desejo de morrer

Existe a percepção da morte a curto prazo devido a incertezas. Sobre a perspectiva de Lázarus, depreendemos que no entanto, cada indivíduo é diferente do outro. As circunstâncias e condições são distintas, determinando o comportamento perante as situações. As diferenças individuais vão determinar o processo de adaptação de cada doente. Elementos chaves que diferenciam o indivíduo são a idade, as experiências anteriores, a personalidade, as capacidades, recursos para enfrentar a situação e o suporte social disponível.

O indivíduo reage segundo esta teoria essencialmente com dois tipos de resposta:

- *Respostas emocionais* (depressão; estado de ânimo depressivo; desmoralização; ansiedade; angustia; choque; raiva; ressentimento; medo; pânico; inquietação; agitação; preocupação; obsessão; culpabilidade; sentido de humor; tranquilidade; satisfação
- *Estratégias para enfrentar a situação*, (ações e manobras para atingir uma finalidade), podem variar de indivíduo para indivíduo consoante (experiência, cultura, etc.), pode ser através de negociação; necessidade de informação e apoio; Fé religiosa; entre outras (Comas e Schroder, 1996).

Existem factores determinantes no modo do indivíduo reagir à doença oncológica, no entanto esta surge sempre associada a uma componente emocional muito forte. Cabe aos profissionais de saúde um maior investimento, no conhecimento do doente e do meio que o rodeia, para poderem estimular todas as suas capacidades e recursos disponíveis, aumentando ao máximo as suas potencialidades e proporcionando uma melhor adaptação à situação de doença.

Compreender o sofrimento do doente oncológico, requer não só a compreensão às necessidades do corpo, mas também a preocupação com a pessoa na sua relação com os outros, incluindo a família e a comunidade (Howarth e Leaman, 2004).

Este sofrimento está também presente na família principalmente em quem acompanha o dia a dia do doente, muitas vezes com o silêncio de quem sofre, mas com a presença de quem ama.

As alterações que ocorrem na família e a forma como são vividas diferem de família para família, da relação existente entre os seus membros e de factores sócio económicos e culturais, assim como o lugar que o indivíduo ocupa no seio familiar. As alterações e as consequências, que a doença introduz na família, dependem também dos recursos disponíveis na família e da sua capacidade para gerir e enfrentar os problemas que vão surgindo. Giacquinta, descreve em quatro etapas as alterações evidenciadas pelos familiares dos doentes em fim de vida, englobando 10 fases:

1ª Etapa – É o enfrentar a realidade, decorre na altura em que é feito o diagnóstico de cancro, mas que o doente se mantém activo, continuando a manter o seu papel no meio familiar. A família nesta fase desenvolve

diversas respostas, compartimentadas em cinco fases - impacto; desorganização funcional; procura de uma explicação; pressão do meio social e perturbação emocional.

- **IMPACTO** - Nesta fase sobressai o choque, a ansiedade e a desorganização funcional da família. O grande obstáculo é ultrapassar o desespero.
- **DESORGANIZAÇÃO FUNCIONAL** - Os membros da família são incapazes de manter o seu papel habitual, poderá faltar a iniciativa e a liderança, estabelecendo-se a redistribuição de funções, nesta fase a família corre o risco de se isolar e afundar.
- **PROCURA DE UMA EXPLICAÇÃO** - Reflete a tentativa de compreender racionalmente o processo de doença oncológica, por meio da procura de informação científica, ou investigando antecedentes médicos favorecedores da doença.
- **PRESSÃO SOCIAL** - Pode ocorrer, quando a família ainda não venceu o desespero, o isolamento e a vulnerabilidade. A família exposta a questões suscitadas pelo meio social, muitas vezes não dispõe de resposta, até porque ainda não assimilou a informação disponível sobre o curso e tratamento da doença.
- **PERTURBAÇÕES EMOCIONAIS** - Quando um membro da família tem um cancro, surgem profundas alterações em todos os membros da família. Ocorrem emoções súbitas e inconstantes, à medida que os valores da família, objectivos e posições de segurança, se alteram. Existe o receio de perder o controle das emoções, no entanto a supressão das mesmas permite o descontrolo e a distância dos membros da família. Nos casos de mau prognóstico começa-se a reconhecer a possibilidade de perda e o sentimento de perda surge normalmente nesta fase, é comum as famílias desejarem uma data previsível para a morte, acreditando que se tiverem um limite, se adaptam com menos dificuldade, permitindo em simultâneo adiar a problemática da morte. Pode ser considerado um comportamento de negação, que impede a partilha e convivência franca entre o doente e a família.

2ª ETAPA – REORGANIZAÇÃO DURANTE O PERÍODO PRECEDENDO A MORTE – Nesta fase o doente suspende as funções familiares e recebe cuidados de saúde no domicílio ou no hospital, a família passa então pela fase de redistribuição de papéis e pela reorganização das memórias. Nesta última fase poderão demorar horas a recordar a história pessoal do doente e a rever circunstâncias da vida pessoal e familiar do doente através de fotografias.

3ª ETAPA – A PERDA – Esta etapa coincide com a eminência da morte e com a própria morte. Verifica-se a fase da separação quando a consciência do doente se altera; nesta altura a família experimenta a solidão da separação, segue-se o luto, em que pode adquirir especial significado a culpabilidade e a reactivação de lutos anteriores. Os membros da família poderão atingir os limites da sua própria capacidade de suporte e inicialmente confessar o alívio que sentem perante a morte do doente, apesar de referirem que o recordarão durante toda a vida.

4ª ETAPA – RESTABELECIMENTO – Esta etapa final de adaptação da família, desenvolve-se depois de concluído o luto com sucesso e abarca a 10ª fase – expansão da rede social. Será importante vencer a indiferença e ausência de envolvimento com a sociedade, de maneira a aceitarem a morte, a sua inevitabilidade, mas simultaneamente, a possibilidade de superação e enriquecimento pessoal (Marques et al, 1991).

A família necessita de apoio a diferentes níveis, para poder aceitar a morte e encará-la com naturalidade no sentido de poder “ajudar a morrer”, não numa procura inesperada do último tratamento, mas numa forma serena em que juntos possam usufruir dos últimos momentos com trocas afectivas para poder partir e ficar em paz.

Bowen, descreve o impacto perturbador da morte ou da ameaça de perda, sobre o equilíbrio funcional de uma família, entendendo a intensidade da reacção emocional, enquanto gerida pelo nível de integração emocional da família no momento da perda e pela importância funcional do membro perdido (Campos, 2002).

A última fase da vida apresenta uma evolução gradual e natural, com agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral, muitas vezes a imagem da pessoa saudável pouco se identifica com o que resta de um corpo desfigurado e cansado, o luto antecipatório inicia-se algumas vezes quando o elemento familiar deixa de

ser activo e se torna dependente, principalmente na alimentação ou eliminação, quando desliga da sua imagem e principalmente quando perde a memória. A perda de memória ou perda de consciência aliada a um prognóstico de fase terminal dá início muitas vezes ao processo de luto (Seale, 1998).

Os profissionais de saúde terão um papel importante no apoio à família visto que dependerá muito da sua actuação junto do doente o proporcionar ao mesmo uma morte digna e em paz.

O período que o doente entra na fase terminal e se vai desprendendo do seu mundo, inclusive da família, talvez seja o de maior desgosto. Por vezes é difícil compreender que o doente permaneça de olhos fechados, que só queira a presença de um ou dois elementos mais chegados. Durante este período talvez a família necessite de mais apoio do que o doente (Kubler – Ross, 1991).

O facto de acompanhar alguém a morrer recorda também ao acompanhante que um dia será a sua vez e a morte que está sempre tão distante, está próxima e cai numa das pessoas que mais ama.

Os familiares que acompanham um familiar, normalmente um pai, uma mãe, companheiro, ou filho, são muitas vezes confrontados com um sentimento de culpa, porque surge a ideia de que a morte poderá ser o resultado de um desejo de morte, consciente ou inconsciente, em relação à pessoa que está prestes a morrer, aumentando o sentimento de desespero do acompanhante. Para que o moribundo consiga atingir a “boa morte”, o acompanhante ideal é aquele que ultrapassou as suas próprias angústias, podendo manifestar confiança ao que vai partir. O moribundo vai em paz quando está rodeado de amor e serenidade (Tager, 2001).

3 – A PROXIMIDADE DA MORTE E O PROCESSO DE LUTO

Desde que o homem é homem que começou a reflectir sobre a vida e a morte. O que é a vida?, Porque estamos presentes na vida?, Porque morremos e o que será morrer?, O que estará para além da vida. Também, desde sempre, o homem procurou descobrir a poção mágica para a vida eterna e para a juventude plena. No entanto, quando falamos de morte, normalmente, pensamos na morte dos outros como se fosse algo que não nos toca a nós.

A morte existe desde que existe vida, sendo esta a "última" etapa da mesma, pelo menos terrena pois, para os cristãos esta é o começo da vida, sendo a vida a preparação para a vida eterna. No entanto, parece que vivemos como imortais, como se o sofrimento ou a morte pertencessem apenas aos outros e nós estivéssemos sempre como observadores, não temos tempo para pensar, muito menos na morte, que virá um dia e de como a iremos receber. Inevitavelmente um dia chegará em que nos aproximamos de alguém que está perto da morte e perante o acontecimento, duvidamos do nosso poder humano.

Na Idade Média, devido à elevada taxa de mortalidade, lidava-se com a morte como algo que fazia parte da vida das pessoas, era-lhe familiar, cumpriam-se os rituais para o acesso à vida eterna. Até ao Séc. XVIII, a aproximação da morte era normalmente percebida, chamava-se o Padre, reconciliavam-se com a própria vida e com os que o rodeavam, normalmente familiares, faziam as despedidas e o acontecimento da morte surgia normalmente. A morte súbita, pelo contrário, era considerada com uma "fúria de Deus", seria infame e vergonhosa, pois não havia tempo para a preparação para a morte. À excepção desta a morte surgia em público, depois de reunirem toda a família e ou os criados, pediam perdão, confessavam as suas faltas e presidia-se como era hábito à cerimónia da morte. Não existia uma distância entre a morte e a vida tão significativa. Aquilo a que chamamos hoje a Boa Morte (Morte Súbita), corresponde à morte maldita de outrora, uma morte tão suave, tornou-se rara dados os progressos da medicina. A passividade do moribundo é mantida pela medicação. A morfina vence as grandes crises, mas diminui, também, uma consciência que o doente já não recupera senão intermitentemente (Ariés, 1977).

Nas sociedades ocidentais o grande avanço ao nível das ciências médicas tem aumentado a expectativa da longevidade. Estes avanços podem levar à crença de que a morte pode ser protelada, adiada, controlada ou mesmo vencida. A crença na longevidade permite que a pessoa se distancie da sua própria morte e da morte dos seus entes queridos. Nenhuma sociedade descobriu ainda o elixir da vida, nem encontrou uma forma suficientemente satisfatória para lidar com a sua própria morte ou com a morte dos que lhe estão próximos. Na nossa sociedade quando ocorre uma morte normalmente ocorre no hospital, onde normalmente é "medicalizada", o envolvimento da família é mínimo ou mesmo nulo (Laungai; Parkes e Young 2003).

Para muitos a morte ainda continua a ser uma transição, ela representa uma partida, uma mutação, uma passagem a outra dimensão, como é o caso de algumas crenças religiosas orientais.

Na sociedade Ocidental, o Cristianismo retomou as considerações sobre a mortificação do homem sobre o nascimento, Manilus dizia "Ao nascer começamos a morrer e o fim começa na origem". Recupera a esperança da religião de salvação "A vida é morte no pecado e a morte física acesso à vida eterna"(Ariés 1977:117).

A doutrina Cristã defende que não é o momento da morte que dará à vida passada o seu justo preço e que decidirá do seu destino no outro mundo. "Não é portanto no momento da morte nem na sua proximidade que se deve pensar nela. È durante toda a vida"(Ariés 1977:15).

No séc. XVI e XVIII existe a crença de que a vida terrena é a preparação para a vida eterna, em que a arte de morrer é substituída pela arte de viver, existindo uma relação estreita entre bem viver e bem morrer.

A morte sempre foi um facto social e público, o fim de Vida era anunciado ao moribundo naturalmente, dando inicio a rituais espirituais e religiosos, enquanto ele permanecia no seu quarto rodeado dos seus familiares, criados e amigos. A partir dos anos 50, "o quarto do moribundo, passou para o hospital, devido a causas técnicas e médicas, esta transferência foi aceite pelas famílias, entendida e facilitada pela sua cumplicidade". No séc. XX começa-se a esconder a proximidade da morte ao moribundo, ninguém tem coragem para falar sobre o assunto, apesar do doente se aperceber que a sua hora está próxima. Tolstoi, refere que "na origem desta situação estará o amor pelo outro, o receio de lhe fazer mal e de o desesperar,

muitas vezes seria a chegada do padre o anúncio que a hora estava próxima” (Ariés, 1977:311). No entanto o moribundo apesar de saber mantém o silêncio, a sua confissão pública destruiria a ilusão que deseja prolongar ainda durante algum tempo, porque se não passaria a ser tratado como moribundo e obrigado a comportar-se como tal. Todos são cúmplices de uma mentira que começa então e que ao estender-se em seguida, vai empurrar a morte para a clandestinidade. O moribundo e os que o rodeiam desempenham entre si a comédia do “nada mudou” da “vida contínua como antes” do “tudo ainda é possível”. É a segunda etapa dum processo de tomada a cargo do moribundo pela família que começou muito mais cedo nas classes superiores, no séc. XVIII , quando o moribundo renunciou a impor por um acto de direito as suas últimas vontades e as confiou directamente aos herdeiros, ou seja confiou neles, para decidirem por ele. O moribundo colocou-se sob a obediência do ambiente e o dever do ambiente é manter o moribundo na ignorância do seu estado. Esta dissimulação tem por efeito prático, afastar ou atrasar todos os sinais que alertavam o doente, só se começou a chamar o padre se o seu aparecimento à cabeceira do doente não o impressionasse, quer este tenha perdido a consciência, quer tenha morrido. A Extrema-Unção já nem sequer era o sacramento dos moribundos, mas o dos mortos (Ariés, 1977).

Durante o séc. XX a sociedade expulsou a morte, o desaparecimento de um indivíduo já não afecta a continuidade, tudo se passa nas cidades como se ninguém morresse.

Nos finais dos anos 50 – 60 nasce uma corrente de opinião baseada na piedade pelo moribundo, orientando-se para a melhoria do morrer, devolvendo ao moribundo a sua dignidade desprezada. “É a dignidade da morte que está em causa. Esta dignidade exige em primeiro lugar que seja reconhecida, já não apenas como um estado real, mas como um acontecimento essencial, um acontecimento que não é possível esconder” (Ariés, 1977:345).

A evolução científica e tecnológica operada pela medicina neste século introduziu profundas alterações na própria família. As famílias numerosas que naturalmente viviam as perdas de filhos pequenos, ou dos idosos que com eles coabitavam, foram deixando de ser predominantes, a esperança de vida foi crescendo à medida que melhoravam os cuidados de saúde e hoje a morte é vista como uma falha da própria ciência. A perda de um

ente querido é algo que nunca se espera e surge como uma separação trágica.

O modelo mais recente da morte está ligado à medicalização da sociedade, ou seja a um dos sectores da sociedade industrial onde o poder da técnica foi o melhor acolhido e é ainda o menos contestado. Pela primeira vez, duvidou-se do benefício incondicional desse poder. É nesse local da consciência colectiva que uma mudança poderia intervir nas atitudes contemporâneas (Ariés, 1977).

A morte é encarada como impotência humana, leva à reflexão sobre valores filosóficos, sociais, afectivos, religiosos, enfim sobre a própria existência. Após o contacto com a morte, principalmente de alguém jovem e activo, é comum ouvirmos dizer, "tudo isto nada vale, nós não somos nada, tanta coisa para quê?, fartou-se de trabalhar e agora...", parece sempre que a missão fica incompleta, é comum também logo a seguir à morte ser lembrado apenas nos actos gloriosos e como homem de bem. Quando se perde alguém ou alguma coisa é que lhe damos valor, é que sentimos quanta falta nos faz. O homem continua insatisfeito, quanto à sua mortalidade, procura uma justificação, uma esperança que antes era preenchida espiritualmente pela crença na vida eterna.

Viver é também aprender a perder, a vida é feita de ganhos e perdas e a adaptação é a capacidade de aceitar a mudança, de reorganização. "A perda define-se como o estado ou o facto de se ficar privado de alguém ou de alguma coisa a que se atribui um valor determinado. Como resultado de uma alteração de condições ou de circunstâncias, a perda é parte integrante da experiência humana" (Howarth e Leaman, 2004).

A morte quando se faz anunciar, insidiosamente sob a forma de uma doença fatal, mesmo não tendo a certeza do que resta de vida, há no entanto, a certeza de um fim, que altera os projectos que o indivíduo tinha, o significado das vivências humanas, as relações interpessoais e a vida de toda a família. Este espectro, que paira sem um desfecho definido, é extremamente angustiante e desencadeia um sofrimento humano e um mal estar muito marcados (Marques et al, 1991).

O medo da morte, encontra-se no fundo de cada pessoa e pode permanecer inconsciente. A sua presença influencia, profundamente, o comportamento das pessoas, quando o conhecimento da morte se torna inevitável numa doença terminal.

Os medos relacionados com o processo de morrer causam um sofrimento muito mais evidente do que o medo da morte propriamente. O mais comum é o medo da morte dolorosa. O curso da morte envolve a perda progressiva do controle sobre a própria vida, desligando-se a pouco e pouco das actividades que lhe asseguram vários papéis e a sua identidade, mais grave será a perda do controle das funções corporais e mentais.

O medo da morte súbita, após ter sido diagnosticada uma doença como o cancro, pode acontecer e é mais frequente à noite, muitas vezes é a causa da insónia. Alguns doentes têm medo de ser rejeitados, ou por uma deformação que a doença cause, odor, emagrecimento ou alopecia, recusando-se muitas vezes a ver os seus familiares e mais frequentemente as crianças (Stedeford, 1986).

Os três receios mais referenciados são: o medo de ser abandonado, a dor e a dificuldade respiratória. As queixas mais comuns são as náuseas e os vômitos, a dispneia e a disfagia. Sem o alívio da dor, a sobrevivência é praticamente impossível. Deve-se assegurar ao doente o controlo da dor e do sofrimento. " Os membros da família compartilham do medo da morte do doente, da dor e do suplício. De igual forma, receiam não saber lidar com a situação" (Marques et al, 1991:41).

A doença em fase terminal, em muitos casos, corresponde ao diagnóstico de cancro. A família é por vezes confrontada com um mau prognóstico, logo que tem conhecimento da doença e por vezes até lhe é anunciado o tempo de vida que restará ao doente.

A humanização e a secularização desviaram a nossa atenção para longe do destino do falecido, orientando-a relativamente ao destino dos indivíduos de luto. As crenças da vida após a morte parecem ter entrado em declínio. Para os humanistas não existe vida após a morte, no entanto, as pessoas poderão viver na memória dos outros. A morte e o luto é, em princípio, uma evolução própria da sociedade Ocidental, no entanto, na maioria das sociedades, a morte não é uma transição para o nada, mas sim uma passagem para um outro estado (Laungai; Parkes e Young, 2003).

O luto tem sido conceptualizado como sendo essencial ao desenvolvimento psicológico, social e moral do homem. O luto é um processo de posicionamento face à perda e à morte, num sentido lato toda a mudança requer luto. Faz parte do processamento normal e saudável, ainda que perturbador da perda. Para os antropólogos, o luto é a expressão daquilo

que se está a sentir, é entendido como o ritual e a expressão (Howarth e Leaman, 2004).

O luto é habitualmente descrito como ocorrendo em estádios ou fases. As teorias desenvolvimentistas dividem o trabalho de luto numa série de fases ordenadas sequencialmente no tempo.

Luto (stricto sensu) "É o conjunto de processos que levam à resolução da tristeza", sendo a tristeza ou (luto lato sensu) "O sentimento característico e subjectivo precipitado pela morte de um ente querido ou pela perda de algo suficientemente significativo para um indivíduo". A perda pode ser definida como "ficar privado de alguém ou de algo pela morte, pelo afastamento ou pela impossibilidade, estando frequentemente relacionada a um estado de luto" (Kapczinski; et al, 2001:186).

As ligações afectivas permitem manter uma proximidade com quem se ama. Em caso de perda os laços rompem-se e a pessoa que a vive sente um desequilíbrio. A família que vive a perda pode ser tomada pelo pânico e grande sofrimento. Normalmente enquanto o doente consegue manter as suas funções, a ameaça da perda surge muito longínqua, mesmo que anunciada pelo médico como previsível a esperança tenta superar. Quando o doente perde parte das suas capacidades e quando a degradação é súbita e iminente, surge muitas vezes a tristeza que antecede o luto propriamente dito. Podendo esta fase ser denominada como luto antecipatório. Lindemann em 1944 introduz o termo luto antecipado, como "um conjunto de reacções ao luto provocado por uma perda já esperada, mas que ainda não aconteceu, como o caso do luto que ocorre durante o processo de morrer, mas sempre em relação com a iminência de morte" (Howarth e Leaman, 2004:323). Pode também ser definido como "a tristeza expressa ante uma perda percebida como inevitável e relativamente iminente em oposição à tristeza que decorre após ou no momento de uma perda consumada" (Kapczinski; et al 2001:186).

A pesar de muitas vezes já ser "esperada", a notícia da morte surge sempre como o facto consumado e a perda completa da esperança, as manifestações exteriores são por assim dizer permitidas, apesar de poucos ficarem para ajudar a família a viver este momento. Pode ser considerado aqui o luto propriamente dito como "um síndrome, que apresenta sinais e sintomas, um curso demonstrável e uma duração previsível, decorrente de uma perda (pessoa amada, status, figura nacional, parte de um corpo por

exemplo, um braço ou uma perna, ou animal de estimação)" (Kapczinski; et al, 2001:186).

O luto manifesta-se inicialmente por um estado de choque, podendo ser expresso por um sentimento de torpor, de completo atordoamento e incompreensão, geralmente seguido de um período de expressão de sofrimento e desespero (culturalmente variáveis e com importante variação para o género; as mulheres costumam ser mais expressivas). É importante observar outras expressões físicas de dor, como sentimentos de fraqueza, diminuição do apetite, perda de peso, capacidade de concentração prejudicada, respiração e fala difíceis, perturbação do sono, etc (Kapczinski; et al,2001).

A duração do luto pode ocorrer durante mais ou menos um a dois anos. No entanto a fase em que os sintomas são mais intensos é durante os dois primeiros meses.

Bowby, descreve quatro estágios do luto e algumas reacções à morte iminente, que são os seguintes:

- 1 . TORPOR E PROTESTO - Caracteriza-se por uma fase inicial de desespero agudo; a negação pode ser imediata e os ataques de raiva e aflição são comuns (dura de momentos a dias, podendo ser revivido ao longo de semanas ou mesmo meses)
2. DESEJO INTENSO PELA PRESENÇA DA FIGURA PERDIDA - o mundo parece vazio e sem significado, mas o self permanece intacto. caracteriza-se pela preocupação com a pessoa perdida, com a sua procura, inquietação física (pode durar de várias semanas até anos).
- 3 . DESORGANIZAÇÃO E DESESPERO - A realidade da perda começa a ser assimilada, a pessoa enlutada sente a necessidade de repassar as suas emoções revivendo as suas memórias e parece retraída, apática, irritada.
- 4 . REORGANIZAÇÃO - Com estabelecimento de novos padrões e objectivos, os sentimentos agudamente dolorosos começam a desaparecer e no seu lugar aparecem lembranças de alegria e de tristeza a respeito do falecido, cuja imagem é internalizada.

Parkes, descreve cinco estágios do luto:

1. **ALARME** – Um estado de stress caracterizado por alterações fisiológicas, tais como aumento da pressão sanguínea e frequência cardíaca.
2. **TORPOR** – Estádio em que a pessoa parece superficialmente afectada pela perda, mas está de facto, tentando proteger-se de um desespero agudo.
3. **PROCURA** – A pessoa perdida é procurada ou lembrada constantemente.
4. **DEPRESSÃO** – A pessoa sente-se desesperançada quanto ao futuro, não consegue continuar a viver a sua vida e tende a retrair-se da família e dos amigos.
5. **RECUPERAÇÃO E REORGANIZAÇÃO** – A pessoa pode imaginar que a sua vida vai continuar, adaptações e objectivos diferentes (Kapczinski; Quevedo e Schmitt, 2001).

Não existem diferenças significativas, nas várias teorias, no entanto é importante referenciar que a sequência das fases pode não ser verificada de igual modo em todos os indivíduos, pois deverá ser relembada a individualidade de cada pessoa. Kubler-Ross (1991), também identificou reacções à morte eminente, podendo ser vivenciadas igualmente, pelo próprio indivíduo em fase terminal e pelo familiar que o acompanha.

Pode acontecer que o luto não aconteça na altura em que se desencadeiam os acontecimentos, o luto adiado, inibido ou negado pode ser considerado “A ausência da expressão de tristeza, quando usualmente se esperaria que esta ocorresse, poderá surgir uma falsa euforia, indicando um curso anormal para o luto” (Kapczinski; Quevedo e Schmitt, 2001:186).

O luto patológico é um conceito de alguma maneira polémico, de um curso anormal, podendo variar, desde uma tristeza excessivamente intensa e prolongada, até a ideias suicidas ou sintomas psicóticos (Kapczinski; et al, 2001).

A morte é uma parte natural da vida e todos nós temos um dia que a enfrentar, assusta-nos porque é imprevisível e nos faz consciencializar da nossa finitude e também porque nos afasta de pessoas que amamos destruindo aquilo que na vida melhor construimos que são os laços afectivos. “Todos nós sentimos necessidade de fugir a esta situação, contudo cada um de nós, mais cedo ou mais tarde, deverá encará-la. Se

todos pudéssemos começar admitindo a possibilidade da nossa própria morte, poderíamos concretizar muitas coisas, situando-se entre as mais importantes o bem – estar dos nossos pacientes, das nossas famílias e talvez do nosso País” (Kubler-Ross, 1991 :29).

Nem todas as mortes terão igual importância para o sistema familiar. Em geral quanto mais os laços afectivos existentes entre os elementos e a família, mais provável será que a morte gere algumas mudanças naquela família. A razão para essa mudança poderá ser: o rompimento no equilíbrio familiar e a tendência familiar para esse efeito. O significado de um indivíduo para a família pode ser compreendido em termos do seu papel funcional na família. Normalmente quanto mais central a posição do doente terminal ou do falecido, maior será a reacção emocional da família. Quanto mais o familiar depender emocionalmente daquela pessoa, maior será a reacção (Carter et al, 1995).

CAPÍTULO III – METODOLOGIA

1 – INTRODUÇÃO

A metodologia está implícita logo no período da percepção da problemática por parte do investigador. Toda a organização e definição de prioridades faz parte da metodologia de pesquisa; no entanto, a definição do método surge após a concepção do tema e a elaboração dos objectivos. Assim se procura responder aos objectivos, com uma estratégia adequada e um método eficaz.

O método de pesquisa “É uma estratégia integrada de pesquisa que organiza criticamente as práticas de investigação, incidindo nomeadamente sobre a selecção e articulação das técnicas de recolha e análise da informação” (Pinto e Silva 1986:129).

A partir do momento em que foi idealizado um projecto, foi descrita a possível metodologia para a concretização do mesmo, apresentando-se agora a operacionalização deste processo de investigação construído a partir da informação recolhida da realidade, relacionável com a problemática teórica. “A ciência é uma representação, intelectualmente construída, da realidade – parece possível avançar objectivos e características sobre os quais há algum consenso e que, se articulados, a individualizam de outras formas de conhecimento” (Pinto e Silva 1989:11). A metodologia que melhor poderá dar resposta a este tipo de estudo é a qualitativa. No sentido de efectuar um estudo aprofundado, entendi ser necessário restringir o número de casos para os poder estudar todos com igual intensidade, impondo-se a escolha pelo método de análise intensiva ou estudo de caso.

O facto do doente oncológico em fase terminal continuar a ser seguido no Serviço de Oncologia do HOS levou-me a procurar neste serviço os doentes que estivessem em fase terminal no domicílio, para assim chegar à família, mais precisamente ao familiar que o acompanhava. Este familiar era quem acompanhava o doente nas consultas e/ou tratamentos e se disponibilizava a acompanhá-lo no domicílio. Antes de iniciar os contactos com estes familiares, realizei entrevistas informais, com os responsáveis pelo serviço e realizei pesquisa documental que me levou a tomar conta da realidade em

termos de organização e funcionamento do serviço, nomeadamente no tipo de apoio fornecido ao doente e familiar.

Comecei por fazer uma pesquisa documental com o apoio dos profissionais de saúde, médicos e enfermeira responsável, para identificar os doentes em fim de vida no domicílio, a experiência dos profissionais que acompanham estes doentes desde o início da doença foi extremamente importante, para posteriormente chegar aos familiares. A observação não participante junto destes familiares foi feita, nos primeiros contactos e para a marcação da entrevista formal.

A população estudada é, pois, constituída pelos familiares que acompanhavam doentes oncológicos em fase terminal no domicílio, no período de Abril a Julho de 2004. Foram entrevistados 10 familiares, um dos quais foi entrevistado antes e depois do familiar ter falecido. Para melhor aprofundar o estudo também foram entrevistados três profissionais de saúde a acompanharem estes doentes e familiares. No total foram realizadas 14 entrevistas.

O conteúdo das entrevistas foi objecto de análise. As categorias e subcategorias encontradas foram resultado da exploração do corpus, tendo como base as áreas temáticas. Para a análise são tidas em conta as unidades de registo. Serão apresentadas as frequências tanto por entrevista, como por indicador.

Neste capítulo será caracterizado o tipo de estudo realizado, o campo onde se realizou, descrever-se-á todo o processo de colheita de dados, serão apresentadas as considerações éticas e o modelo proposto para análise, explicitando cada um dos objectivos.

2 - DELINEAMENTO DO ESTUDO

Tendo em conta a temática em estudo e após a definição dos objectivos, tornou-se indispensável reflectir sobre o método a adoptar. O estudo centra-se na análise das entrevistas realizadas aos familiares que acompanham o doente em fase terminal no domicílio. Nomeadamente no que diz respeito às suas necessidades, às reacções face à proximidade da morte do seu familiar e ao processo de luto, assim como à perspectiva de uma unidade de cuidados que vá de encontro às suas necessidades. A metodologia qualitativa permitiu uma abertura para a descrição de experiências e emoções. "A pesquisa qualitativa costuma ser descrita como holística (preocupada com os indivíduos e o seu ambiente, em todas as suas complexidades) e naturalista (sem qualquer limitação ou controle imposto ao pesquisador)...os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como é definida pelos seus próprios actores" (Polit, 1995:270).

A metodologia qualitativa, permite descrever os relatos dos sujeitos. O processo de pesquisa é indutivo. "A descrição é um dos objectivos dos estudos qualitativos. O objectivo dos investigadores qualitativos é o de melhor compreender o comportamento e a experiência humana. Tentam compreender o processo mediante o qual as pessoas constróem significados e descrever em que consistem esses mesmos significados" (Bogdan e Biklen, 1994:70).

Ao delimitar o estudo para o familiar que acompanha o doente oncológico terminal, foi também determinado que estes doentes estariam a viver o seu fim de vida no domicílio. Tornou-se evidente que o contacto com o familiar e o doente seria no hospital de dia, serviço de oncologia, onde estes doentes recorrem frequentemente, para consultas e tratamentos. O facto de limitar o doente em fase terminal, ao doente oncológico, pelos motivos já apontados anteriormente, permitiu também analisar em profundidade, os casos existentes num período pré estabelecido.

Para Greenwood o estudo de caso consiste: "num exame intensivo tanto em amplitude como em profundidade, utilizando todas as técnicas disponíveis, de uma amostra particular, seleccionada de acordo com determinado objectivo, ou, no máximo, de um certo número de unidades de amostragem, de um fenómeno social, ordenando os dados resultantes por

forma a preservar o carácter unitário da amostra, tudo isto, com a finalidade última de obter uma ampla compreensão do fenómeno na sua totalidade (Almeida e Pinto, 1976:87).

Yin (1989) refere-se ao estudo de caso como o estudo de um fenómeno no seu contexto de vida real, onde o caso é estudado de maneira mais "afunilada", ou seja mais restrito e mais a fundo, permitindo uma melhor compreensão do objecto em estudo. Está mais direccionado para quem se interesse em questionar o "como" e o "porquê" dos fenómenos que acontecem numa determinada situação.

Este estudo permite interpretar e inferir situações vividas e relatadas pelos familiares, no que se refere a lidar com o seu doente em fim de vida. Para este estudo não se partiu de nenhuma teoria pré - existente, trata-se de analisar em profundidade os dados recolhidos de encontro aos objectivos, tendo como suporte a pesquisa bibliográfica e documental realizada, não existindo nenhuma categoria à priori.

Este estudo poderá também ser classificado como exploratório: "as pesquisas exploratórias têm como principal finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos e ideias, com vista na formulação de problemas mais precisos ou hipóteses pesquisáveis para estudos posteriores. De todos os tipos de pesquisa, estas são as que apresentam menor rigidez no planeamento. Habitualmente envolvem levantamento bibliográfico e documental, entrevistas não padronizadas e estudos de caso..." (Gil, 1989:45).

Pode-se então classificar esta pesquisa de natureza qualitativa, como um estudo de caso.

A análise incidirá sobre o conteúdo das entrevistas gravadas e transcritas e sobre alguns dados observados e registados num diário pessoal. Como instrumento para a realização das entrevistas, foi utilizado um guião, com questões abertas que permitiu aos entrevistados falarem espontaneamente sobre as temáticas, ao mesmo tempo que se encaminhavam as questões para os objectivos do estudo. "O guião de entrevista enuncia os temas a abordar com o objectivo de intervir de maneira pertinente para levar o entrevistado, a aprofundar o seu pensamento ou a explorar uma questão de que não fala espontaneamente" (Albarello, 19997:110).

Foram realizadas no total catorze entrevistas, reportando-se dez aos familiares acompanhantes dos doentes. A um dos familiares foram

realizadas duas entrevistas, tendo sido a primeira realizada em Junho, com o doente em fase terminal e a segunda na última semana de Julho, visto o familiar ter falecido em Julho, ainda no período em que decorria o trabalho de campo. Achei pertinente realizar as duas entrevistas incidindo a segunda mais sobre a morte e o processo de luto.

As restantes entrevistas foram realizadas a três profissionais de saúde a desempenhar funções no serviço de oncologia/ unidade de quimioterapia do HOS, onde os doentes e familiares recorrem frequentemente, quando ocorre a fase terminal. Foi elaborado um guião de entrevista, para entrevistar estes profissionais de saúde. Foram colocadas questões abertas, direccionadas para o relato de situações que possam caracterizar as necessidades dos familiares que acompanham os doentes em fim de vida, as reacções dos mesmos face à proximidade da morte e ao processo de luto e como perspectivam estes profissionais uma unidade de Cuidados Paliativos, para estes doentes. A escolha destes três profissionais para o estudo tem a ver com o facto de serem de grupos profissionais diferentes, uma médica, uma enfermeira e um psicólogo. Dos grupos de profissionais referidos, foram as pessoas que estiveram mais presentes durante a observação e que na maioria dos casos eram eles que se encontravam a acompanhar estes doentes e familiares.

Após a transcrição de todas as entrevistas, partiu-se para a análise de conteúdo das mesmas. "A análise de conteúdo é uma técnica de tratamento de informação" (Vala, 1986:104).

A análise incide sobre o conteúdo das entrevistas. O modelo de análise utilizado foi o de análise categorial temática. O registo das catorze entrevistas compreende o material a analisar, o "corpus", que é "o conjunto dos documentos tidos em conta para serem submetidos aos procedimentos analíticos" (Bardin 1977:96). No entanto as entrevistas realizadas aos profissionais de saúde foram analisadas e categorizadas separadamente das restantes entrevistas.

3 – O CAMPO DE ANÁLISE

O HOS é um hospital público geral, inserido na rede do Sistema Nacional de Saúde, numa região interior a sul do Tejo. A sua actividade é direccionada à prestação de cuidados de saúde diferenciados.

Fundado presumivelmente em 1945, o HOS é um hospital Distrital que pretende responder às necessidades de catorze conselhos do distrito, num total de cerca de 175.000 habitantes. Este distrito é caracterizado por uma população envelhecida e por elevados índices de desemprego (região sócio – económica pobre), que estão na origem das elevadas perdas demográficas que se têm verificado ao longo dos anos.

Segundo dados do HOS referentes a 1998, possui um total de 397 camas com uma taxa de ocupação de 75,21%.

Com o intuito de melhor responder às necessidades de saúde da população e visando a descentralização da luta contra o cancro em Portugal, foi criada em 10 de Maio de 1983, a Unidade de Oncologia médica, integrada no serviço de Medicina Interna. Após o reconhecimento desta especialidade como autónoma e criado o respectivo colégio da especialidade em 14 de Março de 2002 foi criado o Serviço de Oncologia Médica do HOS.

A criação deste novo serviço implicou uma nova filosofia de funcionamento e de gestão de recursos com espaços próprios, áreas de actuação e competências claramente definidas. No ano de 2003 assinalaram-se os 20 anos de Oncologia no HOS, primeiramente integrada num serviço de Medicina Interna e actualmente num serviço próprio e independente.

A especialidade de Oncologia Médica, no ano de 2001, realizou um total de 4.887 consultas, das quais 403 foram primeiras e 4.484 subsequentes. Destacando-se como patologia mais frequente no serviço de Oncologia e por ordem de incidência: a neoplasia da mama, neoplasia cólon-rectal, neoplasia do pulmão e neoplasia gástrica.

A consulta externa de Oncologia Médica tem como objectivo o diagnóstico, o tratamento anti-neoplásico, a reabilitação e o seguimento dos doentes oncológicos, feitos preferencialmente em regime de ambulatório. São também objectivos desta consulta a avaliação da resposta ao tratamento e os seus efeitos tóxicos, despiste e resolução de complicações decorrentes do tratamento e/ou da doença.

Os doentes chegam à consulta externa quer do interior do HOS, pelo internamento hospitalar ou por intermédio da consulta externa doutras

especialidades médicas, do exterior hospitalar através dos médicos de família, de outros hospitais ou enviados pelo Programa Nacional de rastreio da Liga Portuguesa contra o cancro.

O Hospital de dia de Quimioterapia é uma unidade de semi-internamento, que funciona desde 23 de Março de 1998, diariamente (segunda a sexta-feira das 08:00h às 18:00h) e possui instalações modernas e funcionais, adaptadas ao tratamento de doentes oncológicos e de outros internados nos diferentes serviços do hospital. O espaço físico das consultas de oncologia encontra-se também no Hospital de dia, junto à unidade de quimioterapia e foi neste local que foi feita a observação dos familiares e dos doentes, assim como a pesquisa documental.

Em 2001, a unidade de quimioterapia prestou um total de 3.741 tratamentos com citostáticos, dos quais 138 tratamentos foram de primeira vez. Quanto a novos doentes, verificaram-se 77 mulheres e 61 homens.

Existe também uma Unidade de Internamento integrada no serviço de Especialidades Médicas; os dados relativos ao ano 2001 assinalam um total de 435 doentes tratados nas Especialidades Médicas.

Os contactos foram realizados no hospital de dia no entanto, apenas três das entrevistas aos familiares foram realizadas no serviço, tendo sido cedido o gabinete que se encontrasse livre no momento ou a sala de leitura e biblioteca. As três entrevistas realizadas aos profissionais de saúde também aconteceram neste espaço físico.

Após a apresentação feita pela enfermeira responsável, informei o familiar relativamente aos objectivos do estudo, a sua finalidade e possível utilidade, em todos os casos as pessoas manifestaram disponibilidade para participar no mesmo. A maioria preferiu que a entrevista se realizasse em casa se o doente já tivesse falecido e no hospital se estivesse em fase terminal, visto que aproveitavam o tempo que o doente permanecia no serviço para "conversarmos um pouco". Outro dado a referir é que nos casos em que o entrevistado pertencia ao sexo masculino as entrevistas foram realizadas no serviço. No caso de um familiar que voltou a ser entrevistado após a morte da mãe, este preferiu que a entrevista não se voltasse a realizar no serviço, para não ter que voltar lá, "principalmente, porque outros doentes que se encontravam no serviço com a falecida, poderiam perceber que ela tinha morrido, pelo facto de ele estar sozinho e também porque agora se vestia de preto, o que poderia chocar os outros

doentes e por outro lado, fazê-lo reviver os momentos de sofrimento que a mãe ali viveu e ele acompanhou". Esta entrevista foi então realizada num gabinete no meu local de trabalho.

O espaço físico onde se realizaram as entrevistas permitiu em todas as situações que o entrevistado estivesse a sós comigo, não houve qualquer interrupção, nem ruídos exteriores que comprometessem a entrevista, ou interrompessem a mesma.

No domicílio, tomei contacto com os locais que o familiar refere como objecto de memória recente, os quais funcionam como forma de ligação ao falecido. O local preferido da casa, a cadeira onde se sentava, o local que ocupava à mesa e as fotografias expostas, desencadeiam emoções e ao mesmo tempo, não deixam apagar a memória viva dos bons tempos.

4 - UNIDADE DE ANÁLISE

“Os homens são seres sociais. As suas acções desdobram-se em práticas materiais e simbólicas, relações com a natureza e relações com outros homens, no âmbito de grupos com várias dimensões, dos grupos elementares como as famílias até às organizações vastas a que chamamos sociedades...” (Pinto e Silva, 1989:13).

A unidade de análise para este estudo foram os familiares acompanhantes dos doentes oncológicos em fase terminal no domicílio, seguidos no HOS, em consulta ou tratamento paliativo, no período de Abril a Julho de 2004.

A escolha da pessoa a entrevistar teve por base a observação realizada no serviço, a pesquisa documental e a observação realizada por parte dos profissionais de saúde no que diz respeito ao acompanhamento do doente desde o início da doença até ao momento em que entrou em fase terminal, segundo os princípios e condições que definem e caracterizam um doente terminal.

Realizei diversas visitas ao serviço para observar o familiar com o doente, a apresentação foi feita pela responsável do serviço ou pelo médico responsável pelo doente.

Assim, durante os meses de Abril, Maio, Junho e Julho, tive oportunidade de contactar com dez casos de familiares que acompanhavam o doente em fase terminal no domicílio; no entanto devido à gravidade da situação sete entrevistas foram realizadas após o falecimento do doente.

Alem dos familiares, foram também entrevistados três profissionais de saúde a desempenharem funções no Hospital de dia, consulta externa e unidade de quimioterapia (uma enfermeira, uma médica e um psicólogo), no intuito de recolher dados de encontro aos objectivos do estudo.

Estas entrevistas foram realizadas, analisadas e categorizadas separadamente das entrevistas realizadas aos familiares. De realçar que todos os familiares contactados se disponibilizaram a ser entrevistados em altura e local que acharam conveniente.

Um dos aspectos a tomar em consideração é o peso relativo do impacto, na unidade social em estudo, da presença do investigador e das acções de recolha de informação por ele desenvolvidas. Neste sentido o facto de ser enfermeira facilitou muito o relacionamento e a comunicação com os profissionais do serviço, os familiares e com o próprio doente.

O que determinou o número de entrevistados foi o número de doentes oncológicos em fase terminal a serem seguidos no HOS em consultas ou tratamento paliativo no período em que decorreu o estudo.

Dada a natureza do estudo não será relevante o número de entrevistados, mas a natureza das situações vividas.

As entrevistas realizadas após a morte do doente aconteceram duas semanas a dois meses, após o falecimento. A enfermeira responsável comunicava-me do falecimento do doente e eu contactava telefonicamente o familiar uma semana depois do funeral a transmitir-lhe os meus sentimentos face ao ocorrido. Após duas semanas, telefonava novamente para uma possível marcação de entrevista, tempo que achei indispensável para que o familiar vivesse a fase de luto mais recente sem interferências de "estranhos". A entrevista era então marcada, dando preferência à disponibilidade do entrevistado o que nunca aconteceu antes de duas semanas, nem após dois meses do falecimento.

O facto de deixar passar uma semana após o funeral, prende-se com o facto de ter observado, que durante a primeira semana a pessoa "enlutada", raramente sai de casa ou atende pessoas estranhas. O período compreendido entre o funeral e a "missa do 7º dia", parece ser um tempo de retiro e isolamento, para a maioria das pessoas.

5 – O PROCESSO DE RECOLHA DE DADOS

Este estudo requer uma análise intensiva sobre um grupo num contexto e num determinado tempo, pelo que a escolha das técnicas foi de encontro ao objecto do estudo, aos objectivos propostos, assim como ao tipo de estudo. Foram então utilizadas como técnicas de recolha de dados:

- A PESQUISA BIBLIOGRÁFICA, tendo recorrido para a mesma a livros, revistas e estudos realizados sobre o mesmo tema, no sentido de conhecer e aprofundar conhecimentos, sendo fundamental a pesquisa, para recorrer a autores que escreveram sobre as temáticas em estudo. “Temos normalmente a ideia de que um assunto ainda não foi abordado, mas essa opinião resulta, em regra, de má informação” (Quivy, 1998:50).
- A PESQUISA DOCUMENTAL, que foi realizada essencialmente no serviço de Oncologia do HOS, através de consulta de ficheiros, dados estatísticos e trabalhos realizados no próprio serviço, a consulta de processo clínico do doente, que permitiu averiguar a evolução da situação clínica do doente.
- A OBSERVAÇÃO NÃO PARTICIPANTE é uma técnica que requer ao investigador estar no terreno, mas não interferir no grupo ou na situação a analisar (Almeida e Pinto, 1975).

O facto de ser enfermeira foi a meu ver um factor facilitador, para o relacionamento com os profissionais de saúde, a enfermeira responsável do serviço serviu de elo de ligação para proporcionar o encontro com o familiar e com o próprio doente.

Os contactos com o familiar no serviço e a observação realizada, centraram-se nas atitudes e relatos dos mesmos face à situação do familiar doente e relativas ao próprio serviço. Ao longo da observação foram também realizadas algumas conversas informais com o Director do Serviço e a enfermeira responsável, no intuito de recolher dados sobre a organização e funcionamento do serviço e pesquisar sobre estudos realizados no mesmo.

- **A ENTREVISTA INDIVIDUAL SEMI-ESTRUTURADA**

A técnica de eleição foi a entrevista ao familiar que acompanhou mais directamente o doente na sua situação de doença, foi utilizado um guião de entrevista, no sentido de encaminhar a entrevista de encontro aos objectivos do estudo. "O guião de entrevista enuncia os temas a abordar com o objectivo de intervir de maneira pertinente para levar o entrevistado, a aprofundar o seu pensamento ou a explorar uma questão nova de que não fala espontaneamente" (Albarello, 1997:110).

A construção do guião de entrevista teve por base as perguntas de partida e os objectivos do estudo. Foram definidos quatro blocos de assunto, baseados nas áreas temáticas e dando resposta aos objectivos enunciados:

- BLOCO I – Destinando-se à recolha de informação para a caracterização do entrevistado;
- BLOCO II – Referente às necessidades do familiar que acompanha o doente em fase terminal;
- BLOCO III – Referente a reacções dos familiares face à proximidade da morte e ao processo de luto;
- BLOCO IV – Referente à perspectiva de uma Unidade de Cuidados para estes doentes.

Esse guião resultou num conjunto de perguntas abertas flexíveis, sendo introduzidas na altura da entrevista, perguntas que se tornassem pertinentes e imprescindíveis. A linguagem foi adaptada a cada pessoa no intuito da comunicação ser clara, com perguntas explícitas e de fácil compreensão.

A entrevista semidirectiva ou semidirigida é a mais utilizada em investigação social. É semidirectiva no sentido em que não é inteiramente aberta, nem encaminhada por um grande número de perguntas precisas. O investigador dispõe de uma série de perguntas – guias, relativamente abertas, a propósito das quais é imperativo receber uma informação da parte do entrevistado. Mas não colocará necessariamente todas as perguntas na ordem em que as anotou e sob a formulação prevista. Tanto quanto possível, deixará andar o entrevistado para que este possa falar abertamente, com as palavras que desejar e na ordem que lhe convier. O investigador esforçar-se-á simplesmente por reencaminhar a entrevista para os objectivos, cada vez que o entrevistado deles se afastar e por colocar as perguntas às quais o entrevistado não chega por si próprio, no

momento mais apropriado e de forma tão natural quanto possível. Este método é especialmente adequado, à análise que os actores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêem confrontados: os seus sistemas de valores, as suas referências normativas, as suas interpretações de situações conflituosas ou não, a leitura que fazem das suas próprias experiências. As principais vantagens deste método é o grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos, a flexibilidade e a fraca directividade do dispositivo que permite recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os seus próprios quadros de referência, a sua linguagem e as suas categorias mentais (Quivy e Campenhoudt, 1992).

Foram realizadas catorze entrevistas, onze aos familiares dos doentes, tendo sido um dos familiares entrevistado duas vezes, uma antes do falecimento e a outra após a morte do doente, sendo a única situação em que o doente veio a falecer após a realização da entrevista e duas semanas antes de terminar o período considerado para o estudo. Esta segunda entrevista foi realizada utilizando o mesmo guião mas com o intuito de aprofundar a análise relativa à proximidade da morte e ao processo de luto. Foram realizadas três entrevistas a profissionais de saúde, para recolher mais informação relativa aos objectivos do estudo.

No início da entrevista normalmente o entrevistado começava por falar da doença do seu familiar e muitas vezes descrevia todo o percurso de doença, sendo sempre mais difícil falar sobre a proximidade da morte e sobre o momento de luto presente, ou sobre a perspectiva de morte no caso dos familiares ainda se encontrarem vivos, aqui muitas vezes eles próprios referiam que pensavam na morte mas que acreditavam que demorasse algum tempo..., como se este tempo nunca chegasse, apesar do medo manifestado, quando os confrontava com a possibilidade desta hora estar perto. Tentei sempre antes de iniciar as entrevistas aperceber-me se o familiar, conhecia a evolução da situação de doença e se pensavam na morte do doente, em todas as situações os familiares referiram que não queriam acreditar que a morte estaria para breve, no entanto logo de seguida admitiam que a situação de doença um dia teria que terminar, mas que enquanto estivesse vivo haveria sempre esperança, no entanto por vezes esse pensamento ocorria. Estas conversas informais, preparavam muitas vezes o ambiente da entrevista, em termos de abertura e de

introdução à mesma. A duração da entrevista gravada foi entre 60 a 90 minutos, apesar do tempo de contacto antes da realização da mesma ser de 4 a 5 horas e após a realização de 1 a 2 horas.

O período antes da realização da entrevista, serviu para o familiar falar sobre as memórias do doente e relacioná-las com o espaço físico. Após a entrevista surgia a necessidade de algum encorajamento, o que necessitava de algum tempo.

5.1 - PRÉ - TESTE

O primeiro contacto com o familiar acompanhante, foi no hospital de dia ou Unidade de Quimioterapia, onde os doentes se mantêm em tratamento, são seguidos na consulta da dor ou de oncologia. A apresentação foi feita através da enfermeira responsável pelo serviço ou pelo médico responsável pelo doente, outros contactos foram mantidos no serviço e em casa dos familiares conforme a situação e respeitando o desejo dos familiares.

Foi elaborado um guião de entrevista que foi sujeito a uma validação inicial feita por um painel de juizes, previamente inteirados de todo o processo de investigação empreendido até aí. Nesse painel inclui-se o orientador que teceu algumas críticas na elaboração das questões, das críticas apontadas resultaram algumas alterações, nomeadamente na elaboração de dois guiões de entrevista com os mesmos objectivos, um dirigido ao familiar acompanhante e o outro ao profissional de saúde do serviço que dá apoio e acompanha o doente e família. Os três juizes são professores, dois deles doutorados, com pesquisas realizadas na área de oncologia e o terceiro é licenciado e mestre em sociologia.

O pré - teste foi realizado na última semana de Março de 2004, sendo realizada uma entrevista a um familiar e uma entrevista a um profissional de saúde. Esta validação permitiu treinar o uso do gravador, desenvolver competências relativamente à entrevista, testar a clareza e objectividade das perguntas, verificar a aplicabilidade do guião de entrevista. Após a realização do pré-teste senti que era pertinente acrescentar uma questão: "o porquê do familiar entrevistado se disponibilizar a acompanhar o seu doente em fase terminal e a prestar-lhe cuidados inerentes à sua situação de fim de vida", visto que no decurso da entrevista de pré-teste o familiar

justificou a causa da sua dedicação àquele familiar, sendo esta justificação o suporte para ultrapassar todas as necessidades e dificuldades verificadas. Foi estabelecido o contacto com os entrevistados no pré - teste do mesmo modo que foi com os restantes participantes no estudo, com toda a informação e garantia de anonimato.

5.2 - O AMBIENTE DA ENTREVISTA

As entrevistas foram realizadas no domicílio, preferencialmente, visto ser o ambiente mais adequado, no entanto o local ficou sempre ao critério dos entrevistados, tendo sido realizadas três entrevistas no Serviço de Oncologia Unidade de Quimioterapia, encontrando-se os familiares a acompanhar o doente. Uma entrevista foi realizada no serviço de internamento, encontrando-se o doente na fase de agonia e a esposa preferiu que fosse esse o local, as restantes entrevistas foram realizadas no domicílio, com data e hora marcada previamente. As três entrevistas realizadas aos profissionais de saúde também foram realizadas no serviço de Oncologia – Unidade de quimioterapia.

A entrevista realizada após a morte do familiar a uma das pessoas que já tinha sido entrevistada, quando o familiar ainda se encontrava vivo, foi realizada num gabinete fora do HOS, mas não no domicílio a pedido do familiar em luto.

As entrevistas foram marcadas com dia, hora e local, em todos os casos os entrevistados, manifestaram vontade de falar sobre a doença do seu familiar, sobre a experiência de lidar com a proximidade da morte e sobre a sua dor e sofrimento no processo de luto.

Em casa as viúvas ou filhas dos falecidos, receberam-me à porta, manifestando-lhes o meu pesar, iniciávamos o diálogo de imediato, em todos os casos me conduziam para a "sala de visitas", excepto numa situação em que esta sala tinha sido transformada em quarto no rés-do-chão e ainda não tinha sido modificada após a morte do familiar. Falávamos durante alguns minutos, esclarecia novamente os objectivos do estudo e a importância da gravação da entrevista. O tempo da entrevista variou, mas em geral o tempo disponibilizado para a mesma foi de uma manhã ou tarde, as pessoas em processo de luto ou a lidarem com um grande sofrimento sentem-se tristes, choram muito e necessitam,

essencialmente de alguém que as escute e que ouça os seus desabafos. Pelo que foi dado sempre um espaço de tempo para antes da gravação nos conhecermos melhor, sentiu-se a grande necessidade de falar sobre o falecido, evidenciando todos os seus aspectos positivos e sobre o vazio que se vivia na altura da entrevista.

Antes do início da gravação, o gravador era colocado num local visível e informado novamente o entrevistado da necessidade da utilização do mesmo. No início da entrevista formal era accionado o botão de gravação e dentro de poucos minutos era completamente ignorada a presença do mesmo.

Após a realização das entrevistas houve sempre um tempo para visitar a casa e o local preferido do falecido, assim como alguns objectos de grande valor afectivo, despedimo-nos como se nos voltássemos a encontrar brevemente, pois todas as despedidas são dolorosas, principalmente quando "abrimos o coração a alguém e deixamos que nos sequem as lágrimas". Atitudes de ajuda como a empatia, a disponibilidade, a autenticidade e congruência, tentei que estivessem naturalmente sempre presentes.

6 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O respeito pela dignidade da pessoa humana é um princípio ético que serve como pilar a todos os outros princípios éticos, dada a extrema necessidade de defender o homem como pessoa, neste Universo onde a investigação por vezes não olha a meios para atingir fins.

A ética tem que estar sempre ao lado da investigação pois ao longo da história, temos vários exemplos em que o homem foi utilizado como cobaia em investigação.

O consentimento informado é fundamental para que a participação do indivíduo na investigação, surja de forma consciente e de livre e espontânea vontade.

A garantia de anonimato, assegura ao indivíduo que as suas declarações não serão reveladas ficando protegido de qualquer tipo de comprometimento. Sendo a protecção da pessoa contra qualquer espécie de danos indispensável. "Conduzir a investigação qualitativa assemelha-se mais ao estabelecimento de uma amizade do que a um contracto....os sujeitos tomam decisões constantes relativamente à sua participação" (Bogdan e Bicklen 1994:83).

Antes de iniciar este trabalho os familiares foram informados sobre o tema, os objectivos do estudo, a finalidade e a possível utilidade do mesmo. Foram informados de forma clara de todos os procedimentos, tendo consciência da sua adesão voluntária ao estudo. Foi fornecida informação quanto à necessidade de gravação das entrevistas e pedido autorização para a mesma, garantindo que apenas eu, teria acesso a essa gravação, "o investigador deve ser claro e explicito com todos os intervenientes relativamente aos termos de acordo e deve respeitá-lo até à conclusão dos dados" (Bogdan e Biklen 1994:84). A autenticidade foi um dos aspectos a ter em conta, sendo toda a informação transcrita integralmente. O anonimato foi garantido e respeitado. Não senti necessidade de pedido formal aos entrevistados, apenas à instituição. Assim antes do início da investigação, foi também realizada com o director de serviço e posteriormente com a enfa responsável pelo mesmo, uma entrevista não estruturada dando conhecimento e pedindo autorização para a realização do estudo no serviço. A entrevista centrou-se também na colheita de dados

relativamente à temática e à realidade do serviço. Ambos demonstraram disponibilidade para colaborarem no que fosse possível.

Foi enviada uma carta ao Conselho de Administração a pedir autorização para a realização do estudo no serviço de oncologia – Hospital de dia do HOS. Foram também descritos os objectivos do estudo, a sua finalidade e possível utilidade, assim como as acções que decorreriam no serviço. O pedido foi deferido, justificando que os resultados do mesmo eram de interesse para a instituição.

Apesar do director de serviço, a enf^a responsável e mesmo o director do hospital consentirem a realização do estudo, optei por utilizar um nome fictício para denominar o mesmo, tendo em vista proteger os participantes do estudo, que poderiam mais facilmente ser identificados. Quanto aos entrevistados todos têm nomes fictícios, assim como os nomes apresentados de médicos, enfermeiras, doentes, todos foram alterados, para evitar posteriores constrangimentos e porque para os objectivos do estudo não tem qualquer interesse a identificação de pessoas.

7 – VALIDAÇÃO DOS RESULTADOS

Como em qualquer outro procedimento de investigação, a validade e a fidelidade são essenciais para averiguação da qualidade de dados. “a validade levanta o problema de saber se o investigador observa realmente aquilo que pensa estar a observar” (Lessard et al, 1994:68).

Ou seja se os dados obtidos estão correctamente denominados. Mas a validade diz também respeito ao processo de codificação e de selecção de informação. “A leitura exaustiva do corpus e a análise sucessiva das expressões descritivas asseguram a validade interna do estudo” (Vala, 1986:113). Foi feita uma leitura exaustiva do corpus, a categorização foi reavaliada por diversas vezes.

Foram avaliadas, junto dos entrevistados algumas frases que suscitavam dúvidas. A interacção que decorreu foi muito positiva, permitindo uma validação clara e concisa.

Quanto à fidelidade, a análise de conteúdo reveste-se de alguma dificuldade, pois qualquer conteúdo é susceptível de diferentes interpretações com codificadores diferentes, pelo que senti necessidade de justificar a inferência feita, em termos de definições de conceitos encontrados, através de literatura existente ou pelos discursos dos próprios sujeitos. “A comparação dos dados obtidos sob diferentes formas permite que se avalie a fidelidade interna...” (Lessard et al, 1994:81). Este autor sugere que o investigador deverá registar as perguntas feitas (guião de entrevista), o contexto das palavras (verbatim) e entregar a outro investigador (juíz).

Para a categorização contei com a colaboração de outras pessoas, submetendo a grelha de análise à opinião de um painel de juizes, com experiência comprovada na área temática, por forma a verificar as concordâncias e divergências relativamente aos temas, categorias e subcategorias.

8 - CONSTRUÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE

A construção do modelo de análise surgiu a partir dos objectivos do estudo, tendo sido elaborada uma grelha de análise inicial com quatro áreas temáticas:

Quadro 1 - OBJECTIVOS/ÁREAS TEMÁTICAS

OBJECTIVOS	ÁREAS TEMÁTICAS
IDENTIFICAR CARACTERÍSTICAS DO ENTREVISTADO	CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS
CARACTERIZAR AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES DOS DOENTES EM FASE TERMINAL QUE SÃO SEGUIDOS NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA DO HOS	NECESSIDADES DO FAMILIAR
CARACTERIZAR REACÇÕES DOS FAMILIARES FACE À PROXIMIDADE DA MORTE E AO PROCESSO DE LUTO	A PROXIMIDADE DA MORTE E O PROCESSO DE LUTO
PERSPECTIVAR UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA ESTES DOENTES	EXPECTATIVAS FACE A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA

A construção do sistema de categorias foi elaborado à posteriori, através de um trabalho exploratório sobre o corpus. "O sistema de categorias à posteriori é concebido, sem que qualquer pressuposto teórico oriente a sua elaboração. É uma técnica de análise de conteúdo auto geradora dos resultados" (Vala, 1986:113).

À medida que cada entrevista foi transcrita, recorri à enumeração das mesmas, para facilitar o processo de tratamento de dados. Todo o conteúdo foi transcrito para folha de papel A4 - VERBATIM. Ao transcrever as entrevistas senti necessidade de utilizar um código de sinais que referenciassem a emotividade dos discursos, utilizando os seguintes:

Pausa no discurso -

(Choro)

() Frase composta

È importante que a transcrição seja a mais autêntica possível, pelo que deverá permitir passar as emoções a quem posteriormente irá analisar todo o conteúdo.

Posteriormente foram agrupadas as unidades de registo em categorias e subcategorias, as frases foram analisadas e categorizadas por área temática, "a categoria é habitualmente composta por um termo chave que indica o significado central do conceito, que se quer apreender e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito"(Vala, 1986:110).

Foram utilizadas como unidades de registo, frases da entrevista que dessem resposta às seguintes áreas temáticas: Necessidades do familiar acompanhante do doente em fase terminal; Reacções face à proximidade da morte e ao processo de luto; expectativas face a uma unidade de cuidados. Berelson, refere-se à unidade de registo como "Uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada, por influência da qual pode ser afectado um vasto conjunto de formulações singulares" (Bardin, 1977:77).

À medida que cada entrevista foi analisada surgiu uma grelha de análise, dando origem a uma grelha de análise final, onde foram agrupadas todas as subcategorias nas respectivas categorias, consoante as áreas temáticas e de acordo com os objectivos definidos (AnexoII).

As categorias foram encontradas, nos discursos dos entrevistados, em alguns casos foram utilizados os conceitos descritos pelos próprios, noutras situações, recorreu-se à conceitualização a partir do discurso, mas recorrendo-se à ajuda do enquadramento teórico. A codificação é "o processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades" (Bardin, 1977:103).

Como regra de enumeração para análise considerei a presença de características de conteúdo, num determinado fragmento de mensagem que foi tomado em consideração. Na análise qualitativa, recorreu-se a indicadores, susceptíveis de permitir inferências, por exemplo a presença ou a ausência de características, podem constituir um índice tanto (ou mais) frutífero que a frequência da aparição (Bardin,1977).

- CARACTERIZAÇÃO DOS ENTREVISTADOS

A análise teve início com a caracterização dos entrevistados, relativamente à idade à posição que ocupam no agregado familiar, o tempo de experiência com a doença, a idade do familiar doente ou falecido e o tipo de neoplasia. Relativamente aos profissionais de saúde entrevistados também foram caracterizados quanto à idade, à profissão e aos anos de serviço.

- EXPLICITAÇÃO DO OBJECTIVO I

Com o primeiro objectivo pretende-se caracterizar as necessidades dos familiares dos doentes em fase terminal que são seguidos no serviço de oncologia do HOS.

Foram consideradas como necessidades, todas as situações descritas pelos sujeitos, como uma falta sentida ou vivida que poderá originar uma dificuldade, tendo em conta que o familiar em estudo é o acompanhante do doente em fase terminal, estas necessidades estarão centradas no acompanhamento do familiar em fim de vida no domicílio.

- EXPLICITAÇÃO DO OBJECTIVO II

Este objectivo pretende caracterizar as reacções dos familiares face à proximidade da morte e ao processo de luto. Do discurso dos familiares foram registadas todas as frases significativas face à descrição de situações vividas perante a fase terminal e o processo de luto. Compreende-se por fase terminal, a fase irreversível e de agravamento dos sintomas, indícios da proximidade da morte, ou seja quando se toma consciência da perda de alguém. O processo de luto poderá ter início nos sentimentos expressos face à perda percebida como inevitável ou após a morte de um ente querido. Poderá também manifestar-se pela mudança ocorrida, poderá ser entendido como o ritual ou a expressão.

- EXPLICITAÇÃO DO OBJECTIVO III

O terceiro objectivo pretende identificar expectativas relativamente a uma unidade de cuidados para o doente em fim de vida.

Face à experiência vivida pelos familiares, foi descrita pelos mesmos o tipo de unidade que melhor responderia às necessidades dos doentes em fase terminal e dos seus familiares. Tendo sido explicado previamente o que se entende por unidade de cuidados paliativos e o tipo de unidades que

existem em vários pontos do país, nomeadamente unidades de dia e unidades de internamento.

CAPÍTULO IV – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

1 – INTRODUÇÃO

Todos os dados apresentados, neste capítulo, resultaram das entrevistas realizadas aos familiares acompanhantes do doente em fase terminal e também das realizadas aos profissionais de saúde do hospital de dia do HOS, no período de Abril a Julho de 2004.

Para a obtenção dos resultados colocaram-se questões abertas, o guião de entrevista foi semi estruturado, o que permitiu uma liberdade de resposta ao entrevistado. As categorias e subcategorias foram encontradas através da análise da entrevista e exploração do conteúdo de todo o corpus, pelo sentido da frase utilizada de encontro à área temática e aos objectivos(ANEXO III).

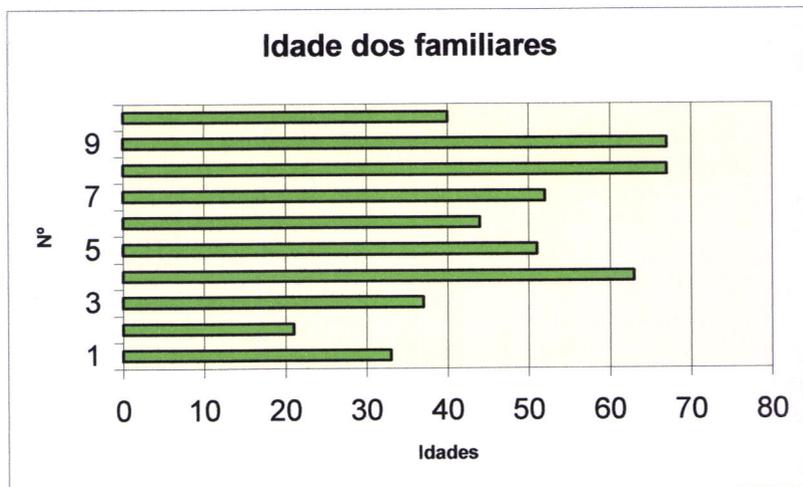
O esquema da apresentação dos resultados coincide com a ordem e sequência das questões colocadas na entrevista, de acordo com os objectivos propostos (ANEXO I). Para evidenciar os resultados e sobretudo as grandes tendências, a apresentação dos dados será feita em quadros, gráficos e diagramas. Os quadros serão apresentados com as respectivas frequências relativas à entrevista (FE) e frequência de indicadores ou unidades de registo (FI), tal como estão apresentados na grelha final de análise (ANEXO II) .

A análise inicia-se pela caracterização dos familiares entrevistados, no que diz respeito à idade, sexo, posição no agregado familiar, tempo de experiência com a doença, tempo apreendido como fase terminal, idade do familiar falecido e localização do cancro. Seguidamente serão apresentadas, por área temática, as categorias e subcategorias encontradas, na análise das entrevistas realizadas aos familiares.

A análise das entrevistas realizadas aos profissionais de saúde, será também iniciada com a caracterização dos entrevistados quanto à profissão, idade, tempo de experiência profissional com o doente oncológico e família. Visto a análise ser mais restrita, será apresentada a grelha de análise no início e um diagrama no final da análise, onde se pretende resumir tudo o que foi encontrado na mesma.

2 - CARACTERIZAÇÃO DOS FAMILIARES ENTREVISTADOS

A idade dos entrevistados variou entre os 21 e os 67 anos, encontrando-se a média de idades nos 47,5 anos.



Os familiares entrevistados serão referenciados quanto ao nome (pseudónimo), à idade real e à codificação da entrevista:

Quadro Nº2

IDADES	ENTREVISTADOS (pseudónimo)	Nº DA ENTREVISTA
33	ANA	(E1)
21	FERNANDO	(E2); (E11)
37	JOAQUINA	(E3)
63	FERNANDA	(E4)
51	AMÉLIA	(E5)
44	LEONEL	(E6)
52	CARMO	(E7)
67	SONIA	(E8)
67	PAULA	(E9)
40	SOFIA	(E10)

A maioria dos entrevistados são mulheres. Foram entrevistados apenas dois homens, em ambos os casos o familiar doente era a mãe, tinham os pais ainda vivos e não eram únicos filhos, o motivo que os levou a acompanharem a mãe doente foi por sentirem amor.

“...há minha mãe fazia tudo...se fosse preciso dar um dedo um braço...para a minha mãe ficar boa...eu dava...por amor...não quer dizer que se fosse a um amigo, faria alguma coisa para ajudar se calhar fazia...mas com sentimentos diferentes...ali senti mesmos amor...a minha mãe precisa de mim e eu tenho que lá estar...tenho que fazer para ela ficar boa...”FERNANDO (E2)

Relativamente à posição no agregado familiar foram entrevistados cinco filhos, destes cinco apenas duas eram únicas filhas, uma acompanhou o pai doente e a outra a mãe. Todos os outros entrevistados tinham irmãos, sendo visível no discurso dos mesmos que o motivo que os levou a serem eles os cuidadores principais, foi o facto de ser essa a vontade do familiar doente, por sentir maior segurança. Disponibilizaram-se para o fazer por amor.

“... eu senti em determinada altura que ela queria estar ao pé de mim...porque se sentia segura...ela por exemplo eu ia dormir a casa...quando eu chegava mais tarde...metia a chave à porta e ela estava à minha espera...e dizia, “pronto já posso dormir descansada...” sentia-se segura...e depois os meus irmãos começaram a ir lá à nossa casa...e ela tentava sempre que eu fosse com ela...quando ela ia comer à casa deles que eu a acompanha-se sentia-se segura comigo ()...mas ela ficar com eles não...em casa com eles não...ela sente-se muito bem comigo...e muito à vontade na minha casa...” LEONEL (E6)

Quanto ao tempo de experiência e de contacto com a doença, o conhecimento do diagnóstico até à fase terminal variou consideravelmente entre os cinco e os sessenta meses, sendo a média de 17,7 meses e a moda de 24 meses. No caso em que o familiar acompanhou um período de doença mais prolongado, o doente melhorou e posteriormente teve várias recidivas de cancro até entrar em fase terminal. De salientar que os familiares que descreveram um período de quatro a cinco meses, o diagnóstico revelou-se logo com um prognóstico muito reservado e pouco distante da fase terminal, ou seja sem tratamento possível a não ser o paliativo, de alívio dos sintomas.



A fase terminal descrita pelos familiares é referida como sendo entre três meses a três semanas antes da morte do doente.

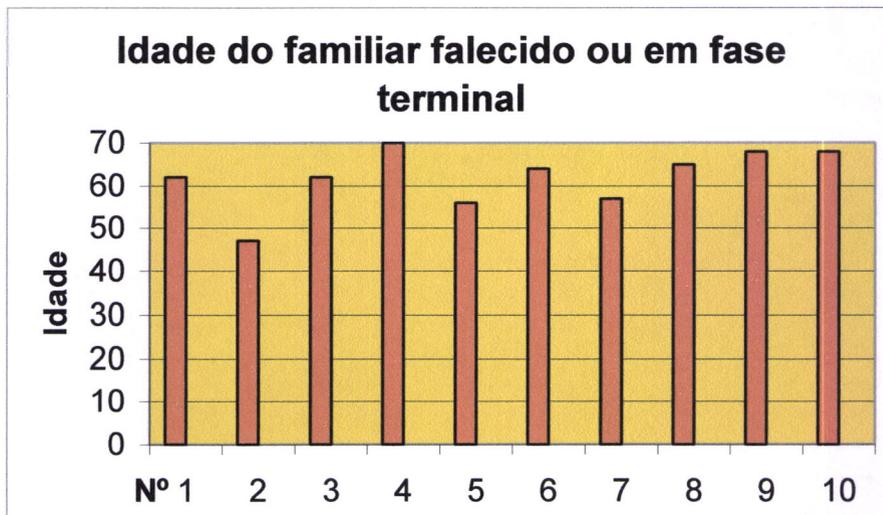
“...mas há três ou quatro meses é que ele começou a descair...a emagrecer...a emagrecer...”AMÉLIA (E5)

“ ...mas os últimos 15 dias para mim foram os mais dolorosos...porque fora disso o meu pai andava mexia-se...pronto embora nós vissemos que estávamos a perde-lo...não era...como nos últimos 15 dias...SOFIA (E10)”

Por vezes é difícil reconhecer que o familiar se encontra em fase terminal, porque se mantém consciente e não se encontra dependente nas suas actividades de vida diárias. È frequente no doente oncológico, a alteração do estado de consciência estar associada à terapêutica com morfina e isso pode acontecer apenas nos últimos dias de vida.

“...custou-me muito...a minha mãe esteve sempre consciente...e para mim a fase terminal era a pessoa não estar consciente que...era muito diferente...como a minha mãe estava...porque a minha mãe lutou sempre até ao fim...esteve sempre bem disposta...e eu nunca pensei que uma fase terminal fosse como a minha mãe estava...para mim uma fase terminal...era o doente estar meses acamado a abrir buracos...para mim uma fase terminal era isso...”ANA (E1)

A idade do familiar doente ou falecido, apresenta-se entre os 47 e os 70 anos, sendo a média de idades de 62 e a moda encontra-se nos 62 e 68 anos.



Relativamente à localização do cancro, nos dez casos, foram analisadas cinco neoplasias diferentes.

Quadro 3 - Doença que afectou os doentes terminais

TIPO DE NEOPLASIA	NÚMERO DE DOENTES AFECTADOS	NUMERO DE ENTREVISTA
NEOPLASIA DA BEXIGA	1	E1
NEOPLASIA DO PÂNCREAS	1	E4
NEOPLASIA DO OVÁRIO	1	E2
NEOPLASIA DO ESTÔMAGO	3	E5, E7, E10
NEOPLASIA DO INTESTINO	4	E3, E6, E8, E9

A neoplasia do intestino foi a de maior incidência, apenas um dos quatro casos ainda se encontrava em fase terminal os restantes já tinham falecido. Seguidamente a neoplasia do estômago com três casos todos já falecidos.

3 – NECESSIDADES DOS FAMILIARES

Após análise exaustiva do corpus, no que se refere a esta área temática foram encontradas três categorias. A primeira categoria encontrada foi o CONFRONTO COM A DOENÇA. As subcategorias que deram origem a esta categoria são as seguintes:

Quadro 4 – CONFRONTO COM A DOENÇA

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F (E)	F (I)
CONFRONTO COM A DOENÇA	Informação	9	14
	Revolta	4	6
	Inesperado	6	6
	Esperança	7	11
	Incerteza	3	3
	Isolamento	3	3
	Medo	3	3

3.1 CONFRONTO COM A DOENÇA

No discurso dos entrevistados foi analisado o confronto com a situação de doença. Alguns descrevem as reacções ao diagnóstico, pelo facto da doença ser um cancro. Posteriormente o confronto com a gravidade da situação e a perspectiva da aproximação da morte. Durante todo o processo de doença existiu **informação**, que o familiar de alguma maneira teve necessidade de gerir, reagindo com sentimentos de **revolta** perante a situação. A notícia que ocorre de forma **inesperada** e a **esperança** que permanece na maioria das vezes até ao final. A **incerteza** que surge no decurso da doença, o **isolamento** como necessidade de expressar sentimentos e o **medo** da perda.

– **Informação**

O familiar sente necessidade de informação, relativamente ao processo de doença. Deseja compreender o que se está a passar com o doente e por outro lado não ficar com dúvidas no que se refere aos possíveis tratamentos e recursos, esgotando todas as hipóteses.

“e depois foi internada...eu disse-lhe que tinha uma úlcera...a médica disse-me depois que dentro de dois meses iria definhhar... mas pronto depois lá está... é o caos outra vez...() o que eu gostava é que alguém me explicasse o que era o cancro...ou um livro, ou qualquer coisa () a fase terminal...o processo()...gostava de saber mais... a esperança que...” ANA (E1)

Por vezes a informação alimenta falsas esperanças, o familiar prende-se a essa informação até surgir um novo confronto com a realidade.

“A Drª disse, correu mais ou menos bem...o tumor, desapareceu, ficou inactivo e a Drª disse...olha podem abrir a garrafa de champanhe, que as coisas estão...estão limpinhas...foi uma alegria...uma festa...seis meses depois viemos cá outra vez...a Drª “olhe D. Francisca, até fui eu a própria a enganar-me...porque realmente o tumor apareceu outra vez”..FERNANDO (E2)

A informação real é importante para o familiar iniciar um processo de luto, no sentido de se preparar para a perda.

“...disse-me assim “Olhe...o que o seu marido tem é muito grave”...e eu disse...ai srº Drº não me diga...e ele disse “é ..é e eu como seu amigo não a quero enganar...”eu não perguntei nada...mas fiquei a pensar, o que seria. ()o Drº Manuel disse-me logo...o que ele tinha era muito grave...e que era no pâncreas...então que eu estivesse preparada para o pior...que ele tinha que ser operado...mas olhe que daqui para a frente é que começam os problemas...os sofrimentos e isso...e digo ó Drº, então a operação não é para aliviar?...e ele disse: “Não... a operação não resulta...tem que estar preparada para o pior...”e eu faça uma ideia (choro)...” FERNANDA (E4)

O confronto com a gravidade da situação pode surgir através de pessoas que já vivenciaram situações semelhantes e despertam o familiar para a possibilidade da situação ser grave.

“... e as pessoas diziam...ai não me digas que o teu marido vai fazer quimioterapia...é porque não é coisa boa...é porque é coisa maligna...as pessoas é que me iam alertando...” SONIA (E8)

Quando a informação é fornecida de forma brusca, sem respeitar as necessidades da pessoa, pode levar ao desespero.

“o médico o enganou...o cirurgião...matou-o mais depressa...porque ele ainda tinha fé...ainda tinha esperança...eu sabia que ele não ia viver muito tempo, sabia que ele tinha a vida curta...mas ele dizia-me assim “agora quando for à consulta...() vou pedir ao médico...se ele não falar em operação...eu vou pedir para me operar...” SONIA (E8)

- Revolta

Dois familiares referiram revolta pelo facto de existir um atraso no diagnóstico, por incompetência dos profissionais de saúde.

“a ecografia que tinha feito em Maio, depois foi-se buscar e viu-se que tinha sido mal feita... e estas coisas é que revoltam um pouco...” ANA (E1)

A revolta também surgiu, devido à atitude do médico no atendimento do doente.

“... penso que ele é uma pessoa que não é nada humano... porque isto revoltava... porque a minha mãe dizia que ele se fosse com o cãozinho dele ao veterinário que era mais bem tratado do que ele a tratou a ela...” ANA (E1)

Também foi analisada, a revolta contra a situação de doença do familiar.

“... foi muito complicado...acho que me revoltei...porque acho que ele não merecia...ele foi sempre muito bom pai...eu era a menina dele..” JOAQUINA (E3)

“porque eu acho que...não aceitei...nem aceito...continuo a dizer...eu estou muito revoltada...e vou viver com a revolta dentro de mim por não conseguir curar o meu marido...é a única coisa...eu vivo tão revoltada...tão revoltada...sinto-me revoltada...é uma revolta...só quem passa pelas coisas é que sabe..”
CARMO (E7)

- Inesperado

O confronto com uma situação inesperada leva ao choque. Pode acontecer perante o diagnóstico de cancro, perante o confronto com uma situação de maior gravidade, ou com a perspectiva de morte a curto prazo.

“Quer dizer...disseram-me que em principio era grave... mas a gente parece que nos abala o chão... e fiquei logo a chorar...() o urologista falou comigo e disse-me que era um tumor... ainda não tinha os resultados à mão, mas pronto... pelo aspecto , que era maligno e que a minha mãe tinha quinze dias de vida... e que não havia nada a fazer... aí pronto foi mesmo o desabar ..”. ANA (E1)

Um dos entrevistados referiu não estar à espera de ver a médica, tão chocada com a proximidade da morte do seu familiar.

“o facto dele não a ter reconhecido...acho que a chocou...e a mim chocou-me o facto dela se ter chocado tanto...porque ela devem-lhe passar muitos casos pelas mãos e a ideia que nós temos dos médicos...eu não tive queixas...mas a ideia que eu tinha...era que ficavam insensíveis derivado a estar constantemente a lidar com a morte todos os dias...mas ela (a médica) estava muito transtornada..”. JOAQUINA (E3)

- Esperança

A esperança foi analisada no discurso da maioria dos familiares entrevistados. O facto de não querer questionar muito sobre a situação de doença, para poderem manter a esperança. Apegam-se a pequenas melhoras ou a parte da informação que poderá alimentar essa esperança.

“...foi operada...pronto, tumor maligno...a dr^a disse que há vários tumores malignos...uma escala e nós aí, não quisemos perguntar...a saber se é um ou dois ou três...() ...se calhar, também com um bocado de receio...da doutora dizer...olha isto é o tumor pior que há...se calhar não quisemos ouvir a verdade...é isso...se calhar para fugirmos um pouco à verdade.”. FERNANDO (E2)

“mas a médica disse-me sempre todos os meses...é muito grave...mas a gente via-o melhor e a gente convencencia-se que não...eu queria pôr...como é que eu hei – de dizer...uma luva na cara...para não abrir os olhos...para não pensar muito nisto que está a acontecer..”.CARMO (E7)

Existe uma grande necessidade de esperança para que o familiar, consiga enfrentar a situação e por outro lado transmitir força e ânimo ao doente.

“... eu só tive consciência que a minha mãe ia morrer no dia em que ela morreu... até aí acreditei sempre...sempre...sempre...()... na altura chorava muito... mas depois no outro dia não... a gente espera sempre o milagre... e aos nossos...e um dia é um dia de vida... e acho que tinha que ser vivido um dia de cada vez e ... pronto...”ANA (E1)

“...enquanto ela cá estiver, nós temos sempre esperança...e era mais uma facada se a doutora dissesse – isto é dos piores tumores que há...não há hipótese nenhuma... () ...tenho consciência...já temos falado...com ela não...mas em casa com o meu pai...com a minha irmã, já temos falado...poderá ser os passos para o fim...mas é assim, enquanto, nós a virmos viva...a nossa esperança vai estar sempre em cima...é assim nós já falamos...nem que a Dr^a nos diga assim...olhe a partir deste momento a sua mãe não tem hipótese nenhuma de sobreviver...mas nós aí, não baixamos as mãos ainda... continuamos a ter força...enquanto ela estiver com os olhinhos abertos...”FERNANDO (E2)

O familiar aceita tratamentos e intervenções mais agressivas ao doente com a esperança de cura ou alívio do sofrimento.

“é extremamente complicado...porque ela está extremamente debilitada...está magrinha...e pronto a operação é um risco...mas pronto não havia outra hipótese...porque se não houvesse esta hipótese de operar...nem sequer a colocava...essa hipótese é porque vê ali alguma esperança...portanto...” LEONEL (E6)

O acreditar na força do doente, também foi referido por um dos entrevistados, como motivo de esperança. Apesar de reconhecerem o sofrimento, manteve a esperança a FÉ.

“senti...senti...que havia um sofrimento...mas fui sempre com fé...fui sempre com esperança...que ele que fosse uma pessoa que tivesse força conforme tinha...porque ele era uma pessoa que parece que as doenças não lhe diziam nada...ele parecia que ultrapassava tudo e mais alguma coisa...era forte.. ()...eu depois perguntava aos médicos lá na quimioterapia e eles diziam...estamos tentando...vamos fazendo por estacionar...e eu parece que ficava sempre com esperança..”.SONIA (E8)

- Incerteza

A incerteza surge quanto ao prognóstico, quando não se verifica nenhuma melhoria no doente e por outro lado se é confrontado com outras situações em que a doença se encontra controlada.

“...porque falamos aqui com pessoas e a pessoa diz assim...olhe fui operada...tiraram...e agora é rotina...outro caso também há como a minha mãe...nós andamos há dois anos nisto, a fazer tratamentos e não há meio...de se conseguir combater o mal...cada vez nos assustamos mais...” FERNANDO (E2)

Por vezes são pessoas fora do contexto familiar e profissional, que comparando a situação com outras por eles vivenciadas, despertam o familiar para a gravidade da situação

“depois cá fora as pessoas que falam com a gente é que nos dão os sustos...fala com uma...fala com outra...uma diz que conheceu alguém em que foi assim ou foi assado...começam a falar nos sofrimentos que as pessoas tiveram e a gente depois aí...vamos ficando atormentados...o que é que nos está à espera...o que é que vamos enfrentar...o que é que a gente vai ver...o que vai acontecer..”.SONIA (E8)

Após a morte do familiar a incerteza também é referida. O familiar dúvida se as atitudes que teve para com o doente, terão sido as mais adequadas, nomeadamente o facto de lhe ter escondido a informação quanto à gravidade da situação.

“...e há uma coisa que me tem feito bastante mal... o meu pai nunca falou...os médicos porque o acharam depressivo nunca lhe disseram...exactamente o que é que ele tinha...porque quando a cirurgia o operou lhe disse que o ia operar a uma úlcera...e eu acho que ele estava convencido que ia ficar bom...e apesar das pessoas, o meu marido a minha mãe acharem que foi melhor...eu não sei se concordo...porque se fosse comigo...eu não gostava...” JOAQUINA (E3)

- Isolamento

O isolamento surge como uma necessidade de exprimir sentimentos, sem ter de os partilhar com outros. Por outro lado, acreditar que ninguém o compreende, porque não partilham dos mesmos sentimentos.

“achava que não era egoísta...mas acho que sou um bocadinho...ela era minha mãe...e então não havia ninguém que lhe custasse mais do que a mim...às vezes falava com o meu marido...mas dizia...tu não compreendes, ela não é tua mãe...e então eu achava que ele não compreendia...porque não era mãe dele...não desabafava muito com o meu pai...ele é uma pessoa...que se eu fosse desabafar...eu não queria que ele tivesse já a sofrer por antecipação, não é?...e então para ele ainda era pior que ainda ia mais abaixo e eu tenho tias, do lado da minha mãe, mas quando me telefonavam era só para chorar e então eu andava a ser forte e ela era só para baixo...ela estava muito mal e fez-lhe não sei quantos funerais antes...e depois telefonavam, mas era diferente”. ANA (E1)

“.. Às vezes choro...muitas vezes sinto necessidade de chorar...meto-me no carro e paro num sitio sozinho tenho necessidade de descarregar e choro...” LEONEL (E6)

- Medo

O medo é referido no sentido que a fase terminal poderá trazer um sofrimento físico prolongado.

“...para mim uma fase terminal...era o doente estar meses acamado a abrir buracos...para mim uma fase terminal era isso...mas eu o que me metia medo...era se a tivesse visto assim... isso era horrível” ANA (E1)

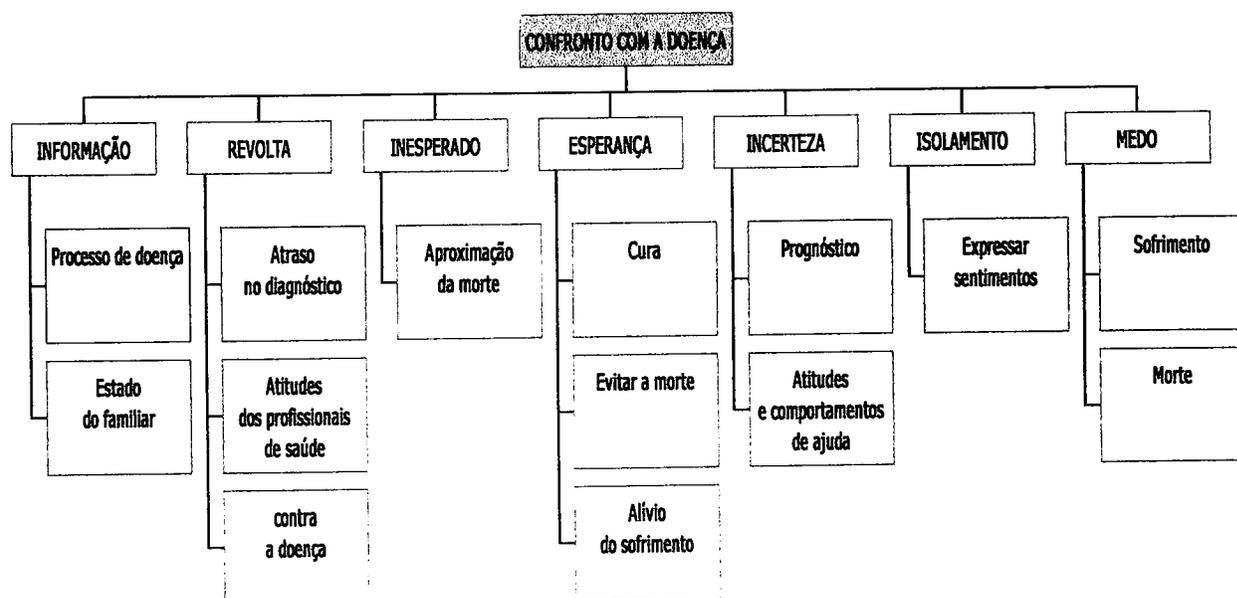
Quando o familiar tem conhecimento da gravidade da situação, sente medo de receber a notícia de morte.

“Ter medo de receber uma notícia assim chocante...() ...sem dúvida... quando toca o telefone e vejo o nº da minha casa ou o nº do meu pai, ou o da minha irmã...o coração parece que salta...sempre com medo...porque a pessoa está a ver a vida presa por um momento...a qualquer altura, pode abalar...e uma pessoa sente aquele receio...aquele medo.”.. FERNANDO (E2)

O discurso de outras pessoas que descrevem situações de grande sofrimento, leva o familiar a sentir medo que possa acontecer o pior ao seu doente.

“...a gente começa com medo...com aquilo que as outras pessoas vão dizendo.”. SONIA (E8)

Diagrama 1 -NECESSIDADES DOS FAMILIARES



3.2. – PROTECÇÃO DO DOENTE

Na análise efectuada verificou-se, que o familiar sente necessidade de proteger o doente. A protecção no sentido de lhe evitar sofrimento e de lhe manter a esperança.

Quadro 5 - NECESSIDADES DO FAMILIAR

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F (E)	F (I)
PROTECÇÃO DO DOENTE	Ocultar Informação	8	10
	Ocultar Sentimentos	7	7
	Dar Ânimo	5	6
	Minimizar Sofrimento	6	6
	Carinhos/Transmitir Amor	4	5
	Acompanhamento Contínuo	6	7

- Ocultar Informação

O familiar oculta a informação relativa ao diagnóstico cancro. Pela conotação que a doença representa em termos sociais e pelo medo, que o doente não consiga enfrentar o processo de doença.

“... e depois era aquela expectativa e afinal sempre era um tumor...mas isto ela não soube sempre pensou que era as pedras...” ANA (E1)

Por vezes são os próprios médicos a delegar no familiar que acompanha o doente, o direito à informação, não revelando a verdade na frente do doente.

“...o Drº deu-me assim a entender...mas não queria falar na frente dele... “tem que ir ao cirurgião e era a Drª Flôr...e fomos...e ela também não acrescentou nada...eu nas costas dele perguntei... Drª é grave?...e ela abanou-me a cabeça que sim..”. FERNANDA (E4)

Para ocultar a informação do doente, o familiar também recorre ao médico, solicitando, que a verdade não seja revelada ao doente.

“como o meu marido era uma pessoa muito medrosa...e eu disse srº Drº não diga nada ao meu marido...para sofrer estou cá eu...não quero que lhe digam o que ele tem, porque se não isso já o tinha matado...não quero que lhe digam...e ele disse...então se não queres tu é que conheces o teu marido...vamos dizer-lhe que é uma ferida...muito grande...e tem que ser operado...e foi assim que ele viveu este tempo todo...a pensar que é uma ferida...eu dizia-lhe é uma ferida que tens aí...tens que ser operado...e assim foi também a médica que lhe fez o exame...disse que era uma ferida muito grande.”.. CARMO (E7)

Após a morte do doente, o familiar reconhece que este talvez tivesse conhecimento da verdade. O próprio doente a ocultava, para não causar sofrimento ao familiar mais próximo.

“..ele coitado, ele sabia o que era...mas a gente vivia naquela ilusão que nem um nem outro declarávamos assim... () mas eu sabia que não era...(choro) e ele também sabia que não era...só que a gente andava a enganar-se um ao outro nesta parte... () ..e a médica até me dizia para eu lhe dizer que ele ia partir mas que ficaria comigo para sempre...mas eu não...eu disse que não lhe conseguia dizer isso...pode ser que ele me quisesse dizer alguma coisa... para lhe dar oportunidade...mas eu não...nós sempre dissemos tudo um ao outro só agora na doença é que a gente andava a querer, ele não me queria magoar e eu queria que ele se libertasse daquilo... (nunca fui capaz de dizer)..” PAULA (E9)

- Ocultar Sentimentos

Da análise realizada salienta-se o facto, do familiar evitar chorar junto do doente, ou manifestar tristeza, para que o doente não desanime.

“mas na frente dela nunca (chorei)... tentei sempre ocultar... porque... não sei se estava a protegê-la e não queria que ela desanimasse, para lutar ou então... não ficasse já a pensar no sofrimento que havia de vir... ou a morte...” ANA (E1)

Apesar dos esforços do familiar para esconder os sentimentos, o doente apercebe-se que o familiar também está a sofrer.

“... eu não chorava para ele não ver...mas ele coitadinho não era parvo...ele conheceu que ia acabar... () fui um bocado ali para a rua... fui chorar...e depois quando cheguei ao quarto perguntei-lhe se ainda estava acordado...e ele disse...” não sou capaz de dormir...não sei o que é que tenho...e eu não acendi a luz

para não ver a minha cara...(de choro)...e fui despi-me e descalcei-me aqui fora...mas ele sentiu os meus suspiros...e disse-me” então o que é que tens?” e eu disse - não tenho nada...” AMÉLIA (E5)

O familiar em termos de sentimentos, vive uma dualidade, por um lado quer demonstrar força e ânimo junto do doente. Interiormente sente-se desesperado, isolando-se para exprimir sentimentos.

“psicologicamente...tem-me levado um bocado abaixo...porque eu muitas vezes...ao pé dela nunca...eu estou sempre como a pessoa mais feliz do mundo...mas depois quando estou sozinho aquilo é um desabafar completo...às vezes tenho necessidade de ficar sozinho..” LEONEL (E6)

- Dar Ânimo

Dar ânimo significa no discurso dos entrevistados, não deixar o doente desanimar ou perder força para lutar. Não deixar que se aperceba da proximidade da morte.

“..eu acho que as pessoas quando estão vivas mesmo a sofrerem... precisam de uma pessoa que lhes dê algum ânimo... não é...e acho que estar ali a chorar e ela a saber que ia morrer... para mim era mais complicado... estar ao pé dela... porque o que é que eu lhe dizia...” ANA(E1)

O familiar necessita de força para dar ânimo ao doente.

“..vou buscar força...consigo superar...saltar...às vezes apetece-me chorar...mas saltar...consigo superar...vou ao pé da minha mãe vou agarrá-la vou transmitir a força que eu estou a sentir eu...para ela ter força.” FERNANDO (E2)

Dar ânimo é também tentar distrair o doente, ocupar-lhe o tempo com actividades que aprecia, visitar pessoas que lhe são queridas, que lhe transmitam bem estar.

“...psicologicamente anda muito em baixo...por esse motivo é que eu a levei...para tentar...para tentar distrai-la o máximo possível...aquilo que eu sabia que ela gostava mais...é o que eu ando a tentar fazer...a visitar pessoas que ela gostava mais...agora levei-a a ir visitar uma sobrinha que ela gostava imenso a Lisboa...e lá passei uma tarde com ela...portanto estou a tentar...ocupar o tempo ando ela vai-se abaixo...” LEONEL (E6)

Quando o doente confronta o familiar com a realidade, este justifica que corta a comunicação e dá-lhe ânimo salientando aspectos positivos do processo de doença.

“Ele às vezes falava...mas eu desviava a conversa...dizia-me...”Paula o que é que eu terei dentro de mim?... tenho qualquer coisa dentro de mim” a comer-me...eu depois dizia-lhe (depois da quimioterapia)...tens agora, olha já tens unhas novas...o cabelo...ainda veio o cabelo com mais força...agora estás todo restaurado...” PAULA (E9)

- Minimizar O Sofrimento

O familiar sente necessidade, de ver o doente com o mínimo de sofrimento possível. Procura um novo tratamento, a família une-se no sentido de lhe aliviar o sofrimento, não só físico, mas também psicológico.

“... e depois não sei talvez a cirurgia tivesse acelerado o processo mas... se calhar foi melhor assim... porque eu fiquei com a consciência de que ainda se foi tentar e o sofrimento se calhar foi mais pequeno...” ANA (E1)

“...não estamos na altura de fazer planos...viver o dia a dia...tentar ajudá-la tudo o que ela precisa...se ela diz...a mãe gostava daquilo...nós só não compramos se não conseguirmos, mesmo...tentar que ela se sinta com o maior apoio enquanto cá está..”. FERNANDO (E2)

Aliviar o sofrimento, também pode ser analisado, no facto de ser cortado todo o tratamento, que por algum motivo prolongasse esse sofrimento.

“...nós falámos directamente com o doutor e ele disse que não valia a pena entubar...não valia a pena nada porque quanto mais se fazia...mais sofrimento lhe causava...mais vomitava...e ele nunca vomitou Graças a Deus só que uma pessoa ali em casa..”.SOFIA (E10)

- Carinhos/Transmitir Amor

O familiar sente necessidade de transmitir carinho, para que o doente se sinta amado. Por outro lado justifica todos os cuidados prestados ao familiar por amor.

“... porque ela era minha mãe...por gostar dela...eu acho que só se faz por amor...porque o mudar o saco...o cheiro...então depois da quimioterapia...ficava com muito mal cheiro...eu fazia aquilo tudo e pensava...eu faço isto porque é a minha mãe, porque com outra pessoa eu não ia conseguir fazer, não é ter nojo ou...nada disso...mas não era capaz..”.ANA(E1)

“...no dia da mãe...ela tinha dito que gostava dum arranjo de flores secas...para pôr na mesa do telefone e nós...fomos comprar o arranjo...fomos ter com ela...demos-lhe uns beijinhos, dissemos que gostamos muito dela...para ela estar cá muito tempo connosco...e pronto choramos...mas pronto...ultrapassámos...temos que tentar viver o dia a dia...” FERNANDO (E2)

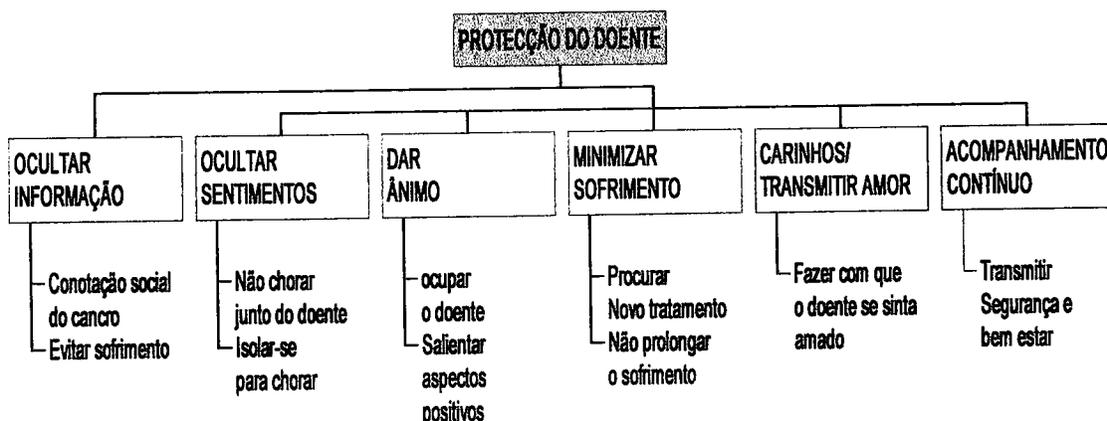
- Acompanhamento Contínuo

A maioria dos entrevistados, referiu necessidade de acompanhar o doente. Ao acompanhá-lo continuamente, protege-o no sentido de lhe poder satisfazer todas as necessidades e para que não se sinta só. O familiar disponibiliza-se para ficar junto do doente transmitindo-lhe segurança.

“era só para estar ao pé dele...eu deixei tudo o resto...disse ao Drº Pedro – o que é que eu faço?- e ele disse...”não faça nada...você não é capaz de fazer nada...esteja ao pé dele...” às vezes eu vinha da cozinha, de fazer o almoço e ele dizia-me “senta-te aqui ao pé de mim...senta-te aqui ao pé de mim..”.FERNANDA (E4)

“...fico muito tempo em casa...muitas coisa eu tive que abdicar...o centro de explicações parei...enquanto eu vir que ela precisa da minha ajuda...não vou deixá-la...” LEONEL (E6)

Diagrama nº2 - NECESSIDADES DO FAMILIAR EM FIM DE VIDA



3.3 – O QUOTIDIANO

Para acompanhar o doente o familiar, altera o seu quotidiano. As alterações que ocorrem no doente quer a nível físico como psíquico, levam o familiar a enfrentar situações que até aí lhe eram desconhecidas. Ocorrem por vezes, alterações ao nível da dinâmica familiar e o familiar recorre a redes de suporte informais para pedir ajuda.

Quadro 6 - NECESSIDADES DOS FAMILIARES

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F (E)	F(I)
O QUOTIDIANO	Alterações Da Imagem Corporal	7	7
	Sufrimento	9	16
	Perda Das Capacidades Físicas	10	12
	Lidar Com Os Sentimentos	6	13
	Alterações Da Vida Familiar E Social	8	14
	Redes De Suporte	12	17

- Alterações Da Imagem Corporal

O confronto com a mutilação e com alterações das funções fisiológicas no organismo, mexe muito com o familiar no sentido dele próprio não conseguir aceitar a imagem do outro, revendo-se no próprio sofrimento. Aceitam, como adiamento da morte.

...mas a minha mãe disse “filha preferes ter uma mãe mutilada ou ficas sem a mãe?”...é lógico que não a queria mutilada, mas preferia que ela...ficasse comigo...mas é uma coisa que mexe...mexe, ela lá no fundo...acabou por conformar-se...mas eu pensava que se fosse comigo eu custava muito a aceitar...porque...mas é lógico...que eu preferia tê-la assim...ou...porque pronto estava bem... ANA (E1)

A altura...que lhe começou a cair o cabelo, foi uma dificuldade muito grande...foi porque a minha mãe gostava muito do cabelo dela... ela tomava banho normalmente e quando começou a cair o cabelo em

feixes grandes...quando limpava o cabelo...e ela aí...muito abatida...tanto que nós...assim que começou a cair o cabelo...viemos falar com a Drª, para nos indicar alguém que faça perucas...FERNANDO (E2)

As alterações da imagem corporal são percebidas pelo próprio doente, provocando uma diminuição da auto-estima.

...ele pesava muito () mas para uma pessoa que pesava tanto ele apercebia-se que estava mais magro e havia uma coisa que lhe fazia muito mal...eu tinha o hábito no início do pesar...e quando eu me apercebi...ele deixou de querer foi quando eu me apercebi que fazia mal...e eu deixei do pesar cá em casa e só se pesava na consulta...JOAQUINA (E3)

Foi também analisado, o facto do doente se isolar e evitar que o familiar o observe, reagindo algumas vezes com agressividade.

...mas não sei se ele não queria que eu me senta-se aqui para eu não ver a cara dele...estava branco e...ele dizia” estás a olhar para mim porquê?”...ou dizia “estás a olhar para onde?” e eu dizia – então não me digas que eu não posso olhar para ti...ele preferia que eu me senta-se ali ao lado dele, para não estar a encarar com ele...e pronto foi tudo muito rápido...tudo muito...FERNANDA (E4)

As alterações percebidas, levam à consciencialização da proximidade da morte.

eu desde que o vi a emagrecer...a emagrecer...é que pensei mesmo...pronto isto aqui não há apelo... () ele começou a emagrecer...a emagrecer...eu umas vezes pensava...pode ser que ele ainda arribe...outras vezes pensava...ah...não pode viver muito tempo assim...AMÉLIA (E5)

- Sofrimento

O sofrimento do doente foi analisado como motivo de alteração do quotidiano do familiar, porque muitas vezes esse sofrimento mexe com necessidades humanas básicas. A alimentação é normalmente partilhada na família e um motivo de encontro social, as alterações ocorridas na alimentação e percebidas pelo doente e familiar causam sofrimento. Por outro lado a eliminação é uma necessidade que o homem satisfaz em privado e de forma independente, é difícil para um adulto aceitar a perda da independência para satisfazer esta necessidade.

porque eu depois pedi à médica, se haveria alguma operação... que pudesse fazer... pelo menos para ela puder comer alguma coisa... porque tudo o que ela comia... ela vomitava... e acho que isto como é uma coisa... que nós fazemos todos os dias, custa... pronto acho que é uma coisa que nós estamos ali à mesa... ANA (E1)

...quando não conseguia evacuar...houve uma altura que de quatro em quatro dias é que conseguia evacuar...nós fomos à farmácia, compramos um clister...coisas que eu nunca pensei fazer...eu a fazer um clister à minha mãe, para ela conseguir evacuar...e pronto acho que foi a parte pior...ela fazia força e que lhe doía...não conseguia fazer...e era clisteres pequenos e não fazia nada...acho que foi a altura que eu a vi sofrer mais...FERNANDO (E2)

O familiar sofre com o sofrimento do doente.

dores...dores...antes de ir para o hospital sofria muito...aí em Novembro...passava noites e noites ele não sabia como é que havia de estar...era dores e dores. () ...ele estava todo apanhado...ele só tinha era barriga...tinha uma barriga enorme... ..ele nunca ficou acamado...e isso assim...lá estava um bocadinho

mais abalado...ia-se deitar ou sentar...mas nunca ficou com fralda...o mais difícil foi vê-lo sofrer e de que maneira...nem os filhos o viram como eu vi...porque viam-no com o fatinho de treino, vestido...e pronto...()...mas então o corpinho dele...que eu quase não o via ali na cama...era só barriga...e a dar-lhe banho era só os ossos...ali as costelas...o sacrifício que eu fazia para não chorar ao pé dele... AMÉLIA (E5)

A dor e os vômitos são os sintomas mais referidos como causa do sofrimento para o doente e que altera o quotidiano do familiar.

...ele também já não comia...ele obrigava-se a comer...mas já não era capaz...só alguma coisa bebida...alguma fruta e por fim era só alguma bebida...ele já não era capaz...sentava-se à mesa e já levava um balde, porque era só vômitos...conforme se sentava à mesa, era só vômitos, era já um grande sofrimento para ele e para mim...porque eu por fim já não era capaz de comer também, porque via que ele também já não era capaz... SONIA (E8)

Por vezes o sofrimento é tão grande que o doente não deixa que o familiar lhe preste cuidados e pede para o deixarem morrer. O familiar vê-se confrontado com situações que não domina e que fogem do seu quotidiano.

...e ele gritava com dores... e nós para o limpamos...porque ele estava muito inchado () cada vez que nós lhe mexíamos...ele dizia...ai não me mexam...ai não me façam...e nós por mais que quiséssemos magoávamos...e as camas do hospital baixavam...levantavam...nós para lhe darmos água tínhamos que o levantar...e cada vez que o levantávamos ele dizia “ai...deixem-me não me mexam deixem-me morrer...” dizia ele...ele depois a cama da minha mãe é uma cama normal ele tinha um inchaço...tão grande...o médico dizia têm que pôr coisas altas mas ele com o mal estar que tinha tirava tudo... SOFIA (E10)

Face ao sofrimento do doente o familiar solicita ajuda, a qual por vezes não tem resposta, deixando o familiar desesperado.

um dia vim para casa desesperada, eu desci a escada a chorar, porque o meu marido vomitou, eu estava ali ao pé e eu não lhe podia fazer nada, só lhe segurei o resguardo, mas ele quando vomitou, ainda vomitou a roupa e ficou sujo...eu chamava pelas enfermeiras, para me virem ajudar, mas não me aparecia ninguém, eu andava naquele corredor, pedia a esta, pedia àquela e não me aparecia ninguém, diziam que já vinham e não aparecia ninguém.....vim a chorar por ali abaixo... SONIA (E8)

O familiar por vezes encara o sofrimento do doente como injusto, na medida que o mesmo poderá ser visto como um castigo divino.

Era vê-lo sofrer...(choro)...eu só o que pensava era porquê... porque é que ele tinha que sofrer assim, ele foi sempre tão bom...Graças a Deus...tivemos casados este tempo todo... PAULA (E9)

- Perda Das Capacidades Físicas

A perda das capacidades físicas do doente, leva o mesmo a ficar dependente dos cuidados do familiar, necessitando de um acompanhamento permanente.

estava tudo bem ...daí a bocadinho ela telefonava-me a chorar que aquilo estava outra vez descolado...lá ia eu..ANA (E1)

...eu despia-o ...eu lavava- o ...eu fazia-lhe tudo...ele coitadinho não tinha forças nas pernas...as pernas doíam-lhe...e então não comeu nadinha...encostou-se à cadeira...e lá o fui deitar...despi-o ...descalcei-o ...deitei-o ...() ..ele dizia...”nunca pensei ver-me numa coisa destas tão novo...a mulher a lavar-me e a

fazer-me tudo...quem é que me havia de dizer que eu chegava a uma coisas destas...eu não fiz mal a ninguém...para estar a sofrer tanto...mas porque é que eu não abalo e não levo isso... AMÉLIA (E5)

O facto de ser o próprio doente a solicitar ajuda principalmente na eliminação, tornando-se dependente em fraldas ou procedimentos mais íntimos, choca o familiar que é confrontado com a fragilidade do seu familiar doente.

...nunca imaginei eu fazer um clister à minha mãe...para ela conseguir evacuar...ver a minha mãe dependente de mim...ela pedia mesmo...olha...temos que ir fazer para ver se a mãe consegue evacuar...vi que aí a minha mãe...estava dependente de uma pessoa...foi a única altura...que vi que não conseguia fazer a vida dela e que estava dependente de outra pessoa...FERNANDO (E2)

A perda das capacidades físicas leva a alterações nas funções familiares, em termos de desempenho de papéis.

era suposto ser ele a ajudar-me porque ele sempre me protegeu e ajudou...e ali quando se inverteu...achava –o tão frágil...ele era super forte...tinha tanta força, tanta energia e de repente vê-lo assim...sem força...JOAQUINA (E3)

Foi também analisada a perda das capacidades físicas, como motivo de isolamento do doente, situação que também altera as funções desempenhadas por esse membro na família.

...já tinha medo de ir sozinho à cidade, já não se sentia seguro...porque via por aí que não conseguia não é...e se estava na rua e lhe dava aquela vontade ele já não tinha tempo de chegar a casa...à sanita e depois já ia eu...sempre que era preciso alguma coisa...SONIA (E8)

Face à perda das capacidades físicas o familiar apercebe-se que a morte está próxima.

... e ele não engolia nada...dava-lhe água e ele engasgava-se logo...não era capaz de engolir...não era capaz de falar...()...e eu estava ali a pensar...estou a ver que isto está a ir tudo para baixo...na terça-feira ainda falou comigo...na terça-feira antes de morrer na quarta é que já não me disse nada... PAULA (E9)

O familiar necessita de recorrer ao pedido de internamento, ou a serviços sociais.

como é que eu o levantava se ele caísse, para o levar para a cama, aí é que foi um bocado complicado...o que vale é que foi pouco tempo, se fosse muito tempo teria que vir cá alguém da assistência social... SONIA (E8)

...porque o meu pai até podia ter morrido muito bem em casa se ele não tivesse ficado naquela fase de termos que o levantar para dar água...e não temos um curso para lhe pôr uma fralda...para o lavarmos...porque nós mesmo que fossemos ao hospital...para meter o soro...ninguém mete ninguém faz...e para nós ainda era mais sofrimento vê-lo assim...sem ter nada de nada...porque o meu pai ainda esteve ali uns dias que era só uns golinhos de água...quando queria beber... (E10)

O facto do doente não conseguir comunicar convenientemente, exige do familiar uma maior disponibilidade para o tentar compreender e dar resposta às suas necessidades.

era ele que queria falar e não conseguia falar e como não conseguia estava agitado e eu não percebia o que se estava a passar...e digo, Meu Deus...o que é que se está a passar? Eu acho que foram coisas que ele tinha pensado... () e aquele olhar como ele me olhava a chorar, a querer falar e não era capaz...eu sem o perceber SONIA (E8)

- Lidar Com Os Sentimentos

A pessoa face à doença passa por diferentes fases de adaptação. Expressa sentimentos a nível verbal, ou atitudes e comportamentos que mexem com o quotidiano do familiar. Surgem dificuldades no relacionamento e na comunicação. A revolta do doente recai algumas vezes sobre o médico, mas muito mais frequentemente sobre o familiar mais próximo.

O facto do doente perder a confiança no médico, pode levar a atrasos nos tratamentos.

...ele ficou muito zangado com o médico...e nunca mais quis ir ao médico...esteve aí ano e meio...sem ir ao médico...ele ficou tão zangado que disse..."se quiseres ir saber o resultado da análise vai, que eu nem nunca mais o quero ver..." FERNANDA (E4)

A revolta recai sobre o familiar, principalmente quando é um dos cônjuges.

No princípio ele às vezes revoltava-se, imbirrava até...com tudo o que eu fazia...ou que dizia...um dia estávamos a almoçar e digo eu – olha lá parece que tu me andas a odiar...então eu não te faço que te esteja ao jeito, nem nada que esteja bem para ti...estás sempre a ralhar comigo...e dizia ele..."ah não estava nada...não estava..." FERNANDA (E4)

O doente isola-se porque não quer assumir a doença perante a sociedade.

...ele não queria incomodar ninguém, nem que ninguém o visse doente, não vinha cá ninguém vê-lo, porque ele não queria...dizia-me "eu não quero cá ninguém...nem que ninguém tenha pena de mim..." ele não queria ver ninguém, então não vinha ninguém vê-lo, nem no hospital...só eu e o meu filho, mais ninguém...FERNANDA (E4)

Perante a tristeza do doente, o familiar evita comunicar porque o confronto com a situação também o deixa triste.

...ela fala muitas vezes sobre isso...tem medo...tem muito medo de morrer...e fala-me nisso...tem medo de deixar os netos...fala nos netos...tem medo de deixar a casa dela... LEONEL (E6)

O confronto com o diagnóstico, de forma brusca, provoca o pânico e o desespero, tanto no doente como no familiar.

...nesse dia que o médico lhe disse isso, ele gelou, eu chorava, porque ele chorava..., porque ele ficou em choque...porque quando ele lhe disse aquilo eu disse-lhe logo assim – srº Drº...e agora o que é de mim, com uma coisa destas, que eu não sou capaz de cuidar do meu marido...eu também tenho um problema de ossos...agora o srº Drº diz-nos uma coisa destas o que é que eu faço.().e assim que o médico lhe disse aquilo, ele ficou sem forças, ele chorava, chorava naquele hospital, que não queira saber... SONIA (E8)

- Alterações Da Vida Familiar E Social

Para o familiar acompanhar o doente, a sua vida familiar e social, sofre alterações.

Foi analisada a necessidade de abandonar o emprego, para ter disponibilidade física para acompanhar a mãe.

...então pensei rescindir o contracto, baseada nos salários em atraso e fiquei com direito ao subsídio de desemprego, foi na altura que a minha mãe veio para casa depois da operação, então eu mais ou menos tinha tempo... ANA (E1)

deixei de trabalhar quando ele foi operado... () Mudou tudo...tinha um neto pequenino que estava cá comigo...teve de deixar de vir para cá, eu depois também fui operada e não podia fazer por ele...mudou tudo (choro)...eu andava em limpezas...mas ele veio do hospital e eu fiquei em casa...não ia trabalhar...tínhamos planeado ficar com o menino (o neto), para ajudar o filho...depois fui operada...deixei de ficar com o menino...AMÉLIA (E5)

Alguns referiram que necessitaram de flexibilidade de horário. Outros abandonaram parte da actividade laboral.

...o meu trabalho...alterei...tive que fazer mais horas...para estar mais tempo com ele...nunca mais tive uma folga...há um ano que eu trabalho sábados e domingos...para ganhar mais alguma coisa...e para o acompanhar aqui nas consultas...nos exames...nunca faltei a coisa nenhuma era um dia inteiro...e eu tinha que o acompanhar...nunca fiquei a dever horas à casa...comprei a minha casa...porque ele começou a custar muito a andar e eu comprei outra casa de rés do chão...e ele já não chega a ir a casa (choro)...tanto que ele falava na casa...CARMO (E7)

Em termos sociais, o familiar abdica de alguns dos seus relacionamentos, no sentido de disponibilizar o máximo de tempo para acompanhar o doente.

...a minha mãe à frente de tudo...sem dúvida ...e eu tenho uma namorada...e no início quando apareceu este problema à minha mãe...foi logo uma coisa que eu disse...olha é assim...eu vou deixar de estar muitos dias contigo, para estar com a minha mãe...depois tu e eu...primeiramente está a minha mãe...depois tu e eu... antes de qualquer coisa da minha vida...qualquer coisa... FERNANDO (E2)

altera um bocado...porque com a minha mãe aqui... () vinha para cá dormir e depois no outro dia de manhã abalava outra vez...isso foi extremamente complicado para mim e para a família acho que...mas a minha mulher compreendeu isso muito bem...entendemos perfeitamente nisso...mas claro afecta sempre...LEONEL (E6)

o familiar passa a dedicar o seu dia a dia a acompanhar o doente.

...eu saia só mesmo o indispensável e ia...logo de manhã...para ele ficar deitado e quando chegava levantava-o e dava-lhe o pequeno – almoço... AMÉLIA (E5)

...uma série de actividades...que me ocupavam o dia todo e muitas vezes também a noite...eu nunca fui de ficar em casa a olhar para a televisão, não...o meu tempo tinha que estar todo ocupado, ou a ler...e isto mudou muito a minha forma de estar... LEONEL (E6)

Por vezes, também foi necessário adaptar o espaço físico, para o doente permanecer no domicílio.

porque desde que ele saiu do hospital nunca mais fomos dormir lá acima...ao quarto...dormimos aqui na sala...) está ainda desarrumada, agora tenho que arrumar... AMÉLIA (E5)

Assim como nos hábitos alimentares.

... (eu já não fazia comida...enquanto ele comia, nós fomos comprar comida feita, para ele não estar a enjoar,()...umas vezes comia outras vezes não comia.... SONIA (E8)

- Redes De Suporte

O familiar sente necessidade de apoio, para conseguir acompanhar o doente no processo de doença. Recorre a redes de suporte que foram identificadas como: A disponibilidade dos profissionais de saúde e o apoio emocional. O recurso a outros elementos da família, que tiveram

experiência de uma situação de doença muito parecida. A fé também foi analisada como suporte ou força interior.

A disponibilidade do profissional de saúde foi analisada, pelo facto deste fornecer contacto telefónico e se encontrarem disponíveis para informações e esclarecimento de dúvidas.

A en^{fe} Rosa, talvez aquela pessoa quando começou...no início da doença da minha mãe, nos acompanhou mais...deu-nos mais apoio. ()deu-nos mais apoio...não sei...foi uma pessoa que ficou logo como amiga...fomos bem recebidos...temos o n^o de telefone da médica...temos o numero de telefone da enfermeira, em qualquer altura podemos contactar... FERNANDO (E2)

O familiar também refere como suporte, o facto de ter alguém disponível para o escutar e lhe transmitir compreensão.

...desabafo com a minha namorada...com a minha irmã...com amigos...não posso dizer que estou desamparado...completamente...porque não...Graças a Deus tenho tido apoio...tenho tido pessoas a ajudarem-me...muitas pessoas a ajudarem... () entender...entender...não sei porque ainda não passaram pelo problema que eu estava a passar, mas se calhar conseguem compreender o que eu estou a precisar que é um ombro dum amigo duma amiga...desabafar...posso com aquela pessoa para desabafar...FERNANDO (E2)

Os vizinhos também foram apontados como rede de suporte.

...só as vizinhas, quando eu vinha do hospital, perguntavam-me como é que ele estava, como é que ele se encontrava e eu desabafava com elas, falava e chorava...aqui com elas à porta...nunca tive assim ajudas de ninguém... () Eu para dizer a verdade, precisava que todos me chegassem ao pé, para mim qualquer coisa me servia de ajuda...quem viesse que me desse um apoio já era muito bom...ele não me deu assim muito trabalho...porque andou sempre de pé e um doente quando está acamado é mais complicado.. SONIA (E8)

O facto dos profissionais de saúde serem carinhosos para o doente também ajuda o familiar.

a forma como (a médica) sempre tratou a minha mãe...foi sempre muito humana...há casos que as pessoas quando estão mal...não as internam...e ela quando a viu assim...internou-a . ..ANA (E1)

O familiar refere como suporte a FÉ, no sentido dessa força interior, poder ser transmitida ao doente.

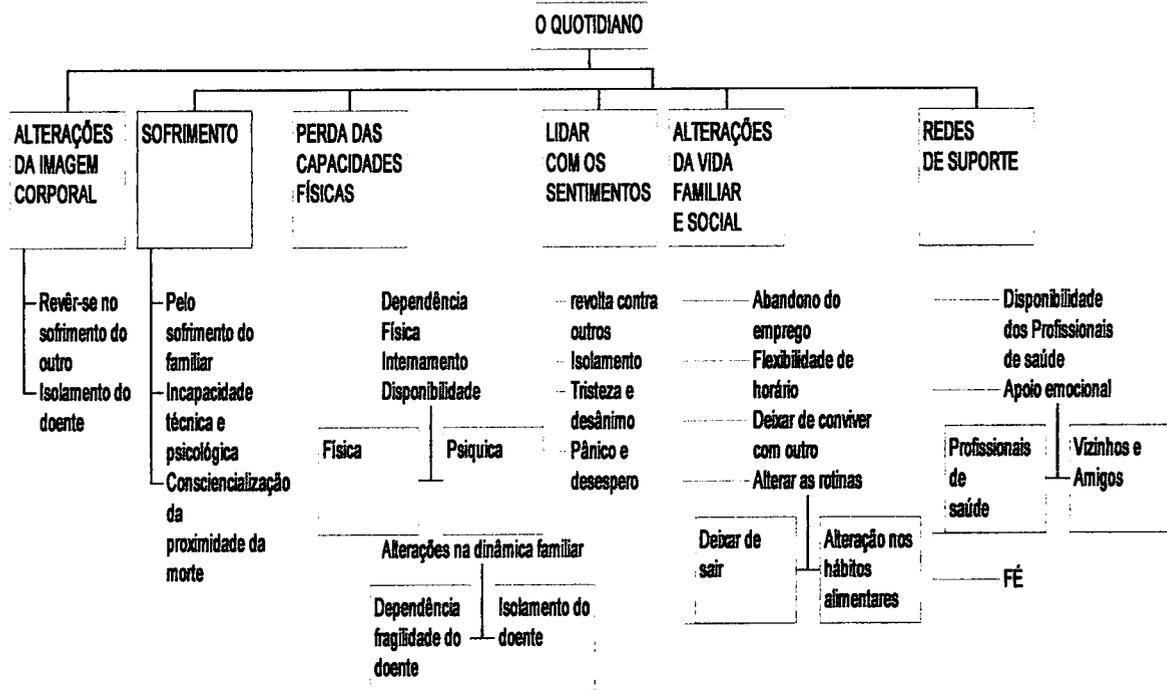
há muitos dias que lhe digo “olha mãe, eu vou sair com a minha namorada...ou com os amigos beber um café...e não vou...vou para o campo...chorar e ...pedir a Deus...mas pronto...temos tentado passar esta situação...() quando vou para o campo sozinho...falo com Deus...falo com Deus, sinto Ele a falar comigo, sinto que me está a ouvir...sinto que estou a pedir e que estou a ser ouvido...é onde vou buscar...aí é onde desabafo... FERNANDO (E2)

Não tenho ninguém...é uma força interior...não tenho tido assim a ajuda de ninguém...e tenho dias que sinto que preciso... () ...não sou praticante...mas acredito em Deus...tenho a minha fé... tem-me ajudado eu tenho a minha fé não sou praticante mas...LEONEL (E6)

Acreditar num Deus que não castiga e que protege os que são bons e que acreditam.

...força espiritual força de Deus...acreditamos muito...muito...muito... a minha mãe mais...é assim eu acredito...não sou um católico praticante...faço as minhas rezas e peço à minha maneira...mas todos nós, na minha família...somos católicos toda a gente está a pedir e temos aquela força...que Deus é grande...e como a minha mãe é aquela pessoa que...nunca fez mal a ninguém...sempre ajudou toda a gente...sempre...sempre...temos aquela esperança que Deus há-de nos ver e ajudar no que puder...
 FERNANDO (E2)

Diagrama nº3 - NECESSIDADES DO FAMILIAR EM FIM DE VIDA



4 – A PROXIMIDADE DA MORTE

A segunda área temática é a proximidade da morte, visto que no decurso da fase terminal, o familiar é confrontado com a proximidade da perda, iniciando a preparação para a separação.

Esta área temática surge com as seguintes categorias: Preparação, Início do Fim e Percepção do doente. Em cada categoria serão apresentadas as subcategorias inferidas na análise.

Quadro 7 -A PROXIMIDADE DA MORTE

CATEGORIA	Subcategorias	F (E)	F (I)
PREPARAÇÃO	Internamento	7	11
	Culpabilização	2	2
	Medo	2	3

4.1- PREPARAÇÃO

A preparação para a morte, é analisada nos discursos dos entrevistados, como a tomada de consciência da proximidade da perda. Recorre-se ao internamento, surgem sentimentos como a culpabilização e o medo.

- **Internamento**

O recurso ao internamento surge como o “entregar os pontos”, ou seja verificar que no domicílio os cuidados não são satisfatórios para as necessidades do doente. O familiar depara-se com situações desconhecidas às quais não consegue dar resposta. O medo que o doente morra em casa também é referido.

...como ela estava a soro...com os medicamentos para a dor...eu não sabia tratar dela... nem podia...já era lavada na cama e isso tudo...certas coisas eu podia fazer, mas outras coisas não...há qualquer coisa está no hospital, é diferente ANA (E1)

...e o meu pai também disse sempre, que se ela tivesse morrido lá em casa, para ele era mais complicado estar lá...e eu não... ANA (E1)

A falta de estruturas de apoio ao domicílio, é apontada como um motivo do recurso ao internamento.

Eu na minha maneira de ver acho que ele lá estava melhor, porque lá sempre tinha as coisas a tempo e a horas, à medida que precisava e a gente aqui por muita vontade que tenhamos para fazer as coisas não conseguimos, não temos as coisa à mão e não sabemos, como uma enfermeira... .. SONIA (E8)

Recorre-se ao internamento na perspectiva do alívio do sofrimento.

achei melhor, porque lá em casa não tenho...mesmo assim...oxigénio e essas coisas assim...que a gente sabe que eles vão morrer na mesma...mas alivia o sofrimento...não isso não...lá em casa assim...não...queria que ele estivesse lá em casa mas agora assim...não...queria que ele tivesse melhor... CARMO (E7)

- Culpabilização

Surge pelo facto de ter que recorrer ao internamento, não sendo esse o desejo do doente. O familiar sente-se culpado, por não conseguir dar resposta às necessidades do doente, mantendo-o no domicílio.

...eu penso duas coisas ao mesmo tempo...ele lá está a fazer o tratamento, agente cá não lhe pode fazer o tratamento como lá...mas ele queria vir...eu nesse dia quando falei com o Drº Manuel...ele disse-me se ele insistir leve-o...porque ele sente-se bem ao pé da senhora...por isso é que ele pede para ir para casa..., oh Drº mas ele cá está a fazer tratamento e ele disse-me – isso já não lhe está a fazer nada.. FERNANDA (E4)

... e eu tenho um remorso muito grande de não ser capaz do ter em casa e o ter levado...ele sexta – feira ainda foi a casa mas depois...dei-lhe umas sopitas de leite e ele começou a vomitar...com a dor... o meu genro é que falou com a médica e ela disse que tinha sido um lapso dela...tê-lo mandado para casa...e mandou-o ir para o banco de urgência que ela o internava...CARMO (E7)

- Medo

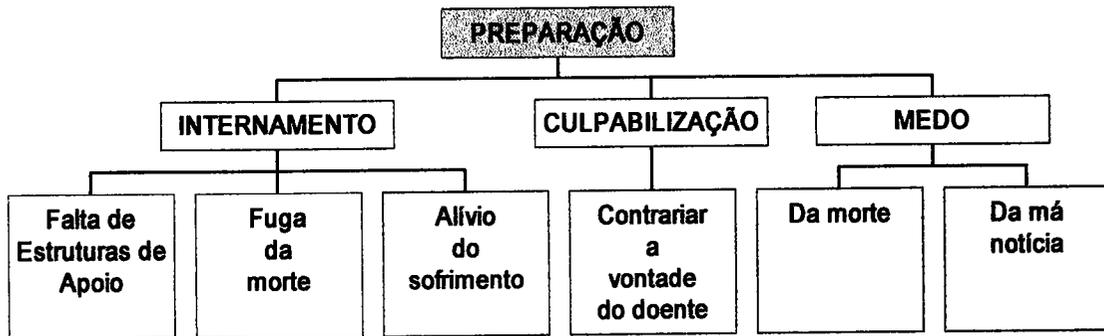
O medo que a morte aconteça durante o sono. O familiar nos dois casos analisados, esposas, referiram medo que o doente morresse e que elas não se apercebessem.

...eu tinha muitas noites...que tinha medo...tinha medo...de eu estar a dormir...e ele acabar... Tinha medo dele ficar...e eu não dar por isso...()e eu parece que o deixava de ouvir...e às vezes mexia-lhe e ele sempre muito gelado...os pés muito gelados...e às vezes chegava os meus pés lá ao pé dos dele...e tinha muitas vezes receio... ..mas muitas vezes tinha medo...tinha medo de me deixar dormir...porque andava muito cansada ...e pensava...se eu me deixo dormir e quando acordo...ele já tinha fechado os olhos...era horrível...(choro) FERNANDA (E4)

O medo de receber a “má notícia” e que não aguentasse a situação sozinha.

eu já há dois dias que tinha medo de ir sozinha, () eu não queria ir sozinha...tenho medo...porque estou a vê-lo cada vez pior...tenho medo...()Tinha medo de chegar lá...chegar lá e dizerem-me que ele tinha morrido...naquele momento estar sozinha... PAULA (E9)

Diagrama nº4 - A PROXIMIDADE DA MORTE



4.2 – INÍCIO DO FIM

Surge quando o doente se começa a “desprender de laços” com o familiar, porque deixou de estar consciente, ou porque os sintomas se tornam incontroláveis. Surge uma antecipação de luto, o familiar deseja permanecer junto do doente todo o tempo que lhe resta. O doente despede-se do familiar que o acompanhou na sua caminhada de vida e na última etapa. O familiar enfrenta a morte e chega a desejá-la como alívio do sofrimento.

Quadro 8 -A PROXIMIDADE DA MORTE

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F (E)	F (I)
INÍCIO DO FIM	Antecipar O Luto	3	3
	Permanecer Junto Do Doente	7	7
	Despedida	6	8
	Enfrentar A Morte	7	21
	Alívio Do Sofrimento	3	5

- Antecipar O Luto

O familiar começa a questionar como será a sua vida sem o seu ente querido.

..sem a minha mãe a minha vida muda completamente...não sei os pontos que vai mudar...mas muda completamente...tudo o que tenha a ver com divertimentos...acho que vou ficar uma pessoa muito mais...reservada...não sei...não consigo ainda explicar esta parte...nem quero...FERNANDO (E2)

Confrontado com a notícia da proximidade de morte, o familiar começa a sofrer a perda por antecipação.

...quando a médica me disse seis meses de vida...quando fazia os quatro meses...era altura do Natal...eu aqueles dias todos que antecederam o Natal achei que ia acontecer alguma coisa...antes do Natal...mas depois tudo decorreu normalmente...mas eu sempre achei que era essa altura...durou foi mais um mês em relação ao que a médica oncologista me disse... JOAQUINA (E3)

Por vezes a antecipação do luto surge apenas quando a morte está muito próxima.

...o luto começou no dia que ela morreu...antes disso não, porque eu tive sempre esperança...talvez no subconsciente...mas eu tinha que acreditar e tinha que lhe dar força, para que ela enquanto cá estivesse...não estar desmorecida...nem a pensar vou morrer...vou morrer...então o meu luto começou no dia que ela morreu, nesse dia é que começou...porque sempre acreditei... ANA (E1)

- Permanecer Junto Do Doente

Na maioria das entrevistas foi analisado o facto do familiar gostar de estar presente na hora da morte.

quando chegar a hora da minha mãe morrer hei-de estar junto dela...a nível da presença e de coração...consigo dar-lhe a mão nessa altura...()mas se eu soubesse o momento...deixava que ela ficasse junto de mim...conseguir bem...bem...não sei se consigo...mas era uma coisa que queria e só não faço mais...se não conseguir se for mesmo impossível...gostava de me despedir antes da minha mãe abalar era uma coisa que gostava e quase de certeza que vou fazê-lo...FERNANDO (E2)

Quando o familiar se apercebe que o momento da partida está perto, entra em desespero e não quer deixar o doente sozinho.

...porque eu hoje não me quero ir embora...quero ficar com ele... () ...ele gritou toda a manhã por mim...e agora sossegou...eu quero estar com ele...(choro) enquanto eu puder quero estar com ele()...ele vai morrer comigo...porque eu já não abalo daqui...sinto essa necessidade e acho que ele queria que fosse assim que eu es tivesse ao pé dele ...CARMO (E7)

Também o doente quando se apercebe que vai morrer, pede para não o deixarem sozinho.

...eu sempre estive com ele até puder até o levarem para dentro...ele dizia-me “não te vais embora daqui...deixa-te estar aqui ao pé de mim...” eu dizia-lhe isto aqui é só para os doentes, não posso estar aqui”...e ele dizia “não faz mal...fica aqui ao pé de mim...” depois chamaram-me para fazer a triagem e eu fui com ele...depois ficou então com o maqueiro... AMÉLIA (E5)

- Despedida

Na análise realizada às entrevistas dos familiares cujo doente, já tinha falecido, a despedida é realçada, como última mensagem comunicada.

A despedida acontece, através de troca de palavras, de afecto e carinho.

... antes, ainda falamos e as últimas palavras dela foi a dizer-me que gostava muito de mim (choro)... () ...” eu disse-lhe que gostava muito dela e ela disse que gostava muito de mim e depois o neto falou ao telefone...e ela já não respondeu...só caiu uma lágrima...e pronto foi..() ...eu fui-me despedir dela e meti a cara para ela me dar um beijo e ela já não deu. ANA (E1)

Em alguns casos, a despedida acontece, quando o doente reconhece que vai morrer e começa a preparar a família para a perda.

disse-me assim...”E prepara-te que vais ficar sem mim...porque é o meu fim...” foi assim por estas palavras...e depois lá no banco de urgência dizia-me assim “fica aqui ao pé de mim...não me deixes...não abales daqui”...() uma noite aí há uns dois ou três meses...depois eu fui-me deitar...ele já estava deitado e a falar...agarrou-se a mim...e disse “eu vou-me embora e tu ficas cá sozinha a pensar... AMÉLIA (E5)

O doente apercebe-se que a morte está próxima e quer reconciliar-se com os familiares, despedir-se e fazer testamento.

...ele sábado pediu-me logo de manhã () para eu telefonar aos meus filhos para o virem ver que ele estava para morrer. "chamas os teus filhos que eu quero-os ver..., telefonas aos meus irmãos para saberem como eu estou...não é para eles virem cá, mas para quando receberem a notícia não serem apanhados de surpresa... () ...despediu-se de todas as pessoas que o vieram ver... () ...no sábado ele pediu ao meu filho se ele podia fazer testamento da casa para mim....SONIA (E8)

- Enfrentar A Morte

É chegado o momento que o familiar é chamado à realidade e a ter que enfrentar a ideia de perder o doente. No entanto ainda tenta afastar o pensamento da morte.

Pensar...pensar...nunca quis pensar ...já imaginei...a minha vida sem a minha mãe...já imaginei que a qualquer momento posso perder a minha mãe...e tenho que tentar fazer a minha vida...já pensei..()...é assim o amor fica sempre...mas a presença da pessoa nunca mais...a presença não...fica sempre o amor, sem dúvida...se a minha mãe abalar...a minha mãe há-de estar sempre cá dentro...e mãe há só uma...gosto muito do meu pai...mas a minha mãe é a minha mãe...FERNANDO (E2)

Apenas um entrevistado referiu que esperava a morte.

Eu estava sempre à espera...porque as duas médicas, a médica cirurgiã que o operou e depois a médica Oncologista, o tempo que lhe deram apesar de sempre dizerem que o tempo era muito relativo e podiam enganar-se, bateu muito um no outro...e acho que andava sempre à espera() .eu estava sempre à espera...eu lembro-me que a Drª cirurgiã me disse que ele iria ficar amarelo...e eu andava sempre a ver-lhe os olhos...porque estava sempre à espera... JOAQUINA (E3)

Os restantes referiram que apesar de saberem que o doente estava muito mal, não estavam preparados e pensavam que seria "para mais tarde".

ele estava ali sentadinho na cadeira de rodas e já não me disse nada...nem eu lhe disse a ele...eu nunca pensei que ele ia acabar naquele dia...eu não pensei...que fosse para ele acabar...e naquele dia...não pensei... () ...mas eu nunca pensei que fosse para ele ir já embora...pensei que ficasse lá alguns dias internado...foi o que eu pensei...quando a enfermeira me trouxe o saco com a roupa pensei...fica...nunca na minha ideia pensei...que fosse naquele dia...AMÉLIA (E5)

Quando o doente entra na fase de estupor ou agonia o familiar enfrenta a perda iminente.

Sim...eu estou a perceber...que está mesmo na hora...está já a fazer morfina... () não nunca pensei...só agora é que estou a pensar...Pela minha experiência também...sim porque também conta muito a experiência...porque trabalho com estes doentes e tomamos consciência das coisas...CARMO (E7)

- Alívio Do Sofrimento

Alguns dos entrevistados referiram que para eles o mais importante era garantir o alívio do sofrimento do doente, pelo que preferiam a morte a um sofrimento que não pudesse ser controlado. No entanto recusam dizer que desejaram a morte ao seu familiar.

..parece que andava assim...no ar...agora é que custa...custa(choro) ...eu acho que é a parte que custa mais...porque eu sou crente e pedia a Deus, para ele não me desiludir...e já que não a podia melhorar, para

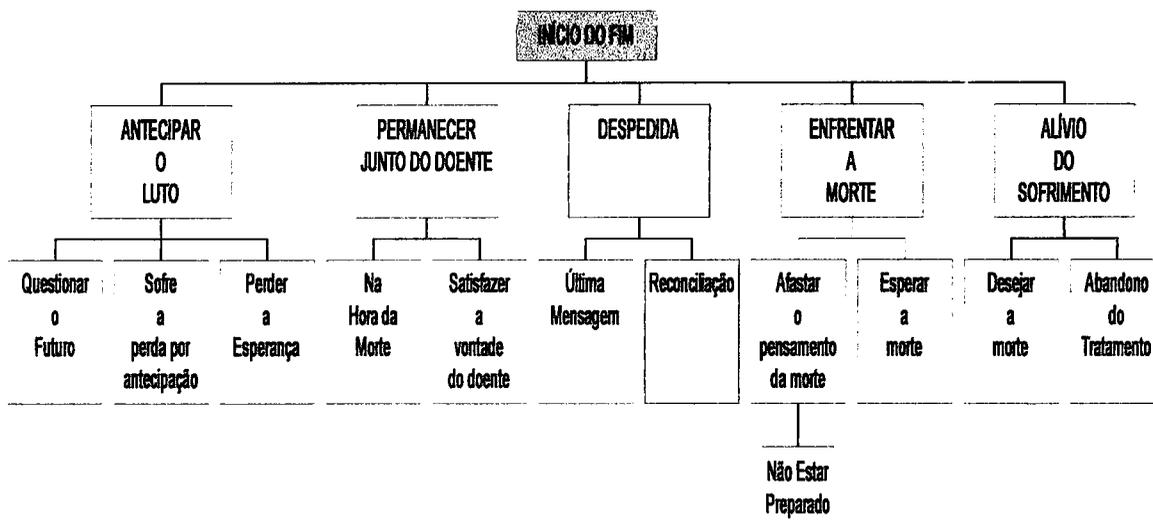
a levar...para a levar...porque assim não...se calhar outras pessoas diriam...desejou a morte à mãe...não desejei...queria acabar-lhe com o sofrimento...porque aquilo...pronto consome-nos. ANA (E1).

...mas o meu pai não é desejar a morte a ninguém...mas para ele era um grande sofrimento... e chegava a uma altura que era muito complicado...se demorasse mais dias não sei se conseguia ir ao pé dele porque via-se mesmo que estava com a aflicção da morte... ele havia bocados que abria a boca fechava a boca...revirava os olhos...e a querer falar e não conseguir...pronto era muito complicado...pronto não sei...e agora para o fim era só molhar a boca...era muito complicado ... SOFIA (E10)

Para não prolongar o sofrimento, por vezes o médico mentaliza o familiar que vai deixar de investir em termos de tratamentos a não ser para alívio dos sintomas.

... vamos... diminuir o sofrimento porque a sua (mãe) a partir deste momento é só sofrer...só se aparecer um grande milagre...mas isso é impossível pronto...portanto o que vamos fazer é retirar todos os aparelhos que ela tem à volta e toda a medicação e vamos pôr morfina...para a morte ser uma morte sem sofrimento...já o que sofreu neste ano e meio...já chega... FERNANDO (E11)

Diagrama nº5 - A PROXIMIDADE DA MORTE



4.3. – PERCEÇÃO DO DOENTE

Foi analisado no discurso dos familiares, a percepção do doente face à sua situação de doença e à perspectiva de morte a curto prazo. Apesar do familiar ocultar informação e sentimentos, o doente **confronta o familiar com a realidade** e manifesta o **desejo de morrer em casa**.

Quadro 9 - A PROXIMIDADE DA MORTE

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
PERCEÇÃO DO DOENTE	Confrontar Os Familiares	10	13
	Desejo De Morrer Em Casa	5	6

- Confrontar Os Familiares

A maioria dos entrevistados referiram que o doente os confrontou com a realidade. Talvez para ter uma confirmação relativamente às suas dúvidas, ou por outro lado quisesse mentalizar o familiar que a separação estaria próxima.

às vezes dizia assim...estes caranguejos estão-me a matar...muitas vezes...muitas vezes...ele não era parvo...não é ele não era parvo e porque é que estou a sofrer tanto...eu não fiz mal a ninguém...() e ele via-se e dizia “não pode ser...eu não consigo viver assim muito tempo..AMÉLIA (E5)

...naquela vez disse...”ó Paula não tenhas ilusões que eu já não vou para a nossa casa...isto para aí ao fim de quinze dias de lá estar...mas ele continuava...”sim, porque desta vez eu vim melhor, cada dia que passa fico pior... PAULA (E9)

Numa das situações o doente confronta o familiar, como moribundo que aguarda a morte.

...tu não tens nojo de estares deitada com um homem que está para morrer?” (e ele estava com um braço enfiado no meu), e eu digo, ó filho essas perguntas não se fazem...eu agora não sei o que te hei-de responder...mas vou-te dizer...então tu achas que eu tenho nojo de ti?, eu não tenho nojo de ti, porque se não, não estava aqui deitada contigo...e estamos aqui agarradinhos, com o braço trocado e ele disse “eu vou morrer” SONIA (E8)

Face ao sofrimento o doente pede para o deixarem em paz.

Ele um dia disse-me a mim “Ó filha deixa-me morrer...não quero nada...” porque só ele é que sabia o sofrimento que tinha...a dor...o inchaço...das pernas era uma coisa impressionante ... SOFIA (E10)

Um dos familiares refere, que aparentemente o seu doente, não queria falar sobre a sua situação de doença.

ele aparentemente não queria saber...ele não fazia perguntas...eu fui falar com a cirurgiã...ela depois disse que ele podia sair, que ficasse um bocadinho à espera, porque ela ia só perguntar-me o contacto...eu estive muito tempo a falar com ela...qualquer pessoa percebia que eu não estive só a dar-lhe o contacto...e ele não me perguntou nada. JOAQUINA (E3)

- Desejo De Morrer Em Casa

Face ao aproximar-se da morte, o doente pede para ir para casa.

...no hospital é que me custou muito, porque quando chegava à hora de me vir embora ele pedia-me para eu o trazer e eu tinha que me vir embora e não o podia trazer...SONIA (E8)



O desejo de ir para casa é também justificado, pela solidão.

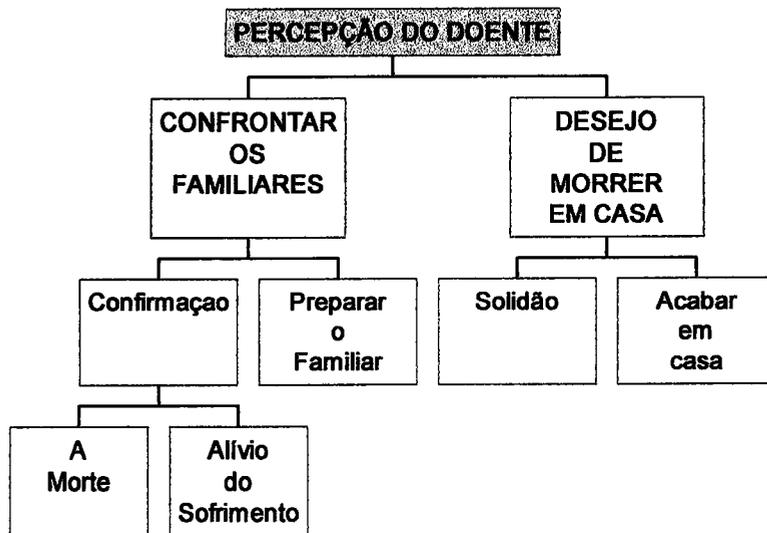
.no último dia que lá estive é que ele queria vir para casa...porque nos outros dias ele não falava...em vir para casa... () Nos últimos dias sim...ele pediu para vir para casa...mas nos outros dias ele não se importou de lá estar no hospital...tanto que ele pediu à médica para lá ficar...e estava lá...não reclamava...estava a fazer tratamento... ele compreendia...no último dia ele percebeu que era o fim e queria vir para casa... () leva-me para casa...eu estou aqui abandonado....FERNANDA (E4)

O doente refere explicitamente que não quer ir para o hospital e que quer morrer em casa.

queria era acabar aqui...ele disse-me tantas vezes...”, não me levem daqui deixem-me aqui morrer na minha casa...agora estou um bocadinho melhor...vou amanhã...() não me levem daqui...eu quero morrer aqui...se me levam eu chego lá atiro-me da janela abaixo e eu não quero ir... AMÉLIA (E5)

...o médico dizia-me se lhe conseguirmos tirar a dor... para poder ir para casa.....ele vai...a senhora quer levá-lo? – eu dizia – eu quero...porque a tendência dele era sempre a casa... mesmo quando já estava confuso...queria sempre vir para casa... () ...porque ele queria era vir para a casa dele...ele dizia-me “Vá Paula despacha-te vai buscar a roupa...” eu começava outra conversa e ele continuava... “vá se não ainda não é hoje que vamos...trás lá a roupa...” a tendência dele era vir para casa...PAULA (E9)

Diagrama nº6 - A PROXIMIDADE DA MORTE



5 - O PROCESSO DE LUTO

Após a morte surge o processo de luto, propriamente dito. Neste estudo, foi considerado um período em termos temporais, que consistiu entre a segunda semana e os dois meses, após a morte do familiar. O processo normalmente é iniciado, com a expressão de sentimentos e sinais externos que indicam em termos sociais que a pessoa se encontra a viver o período de luto.

Nesta área temática foram encontradas as seguintes categorias: As reacções iniciais; O ritual fúnebre; Retomar o quotidiano e a Manifestação externa de luto.

5.1 REACÇÕES INICIAIS

O luto manifesta-se inicialmente com tristeza, podendo surgir também algumas reacções de culpabilização ou revolta.

Quadro 10 - O PROCESSO DE LUTO

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
REACÇÕES INICIAIS	Tristeza	4	5
	Culpabilização	3	3
	Revolta	11	11

Tristeza

A tristeza é normalmente manifestada, por choro e perda de interesse por tudo o que ficou.

Mais difícil...agora é achar a falta dele...e ver tudo onde ele estava e pronto...o que eu posso fazer é chorar e não podia fazer antes e agora faço...e olho ali para a cadeira e parece que o estou a ver...e sento-me aqui à mesa e parece que o estou a ver... AMÉLIA (E5)

...é assim o que eu senti naquela altura...talvez...pronto talvez no dia que a minha mãe faleceu e o dia que tivemos a acompanhar, pronto ali os primeiros dois dias era um sentimento completamente diferente do que sinto agora...era um sentimento...eu não sei explicar mas era um sentimento...de explosão...de ver uma pessoa e de chorar...parece que ainda era um bocado de ilusão...nem sei explicar o que senti...era uma coisa completamente...diferente de agora.. FERNANDO (E11)

Culpabilização

O sentimento de culpa é referido pela dúvida que fica, relativamente ao facto do doente ter morrido em paz.

...e eu fico sempre com dúvida...se ela tivesse sabido que ia, se calhar, tinha ido em paz...eu gostava que ela tivesse ido em paz...não sei...se por eu estar sempre...vá mãe tem que ser...e isso...com que a fez lutar mais...se calhar foi mais revoltada...não sei...ANA (E1)

A culpa também surge pelo remorso de não ter trazido o doente a morrer em casa.

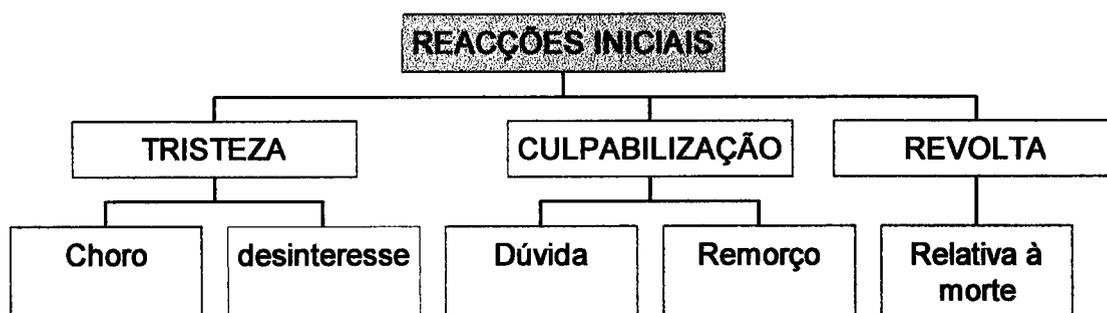
...às vezes tenho remorsos...porque como ele queria vir...para casa...parece que tenho culpa...ele pediu para vir para casa (choro)... FERNANDA (E4)

Revolta

Apenas um dos entrevistados referiu que sentiu muita revolta, pelo facto de não aceitar que a morte da mãe tenha acontecido, sendo ela tão jovem, enquanto, outras pessoas mais velhas, referem queixas que para ele são insignificantes.

...um bocadinho revoltado...com todas as pessoas...e às vezes entro em casa...e apetece-me partir tudo...mas pronto nunca fiz isso nem pouco mais ou menos...mas às vezes as pessoas a falarem...por exemplo vejo uma pessoa idosa a falar...e eu gosto muito de idosos...muito...e diz assim ai coitadinha de mim tenho oitenta anos e doem-me as pernas e... e isso a mim revolta-me e digo ouça lá...então você tem essa idade já passou os anos...veja lá a minha mãe que faleceu com quarenta e oito anos...pois realmente é verdade mas então...e pronto isso aí é mesmo assim mas revolta-me de alguma maneira... FERNANDO (E11)

Diagrama nº7 - O PROCESSO DE LUTO



5.2 - RITUAL FÚNEBRE

Inicia-se, pelo escolher o caixão, o velar o corpo. A homenagem dos familiares, amigos e conhecidos. O enterrar o corpo é descrito como o momentos mais difícil, visto que é o corte completo, com a presença da pessoa.

Quadro 11 - O PROCESSO DE LUTO

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
RITUAL FÚNEBRE	Escolher O Caixão	3	3
	O Funeral	4	4

Escolher O Caixão

Escolher o caixão e ver o corpo dentro do caixão é descrito como um momento muito doloroso.

O escolher o caixão...foi muito doloroso...de resto () e eu tive que ver a minha mãe, tive que ver para crer...não sei...fui buscar as coisas dela ao hospital...e só às 11,30H, é que a pude ver...af foi muito custoso...e escolher o caixão e mesmo a hora que o corpo vai para baixo ANA(E1)

Para além de escolher o caixão, é necessário escolher a roupa para o defunto. Tratar de todos os rituais, tais como, comprar a sepultura e escolher a campa. No momento de dor e tristeza, é difícil ter que gerir todos estes procedimentos.

fomos os dois...ora procurar a roupa para vestir o pai...tudo...foi muito difícil para os dois...e ele essa noite fechou-se a capela e ele ficou lá...fomos escolher o caixão e ele disse “vá lá a mãe...e ele ficou sentado na agência...e eu é que fui lá escolher o caixão e fazer tudo...depois fui com ele ao cemitério...por causa da sepultura...porque quisemos que ele ficasse neste cemitério e foi ele com a mulher lá logo...porque tem que se pagar logo...isto foi tudo muito difícil...para ele e para mim.....FERNANDA (E4)

Funeral

O facto de verificar que o familiar era querido, é reconfortante.

...vi que a minha mãe era querida...teve muita gente, muitas flores e pronto... “até foi bonito...”pronto é uma coisa triste...mas...que aliviou de certa forma, como foi...depois ir para baixo da terra...custa... ANA(E1)

O funeral, normalmente é o momento em que o familiar, deixa de ser cuidador e passa a ser cuidado.

Apoiaram-me muito no funeral, pessoas amigas e vizinhas, deram-me de comer e descansar...eu é que tive que tratar de tudo...dar resposta a tudo...e depois fui para a casa do meu filho, tomei o meu banho...a seguir ao funeral...os meus filhos foram lá ter...e dei-me descansar...mas sempre a ver tudo...ainda hoje e já lá vão dois meses... SONIA (E8)

O funeral como forma de prestar a última homenagem.

nós levamos a minha mãe em braços...o meu pai veio ter comigo e disse-me olha filho o pai está a pensar...fazer...isto assim - assim...como última homenagem somos nós que a vamos levar à última morada...mas sabemos que ela ali está a descansar e como ela é uma pessoa boa que para onde ela vai...vai descansar de certeza absoluta...e pronto... FERNANDO (E11)

O enterrar o corpo é descrito como o mais difícil.

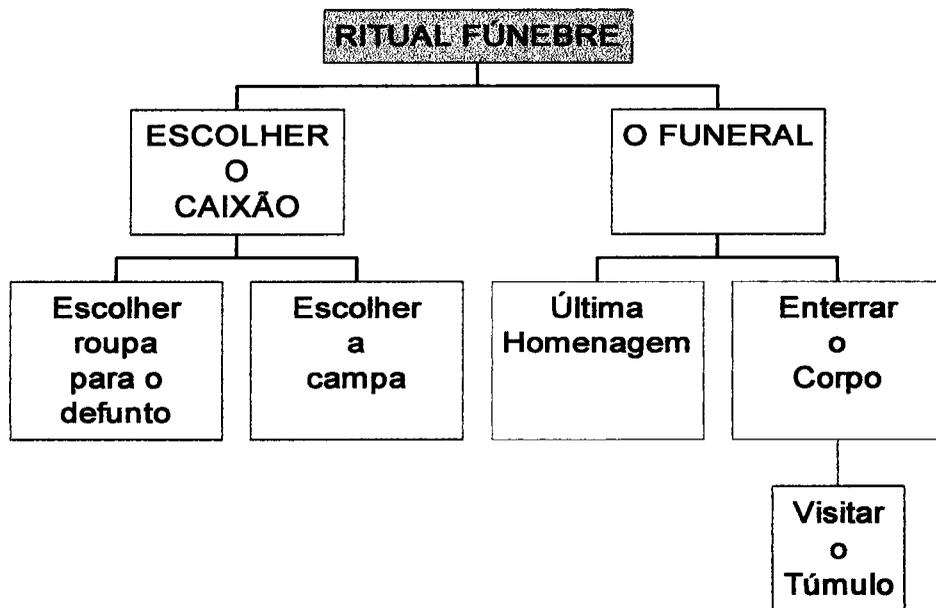
...o funeral nem foi o pior...acho que só mesmo na altura em que ele foi enterrado...é que acho que me mentalizei, que não o iria ver mais...e a partir daí quer dizer são coisas que eu acho...ou porque não me tinha morrido ninguém assim próximo...são coisas que eu acho, faz-me muita confusão, a pessoa ir para baixo da terra e... JOAQUINA (E3)

foi muito difícil...e para o meu filho...não sei explicar... eu depois ainda fui até à cova, mas depois quando foi lá para baixo...não consegui...é tudo muito difícil... FERNANDA (E4)

Depois do funeral, o familiar sente desejo de continuar a visitar o túmulo.

eu muitas vezes estou aqui em casa...e de repente tenho de ir lá ao cemitério...não posso passar...não faz sentido...eu sei que não faz sentido...é complicado...eu costumo dizer coitado de quem morre...que quem cá fica sobrevive...e as coisas passam...mas é difícil...JOAQUINA (E3)

Diagrama nº8 - O PROCESSO DE LUTO



5.3 – RETOMAR O QUOTIDIANO

Depois do funeral, o familiar regressa a casa e vê-se confrontado com o vazio deixado pelo falecido. Lembranças e memórias que causam saudade, mas que ao mesmo tempo é bom lembrar, porque é o que resta de uma

vida. O familiar questiona-se, sente necessidade de um encontro espiritual. Mesmo sendo muito difícil aceitar, a vida continua.

Quadro 12 - O PROCESSO DE LUTO

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
RETOMAR O QUOTIDIANO	Saudades	6	6
	Fé	7	8
	Voltar a "Viver"	5	6

Saudades

O confronto com o "vazio" deixado pelo falecido, causa saudades de lhe falar, de lhe dar carinho.

mesmo que haja outra coisa...a saudade que a gente sente...dar um beijo à pessoa...segurar a mão e isso tudo...nunca mais vai ter...não é?... ANA (E1)

...sentar-me à mesa deitar-me...tudo quanto vou passando...estou vendo a imagem dele...em todo o sitio... SONIA (E8)

A saudade é diferente de qualquer outro sentimento, manifestado como reacção inicial à morte. É algo que vai perdurar no tempo.

agora o que sinto são saudades...saudades de falar com ela...sinto saudades da ver...sinto saudades de estar com ela...e naquela altura...não era saudades que sentia...sentia-me mal porque a via ali dentro... (no caixão)...e um sentimento completamente diferente... FERNANDO (E11)

Fé

A fé pode ter a justificação da morte. Quem tem fé na vida eterna, encara a morte como um acontecimento natural. A última etapa para alcançar a vida eterna.

...eu acho que nós temos mesmo que acreditar, porque se não é insuportável...acreditar que há mais alguma coisa...e que eu acho que ela para já está sempre comigo, às vezes eu estou em casa e estou a conversar com ela, para mim...eu acho que é importante para nós acreditarmos em alguma coisa...se não torna-se insuportável...pronto eu vou ao cemitério e sei que está ali o corpo dela, mas a alma dela... está presente comigo... ANA (E1)

Após a morte, por vezes surge a dúvida, relativamente à fé.

...o meu filho é que acha que o avô o vê...eu não sei...tem dias, tem fases...às vezes acho que há muita coisa injusta que se houvesse Deus não havia tanta injustiça.. () ...o meu filho vai bastante à igreja e gosta que eu o acompanhe...tenho dias que as coisas fazem sentido, tenho outros dias que não fazem...provavelmente não tenho a fé que deveria ter..., porque os padres dizem que quem realmente tem fé, que acredita, sem nunca duvidar...e eu às vezes duvido...eu não duvido, eu não duvido que haja Deus...só que lá está...é o que eu digo há muita injustiça (choro) JOAQUINA (E3)

Poderá também surgir a revolta contra Deus, questionando a sua existência.

...acredito em deus...mas às vezes revolto-me e pergunto porque é que Deus o levou... mas porquê (choro)... FERNANDA (E4)

Não acredito em Deus...eu tenho passado muito...perdi os meus pais aos 18 anos...tenho vivido muita coisa na vida...por isso não acredito que haja Deus, porque se houvesse Deus não fazia muita coisa como está a fazer...por isso não acredito...acho que há uma coisa qualquer mas não...digo que não há Deus...há qualquer coisa...tenho pedido muita coisa mas ela desta vez não me ouviu...ajudou-me nalgumas coisas...mas agora não me ajudou...não era assim...a morte deveria ser a pessoa cair na cama e já não acordar assim é que era a morte...não era as pessoas sofrerem assim...e muitas vezes apodrecerem na cama... CARMO (E7)

Foi também analisado, o facto da pessoa enlutada passar a usar alguns objectos do falecido, como forma de o manter presente no seu quotidiano.

() a minha mãe gostava muito de colares, eu trouxe-os e eu não usava nada destas coisas, mas agora todos os dias ponho um colar dela...e pronto é como se ela vivesse...uma parte dela...andasse comigo sempre...pelo significado do colar... ANA (E1)

Voltar a Viver

Após o funeral “apagam-se os restos”, distribuem-se os bens, arruma-se a casa. Em termos sociais dá-se o familiar como falecido “apaga-se dos ficheiros”.

É o funeral...é essas coisas todas...e outra coisa...acho que custa muito...é a gente andar a apagar o rasto deles...não é...as finanças...tive que falar com a agência ...()... como tinha o miúdo em casa...e isso...parece que foi passando mais...na segunda-feira, não o levei para o colégio...fiquei com ele em casa...e pronto...vai-se levando...com altos e baixos...mas nunca vai passar...vai minimizar...mas ... ANA (E1)

Tudo continua, mas nada volta a ser como antes.

faço porque tenho que fazer...porque o meu marido não pode deixar de trabalhar por causa de mim...não me apetece...apetece-me dormir...ler...gosto muito de ler...só que ultimamente tenho lido assim umas coisas esquisitas...que falam muito da morte.. JOAQUINA (E3)

Após a morte, surgem alterações no quotidiano, por vezes também na dinâmica familiar em termos de distribuição de tarefas.

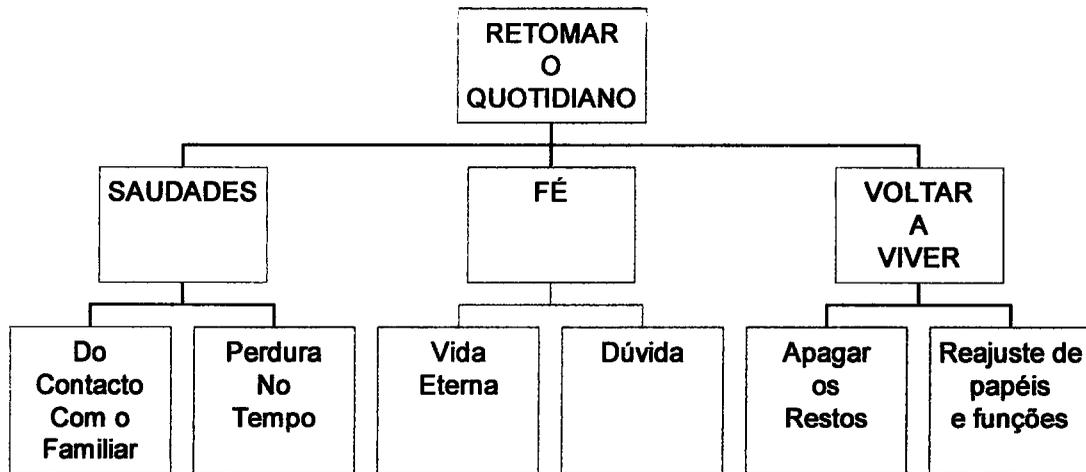
mudou...primeiro que tudo...desde a doença da minha mãe...tanto eu como a minha irmã...pronto não falando do meu pai acho que...amadurecemos...muito...muito...tornámo-nos homem e mulher...num espaço dum ano...a nossa vida mudou...completamente...completamente...mais a minha irmã...porque a minha irmã era uma rapariga...quando a minha mãe tinha saúde...não fazia nada...não fazia uma cama...não fazia uma comida...e eu a mesma coisa...digo-lhe eu tinha vinte anos...e levantava-me ia tomar o meu banhinho vestia-me saía e não fazia a cama...e agora pronto...as tarefas são divididas por todos eu ajudo a fazer a cama...ajudo a fazer a limpeza de casa o meu pai...a mesma coisa...a minha irmã tal e qual... FERNANDO (E11)

O fernando foi entrevistado antes do falecimento da mãe, quando referiu que para acompanhar a mãe deixou tudo o resto para traz, inclusive colocou o namoro em segundo plano. Na entrevista realizada após a morte da mãe, verifica-se que retoma o seu quotidiano, com algumas alterações,

mas com o sentimento de ter feito, tudo o que foi possível fazer, para minimizar o sofrimento do seu familiar.

Em termos de saída...fui agora passar uns dias lá abaixo ao Algarve...porque também para sair aqui deste ambiente...para não ver as pessoas vêem-nos agarram-se a nós...estou a tentar retomar a vida antes da minha mãe estar doente...porque era o que a minha mãe queria que nós fizéssemos...porque a minha mãe nunca quis que nós estivéssemos em casa a chorar...e...nunca...nunca quis...enquanto ela esteve doente todos os bocadinhos que tínhamos era para estar ao pé dela...a minha mãe agora faleceu...e nós temos a pouco e pouco que tentar... FERNANDO (E11)

Diagrama nº9 - O PROCESSO DE LUTO



5.4 – MANIFESTAÇÃO EXTERNA DE LUTO

O luto é manifestado exteriormente, através de sinais que se colocam, para viver socialmente esse processo. O enlutado, isola-se, veste-se de preto, sente-se bem a falar sobre o falecido e sonha muitas vezes com ele.

Quadro 13 - O PROCESSO DE LUTO

CATEGORIA	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
MANIFESTAÇÃO EXTERNA DE LUTO	Isolamento	4	4
	Vestuário Preto	5	5
	Falar Sobre O Falecido	4	6
	Sonhar Com O Falecido	3	3

Isolamento

A pessoa enlutada, sente necessidade de estar mais isolada, mas com alguém por perto. Fica em casa, não tem vontade de sair, nem de ouvir qualquer sinal de diversão. Tudo perde o interesse.

nunca mais liguei à televisão, desde que ele morreu, não nem rádio...custou-me muito...ainda dormi uma semana à do meu filho e de dia, estava por aqui...de dia custava-me muito... SONIA (E8)

...não irmos para discotecas...porque não tenho cabeça...não tenho cabeça para ouvir música...para sair uma noite inteira...ouvir gritos...risotas...porque a minha alma o meu espírito...não está alegre...para esse tipo de situações.. FERNANDO (E11)

Vestuário Preto

Na nossa cultura o vestuário preto, após a morte significa luto, tristeza, desgosto. Poderá também ser um sinal, para que os outros respeitem a dor da pessoa enlutada.

...sabe que eu sempre fui contra o luto...mas agora sinto-me bem...não sei explicar...já tentei vestir uma blusa com bastante branco...e despi-a, não sei...eu ao mesmo tempo acho que não faz sentido...eu sempre achei que o luto não fazia nada às pessoas, não aliviava a dor...não a traz de volta...e agora sinto-me bem assim... JOAQUINA (E3)

O vestuário preto, poderá também ser colocado como respeito pela memória de quem partiu.

Ele era uma pessoa que achava que as pessoas se deveriam vestir de preto...um tio dele quando a mulher morreu não vestiu preto...para ele era uma revolta... FERNANDA (E4)

Falar Sobre O Falecido

Foi analisada a dificuldade de falar sobre o falecido como, pessoa que já não existe. O familiar prefere falar sobre as boas memórias. Sobre o seu lado positivo e bom, gostam também de falar sobre os projectos, aos quais eles pretendem dar continuidade.

e eu tenho dificuldade em falar sobre ele muitas vezes com a minha mãe, porque a partir do momento em que ele morreu, ela começou a falar dele morto... eu não...eu tinha muita dificuldade falar dele como se ele já cá não estivesse...dizer que ele teve ou foi...e não sei... JOAQUINA (E3)

...ele trabalhou tanto...não saia aqui não saia ali sempre para poupar para economizar para termos aqui a casinha que temos...e agora estava sempre contente com o quintal semeado e ele às vezes dizia-me assim...pronto...depois eu semeava quando ele já não podia e ele todo contente dizia “eu se não visse aí o quintal todo arranjado...ainda morria mais depressa...e de vez em quando a falar isto ou aquilo dizia...”se eu ainda cá estiver...se eu ainda cá estiver...” AMÉLIA (E5)

Por vezes são as crianças, porque não compreendem a morte como os adultos, que o mantêm vivo durante algum tempo.

mas sempre preocupado...com o neto...então o menino vai para onde...e nesse dia a minha nora tinha-me vindo pedir para ele ficar cá e eu disse que tinha que ir com o sogro ao médico...e então ele ficou logo

preocupado...e o menino todos os dias quando aí vem não se esquece do avô...diz sempre...- avô...avô...o avô abalou para o céu...e vai logo procurá-lo... AMÉLIA (E5)

Mesmo quando o falecido em vida causou algum sofrimento ao familiar, este recorda-o com compaixão.

...era uma pessoa muito seca...mas rezo muito por ele...tenho muita pena dele mas foi preciso vir a doença para ele realmente saber quem eu era...e aquilo que eu era capaz de fazer por ele...porque ele depois reconheceu a pessoa que eu era... SONIA (E8)

Sonhar Com O Falecido

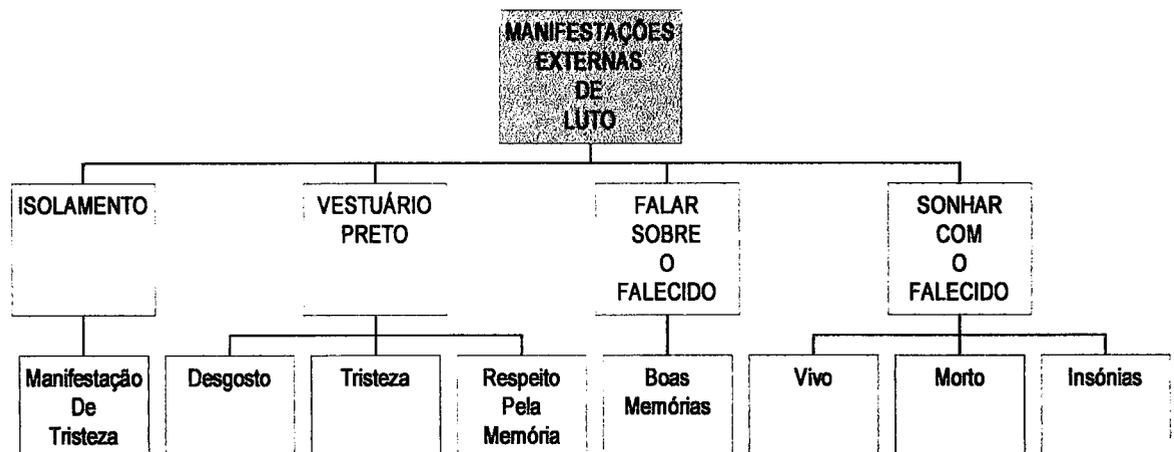
O processo de luto passa por diferentes fases e manifesta-se de forma singular, em termos psicossociais, no entanto em determinada altura muito próxima da morte, alguns familiares referiram que sonham com o falecido.

eu não estou bem...sonho muito com ele...e só sonhei com ele uma vez morto...sonho muitas vezes mas é com ele vivo...sonhei com ele morto porque nunca mais me vou esquecer como é que ele tinha as mãos no caixão...muito emagrecidas...notou-se muito mais nas mãos...JOAQUINA (E3)

A insónia poderá ser uma das manifestações físicas do luto. O facto de não conseguir ter um sono reconfortante, poderá vir a ter consequências físicas e psíquicas, mas nesta situação a pessoa referiu que durante o dia, por vezes conseguia descansar.

...ele lá no hospital um dia disse-me “então amorzinho já te habituas-te a dormir sozinha?...eu não às vezes são 2 ou 3 da manhã e ando levantada... é conforme...FERNANDA (E4)

Diagrama nº10- O PROCESSO DE LUTO



6 – EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA

Foram analisadas as expectativas, quanto a uma unidade de cuidados, que fosse de encontro às necessidades do doente e do familiar que o acompanha. Tendo sido identificadas as seguintes categorias e subcategorias.

Quadro 14 – EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
APOIO DOMICILIÁRIO	Apoio Profissional	5	7
UNIDADE DE INTERNAMENTO	Presença do Familiar	9	10

6.1 – APOIO DOMICILIÁRIO

O apoio domiciliário, foi analisado como um serviço de atendimento permanente, nas 24 horas, com apoio médico e de enfermagem disponível.

O que eu acho que deveria de haver mais era uma associação, ou um serviço com 24 horas de atendimento...com uma médica permanente e uma enfermeira, para qualquer coisa que a pessoa precisa, quando está em casa, se a pessoa sente uma dor...um sintoma qualquer esquisito, precisa de desabafar um bocadinho com alguém...precisa de falar um bocadinho com alguém...precisa de sentir o apoio...duma pessoa mais ligado nesta doença e telefonava ou aparecia...falava um bocadinho...e penso que era uma coisa que fazia falta aqui e aumentar o serviço de Oncologia... FERNANDO (E2)

Apoio Profissional

Principalmente durante a noite.

uma equipa a casa talvez seja só um bocadinho e a gente precisa sempre...naquelas alturas a gente está a precisar a toda as hora... () ...eu acho que uma pessoa que entra nestas doenças...deveria ter apoio...principalmente de noite...uma pessoa que soubesse dar apoio...SONIA (E8)

Apoio técnico, para que todos os cuidados pudessem ser prestados no domicílio.

fosse coisa dele poder estar aqui...eu preferia que ele estivesse aqui... e ele também porque ele para o levarem daqui...isso era mesmo a ferro e fogo...se ele pudesse estar aqui a levar tratamento...aqui...não era...mas há certos tratamentos que ele não podia ficar aqui...eu não pensava que era para aquele momento... AMÉLIA (E5)

Por vezes a situação é de tal maneira complicada, que é necessário, para além do apoio técnico, condições de espaço físico, que no domicílio não existem.

...e chegava a ponto...não é que nós não queiramos ter os doentes em casa só que as condições é que...porque ali elas para lhe darem uma seringa com...agua ou com leite levantavam a cama...aliás ele teve sempre com a cama alta...e davam-lhe e nós em casa tínhamos que o levantar pessoalmente a ele() acho que as pessoas quando chegam a esta altura e que estão no juízo perfeito...eles acho que ninguém quer deixar as casa deles e antigamente...as pessoas aqui tudo morria em casa...e...não era a questão de nós não quereremos...o meu pai em casa... SOFIA (E10)

Um dos entrevistados, referiu, que seria importante um apoio do estado em termos monetários, para que o familiar deixasse de trabalhar, durante o tempo que o doente permanecesse em fase terminal no domicílio.

eu só tenho o meu rendimento...se o nosso país...tivesse essas condições...eu para estar em casa só posso ter um mês de atestado...e eu não tenho outros rendimentos...não consegui...se o nosso país tivesse essa condições que eu acho que deveria ter...isso sim...só tenho apoio da minha filha e do meu genro...CARMO (E7)

6.2 – UNIDADE DE INTERNAMENTO

Na perspectiva dos familiares, uma unidade de internamento é necessária, quando a situação se complica de tal maneira, que os recursos no domicílio não conseguem dar resposta.

Pensando nele...não em mim...eu penso que em internamento, porque o apoio em casa é complicado e lá qualquer coisa que surja estão lá... JOAQUINA (E3)

Presença do Familiar

Todos os entrevistados referiram, que nessa unidade de internamento seria indispensável, a presença do familiar acompanhante. Para dar apoio ao doente e para este não se sentir só ou desamparado.

Preferia assim uma Unidade onde eu pudesse estar com ele... FERNANDA (E4)

O bem estar dele...a qualidade de vida...ter a família por perto...é mesmo isso...CARMO (E7)

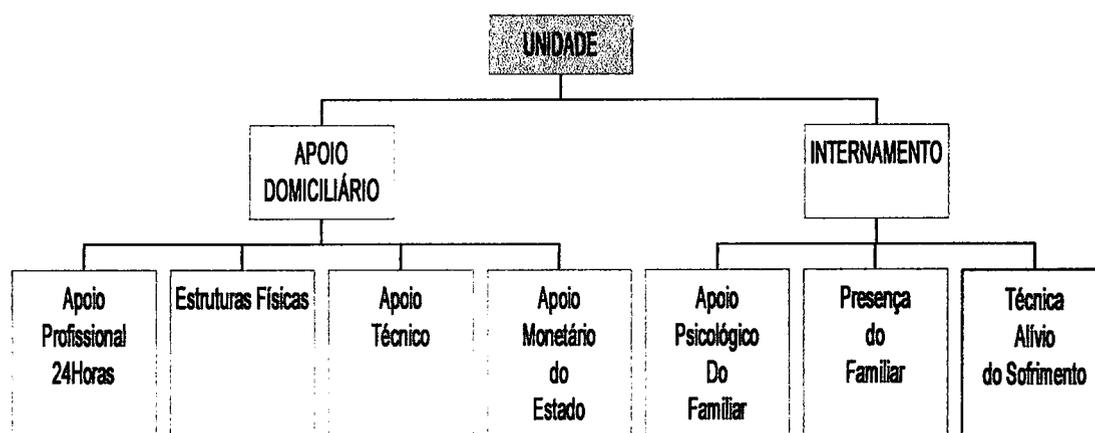
Na perspectiva de uma familiar, que recorreu ao internamento para alívio do sofrimento do seu familiar, a unidade de internamento, é necessária para aliviar o sofrimento, visto não existir no momento, apoio ao domicílio.

Aqui temos este hospital...ainda haverá pessoas muito piores do que o meu pai... sem terem nada e nós só tivemos “sorte” porque tinha falecido um senhor com a mesma doença...na véspera...porque se não não entrava...no HOS não o queriam teria que falecer em casa...só que acho que era o dobro do sofrimento...porque ele no hospital ia uma enfermeira para lhe dar um remédio...não lhe mexia e elas sabem como o hão-de virar e nós não sabemos nada...o meu pai cada vez que o tínhamos que mexer e tínhamos que ser nós dava um grito...e outra vez já dizia deixem-me...como um dia ele me disse – deixem-me morrer... () ... no fundo para o meu pai não foi nós metemo-lo fora de casa para morrer...foi tentar dar-lhe essa semana de vida...com melhor qualidade... facilitavam-me as visitas e a chefe na última noite até disse se fosse eu que fizesse a noite vocês podiam aqui ficar com ele mas não ia dizer à outra colega para nós ficarmos... e ele tinha um senhor ao lado não estava sozinho...SOFIA (E10)

Uma das entrevistadas referiu, que ficou satisfeita relativamente aos cuidados que o marido recebeu. No entanto sentiu necessidade de apoio psicológico e acha que este é fundamental, para o estabelecimento, depois de um longo percurso de sofrimento.

eu para ele...acho que os médicos e os enfermeiros foram impecáveis e com a gente é que haveria de haver um apoio à pessoa... um conforto...um médico que viesse falar com a pessoa da família depois do doente falecer... () não sei algum apoio para a pessoa se mentalizar mais da falta... () ...isso é que eu acho essa falta aí, é que eu sinto mais de resto, não tenho nada a dizer... PAULA (E9)

Diagrama nº11- EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA



7 – ANÁLISE DAS ENTREVISTAS REALIZADAS AOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A análise das entrevistas realizadas aos profissionais de saúde incide essencialmente sobre as necessidades apresentadas pelo familiar que acompanha o doente em fim de vida e reacções do mesmo face à proximidade da morte e ao processo de luto. Assim como a opinião dos profissionais quanto às estruturas de apoio necessárias para melhorar a qualidade de vida do doente em fim de vida e do familiar que o acompanha nesta caminhada.

Quadro 15 - OBJECTIVOS/ÁREAS TEMÁTICAS - PROFISSIONAIS

OBJECTIVOS	ÁREAS TEMÁTICAS
CARACTERIZAR AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES DOS DOENTES EM FASE TERMINAL QUE SÃO SEGUIDOS NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA DO HOS	NECESSIDADES DOS FAMILIARES
PERSPECTIVAR UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	ESTRUTURAS DE APOIO NECESSÁRIAS

Foram entrevistados, três profissionais de saúde. Uma enfermeira, que desempenha funções como responsável da Unidade de Quimioterapia e serviço de Oncologia – Hospital de dia, que tem 39 anos e é profissional há 16 anos. Encontrando-se a prestar cuidados ao doente oncológico em fase terminal há 6 anos.

Uma médica com a especialidade em oncologia com 41 anos de idade. Como médica desempenha funções há 11 anos e na especialidade, ou seja especificamente com o doente oncológico, em fase terminal, há 5 anos.

Não faz parte do quadro de pessoal adstrito ao serviço de oncologia, mas pelo facto de existir um psicólogo que fez estágio neste serviço e continua a acompanhar alguns doentes em fase terminal e familiares, optei por entrevistá-lo. Neste momento é voluntário num projecto de apoio ao domicilio ao doente em fim de vida. Tem 21 anos e encontra-se em contacto com estes doentes há cerca de um ano e meio.

Serão referidos ao longo da análise com um nome fictício e o nº de codificação da entrevista.

E1 – Drª susana

E2 – Enfª Rosa

E3 – Psicólogo Fábio

Quadro 16 - GRELHA DE ANÁLISE FINAL DAS ENTREVISTAS AOS PROFISSIONAIS

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	F (E)	F (I)	
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	APOIO ESPECIALIZADO	Alívio Do Sofrimento	E1, E2, E3	E1,E1, E2,E2, E3	
		Gestão Da Informação	E1, E2, E3	E1,E3,E1,E2,E3	
		Apoio Psicológico	E1, E2, E3	E1,E2,E3,E2,E3,E3,E1,E3,E1	
		Internamento	E1, E2, E3	E1,E2,E1,E1E1,E2,E3	
		Disponibilidade	E1, E2, E3	E1,E1,E1,E2,E3	
	REACÇÕES EMOCIONAIS	Negação	E1	E1	
		Inquietação	E1, E3	E1,E3	
		Esperança	E2, E3	E2,E3	
		Dilemas	E1, E2	E2,E2,E1	
		PROCURA DO PROFISSIONAL DE REFERÊNCIA	Médico	E1, E2	E1,E2
	Outros Profissionais		E3	E3	
	PROCESSO DE LUTO	Preparação Face À Morte	Rituais De Agradecimento	E2, E3	E2,E3
			Rituais De Agradecimento	E2	E2
		ESTRUTURAS DE APOIO NECESSÁRIAS	APOIO DOMICILIÁRIO	RECURSOS HUMANOS	E1, E2
Técnicos Especializados Em Cp	E2, E3			E2,E3	
UNIDADE DE INTERNAMENTO	Unidade De Cp		E2	E2	
	Presença Do Familiar		E3	E3	

7.1– APOIO ESPECIALIZADO

Foi referido pelos profissionais de saúde que o familiar que acompanha o doente em fase terminal, sente necessidade de procurar apoio especializado. Essa procura tem como finalidade aliviar o sofrimento ao doente. A gestão de informação passa pela procura de um aliado, o profissional de saúde, para esconder a verdade ao doente. O apoio psicológico que é procurado no médico, no enfermeiro e algumas vezes no psicólogo. O familiar solicita o internamento do doente, encontrando no hospital, os recursos e o apoio especializado. Sente necessidade de se dispor a cuidar do familiar doente, mas necessita da disponibilidade do profissional de saúde.

Alívio Do Sofrimento

A dor é associada a grande sofrimento, quando o doente a sente, o familiar procura apoio para que a mesma seja aliviada. Sente necessidade de garantir que o sofrimento seja controlado e que o doente não se encontre agitado.

A preocupação principal é de facto garantir que o sofrimento...esteja controlado...que não vejam com dor ou com sintomatologia activa da doença...se é um tumor do tubo digestivo...as náuseas e os vômitos...se é uma patologia com envolvimento ósseo que não tenha...a dor... é o que eles mais...que não tenham dor...e que estejam em serenidade...a agitação também é uma dor de cabeça para quem cuida...portanto...se estão muito agitados ou se deixam de dormir...portanto...são estas coisas que eu habitualmente numa fase adiantada da doença...quero garantir... D^a SUSANA (E1)

...e muitas vezes a parte técnica...porque eles não têm...as pessoas não têm conhecimento um doente em casa...não sabem muitas vezes o que hão-de fazer...ou vêem-nos com dor e não sabem o que hão-de fazer...ou acamados...ou...é a parte técnica...os procedimentos técnicos... En^ª ROSA (E2)

O s familiares têm medo do sofrimento e da morte e procuram muitas vezes apoio especializado pelo luto antecipado, ou tomada de consciência da perda. Desejam que o familiar morra em paz.

Gestão Da Informação

foi analisada a gestão de informação, no discurso dos profissionais, no sentido, em que o familiar procura no profissional de saúde, um aliado para esconder a verdade ao doente. O profissional opta por uma informação directa mas de acordo com as necessidades dos familiares, não escondendo a verdade mas também não cortando a esperança.

... porque há pessoas que não conseguem enfrentar a verdade...e nós vamos dizendo consoante a abertura da pessoa...eu tento sempre caminhar no sentido...de não deixar uma mentira...isso não...omissões o menos possível...mentiras nunca...há muitos familiares que chegam aqui e que dizem..."Drª mas não lhe diga...por favor que tem um cancro...", quer dizer a única coisa que não lhe posso dizer é que tem uma doença benigna...há muitas maneiras de dizer que tem um cancro...e portanto o grau de investimento na revelação da verdade...também há casos complicados... Dª SUSANA(E1)

Os familiares dificilmente falam da morte. Escondem a verdade ao doente, no entanto, o mesmo tem conhecimento da verdade.

...em relação à situação da morte que não falam abertamente...e até tentam fugir...tive outro caso de outra situação terminal que a esposa não queria que falassem ao doente nem na doença nem na fase terminal..
() ...e não queria que ninguém lhe falasse em cancro no que ele tinha...só que eu disse-lhe várias vezes...você não lhe diz ninguém lhe diz mas ele sabe...directa ou indirectamente eu já falei com ele e ele já me disse...PSICÓLOGO – FÁBIO (E3)

O familiar tenta gerir a informação fornecida no sentido de satisfazer as suas necessidades, mas procura esconder a verdade do doente.

..mas não na frente do doente...pedem sempre se temos tempo para nos darem uma palavrinha, mas na frente não...é raro, é muito raro falarem na frente... Enfª ROSA (E2)

Apoio Psicológico

O familiar procura apoio psicológico, como ajuda para lidarem com os sentimentos do doente, muitas vezes, o doente revolta-se contra o familiar mais próximo e é difícil para o mesmo lidar com a situação.

Uma das coisas é o apoio psicológico...eles muitas vezes vêm até cá só para falarem com a gente, muitas vezes os familiares têm os doentes lá e eles passam aqui para falarem.. ...e os nossos doentes...o doente oncológico...da experiência que eu tenho, quando entram na fase terminal ficam muito revoltados com aquela pessoa que mais convive com eles...com a mulher... com o marido...ficam muito revoltados...e por isso muitas vezes o familiar nos procura para falar com a gente e o que é que hei-de fazer...e o que é não hei-de fazer...porque eles ficam muito revoltados...é a pessoa que está mais perto deles...e eles começam-se a aperceber...às vezes também eu penso que é a principal, é o apoio psicológico... ()... isso o que hão - de fazer, o que hão - de dizer...por mim...o que eles mais procuram é o apoio psicológico.. ... Enfª ROSA (E2)

Procura apoio psicológico para o doente, pelo medo do suicídio.

...estou-me a lembrar da questão do suicídio...e um destes casos que eu estou a seguir em casa já surgiu várias vezes o outro nem tanto a questão do suicídio surgiu muito, alguns doentes verbalizam...e muitas das vezes são os familiares que têm medo ou que sentem que a ideia está lá ou muitas vezes por antecipação... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)

A necessidade de apoio psicológico depende de cada pessoa, da capacidade que ela própria tem para lidar com a situação e do tipo de família, das funções desempenhadas pelo indivíduo doente e da forma como a situação de doença interfere na dinâmica familiar.

Quando a família de referência é mais alargada é um caso complicado, pessoas com filhos e com filhos a estudar e com filhos pequenos, têm que continuar a estudar...e depois isso tudo se reflecte...e depois reflecte-se na saúde mental do familiar e na saúde mental do doente...na forma como vai aderir aos tratamentos...na forma como vai querer estar em casa ou não...porque muitos sentem-se abandonados...são situações muito complexas... .. PSICÓLOGO FÁBIO (E3)

O familiar procura mais facilmente o enfermeiro e o médico do que o psicólogo, normalmente são estes que encaminham para o psicólogo, porque é mais fácil para o familiar e também porque dispõem de pouco tempo, conseguindo resposta nestes profissionais.

a psicóloga é só se nós pedimos o apoio...a psicóloga para realizar o trabalho necessita pelo menos de uma tarde...e a pessoa não pode disponibilizar essa tarde...para ser ouvida...até porque há muito para fazer com o doente...depois da pessoa falecer...por vezes o familiar já dispõe desse tempo para ser ouvida...já se deixou esgotar um tempo... D^a SUSANA (E1)

Internamento

O familiar necessita de apoio especializado em internamento, na medida em que não estão preparados para enfrentar a morte e por outro lado não querem sentir-se responsáveis, tentando adiar ao máximo a morte, remetendo para a instituição essa responsabilidade.

A maior parte das pessoa não estão preparadas para enfrentar a morte...e não estando preparados...porque acham que esse pedaço é também da responsabilidade da instituição, mesmo que eles assumam que o doente vai morrer sozinho...e que não há mais valia nenhuma por ter sido posto no sitio em que se assumem as responsabilidades técnicas...porque eu vou dar o salto...demitem-se dessa responsabilidade, porque isso lhe causa sofrimento...não estão preparados para isso...não há e não vai ser feito durante muito tempo, um trabalho nesta área... D^aSUSANA(E1)
...porque quando não conseguem dar resposta técnica...são internados...Enf^aROSA (E2)

Perante um sofrimento dificilmente controlável em domicílio, a família necessita de algum alívio, recorrendo-se ao internamento.

.foi mesmo necessário...porque ela esteve sempre em casa...e a dor ficou incontrolável...() ela estava com muitas dores abdominais...já insuportáveis...e em conjunto com os familiares, com a Dr^a Sofia e com a própria doente, optámos por internar... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)

Disponibilidade

Os familiares sentem necessidade que lhes seja disponibilizado o contacto dos profissionais de saúde, quer o telefone para fácil contacto, quer o conhecimento do horário de trabalho.

..eles sabem onde eu estou...à segunda-feira estou aqui...à terça-feira não estou...os outros dias estou cá todos os dias...portanto é fácil contactarem-me...porque sabem o meu esquema de trabalho...se por acaso saio para alguma reunião clínica...ou o que quer que seja...também lhes digo...olhe este dia não vou estar cá...mas as enfermeiras têm rápido acesso...D^a SUSANA (E1)

vêm muitas vezes...há pessoas que vêm mais do que uma vez por semana...ou o filho ou a esposa...mas também muitas vezes pelo telefone... () constantemente...porque têm falta de ar o que é que fazem...porque está com dor no peito o que é que faz...telefonam-me muito...Enf^a ROSA (E2)

O familiar aborda o profissional de saúde de forma informal para pedir ajuda quando se encontra desesperado, cabe ao profissional de saúde apresentar algumas atitudes de escuta e compreensão para ajudar o mesmo.

...muitas vezes a pessoa aborda-me no corredor... "Drª eu precisava só de uma palavrinha..." , o facto de eu dizer por exemplo... "Agora não posso..." isto amachuca as pessoas se eu disser "já venho...falo já consigo..." é a mesma coisa, mas para a pessoa é diferente...não dei logo a resposta...e depois de ouvir percebo que afinal a inquietação não era nada...que demore muito tempo...passou-se isto ou aquilo...eu resolvo na altura...esta disponibilidade que é preciso mostrar... ..Dª SUSANA(E1)

Surge quase sempre de dentro da família o acompanhante do doente em fim de vida ou cuidador principal, mesmo que no decurso da doença, o doente se apresente muitas vezes sozinho, quando a morte se aproxima normalmente surge um familiar que o acompanha e procura os profissionais de saúde.

...aqui é raro o doente que vem sozinho à consulta...há sempre uma pessoa mais ligada que o acompanha sempre...mesmo que não tenha família...há sempre um vizinho...um amigo...tínhamos aí uma senhora...que as vizinhas depois iam ver como é que ela estava...levavam-lhe uma sopita...porque as pessoas ainda se conhecem...não me lembro de nenhum caso que estivesse sozinho...havia aí um senhor que vinha sozinho...mas quando entrou em fase terminal...o filho e a nora acompanharam-no...depois ficou internado...mas o filho e a nora depois procuravam a gente... Enª ROSA (E2)

7.2 - REACÇÕES EMOCIONAIS

As reacções emocionais surgem como necessidade de expressão " a emoção refere-se a um sentimento e aos raciocínios daí derivados, estados psicológicos e biológicos e o leque de propensões para a acção" (Goleman, 1995:310).

O familiar face ao conhecimento da gravidade da situação, assim como no processo do fim de vida necessita de exprimir os seus sentimentos e reage de acordo com o que apreende e o que vive interiormente.

Negação

Muitas vezes o familiar sente vontade de negar a situação e refugiar-se, tentando procurar indirectamente a esperança.

Algumas pessoas fazem tentativas quase todas...de meter a cabeça debaixo da areia...como negando...a evidência...do curso que a doença é inevitavelmente...para o alcance da morte...eu tenho aí um familiar que ontem esteve aí...e foi complicado...fazer com que ela percebesse que o marido tinha pouco tempo de vida...mas isto cada vez...que ele está a fazer tratamento chamo-a sempre à parte...para incutir mais um pouco de verdade nesta cabeça...agora perguntou-me se no verão era possível ir para as vindimas com o marido...quer dizer já depois de eu lhe ter explicado que a doença não vai ter um percurso longo...que o prognóstico é reservado...que eventualmente se viver seis meses vai ser quase um milagre...isto já foi em Dezembro... .. Dª SUSANA (E1)

Inquietação

O familiar manifesta-se inquieto, mesmo que aparentemente o doente não se encontre em sofrimento iminente devido à perspectiva de morte a curto prazo.

porque cada pessoa tem a sua inquietação...eles têm que ter um fluxograma entre eles...eu tenho é que garantir que aquele doente tem um percurso calmo até à evolução da morte...é nessa aproximação com o doente que eu insisto o máximo, tenho que garantir que as pessoas...que estão minhas aliadas também me dão o máximo possível...as pessoas estão muito mais preocupadas...com o corpo do que com o espírito...e isso é que é o motivo de angustia grande...às vezes nós até temos do ponto de vista orgânico tudo controlado...o doente não tem dores...está calmo...está sereno...está a dormir bem...mas a angustia ainda existe...portanto existe sofrimento...para lá destas...destes blocos que estão controlados...e isso muitas vezes é porque ao longo da vida o percurso espiritual não foi exacerbado ao mais possível... .. D^a SUSANA (E1)

Esperança

O familiar sente necessidade de ter esperança, de acreditar que não é bem assim, que poderá existir um engano ou surgir um novo tratamento para a doença. A informação é fundamental, tendo em vista centralizar a realidade e por outro lado não cortar a esperança.

...eles às vezes até sabem, mas não querem acreditar...têm sempre aquela esperança...que não é assim...que haja alguma coisa...tudo lhe diga o contrário...não é verdade que esteja a aproximar-se a morte...eu noto...eles quando se começam a aperceber já não falam tanto com a gente...antes...quando estava melhor...eles procuravam muito mais para falar...depois fogem de nós...porque nós vamos lhe dizendo para se preparar e depois começam a ver que é verdade...mas não querem aceitar nem querem que nós lhe encaremos isso... En^a ROSA (E2)

...alguns dizem que sabiam da doença mas que sempre pensaram que estagnasse e que fossem viver muitos anos... ()Um dos princípios é não cortar a esperança às pessoas... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)

Dilemas

O dilema surge muitas vezes no sentido em que o familiar até poderá querer ficar com o doente em casa, mas não existem recursos suficientes para que isso aconteça, garantindo a qualidade de vida necessária ao doente e ao familiar. Muitas vezes é o próprio doente a pedir para morrer em casa, mas a família prefere que ele fique internado para garantir que tudo será feito em termos de alívio do sofrimento. Por outro lado o familiar demonstra a necessidade de permanecer junto do doente.

é fácil garantir isto...nem sempre é possível...porque às vezes temos que nos socorrer com técnicas mais activas...que são prescrição de medicamentos...ou...ansiolíticos...portanto há necessidade de outro tipo de...investimento com outra envergadura que às vezes não se conseguem em casa...portanto...é por isso muitas vezes que a pessoa deve ficar internada...para otimizar as condições de harmonia... D^a SUSANA (E1)

...há pessoas que preferem ficar...e há muitos doentes que estão conscientes e pedem para não os trazerem para o hospital...às vezes a família até tem vontade...porque o vêem sofrer e isso...mas depois dizem...mas

ele não quer vir...ele pede para não o trazer para o hospital...muitas vezes...e tanto homens como mulheres...pedem à família para não os trazerem para o hospital...se calhar sentem-se sozinhos...é o que eu penso...em casa sentem-se mais...perto da família...e do seu ambiente...apercebem-se que vão morrer...
... En^a ROSA (E2)

7.3-PROCURA DO PROFISSIONAL DE REFERÊNCIA

O familiar normalmente estabelece uma relação de confiança com um dos profissionais de saúde e é a ele que recorre para dar resposta às suas necessidades.

Médico

O médico é visto como o profissional que terá a chave para a resolução das necessidades quer do familiar quer do próprio doente e muitas vezes procuram-no recorrendo primeiramente ao enfermeiro.

a preocupação maior é chegar ao enfermeiro para os enfermeiros rapidamente chegarem ao médico...ou foi por uma dor lancinante que fez perder o sono e ficou numa grande agitação...e fazer chegar esta notícia a algum dos membros da equipa... normalmente é com os enfermeiros que eles entram logo em contacto...mas e...têm que ter acesso directo com o médico... .. D^a SUSANA (E1)

Talvez se aproximem mais da médica...têm sempre aquela esperança que lhe digam que não é assim...
En^a ROSA (E2)

Outros Profissionais

A procura do psicólogo por parte do familiar acontece algumas vezes após a morte, os casos de luto patológico são por vezes encaminhados pelo médico, o desejo de falar sobre o falecido, estará no motivo da procura após a morte, no entanto o acompanhamento raramente tem continuidade.

Na primeira vez vêm falar um pouco sobre a pessoa que partiu...e eu também potencio isso um bocadinho...porque é importante ter uma revisão...eu também procuro fazer isso um bocadinho...mas a maioria deles acaba por não voltar...normalmente aqueles que eu suspeito que necessitavam de acompanhamento...normalmente eles nunca voltam... PSICÓLOGO FÁBIO (E3).

7.4. PROCESSO DE LUTO

Nesta categoria foram encontradas as subcategorias, PREPARAÇÃO FACE À MORTE e os RITUAIS DE AGRADECIMENTO à equipa de saúde.

Preparação Face à Morte

A maior parte das vezes segundo a experiência dos profissionais de saúde os familiares referem que não estão preparados para a morte e que pensavam que não fosse tão depressa. Na opinião do psicólogo existe muito trabalho a fazer na preparação do familiar para a morte.

falam...que não estavam preparados...que não estavam à espera...tiveram sempre esperança...pensavam que ainda não era agora...sabiam...mas falam muitas vezes que sabiam mas pensavam que não era agora...
() têm aí alguns familiares que depois do doente falecer procuram o psicólogo...a assistente social aqui não faz nada... En^{fe} ROSA (E2)

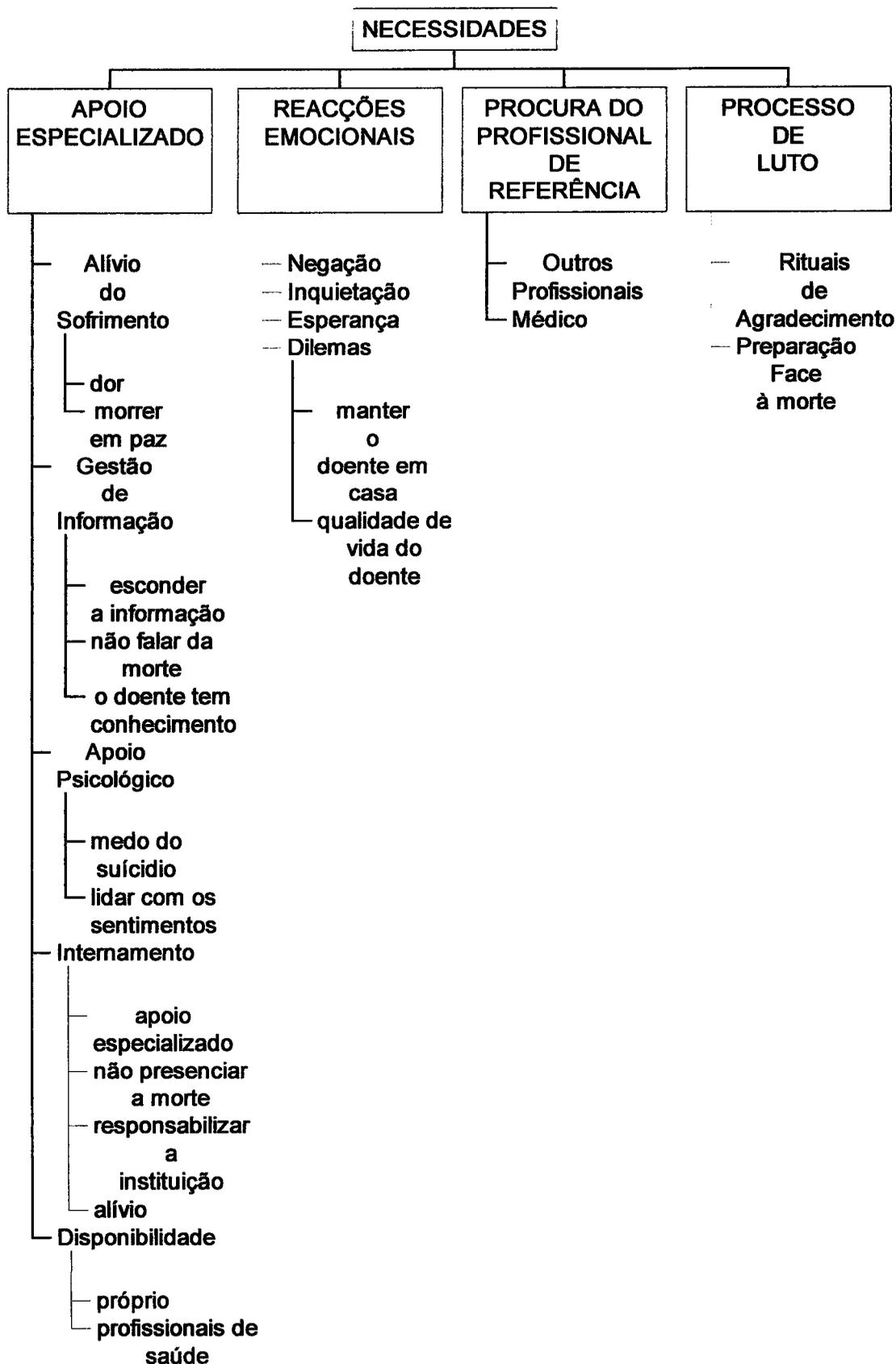
muitas das vezes fico com variadíssimas coisas por trabalhar...agora eu tenho a certeza absoluta este doente que faleceu hoje até entrar em que eu posso dizer que ele teve uma morte tranquila, apesar do internamento...() a questão da altura em que o doente chega ao psicólogo é muito importante tenho tido falsos positivos e falsos negativos...casos que não me sinalizam e eu que ando por aí nas salas de quimioterapia e no internamento...e acabo por ver que as pessoas necessitam... PSICÓLOGO – FÁBIO (E3)

Rituais De Agradecimento

Após a morte o familiar volta para agradecer os cuidados prestados à pessoa querida, trazem normalmente um presente e agradecem o acompanhamento prestado na caminhada de sofrimento, assim como a disponibilidade demonstrada.

Procuram...para falar...para agradecer...para vir trazer o bolo...um dia destes até me custou muito...porque eu não sabia que a senhora já tinha falecido... () En^{fe} ROSA (E2)

DIAGRAMA Nº12 NECESSIDADES DOS FAMILIARES/PROFISSIONAIS



8- ESTRUTURAS DE APOIO NECESSÁRIAS

Relativamente à área temática, Estruturas de Apoio Necessárias, foram encontradas as seguintes categorias e subcategorias.

Quadro 17 - ESTRUTURAS DE APOIO NECESSÁRIAS

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	F(E)	F(I)
APOIO DOMICILIÁRIO	Recursos Humanos	E1, E2	
	Técnicos Especializados Em Cuidados Paliativos	E2, E3	
UNIDADE DE INTERNAMENTO	Unidade De Cuidados Paliativos	E2	
	Presença Do Familiar	E3	

8.1-APOIO DOMICILIÁRIO

Na opinião dos três profissionais de saúde entrevistados, o Apoio Domiciliário é fundamental para garantir alguma qualidade de vida ao doente e familiar que o acompanha, no entanto é necessário que existam os recursos humanos necessários e técnicos especializados em cuidados paliativos.

Recursos Humanos

Salienta-se a importância da existência de recursos humanos suficientes para dar resposta às necessidades dos familiares. Por outro lado é fundamental que exista um familiar que sirva como elo de ligação e assuma a função de cuidador principal.

Eu para dizer a verdade acho que os recursos são escassos eu não sei...quantas pessoas estariam interessadas em prover uma cadeia eficaz para o apoio ao doente em fase terminal para que ele venha a falecer em casa...porque não há dúvida nenhuma que se a gente vem a este mundo e toma contacto com uma série de coisas, que a última coisa que desejaria de tomar contacto era com a sua cama, com as suas coisas...a sua família...isto é que deveria ser o máximo explorado dos recursos humanos...aqueles que estão interessados em servir estas pessoas...não servir-se de...mas servir estas pessoas...e sem contrariedade nenhuma...só quem gosta mesmo e explorar isto duma maneira exaustiva...não sei se existe um número de enfermeiros, um nº de médicos suficientes...não pode existir um entrave não pode existir entraves financeiros, não podem existir números... D^a SUSANA(E1)

Os paliativos...a maioria dos nossos doentes é paliativo...em domicilio era melhor, mas com uma unidade de internamento de 4 ou 5 camas a dar apoio e com apoio domiciliário era o que fazia falta...mas tinha

que ser 24H a funcionar...à noite é quando eles mais precisam...havia um projecto do hospital com o Centro de Saúde, poderia não ser a solução mas era uma ajuda, seria uma unidade de 4 ou 5 camas...depois uma consulta de paliativos e o apoio domiciliário... ()...no entanto teria que haver alguém da família que nós pudéssemos dar indicações...tem que haver um familiar que acompanha o doente...
Enfª ROSA (E2)

Técnicos Especializados Em Cuidados Paliativos

A formação em Cuidados Paliativos é fundamental, assim como, o cumprimento da filosofia do cuidar em fim de vida, para dar resposta às necessidades que o familiar apresenta e por sua vez melhorar a sua qualidade de vida.

...os cuidados paliativos...com apoio domiciliário...pelo menos uma consulta de cuidados paliativos...é que não há apoio de ninguém...não há nada...nada...não há apoio à família...o psicólogo é mais o apoio ao doente...o familiar está muito sozinho...a família está completamente esquecida...Enfª ROSA (E2)

8.2-UNIDADE DE INTERNAMENTO

Deverá existir algum apoio em termos de internamento, porque podem surgir complicações que necessitem duma resposta imediata.

Unidade De Cuidados Paliativos

A unidade de Cuidados Paliativos poderá ter para o doente a conotação de "Unidade da Morte", quando o doente é afastado do seu lar e é isolado.

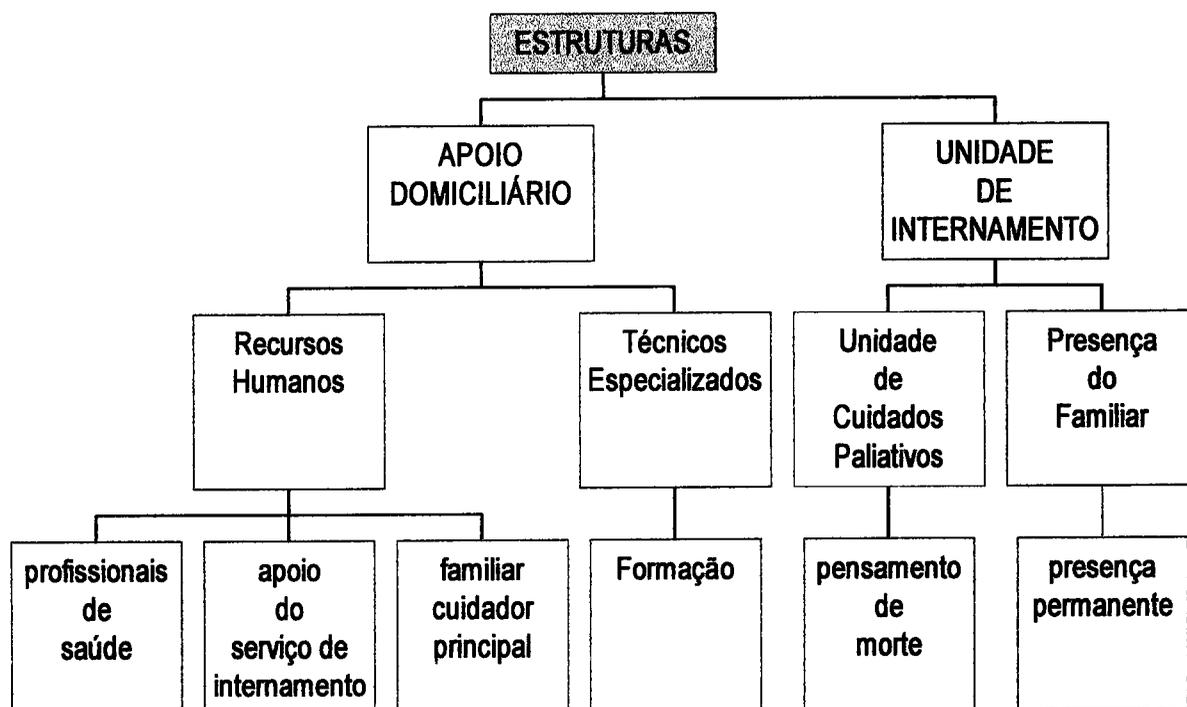
Porque a maioria dos nossos doentes, não querem vir para o hospital...e mesmo que fosse uma Unidade de cuidados Paliativos...é sempre hospital e a conotação ligado à morte...a pessoa pensa logo que vem para ali para morrer...e talvez em casa não se apercebesse. ... Enfª ROSA (E2)

Presença Do Familiar

É fundamental a presença do familiar para minimizar a angústia tanto do doente como do próprio.

No serviço de internamento já pode ficar em caso de fase terminal um familiar junto do doente 24 horas por dia...e isso é muito importante para o familiar e para o doente...e a noite é terrível.. () o facto do familiar poder estar...tranquiliza-o muito...mas o nosso objectivo não é que o doente morra em casa ou que morra no internamento...temos que avaliar a situação no global e ver o que é que é melhor... ..
PSICÓLOGO FÁBIO (E3)

Diagrama Nº13 - ESTRUTURAS DE APOIO NECESSÁRIAS



9 – DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste subcapítulo, pretendo comentar de forma breve, os resultados obtidos e analisar os dados considerados relevantes, à luz dos resultados encontrados em estudos anteriores.

A média de idade dos familiares, que participaram neste estudo foi 47,5 anos. Este dado prende-se com o facto, de cinco destes entrevistados, serem filhos que acompanham o pai ou a mãe em fase terminal. A maioria dos familiares acompanhantes são mulheres e a maioria dos doentes são homens, com uma média de idade de 62 e 68 anos. Dos filhos, apenas dois são do sexo masculino e ambos tinham irmãs.

O tempo de contacto com a doença, foi em média de 17,7 meses, apesar da fase terminal na maioria dos casos ser referenciada, entre três meses a três semanas. A neoplasia de maior incidência foi a do intestino, seguida da neoplasia do estômago, o que vem de encontro aos dados estatísticos, referentes à mortalidade por cancro no Alentejo.

Relativamente à caracterização das necessidades dos familiares que acompanham o doente em fim de vida, destacam-se na fase de confronto com a doença as necessidades de informação e de esperança. A informação relativa à situação de doença do familiar e por outro lado, a procura de informação que alimente a esperança. Existe uma grande necessidade de esperança, para que o familiar consiga enfrentar a situação e por outro lado transmitir força e ânimo. Sendo de extrema importância a maneira, como a informação é fornecida, tanto ao familiar, como ao doente.

Moreira, no seu estudo realizado em 2001, chegou à conclusão, que a família necessita de ser apoiada, não só directamente na prestação de cuidados como, igualmente ao nível de informação. Se por um lado a família apresenta necessidades cognitivas relacionadas com o domínio do conhecimento da doença, por outro lado apresenta necessidades afectivas relacionadas com a situação de crise que vive. Relativamente ao modo como é fornecida a informação, a autora refere que a verdade nua e crua constitui para o doente e família, um sofrimento profundo. Realça a importância que a revelação da verdade, seja acompanhada de uma mensagem de esperança e de uma comunicação não verbal, que ajude a desenvolver uma relação harmoniosa.

Outra necessidade que se destaca, é a de protecção do doente. Para isso, ocultam a informação relativa à doença e à aproximação da morte. Ocultam sentimentos de tristeza e desânimo e acompanham continuamente o doente, transmitindo amor e dando-lhe ânimo.

Sapeta (1997), no seu estudo também referiu que 87% dos inquiridos referiram necessidade de ocultar a verdade do diagnóstico e prognóstico. Empreendem esforços, junto dos médicos e enfermeiros, para que estes não transpareçam, qualquer sinal ou evidência dessa verdade. Justificam como sendo necessário, para poupar o doente a sofrimentos psicológicos graves, de evitar a antecipação da morte, já que a perda da esperança, rouba a força e a vontade de viver. A conspiração do silêncio é identificada neste estudo e em toda a bibliografia consultada, nesta temática. Confirmando os resultados obtidos nesta pesquisa, no que diz respeito à necessidade de ocultar informação.

As necessidades de alterar o quotidiano, prendem-se com a perda das capacidades físicas do doente, as alterações que o mesmo sofre em termos de imagem e as alterações na vida familiar e social. As redes de suporte são fundamentais, para apoiarem estas alterações, principalmente a disponibilidade dos profissionais de saúde.

Stetz, realizou um estudo em 1987, em que descobriu que os aspectos que os familiares realçam, são as dificuldades em lidar com os cuidados físicos ao doente, o permanecer em casa para acompanhar o mesmo e aspectos financeiros, assim como, observarem e acompanharem a deterioração do doente sem nada poder fazer para parar a situação. A experiência de "standing by" reflecte-se psicologicamente e emocionalmente no familiar que acompanha estes doentes terminais. Uma das formas que aponta para aliviar esta situação, seria existirem vários membros da família como cuidadores, que possam, alternar entre si. Stetz também concluiu que a forma como o familiar percebe esta experiência irá reflectir-se futuramente, na forma como ele irá enfrentar outras situações (Hinds & King, 2003).

Ainda relativamente às alterações na vida familiar e social, Reimer, Davis and Martens (1991), estudaram famílias com doentes terminais e concluíram, que estas passam por um processo de redefinição de papéis, de quem assume as funções desempenhadas pelo familiar doente. Alterações nas funções e dinâmica familiar, que levam a um paradoxo que é a perda

da família original, com a perda do familiar doente e o renascimento de uma família reestruturada (Hinds & King, 2003).

Moreira (2001), também referencia a importância da partilha de experiências dolorosas entre pessoas que tenham passado pela mesma situação. Facto que também foi analisado neste estudo. Assim como o facto da entidade empregadora, proporcionar alguma flexibilidade, para permitir que o familiar acompanhe o doente. Moreira, também identificou, como rede de apoio a Religião. Estas conclusões vão de encontro a alguns resultados encontrados nesta pesquisa.

Face à proximidade da morte, o familiar reage recorrendo ao internamento. A falta de apoio no domicílio, levam o familiar a procurar o alívio do sofrimento, internando o doente. O medo que a morte aconteça em casa também é motivo, para recorrer ao internamento.

Sapeta (1997), concluiu que a ressocialização da morte é necessária para reforçar os laços familiares e para dar sentido à vida e à morte mas, para isso é necessário facilitar e criar condições às famílias, de ordem profissional e social, garantindo-lhe o apoio técnico sanitário no domicílio a que tem direito. Passados quase oito anos deste estudo, muito continua por ser feito, relativamente ao apoio domiciliário. Os familiares que enfrentam este desafio, fazem-no apenas com o apoio do hospital de dia e em algumas situações a disponibilidade informal dos profissionais de saúde.

Quando a morte está muito próxima, o familiar é obrigado a enfrentar a mesma e a sua reacção é a de desejar permanecer junto do doente, dando espaço para a despedida.

Herth(1993), num estudo realizado a familiares que cuidavam de doentes em fim de vida, verificou que face à proximidade da morte os familiares apresentavam-se muito fatigados, com maior dificuldade em adormecer, deixam de ter tempo para si próprios, sentem a responsabilidade de permanecer junto do doente (Hinds & King, 2003).

Perante a proximidade da morte, todos os doentes se apercebem da gravidade da situação e confrontam o familiar com esse facto. Por outro lado, manifestam o desejo de morrer em casa.

Abiven (2001), relativamente a um estudo efectuado em França com doentes terminais, refere que 70% dos doentes desejam morrer no domicílio, a realidade é outra, pois 70% morrem actualmente no hospital ou em serviços que respondam às necessidades dos doentes.

Sapeta (1997), também refere que a maioria dos doentes conscientes e lúcidos, sem nunca confessarem, "sabem" evitando o assunto para não serem confrontados ou escondendo a informação dos familiares. Nesta pesquisa todos os familiares à exceção de um, referiram que o doente os confronta com a sua situação de doença, o familiar de uma maneira geral, foge ao confronto.

O processo de luto numa fase inicial, manifesta-se com a expressão de sentimentos que são predominantemente a revolta e a tristeza.

Ariés refere que "os psicólogos fizeram das suas análises do luto, um documento da história, uma prova de relatividade histórica. A sua tese é que a morte de um ser querido é uma ferida profunda, mas que se cura naturalmente com a condição de nada se fazer para atrasar a cicatrização. O enlutado deve habituar-se à ausência do outro, anular a libido, ainda obstinadamente fixada sobre o sobrevivente, "interiorizar" o defunto. Compete à sociedade ajudar o enlutado a ultrapassar estas etapas, porque ele não tem força para o fazer sozinho" (Ariés, 1977:334).

Perante o facto consumado, a morte, seguem-se os rituais fúnebres, destacando-se, na análise, o funeral e a escolha do caixão.

" Os rituais relacionados com a morte e com o luto são, é claro, muito mais do que ocasiões para exprimir emoções. Os funerais são, normalmente, eventos sociais importantes que permitem o encontro daqueles cujas vidas são afectadas por uma morte. Ajudam a tornar real o facto da morte, a identificar os amigos e parentes do morto, a reafirmar as crenças que fazem com que a morte tenha sentido, a encaminhar o morto para a próxima fase da sua existência e a descrever um conjunto de papéis a serem desempenhados pelos indivíduos de luto que poderão estar a sofrer devido à perda dos seus papéis e anteriores funções" (Laungani; Parkes e Young, 2003: 274).

Após o funeral, foi analisada a tentativa de retomar o quotidiano, aqui destaca-se a importância da fé, as saudades e a necessidade de voltar a viver, apagando os "restos".

"A pesquisa acerca da psicologia do luto nos países ocidentais tem mostrado, como é frequente os recém - indivíduos de luto experimentarem um forte sentido de presença dos mortos que lhes eram próximos, continuando a tratá-los como se estivessem presentes. Não mencionam

necessariamente este comportamento por recearem que os outros o achem "esquisito" (Laungani; Parkes e Young, 2003:275).

Este facto foi analisado no discurso de um dos entrevistados, referindo que se recusava falar sobre o seu familiar, como já não se encontrando vivo e continuava a falar dele no presente e não no passado, referindo que talvez estivesse "esquisita", mas que não gostava que falassem dele como se já não existisse.

A saudade mais do que a tristeza, a saudade, perdura, aumenta e cresce. Podemos lembrar-nos vezes sem conta dos últimos momentos passados com ele, com ela. Tantas coisas nos recordam a sua pessoa... ficamos sobressaltados por uma possibilidade de lhe ter feito o que não fizemos, ou de não ter feito de outra maneira.... (Almeida & Melo, 2002).

A saudade e a culpabilização analisadas neste estudo, estão de acordo com o que é referido pelos autores acima citados.

No decurso do processo de luto, o familiar também sente necessidade de manifestar exteriormente o seu luto, utilizando, vestuário preto e isolando-se mais, em termos sociais. Fala sobre o falecido, principalmente os aspectos positivos e sonha algumas vezes com o falecido.

A sociedade faz o vazio em seu redor, velhos ou jovens, mas mais ainda se forem velhos. Já não têm ninguém a quem falar do único assunto que lhes interessa, do desaparecido. Só lhes resta morrerem por sua vez, e é isso que fazem frequentemente, sem necessariamente se suicidarem (Ariés, 1977).

Na perspectiva do familiar, a unidade de cuidados que iria de encontro às suas necessidades, seria uma unidade de internamento em que seja possível, a presença do familiar 24 horas por dia. No entanto o doente prefere morrer em casa. Quanto ao apoio domiciliário, exige uma equipa multidisciplinar e interdisciplinar, com apoio 24 horas por dia, mas na opinião dos familiares, dificilmente daria uma resposta adequada, visto existir muita gente a precisar deste apoio e os recursos humanos serem escassos.

Outra das necessidades, apontadas por Moreira, são as de apoio domiciliário, mesmo as de carácter informal, este apoio pode ser ao nível económico, afectivo, físico e psíquico.

Da análise realizada aos profissionais de saúde, confirma-se que as necessidades, mais emergentes dos familiares, são as necessidades de informação e de alívio do sofrimento do doente.

Necessitam da disponibilidade do médico e do enfermeiro. O tipo de apoio que procuram é psicológico e técnico. Recorrem a estes profissionais, quando a morte se aproxima, para solicitarem o internamento do doente.

As estruturas de apoio apontadas, para solucionar esta problemática é o apoio domiciliário, que exige recursos humanos suficientes. Formação específica em cuidados paliativos e uma filosofia de cuidados nesse sentido. Será também importante uma unidade de apoio com um número de camas pouco significativo, para alguma situação que se torne incontroável no domicílio. Neste caso a família poderá permanecer continuamente junto do doente.

No estudo de Sapeta (1997), esta conclui que urge a necessidade da criação de unidades (ou equipas) hospitalares de cuidados continuados ou paliativos, composta por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, que dariam apoio aos doentes e famílias durante o internamento e após a alta, ou a criação de uma unidade de cuidados paliativos ligada ao hospital ou ao centro de saúde. Com internamento, centro de dia, com a dinamização de equipas que prestam apoio e cuidados ao doente e família no domicílio. Da análise verificada, salienta-se essencialmente o apoio de cuidados paliativos ao domicílio, com a formação e informação indispensável a todos os intervenientes, com espírito de equipa, em que o envolvimento do familiar cuidador ou acompanhante é fundamental e que todos sigam a filosofia de cuidados paliativos, em termos de alívio do sofrimento e não do prolongamento da vida.

Será importante reflectir sobre a necessidade da aceitação da morte. "Que a morte seja menos evacuada e mais humanizada. Conservar uma morte necessária, aceite e não vergonhosa. Mesmo se recorrem à experiência das antigas sabedorias, não se trata de voltar atrás, de reencontrar o Mal abolido de uma vez por todas. Propõem-se sempre reconciliar a morte com a felicidade. A morte deve apenas tornar-se a saída discreta, mas digna, de um vivo apaziguado, fora de uma sociedade compassiva que a ideia de uma passagem biológica, sem significado, sem dor nem sofrimento, já não despedaça nem perturba e finalmente sem angústia (Ariés,1977:373).

CAPÍTULO VI – CONCLUSÕES E SUGESTÕES

As questões da saúde exigem mudanças, envolvimento de actores, inovações, responsabilidades e transformações. Para a satisfação das necessidades da população, é necessário recorrer a parcerias e apoios do exterior. Mas será importante potencializar os recursos existentes e facilitar o envolvimento humano, numa solidariedade intergeracional.

A família poderá ter um papel preponderante, como recurso sustentável de apoio ao doente em fim de vida, garantindo ao mesmo e a si própria, maior qualidade para os últimos dias.

Foi preocupação neste estudo, analisar o processo de luto do familiar que actua como “actor principal”, no acompanhamento do doente oncológico em fim de vida. Mais especificamente, caracterizar as necessidades do familiar, durante o processo de doença. Caracterizar reacções dos familiares face à proximidade da morte e ao processo de luto. Perspectivar uma unidade de cuidados paliativos para estes doentes.

Por um lado, tentar compreender as necessidades que estes familiares vivem, para darem resposta aos seus doentes em fase terminal. Por outro lado, tentar compreender as reacções face à proximidade da morte e ao processo de luto. Perspectivando a família como um recurso sustentável, que poderá contribuir para o desenvolvimento social, no aspecto de participante activo, responsável pelo seu bem estar e o bem estar do seu familiar. Face aos actores envolvidos nesta problemática, compreender como se poderá intervir, para melhorar as condições dos doentes terminais, no contexto familiar.

O estudo de caso não valoriza a frequência dos dados analisados, mas sim a identificação dos mesmos, por parte dos entrevistados. Não se pretende proceder a generalizações, mas à descrição dos dados encontrados na análise, que permitiram um processo de inferência.

Perante os resultados obtidos na análise efectuada, verifica-se que as necessidades do familiar que acompanha o doente oncológico em fim de vida, surgem ao longo do processo de doença. São necessidades que dizem respeito ao próprio indivíduo, como familiar que é confrontado com uma situação de doença, de alguém que lhe é querido. Facto que desencadeará, uma série de reacções que se prendem com a informação que lhe é fornecida e aquilo que ele percepção. Por outro lado, esta informação

desencadeia necessidades relacionadas, com sentimentos e emoções internos, mas que irão afectar o relacionamento, nomeadamente a comunicação com o doente.

O confronto com a doença surge normalmente, pela informação que o médico fornece, simultaneamente à observação das alterações que ocorrem no próprio doente.

O familiar revolta-se pelo facto de ocorrerem atrasos no diagnóstico, principalmente quando estes ocorrem devido a negligência dos profissionais de saúde. Algumas atitudes dos profissionais de saúde, no relacionamento com o doente, também revoltam o familiar, sempre que estas lhe provocam sofrimento.

A revolta também acontece pelo facto de não aceitar a situação de doença, no seu familiar, encarando-a como uma injustiça.

O confronto com a gravidade da situação e a perspectiva de morte a curto prazo, surge como algo inesperado. O próprio diagnóstico de cancro, encontra-se associado, ao sofrimento e à morte, de modo que este é sempre inesperado no seio familiar.

Apesar do familiar se aperceber que a situação de doença, é grave, mantém a esperança numa possível cura, no alívio do sofrimento, ou no adiamento da morte. No entanto, a incerteza existe, por um lado face ao diagnóstico, em que a esperança por vezes cede. Por outro, face ao relacionamento com o doente, a dúvida, se tudo estará a ser feito para o seu bem estar e até que ponto, as suas atitudes, ajudam ou ajudaram o doente.

Por vezes o familiar sente necessidade de se isolar, para poder exprimir os seus sentimentos, sem que o doente se aperceba. Para chorar ou desabafar, algumas vezes, procura o contacto com a natureza.

O medo acompanha todo o processo de doença e está relacionado com o sofrimento e a morte.

Outra vertente, são as necessidades que o familiar sente, no sentido de proteger o doente, evitando causar-lhe mais sofrimento. Sendo que, a comunicação com o doente sofre alterações. Uma relação que até aí, possa ter acontecido dentro da clareza e da sinceridade, começa a sofrer a sombra de algo que tem de permanecer oculto. O familiar oculta informação, primeiramente face ao diagnóstico cancro, pela conotação social que a doença acarreta, relacionada com sofrimento e morte. Por outro lado esconde sentimentos de tristeza, medo, revolta ou incerteza, tentando

colocar uma máscara junto do doente, facto que de alguma maneira altera a sua relação.

Apesar de interiormente o familiar sofrer, tenta arranjar força, para dar ânimo ao doente, para que este consiga manter força de vontade, para enfrentar a sua situação de doença. Tenta ocupar-lhe o tempo, com actividades que sejam do agrado do doente e motivá-lo, para que este não perca a esperança.

Uma das necessidades de protecção do doente é minimizar-lhe o sofrimento, procurando um novo tratamento, para lhe aliviar o mesmo. A suspensão do tratamento é aceite pelo familiar, para não prolongar o sofrimento do doente.

O familiar sente necessidade em transmitir carinho e amor, para que o doente se sinta amado e porque sente que a perda pode estar perto.

Para protecção do doente, o familiar sente necessidade de o acompanhar continuamente, transmitindo-lhe segurança e bem estar.

Do confronto com a situação de doença e da necessidade de protecção do doente, surge outra necessidade, que é a de alterar o seu quotidiano. Estas, surgem pelas alterações que ocorrem na imagem do doente. Em que o familiar se revê no sofrimento do outro e também, porque o próprio doente se isola e altera as funções exercidas no âmbito familiar.

O sofrimento do doente, altera o quotidiano do familiar, na medida que este sofre, devido ao sofrimento do outro. Depara-se com incapacidades, tanto técnicas como psicológicas, para aliviar o sofrimento e toma consciência da aproximação da morte.

A perda das capacidades físicas por parte do doente, levam a uma dependência física do familiar, que se vê confrontado com alterações nas funções e estrutura familiar. A fragilidade do doente, choca o familiar que passa algumas vezes de protegido a protector.

O doente manifesta sentimentos de revolta contra os outros e contra o próprio familiar. A tristeza e o desânimo, também podem ser manifestadas pelo doente, face ao sofrimento prolongado. Algumas vezes o doente isola-se, abandona todas as funções que desempenhava até essa altura e o familiar tem que o substituir, nas suas actividades do quotidiano.

Surgem alterações na vida familiar e social da pessoa, que acompanha o doente em fim de vida. Há necessidade de alterar as rotinas, o doente ocupa-lhe grande parte do tempo. Em termos sociais, deixa de sair, deixa

de conversar com outras pessoas conhecidas e amigas, perde algum convívio social, centra-se na situação do doente e no acompanhamento do mesmo. Relativamente ao emprego é necessária flexibilidade de horário e por vezes o abandono do emprego, para conseguir disponibilidade temporal. O familiar recorre a redes de suporte, como os profissionais de saúde, necessitando, que os mesmos se encontrem disponíveis para apoiarem, quer em termos de esclarecimento de dúvidas técnicas, como de informação e apoio emocional, para lidar com os sentimentos do doente e o seu sofrimento. As redes de suporte também poderão ser outros familiares que o compreendam, ou vizinhos e amigos, preferencialmente que tenham vivido uma experiência semelhante. É importante alguém que esteja disponível para o ouvir e apoiar.

A fé foi também apontada como rede de suporte. A força espiritual que vem de Deus e que lhe preenche o vazio interior, dá-lhe força, para que possa transmitir ânimo ao doente.

As necessidades surgem com carácter individual e com carácter social. A pessoa sente necessidades intrínsecas e necessidades como cuidador de alguém que está a morrer. O cancro e a morte desencadeiam reacções no familiar e provocam-lhe sofrimento. No entanto, o facto de amar a pessoa doente, faz com que consiga ultrapassar essas necessidades internas e transmita amor, carinho e protecção ao doente terminal. Este por sua vez ao sentir-se amado e em segurança, adquire suporte para enfrentar melhor a sua morte.

As necessidades são sentidas, desde o confronto com a doença até à situação de luto propriamente dito, variando consoante o processo de doença.

A proximidade da morte é a etapa em que o familiar se apercebe que a perda está próxima e divide-se numa fase de preparação e no início do fim. Na fase de preparação é a tomada de consciência que a perda é iminente e que a morte se aproxima. O familiar recorre ao internamento, devido à falta de estruturas de apoio no domicílio e na procura de alívio do sofrimento. Por um lado, o familiar quer ficar de consciência tranquila no sentido de tudo ter feito, para evitar a morte. Transferindo essa responsabilidade para a instituição. Por outro lado existe a fuga à morte no domicílio, pelo impacto que poderá ter em outros familiares.

Surge o sentimento de culpa. Perante a vontade do doente em permanecer no domicílio, ou querer morrer em casa, a vontade do familiar é que o doente permaneça no hospital, para lhe aliviar o sofrimento. A culpa surge na consciência porque o doente pediu para ir para casa e o familiar não agiu de acordo com a sua vontade.

O familiar sente medo da morte. Este medo ocorre principalmente quando o outro familiar é cônjuge. O medo que a morte aconteça durante o sono e que se encontre a dormir, faz com que o familiar não consiga dormir descansado, verificando a respiração do doente várias vezes durante a noite.

Outro dos medos é o de receber a notícia da morte do familiar. Perspectivando que a morte estará perto, sente medo de receber a notícia e que não esteja acompanhado.

A proximidade da morte, marca o início do fim e o familiar pressente a perda e antecipa o luto. Sofre a perda por antecipação, perde a esperança numa possível cura e questiona-se relativamente ao futuro.

Deseja permanecer junto do doente na hora da morte e sente vontade de lhe satisfazer os últimos desejos.

O doente despede-se do familiar, com uma última mensagem, esta pode ser verbal ou não verbal, um beijo ou uma lágrima. Por vezes a despedida acontece uns dias antes da morte, em que o doente se tenta reconciliar com os que ficam e determina a realização de algumas vontades. Quando o doente é um dos cônjuges, tem a preocupação de nos últimos dias preparar o outro, no sentido que este fique bem em termos de independência.

Perante a proximidade da morte, o familiar afasta o pensamento da morte, refere não estar preparado e quando esta acontece, não a espera. Quando se perspectiva que a morte surja num determinado período, quando o prazo se aproxima, pode esperar que a morte aconteça, supervisionando o doente e ao mesmo tempo, esperando que o médico se possa ter enganado. Alguns familiares, perante a agonia e o estado de estupor, reconhecem que o mais importante será aliviar o sofrimento e por vezes, desejam tanto que esse sofrimento seja aliviado, que aceitam que a morte chegue. No entanto, recusam admitir que desejaram essa morte. Assumem quando confrontados pelos profissionais de saúde, o abandono dos tratamentos, para que o sofrimento não seja prolongado.

Face à proximidade da morte, o doente pressente que o fim estará próximo e confronta o familiar com a sua situação de doença. Deseja uma confirmação, se realmente o outro se está a aperceber que a morte está próxima. Prepara-o para a perda, confrontando-o com o seu sofrimento, que não poderá suportar muito mais tempo. Programa o futuro do familiar para a sua ausência.

O doente exprime o desejo de morrer em casa, recusa ser internado, ou se está no hospital, pede para que o levem para casa. Explicitamente refere que não quer morrer sozinho no hospital. A solidão é referida pelos doentes como o motivo de não querer permanecer no hospital, por outro lado o desejo de terminar os últimos instantes na sua casa, acompanhado pelos familiares que lhe são mais queridos.

Após a morte, surge o processo de luto, propriamente dito. Este processo, distingue-se em várias fases. Neste estudo foram identificadas: as reacções iniciais à morte, o ritual fúnebre, que precede o acontecimento e posteriormente a necessidade de retomar o quotidiano e as manifestações externas de luto.

Como reacções iniciais, o familiar manifesta e exprime sentimentos de tristeza, culpabilização e revolta. A tristeza, pela confrontação da perda propriamente dita. O afastamento de alguém que lhe é muito querido. A culpabilização surge novamente, por não ter satisfeito a última vontade manifestada pelo doente, morrer em casa. Por vezes surgem também sentimentos de incerteza, que culpabilizam o familiar. Apesar do sofrimento do doente, o familiar não quer que ele parta e a incerteza surge, porque não sabe até que ponto o seu egoísmo, possa contribuir para que o doente não se encontre com a morte e não morra em paz. O grande desejo é que o doente, tenha morrido em paz. Reconciliado com os que ficam e com a própria vida. A revolta é manifestada contra a própria morte, contra o facto das pessoas se lamentarem, por coisas insignificantes, não valorizando o que melhor têm que é a vida e o amor. Também quando o familiar é muito novo, a revolta dos que ficam é maior no sentido de não compreenderem, porque é que não é cumprido o percurso natural da vida.

Perante a morte, o familiar que se confronta com as reacções acima referidas, necessita de tomar uma série de decisões, para que se cumpra o ritual fúnebre.

Face à notícia de morte, é necessário escolher a roupa para vestir o defunto, escolher o caixão e a campa. É um momento de preparação para o grande afastamento, aqui o familiar não pode fugir, os factos são evidentes e quando o corpo se encontra no caixão é o momento de recordar o falecido, no seu percurso de vida em comum, é a realidade assombrada, difícil de aceitar e compreender.

O facto de outras pessoas prestarem homenagem ao falecido, é reconfortante. O familiar sente-se protegido e passa de cuidador a cuidado, de acompanhante a acompanhado, necessita do conforto e do apoio manifestado pelos outros.

O funeral, em si, é um ritual que é reconfortante para o familiar, na medida em que se apercebe, quanto o seu familiar era estimado por outros. A presença de outras pessoas, as flores, são homenagens que se prestam ao falecido, mas que reconfortam a família. A última homenagem prestada pela família, poderá ser o facto de levar o caixão em "ombros", ou seja o caixão ser transportado até à sepultura pelos próprios familiares.

O momento de enterrar o corpo é o mais difícil e o que causa maior sofrimento. É o corte com a presença física do ente querido, é o não voltar a viver, junto daquele corpo. São momentos descritos como causadores de grande dor e sofrimento.

Após o funeral, o familiar sente necessidade de visitar o túmulo frequentemente, sente-se mais perto do falecido, é necessário confrontar-se com a fotografia na campa, para a pouco e pouco assimilar a sua morte.

Durante a primeira semana após o funeral, o familiar sai o indispensável, a primeira saída oficial é a missa de 7º dia, para os cristãos. Depois é retomar o quotidiano, muito lentamente. Os sentimentos de tristeza, culpa e revolta, perduram ainda nesta fase, mas pouco a pouco a saudade vai preenchendo todo o espaço sentimental. A saudade que vem associada às memórias do falecido. Memórias relativas, aos bons e aos maus momentos, aos objectos do falecido, aos locais frequentados e ocupados pelo mesmo, a pessoas que lhe eram muito significativas. Saudades de tocar o falecido, de lhe falar ou transmitir afecto. Saudade que vai perdurar no tempo.

A fé cristã assenta na esperança da vida eterna. A esperança que um dia se irão reencontrar. A esperança que a etapa de vida na terra foi cumprida, com o objectivo de alcançar a vida eterna. A esperança de que a vida é uma passagem e uma preparação para a outra vida de Paz e de Plenitude. A fé

que reconforta o familiar, com a esperança de que apenas o corpo deixou de existir, mas a sua presença espiritual irá permanecer.

O familiar enlutado, pode utilizar objectos, que eram de especial agrado ao falecido, para substituir a sua ausência física.

Face à morte, a fé também poderá ser colocada em causa, devido ao facto de ter sido pedido auxílio para a cura e este não ser atendido. Porque a morte e o sofrimento também poderão ser vistos como um castigo, que o doente não merece.

A dúvida surge, entre manter a fé e acreditar o que é reconfortante, ou voltar as costas pela negação.

A revolta contra o Divino também pode surgir nesta fase, visto que o familiar não aceita a morte, nem aceita o facto de Deus não ter actuado, evitando a mesma. O facto do familiar ter adoecido com cancro e ter morrido é encarado como uma injustiça, que não é aceite e que revolta.

Voltar a viver para o familiar, começa por "apagar os restos" do falecido. Perante as instituições sociais é dado como falecido. As questões de testamentos e heranças terão que ser resolvidas e em termos financeiros é feito o ponto da situação. É necessário um reajuste de papéis na dinâmica familiar e social, procedendo-se à substituição de papéis, relativamente às funções desempenhadas pelo falecido.

Os bens, em alguns casos, são divididos, as roupas do falecido são oferecidas ou queimadas, ficando apenas, objectos de grande valor afectivo. Por vezes é necessário reajustar o espaço físico para apagar as memórias de um tempo, que foi muito cruel, o tempo de doença. Em outras situações tudo permanece inalterável, cumprindo o desejo do falecido.

O luto é manifestado, consoante a cultura, a sociedade e o meio em que o familiar está inserido. As manifestações de luto identificadas, foram o isolamento social, o vestuário preto, a necessidade de falar sobre o falecido e em termos mais pessoais o facto de sonhar com o falecido.

O familiar isola-se, porque tem necessidade de expressar a sua tristeza, os outros não se encontram a viver os mesmos sentimentos, pelo que se acha incompreendido. Encontra-se numa fase de desinteresse pelas coisas do mundo, não consegue fixar a sua atenção, para qualquer tipo de distracção, encontra-se mergulhado nas suas memórias.

O vestuário preto simboliza na nossa cultura, desgosto, tristeza e ao mesmo tempo respeito pela memória do falecido. A cor preta simboliza o desgosto que a pessoa sente e é coerente com os sentimentos que o familiar vive.

O familiar sente necessidade de falar sobre o falecido. Principalmente dos aspectos positivos, enaltecer as boas memórias, tentar fixar alguns conselhos e palavras que resumem o percurso de vida. Há uma tentativa de apagar as más memórias, quer em termos de traços da personalidade, que seriam menos favoráveis, quer em percurso de vida. Salientando os bons momentos que partilharam juntos. É importante que o familiar tenha alguém, que o acompanhe nesta fase, que lhe dê apoio e que tenha disponibilidade para o ouvir.

O sonho pode ser interpretado, como uma manifestação do subconsciente, face a inúmeras emoções vividas e o confronto com a perda de alguém que lhe era muito querido. O familiar pode sofrer alterações no sono, como insónias, ou dormir por pequenos períodos e durante esse sono, sonhar com o falecido no caixão, ou com a decomposição do corpo, este facto poderá manifestar o apego ao corpo que se encontra enterrado. O familiar sente-se mal, perante estes sonhos. Sonhar com o familiar vivo, parece por vezes estar associado a alguma mensagem que não foi comunicada, ou alguma indicação que o doente teria manifestado e que não foi cumprida.

O familiar que viveu e acompanhou um processo de doença, desde o confronto com o diagnóstico até à proximidade da morte no domicílio, sentiu necessidades que foram apontadas anteriormente, quer em termos pessoais, como familiar que vive um processo de perda. Quer como elemento activo e dinâmico que acompanha a doença e o sofrimento do doente. As duas situações são vividas em simultâneo. Não é possível separar o familiar que sofre pela perda e que acompanha o doente por amor, passando para segundo plano, todas as actividades do seu quotidiano, da pessoa que é o cuidador principal no processo de doença. Este recurso sustentável que poderá garantir maior qualidade de vida ao doente, que se aproxima da morte.

É importante identificar, perante todas as necessidades sentidas, que alterações são necessárias para que o familiar tenha condições para acompanhar o doente e para que este possa morrer em casa, como é o seu desejo.

Sendo assim, face às expectativas de uma unidade que dê resposta às necessidades do doente, foram identificadas duas hipóteses, o apoio domiciliário e a unidade de internamento, sendo esta última, apontada talvez como a melhor solução, desde que o familiar possa permanecer junto do doente.

O apoio domiciliário exige um apoio profissional 24 horas, em termos técnico e psicológico. As estruturas físicas no domicílio, não se encontram adaptadas, principalmente quando o doente perde capacidades físicas e necessita de equipamento de apoio, pelo que serão necessárias, estruturas de apoio em termos de equipamento e apoio técnico.

O facto do familiar doente, necessitar de um apoio contínuo, leva por vezes a ter que abandonar o emprego, quando a flexibilidade de horário não é possível. Seria útil um apoio monetário do estado, para que os familiares pudessem permanecer em casa a cuidar dos seus doentes. Relativamente ao custo de uma diária para estes doentes num hospital, talvez este investimento compense em termos económicos, visto que em termos de qualidade de vida do doente, pelos resultados deste estudo e pela bibliografia consultada iria de acordo com a vontade do mesmo.

Em relação à unidade de internamento, esta é vista como um local onde o doente poderá permanecer no final dos seus dias, com todo o apoio técnico em termos de alívio do sofrimento. Sendo indispensável a presença permanente do familiar junto do doente, para que o mesmo não sinta a solidão, se sinta seguro e lhe seja transmitido amor e carinho.

O familiar salienta a importância do apoio psicológico ao doente, durante o percurso de doença e o apoio psicológico ao familiar principalmente após a morte do doente.

Conclui-se da análise efectuada às entrevistas dos profissionais de saúde, que as necessidades apresentadas pelos familiares quando procuram os profissionais de saúde, prendem-se com necessidades de apoio especializado, para aliviar o sofrimento do doente. Ou seja garantir que o doente não sofra, ou se tiver que sofrer, que seja o mínimo possível.

A necessidade de gerir informação, prende-se com a informação relativa à própria doença, ao percurso de vida do próprio doente e essencialmente ao alimento da esperança, que é essencial para encarar a situação de doença. Por outro lado, requer do profissional de saúde, um aliado para ocultar a

informação ao doente, mantendo-lhe a esperança na cura, ou escondendo o próprio diagnóstico.

O familiar também recorre ao profissional de saúde, para solicitar apoio psicológico, essencialmente para lidar com o doente, sente medo que o doente entre em desespero e tente o suicídio, solicitando também ajuda para o doente.

O internamento é solicitado, quando o familiar, entrega os pontos, na medida em que reconhece que não tem capacidade para cuidar do doente, ou porque se sente cansado e de alguma maneira perdeu a força, para lidar com a situação. Entrega o familiar à instituição, responsabilizando a mesma, pelos cuidados ao doente.

O familiar necessita de disponibilidade, para acompanhar o doente. Esta disponibilidade é principalmente interior, quando este se dispõe a colaborar como agente activo nos cuidados ao doente. Necessita de disponibilidade do profissional de saúde, para se sentir mais seguro. Através do contacto telefónico, contactos informais ou formais.

O familiar reage emocionalmente, com sentimentos, como a negação, a inquietação, a esperança ou vivendo alguns dilemas. Nega muitas vezes as evidências, não escutando a informação real, retendo apenas o que poderá ser um sinal de esperança.

Mesmo que o doente se encontre assintomático e calmo, o familiar inquieta-se, porque vive no dilema de aceitar a realidade e por outro lado, tentar enganar-se a si próprio e aos outros.

O dilema surge, porque o familiar pensa que o doente estará melhor assistido no hospital e que terá melhor qualidade de vida, no entanto o doente prefere estar em casa e muitas vezes solicita ao familiar que o leve para casa.

O familiar recorre essencialmente ao médico, como sendo o profissional, que poderá solucionar parte dos seus problemas. Muitas vezes, chega ao médico através do enfermeiro. A procura de outros profissionais de saúde recaí sobre o enfermeiro e raramente no psicólogo. Mesmo quando só querem desabafar, é com o médico e o enfermeiro que o fazem.

No processo de luto, o familiar refere que não estava preparado para a morte, pensando que esta iria acontecer mais tarde. Existem alguns rituais de agradecimento, como oferecer um bolo aos profissionais que acompanharam o doente, ou flores à médica e à enfermeira que maior

disponibilidade demonstraram e maior apoio transmitiram no percurso de doença.

Relativamente às estruturas de apoio, na opinião dos profissionais de saúde, sobressai o apoio domiciliário, sendo que, este exige recursos humanos adequados, quer ao nível de profissionais de saúde, quer ao nível da família de onde sobressai o cuidador principal. Este familiar deverá ser envolvido nos cuidados, com informação e formação adequada, para que funcione como membro activo na equipa. São necessários profissionais especializados em cuidados paliativos, pelo que a formação nesta área é fundamental. Indispensável será também o apoio do serviço de internamento, para situações que se tornem incontrolláveis no domicílio.

Quanto a uma unidade de internamento para estes doentes, seria uma unidade de cuidados paliativos, em que a presença do familiar poderá ser contínua. No entanto o doente poderá identificar este tipo de unidades, como a "unidade da morte", visto destinar-se a doentes em fim de vida.

Ao concluir este estudo, verifico que muito ainda está por fazer, em termos de apoio ao doente oncológico em fim de vida e ao familiar que o acompanha. A falta de apoio, quer ao nível técnico, quer a nível psicológico, deixa o familiar desamparado, perante situações que lhe causam grande sofrimento. Existe um défice de informação e formação. O familiar vê-se confrontado, com uma série de alterações que exigem apoio de profissionais de saúde. O apoio domiciliário não poderá ter barreiras, quer em termos de apoio técnico, quer em termos de disponibilidade física e psíquica. Será sempre necessária uma unidade de internamento, como suporte, para recorrer em situações que se tornem incontrolláveis em casa. Esta unidade deverá apresentar todas as condições necessárias, para o familiar permanecer junto do doente.

O doente deseja morrer em casa, junto dos seus familiares, no entanto é necessária uma disponibilidade interior do familiar, para conseguir acompanhar continuamente o doente. Os familiares que participaram neste estudo, apresentavam essa disponibilidade, que eles denominaram AMOR. Por amor acompanharam e sofreram. Por amor alteraram rotinas, abandonaram empregos, adaptaram horários de trabalho, substituíram o doente nas suas funções físicas e sociais. Para protegerem o doente isolaram-se e sofreram sem demonstrar. No entanto, face à proximidade da

morte sentem medo de a enfrentarem sozinhos, recorrendo ao internamento, na esperança que a morte seja mais uma vez adiada.

Sofrem sentimentos de culpa, por não satisfazerem a vontade do doente que é morrer em casa.

O familiar necessita de apoio psicológico desde o confronto com a doença oncológica até à fase de luto. Esse apoio será indispensável, para que o familiar encare a morte com naturalidade e aceite que a mesma aconteça em casa.

Foram encontrados estudos que analisam as necessidades dos familiares que acompanham o doente em fase terminal. No entanto relativamente ao processo de luto, está pouco estudado. Este processo de luto acontece após um percurso de doença, que não sendo na maioria das vezes muito prolongada, exige um grande envolvimento, um processo de adaptação e grande sofrimento. Será interessante numa perspectiva futura, explorar melhor o processo de luto propriamente dito, após a morte do familiar.

Este estudo exigiu algum sofrimento, pelo envolvimento necessário, mas reflectindo sobre tudo o que foi analisado e vivido, valeu a pena, os dias que passei a ouvir os testemunhos de quem acompanha incondicionalmente. De quem se apaga, para que o outro continue a viver com alguma qualidade de vida. Valeu a pena pelo crescimento interior, pela disponibilidade proporcionada e por uma reflexão que é difícil, mas que nos torna apreciadores de laços que unem e que perduram, apesar das tempestades.

BIBLIOGRAFIA

ABIVEN, Maurice

2001 **Para uma morte mais humana**, Loures: Lusociência-Edições Técnicas e Científicas,Lda.

ALBARELLO,Luc, et al

1997 **Praticas e métodos em investigação social**, Lisboa: Gradiva

ALMEIDA, João Ferreira; PINTO, José Madureira

1976 **A Investigação nas Ciências Sociais**, Lisboa: Presença

ALMEIDA, José Manuel Pereira de & MELO, Jorge Santos

2002 **Ética, espiritualidade e oncologia**, in: Maria do Rosário Dias Estrella Durá, **Territórios da Psicologia Oncológica**, Lisboa: Climepsi

ANTUNES, João Lobo

2001 **Viver e Morrer com Dignidade**, in: Actas do Seminário Nacional Do Conselho Nacional de Ética Para as Ciências da Vida, Lisboa: Conselho Nacional de Ética para As Ciências da Vida

ARIÉS, Philippe

1988 **O Homem perante A Morte**, (Vol. I e II), Lisboa: Publ. Europa - América

BARDIN,Laurence

1977 **Análise de Conteúdo**, Lisboa: Edições 70

BOGDAN,Robert; BIKLEN, Sari

1994 **Investigação Qualitativa em Investigação**, Porto: Porto Editora

CAMPOS, Paula; VAZ, Ana

2002 "Morte, o impacto na Família e o Papel do Enfermeiro", **Nursing**, 176:25-35

CARTER, BettY; et al

1995 **As mudanças no ciclo de Vida Familiar**, Porto Alegre: Artes Médicas

CASPERSON, Donna M.; SUSANNE, Maltan

1997 **Exploring the psychosocial meaning of recurrent cancer : a descriptive study – Cancer Nursing**, Philadelphia: Lippincott – Raven Publishers

CLARK, Jane C.; MCGEE, ROSE f.

1997 **Enfermagem Oncológica**, Porto Alegre: Artes Médicas

COMAS, M.D, SCHRODER

1996 **Proceso de adaptación a la enfermedad avanzada y terminal**.

In: GÓMEZ BATISTE, X. et al, **Cuidados paliativos en oncología**,
Barcelona Editorial JIMSp.248 – 261.

DOYLE, Derek

1994 **Caring for a Dying Relative – A guide for families**, New
York: Oxford

FAULKNER, Ann; MAGUIRE, Peter

1994 **Talking to Cancer Patients and Their Relatives**, New York:
Oxford Medical Publications

FEIJÓ, Rui G.; MARTINS, Herminio; CABRAL, João de Pina

1985 **A Morte no Portugal Contemporâneo**, Lisboa: editorial
Querco, Lda.

GIL, António Carlos

1989 **Métodos e técnicas de Pesquisa Social**, São Paulo: Atlas

GÓMEZ, Batiste et al

1996 **Cuidados Paliativos em Oncologia**, Barcelona: Editorial JIMS

GOLEMAN, Daniel,

2000 **Inteligência emocional**, Lisboa: Actividades Editoriais, Lda.

GOOD, William J.; HATT, Paul K.

1972 **Métodos em Pesquisa Social**, São Paulo: Comp. Editora
Nacional

HINDS, Pamela S.; KING, Cynthia R.

2003 **Quality of life – From Nursing And Patient Perspectives –
Theory. Research. Practice**, London: Jones and Bartlet Publishers

HOWARTH, Glennys; LEAMAN, Oliver

2004 **Enciclopédia da Morte e da Arte de Morrer**, Lisboa:
Quimera

ILHÉU, José Ramalho; GOMES, Maria Vieira; PARREIRA, Anabela dos Santos

1995 **As Famílias da Diocese de Évora – resultados de um
inquérito**, Lisboa: Direcção - Geral da Família

KAPCZINSKI, Flávio et al

2001 **Emergências Psiquiátricas**, Porto alegre

KUBLER - Ross Helizabeth

1991 **Sobre a morte e o morrer**, Lisboa: Martins Fontes

LAUNGANI, Pittu; PARKES, Colin Murray; YOUNG, Bill

2003 **Morte e Luto através das Culturas**, Lisboa: Climepsi

LEANDRO, Maria Engrácia

2001 **Sociologia da Família Nas Sociedades Contemporâneas**,
Lisboa: Universidade Aberta

LESSARD, et al

1994 **Investigação Qualitativa - Fundamentos e Práticas**,
Lisboa: Instituto Piaget.

MARQUES, A. Reis et al

1991 **Reacções emocionais à doença grave: Como Lidar....**
Coimbra: Psiquiatria Clínica

MATIAS, Aurora

2002 A Organização da luta social contra o cancro em Portugal,
Abordagem socio-histórica, in: Maria do Rosário Dias Estrella Durá,
Territórios da Psicologia Oncológica, Lisboa: Climepsi

MOREIRA, Isabel Maria Pinheiro Borges

2001 **O doente Terminal Em Contexto Familiar: Uma análise da
Experiência de Cuidar Vivenciada pela Família**, Coimbra:
Formasau, Formação e saúde, Lda

MORRIS, David B.

2000 **Doença e Cultura na Era Pós-Moderna**, Lisboa: Instituto
Piaget

OLIVEIRA, J.H.Barros

1998 **Viver a Morte - Abordagem Antropológica e Psicológica**,
Coimbra: Livraria Almedina

OLIVEIRA, Idálio de

1995 "Cancro, a palavra tabú", - **Temas de Oncologia - 1º Volume**,
Lisboa: Diário de Notícias

PACHECO, Susana

2002 **Cuidar a pessoa em fase terminal - perspectiva ética**,
Loures: Lusociência

PANGRAZZI, Arnaldo

1999 **Conviver Com a perda de uma pessoa querida**, Lisboa:
Paulinas

PESSINI, Leocir

1990 **Morrer com dignidade. Como ajudar o doente terminal.**

Editora Santuário

PINTO, José Madureira e SILVA, Augusto Santos

1989 **Metodologia das Ciências Sociais**, Porto: Afrontamento

POLIT, Denise F.; HUNGLER, Bernardette

1995 **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**, Porto Alegre:

Artes Médicas

QUIVY, Raimond; Champenhoudt, Lucvan

1998 **Manual de Investigação em Ciências Sociais**, Lisboa:

Gradiva

SANTOS, Boaventura de Sousa

1993 **Portugal: Um Retrato Singular**, Porto: Edições Afrontamento

SAPETA, Ana Paula

1997 "A família face ao doente terminal hospitalizado – O caso particular do HAL", Dissertação de Mestrado, Évora: Universidade de Évora (policopiado)

SAUNDERS, Cicely e CABETE, Dulce

1999 **Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos**, Loures:

Lusociência

SEALE, Clive

1998 **Constructing Death - The Sociology Of Dying and Bereavement**, Cambridge: University Press

SEGALEN, Martine

1999 **Sociologia da Família**, Lisboa: Terramar

SERRÃO, Daniel

1997 "Direitos das pessoas doentes", **Servir**, 4: 176-180

SERRÃO, Daniel

1999 "A Defesa da vida: um direito da pessoa, um dever da sociedade", **Acção Médica**, 3: 34-41

PINTO, JOSÉ Madureira e SILVA, Augusto Santos

1989 **Metodologia das Ciências Sociais**, Porto: Edições Afrontamento

SILVA, Maria Augusta

1995 **Em Nome da Vida – Portugal e o Cancro**, Lisboa: Editorial Notícias

SONTAG, SUSAN

1998 **A Doença como Metáfora e A Sida e as Suas Metáforas**,
Lisboa: Quetzal

SOUTO, Cláudio e SOUTO, Solange

1985 **A explicação Sociológica – Uma Introdução à Sociologia**,
São Paulo

STEDEFORD, Averil

1986 **Encarando A Morte**, Porto Alegre: Artes Médicas

SULLEROT, Evelyne

1999 **A família – Da Crise à Necessidade**, Lisboa Instituto Piaget

TAGER, Djénane Kareth

2001 **Viver a Morte**, Lisboa: Editorial Estampa

TAYLOR, Cecília Monat

1992 **Fundamentos de Enfermagem Psiquiátrica de Mereness**,
Porto Alegre

TEIXEIRA, José A. Carvalho & TRINDADE Isabel

2002 Abordagem psicológica do cancro nos cuidados de saúde
primários in: Maria do Rosário Dias Estrella Durá, **Territórios da
Psicologia Oncológica**, Lisboa: Climepsi

TWYXCROSS, Robert

2001 **Cuidados Paliativos**, Lisboa: Climeps

WATERS, Malcolm

1999 **“Globalização”**, Lisboa: Celta Editora

WORDEN, J. William

1991 **Grief counselling and Grief Therapy**, London: Springer
Publishing Company, Inc

YIN, Robert

1989 **Case Study Research – Design and Methods**, London: SAGE
Publications

CONSELHO NACIONAL DE ONCOLOGIA 2004

DADOS ESTATÍSTICOS DO HOS – Serviço de Oncologia Média 2003 –
Dados referentes aos anos 1996 a 2000

DIRECÇÃO-GERAL DA SAÚDE – Circular Normativa Nº14/DGCG de
13/07/2004 – Programa Nacional de Cuidados Paliativos

DIRECÇÃO - GERAL DA SAÚDE – Divisão de Epidemiologia – Direcção de Serviços de Informação e Análise, Lisboa 2004

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE 1994

PROGRAMA NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS – Despacho – Ministerial de 15 – 06 – 2004, Ministério da saúde – Conselho Nacional de Oncologia

TERCEIRO QUADRO COMUNITÁRIO DE APOIO (2000 – 2006) – “Programa Operacional Saúde XXI – mais e melhor saúde”

//

<http://www.ine.pt>

<http://www.eurotrials.com.portugal.html>

ANEXOS

ANEXO I – Guião de Entrevista

GUIÃO DE ENTREVISTA AO FAMILIAR QUE ACOMPANHA O DOENTE

OBJECTIVO I

- **CARACTERIZAR O FAMILIAR**
 - Idade
 - Posição no agregado familiar
 - Tempo de Experiência da família com a doença
 - Idade do familiar doente

OBJECTIVO II

- **CARACTERIZAR AS NECESSIDADES DOS FAMÍLIARES DOS DOENTES EM FASE TERMINAL QUE SÃO SEGUIDOS NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA DO HOS**
 - Quando é que tomou conhecimento da gravidade da doença do seu familiar?
 - Em termos sociais e familiares, quais as alterações que ocorreram na sua vida, para acompanhar o seu familiar?
 - Quais as dificuldades que enfrenta diariamente para acompanhar o seu doente?
 - A quem recorre quando necessita de ajuda?
 - Que tipo de ajuda mais necessita?

OBJECTIVO III

- **CARACTERIZAR ATITUDES E COMPORTAMENTOS DOS FAMÍLIARES FACE À PROXIMIDADE DA MORTE E AO PROCESSO DE LUTO**
 - Face ao sofrimento do seu familiar, como reage?
 - Qual a informação que tem sobre a evolução da doença do seu familiar?
 - Pensa na morte do seu familiar?

- Gostaria de estar junto do seu familiar quando chegar a última hora?
- Como tem reagido perante esta fase da doença do seu familiar?
- Qual o apoio social que melhor respondia às necessidades do doente?
- O seu familiar prefere estar em casa ou no hospital?
- A seu ver, onde estaria o seu familiar melhor?
- Como deveriam ser os cuidados de saúde para melhorar a qualidade de vida do seu familiar?

GUIÃO DE ENTREVISTA AO PROFISSIONAL DE SAÚDE

OBJECTIVO I

- **CARACTERIZAR O PROFISSIONAL DE SAÚDE**
 - Profissão
 - Tempo de Serviço
 - Idade

OBJECTIVO II

- **CARACTERIZAR AS NECESSIDADES DOS FAMILIARES DOS DOENTES EM FASE TERMINAL QUE SÃO SEGUIDOS NO SERVIÇO DE ONCOLOGIA DO HOS**
 - Quais as necessidades que os familiares que acompanham o doente em fase terminal, manifestam?
 - Com que frequência procuram ajuda?
 - Que tipo de ajuda?
 - Quais as maiores dificuldades apresentadas?
 - Que tipo de recursos na sua perspectiva, são mais escassos?
 - Que comportamentos adopta a família face à proximidade da morte e como se processa o luto?

OBJECTIVO III

- **CARACTERIZAR ATITUDES E COMPORTAMENTOS DOS FAMILIARES FACE À PROXIMIDADE DA MORTE E AO PROCESSO DE LUTO**
 - A quem recorre a família face à proximidade da morte?
 - Pensa que estão informados, relativamente à proximidade da morte?
 - Após a morte o familiar ainda procura o serviço? Que tipo de apoio espera encontrar?

OBJECTIVO IV

- **PERSPECTIVAR A CRIAÇÃO DE UMA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS PARA ESTES DOENTES.**
 - Qual o tipo de Unidade de Cuidados que na sua perspectiva daria resposta às necessidades do doente e família?

- O que seria melhor para o doente, uma Unidade de Cuidados Paliativos em Internamento ou uma Unidade de Cuidados ao domicílio?
- Na sua perspectiva que melhoria se verificava?
- Quais as características que uma Unidade de Cuidados deveria apresentar para melhorar a qualidade de vida destes doentes?

ANEXO II – Grelha de Análise Final das Entrevistas aos Familiares

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTAS	INDICADORES
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	<u>CONFRONTO COM A DOENÇA</u>	INFORMAÇÃO	E1,E2,E3E4,E5,E6E7,E8 E10	E1, E2, E2,E3, E4, E4, E5, E6, E7, E8, E8, E8, E8, E10
		REVOLTA	E1, E3, E7, E8	E1, E1, E3, E7, E7,E8
		INESPERADO	E1, E2, E3, E5, E7, E8	E1, E2, E3, E5, E7, E8
		ESPERANÇA	E2, E1, E6, E8, E7, E9, E11	E2, E2, E7, E9, E1, E1, E2, E6, E8, E9, E11
		INCERTEZA	E2, E3, E8	E2, E3, E8
		ISOLAMENTO	E1, E6, E7	E1, E6, E7
		MEDO	E1, E2, E8	E1, E2, E8
	<u>PROTECCÃO DO DOENTE</u>	OCULTAR INFORMAÇÃO	E1, E3, E4, E5, E7, E8, E9, E11	E1, E3, E4, E4, E5, E7, E7, E8, E9, E11
		OCULTAR SENTIMENTOS	E1, E2, E3, E5, E6, E7, E10	E1, E2, E3, E5, E6, E7, E10
		DAR ÂNIMO	E1, E2, E6, E8, E9	E1, E8, E8, E2, E6, E9
		DIMINUIR SOFRIMENTO	E1, E2, E3, E6, E7, E10	E1, E2, E2, E3, E7, E10
		CARINHOS/TRANSMITIR AMOR	E1, E2, E6, E10	E1, E2, E2, E6, E10
		ACOMPANHAMENTO CONTÍNUO	E2, E4, E6, E8, E9, E10	E2, E4, E6, E6, E8, E9, E10
		<u>O QUOTIDIANO</u>	ALTERAÇÕES DA IMAGEM CORPORAL	E1, E2, E3, E4, E5, E9, E11
	SOFRIMENTO		E1, E2, E3, E4, E5, E6, E8, E9, E10	E1, E2, E3, E4, E5, E5, E5, E6, E6, E8, E8, E8, E8, E8, E9, E10, E10

		PERDA DAS CAPACIDADES FÍSICAS	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10	E1, E2, E3, E3, E4, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E10
A PROXIMIDADE DA MORTE	<u>PREPARAÇÃO</u>	LIDAR COM OS SENTIMENTOS	E4, E5, E6, E7, E8, E11	E4, E4, E4, E4, E4, E4, E5, E6, E6, E6, E7, E8, E11
		ALTERAÇÕES DA VIDA FAMILIAR E SOCIAL	E1, E2, E3, E5, E6, E7, E8, E10	E1, E2, E2, E2, E3, E5, E5, E5, E5, E6, E6, E7, E7, E8, E10
		REDES DE SUPORTE	E1, E4, E7, E9, E10, E3, E4, E5, E7, E8, E9, E11	E1, E2, E4, E7, E9, E10, E1, E1, E2, E3, E4, E4, E5, E7, E8, E9, E11
		INTERNAMENTO	E1, E3, E4, E7, E8, E10, E11	E1, E1, E3, E4, E7, E7, E8, E8, E10, E10, E11
		CULPABILIZAÇÃO MEDO	E4, E7 E4, E9	E4, E7 E4, E9
	<u>INÍCIO DO FIM</u>	ANTECIPAR O LUTO	E1, E2, E3	E1, E2, E3
		PERMANECER JUNTO DO DOENTE	E2, E3,, E4, E5, E6, E7, E10	E2, E3, E4, E5, E6, E7, E10
		DESPEDIDA	E1, E4, E5, E8, E9, E10	E1, E4, E5, E8, E8, E8, E9, E10
		ENFRENTAR A MORTE	E1, E2, E3, E4	E1, E1, E1, E1, E2, E3, E4, E5, E5, E5, E5, E6, E7, E7, E8, E8, E8, E9, E10, E10, E11
		ALÍVIO DO SOFRIMENTO	E1, E10, E11	E1, E1, E10, E11, E11
<u>PERCEPÇÃO DO DOENTE</u>	CONFRONTAR OS FAMILIARES	E1, E2, E3, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11	E1, E1, E2, E3, E4, E4, E5, E7, E8, E9, E10, E11, E11	

O PROCESSO DE LUTO	<u>REACÇÕES INICIAIS</u>	DESEJO DE MORRER EM CASA	E4, E5, E7, E8, E9	E4, E5, E7, E8, E8, E9
		TRISTEZA	E1, E5, E9, E11	E1, E5, E9, E9, E11
		CULPABILIZAÇÃO REVOLTA	E1, E3, E4 E11	E1, E3, E4 E11
	<u>O RITUAL FÚNEBRE</u>	ESCOLHER O	E1, E4, E11	E1, E4, E11
EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA	<u>RETOMAR O QUOTIDIANO</u>	CAIXÃO		
		FUNERAL	E3, E4, E8, E11	E3, E3, E4, E8, E11
		SAUDADES	E1, E4, E5, E8, E10, E11	E1, E4, E5, E8, E10, E11
		FÉ	E1, E3, E4, E7, E8, E10, E11	E1, E4, E5, E8, E10, E11
	<u>MANIFESTAÇÃO EXTERNA DE LUTO</u>	VOLTAR A “VIVER”	E1, E3, E5, E8, E10, E11	E1, E3, E5, E8, E10, E11, E11
		ISOLAMENTO	E3, E8, E9, E11	E3, E8, E9, E11
		VESTUÁRIO PRETO	E3, E4, E5, E10, E11	E3, E4, E5, E10, E11
		FALAR SOBRE O FALECIDO	E3, E5, E8	E3, E3, E5, E5, E5, E8
		SONHAR COM O FALECIDO	E3, E4, E10	E3, E4, E10
		APOIO DOMICILIÁRIO	APOIO PROFISSIONAL	E2, E5, E8, E9, E10
<u>UNIDADE DE INTERNAMENTO</u>	PRESENÇA DO FAMILIAR	E1, E2, E3, E4, E6, E7, E8, E9, E10	E1, E2, E2, E3, E4, E6, E7, E8, E9	

ANEXO III – Unidades de Registo Significativas

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTAS
NECESSIDADES	CONFRONTO COM A DOENÇA	INFORMAÇÃO	<p>e depois foi internada...eu disse-lhe que tinha uma úlcera...<u>a médica disse-me depois que dentro de dois meses iria definharmas pronto depois lá está... é o caos outra vez..() o que eu gostava é que alguém me explicasse o que era o cancro..ou um livro, ou qualquer coisa () a fase terminal...o processo()...gostava de saber mais... a esperança que... ANA (E1)</u></p> <p><u>A Drª disse, correu mais ou menos bem...o tumor, desapareceu, ficou inactivo e a Drª disse...olha podem abrir a garrafa de champanhe, que as coisas estão...estão limpinhas...foi uma alegria...uma festa...seis meses depois viemos cá outra vez...a Drª “olhe D. Francisca, até fui eu a própria a enganar-me...porque realmente o tumor apareceu outra vez...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>... mas as enfermeiras explicaram...isto é assim...nós evitamos tirar liquido, porque este tumor, quanto mais se tira liquido, mais tendência tem a aparecer liquido...e então aguenta-se sempre até ao máximo...e então a partir daí é que nós começamos a ver que era um problema mesmo muito grave... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...ela aí disse-me logo que era muito grave e mesmo operando, não havia esperança por causa das metástases hepáticas...mas que se não operasse, não durava mais do que quinze dias, porque estava muito apanhado...era um cancro no cólon...com metástases hepáticas...depois ela operou-o e() voltou-me a dizer a mesma coisa, o fígado estava exactamente como ela estava à espera que estivesse...que se fosse só um dos lóbulos...que ainda podiam cortar...mas assim que não adiantava... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...disse-me assim “Olhe...o que o seu marido tem é muito grave”...e eu disse...ai srº Drº não me diga...e ele disse “é ..é e eu como seu amigo não a quero enganar...”eu não perguntei nada...mas fiquei a pensar, o que seria. ().o Drº Manuel disse-me logo...o que el tinha era muito grave...e que era no pâncreas...então que eu estivesse preparada para o pior...que ele tinha que ser operado...mas olhe que daqui para a frente é que começam os problemas...os sofrimentos e isso...e digo ó Drº, então a operação não é para aliviar?...e ele disse: “Não... a operação não resulta...tem que estar preparada para o pior...”e eu faça uma ideia (choro)... FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...e ele disse-me com estas palavras...”quer o quê minha amiga...ele está canceroso...”ele foi assim que me disse...mas pronto...nunca me disse...ele agora vai viver este tempo ou outro...ele nunca me disse...nem o outro médico (oncologista) AMÉLIA (E5)</u></p>

		<p><u>...a operação que deveria demorar bastante tempo...demorou apenas uma hora...ele diz que abriu...deixou ficar o saco e fechou...porque ele diz que havia à volta já órgãos que estavam afectados e não havia hipótese de mexer em mais nada...portanto fechou...colocou o saco.. () o Drº José antes da minha mãe fazer a última operação...disse-me que havia uma série de órgãos ali à volta afectados...que era extremamente complicado...LEONEL (E6)</u></p> <p>...mas depois quando o operou disse-me que não lhe podia tirar o estômago todo porque estava muito aderente ao fígado...e disse-me que as coisa não estavam bem...mas que a gente não põe as mãos na cabeça...vamos com as coisas para a frente...e vamos ver... CARMO (E7)</p> <p><u>...e ela disse “o seu marido quando foi operado a gente viu coisas que não esperávamos...tirou-se um pequeno tumor do estômago...e tirou-se um tumor do intestino...o do estômago não era maligno...mas o do intestino era maligno...mas como eu não estava habituada a ouvir falar nestas doenças...estava parva a gente quando não sabe...está parva...não sabe pronto... SONIA (E8)</u></p> <p>... e as pessoas diziam...aí não me digas que o teu marido vai fazer quimioterapia...é porque não é coisa boa...é porque é coisa maligna...as pessoas é que me iam alertando... SONIA (E8)</p> <p><u>.a médica da oncologia me ia dizendo...o seu marido está muito doente...muito doente...o relatório que ele aqui tem, ele está todo tomado, não há nada a fazer SONIA (E8)</u></p> <p><u>o médico o desenganou...o cirurgião...matou-o mais depressa...porque ele ainda tinha fé...ainda tinha esperança...eu sabia que ele não ia viver muito tempo, sabia que ele tinha a vida curta...mas ele dizia-me assim “agora quando for à consulta...() vou pedir ao médico...se ele não falar em operação...eu vou pedir para me operar... SONIA (E8)</u></p> <p><u>foi ao cirurgião e ele directamente ao meu pai e à minha mãe disse logo o que tinha e como ia ficar...que ia ficar sem estômago... que a operação poderia demorar 9 ou 10 horas...pronto o meu pai sabia tudo isso...foi nessa altura que soubemos todos da situação...() e ele disse que não esconde nada a ninguém...todos os doentes dele sabem o que têm.....o meu pai sabia...não valia a pena a gente dizer que era uma úlcera ou que era outra coisa...porque o meu pai não estava patético...esteve sempre consciente... SOFIA (E10)</u></p>
--	--	--

<u>NECESSIDADES</u>	<u>CONFRONTO COM A DOENÇA</u>	REVOLTA	<p>a ecografia que tinha feito em Maio, depois foi-se buscar e viu-se que tinha sido mal feita... e estas coisas é que revoltam um pouco... ANA (E1)</p> <p>... penso que ele é uma pessoa que não é nada humano... <u>porque isto revoltava...</u> porque a minha mãe dizia que ele se fosse com o cãozinho dele ao veterinário que era mais bem tratado do que ele a tratou a ela... ANA (E1)</p> <p>... foi muito complicado...<u>acho que me revoltei...porque</u> acho que ele não merecia...ele foi sempre muito bom pai...eu era a menina dele.. JOAQUINA (E3)</p> <p>porque eu acho que...<u>não aceitei...nem aceito...continuo a dizer...eu estou muito revoltada...e vou viver com a revolta dentro</u> de mim por não conseguir curar o meu marido...é a única coisa...eu vivo tão revoltada...tão revoltada...<u>sinto-me revoltada...é uma revolta</u>...só quem passa pelas coisas é que sabe.. CARMO (E7)</p> <p><u>uma revolta...e se calhar vou viver sempre com ela...não lhe sei explicar...sei que sinto revolta</u> mas não sei explicar o que é...eu sinto...sinto eu...acho que não devia ter acontecido...a gente nunca aceita aos nossos... ()<u>mas sinto uma revolta</u>...não sei explicar...esta revolta se calhar é assim mesmo...é sorte da vida...é a vida que está assim mesmo...não sei...esta revolta () no momento que a gente podia ter uma vida melhor vem a doença... CARMO (E7)</p> <p>...e essa médica particular também teve muita culpa...de ele chegar ao que chegou...porque ele ia lá de dois em dois meses...e fazia-lhe as queixas e ela dizia: “isso são nervos...isso são gazes...isso é a vesícula preguiçosa...e não o mandava fazer exames...SONIA (E8)</p>

<p>NECESSIDADES</p>	<p><u>CONFRONTO COM A DOENÇA</u></p>	<p>INESPERADO</p>	<p>Quer dizer...disseram-me que em principio era grave... <u>mas a gente parece que nos abala o chão...</u> e fiquei logo a chorar...() o urologista falou comigo e disse-me que era um tumor... ainda não tinha os resultados à mão, mas pronto... pelo aspecto , que era maligno e que a minha mãe tinha quinze dias de vida... e que não havia nada a fazer... <u>ai pronto foi mesmo o desabar ...</u> ANA (E1)</p> <p>... era ali na zona do ovário...<u>nós assustamos completamente...</u>mas...como era o quisto, a médica disse que podia ser bom...ou ser mau...porque...infelizmente...também já se passou a mesma situação com o meu avô...mas foi no cérebro...e <u>então ficamos logo um bocado assustados...</u> FERNANDO (E2)</p> <p>...o facto dele não a ter reconhecido...acho que a chocou...<u>e a mim chocou-me o facto dela se ter chocado tanto...porque ela devem-lhe passar muitos casos pelas mãos e a ideia que nós temos dos médicos...eu não tive queixas...mas a ideia que eu tinha...era que ficavam insensíveis derivado a estar constantemente a lidar com a morte todos os dias...mas ela (a médica) estava muito transtornada...</u> JOAQUINA (E3)</p> <p>ele...parece-me que não...estamos sempre naquela esperança...<u>mas naquele dia que ele me disse aquilo é que pronto fiquei assim mais aterrorizada...</u>e isso assim... AMÉLIA (E5)</p> <p>O que mais me custou foi saber que o meu marido tinha um cancro...<u>no dia que soube...foi como um balde de água fria...</u>CARMO (E7)</p> <p>...vira-se para ele assim, sem mais uma palavra... “olhe sabe, não há dinheiro para comprar um fígado novo...e esse não há nada a fazer...da minha parte não posso fazer mais nada...agora fica com o Drº Paulo... – quando ele disse aquilo, <u>ele foi como se lhe deitasse um balde de agua fria em cima...</u>porque eu sabia que ele ia morrer dentro de pouco tempo... SONIA (E8)</p>
---------------------	--------------------------------------	--------------------------	--

NECESSIDADES	CONFRONTO COM A DOENÇA	ESPERANÇA
		<p><u>... eu só tive consciência que a minha mãe ia morrer no dia em que ela morreu... até aí acreditei sempre...sempre...sempre...()... na altura chorava muito... mas depois no outro dia não... a gente espera sempre o milagre... e aos nossos...e um dia é um dia de vida... e acho que tinha que ser vivido um dia de cada vez e ... pronto...ANA (E1)</u></p> <p><u>depois foi outra vez ... pensar que afinal eram só umas pedras... e tinham pensado que não havia nada a fazer... depois já havia outra esperança... afinal ainda não era agora...depois foi a Lisboa... e voltou...e sempre viram que afinal era um tumor... ANA (E1)</u></p> <p><u>...enquanto ela cá estiver, nós temos sempre esperança...e era mais uma facada se a doutora dissesse – isto é dos piores tumores que há...não há hipótese nenhuma... () ...tenho consciência...já temos falado...com ela não...mas em casa com o meu pai...com a minha irmã, já temos falado...poderá ser os passos para o fim...mas é assim, enquanto, nós a virmos viva...a nossa esperança vai estar sempre em cima...é assim nós já falamos...nem que a Drª nos diga assim...olhe a partir deste momento a sua mãe não tem hipótese nenhuma de sobreviver...mas nós aí, não baixamos as mãos ainda... continuamos a ter força...enquanto ela estiver com os olhinhos abertos...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...foi operada...pronto, tumor maligno...a drª disse que há vários tumores malignos...uma escala e nós aí, não quisemos perguntar...a saber se é um ou dois ou três...() ...se calhar, também com um bocado de receio...da doutora dizer...olha isto é o tumor pior que há...se calhar não quisemos ouvir a verdade...é isso...se calhar para fugirmos um pouco à verdade.. FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>Não ainda não entramos naquele ponto...da fase terminal dela...porque por enquanto ainda não a estou a ver nessa fase terminal...porque ela ainda faz as suas...ainda come mais ou menos... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>é extremamente complicado...porque ela está extremamente debilitada...está magrinha...e pronto a operação é um risco...mas pronto não havia outra hipótese...porque se não houvesse esta hipótese de operar...nem sequer a colocava...essa hipótese é porque vê ali alguma esperança...portanto... LEONEL (E6)</u></p>

		<p><u>...mas a médica disse-me sempre todos os meses...é muito grave...mas a gente via-o melhor e a gente convencia-se que não...eu queria pôr...como é que eu hei – de dizer...uma luva na cara...para não abrir os olhos...para não pensar muito nisto que está a acontecer...CARMO (E7)</u></p> <p><u>Eu...senti...senti...que havia um sofrimento...mas fui sempre com fé...fui sempre com esperança...que ele que fosse uma pessoa que tivesse força conforme tinha...porque ele era uma pessoa que parece que as doenças não lhe diziam nada...ele parecia que ultrapassava tudo e mais alguma coisa...era forte.. () ...eu depois perguntava aos médicos lá na quimioterapia e eles diziam...estamos tentando...vamos fazendo por estacionar...e eu parece que ficava sempre com esperança...SONIA (E8)</u></p> <p><u>...mas ao mesmo tempo eu ainda tinha aquela esperança...mas depois eles começaram-me a dizer que ele agora já não tinha nada de quimioterapia...da outra vez foi o que o fez aguentar e agora não tinha nada...que o mal estava sempre a avançar... () eu nessa altura...nunca achei...tive sempre fé...e sempre aquela esperança...porque ele não lhe doía nada...era só...não conseguir comer, ele metade duma bolacha era demais para ele...tudo lhe dava vômitos mas depois lá foi indo...e eu nessa altura, nunca tive essa sensação... () ...saiu...mas saiu naquele estado...que ele não era capaz de andar...não era capaz de... e eu tinha sempre esperança...não sei... PAULA (E9)</u></p> <p><u>assim e ele dizia assim... “parece que entalei para aqui uma costela...não sei o que foi...” e eu dizia às vezes é os nervos, os tendões... () de outra vez o doutor chegou e eu levantei-me para depois falar com o médico e (...) eu vim atrás para falar com ele e ele dizia-me sempre... – a senhora não quer acreditar naquilo que eu tenho dito, e eu dizia, srº Drº mas não há uma esperança... e ele dizia...não há... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...mas a médica disse...pronto a animar-nos como sempre a médica foi...não tenho razão nenhuma de queixa...muita força...isto é um passo para frente...porque agora se a sua mãe conseguir...daqui a um tempo pode ir para casa...() nós viemos assim um bocadinho conformados... FERNANDO (E11)</u></p>
--	--	---

	<p><u>CONFRONT O COM A DOENÇA</u></p>	<p>INCERTEZA</p>	<p>porque falamos aqui com pessoas e a pessoa diz assim...olhe fui operada...tiraram...e agora é rotina...outro caso também há como a minha mãe...<u>nós andamos há dois anos nisto, a fazer tratamentos e não há meio...de se conseguir combater o mal...cada vez nos assustamos mais...</u> FERNANDO (E2)</p> <p>...e há uma coisa que me tem feito bastante mal... o meu pai nunca falou...os médicos porque o acharam depressivo nunca lhe disseram...exactamente o que é que ele tinha...porque quando a cirurgiã o operou lhe disse que o ia operar a uma úlcera...<u>e eu acho que ele estava convencido que ia ficar bom...e apesar das pessoas, o meu marido a minha mãe acharem que foi melhor...eu não sei se concordo...porque se fosse comigo...eu não gostava...</u> JOAQUINA (E3)</p> <p><u>...depois cá fora as pessoas que falam com a gente é que nos dão os sustos...fala com uma...fala com outra...uma diz que conheceu alguém em que foi assim ou foi assado...começam a falar nos sofrimentos que as pessoas tiveram e a gente depois aí...vamos ficando atormentados...o que é que nos está à espera...o que é que vamos enfrentar...o que é que a gente vai ver...o que vai acontecer...</u>SONIA (E8)</p>

	<p><u>CONFRONTO COM A DOENÇA</u></p>	<p>ISOLAMENTO</p>	<p>achava que não era egoísta...mas acho que sou um bocadinho...ela era minha mãe...e então não havia ninguém que lhe custasse mais do que a mim...às vezes falava com o meu marido...mas dizia...tu não compreendes, ela não é tua mãe...e então eu achava que ele não compreendia...porque não era mãe dele...não desabafava muito com o meu pai...ele é uma pessoa...que se eu fosse desabafar...eu não queria que ele tivesse já a sofrer por antecipação, não é?...e então para ele ainda era pior que ainda ia mais abaixo e eu tenho tias, do lado da minha mãe, mas quando me telefonavam era só para chorar e então eu andava a ser forte e ela era só para baixo...ela estava muito mal e fez-lhe não sei quantos funerais antes...e depois telefonavam, mas era diferente. ANA (E1)</p> <p>– Às vezes choro...muitas vezes sinto necessidade de chorar...meto-me no carro e paro num sitio sozinho tenho necessidade de descarregar e choro... LEONEL (E6)</p> <p>estou a falar agora consigo...mas eu não gosto de falar...é só para mim...gosto de sentir só a dor...mais ninguém...gosto mais de sofrer sozinha...porque às vezes a gente fala...e a gente não sabe se as pessoas realmente se guardam segredo...ou não guardam segredo...e então eu gosto mais de sofrer sozinha... CARMO (E7)</p>
	<p><u>CONFRONTO COM A DOENÇA</u></p>	<p>MEDO</p>	<p>...para mim uma fase terminal...era o doente estar meses acamado a abrir buracos...para mim uma fase terminal era isso...mas eu o que me metia medo...era se a tivesse visto assim... isso era horrível ANA (E1)</p> <p><u>Ter medo de receber uma notícia assim chocante...</u>() ...sem dúvida... quando toca o telefone e vejo o nº da minha casa ou o nº do meu pai, ou o da minha irmã...o coração parece que salta...sempre com medo...porque a pessoa está a ver a vida presa por um momento...a qualquer altura, pode abalar...e uma pessoa sente aquele receio...aquele medo... FERNANDO (E2)</p> <p>...a gente começa com medo...com aquilo que as outras pessoas vão dizendo.. SONIA (E8)</p>

<p>NECESSIDADES</p>	<p>PROTECÇÃO DO DOENTE</p>	<p>OCULTAR A INFORMAÇÃO</p>	<p>... e depois era aquela expectativa e afinal sempre era um tumor...<u>mas isto ela não soube sempre pensou que era as pedras...</u> ANA (E1)</p> <p><u>...uma fase eu achei que ele tinha que saber...mas...houve uma vez que ele perguntou-me, porque é que andava lá a fazer tratamentos uma moça novinha e ele disse “o que é que esta moça anda aqui a fazer?”</u>, eu não sei se ele me fez essa pergunta porque ficou chocado...ou se começou a duvidar se ali no serviço não iriam só situações graves...JOAQUINA (E3)</p> <p>...o Drº deu-me assim a entender...<u>mas não queria falar na frente dele...</u> “tem que ir ao cirurgião e era a Drª Flôr...e fomos...e ela também não acrescentou nada...eu nas costas dele perguntei... Drª é grave?...e ela abanou-me a cabeça que sim... FERNANDA (E4)</p> <p>...e eu cheguei cá e ele disse-me “então falas-te com o médico? “falei...”, então o que é que ele disse? – disse que ainda não falou com a médica...a médica que está para o Algarve e então ainda não sabe...”Pois eu estava cá a pensar...o médico agora diz-lhe que eu tenho um cancro e ela chega cá e diz-me...mas também tu só dizes se quiseres...” e eu não...o médico ainda não viu a médica... FERNANDA (E4)</p> <p>...eu ia sempre às consultas com ele...<u>muitas coisas também não perguntava...por causa dele estar presente...</u> AMÉLIA (E5)</p> <p>como o meu marido era uma pessoa muito medrosa...e eu disse srº Drº não diga nada ao meu marido...<u>para sofrer estou cá eu...não quero que lhe digam o que ele tem, porque se não isso já o tinha matado...não quero que lhe digam...</u>e ele disse...então se não queres tu é que conheces o teu marido...vamos dizer-lhe que é uma ferida...muito grande...e tem que ser operado...e foi assim que ele viveu este tempo todo...a pensar que é uma ferida...eu dizia-lhe é uma ferida que tens aí...tens que ser operado...e assim foi também a médica que lhe fez o exame...disse que era uma ferida muito grande... CARMO (E7)</p> <p>ele não aguentava...e eu tentei protegê-lo e como eu falei que era uma ferida muito grande...nunca falámos nada a esse respeito...nunca...quando chegava a essa altura...dele estar pior...não adiantava... CARMO (E7)</p>
----------------------------	-----------------------------------	------------------------------------	---

			<p>.. <u>ele nunca soube, mas eu sabia</u>, e a médica dava-me força e dava-me coragem e dizia-me – D. Sônia trate-se a senhora, tenha coragem e trate-se... () <u>eu não lhe ia dizer nada...eu não lhe ia dizer a ele, desejando estava eu que ele não se apercebesse disso...ele nunca se apercebeu ou embora se apercebesse, ele queria vencer...</u> SONIA (E8)</p> <p>...ele coitado, ele sabia o que era...<u>mas a gente vivia naquela ilusão que nem um nem outro declarávamos assim...</u> () mas eu sabia que não era...(choro) e ele também sabia que não era...só que a gente <u>andava a enganar-se um ao outro nesta parte...</u> () ..e a médica até me dizia para eu lhe dizer que ele ia partir mas que ficaria comigo para sempre...mas eu não...<u>eu disse que não lhe conseguia dizer isso...</u>pode ser que ele me quisesse dizer alguma coisa... para lhe dar oportunidade...mas eu não...<u>nós sempre dissemos tudo um ao outro só agora na doença é que a gente andava a querer, ele não me queria magoar e eu queria que ele se libertasse daquilo...</u> (nunca fui capaz de dizer)...PAULA (E9)</p> <p>...e aí foi quando eu vi a doutora a falar com a minha mãe...e que vi que a doutora...<u>não nos queria dizer...mas que o caso era mais complicado ainda...</u>porque a doutora começou a falar com a minha mãe e já não sabia o que lhe havia de dizer...olhe já que o estômago não se está a dar com este tipo de alimentação nós vamos retirar outra vez...FERNANDO (E11)</p>
--	--	--	--

NECESSIDADES	PROTECÇÃO DO DOENTE	OCULTAR SENTIMENTOS	
			<p><u>mas na frente dela nunca (chorei)... tentei sempre ocultar... porque... não sei se estava a protegê-la e não queria que ela desanimasse, para lutar ou então... não ficasse já a pensar no sofrimento que havia de vir... ou a morte...ANA (E1)</u></p> <p><u>...eu tenho força...sofro mais interiormente do que eles...começo a chorar...não consigo desabafar...não consigo chorar...sou diferente...somos pessoas completamente diferentes todas com um amor grandissimo para a minha mãe...mas...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...mesmos com a minha mãe ele nunca falou...nunca o vi a chorar...ele deixou de sair...passava os dias no quarto...queria era estar sossegado e descansar... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>..., eu não chorava para ele não ver...mas ele coitadinho não era parvo...ele conheceu que ia acabar... () fui um bocado ali para a rua... fui chorar...e depois quando cheguei ao quarto perguntei-lhe se ainda estava acordado...e ele disse..."não sou capaz de dormir...não sei o que é que tenho...e eu não acendi a luz, para não ver a minha cara...(de choro)...e fui despi-me e descalcei-me aqui fora...mas ele sentiu os meus suspiros...e disse-me" então o que é que tens?" e eu disse - não tenho nada... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>psicologicamente...tem-me levado um bocado abaixo...porque eu muitas vezes...ao pé dela nunca...eu estou sempre como a pessoa mais feliz do mundo...mas depois quando estou sozinho aquilo é um desabafar completo...às vezes tenho necessidade de ficar sozinho... LEONEL (E6)</u></p> <p><u>eu tento estar calma...tento dar-lhe força...mas por dentro...choro mais sozinha...choro muitas vezes com a minha filha... () não eu não lhe mostro que estou revoltada...tento reagir como se ele não estivesse doente...por isso é que disse que não queria que lhe dissessem – que eu acho que ele sabe...eu acho que ele se apercebe...mas eu vou ficar com a ideia que ele morreu e que não chegou a saber... CARMO (E7)</u></p> <p><u>...ele quando eu chorava...ele chorava logo...ele chorava muito...assim que via a gente...ele apercebeu-se e ele chorava muito porque era uma pessoa que chorava muito...ele desde que o filho morreu nunca mais entrou ao cemitério... SOFIA (E10)</u></p>

<p><u>NECESSIDADES</u></p>	<p><u>PROTECÇÃO DO DOENTE</u></p>	<p>DAR ÂNIMO</p>	<p>eu acho que as pessoas quando estão vivas mesmo a sofrerem... <u>precisam de uma pessoa que lhes dê algum ânimo... não é...e acho que estar ali a chorar e ela a saber que ia morrer... para mim era mais complicado... estar ao pé dela... porque o que é que eu lhe dizia...ANA(E1)</u></p> <p><u>...vou buscar força...consigo superar...saltar...às vezes apetece-me chorar...mas saltar...consigo superar...vou ao pé da minha mãe vou agarrá-la vou transmitir a força que eu estou a sentir eu...para ela ter força.. FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...psicologicamente anda muito em baixo...por esse motivo é que eu a levei...para tentar...para tentar distrai-la o máximo possível...aquilo que eu sabia que ela gostava mais...é o que eu ando a tentar fazer...a visitar pessoas que ela gostava mais...agora levei-a a ir visitar uma sobrinha que ela gostava imenso a Lisboa...e lá passei uma tarde com ela...portanto estou a tentar...ocupar o tempo ando ela vai-se abaixo.. LEONEL (E6)</u></p> <p><u>sempre a dizer que vai melhorar...ainda à bocadinho ele me dizia “isto não é vida”...e está a sofrer muito...e eu disse tu vais melhorar...para a semana vamos para a nossa casa...estou-lhe sempre a dar força... () eu quero é aliviá-lo...isso é que eu quero...não quero que ele tenha dor...e ele lá em casa tinha dor...isso não...e eu peço...nem que seja a quem for...que lhe ponham tudo e mais alguma coisa...para ele não ter dor... CARMO (E7)</u></p> <p><u>bem eu sempre a dar-lhe força e a tentar adivinhar-lhe as vontades todas...mas chega a uma altura que a gente não consegue... SONIA (E8)</u></p> <p><u>...mas também não te ia dizer a ti assim sem mais nem porquê...que tinha um tumor maligno...porque um tumor maligno...há uns que se curam e há outros que não se curam...não vamos dizer que é o teu caso...eu estava sempre afastando...SONIA (E8)</u></p> <p><u>Ele às vezes falava...mas eu desviava a conversa...dizia-me...”Paula o que é que eu terei dentro de mim?... tenho qualquer coisa dentro de mim” a comer-me...eu depois dizia-lhe (depois da quimioterapia)...tens agora, olha já tens unhas novas...o cabelo...ainda veio o cabelo com mais força...agora estás todo restaurado... PAULA (E9)</u></p>
----------------------------	-----------------------------------	------------------	--

<p>NECESSIDADES</p>	<p>PROTECÇÃO DO DOENTE</p>	<p>MINIMIZAR O SOFRIMENTO</p>	<p>... e depois não sei talvez a cirurgia tivesse acelerado o processo mas... se calhar foi melhor assim... porque eu fiquei com a consciência de que ainda se foi tentar e o sofrimento se calhar foi mais pequeno...ANA (E1)</p> <p>Por a minha mãe...não é boa...mas ver a minha mãe, ir beber um cafezinho... fazer a vida...normal dela...não é trabalhar...porque nós não queremos que a minha mãe trabalhe...<u>ver que ela consegue...fazer a vida...falar com uma amiga...fazer a lida da casa...sei que o que tem dado muito apoio à minha mãe é o nosso apoio familiar..</u> FERNANDO (E2)</p> <p>...não estamos na altura de fazer planos...viver o dia a dia...<u>tentar ajudá-la tudo o que ela precisa...</u>se ela diz...a mãe gostava daquilo...<u>nós só não compramos se não conseguirmos, mesmo...tentar que ela se sinta com o maior apoio enquanto cá está...</u> FERNANDO (E2)</p> <p>...qual era a finalidade de submeter à quimioterapia...e ela disse-me que lhe dava mais qualidade de vida...ele começou a comer a ir à casa de banho... JOAQUINA (E3)</p> <p>...e eu só tenho que ter forças para a ajudar a sofrer o mínimo possível...e não pensar muito nisso, porque se pensar muito nisso também não consigo aguentar-me então tenho que ter forças para ajudar a minimizar o sofrimento é isso que eu tento...e acho que tem sido muito importante, <u>vê-la sofrer o mínimo possível...ocupá-la o máximo possível fazer as coisas fazer as coisas que ela gosta de fazer...</u> LEONEL (E6)</p> <p>...nós falámos directamente com o doutor e ele disse que não valia a pena entubar...<u>não valia a pena nada porque quanto mais se fazia...mais sofrimento lhe causava...mais vomitava...e ele nunca vomitou</u> Graças a Deus só que uma pessoa ali em casa...SOFIA (E10)</p>
	<p>PROTECÇÃO DO DOENTE</p>	<p>CARINHOS/ TRANSMITIR AMOR</p>	<p>... porque ela era minha mãe...<u>por gostar dela...eu acho que só se faz por amor...</u>porque o mudar o saco...o cheiro...então depois da quimioterapia...ficava com muito mal cheiro...<u>eu fazia aquilo tudo e pensava...eu faço isto porque é a minha mãe, porque com outra pessoa eu não ia conseguir fazer, não é ter nojo ou...nada disso...mas não era capaz...</u>ANA(E1)</p> <p>.tanta vez...<u>que lhe digo que gosto muito dela...nós damos super bem...nunca há uma discussão em</u></p>

		<p> casa...às vezes, ou com a minha irmã...estamos a implicar ou qualquer coisa...mas pronto...dizemos "hoje já não te falo...já não quero saber de ti..." mas ao fim de cinco minutos, estamos agarrados aos beijos...e vamos ter com ela..."mãe desculpa lá de estarmos a enervar-te..." porque a minha mãe sempre foi muito calma...mas desde que está doente vê-se que é outra pessoa...FERNANDO (E2) </p> <p> ...no dia da mãe...ela tinha dito que gostava dum arranjo de flores secas...para pôr na mesa do telefone e nós...fomos comprar o arranjo...fomos ter com ela...<u>demos-lhe uns beijinhos, dissemos que gostamos muito dela...para ela estar cá muito tempo connosco...e pronto choramos...mas pronto...ultrapassámos...temos que tentar viver o dia a dia...</u> FERNANDO (E2) </p> <p> ...a iniciativa de fazer as vontades à minha mãe foi minha e acho que é extremamente importante...muito importante e acho que se não tivesse ajudado a minha mãe da forma como a tenho ajudado ela já tinha ido abaixo...eu sei que ela não aguentava...ela sozinha em casa fechada só com o meu pai...ela não se aguentava... () <u>Se quer que lhe diga não sei...se calhar é por achar que alguém tem que ajudar a minha mãe e eu estou disposto a ajudar enquanto eu puder...por amor...</u> LEONEL (E6) </p> <p> ..sabe que <u>eu senti em determinada altura que ela queria estar ao pé de mim...porque se sentia segura...</u>ela por exemplo eu ia dormir a casa...quando eu chegava mais tarde...metia a chave à porta e ela estava à minha espera...e dizia, "<u>pronto já posso dormir descansada...</u>" <u>sentia-se segura...</u>e depois os meus irmãos começaram a ir lá à nossa casa...e ela tentava sempre que eu fosse com ela...quando ela ia comer à casa deles que eu a acompanha-se <u>sentia-se segura comigo...</u>LEONEL (E6) </p> <p> ...<u>como eu me mentalizei...que poderia ser as últimas coisas que eu poderia fazer ao meu pai...porque não era parva...o meu pai uns dias antes de falecer começou logo a ter aquela cara de quem não estava cá muito tempo...</u> SOFIA (E10) </p>
--	--	---

<p><u>NECESSIDADES</u></p>	<p><u>PROTECÇÃO DO DOENTE</u></p>	<p>ACOMPANHAMENTO CONTÍNUO</p>	<p><u>...os familiares não podem estar ali perto do doente, ou têm que estar fora... () tanto para a pessoa que vem acompanhar, como para o doente, sentem mais apoio, qualquer coisa...há aí pessoas que custam a andar precisam de qualquer coisa..."olhe filho ou neto vai...lá fazer isto ou aquilo..." a pessoa sente outro apoio...parece que uma pessoa com este problema deve praticamente passar o dia com a pessoa da família...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>era só para estar ao pé dele...eu deixei tudo o resto...disse ao Drº Pedro – o que é que eu faço?- e ele disse..."não faça nada...você não é capaz de fazer nada...esteja ao pé dele..." às vezes eu vinha da cozinha, de fazer o almoço e ele dizia-me "senta-te aqui ao pé de mim...senta-te aqui ao pé de mim...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...quase uma dedicação exclusiva tem sido...eu para aí há 15 dias, três semanas eu o máximo que tive foi uma tarde sem a minha mãe...fazia as minhas coisas mas não estava descansado agora de resto...tem sido sempre com ela...LEONEL (E6)</u></p> <p><u>...fico muito tempo em casa...muitas coisa eu tive que abdicar...o centro de explicações parei...enquanto eu vir que ela precisa da minha ajuda...não vou deixá-la... LEONEL (E6)</u></p> <p><u>quando ele adoeceu eu estive sempre ao lado dele, sempre a acompanhá-lo...só faltei uma vez porque tinha uma consulta marcada para mim aqui no posto médico...foi o primeiro e o último...depois ao fim de um tempo...já era ele que não queria que eu faltasse, queria que eu fosse com ele... SONIA (E8)</u></p> <p><u>.....eu ficava o dia todo com ele...às vezes vinha cá abaixo comer ou beber qualquer coisa...mas não me demorava nada...todo o tempo eu achava pouco()...e eu não saia dali nem de dia nem de noite e eu só vinha a correr para comer qualquer coisa cá abaixo e voltava para cima...ia a correr para lá, passava lá o tempo todo...depois passou para a enfermaria e lá já não podia estar o tempo todo... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...um dia eu disse – mãe a partir de hoje eu durmo cá...ele passava as noites horríveis...e ele já estava naquela fase de a querer odiar...a revolta contra ela...porque ela estava sempre com ele...e já não fazia nada do que ela lhe dizia e com a gente sempre ia comendo alguma coisa... SOFIA (E10)</u></p>
----------------------------	-----------------------------------	---------------------------------------	---

<p>NECESSIDADES</p>	<p>QUOTIDIANO</p>	<p>ALTERAÇÕES DA IMAGEM CORPORAL</p>	<p>ela aceitou...só que depois o pior é sempre depois a adaptação...e a gente pensa... está viva pronto...<u>mas viver com aquilo é complicado...e eu não sei...à pessoas que tiram o peito... mas aquilo acho que mexe mais com... não sei ... ANA E1</u></p> <p><u>...mas a minha mãe disse “filha preferes ter uma mãe mutilada ou ficares sem a mãe?”...é lógico que não a queria mutilada, mas preferia que ela...ficasse comigo...mas é uma coisa que mexe...mexe, ela lá no fundo...acabou por conformar-se...mas eu pensava que se fosse comigo eu custava muito a aceitar...porque...mas é lógico...que eu preferia tê-la assim...ou...porque pronto estava bem... ANA (E1)</u></p> <p><u>A altura...que lhe começou a cair o cabelo, foi uma dificuldade muito grande...foi porque a minha mãe gostava muito do cabelo dela... ela tomava banho normalmente e quando começou a cair o cabelo em feixes grandes...quando limpava o cabelo...e ela aí...muito abatida...tanto que nós...assim que começou a cair o cabelo...viemos falar com a Dr^a, para nos indicar alguém que faça perucas...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...não há uma pessoa que diga uma coisa à minha mãe que ela não goste...não admito que ninguém diga mal da minha mãe, nem a brincar...quando ela andou com a cabeleira...nunca admiti que dissessem que ela andava de peruca...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...ele pesava muito () mas para uma pessoa que pesava tanto ele apercebia-se que estava mais magro e havia uma coisa que lhe fazia muito mal...eu tinha o hábito no início do pesar...e quando eu me apercebi...ele deixou de querer foi quando eu me apercebi que fazia mal...e eu deixei do pesar cá em casa e só se pesava na consulta...JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...mas não sei se ele não queria que eu me senta-se aqui para eu não ver a cara dele...estava branco e...ele dizia” estás a olhar para mim porquê?”...ou dizia “estás a olhar para onde?” e eu dizia – então não me digas que eu não posso olhar para ti...ele preferia que eu me senta-se ali ao lado dele, para não estar a encarar com ele...e pronto foi tudo muito rápido...tudo muito...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...eu desde que o vi a emagrecer...a emagrecer...é que pensei mesmo...pronto isto aqui não há apelo... () ele começou a emagrecer...a emagrecer...eu umas vezes pensava...pode ser que ele ainda</u></p>
----------------------------	--------------------------	---	---

			<p>arribe...outras vezes pensava...ah...não pode viver muito tempo assim...AMÉLIA (E5)</p> <p>...(depois quando estava pior)...ele continuava... “qual será o dia que eu chego ao espelho...e gosto de olhar para a minha cara...” <u>achava-se magro...e que não tinha as cores dele..() Eu gostava de ter aqui mais uns três ou quatro quilos</u>” e eu dizia a gordura não te faz falta...não vez o Drº Carlos a dizer para não te deixares engordar...pois é...mas eu gostava de ter mais 2 ou 3 quilos...não vês que eu não tenho músculos? E eu dizia – não vês os meus também, isto é da idade...eu lá tentava puxá-lo para o outro lado... PAULA (E9)</p> <p><u>e aí foi logo um choque muito grande porque estava eu e a minha irmã quando a minha mãe saiu lá do bloco...e foi terrível...pronto terrível...uma imagem de ver a minha mãe...(com a sonda),imagino o que aquilo deve ter doído...porque ela disse que doeu...e para a minha dizer que doeu...é porque doeu mesmo de certeza absoluta...pronto aí foi uma situação complicada...</u> FERNANDO (E11)</p>
--	--	--	---

NECESSIDADES	O QUOTIDIANO	SOFRIMENTO	<p>porque eu depois pedi à médica, se haveria alguma operação... que pudesse fazer... <u>pelo menos para ela puder comer alguma coisa... porque tudo o que ela comia... ela vomitava... e acho que isto como é uma coisa... que nós fazemos todos os dias, custa... pronto acho que é uma coisa que nós estamos ali à mesa...</u> ANA (E1)</p> <p><u>...quando não conseguia evacuar...houve uma altura que de quatro em quatro dias é que conseguia evacuar...nós fomos à farmácia, compramos um clister...coisas que eu nunca pensei fazer...eu a fazer um clister à minha mãe, para ela conseguir evacuar...e pronto acho que foi a parte pior...ela fazia força e que lhe doía...não conseguia fazer...e era clisteres pequenos e não fazia nada...acho que foi a altura que eu a vi sofrer mais...</u>FERNANDO (E2)</p> <p><u>o facto de ver que ele estava a sofrer e não havia solução...quando não tinha forças...queria levantar-se e não era capaz...porque eu vou ser muito sincera...perante o que oiço dizer a muitas pessoas, o meu pai não foi das pessoas que tem sofrido mais...porque não teve muito tempo com dor...mas aquela fase de ele querer levantar-se e não ser capaz...e de eu ter que ajudá-lo...</u>JOAQUINA (E3)</p> <p><u>Eu ainda pensei que fosse pior é como eu lhe digo...os relatos que eu ouvia...foi muito difícil...eu olhava para ele e pensava...qual será o dia que eu não o vou conseguir levantar...que ele vai ficar com tantas dores que eu não o vou conseguir aliviar</u> JOAQUINA (E3)</p> <p><u>vê-lo sofrer...e sofri muito...foi muito difícil (choro)...depois não queria mostrar na frente dele aquilo que</u></p>
---------------------	---------------------	-------------------	---

		<p><u>eu sofria...e que sabia...foi muito difícil para mim enfrentar... () ...o pior era ver aquela tristeza, ainda no último dia... “parece que me falta o ar...” FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>dores...dores...antes de ir para o hospital sofria muito...aí em Novembro...passava noites e noites ele não sabia como é que havia de estar...era dores e dores. () ...ele estava todo apanhado...ele só tinha era barriga...tinha uma barriga enorme... ..ele nunca ficou acamado...e isso assim...lá estava um bocadinho mais abalado...ia-se deitar ou sentar...mas nunca ficou com fralda...o mais difícil foi vê-lo sofrer e de que maneira...nem os filhos o viram como eu vi...porque viam-no com o fatinho de treino, vestido...e pronto...()...mas então o corpinho dele...que eu quase não o via ali na cama...era só barriga...e a dar-lhe banho era só os ossos...ali as costelas...o sacrifício que eu fazia para não chorar ao pé dele... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...com dores vomitar...com dores e a vomitar...As vezes vomitava coisas negras...houve aí uma noite...() parecia bocados de sangue...até levei um pouco num frasco para mostrar...e agora em Novembro quando foi para o hospital também vomitou, mas não vomitou tanto como das outras vezes...foi também assim... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>Aquilo que me custou mais foi ir de ambulância com a minha mãe para Lisboa...fazer a radioterapia...isso foi o que me custou mais...() vinha todo o caminho na ambulância com a minha mãe com um saco na mão e ela a vomitar lá para dentro...e chegava a casa...tinha que pegar nela e deitá-la...foi extremamente complicado eu chegava e tinha que a deixar aqui neste serviço (Unidade de Quimioterapia) davam-lhe soro foi como ela conseguiu recuperar mais...mas o que mais me custou foi ver o sofrimento que ela tinha com aquelas idas a Lisboa...quando voltava para traz...vê-la sofrer e depois algumas conversas que ela teve...não quer comer...e eu digo-lhe tens que comer porque se não ficas muito fraquinha e não agentas a operação...e ela vai comendo...e algumas coisas que ela às vezes fala...que saem naturalmente e que...eu digo mãe tens que comer porque se não vais-te abaixo e porque precisas...e ela olha para mim sem vontade nenhuma diz...eu tenho que comer porque se não comer morro...mas depois não consegue comer mais nada...este tipo de coisas levam-nos um bocado abaixo...e depois ver o sofrimento...com muitas dores...muitas dores...tem dias que passa um bocado melhor ...mas tem outros... LEONEL (E6)</u></p> <p><u>... a pouco e pouco nós temos que interiorizar que a vida dá-nos estas coisas e nós temos que estar preparados para este tipo de coisas...e que...eu muitas vezes olhava para ela e ficava...mas porque é que a minha mãe tem que estar a sofrer assim?...mas depois também pensamos que há tanta gente neste mundo a sofrer de outras formas e...isto é o ciclo natural da vida LEONEL (E6)</u></p> <p><u>.....isto é um sofrimento demais...ele sentia-se cansado...sentia-se com dores... embora não fossem aquelas</u></p>
--	--	--

			<p><u>dores fortes...porque ele andava controlado com os medicamentos da dor...ele já se queixava de tudo...e já via coisas...dizia-me que via coisas... () ...vomitou...vomitou...não era bem vomitar...vômitos brancos...grandes...aquilo parecia sei lá o quê...arrepia...e eu dizia, ai valha-me Deus quando será o dia que eu verei aqui alguma coisa, mas não...nunca deitou nada fora...SONIA (E8)</u></p> <p><u>...ele também já não comia...ele obrigava-se a comer...mas já não era capaz...só alguma coisa bebida...alguma fruta e por fim era só alguma bebida...ele já não era capaz...sentava-se à mesa e já levava um balde, porque era só vômitos...conforme se sentava à mesa, era só vômitos, era já um grande sofrimento para ele e para mim...porque eu por fim já não era capaz de comer também, porque via que ele também já não era capaz... SONIA (E8)</u></p> <p><u>Chegou aquela altura que ele estava sempre com dor...mas os vômitos foi o pior...aquilo era uma coisa que não tinha explicação...e eu reagia com muita tristeza do querer ajudar, de querer fazer qualquer coisa e não puder... .. SONIA (E8)</u></p> <p><u>um dia vim para casa desesperada, eu desci a escada a chorar, porque o meu marido vomitou, eu estava ali ao pé e eu não lhe podia fazer nada, só lhe segurei o resguardo, mas ele quando vomitou, ainda vomitou a roupa e ficou sujo...eu chamava pelas enfermeiras, para me virem ajudar, mas não me aparecia ninguém, eu andava naquele corredor, pedia a esta, pedia àquela e não me aparecia ninguém, diziam que já vinham e não aparecia ninguém.....vim a chorar por ali abaixo... SONIA (E8)</u></p> <p><u>Era vê-lo sofrer...(choro)...eu só o que pensava era porquê... porque é que ele tinha que sofrer assim, ele foi sempre tão bom...Graças a Deus...tivemos casados este tempo todo... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...e então começou a deixar de comer...com a anemia a apoderar-se dele ele deixou lentamente de comer a pouco e pouco...não foi de repente...cada vez ia comendo menos...nuca tinha fome...estava sempre cheio...e era a dor do lado do fígado...já tinha o fígado apanhado... () ...embora nós o sentíssemos a piorar... de dia para dia...depois começaram a inchar-lhe os pés muito...depois por fim já eram as pernas...mas os últimos 15 dias para mim foram os mais dolorosos....porque fora disso o meu pai andava mexia-se...pronto embora nós o víssemos que estávamos a perde-lo...não era...como nos últimos15 dias...SOFIA (E10)</u></p>
--	--	--	--

<p><u>NECESSID</u> <u>ADES</u></p>			<p><u>depois eu vi como era e eu é que lhe mudei sempre...()...uma pessoa está deitada a fazer aquilo é complicado...eu é que lhe fazia e houve dias que cheguei a estragar três placas...eu colava, parecia que estava</u></p>
--	--	--	--

	<p><u>O</u> <u>QUOTIDIA</u> <u>NO</u></p>	<p>PERDA DAS CAPACIDA DES FÍ SICAS</p>	<p><u>estava tudo bem ...daí a bocadinho ela telefonava-me a chorar que aquilo estava outra vês descolado...lá ia eu..ANA (E1)</u> <u>...nunca imaginei eu fazer um clister à minha mãe...para ela conseguir evacuar...ver a minha mãe dependente de mim...ela pedia mesmo...olha...temos que ir fazer para ver se a mãe consegue evacuar...vi que aí a minha mãe...estava dependente de uma pessoa...foi a única altura...que vi que não conseguia fazer a vida dela e que estava dependente de outra pessoa...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...porque ele não tinha força para ir à casa de banho...tinha que ser eu e a minha mãe a trazê-lo, precisava de ajuda...é complicado.. () ..quando saiu do hospital acho que foi uma alta precipitada...acho porque ele vinha com muita pouca força...ele para ir á casa de banho...tínhamos que ser as duas a ajudá-lo e logo quando começou em funcionamento o intestino ele ia muitas vezes à casa de banho e ele tinha receio de não conseguir lá chegar e isso foi uma coisa que a mim me fez um mal terrível...o facto de ele próprio pedir a fralda...quando ele se apercebeu...que não queria dar trabalho...JOAQUINA (E3)</u> <u>era suposto ser ele a ajudar-me porque ele sempre me protegeu e ajudou...e ali quando se inverteu...achava – o tão frágil...ele era super forte...tinha tanta força, tanta energia e de repente vê-lo assim...sem força...JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...desorientou-se e caiu-o aqui no chão e depois sujou-se todo...e urinou-se...() quando eu o vejo assim...e queria levantá-lo e não conseguia...e ele todo preocupado porque se tinha sujado...e eu dizia-lhe...não te preocupes...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...eu despia-o ...eu lavava- o ...eu fazia-lhe tudo...ele coitadinho não tinha forças nas pernas...as pernas doíam-lhe...e então não comeu nadinha...encostou-se à cadeira...e lá o fui deitar...despi-o ...descalcei-o ...deitei-o ...() ..ele dizia...”nunca pensei ver-me numa coisa destas tão novo...a mulher a lavar-me e a fazer-me tudo...quem é que me havia de dizer que eu chegava a uma coisas destas...eu não fiz mal a ninguém...para estar a sofrer tanto...mas porque é que eu não abalo e não levo isso... AMÉLIA (E5)</u> <u>...eu acho que esta última operação...ela adaptou-se bem...no início não conseguia mudar o saco...fazia-lhe muita impressão...passou alguma dificuldade...mas depois adaptou-se muito bem...agora é ela que faz tudo... LEONEL (E6)</u> <u>...custava-me vê-lo doente...só agora é que ele ficou dependente...ele fazia a vida dele de manhã dormia...porque gostava muito de dormir...deixava-o tratado...deixava-o arranjadinho...e ele dormia de manhã...não tinha hora de almoço...mas vinha sempre a casa dava-lhe o almocinho (), porque ele custava-lhe muito de mexer as pernas e isso....CARMO (E7)</u></p>
--	---	---	---

			<p>...já tinha medo de ir sozinho à cidade, já não se sentia seguro...porque via por ai que não conseguia não é...e se estava na rua e lhe dava aquela vontade ele já não tinha tempo de chegar a casa...à sanita e depois já ia eu...sempre que era preciso alguma coisa...SONIA (E8)</p> <p><u>...era ele que queria falar e não conseguia falar e como não conseguia estava agitado e eu não percebia o que se estava a passar...e digo, Meu Deus...o que é que se está a passar? Eu acho que foram coisas que ele tinha pensado... () e aquele olhar como ele me olhava a chorar, a querer falar e não era capaz...eu sem o perceber SONIA (E8)</u></p> <p><u>...no principio ainda o levava, porque ele dava assim umas passadinhas, mas depois perdeu todas as forças...e como é que eu o levantava se ele caísse, para o levar para a cama, aí é que foi um bocado complicado...o que vale é que foi pouco tempo, se fosse muito tempo teria que vir cá alguém da assistência social... SONIA (E8)</u></p> <p><u>... e ele não engolia nada...dava-lhe agua e ele engasgava-se logo...não era capaz de engolir...não era capaz de falar...()...e eu estava ali a pensar...estou a ver que isto está a ir tudo para baixo...na terça-feira ainda falou comigo...na terça-feira antes de morrer na quarta é que já não me disse nada... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...duas semanas antes de morrer...ele deixou de comer()...ele começou a urinar-se todo...ele já se estava a ferir...ora as fraldas...ultimamente aceitou-as mas no início era um bocado complicado.....e ele aceitou as fraldas deixou ficar as fraldas perfeitamente...e já não se importava que fossemos nós a limpá-lo ou assim... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>...porque o meu pai até podia ter morrido muito bem em casa se ele não tivesse ficado naquela fase de termos que o levantar para dar agua...e não temos um curso para lhe pôr uma fralda...para o lavarmos...porque nós mesmo que fossemos ao hospital...para meter o soro...ninguém mete ninguém faz...e para nós ainda era mais sofrimento vê-lo assim...sem ter nada de nada...porque o meu pai ainda esteve ali uns dias que era só uns golinhos de agua...quando queria beber... (E10)</u></p>
--	--	--	---

<p><u>NECESSIDADES</u></p>	<p><u>O QUOTIDIANO</u></p>	<p>LIDAR COM OS SENTIMENTOS</p>	<p>...<u>ele ficou muito zangado com o médico...e nunca mais quis ir ao médico...esteve aí ano e meio...sem ir ao médico...ele ficou tão zangado que disse...</u>"se quiseres ir saber o resultado da análise vai, que eu nem nunca mais o quero ver... FERNANDA (E4)</p> <p>disse que nos ia telefonar dentro de um ou dois dias...mas não me telefonou...<u>ele ficou logo revoltado...</u>"porque a médica não telefonou...ninguém quer saber..." e eu disse...deixa que eu vou falar com o Drº Manuel... FERNANDA (E4)</p> <p><u>Chorava...antes de ir ao médico...a seguir a Janeiro, depois de ir ao médico...chorava e eu dizia-lhe – então estás a chorar do quê?...”não sei...não sei...”</u> então tu dantes ralhavas comigo, porque eu chorava...e agora eu não choro e tu choras?...estás sempre a chorar...não sei...não é por querer...<u>e chorava muitas vezes...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>No principio ele às vezes revoltava-se, imbirrava até...com tudo o que eu fazia...ou que dizia...um dia estávamos a almoçar e digo eu – lha lá parece que tu me andas a odiar...então eu não te faço que te esteja ao jeito, nem nada que esteja bem para ti...estás sempre a ralhar comigo...e dizia ele..."ah não estava nada...não estava..."</u> FERNANDA (E4)</p> <p>... e <u>depois ele revoltava-se com toda a gente e com todos...mesmo aqui na rua... as pessoas ninguém lhe podia perguntar se estava melhor...porque ele não gostava... () Era uma revolta de ouvir as pessoas aqui...e não queria que ninguém perguntasse por ele e que eu não disse-se nada a ninguém,</u> quando eu ia à rua ele dizia assim “não fales de mim com ninguém...e ao filho dizia o mesmo...não falem de mim com ninguém...não digam a ninguém que eu estou doente e <u>nunca mais foi assim à rua...para não encontrar ninguém...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...ele não queria incomodar ninguém, nem que ninguém o visse doente, não vinha cá ninguém vê-lo, porque ele não queria...dizia-me “eu não quero cá ninguém...nem que ninguém tenha pena de mim..."</u> ele não queria ver ninguém, então não vinha ninguém vê-lo, nem no hospital...só eu e o meu filho, mais ninguém...FERNANDA (E4)</p> <p>...e ele disse..."não limpa nada...a minha mulher é que me limpa..." mesmo sabendo que eu não estava lá sempre <u>ele ainda estava naquela de não querer que ninguém lhe fizesse nada...ou o vissem despido...foi só quando o limpei foi nesse dia na véspera dele de morrer...FERNANDA (E4)</u></p> <p>...e ele coitadinho...<u>sempre com muita força...era desmoralizar num sentido...mas quando estava assim mais aliviado, sem tantas dores...pronto...estava logo com as graças dele...e com a família que o vinham ver e com as minhas irmãs... AMÉLIA (E5)</u></p> <p>A minha mãe sabe tudo...tem consciência de tudo e fala sobre a doença...a minha mãe tem a noção que a operação durou uma hora...ela conversa isso tudo comigo, ela tem consciência e como se sente fala...quando</p>
----------------------------	----------------------------	--	---

			<p>lhe apetece...agora quando viemos ao médico que ele disse que ela tinha que ser operada...pediu-me para ir para uma casa...chorar...ela fala tudo comigo e acho que é extremamente importante...e tenho consciência e acho que se não me dedicasse tanto à minha mãe ela...já cá não estava de certeza absoluta... LEONEL (E6)</p> <p>...e depois são pessoas muito sensíveis...qualquer coisa...ela fica logo magoada...pronto fica extremamente...tem dias que se tem que ter cuidado até com o que se diz... LEONEL (E6)</p> <p>...ela fala muitas vezes sobre isso...tem medo...tem muito medo de morrer...e fala-me nisso...tem medo de deixar os netos...fala nos netos...tem medo de deixar a casa dela... LEONEL (E6)</p> <p>na sexta-feira...quando veio para cá...eu estava sentada ao pé dele...ele puxou-me a mão e disse-me “eu já tenho muito medo.....de já não voltar à minha casa... e eu disse-lhe...não estejas assim ainda hás - de melhorar e depois voltas para a nossa casinha...também já tives-te tão mal outras vezes...e tu voltas-te marido... – “mas eu tenho muito medo...” CARMO (E7)</p> <p>...nesse dia que o médico lhe disse isso, ele gelou, eu chorava, porque ele chorava.... porque ele ficou em choque...porque quando ele lhe disse aquilo eu disse-lhe logo assim – srº Drº...e agora o que é de mim, com uma coisa destas, que eu não sou capaz de cuidar do meu marido...eu também tenho um problema de ossos...agora o srº Drº diz-nos uma coisa destas o que é que eu faço.()e assim que o médico lhe disse aquilo, ele ficou sem forças, ele chorava, chorava naquele hospital, que não queira saber... SONIA (E8)</p> <p>... o meu pai entrou em pânico...o meu pai era para ser operado no dia 21 de Janeiro...e ele nesses dois dias foi um horror...pronto meteu-se na cama chorava...não dormia...não comia...não queria ser operado...pronto apercebeu-se de tudo...ainda quando morreu...a palavra cancro para ele era uma...o médico falou-lhe logo em cancro...ele não lhe escondeu nada.. PAULA (E9)</p> <p>... o meu irmão (disse ao médico) que a partir daquele dia que para o meu pai as notícias que fossem boas que fossem más para ele que estava sempre melhor...o meu pai...desde que morreu o filho ficou muito nervoso...()porque ele aceitava melhor uma trombose...do que este tipo de doença...do que dizermos que era do mal que ele tinha...porque do mal dele a conversa do cancro em casa do meu pai enquanto ele foi vivo não se falou mais...() ...porque a palavra cancro para o meu pai...era o mesmo do que dizer cemitério para ele...porque era um horror pronto...o meu pai tinha um pavor desgraçado...à morte...a palavra morte era o mesmo do que a palavra cancro para ele...não a aceitava...pronto... SOFIA (E10)</p>
--	--	--	--

	<p>O QUOTIDIA NO</p>	<p>ALTERAÇÕES DA VIDA FAMILIAR E SOCIAL</p>	<p><u>...então pensei rescindir o contracto, baseada nos salários em atraso e fiquei com direito ao subsídio de desemprego, foi na altura que a minha mãe veio para casa depois da operação, então eu mais ou menos tinha tempo...</u> ANA (E1)</p> <p><u>...mas estava dependente de mim...e eu nunca estava bem...até mesmo ir passar um fim de semana a qualquer sítio ...eu não ia...porque podia precisar de qualquer coisa...</u> ANA (E1)</p> <p><u>...no início mais...eu saía para beber um café, quando era 22 ou 23 H. estava em casa, para a minha mãe não se sentir preocupada ou enervada...</u> FERNANDO (E2)</p> <p><u>...a minha mãe à frente de tudo...sem dúvida ...e eu tenho uma namorado...e no início quando apareceu este problema à minha mãe...foi logo uma coisa que eu disse...olha é assim...eu vou deixar de estar muitas dias contigo, para estar com a minha mãe...depois tu e eu...primeiramente está a minha mãe...depois tu e eu... antes de qualquer coisa da minha vida...qualquer coisa...</u> FERNANDO (E2)</p> <p><u>Mudou...durante a doença do meu pai ...()...tinha que fazer as coisas, mas pronto organizava sempre as coisas...àquela hora tinha que lhe dar o medicamento...à segunda-feira era o dia da quimioterapia...e nunca me apetecia sair..</u> JOAQUINA (E3)</p> <p><u>deixei de trabalhar quando ele foi operado...() Mudou tudo...tinha um neto pequenino que estava cá comigo...teve de deixar de vir para cá, eu depois também fui operada e não podia fazer por ele...mudou tudo (choro)...eu andava em limpezas...mas ele veio do hospital e eu fiquei em casa...não ia trabalhar...tínhamos planeado ficar com o menino (o neto), para ajudar o filho...depois fui operada...deixei de ficar com o menino...AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>porque desde que ele saiu do hospital nunca mais fomos dormir lá acima...ao quarto...dormimos aqui na sala...)</u> está ainda desarrumada, agora tenho que arrumar... AMÉLIA (E5)</p> <p><u>...eu saía só mesmo o indispensável e ia...logo de manhã...para ele ficar deitado e quando chegava levantava-o e dava-lhe o pequeno – almoço</u> AMÉLIA (E5)</p> <p><u>...altera um bocado...porque com a minha mãe aqui... () vinha para cá dormir e depois no outro dia de manhã abalava outra vez...isso foi extremamente complicado para mim e para a família acho que...mas a minha mulher compreendeu isso muito bem...entendemos perfeitamente nisso...mas claro afecta sempre...</u>LEONEL (E6)</p>
--	-------------------------------------	--	---

			<p>...uma série de actividades...que me ocupavam o dia todo e muitas vezes também a noite...eu nunca fui de ficar em casa a olhar para a televisão, não...o meu tempo tinha que estar todo ocupado, ou a ler...e isto mudou <u>muito a minha forma de estar</u> LEONEL (E6)</p> <p><u>...o meu trabalho...alterei...tive que fazer mais horas...para estar mais tempo com ele...nunca mais tive uma folga...há um ano que eu trabalho sábados e domingos...para ganhar mais alguma coisa...e para o acompanhar aqui nas consultas...nos exames...nunca faltei a coisa nenhuma era um dia inteiro...e eu tinha que o acompanhar...nunca fiquei a dever horas à casa...comprei a minha casa...porque ele começou a custar muito a andar e eu comprei outra casa de rés do chão...e ele já não chega a ir a casa (choro)...tanto que ele falava na casa...CARMO (E7)</u></p> <p>...e a filha estava para casar em Dezembro...e a minha filha...a Dr^a achava que ele falava muito do casamento da filha e dizia que tinha que estar bom no casamento da filha...e a Dr^a como viu que o pulmão estava muito avançado...() a médica falou com ela e lhe disse().era para casar a 11 de Dezembro e a médica disse-lhe – case antes, se quiser que o seu pai a leve ao altar, porque o seu pai nessa altura não está capaz o seu pai tem esse problema muito grave e ela foi para casa nesse dia e...parecíamos duas doidas a chorar em casa (choro)...à noite...e ela disse – <u>“não eu vou tratar das coisa e vou casar antes do meu pai piorar..</u> CARMO (E7)</p> <p><u>... (eu já não fazia comida...enquanto ele comia, nós íamos comprar comida feita, para ele não estar a enjoar,()...umas vezes comia outras vezes não comia.... SONIA (E8)</u></p> <p><u>... eu é que às vezes já não saía daqui pensando que ele saía e que de repente voltava, porque está a ver que ele estava enfraquecido, ou às vezes até ia espreitar para onde ele ia, para ver onde ele estava... SONIA (E8)</u></p> <p><u>Eu trabalho por conta própria se trabalhasse por conta de alguém era mais complicado...porque eu fui sempre com o meu pai à quimioterapia...às consultas às vezes também ia o meu irmão...conciliava porque tenho uma vida que permite...se tivesse por conta de outro seria mais complicado...mas como tenho carta tenho carro, ou dos meus pais...pronto perdíamos a manhã teríamos que perder mas a mim não me afectou muito...muito...porque deixava as coisas destinadas almoço feito...e no dia que ele tinha tratamento...e tinha consulta ou tinha análises e começava o tratamento às 11 da manhã...chegávamos aqui por volta das três da tarde mas para mim isso não me afectava nada... e se ele fosse vivo...eu tive que deixar a minha casa e dormir na casa deles mas isso para mim também não... SOFIA (E10)</u></p>
--	--	--	---

<p><u>NECESSIDADES</u></p>	<p><u>O QUOTIDIANO</u></p>	<p>REDES DE SUPORTE</p>	<p>a <u>médica Oncologista, ela foi uma pessoa que eu recorria a ela...e disse-lhe que tinham dito que a minha mãe estava em fase terminal.. ()...apoio agora...a Drª Susana (oncologista)...foi muito humana, sempre muito compreensiva e sempre disponível...mesmo depois da morte...já a procurei...para lhe agradecer... ANA (E1)</u></p> <p><u>...têm-me apoiado...se precisar de alguma coisa...desde que telefone...não há problema nenhum...deixe-se estar ao pé da sua mãe que o trabalho há-de se ir fazendo...num dia não consegue fazer as coisas...no outro dia compensa...pronto a nível de trabalho não...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>A enfª Rosa, talvez aquela pessoa quando começou...no início da doença da minha mãe, nos acompanhou mais...deu-nos mais apoio. ()deu-nos mais apoio...não sei...foi uma pessoa que ficou logo como amiga...fomos bem recebidos...temos o nº de telefone da médica...temos o numero de telefone da enfermeira, em qualquer altura podemos contactar... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>não acho que houve falhas, mais ajudas do que eu tive...em 15 dias foi operado...rapidamente...tive ajudas...estou agradecida ao médico...CARMO (E7)</u></p> <p><u>foi o meu filho e a minha nora... que estavam cá mais perto de mim...e a minha filha vinha de lá sempre à noite para o ver...o meu filho ia-me buscar à noite, ia à visita das sete...e a minha cunhada que mora mesmo aqui ao pé de mim, também vinha aqui a toda a hora... PAULA (E9)</u></p> <p><u>normalmente quando o meu pai tinha qualquer problema...a questão de deixar de comer...estar a ficar mais fraco...eu sempre a quem telefonava era a Unidade de Oncologia para falar com a enfª...ou com o médico que sempre o seguiu...()...chega a uma determinada altura que por muito que queiram já não lhe podem fazer mais nada... () ajuda...no aspecto quando ele deixou de comer o que se fazia...quando ele tinha dor o que se fazia...mais nada...porque elas realmente foram sempre muito prestáveis...mas era consoante o que aparecia... SOFIA (E10)</u></p>
----------------------------	----------------------------	--------------------------------	---

<p><u>NECESSID ADES</u></p>	<p><u>O QUOTIDIA NO</u></p>	<p><u>REDES DE SUPORTE</u></p>	<p>depois tenho é uma prima que também perdeu a mãe e <u>então desabafava assim mais um bocadinho e compreendia-me melhor...ANA (E1)</u> <u>a forma como (a médica) sempre tratou a minha mãe...foi sempre muito humana...há casos que as pessoas quando estão mal...não as internam...e ela quando a viu assim...internou-a . ..ANA (E1)</u></p> <p><u>...desabafo com a minha namorada...com a minha irmã...com amigos...não posso dizer que estou desamparado...completamente...porque não...Graças a Deus tenho tido apoio...tenho tido pessoas a ajudarem-me...muitas pessoas a ajudarem... () entender...entender...não sei porque ainda não passaram pelo problema que eu estava a passar, mas se calhar conseguem compreender o que eu estou a precisar que é um ombro dum amigo duma amiga...desabafar...posso com aquela pessoa para desabafar...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>e para desabafar...talvez com a minha afilhada...mas ela também, era muito ligada a ele...porque ficou sem pai...ligou-se muito a ele...e eu muitas vezes estava a desabafar com ela e não sabia até que ponto o deveria fazer, porque sabia que ela também, estava a sofrer muito...mas não sei sempre a tratei como uma irmã...às vezes precisava de falar... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>Dizia algumas coisas ao meu filho, mas não lhe explicava tudo...o meu filho também é muito nervoso...e pronto...e custa muito... FERNANDA (E4)</u> <u>...depois o Drº Pedro também me tinha dito..."não o trate com pena e não lhe diga eu faço...deixe ele fazer...e se ele disser que não é capaz...então você diz-lhe..."eu faço..." e foi bom...era assim que eu fazia...ele dizia "não sou capaz de me calçar"...então eu dizia – deixa lá que eu te calço... () o Drº Pedro...foi quem mais me ajudou...pedir receitas... pedir coisas...e ele então dizia...se precisar de mim telefone...se quiser eu vou lá a casa...e agora depois (da morte)...já lá fui duas vezes...e ele disse-me " eu quero falar consigo hoje...não tenho muito tempo...venha cá na quinta-feira se puder..." e eu fui...lá tivemos a falar sobre a doença dele...os problemas...ele até me disse se eu queria um calmante...mas eu não quis...não me quero habituar...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...o meu filho estava aí muitas noites que tive que ir com ele para o banco de urgência...era ele que ia conosco... () Às vezes quando vinham aí vê-lo, estavam a conversar com ele...às vezes as minhas irmãs...as minhas cunhadas...pronto...era quando eu podia desabafar mais... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>A minha filha...sempre...a minha filha e o meu genro...ele é outro filho para mim...sempre muito meu amigo...tudo quanto eu lhe disse...a minha filha é um anjo...ela está a sofrer tanto como eu...ou talvez</u></p>
-----------------------------	-----------------------------	--------------------------------	--

			<p>mais...do que eu...porque ela adorava o pai...<u>desabafávamos muito uma com a outra...ainda ontem falamos...desabafámos uma com a outra...eu só me vejo com ela...CARMO (E7)</u></p> <p><u>...só as vizinhas, quando eu vinha do hospital, perguntavam-me como é que ele estava, como é que ele se encontrava e eu desabafava com elas, falava e chorava...aqui com elas à porta...nunca tive assim ajudas de ninguém... () Eu para dizer a verdade, precisava que todos me chegassem ao pé, para mim qualquer coisa me servia de ajuda...quem viesse que me desse um apoio já era muito bom...ele não me deu assim muito trabalho...porque andou sempre de pé e um doente quando está acamado é mais complicado.. SONIA (E8)</u></p> <p><u>...foram sempre muito bons a falarem comigo...e tudo...eles eram umas pessoas tanto faz a médica como o médico...a Drª Laura também era muito boa pessoa até ia comigo à capela rezar, ela abraçava-me, ela beijava-me, não tenho queixas nenhuma...muito humana...e o doutor a mesma coisa... PAULA (E9)</u></p> <p><u>... nós conseguimos apoiar-nos uns aos outros...não é eu sentir-me mal e vou chorar para o meu quarto...e vou chorar...não chego ao pé da minha irmã e digo – eu estou mal vamos falar um bocadinho...desabafar...o meu pai a mesma coisa...e depois sempre tivemos uma família muito unida...nunca nos sentimos sozinhos...a minha avó paterna...também nos ajuda...ajudamo-nos uns aos outros...FERNANDO (E11)</u></p>
--	--	--	---

	<p><u>O</u> <u>QUOTIDIA</u> <u>NO</u></p>	<p>REDES DE SUPORTE</p>	<p><u>...força espiritual força de Deus...acreditamos muito...muito...muito... a minha mãe mais...é assim eu acredito...não sou um católico praticante...faço as minhas rezas e peço à minha maneira...mas todos nós, na minha família...somos católicos toda a gente está a pedir e temos aquela força...que Deus é grande...e como a minha mãe é aquela pessoa que...nunca fez mal a ninguém...sempre ajudou toda a gente...sempre...sempre...temos aquela esperança que Deus há-de nos ver e ajudar no que puder... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...há muitos dias que lhe digo “olha mãe, eu vou sair com a minha namorada...ou com os amigos beber um café...e não vou...vou para o campo...chorar e ...pedir a Deus...mas pronto...temos tentado passar esta situação...()quando vou para o campo sozinho...falo com Deus...falo com Deus, sinto Ele a falar comigo, sinto que me está a ouvir...sinto que estou a pedir e que estou a ser ouvido...é onde vou buscar...aí é onde desabafo... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>Não tenho ninguém...é uma força interior...não tenho tido assim a ajuda de ninguém...e tenho dias que sinto</u></p>
--	---	--------------------------------	---

			<p><u>que preciso... () ...não sou praticante...mas acredito em Deus...tenho a minha fé... tem-me ajudado eu tenho a minha fé não sou praticante mas...LEONEL (E6)</u></p> <p><u>...é católica, é crente... – Sim sou crente... – e ela dizia...”então reze muito, reze muito...eu rezava, mas ainda comecei a rezar mais... SONIA (E8)</u></p>
--	--	--	--

<p><u>A PROXIMI- DADE DA MORTE</u></p>	<p><u>PREPARA- ÇÃO</u></p>	<p>INTERNA MENTO</p>	<p><u>...como ela estava a soro...com os medicamentos para a dor...eu não sabia tratar dela... nem podia...já era lavada na cama e isso tudo...certas coisas eu podia fazer, mas outras coisas não...há qualquer coisa está no hospital, é diferente ANA (E1)</u> <u>...e o meu pai também disse sempre, que se ela tivesse morrido lá em casa, para ele era mais complicado estar lá...e eu não... ANA (E1)</u></p> <p>telefonei à médica oncologista, e ela mandou-o lá ir...e depois ficou internado...()...<u>ele precisava de mais cuidados...da máscara de oxigénio...fica-me esta imagem os olhos dele...parecia que já não via...é uma imagem má...foi melhor estar no hospital...porque eu sabia que não podia fazer-lhe o mesmo cá em casa... achei nesta altura que também estava muito sozinha... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...ele não consegue subir para o carro...não consegue subir o portado...só se fosse numa ambulância e viesse...e depois eu também não tenho uma casa em condições, porque é tudo muito apertado e ele disse à Dr^a “Só se eu ficar cá internado...” e a Dr^a disse – então eu vou ver se temos uma cama...” e ficou...FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...a médica disse que o internava...mas nunca o internou e a partir daí é que ele começou a vomitar...tudo o que comia...ele vomitava não ia ao estômago...vim ter com a Dr^a ela pôs-lhe o soro...mandou-o para casa...e agora aí sexta-feira é que ela disse para ele vir aqui ao hospital fez o soro e internou-o para ele melhorar e fez o soro...ainda melhorou...dois dias ou três ainda melhorou...e ela viu que ele estava melhor e mandou-o para casa...e é assim está a chegar o fim dele... CARMO (E7)</u> achei melhor, porque lá em casa não tenho...mesmo assim...oxigénio e essas coisas assim...que a gente sabe que eles vão morrer na mesma...mas alivia o sofrimento...não isso não...lá em casa assim...não...queria que ele estivesse lá em casa mas agora assim...não...queria que ele tivesse melhor... CARMO (E7)</p> <p><u>...Mas ele chorava...chorava...e gritava, lá o meteram na cadeira de rodas...() chegámos então ao hospital e desesperado, toda a gente se admirou do ver assim, lá a médica o mandou internar, eu depois disse à médica, que foi nervos que ele apanhou pois desde sexta-feira que ele não dormia e entrou neste estado e que ele dizia que o médico o tinha acabado de matar e que estava morto, que estava morto... e andavam-me a enganar e ele dizia o médico deu-me um tiro, acabou de me matar, ele entregou-se à morte, deixou de engolir, deixou de comer, os diabetes descontrolaram... SONIA (E8)</u> Eu na minha maneira de ver acho que ele lá estava melhor, porque lá sempre tinha as coisas a tempo e a horas, à medida que precisava e a gente aqui por muita vontade que tenhamos para fazer as coisa não</p>
--	--------------------------------	---------------------------------	---

		<p>conseguimos, não temos as coisa à mão e não sabemos, como uma enfermeira... .. SONIA (E8)</p> <p><u>...e depois o inchaço das pernas dele...estava todo inchado...e depois o médico disse eu se tiver uma vaga ponho-o aqui no hospital (concelhio) porque ao menos a ver se lhe conseguimos pôr soro no outro lado...porque ele está todo desidratado...porque ele só bebia agua e era um golinho...quando ele...nós não lhe fazíamos beber nada...nem comer...depois quando chegou ao hospital realmente ele esteve 4 ou 5 dias com o soro...na barriga...mas os últimos dois dias antes de morrer também o rejeitou... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>...tirava os pés para baixo...tinha sempre os pés pendurados...quanto mais os pendurava...mais inchaço tinha...desde que foi para o hospital foi diferente...a cama tinha grades...ele já caia da cama da minha mãe de vez em quando...porque dava uma reviravolta caia.....e os pés levantaram-lhe logo os pés desde o dia que ele ali esteve os pés desincharam muito mais desde que foi para o hospital...completamente...depois começaram até a incharem as mãos...as mãos e a cara também inchou um bocadinho...depois começou a ficar com aquela cor...amarelada...ele depois quando morreu estava mesmo amarelo...não é questão de nós não o querermos ter em casa só que a questão é que...na véspera dele morrer a en^{fe} chefe até nos disse se o querem levar para casa eu deixo-o levar só que...pronto...o meu pai vir do hospital descer uma escada e depois ter que subir outra escada...da casa da minha mãe...era muito complicado...porque ele cada pessoa que lhe mexia...assim aqui por baixo dos braços era dores... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>na última fase ela foi internada por...vômitos...não conseguia engolir...porque diziam que era uma esofagite...o que me leva a querer agora...que possivelmente já não era uma esofagite...possivelmente era já ramificações ou qualquer situação...a minha mãe foi internada... FERNANDO (E11)</u></p>
--	--	---

A PROXIMI- DADE DA MORTE	PREPARAÇÃO	CULPABI LIZAÇÃO	
			<p>...<u>eu penso duas coisas ao mesmo tempo...ele lá está a fazer o tratamento, agente cá não lhe pode fazer o tratamento como lá...mas ele queria vir...eu nesse dia quando falei com o Drº Manuel...ele disse-me se ele insistir leve-o...porque ele sente-se bem ao pé da senhora...por isso é que ele pede para ir para casa..., oh Drº mas ele cá está a fazer tratamento e ele disse-me – isso já não lhe está a fazer nada..</u> FERNANDA (E4)</p> <p>... e <u>eu tenho um remorso muito grande de não ser capaz do ter em casa e o ter levado...ele sexta – feira ainda foi a casa mas depois...dei-lhe umas sopitas de leite e ele começou a vomitar...com a dor... o meu genro é que falou com a médica e ela disse que tinha sido um lapso dela...tê-lo mandado para casa...e mandou-o ir para o banco de urgência que ela o internava...CARMO (E7)</u></p>

<p><u>ATITUDES E</u> <u>COMPOR</u> <u>TAMENTOS</u> <u>FACE À</u> <u>PROXIMIDA</u> <u>DE DA</u> <u>MORTE</u></p>	<p><u>PREPARAÇÃO</u></p>	<p>MEDO</p>	<p><u>...eu tinha muitas noites...que tinha medo...tinha medo...de eu estar a dormir...e ele acabar... Tinha medo dele ficar...e eu não dar por isso...()e eu parece que o deixava de ouvir...e às vezes mexia-lhe e ele sempre muito gelado...os pés muito gelados...e às vezes chegava os mus pés lá ao pé dos dele...e tinha muitas vezes receio...mas muitas vezes tinha medo...tinha medo de me deixar dormir...porque andava muito cansada ...e pensava...se eu me deixo dormir e quando acordo...ele já tinha fechado os olhos...era horrível...(choro) FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>eu já há dois dias que tinha medo de ir sozinha, () eu não queria ir sozinha...tenho medo...porque estou a vê-lo cada vez pior...tenho medo...()Tinha medo de chegar lá...chegar lá e dizerem-me que ele tinha morrido...naquele momento estar sozinha... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...eu estava sempre a mexer-lhe...estás bem...? Estás bem...? e ele dizia “estou, estou bem...vá dorme...e ele dormia...descansava...eu se não o sentia...começava logo a mexer-lhe...porque às vezes pensava...se algum dia ele morre aqui ao pé de mim...e eu pensava...Ai Nossa Senhora...que isso não aconteça... e às vezes mal passava pelo sono...olhava para o relógio a pensar que já tinha passado muito tempo...e dizia...que parecia que o relógio estava parado... PAULA (E9)</u></p>
---	--------------------------	--------------------	---

<u>A PROXIMI- DADE DA MORTE</u>	<u>INÍCIO DO FIM</u>	ANTECI- PAR O LUTO	<p><u>...o luto começou no dia que ela morreu...antes disso não, porque eu tive sempre esperança...talvez no subconsciente...mas eu tinha que acreditar e tinha que lhe dar força, para que ela enquanto cá estivesse...não estar desmorecida...nem a pensar vou morrer...vou morrer...então o meu luto começou no dia que ela morreu, nesse dia é que começou...porque sempre acreditei... ..ANA (E1)</u></p> <p><u>..sem a minha mãe a minha vida muda completamente...não sei os pontos que vai mudar...mas muda completamente...tudo o que tenha a ver com divertimentos...acho que vou ficar uma pessoa muito mais...reservada...não sei...não consigo ainda explicar esta parte...nem quero...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...quando a médica me disse seis meses de vida...quando fazia os quatro meses...era altura do Natal...eu aqueles dias todos que antecederam o Natal achei que ia acontecer alguma coisa...antes do Natal...mas depois tudo decorreu normalmente...mas eu sempre achei que era essa altura...durou foi mais um mês em relação ao que a médica oncologista me disse... JOAQUINA (E3)</u></p>
<u>A PROXIMI- DADE DA MORTE</u>	<u>INÍCIO DO FIM</u>	PERMA- NECER JUNTO DO DOENTE	<p><u>quando chegar a hora da minha mãe morrer hei-de estar junto dela...a nível da presença e de coração...consigo dar-lhe a mão nessa altura...()mas se eu soubesse o momento...deixava que ela ficasse junto de mim...conseguir bem...bem...não sei se consigo...mas era uma coisa que queria e só não faço mais...se não conseguir se for mesmos impossível...gostava de me despedir antes da minha mãe abalar era uma coisa que gostava e quase de certeza que vou fazê-lo...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...depois quando eu o fui ver à tarde até pedi para ficar até à noite...só que o SO é complicado...e a médica disse que não ia adiantar...mas que podia telefonar JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...eu queria ficar com ele...para ele me sentir perto... FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...eu sempre estive com ele até puder até o levarem para dentro...ele dizia-me “não te vais embora daqui...deixa-te estar aqui ao pé de mim...” eu dizia-lhe isto aqui é só para os doentes, não posso estar aqui”...e ele dizia “não faz mal...fica aqui ao pé de mim...” depois chamaram-me para fazer a triagem e eu fui com ele...depois ficou então com o maqueiro... AMÉLIA (E5)</u></p>

			<p><u>...ela gostava de certeza que eu estivesse perto dela...ela tem muito medo de morrer e fala-me nisso de vez em quando...a perda dos netos...a perda dos filhos... LEONEL (E6)</u></p> <p><u>...porque eu hoje não me quero ir embora...quero ficar com ele... () ...ele gritou toda a manhã por mim...e agora sossegou...eu quero estar com ele...(choro) enquanto eu puder quero estar com ele()..ele vai morrer comigo...porque eu já não abalo daqui...sinto essa necessidade e acho que ele queria que fosse assim que eu e tivesse ao pé dele ...CARMO (E7)</u></p> <p><u>...vi logo que ele estava a morrer... ()...Eu estive com ele até às quatro da manhã...ficamos desde a visita das seis só vim jantar e voltei para o hospital...nós só podíamos ficar se a enfª deixar...e na véspera dele falecer quem estava era a enfª chefe... e como nos conhece...ela deixou-nos ficar... SOFIA (E10)</u></p>
--	--	--	--

<p><u>A</u> <u>PROXIMIDA</u> <u>DE</u> <u>DA</u> <u>MORTE</u></p>	<p>INÍCIO DO FIM</p>	<p>DESPEDI-DA</p>	<p>... antes, ainda falamos e <u>as últimas palavras dela foi a dizer-me que gostava muito de mim (choro)... () ...</u>” eu disse-lhe que <u>gostava muito dela e ela disse que gostava muito de mim e depois o neto falou ao telefone...e ela já não respondeu...só caiu uma lágrima...e pronto foi..() ...eu fui-me despedir dela e meti a cara para ela me dar um beijo e ela já não deu.</u> ANA (E1)</p> <p>...<u>ele queria que eu estivesse sempre lá ao pé dele e no último dia deu-me um beijinho assim muito cansado...aquele beijo...assim e disse-me “desejo-te muita sorte...” e eu não percebi bem e perguntei o que é que disses-te? E ele repetiu “desejo-te muita sorte...até amanhã” (choro)...</u> FERNANDA (E4)</p> <p>disse-me assim...”<u>E prepara-te que vais ficar sem mim...porque é o meu fim...” foi assim por estas palavras...e depois lá no banco de urgência dizia-me assim “fica aqui ao pé de mim...não me deixes...não abales daqui”...() uma noite aí há uns dois ou três meses...depois eu fui-me deitar...ele já estava deitado e a falar...agarrou-se a mim...e disse “eu vou-me embora e tu ficas cá sozinha a pensar...</u> AMÉLIA (E5)</p> <p>...<u>ele sábado pediu-me logo de manhã () para eu telefonar aos meus filhos para o virem ver que ele estava para morrer, “chamas os teus filhos que eu quero-os ver..., telefonas aos meus irmãos para saberem como eu estou...não é para eles virem cá, mas para quando receberem a notícia não serem apanhados de surpresa...() ...despediu-se de todas as pessoas que o vieram ver... () ...no sábado ele pediu ao meu filho se ele podia fazer testamento da casa para mim...SONIA (E8)</u></p> <p>...<u>aqui em casa ainda ele me disse...”eu vou morrer mas tu ficas bem...ficas aqui com uma casa boa...estima-a e se não quiseres estar sozinha alugas o sótão a uma moça para te fazer companhia.. () ...ele começou a chorar...chorávamos os dois...porque eu sabia que ele ia morrer...mas não tão perto...sabia que se estava a complicar.....mas não tão perto... SONIA (E8)</u></p> <p>...e eu falava para ele...beijava-o na testa e dizia-lhe...Paulo, então tu hoje ainda não me deste um beijinho...estás a ouvir o que eu te digo...ele abriu os olhos e eu para ver se ele percebia cheguei a minha cara à boca dele e ele mexeu os lábios para me beijar... (choro) tentou dar... SONIA (E8)</p> <p>... <u>na véspera de morrer é que...(choro)... eu acho...que foi uma despedida...porque ele já não falava...e estendia-me a boca para me dar beijinhos...ele sempre foi muito beijoqueiro...até os sobrinhos diziam...os tios parecem sempre namorados... PAULA (E9)</u></p> <p>...e <u>nesse dia ele já tinha visto que eu tinha chorado...para onde eu ia os olhos dele iam atrás de mim... () ...e depois ele começou a querer chorar...(choro) e eu digo...então o que é pai?() E ele só disse assim – “por favor</u></p>
--	-----------------------------	--------------------------	--

			<u>não se zanguem com o pai...</u> ”e eu disse-lhe - não então ninguém está zangado com você....SOFIA (E10)
--	--	--	---

<p><u>A</u> <u>PROXIMID</u> <u>ADE DA</u> <u>MORTE</u></p>	<p><u>INÍCIO DO</u> <u>FIM</u></p>	<p>ENFREN- TAR A MORTE</p>	<p><u>O Caos é pensar que a vou perder e que... mas propriamente na morte... na morte... eu não... talvez aquele instante fosse... mas depois... não... pensava, tenho que me recompor e tenho que ser forte...</u> ANA (E1)</p> <p>a médica veio e disse que ela também já tinha o intestino muito apinhado... depois o meu pai abalou... eu pensei que lhe fosse dar uma coisa... foi quando ele tomou mesmo consciência , ele sabia que era um tumor, mas era aquela esperança...ANA (E1)</p> <p><u>...mas mesmo... sabia que ela estava muito mal... mas pensava que ela ainda ali ficava... não sei...não sei...sei que na terça-feira é que eu tomei consciência que ela ia morrer e ela realmente morreu nesse dia..</u> ANA (E1)</p> <p>e quando eu estava à espera...ouvi alguém dizer... “A Drª Marta está com medo de abrir porque a senhora está mesmo em fase terminal...”como quem diz, a Drª até está com medo e aquela frase da fase terminal, custou-me muito.....custou-me muito...a minha mãe esteve sempre consciente...e para mim a fase terminal era a pessoa não estar consciente que...era muito diferente...como a minha mãe estava...porque a minha mãe lutou sempre até ao fim...esteve sempre bem disposta...e eu nunca pensei que uma fase terminal fosse como a minha mãe estava... ANA (E1)</p> <p><u>Pensar...pensar...nunca quis pensar ...já imaginei...a minha vida sem a minha mãe...já imaginei que a qualquer momento posso perder a minha mãe...e tenho que tentar fazer a minha vida...já pensei.()...é assim o amor fica sempre..mas a presença da pessoa nunca mais...a presença não...fica sempre o amor, sem dúvida...se a minha mãe abalar...a minha mãe há-de estar sempre cá dentro...e mãe há só uma...gosto muito do meu pai...mas a minha mãe é a minha mãe....</u>FERNANDO (E2)</p> <p><u>Eu estava sempre à espera...porque as duas médicas, a médica cirurgiã que o operou e depois a médica Oncologista, o tempo que lhe deram apesar de sempre dizerem que o tempo era muito relativo e podiam enganar-se, bateu muito um no outro...e acho que andava sempre à espera() .eu estava sempre à espera...eu lembro-me que a Drª cirurgiã me disse que ele iria ficar amarelo...e eu andava sempre a ver-lhe os olhos...porque estava sempre à espera...</u> JOAQUINA (E3)</p> <p><u>...e tinha o cortinado corrido quando eu cheguei e pensei assim...ai meu Deus o que é que se passa...pensei o pior...() não estamos preparados...eu via como ele estava mas pensava que era sempre para amanhã, que ainda não era hoje...FERNANDA (E4)</u></p> <p>ele estava ali sentadinho na cadeira de rodas e já não me disse nada...nem eu lhe disse a ele...eu nunca</p>
--	--	---	---

		<p><u>pensei que ele ia acabar naquele dia...eu não pensei...que fosse para ele acabar...e naquele dia...não pensei... () ...mas eu nunca pensei que fosse para ele ir já embora...pensei que ficasse lá alguns dias internado...foi o que eu pensei...quando a enfermeira me trouxe o saco com a roupa pensei...fica...nunca na minha ideia pensei...que fosse naquele dia...AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>eu via-o, sabia que ele não podia viver assim...não podia ser...a barriga dura...dura...matulos...matulos...a gente nunca pensa...mas em momentos...pensa...há aquelas coisas...não sei... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...pensei que... havia às vezes punha-lhe assim a mão por cima...e às vezes achava-o muito frio...não era do ver assim muito mal para isso, mas às vezes...mas pronto às vezes podia haver uma coisa qualquer e a pessoa ficar...como foi agora...que eu não pensava e ele ficou...mas houve algumas vezes que pensei... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>nem sequer quero pensar muito nisso...aceito isso...e penso que estou preparado para isso...acho que estou...mas estou preparado...acho que vai acontecer...um dia destes...e tenho que ter força para aceitar isso...apesar de todos nós sabermos...que perder uma pessoa que nós gostamos muito...são os nossos pais...é extremamente complicado...mas a vida tem estas coisas...temos que saber aceitar...apesar de nos custar muito...ela vai ser operada este mês... LEONEL (E6)</u></p> <p><u>Eu neste momento não sinto nada...completamente nada...estou escura...estou a viver muito só...a gente nunca estamos preparados...vamo-nos preparando minuto a minuto...a pouco e pouco...mas até esta altura é como lhe digo...tenho um aperto dentro de mim... CARMO (E7)</u></p> <p><u>Sim...eu estou a perceber...que está mesmo na hora...está já a fazer morfina... () não nunca pensei...só agora é que estou a pensar...Pela minha experiência também...sim porque também conta muito a experiência...porque trabalho com estes doentes e tomamos consciência das coisas...CARMO (E7)</u></p> <p><u>quando me apercebi que ele estava a ficar caído...é que eu comecei a perceber...até houve aqui um vizinho que me disse “o seu marido não vai viver mais do que 18 ou 19 meses...talvez ele soubesse de casos ...eles perguntam e a gente diz...os sintomas...as coisas...e foi precisamente como ele disse... () ...mas eu aí já me comecei a aperceber que era o fim que estava próximo, do fim da vida...porque eu ouvi-a as outras pessoas a dizer...eles vão ver isto, vão sentir aquilo...eles vão assim...eles vão assado...pessoas que lidaram com pessoas no fim de vida...SONIA (E8)</u></p> <p><u>...mas nunca pensei que ele morresse naquela noite...mesmo quando entrou em estado coma...há tantos doentes que estão tanto tempo em coma...e eu pronto...ele sábado falou com a gente e eu vim chorando que eu sei lá o quê, quando me despedi dele e ele ficava com aquela carinha tão triste...eu a dizer assim...tão</u></p>
--	--	---

			<p><u>triste que ele ficou e eu vá de vir a chorar...no outro dia chego lá e vejo-o em estado de coma... () pensei dele não morrer tão depressa...por isso eu não tinha medo nenhum...não pensava na morte dele...achava que ele ia sofrer um tempo...pronto e que depois que chegasse àquela hora que a gente que ele ia morrer...não esperei que fosse tão depressa...uma coisa tão rápida...não esperei... SONIA (E8)</u> <u>A gente nunca está preparada...porque a gente só sente as coisas quando nos tocam...porque eu até achava em mim que não me custava tanto a morte do meu marido como me custou... SONIA (E8)</u></p> <p><u>...eu pensava que isso podia acontecer mas que seria daqui a uns anos...ainda...pensava...isto com a medicação...aguenta-se...e ele dizia...ele era 100% médico...porque aquela boa disposição que ele tinha aquela coisa...ajudava muito...ele é que me animava a mim...eu chorava ao principio...mas eu agora tive sempre muita força...parece que quanto mais velhos somos mais coragem vamos tendo... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...nós começamos a sentir que o meu pai estava a piorar...porque ele foi assim...eu dizia sempre ao meu irmão – o pai o dia que cair...cai de vez porque ele depois já não vai começar.() e agora quando a anemia começou a ...a aparecer outra vez...eu disse ao meu irmão – o pai agora já não vai...levantar-se ... SOFIA (E10)</u> <u>...acho que preparada...ninguém está preparada...e...as pessoas...quando o vimos estes últimos oito dias era muito complicado...vê-lo assim era muito complicado...()o meu pai esteve dois dias a conhecer a morte. pronto o meu pai quando nós saímos de ao pé dele praticamente estava morto () Eu quando me despedi do meu pai...dei-lhe um beijo e...achei que ele já não chegava à manhã....como nós vimos o meu pai...se ele chegasse a manhã achámos que era um sofrimento...era uma coisa fora de série...mas...eu disse ao meu irmão – o pai amanhã de manhã já está morto... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>...e a partir daí pronto...telefonei ao meu pai...eu estava sozinho no hospital...o meu pai tinha acabado de sair para ir trabalhar...e pronto entrei completamente em delírio porque a partir daí é que eu vi...que aquilo...estava a dominar o corpo da minha mãe todo...aí foi um choque...um choque sem ser um choque...mas eu nunca imaginei que fosse tão de repente...ali aquilo...ela estava a falar normalmente com a gente e aquilo foi ali numa hora...apercebi-me que ela ia morrer...era impossível com a falta de ar a aumentar...apercebi-me que era impossível ela estar a aguentar mais dias... () ...depois começou a ter os pés e as mãos frias, os lábios roxos e aí comecei a perder a esperança toda...toda... FERNANDO(E11)</u></p>
--	--	--	--

--	--	--	--

<p><u>A PROXIMIDADE DA MORTE</u></p>	<p><u>INÍCIO DO FIM</u></p>	<p><u>ALÍVIO DO SOFRIMENTO</u></p>	<p>..parece que andava assim...no ar...agora é que custa...custa(choro) ...eu acho que é a parte que custa mais...porque eu sou crente e pedia a Deus, para ele não me desiludir...e já que não a podia melhorar, para a levar...para a levar...porque assim não...se calhar outras pessoas diriam...desejou a morte à mãe...não desejei...queria acabar-lhe com o sofrimento...porque aquilo...pronto consome-nos. ANA (E1).</p> <p>..eu acho que no dia em que ela morreu...eu não senti alívio, não foi nada disso...mas pensar que ela podia tomar consciência que estava a morrer, para mim era muito pior...tinha dores e isso tudo...mas sofreu...mas cada pessoa tem o seu sofrimento, mas faz-me impressão...a carne a apodrecer, enquanto as pessoas estão vivas...era o meu medo... ANA (E1)</p> <p>...mas o meu pai não é desejar a morte a ninguém...mas para ele era um grande sofrimento... e chegava a uma altura que era muito complicado...se demorasse mais dias não sei se conseguia ir ao pé dele porque via-se mesmo que estava com a aflição da morte... ele havia bocados que abria a boca fechava a boca...revirava os olhos...e a querer falar e não conseguir...pronto era muito complicado...pronto não sei...e agora para o fim era só molhar a boca...era muito complicado ... SOFIA (E10)</p> <p>... vamos fazer para diminuir o sofrimento porque a sua (mãe) a partir deste momento é só sofrer...só se aparecer um grande milagre...mas isso é impossível pronto...portanto o que vamos fazer é retirar todos os aparelhos que ela tem à volta e toda a medicação e vamos pôr morfina...para a morte ser uma morte sem sofrimento...já o que sofreu neste ano e meio...já chega... FERNANDO (E11)</p> <p>...mas pronto nesta altura sabendo que não há nada a fazer sabendo que a partir desta altura é sofrimento...víamos que era um viver artificial a todo o momento que se retirava a máscara não havia hipótese a minha mãe ficava logo...e...via que era um sofrimento...sofreu um ano e meio...pronto lentamente mas foi sempre sofrendo... FERNANDO (E11)</p>
---	------------------------------------	---	--

<p><u>A</u> <u>PROXIM</u> <u>IDADE</u> <u>DA</u> <u>MORTE</u></p>	<p><u>PERCEPÇÃO</u> <u>DO</u> <u>DOENTE</u></p>	<p>CONFRONTAR OS FAMILIARES</p>	<p><u>Eu acho que ela no fundo...soube... mas comigo ela não desabafava... não sei se ela dizia a outras pessoas... mas comigo não...mas soube que com uma nossa amiga enfermeira que antes de ser operada parecia que sentia um cão a morder-lhe ali ao pé da bexiga...e que desta vez sentia o mesmo... e sabia porque a pessoa está doente sente-se...ANA (E1)</u></p> <p><u>...apercebeu-se...eu acho que ela...falava com outras pessoas...a certeza ela não tinha porque ninguém lhe disse, acho eu, mas no fundo...ela mais ou menos sabia...e...nesse último dia, na terça-feira, só trocamos três ou quatro palavras...ela disse-me “A mãe não consegue...”e eu dizia...”mas tens que conseguir...tu sabes que eu preciso de ti...tens que ser forte...tens que reagir...” e ela dizia-me “Ó filha...mas a mãe não consegue, então fala comigo... ANA (E1)</u></p> <p><u>...ela diz que pronto, apareceu a doença...enquanto cá estivermos...eu sei que estou apoiada por vocês...enquanto cá estivermos olha...temos que tentar lutar...apesar da mãe saber que isto é uma doença muito complicada...porque ela apercebe-se não é parva...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...ele aparentemente não queria saber...ele não fazia perguntas...eu fui falar com a cirurgiã...ela depois disse que ele podia sair, que ficasse um bocadinho à espera, porque ela ia só perguntar-me o contacto...eu estive muito tempo a falar com ela...qualquer pessoa percebia que eu não estive só a dar-lhe o contacto...e ele não me perguntou nada. JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...mas ao irmão ele depois ainda disse...”nunca pensei chegar a isto...nunca pensei chegar como estou”...foi as palavras que disse ao irmão e mais nada....(choro) FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>... um dia um senhor que estava ao lado dele... a filha dele diz-me assim...”o meu pai também tem um cancro...mas ele não sabe...o que tem” e ele ouviu e disse-me quando ela abalou...”este senhor tem um cancro...se calhar é o que eu tenho...”, por isso é que eu digo que ele não ficou a saber...que o tumor maligno é um cancro...e eu disse, então não ouviste a médica que tinhas um tumor maligno?... “pois ela disse que era um tumor maligno...não disse que tinha um cancro...”pois ela não disse isso... FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...às vezes dizia assim...estes caranguejos estão-me a matar...muitas vezes...muitas vezes...ele não era parvo...não é ele não era parvo e porque é que estou a sofrer tanto...eu não fiz mal a ninguém...() e ele via-se e dizia “não pode ser...eu não consigo viver assim muito tempo..AMÉLIA (E5)</u></p>
---	---	--	---

...porque ele à bocado...disse-me que não era vida para ele... que estava a sofrer muito...que não havia nada que lhe dessem para ele estar calmo...e eu disse que sim... CARMO (E7)

...tu não tens nojo de estares deitada com um homem que está para morrer?” (e ele estava com um braço enfiado no meu), e eu digo, ó filho essas perguntas não se fazem...eu agora não sei o que te hei-de responder...mas vou-te dizer...então tu achas que eu tenho nojo de ti?, eu não tenho nojo de ti, porque se não, não estava aqui deitada contigo...e estamos aqui agarradinhos, com o braço trocado e ele disse “eu vou morrer” SONIA (E8)

...naquela vez disse...”ó Paula não tenhas ilusões que eu já não vou para a nossa casa...isto para aí ao fim de quinze dias de lá estar...mas ele continuava...”sim, porque desta vez eu vim melhor, cada dia que passa fico pior... PAULA (E9)

Ele um dia disse-me a mim “ Ò filha deixa-me morrer...não quero nada...” porque só ele é que saia o sofrimento que tinha...a dor...o inchaço...das pernas era uma coisa impressionante ... SOFIA (E10)

... a minha mãe sentiu...não sei o que a pessoa sente...mas...a minha mãe sentiu ()...quinta-feira a minha mãe já estava com os olhos fechados...e a minha irmã estava a chorar...e ela abriu os olhos e disse-lhe que não queria que ela chorasse...mas pronto nunca nos falou...nunca nos disse...só quinta-feira à noite...é que deitou uma lágrima...mas nunca nos falou...nunca nos disse...a mãe está pior...() nunca nos quis preocupar...sempre a mostrar-nos uma força...sempre até ao fim... FERNANDO (E11)

No dia das eleições o meu pai disse-lhe vá...veste uma roupinha para irmos votar...e ela disse não eu já não vou...eu já não pertença a este mundo já não vou votar este ano...foi a única vez que ela falou...e um dia logo depois de ser internada...ela tinha uma doente ao lado...e eu cheguei lá...digo...então como é que estão...e fui-lhe dar um beijinho...e ela respondeu...ora olha estamos as duas à espera de ter alta a senhora para casa e eu lá para cima... FERNANDO (E11)

<p><u>A</u> <u>PROXIM</u> <u>IDADE</u> <u>DA</u> <u>MORTE</u></p>	<p><u>PERCEPÇÃ</u> <u>O DO</u> <u>DOENTE</u></p>	<p>DESEJO DE MORRER EM CASA</p>	<p><u>...no último dia que lá estive é que ele queria vir para casa...porque nos outros dias ele não falava...em vir para casa... () Nos últimos dias sim...ele pediu para vir para casa...mas nos outros dias ele não se importou de lá estar no hospital...tanto que ele pediu à médica para lá ficar...e estava lá...não reclamava...estava a fazer tratamento... ele compreendia...no último dia ele percebeu que era o fim e queria vir para casa... () leva-me para casa...eu estou aqui abandonado....FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>ele queria era acabar aqui...ele disse-me tantas vezes...”, não me levam daqui deixem-me aqui morrer na minha casa...agora estou um bocadinho melhor...vou amanhã...() não me levem daqui...eu quero morrer aqui...se me levam eu chego lá atiro-me da janela abaixo e eu não quero ir... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...ele na sexta-feira queria para casa...() eu fui tratar dos papeis, quando cá cheguei já ele estava numa cadeira de rodas...já estava a pedir à empregada para o pôr lá fora...estava com medo que eu não o levasse... CARMO (E7)</u></p> <p><u>...no hospital é que me custou muito, porque quando chegava à hora de me vir embora ele pedia-me para eu o trazer e eu tinha que me vir embora e não o podia trazer...SONIA (E8)</u></p> <p><u>.. ele pediu no sábado...para vir para casa e no domingo...quando lá cheguei ele estava em estado de coma...mas se eu soubesse que era a última vez tinha-o trazido...ele falava com muita dificuldade mas percebia-se bem...falou com o meu filho, a minha nora e ele disse nesse dia “leva-me...leva-me...leva-me daqui...eu não quero aqui estar...leva-me daqui...e eu dizia-lhe que não podia, ele não comia ,estava a fazer soro... SONIA (E8)</u></p> <p><u>ele entrou para lá...e ele dizia...”se eu entro para lá, nunca mais de lá saio...e eu dizia – então filho não então lá é que estão os médicos e os aparelhos...tens que ir...e ele lá foi... ()mas via-se piorar de dia para dia... as dores eram as mesmas ... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...o médico dizia-me se lhe conseguirmos tirar a dor... para poder ir para casa.....ele vai...a senhora quero-o levar? – eu dizia – eu quero...porque a tendência dele era sempre a casa... mesmo quando já estava confuso...queria sempre vir para casa... () ...porque ele queria era vir para a casa dele...ele dizia-me “Vá Paula despacha-te vai buscar a roupa...” eu começava outra conversa e ele continuava... “vá se não ainda não é hoje que vamos...trás lá a roupa...” a tendência dele era vir para casa...PAULA (E9)</u></p>
---	--	--	---

<p>O PROCESS O DE LUTO</p>	<p>REAC- ÇÕES INICIAIS</p>	<p>TRISTE- ZA</p>	<p><u>...eu houve uns dias...o funeral foi na quinta-feira, eu na sexta-feira de manhã fui tratar umas coisas com o meu pai..., à tarde, parecia uma parva...só o que fazia era chorar... ANA (E1)</u> <u>Mais difícil...agora é achar a falta dele...e ver tudo onde ele estava e pronto...o que eu posso fazer é chorar e não podia fazer antes e agora faço...e olho ali para a cadeira e parece que o estou a ver...e sento-me aqui à mesa e parece que o estou a ver... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>Ele estava muito em casa era reformado...(choro)...a minha vida parece que caiu uma coisa e desmoronou tudo...é muito diferente de quando é os pais, embora o desgosto de cada um seja de sua maneira...PAULA (E9)</u> <u>mudou...mudou tudo... a minha vida não tem sentido...mesmo tendo os filhos e os netos...mas a minha vida...é só isto...é chorar de dia e de noite... ..PAULA (E9)</u></p> <p><u>...é assim o que eu senti naquela altura...talvez...pronto talvez no dia que a minha mãe faleceu e o dia que tivemos a acompanhar, pronto ali os primeiros dois dias era um sentimento completamente diferente do que sinto agora...era um sentimento...eu não sei explicar mas era um sentimento...de explosão...de ver uma pessoa e de chorar...parece que ainda era um bocado de ilusão...nem sei explicar o que senti...era uma coisa completamente...diferente de agora.. FERNANDO (E11)</u></p>
<p>O PROCESS O DE LUTO</p>	<p>REAC- ÇÕES INICIAIS</p>	<p>CULPA- BILIZA- ÇÃO</p>	<p><u>...e eu fico sempre com dúvida...se ela tivesse sabido que ia, se calhar, tinha ido em paz...eu gostava que ela tivesse ido em paz...não sei...se por eu estar sempre...vá mãe tem que ser...e isso...com que a fez lutar mais...se calhar foi mais revoltada...não sei...ANA (E1)</u> <u>tenho pena de não ter ficado até ao último minuto...ela se calhar, já não me ouvia...nas últimas duas horas () e fazia aquelas paragens na respiração e eu pensei é agora...mas depois a gente fica sempre...a pensar...porque é que eu me vim embora...foi naquela meia hora...não é...está bem...eu podia não ter feito nada...mas tinha ficado ao pé dela...e...(choro)ANA (E1)</u> <u>...eu tive muito desgosto dela não ter voltado a casa...eu tive muita pena...nem que fosse só um dia, ela foi internada, numa sexta-feira e morreu terça-feira... ANA (E1)</u></p>

			<p>e houve um dia que eu não estava em casa, estava a minha mãe só com ele e ele tentou levantar-se para ir à casa de banho com ajuda da minha mãe...e ele caiu...depois ela não conseguiu levantá-lo é muito fraca...teve que ir chamar um vizinha para ajudar...e eu fez-me logo mal...porquê...culpei-me logo...eu fica-me a sensação <u>de poder ter feito mais qualquer coisa...</u>JOAQUINA (E3)</p> <p><u>Não sei...eu acho que era...acho que não me custou fazer nada...eu só o que achei é que estava sempre a fazer pouco...não sei tenho a sensação que podia fazer mais...as pessoas estão sempre a dizer que eu...que ajudei o que podia ajudar...mas não sei...</u>JOAQUINA (E3)</p> <p><u>...às vezes tenho remorsos...porque como ele queria vir...para casa...parece que tenho culpa...ele pediu para vir para casa (choro)...</u> FERNANDA (E4)</p>
O PROCESSO O DE LUTO	<u>REAC- ÇÕES INICIAIS</u>	REVOLTA	<p><u>...um bocadinho revoltado...com todas as pessoas...e às vezes entro em casa...e apetece-me partir tudo...mas pronto nunca fiz isso nem pouco mais ou menos...mas às vezes as pessoas a falarem...por exemplo vejo uma pessoa idosa a falar...e eu gosto muito de idosos...muito...e diz assim ai coitadinha de mim tenho oitenta anos e doem-me as pernas e... e isso a mim revolta-me e digo ouça lá...então você tem essa idade já passou os anos...veja lá a minha mãe que faleceu com quarenta e oito anos...pois realmente é verdade mas então...e pronto isso aí é mesmo assim mas revolta-me de alguma maneira...</u> FERNANDO (E11)</p>

<p><u>O</u> <u>PROCESS</u> <u>O DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p>O RITUAL FUNEBRE</p>	<p>ESCO- LHER O CAIXÃO</p>	<p><u>O escolher o caixão...foi muito doloroso...de resto () e eu tive que ver a minha mãe, tive que ver para crer...não sei...fui buscar as coisas dela ao hospital...e só às 11,30H, é que a pude ver...aí foi muito custoso...e escolher o caixão e mesmo a hora que o corpo vai para baixo ()...vi que a minha mãe era querida...teve muita gente, muitas flores e pronto... “até foi bonito...”pronto é uma coisa triste...mas...que aliviou de certa forma, como foi...depois ir para baixo da terra...custa... ..ANA(E1)</u></p> <p><u>...fomos os dois...ora procurar a roupa para vestir o pai...tudo...foi muito difícil para os dois...e ele essa noite fechou-se a capela e ele ficou lá...fomos escolher o caixão e ele disse “vá lá a mãe... e ele ficou sentado na agência...e eu é que fui lá escolher o caixão e fazer tudo...depois fui com ele ao cemitério...por causa da sepultura...porque quisemos que ele ficasse neste cemitério e foi ele com a mulher lá logo...porque tem que se pagar logo...isto foi tudo muito difícil...para ele e para mim.....FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>nós levamos a minha mãe em braços...o meu pai veio ter comigo e disse-me olha filho o pai está a pensar...fazer...isto assim - assim...como última homenagem somos nós que a vamos levar à última morada...mas sabemos que ela ali está a descansar e como ela é uma pessoa boa que para onde ela vai...vai descansar de certeza absoluta...e pronto... FERNANDO (E11)</u></p> <p><u>...sempre admirei muito o meu pai e agora nesta última fase então...100%,o meu pai é que foi escolher o caixão...o meu pai é que foi falar com o senhor da agência...foi escolher sobre a cama...há pessoas que dizem o que queriam mas ela nunca...nunca... depois o meu pai tirou ainda uns dias de férias para se recompôs um bocadinho mais...e para tratar de papéis...uma confusão de papéis...tanta coisa...FERNANDO (E11)</u></p>
--	--	---	--

<p><u>O</u> <u>PROCESS</u> <u>O DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p><u>O RITUAL</u> <u>FUNEBRE</u></p>	<p>O FUNERAL</p>	<p><u>...o funeral nem foi o pior...acho que só mesmo na altura em que ele foi enterrado...é que acho que me mentalizei, que não o iria ver mais...e a partir daí quer dizer são coisas que eu acho...ou porque não me tinha morrido ninguém assim próximo...são coisas que eu acho, faz-me muita confusão, a pessoa ir para baixo da terra e... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...foi muito difícil...e para o meu filho...não sei explicar... eu depois ainda fui até à cova, mas depois quando foi lá para baixo...não consegui...é tudo muito difícil... FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>Apoiaram-me muito no funeral, pessoas amigas e vizinhas, deram-me de comer e descansar...eu é que tive que tratar de tudo...dar resposta a tudo...e depois fui para a casa do meu filho, tomei o meu banho...a seguir ao funeral...os meus filhos foram lá ter...e deitei-me descansei...mas sempre a ver tudo...ainda hoje e já lá vão dois meses... SONIA (E8)</u></p> <p><u>eu muitas vezes estou aqui em casa...e de repente tenho de ir lá ao cemitério...não posso passar...não faz sentido...eu sei que não faz sentido...é complicado...eu costumo dizer coitado de quem morre...que quem cá fica sobrevive...e as coisas passam...mas é difícil...JOAQUINA (E3)</u></p>
--	---	------------------------------------	--

<p><u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p><u>RETOMAR</u> <u>O</u> <u>QUOTIDIA</u> <u>NO</u></p>	<p>SAUDA- DES</p>	<p><u>mesmo que haja outra coisa...a saudade que a gente sente...dar um beijo à pessoa...segurar a mão e isso tudo...nunca mais vai ter...não é?... ...ANA (E1)</u></p> <p><u>...eu sei que já tinha estado separada dele quando ele esteve no hospital mas agora nunca mais o vejo...(choro).. FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>e agora então ainda mudou mais...pois sinto uma grande falta...foram trinta e tal anos...é muito tempo...a viver com uma pessoa que se gosta... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...sentar-me à mesa deitar-me...tudo quanto vou passando...estou vendo a imagem dele...em todo o sitio... SONIA (E8)</u></p> <p><u>naquele dia que o meu pai faleceu...para mim e passado um dia ou dois parece que a gente ainda o havia de ir ver ali ao hospital...e...mas agora...(choro)...eu vou à casa da minha mãe mas cada vez que lá chego...parece que a gente o está a ver...porque eu todos os dias estava com ele... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>agora o que sinto são saudades...saudades de falar com ela...sinto saudades da ver...sinto saudades de estar com ela...e naquela altura...não era saudades que sentia...sentia-me mal porque a via ali dentro... (no caixão)...e um sentimento completamente diferente... FERNANDO (E11)</u></p>
<p><u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p><u>RETOMAR</u> <u>O</u> <u>QUOTIDIA</u> <u>NO</u></p>	<p>FÉ</p>	<p><u>...eu acho que nós temos mesmo que acreditar, porque se não é insuportável...acreditar que há mais alguma coisa...e que eu acho que ela para já está sempre comigo, às vezes eu estou em casa e estou a conversar com ela, para mim...eu acho que é importante para nós acreditarmos em alguma coisa...se não torna-se insuportável...pronto eu vou ao cemitério e sei que está ali o corpo dela, mas a alma dela... está presente comigo... ANA (E1)</u></p> <p><u>a minha mãe gostava muito de colares, eu trouxe-os e eu não usava nada destas coisas, mas agora todos os dias ponho um colar dela...e pronto é como se ela vivesse...uma parte dela...andasse comigo sempre...pelo significado do colar... ANA (E1)</u></p> <p><u>...o meu filho é que acha que o avô o vê...eu não sei...tem dias, tem fases...às vezes acho que há muita coisa injusta que se houvesse Deus não havia tanta injustiça.. () ...o meu filho vai bastante à igreja e gosta que eu o acompanhe...tenho dias que as coisas fazem sentido, tenho outros dias que não fazem...provavelmente não tenho a fé que deveria ter..., porque os padres dizem que quem realmente tem fé, que acredita, sem nunca duvidar...e eu às vezes duvido...eu não duvido , eu não duvido que haja Deus...só que lá está...é o que eu digo há muita injustiça</u></p>

(choro) JOAQUINA (E3)

...acredito em deus...mas às vezes revolto-me e pergunto porque é que Deus o levou... mas porquê (choro)...
FERNANDA (E4)

Não acredito em Deus...eu tenho passado muito...perdi os meus pais aos 18 anos...tenho vivido muita coisa na vida...por isso não acredito que haja Deus, porque se houvesse Deus não fazia muita coisa como está a fazer...por isso não acredito...acho que há uma coisa qualquer mas não...digo que não há Deus...há qualquer coisa...tenho pedido muita coisa mas ela desta vez não me ouviu...ajudou-me nalgumas coisas...mas agora não me ajudou...não era assim...a morte deveria ser a pessoa cair na cama e já não acordar assim é que era a morte...não era as pessoas sofrerem assim...e muitas vezes apodrecerem na cama... CARMO (E7)

Tenho bocados que acredito, tenho outros que não, que tenho dúvidas, eu tenho fé...ele dizia que era católico mas não praticante... SONIA (E8)

...a vida além da morte...ninguém a conhece... não me revoltei...a gente todos temos que nascer...todos temos que morrer...e o sofrimento também era muito...como o meu pai esteve antes de morrer...mas agora como ele esteve...talvez a morte do meu irmão seja um bocadinho mais difícil...da aceitar porque foi ele que se suicidou...e porque seria...e porque não seria...e ainda hoje isto está...o porquê do que seria...ainda hoje está a duvida do porquê... SOFIA (E10)

eu não me revolto contra Deus...mas já disse várias vezes e provavelmente durante a vida toda vou dizer...porque é que Deus fez isto à minha mãe, porquê à minha mãe ela sempre foi uma pessoa boa que ia à missa que tinha fé...e porque é que lhe aconteceu isto assim porque é que Deus lhe mandou este castigo para cima dela e de nós? Porquê a ela.. mas para o fim da vida dela eu creio que deus a ajudou...porque eu tenho contactado com pessoas que têm contado sofrimento de familiares...e eu nunca vi a minha mãe assim...nunca vi a minha mãe assim...eu o que me revoltou...não foi agora no fim...porque acho que agora no fim foi o melhor que podia acontecer...nesta situação foi um alívio... FERNANDO (E11)

<p><u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p><u>RETOMAR</u> <u>O</u> <u>QUOTIDIA</u> <u>NO</u></p>	<p>VOLTAR A VIVER</p>	<p><u>É o funeral...é essas coisas todas...e outra coisa...acho que custa muito...é a gente andar a apagar o rasto deles...não é...as finanças...tive que falar com a agência ...()... como tinha o miúdo em casa...e isso...parece que foi passando mais...na segunda-feira, não o levei para o colégio...fiquei com ele em casa...e pronto...vai-se levando...com altos e baixos...mas nunca vai passar...vai minimizar...mas ...ANA (E1)</u></p> <p><u>...faço porque tenho que fazer...porque o meu marido não pode deixar de trabalhar por causa de mim...não me apetece...apetece-me dormir...ler...gosto muito de ler...só que ultimamente tenho lido assim umas coisas esquisitas...que falam muito da morte.. ...JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...e é tudo muita volta...temos a casa...e por causa do carro as voltas que se têm que dar, ele da espingarda ainda tratou para ficar no nome do filho...do carro ele dizia muitas vezes, eu já não sou capaz vendo o carro, mas...não chegou a tratar...e para qualquer coisa é muito dinheiro... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>foi logo a seguir, dois ou três dias que tirei as coisas dele, ainda fiquei com algumas coisas, poucas, um dos meus filhos ainda ficou com blusões e umas camisas novas e um par de sapatos... SONIA (E8)</u></p> <p><u>... eu também me faz impressão...mesmo a casa mortuária...agora ainda está tudo assim...muito isto baixa a terra baixa a mazela...mas...estou...é muito complicado... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>A casa ficou tal e qual o que a minha mãe tinha ficado no mesmo sítio a única coisa que fizemos foi dar algumas roupas da minha mãe entregámos nas Cáritas...() é muito difícil...porque começamos a ver coisas que ela usava...()...aquelas roupas que ela agora na fase final usava porque estava muito inchada...()...tal e qual como a cabeleira...queimámo-la completamente...não conseguimos ficar com ela guardada e...é uma recordação má e nós não queríamos ficar com ela...nós queremos nesta altura é lembrar os bocados bons que passámos...felizmente foram muitos...lembrar também da doença...porque praticamente há dois anos...nós era raro o dia que víamos a minha mãe bem...e agora é partir para a vida... FERNANDO (E11)</u></p> <p><u>...mudou...primeiro que tudo...desde a doença da minha mãe...tanto eu como a minha irmã...pronto não falando do meu pai acho que...amadurecemos...muito...muito...tornámo-nos homem e mulher...num espaço dum ano...a nossa vida mudou...completamente...completamente...mais a minha irmã...porque a minha irmã era uma</u></p>
--	--	----------------------------------	---

		<p><u>rapariga...quando a minha mãe tinha saúde...não fazia nada...não fazia uma cama...não fazia uma comida...e eu a mesma coisa...digo-lhe eu tinha vinte anos...e levantava-me ia tomar o meu banhinho vestia-me saía e não fazia a cama...e agora pronto...as tarefas são dividias por todos eu ajudo a fazer a cama...ajudo a fazer a limpeza de casa o meu pai...a mesma coisa...a minha irmã tal e qual...FERNANDO (E11)</u></p> <p><u>Em termos de saída...fui agora passar uns dias lá abaixo ao Algarve...porque também para sair aqui deste ambiente...para não ver as pessoas vêem-nos agarram-se a nós...estou a tentar retomar a vida antes da minha mãe estar doente...porque era o que a minha mãe queria que nós fizéssemos...porque a minha mãe nunca quis que nós estivéssemos em casa a chorar...e...nunca...nunca quis...enquanto ela esteve doente todos os bocadinhos que tínhamos era para estar ao pé dela...a minha mãe agora faleceu...e nós temos a pouco e pouco que tentar... FERNANDO (E11)</u></p>
--	--	--

<p><u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p>MANIFES- TAÇÃO EXTERNA DO LUTO</p>	<p>ISOLA- MENTO</p>	<p><u>...e estou sempre a pensar nele...que não é justo...eu vir ver coisas e ele não pode ver...não sei...acho que aquilo que eu achava que as outras pessoas não deveriam fazer é o que eu estou a fazer... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>nunca mais liguei à televisão, desde que ele morreu, não nem rádio...custou-me muito...ainda dormi uma semana à do meu filho e de dia, estava por aqui...de dia custava-me muito... SONIA (E8)</u></p> <p><u>...</u> <u>Com muito custo...ontem tive que sair mas fui só ao banco...e pagar seguros...e é porque o meu filho agora está no hospital...porque quando ele aí está...é ele que faz tudo...mas eu estava sempre a dizer...a mãe é que tem que fazer...enquanto vai e vem não está metida em casa...mas eu preferia que ele fosse...ontem tive que ir e hoje outra vez...mas parece que eu não vejo aí na rua acredita? Parece que vejo um nevoeiro à frente...parece que não sei...que não tenho prazer nenhum em encontrar ninguém...se vir uma pessoa na rua...eu se puder passar para o outro lado para não falar...eu passo...nada dá vontade...nada dá alegria...nada dá nada...tenho chegado a este ponto... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...não irmos para discotecas...porque não tenho cabeça...não tenho cabeça para ouvir música...para sair uma noite inteira...ouvir gritos...risotas...porque a minha alma o meu espírito...não está alegre...para esse tipo de situações.. FERNANDO (E11)</u></p>
--	---	--------------------------------	--

<p><u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p><u>MANIFES-</u> <u>TAÇÃO</u> <u>EXTERNA</u> <u>DO LUTO</u></p>	<p>VESTU- ÁRIO PRETO</p>	<p><u>...sabe que eu sempre fui contra o luto...mas agora sinto-me bem...não sei explicar...já tentei vestir uma blusa com bastante branco...e despi-a, não sei...eu ao mesmo tempo acho que não faz sentido...eu sempre achei que o luto não fazia nada às pessoas, não aliviava a dor...não a traz de volta...e agora sinto-me bem assim... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>Ele era uma pessoa que achava que as pessoas se deveriam vestir de preto...um tio dele quando a mulher morreu não vestiu preto...para ele era uma revolta... FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>...e penso que nunca mais vou tirar esta roupa... (preta) AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...eu agora foi o meu pai...mas já tive o meu irmão...morreu-me o meu sobrinho...morre-me o meu pai agora...se morrer a minha mãe...eu faço o período de luto de um ano...sinto-me bem assim...nem tenho vontade de ir para lado nenhum...é muito complicado...não vou andar de luto durante dois anos como antigamente se andava...mas durante um ano...ninguém me tira... SOFIA (E10)</u></p> <p><u>...uso o preto...não é para as pessoas dizerem...anda de preto coitadinho...ou para as pessoas verem não...ando de preto porque me sinto triste...e nesta altura sinto-me bem com o preto...identifica-se comigo...FERNANDO (E11)</u></p>
--	---	---	--

<p><u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u></p>	<p><u>MANIFES-</u> <u>TAÇÃO</u> <u>EXTERNA</u> <u>DO LUTO</u></p>	<p>FALAR SOBRE O FALE- CIDO</p>	<p><u>...eu parece que vezes o estava a ver lá em baixo...a mim aconteceu-me muitas vezes e ainda me acontece...às vezes...havia horas que eu lhe dava o medicamento ou chamá-lo para ele vir comer...e aconteceu-me nos dias a seguir...a essas horas ir chamá-lo...e ainda não há muito tempo eu tive a sensação do ter ouvido tossir...faz-me muita confusão...JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...e eu tenho dificuldade em falar sobre ele muitas vezes com a minha mãe, porque a partir do momento em que ele morreu, ela começou a falar dele morto... eu não...eu tinha muita dificuldade falar dele como se ele já cá não estivesse...dizer que ele teve ou foi...e não sei... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>...ele trabalhou tanto...não saia aqui não saia ali sempre para poupar para economizar para termos aqui a casinha que temos...e agora estava sempre contente com o quintal semeado e ele às vezes dizia-me assim...pronto...depois eu semeava quando ele já não podia e ele todo contente dizia “eu se não visse aí o quintal todo arranjado...ainda morria mais depressa...e de vez em quando a falar isto ou aquilo dizia...”se eu ainda cá estiver...se eu ainda cá estiver...” AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...mas sempre preocupado...com o neto...então o menino vai para onde...e nesse dia a minha nora tinha-me vindo pedir para ele ficar cá e eu disse que tinha que ir com o sogro ao médico...e então ele ficou logo preocupado...e o menino todos os dias quando aí vem não se esquece do avô...diz sempre...- avô...avô...o avô abalou para o céu...e vai logo procurá-lo... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...mas ele naquele dia...parece que o estou a ver...não tirava os olhos de mim...na ambulância quando ia para o hospital...eu às vezes fico maldisposta...ia cá atrás na ambulância e ele sempre preocupado...”não vais aí que ficas mal disposta, vai lá para a frente...vê lá se vomitas...sempre muito preocupado...tudo o preocupava...mesmo a vida da família dele... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>...era uma pessoa muito seca...mas rezo muito por ele...tenho muita pena dele mas foi preciso vir a doença para ele realmente saber quem eu era...e aquilo que eu era capaz de fazer por ele...porque ele depois reconheceu a pessoa que eu era... SONIA (E8)</u></p>
--	---	---	--

<u>O</u> <u>PROCES</u> <u>SO DE</u> <u>LUTO</u>	<u>MANIFES-</u> <u>TAÇÃO</u> <u>EXTERNA</u> <u>DO LUTO</u>	SONHAR COM O FALECI DO	<p>...eu não estou bem...sonho muito com ele...e só sonhei com ele uma vez morto...sonho muitas vezes mas é com ele vivo...sonhei com ele morto porque nunca mais me vou esquecer como é que ele tinha as mãos no caixão...muito emagrecidas...notou-se muito mais nas mãos...JOAQUINA (E3)</p> <p>...ele lá no hospital um dia disse-me “então amorzinho já te habituas-te a dormir sozinha?...eu não às vezes são 2 ou 3 da manhã e ando levantada... é conforme...FERNANDA (E4)</p> <p>Estou a vê-lo na urna na cama...sonho...ainda esta noite sonhei com ele a falar comigo...a gente a vê-lo doente e com a urna...eu penso que Deus o tenha em paz... SOFIA (E10)</p>
--	---	---	--

ÁREA TEMÁTICA	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	
<p>EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA</p>	<p>APOIO DOMICILIÁRIO</p>	<p>APOIO PROFISSIONAL</p>	<p><u>O que eu acho que deveria de haver mais era uma associação, ou um serviço com 24 horas de atendimento...com uma médica permanente e uma enfermeira, para qualquer coisa que a pessoa precisa, quando está em casa, se a pessoa sente uma dor...um sintoma qualquer esquisito, precisa de desabafar um bocadinho com alguém...precisa de falar um bocadinho com alguém...precisa de sentir o apoio...duma pessoa mais ligado nesta doença e telefonava ou aparecia...falava um bocadinho...e penso que era uma coisa que fazia falta aqui e aumentar o serviço de Oncologia... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>...se fosse coisa dele poder estar aqui...eu preferia que ele estivesse aqui... e ele também porque ele para o levarem daqui...isso era mesmo a ferro e fogo...se ele pudesse estar aqui a levar tratamento...aqui...não era...mas há certos tratamentos que ele não podia ficar aqui...eu não pensava que era para aquele momento... AMÉLIA (E5)</u></p> <p><u>uma equipa a casa talvez seja só um bocadinho e a gente precisa sempre...naquelas alturas a gente está a precisar a toda a hora... () ...eu acho que uma pessoa que entra nestas doenças...deveria ter apoio...principalmente de noite...uma pessoa que soubesse dar apoio...SONIA (E8)</u></p> <p><u>se me deixassem...era a vontade dele e a minha (trazê-lo para casa) ...mas então não podia porque ele estava ligado à máquina... PAULA (E9)</u></p> <p><u>...e chegava a ponto...não é que nós não queiramos ter os doentes em casa só que as condições é que...porque ali elas para lhe darem uma seringa com...agua ou com leite levantavam a cama...aliás ele teve sempre com a cama alta...e davam-lhe e nós em casa tínhamos que o levantar pessoalmente a ele() acho que as pessoas quando chegam a esta altura e que estão no juízo perfeito...eles acho que ninguém quer deixar as casa deles e antigamente...as pessoas aqui tudo morria em casa...e...não era a questão de nós não querermos...o meu pai em casa... SOFIA (E10)</u></p>

		APOIO PROFIS- SIONAL	<p><u>Acho que estando em casa e tendo ajuda é bom...porque eu...para estar em casa, você sabe perfeitamente que eu só tenho o meu rendimento...se o nosso país...tivesse essas condições...eu para estar em casa só posso ter um mês de atestado...e eu não tenho outros rendimentos...não consegui...se o nosso país tivesse essa condições que eu acho que deveria ter...isso sim...só tenho apoio da minha filha e do meu genro...CARMO (E7)</u></p> <p><u>Não tenho condições...não tenho oxigénio...e ficar em casa com ele...não tenho mais ninguém que o ganhe...a gente gosta de os ter em casa em casa mas também...estamos a ver que eles precisam disto e daquilo...não podem ficar sozinhos...mas eu sinto...já não é para mim é para os outros que deveria haver essas condições...para as pessoas estarem em casa...e a família ter um rendimento ou ganhar ordenado para estar em casa a cuidar dessas pessoas...CARMO (E7)</u></p>
--	--	-------------------------------------	---

<p><u>EXPECTATIVAS QUANTO A UMA UNIDADE DE CUIDADOS PARA O DOENTE EM FIM DE VIDA</u></p>	<p>UNIDADE DE INTERNAMENTO</p>	<p>PRESENÇA DO FAMILIAR</p>	<p><u>Eu acho que a família no hospital, porque o hospital em casa, às vezes há coisas que é ali no momento, ou demora-se a chegar, ou a pessoa abala e faz falta outras coisas, eu acho que no hospital há mais recursos não é?..() ...e pronto preferia vir para o hospital com ela...ANA (E1)</u></p> <p><u>...penso que no hospital...desde que a família possa estar a acompanhar o doente no hospital...porque se for assim como é...não...sou contra...a pessoa ver-se em fase terminal e não sentir um aperto da mão de um familiar...duma pessoa que tem muito amor por essa pessoa...sinto completamente que a pessoa é metida ali e esperar que ela morra...não concordo nada com isso...sinto...que estas pessoas nesta fase da vida que é muito complicada, precisam de ter uma pessoa junto delas...que as ame que as adore muito...um apoio...sinto necessidade que as pessoas precisam e também sinto necessidade de estar perto...do doente, no entanto, acha que estava melhor no hospital do que em casa...porque em casa não há todos os meios...sei lá...por exemplo para tirar líquido...tem que vir ao hospital...e desde que ela sinta que tem pessoas por perto...e estão a torcer por ela...eu preferia que ela estivesse no hospital...FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>se calhar ela até sentia mais apoio médico e de enfermagem...têm mais conhecimento do que nós e estando em casa nunca se sentia tão segura...como no hospital...é um apoio muito maior...porque nós fazemos muita coisa sem segurança...com amor mas não com a segurança que deveria ter... FERNANDO (E2)</u></p> <p><u>Pensando nele...não em mim...eu penso que em internamento, porque o apoio em casa é complicado e lá qualquer coisa que surja estão lá... JOAQUINA (E3)</u></p> <p><u>Preferia assim uma Unidade onde eu pudesse estar com ele... FERNANDA (E4)</u></p> <p><u>Se calhar numa fase mesmo terminal quando tivesse muitas dores...estar num tipo de Unidade dessas era o ideal...isso poderia fazer-se melhor com pessoas qualificadas...pois em casa o problema será a dor, se conseguir aliviar a dor é melhor estar em casa...com a família...não se apercebe assim de tantas coisas...só mesmo quando a pessoa perder a consciência...e que tivessem num sofrimento tremendo que não pudesse estar em casa... () ...mas para mim é difícil...eu ia sempre pensar naquilo que seria melhor para a minha mãe, seguiria esse princípio sempre e se visse que era mau para ela esse internamento, eu não ia deixar que isso acontecesse...eu ficava com ela...eu só a ia lá meter se visse que era melhor para ela...se visse que ela ali ficava melhor do que em minha casa...enquanto ela pudesse decidir...nestas coisas é que nós temos que ir buscar forças para ajudar os nossos pais...a família é o apoio que nós temos...desde que tenha saúde...e saiba aquilo que quer...consegue-se tudo...é muito importante...LEONEL (E6)</u></p> <p><u>O bem estar dele...a qualidade de vida...ter a família por perto...é mesmo isso...CARMO (E7)</u></p>
--	--------------------------------	------------------------------------	--

		<p><u>Ele entrou naquela fase de estar sempre a pedir para ir fazer chichi e naquela altura do vomitar...aquele vomitar é uma coisa que...sabemos que no hospital as enfermeiras não estão lá sempre ao pé dos doentes e a família sempre dá apoio se estiver lá ao pé... SONIA E(8)</u></p> <p><u>eu para ele...acho que os médicos e os enfermeiros foram impecáveis e com a gente é que haveria de haver um apoio à pessoa... um conforto...um médico que viesse falar com a pessoa da família depois do doente falecer... () não sei algum apoio para a pessoa se mentalizar mais da falta... () ...isso é que eu acho essa falta aí, é que eu sinto mais de resto, não tenho nada a dizer... PAULA (E9)</u></p> <p><u>Aqui temos este hospital...ainda haverá pessoas muito piores do que o meu pai... sem terem nada e nós só tivemos “sorte” porque tinha falecido um senhor com a mesma doença...na véspera...porque se não não entrava...no HOS não o queriam teria que falecer em casa...só que acho que era o dobro do sofrimento...porque ele no hospital ia uma enfermeira para lhe dar um remédio...não lhe mexia e elas sabem como o hão-de virar e nós não sabemos nada...o meu pai cada vez que o tínhamos que mexer e tínhamos que ser nós dava um grito...e outra vez já dizia deixem-me...como um dia ele me disse – deixem-me morrer... () ... no fundo para o meu pai não foi nós metemo-lo fora de casa para morrer...foi tentar dar-lhe essa semana de vida...com melhor qualidade... facilitavam-me as visitas e a chefe na última noite até disse se fosse eu que fizesse a noite vocês podiam aqui ficar com ele mas não ia dizer à outra colega para nós ficarmos... e ele tinha um senhor ao lado não estava sozinho...SOFIA (E10)</u></p>
--	--	--

TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	ENTREVISTAS	F
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	APOIO ESPECIALIZADO	ALÍVIO DO SOFRIMENTO	<p>A preocupação principal é de facto garantir que o sofrimento...esteja controlado...que não vejam com dor ou com sintomatologia activa da doença...se é um tumor do tubo digestivo...as náuseas e os vómitos...se é uma patologia com envolvimento ósseo que não tenha...a dor... é o que eles mais...que não tenham dor...e que estejam em serenidade...a <u>agitação também é uma dor de cabeça para quem cuida...portanto...se estão muito agitados ou se deixam de dormir...portanto...são estas coisas que eu habitualmente numa fase adiantada da doença...quero garantir... D^a SUSANA (E1)</u></p> <p>...porque as pessoas lidam mal com a morte...e quando se aproxima o ...desfecho de um ente que é muito querido as pessoa ficam trémulas com isso...e...o maior receio que têm...<u>é não conseguirem garantir que àquele familiar paz...que eles acham que o doente pode beneficiar, todas as pessoas se espelham na morte eminente...não é.. D^a SUSANA (E1)</u></p> <p><u>...e muitas vezes a parte técnica...porque eles não têm...as pessoas não têm conhecimento um doente em casa...não sabem muitas vezes o que hão-de fazer...ou vêem-nos com dor e não sabem o que hão-de fazer...ou acamados...ou...é a parte técnica...os procedimentos técnicos... En^{ra}ROSA (E2)</u></p> <p><u>necessidades em termos dos cuidados ao doente e as necessidades ao doente que surgem muitas questões ()...dúvidas em termos de cuidados, em termos técnicos, quando surgem determinadas situações o que fazer, normalmente o único recurso é a urgência, os familiares entram em pânico, muitas das vezes quando seria relativamente fácil prever essas situações e deixar já disponíveis, uma série de medicação e uma série de acções a desempenhar, se tivessem algum apoio em casa... PSICÓLOGO FÁBIO - (E3)</u></p> <p>É mais em termos técnicos.. se começarem com falta de ar...o que hão - de fazer isso é uma das dúvidas...e se eu o vejo sofrer o que é que eu faço...na parte técnica eles não têm muitas dúvidas, porque nós dizemos para trazerem ao hospital e aí já não é muito com eles...temos aí um caso dum doente ainda novo a mulher está a par de tudo...a mulher está a par de tudo noutro dia ela dizia..."o meu medo é se o vejo sofrer e se não posso fazer nada...diga doutora o que é que eu faço... e a doutora dizia..."você traz para o hospital..." e ela dizia "eu queria tê-lo lá em casa mas não o queria ver sofrer"...mas se você não consegue tem que o trazer para o hospital...é a única hipótese...e ela está a par da situação...e tem dois ou três filhos solteiros... En^{ra} ROSA (E2)</p>	
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	APOIO ESPECIALIZADO	GESTÃO DA INFORMAÇÃO	<p><u>... eu falo directamente...porque outras pessoas eu não posso estar...a desdobrar o mesmo discurso...em quatro e cinco e seis versões adaptadas a cada pessoa... D^a SUSANA (E1)</u></p> <p><u>...aqueles doentes que eu acompanho, todos os familiares acabam por estar informados...porque eu faço questão...não escondo as coisas às pessoas tenho formas de as dizer...de outra maneira...e estão todos informados...e não são poucos os casos de doentes que têm falecido...sempre que possível sou eu que fico com as situações terminais...agora aqueles</u></p>	

		<p>doentes ou familiares que não são acompanhados pela psicóloga o doente acaba por não estar informado a maioria das vezes...acaba por se aperceber só quando está prestes a morrer e os familiares àquela altura que vai acontecer acabam por não estar informados.. PSICÓLOGO – PAULO (E3)</p> <p><u>porque há pessoas que não conseguem enfrentar a verdade...e nós vamos dizendo consoante a abertura da pessoa...eu tento sempre caminhar no sentido...de não deixar uma mentira...isso não...omissões o menos possível...mentiras nunca...há muitos familiares que chegam aqui e que dizem..."Drª mas não lhe diga...por favor que tem um cancro..."</u>, quer dizer a única coisa que não lhe posso dizer é que tem uma doença benigna...há muitas maneiras de dizer que tem um cancro...e portanto o grau de investimento na revelação da verdade...também há casos complicados... Dª PAULA (E1)</p> <p><u>...mas não na frente do doente...pedem sempre se temos tempo para nos darem uma palavrinha, mas na frente não...é raro, é muito raro falarem na frente..</u> Enª ROSA (E2)</p> <p><u>...em relação à situação da morte que não falam abertamente...e até tentam fugir...tive outro caso de outra situação terminal que a esposa não queria que falassem ao doente nem na doença nem na fase terminal.. () ...e não queria que ninguém lhe falasse em cancro no que ele tinha...só que eu disse-lhe várias vezes...você não lhe diz ninguém lhe diz mas ele sabe...directa ou indirectamente eu já falei com ele e ele já me disse...PSICÓLOGO – FÁBIO (E3)</u></p>
--	--	---

<p>NECES- SIDADES DOS FAMILI- ARES</p>	<p>APOIO ESPECIALIZA DO</p>	<p>APOIO PSICOLÓ- GICO</p>	<p>...identificam-se...se isto fosse comigo...ele está agitado...portanto...têm que ter garantido que a pessoa vai evoluir com serenidade...e como isso nem sempre é possível...e não é possível porque este trabalho está por fazer...porque há familiares que aguentam isso dessa maneira tudo depende do grau de investimento...que eles próprios também nos dão.. D^a SUSANA (E1)</p> <p>a psicóloga é só se nós pedimos o apoio...a psicóloga para realizar o trabalho necessita pelo menos de uma tarde...e a pessoa não pode disponibilizar essa tarde...para ser ouvida...até porque há muito para fazer com o doente...depois da pessoa falecer...por vezes o familiar já dispõe desse tempo para ser ouvida...já se deixou esgotar um tempo... D^a SUSANA (E1)</p> <p>Uma das coisas é o apoio psicológico...eles muitas vezes vêm até cá só para falarem com a gente, muitas vezes os familiares têm os doentes lá e eles passam aqui para falarem.. ...e os nossos doentes...o doente oncológico...da experiência que eu tenho, quando entram na fase terminal ficam muito revoltados com aquela pessoa que mais convive com eles...com a mulher... com o marido...ficam muito revoltados...e por isso muitas vezes o familiar nos procura para falar com a gente e o que é que hei-de fazer...e o que é não hei-de fazer...porque eles ficam muito revoltados...é a pessoa que está mais perto deles...e eles começam-se a aperceber...às vezes também eu penso que é a principal, é o apoio psicológico... ()... isso o que não - de fazer, o que não - de dizer...por mim...o que eles mais procuram é o apoio psicológico.. ... Enf^a ROSA (E2)</p> <p>as necessidades consideradas mais pessoais, enquanto pessoas, o impacto da doença, a forma como, a forma como a doença mexe com a orgânica familiar e com a orgânica pessoal por assim dizer, todas as mudanças que acarreta, o complicado que é lidar com uma doença oncológica mesmo que não se sofra na pele mas é um familiar que se acompanha... PSICÓLOGO (E3)</p> <p>...encontramos familiares que procuram ajuda por incentivo do médico...alguns até um pouco empurrados...tento pô-los à vontade se quiserem estar estão, se quiserem voltar voltam e por norma acabam sempre por voltar...mesmo aqueles mais resistentes, acabam sempre por voltar...por incrível que pareça alguns vêm por iniciativa própria...alguns já tive três ou quatro casos...em que vêm por iniciativa própria...e temos outros que beneficiam de uma ajuda indirecta, porque eu estou a seguir...directamente...acabam por não me referenciar nada directamente...mas acabam por fazer uma descrição clinica do doente...como é que a situação evoluiu como é que ele está como é que não esta...fica mais agitado à noite etc. etc....e eu vou-lhe dando dicas.. . PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</p> <p>...estou-me a lembrar da questão do suicídio...e um deste caso que eu estou a seguir em casa já surgiu várias vezes o outro nem tanto a questão do suicídio surgiu muito, alguns doentes verbalizam...e muitas das vezes são os familiares que têm medo ou que sentem que a ideia está lá ou muitas vezes por antecipação.. ... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</p> <p>Quando a família de referência é mais alargada é um caso complicado, pessoas com filhos e com filhos a estudar e com</p>
---	--	---	--

			<p>filhos pequenos, têm que continuar a estudar...e depois isso tudo se reflecte...e depois reflecte-se na saúde mental do familiar e na saúde mental do doente...na forma como vai aderir aos tratamentos...na forma como vai querer estar em casa ou não...porque muitos sentem-se abandonados...são situações muito complexas... ... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</p>
--	--	--	--

NECES- SIDADES DOS FAMILI- ARES	APOIO ESPECIALIZA DO	INTERNA MENTO	<p>A maior parte das pessoas não estão preparadas para enfrentar a morte...e não estando preparados...acham que esse pedaço é também da responsabilidade da instituição, mesmo que eles assumam que o doente vai morrer sozinho...e que não há mais valia nenhuma por ter sido posto no sitio em que se assumem as responsabilidades técnicas...porque eu vou dar o salto...demitem-se dessa responsabilidade, porque isso lhe causa sofrimento...não estão preparados para isso...não há e não vai ser feito durante muito tempo, um trabalho nesta área... D^aSUSANA(E1)</p> <p>porque as pessoas os cuidadores...não têm um percurso interior...bem efectuado...<u>a primeira preocupação que têm...é de facto...deixar a cargo da instituição a resolução do assunto até ao fim...que lhes garantam que...mas ao mesmo tempo que saibam que o membro, concretamente o doente...não vai ter problemas...nem sofrimento...mas que não os responsabilizem muito nesse acompanhamento....D^a SUSANA (E1)</u></p> <p>...porque quando não conseguem dar resposta técnica...são internados...Enf^oROSA (E2)</p> <p><u>.foi mesmo necessário...porque ela esteve sempre em casa...e a dor ficou incontrolável...() ela estava com muitas dores abdominais...já insuportáveis...e em conjunto com os familiares, com a Dr^a Sofia e com a própria doente, optámos por internar... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</u></p>
		DISPONIBI LIDADE	<p><u>...eles sabem onde eu estou...à segunda-feira estou aqui...à terça-feira não estou...os outros dias estou cá todos os dias...portanto é fácil contactarem-me...porque sabem o meu esquema de trabalho...se por acaso saio para alguma reunião clínica...ou o que quer que seja...também lhes digo...olhe este dia não vou estar cá...mas as enfermeiras têm rápido acesso...D^a PAULA (E1)</u></p> <p>...muitas vezes a pessoa aborda-me no corredor..."Dr^a eu precisava só de uma palavrinha...", o facto de eu dizer por exemplo..."Agora não posso..." isto amachuca as pessoas se eu disser "já venho...falo já consigo..." é a mesma coisa, mas para a pessoa é diferente...não dei logo a resposta...e depois de ouvir percebo que afinal a inquietação não era nada...que demore muito tempo...passou-se isto ou aquilo...eu resolvo na altura...esta disponibilidade que é preciso mostrar... D^a PAULA (E1)</p> <p><u>mas se estas pessoas me procuram...é porque precisam de mim...se não não vinham...e se precisam de mim é porque eu posso fazer qualquer coisa...tinha uma familiar de um doente aí, veio perguntar-me...agarrou-me no braço...veio perguntar-me...veio chorando...aqui e agarrou-me no braço..."Dr^a ajude-me..."e eu vinha ela disse-me "Dr^a o meu marido está mal...ajude-me..." e realmente a situação do marido da senhora era muito complicada...com previsão de morte nas próximas horas.. D^a SUSANA (E1)</u></p> <p><u>vêm muitas vezes...há pessoas que vêm mais do que uma vez por semana...ou o filho ou a esposa...mas também muitas vezes pelo telefone...() a gente fala com o doente na primeira consulta de quimioterapia...e eu dou o meu numero de telemóvel...algumas dão aqui o do serviço...outras o telemóvel...outras o de casa...os doentes ficam mais ligados a essa pessoa...ficam mais ligados e é a essa pessoa que recorrem...com os doentes que eu falo mais...são os doentes com cancro do pulmão...é constantemente...porque têm falta de</u></p>

			<p>ar o que é que fazem...porque está com dor no peito o que é que faz...telefonam-me muito...Enfª ROSA (E2)</p> <p><u>...só eu é que vou a casa, faço a ponte entre a médica e os familiares, têm facilidade de farmacos, se for preciso alguma coisa a Drª Sofia está disponível, eu estou disponível, podem recorrer aqui ao serviço...</u> PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</p>
NECES-SIDADES DOS FAMILIARES	APOIO ESPECIALIZADO	DISPONIBILIDADE	<p><u>...aqui é raro o doente que vem sozinho à consulta...há sempre uma pessoa mais ligado que o acompanha sempre...mesmo que não tenha família...há sempre um vizinho...um amigo...tínhamos aí uma senhora...que as vizinhas depois iam ver como é que ela estava...levavam-lhe uma sopita...porque as pessoas ainda se conhecem...não me lembro de nenhum caso que estivesse sozinho...havia aí um senhor que vinha sozinho...mas quando entrou em fase terminal...o filho e a nora acompanharam-no...depois ficou internado...mas o filho e a nora depois procuravam a gente...</u> Enfª ROSA (E2)</p> <p><u>mas o que eu fiz...agarrei na senhora...o que posso fazer...levei-a comigo e fomos rezar à capela.() ...isto do impacto espiritual...este homem ainda está vivo...eu só pedi a Deus quando entrei na capela que me ajudasse a ajudar esse homem, que os meus actos revertissem a favor da angustia desta mulher, porque ela não estava pronta para perder o marido naquela altura...o homem ainda está vivo...mas isto para dizer que isto requer dádiva...eu não quero estar...que de facto existe uma realidade espiritual que não se vê e não se toca e depois não dar o exemplo que sou agraciada por sentida. Dª SUSANA (E1)</u></p>

NECES-SIDADES DOS FAMILIARES	REACÇÕES EMOCIONAIS	NEGAÇÃO	<p>Algumas pessoas fazem tentativas quase todas...de meter a cabeça debaixo da areia...como negando...a evidência...do curso que a doença é inevitavelmente...para o alcance da morte...eu tenho aí um familiar que ontem esteve aí...e foi complicado...fazer com que ela percebesse que o marido tinha pouco tempo de vida...mas isto cada vez...que ele está a fazer tratamento chamo-a sempre à parte...para incutir mais um pouco de verdade nesta cabeça...agora perguntou-me se no verão era possível ir para as vindimas com o marido...quer dizer já depois de eu lhe ter explicado que a doença não vai ter um percurso longo...que o prognóstico é reservado...que eventualmente se viver seis meses vai ser quase um milagre...isto já foi em dezembro... D^a SUSANA(E1)</p>
NECES-SIDADES DOS FAMILIARES	REACÇÕES EMOCIONAIS	INQUIETAÇÃO	<p>porque cada pessoa tem a sua inquietação...eles têm que ter um fluxograma entre eles...eu tenho é que garantir que aquele doente tem um percurso calmo até à evolução da morte...é nessa aproximação com o doente que eu insisto o máximo, tenho que garantir que as pessoas...que estão minhas aliadas também me dão o máximo possível...as pessoas estão muito mais preocupadas...com o corpo do que com o espírito...e isso é que é o motivo de angustia grande...às vezes nós até temos do ponto de vista orgânico tudo controlado...o doente não tem dores...está calmo...está sereno...está a dormir bem...mas a angustia ainda existe...portanto existe sofrimento...para lá destas...destes blocos que estão controlados...e isso muitas vezes é porque ao longo da vida o percurso espiritual não foi exacerbado ao mais possível... D^a SUSANA (E1)</p> <p>...a questão da pré morte por assim dizer...que é das situações mais complicadas...quer para o doente quer para o familiar, mas principalmente para o familiar...normalmente o doente já está em coma...para o familiar é muito complicado...são as situações de agonia de estupor, essas coisas todas e são das coisas que eu tento começar a trabalhar por antecipação porque as situações repetem-se... o que vai acontecer...acontece em todos os casos...começar a trabalhar por antecipação... PSICOLOGO – FÁBIO (E3)</p>
NECES-SIDADES DOS FAMILIARES	REACÇÕES EMOCIONAIS	ESPERANÇA	<p>...eles às vezes até sabem, mas não querem acreditar...têm sempre aquela esperança...que não é assim...que haja alguma coisa...tudo lhe diga o contrário...não é verdade que esteja a aproximar-se a morte...eu noto...eles quando se começam a aperceber já não falam tanto com a gente...antes...quando estava melhor...eles procuravam muito mais para falar...depois fogem de nós...porque nós vamos lhe dizendo para se preparar e depois começam a ver que é verdade...mas não querem aceitar nem querem que nós lhe encarmos isso... En^oROSA (E2)</p> <p>...alguns dizem que sabiam da doença mas que sempre pensaram que estagnasse e que fossem viver muitos anos... ()Um dos princípios é não cortar a esperança às pessoas...agora não cortar a esperança podemos fazer de várias formas por exemplo um doente em situação terminal que já está numa situação muito complicada e de repente melhora...eu não vou cortar a esperança ao familiar vou-lhe dizer ele está melhor há que aproveitar o momento fazer coisas que ele goste...mas a situação não deixou de ser complicada...e imprevisível... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</p>
NECES-SIDADES DOS FAMILIARES	REACÇÕES EMOCIONAIS	DILEMA	<p>Eles desprezarem o doente não desprezam...tentam talvez estar o mais perto do doente...a maioria da família é isso...eles tentam estar o mais perto do doente... En^oROSA (E2)</p> <p>é fácil garantir isto...nem sempre é possível...porque às vezes temos que nos socorrer com técnicas mais activas...que são prescrição de medicamentos...ou...ansiolíticos...portanto há necessidade de outro tipo de...investimento com outra envergadura que às vezes não se conseguem casa...portanto...é por isso muitas vezes que a pessoa deve ficar internada...para otimizar as condições de harmonia...daquele corpo que ficou com o resto daquilo que lhe cabe...mas a maior parte das vezes...quando a articulação é boa isto consegue-se entre o médico...as enfermeiras e o familiar...quando há articulação com os familiares o que acontece muitas vezes é que a família...nem sempre agente consegue contar com ela... aquilo que esperamos e portanto... D^a SUSANA (E1)</p> <p>...há pessoas que preferem ficar...e há muitos doentes que estão conscientes e pedem para não os trazerem para o hospital...às vezes a família até tem vontade...porque o vêem sofrer e isso...mas depois dizem...mas ele não quer vir...ele pede para não o trazer para o</p>

			<p><u>hospital...muitas vezes...e tanto homens como mulheres...pedem à família para não os trazerem para o hospital...se calhar sentem-se sozinhos...é o que eu penso...em casa sentem-se mais...perto da família...e do seu ambiente...apercebem-se que vão morrer... En^ª ROSA (E2)</u></p>
--	--	--	---

NECESSIDADES DOS FAMILIARES	PROCURA DO PROFISSIONAL DE REFERÊNCIA	MÉDICO	<p>a preocupação maior é chegar ao enfermeiro para os enfermeiros rapidamente chegarem ao médico...portanto eu neste caso...o número de enfermeiros é maior...eles sabem que depois chegam rapidamente ao médico... normalmente é sempre com alguma intercorrência que antecedeu a vinda nas últimas 24H...ou foi por uma dor lancinante que fez perder o sono e ficou numa grande agitação...e fazer chegar esta notícia a algum dos membros da equipa.. normalmente é com os enfermeiros que eles entram logo em contacto...mas e...têm que ter acesso directo com o médico... .. Dª SUSANA (E1)</p> <p><u> Talvez se aproximem mais da médica...têm sempre aquela esperança que lhe digam que não é assim... ()</u> Porque não querem colocar a sua competência em termos de tratamento em falta, vão sempre dando esperança, mudando o tratamento...e as pessoas ficam...esperançadas...no medicamento novo...que iria curar...e eu digo que não, que poderá melhorar ou estacionar mas não cura...e eles até querem ir comprar o medicamento aí fora...davam o dinheiro que fosse preciso...pela esperança...a pessoa fica sempre esperançado... Enª ROSA (E2)</p>
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	PROCURA DO PROFISSIONAL DE REFERÊNCIA	OUTROS PROFISSIONAIS	<p><u> Na primeira vez vêm falar um pouco sobre a pessoa que partiu...e eu também potencio isso um bocadinho...porque é importante ter uma revisão...eu também procuro fazer isso um bocadinho...mas a maioria deles acaba por não voltar...normalmente aqueles que eu suspeito que necessitavam de acompanhamento...normalmente eles nunca voltam... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</u></p>
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	PROCESSO DE LUTO	PREPARAÇÃO FACE À MORTE	<p><u> falam...que não estavam preparados...que não estavam à espera...tiveram sempre esperança...pensavam que ainda não era agora...sabiam...mas falam muitas vezes que sabiam mas pensavam que não era agora... ()</u>têm aí alguns familiares que depois do doente falecer procuram o psicólogo...a assistente social aqui não faz nada... Enª ROSA (E2)</p> <p><u> muitas das vezes fico com variadíssimas coisas por trabalhar...agora eu tenho a certeza absoluta este doente que faleceu hoje até entrar em que eu posso dizer que ele teve uma morte tranquila, apesar do internamento...()</u> a questão da altura em que o doente chega ao psicólogo é muito importante tenho tido falsos positivos e falsos negativos...casos que não me sinalizam e eu que ando por aí nas salas de quimioterapia e no internamento...e acabo por ver que as pessoas necessitam... PSICÓLOGO – FÁBIO (E3)</p>
NECESSIDADES DOS FAMILIARES	PROCESSO DE LUTO	RITUAIS DE AGRADECIMENTO	<p>Procuram...para falar...para agradecer...para vir trazer o bolo...um dia destes até me custou muito...porque eu não sabia que a senhora já tinha falecido... () Enª ROSA (E2)</p>
ESTRUTURAS DE APOIO NECES-	APOIO DOMICILIÁRIO	RECURSOS HUMANOS	<p><u> Eu para dizer a verdade acho que os recursos são escassos eu não sei...quantas pessoas estariam interessadas em prover uma cadeia eficaz para o apoio ao doente em fase terminal para que ele venha a falecer em casa...porque não há dúvida nenhuma que se a gente vem a este mundo e toma contacto com uma série de coisas, que a última coisa que desejaria de tomar contacto era com a sua cama, com as suas coisas...a sua família...isto é que deveria ser o máximo explorado dos recursos humanos...aqueles que estão interessados em servir estas pessoas...não servir-se de...mas servir estas pessoas...e sem contrariedade nenhuma...só quem gosta mesmo e explorar</u></p>

SÁRIAS			<p><u>isto numa maneira exaustiva...não sei se existe um número de enfermeiros, um nº de médicos suficientes...não pode existir um entrave não pode existir entraves financeiros, não podem existir números... Dª SUSANA (E1)</u></p> <p><u>Acho que em primeiro lugar...triplicar os recursos humanos...porque as várias unidades que existem por exemplo em Odivelas...o apoio domiciliário existem com pés e cabeça e de espírito, só fazem aquilo... não fazem mais nada...estão 24H. e os doentes estão sempre capacitados de entrar em contacto directo se acontecer alguma coisa...e muita coisa se resolve pelo telefone... Dª PAULA (E1)</u></p> <p><u>Os paliativos...a maioria dos nossos doentes é paliativo...em domicilio era melhor, mas com uma unidade de internamento de 4 ou 5 camas a dar apoio e com apoio domiciliário era o que fazia falta...mas tinha que ser 24H a funcionar...à noite é quando eles mais precisam...havia um projecto do hospital com o Centro de Saúde, poderia não ser a solução mas era uma ajuda, seria uma unidade de 4 ou 5 camas...depois uma consulta de paliativos e o apoio domiciliário... ()...no entanto teria que haver alguém da família que nós pudéssemos dar indicações...tem que haver um familiar que acompanha o doente... Enª ROSA (E2)</u></p> <p><u>eu estou convencido que se em casa existirem as condições e o acompanhamento for continuado e for feito para traz que isso para mim é um factor chave...vai haver muitos doentes que vão acabar por morrer em casa... .. PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</u></p>
ESTRUTURAS DE APOIO NECESÁRIAS	APOIO DOMICILIÁRIO	TÉCNICOS ESPECIALIZADOS EM CUIDADOS PALIATIVOS	<p><u>...os cuidados paliativos...com apoio domiciliário...pelo menos uma consulta de cuidados paliativos...é que não há apoio de ninguém...não há nada...nada...não há apoio à família...o psicólogo é mais o apoio ao doente...o familiar está muito sozinho...a família está completamente esquecida...Enª ROSA (E2)</u></p> <p><u>numa primeira fase não seria necessário...para começarmos...não...nós aqui podemos começar...com um médico, uma secretária, enfermagem, um psicólogo...assistente social...e não termos camas atribuídas no serviço...termos o serviço como retaguarda, sem termos um determinado número de camas atribuídas, mas quando for necessário algum internamento será feito ali... PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</u></p>
ESTRUTURAS DE APOIO NECESÁRIAS	UNIDADE DE INTERNAMENTO	UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	<p><u>Porque a maioria dos nossos doentes, não querem vir para o hospital...e mesmo que fosse uma Unidade de cuidados Paliativos...é sempre hospital e a conotação ligado à morte...a pessoa pensa logo que vem para ali para morrer...e talvez em casa não se apercebesse. ... Enª ROSA (E2)</u></p>
ESTRUTURAS DE APOIO NECESÁRIAS	UNIDADE DE INTERNAMENTO	PRESENÇA DO FAMILIAR	<p><u>No serviço de internamento já pode ficar em caso de fase terminal um familiar junto do doente 24 horas por dia...e isso é muito importante para o familiar e para o doente...e a noite é terrível.. () o facto do familiar poder estar...tranquiliza-o muito...mas o nosso objectivo não que o doente morra em casa ou que morra no internamento...temos que avaliar a situação no global e ver o que é que é melhor... .. PSICÓLOGO FÁBIO (E3)</u></p>

SÁRIAS				
--------	--	--	--	--