

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**A ESPERANÇA**  
**EM CUIDADOS PALIATIVOS**

*Ana Isabel Fernandes Querido*

Mestrado em Cuidados Paliativos

2005

**UNIVERSIDADE DE LISBOA  
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA**



**A ESPERANÇA  
EM CUIDADOS PALIATIVOS**

*Ana Isabel Fernandes Querido*

Mestrado em Cuidados Paliativos

Dissertação Orientada pelo Prof. Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade do seu autor, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

## **AGRADECIMENTOS**

Estamos conscientes de que a realização deste trabalho de investigação seria difícil, ou mesmo, não seria possível, sem um grande empenho e abnegação pessoal. Para ele, também contribuíram a dedicação e os esforços de muitos, a quem gostaríamos de retribuir, deixando algumas palavras de agradecimento.

A nossa gratidão e apreço, em particular ao Professor Doutor António Barbosa, pela mestria com que nos orientou, pela paciência demonstrada, pela eficiência das respostas quando o tempo urgia, e também pelo ‘reforço positivo’, que nos motivou ao longo do desenvolvimento do trabalho.

Às pessoas doentes que se demonstraram disponíveis para participar no estudo, e sem as quais não teria sido possível a realização do mesmo, o nosso obrigada.

Estendemos os agradecimentos ao Conselho de Administração do Hospital, por facultar as autorizações necessárias à realização do estudo e facilitar o seu desenvolvimento.

Um agradecimento muito especial aos nosso Filhos, Pais, Irmãs, Família, Amigos e Colegas, pela compreensão e apoio que demonstraram nos momentos mais difíceis, pelo suporte emocional, pelo apoio logístico e, acima de tudo, também pelos dias em que foram privados da nossa companhia e disponibilidade.

A todos aqueles que de alguma forma, contribuíram para levar a bom termo o desenvolvimento e exploração da temática em estudo, o nosso muito obrigada.

*Hope is the Thing with Feathers  
That perches in the soul  
And sings the tune without the words  
And never stops  
At all.*

Emily Dickinson (1924)

## **CHAVE DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

ANCP	-	Associação Nacional de Cuidados Paliativos
ed.	-	Edição
EPEC	-	Education for Physicians on End-Of-Life Care
EUA	-	Estados Unidos da América
n.º	-	Número
NANDA	-	North American Nurses Diagnosis Association
NCP	-	National Consensus Project
OMS	-	Organização Mundial de Saúde
p.	-	Página
SIDA	-	Síndrome da Imuno-deficiência Adquirida
SFAP	-	Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos
VIH	-	Vírus da Imunodeficiência Humana
vol.	-	Volume
WHO	-	World Health Organization

## RESUMO

A esperança tem sido considerada como um dos elementos essenciais na vivência das pessoas com doença oncológica. Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o “focus” da esperança assume uma importância fundamental na forma como as pessoas doentes vivem o período de fim da vida.

O objectivo deste estudo foi: Explorar o processo de manutenção da esperança para o doente oncológico de um Hospital da região centro, tendo sido formulada a seguinte questão orientadora: **Como é que os doentes oncológicos submetidos a quimioterapia paliativa mantêm a esperança?**

O estudo baseou-se numa metodologia qualitativa, segundo a abordagem da “*Grounded Theory*” apresentada e desenvolvida por Glaser & Strauss (1967), na qual o princípio fundador é a indução, orientando-se assim de uma forma exploratória como um meio de descoberta.

Para a obtenção dos dados utilizámos entrevistas semi-estruturadas, realizadas a onze participantes do estudo, adultos, seleccionados de acordo com critérios de intencionalidade previamente definidos. As entrevistas foram posteriormente transcritas e analisadas.

A estrutura do fenómeno é composta por quatro temas: **A percepção da esperança** enquanto força interior, fé, resistindo no sentido de atingir os objectos de esperança; **A percepção da dimensão temporal**, perspectivando o futuro, o tempo e o ciclo de vida; **Vivências da esperança**, caracterizadas por comportamentos, emoções, pensamentos e relações vivenciadas durante o processo de manutenção da esperança; e **Mantendo a esperança** representando o viver um dia de cada vez, tendo a morte como limite presente, em que foram identificados **factores que influenciam a esperança**, promotores e inibidores.

Os resultados obtidos pretendem contribuir para a melhor compreensão da esperança, não sendo generalizáveis, mas uma base para novas pesquisas neste âmbito.

Palavras chave: Esperança, Doente oncológico, cuidados paliativos, quimioterapia

## ABSTRACT

Hope has been considered one of the essential elements in the way of living of people who suffer from oncological disease. In the context of terminal disease, when a cure is not possible, hope is fundamental to the way sick people live the last period of their lives.

The main aim of this study was: To explore the process of maintaining hope for oncological patients asking them the following question: **How do oncological sick people that are submitted to palliative chemotherapy maintain hope?**, this survey was held at a Hospital situated in the centre region.

This study was based on a qualitative methodology, according to “*Grounded Theory*”, which was presented and developed by Glaser & Strauss (1967), where the primary element is the induction, using this exploratory way, as a means of discovery.

To gather the data we used semi-structured interviews. We did this with eleven people participating in the study, adults selected according to the criteria of intentionality, previously defined. The interviews were then copied out and analysed.

The structure of the phenomena is made up by four themes: **The perception of hope** as inner force, faith, resisting in the sense of being able to achieve the aim of hope; **The perception of the temporal dimension**, looking towards the future, the time and the cycle of life; **Experience of hope**, characterized by behaviours, emotions, thoughts and relationships lived during the process of maintaining hope; and **Maintaining hope** meaning living one day at a time, having death as a present limit. **Factors that influence hope** were found; there were supporters and inhibitors.

The results that we obtained are meant to make us understand hope better, not being able to generalise, but a base to new researches in this ambit.

Key Words: Hope, Oncological patient, palliative care, chemotherapy

## ÍNDICE

	<b>f.</b>
0 –INTRODUÇÃO.....	13
1 –CONTEXTO CONCEPTUAL .....	15
1.1 – A ESPERANÇA.....	15
1.1.1 – A esperança na vida humana.....	16
1.1.2 – As diferentes faces da esperança .....	19
1.1.2.1 – Perspectiva filosófica.....	20
1.1.2.2 – Perspectiva teológica.....	22
1.1.2.3 – Perspectiva psicológica.....	24
1.1.2.4 – Perspectiva médica.....	25
1.1.2.5 – Perspectiva de enfermagem.....	31
1.1.3 – A Esperança e desesperança no contexto dos cuidados de saúde.....	36
1.1.4 – A esperança na doença: Esperança no ciclo de vida vs Esperança em fim-de-vida.....	38
1.2 – A DOENÇA ONCOLÓGICA.....	43
1.2.1 – Características da doença oncológica.....	44
1.2.2 – Representações sociais da doença oncológica.....	47
1.2.3 – Impacto da doença oncológica na pessoa que a vivencia.....	49
1.3 – A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA.....	56
1.3.1 – A pessoa doente.....	58
1.3.2 – A doença e as expectativas da pessoa doente.....	59
1.3.3 – A fase terminal da doença .....	60
1.4 – CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL.....	64
1.4.1 – Cuidados Paliativos.....	68
1.4.1.1 – Conceito, Filosofia e Enquadramento Legal.....	70
1.4.1.2 – A Especificidade do cuidar a pessoa na situação de Quimioterapia paliativa.....	75
2 – PROBLEMÁTICA.....	80
3 – PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS.....	82
3.1 – ESCOLHA DO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO.....	83



3.2 – TIPO DE ESTUDO.....	85
3.3 – CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES E ACESSO AO CAMPO ONDE O FENÓMENO SE MANIFESTA .....	87
3.4 – TÉCNICA DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO.....	88
3.5 – ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS.....	90
3.6 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO.....	92
4 – MODELO DE ANÁLISE DOS DADOS.....	94
5 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS.....	95
5.1 – PERCEPÇÃO DA ESPERANÇA.....	97
5.1.1 –Força Interior.....	98
5.1.2 –Objectivando a esperança.....	99
5.1.3 –Resistindo.....	106
5.1.4 –Fé.....	109
5.2 – PERCEPÇÃO DA DIMENSÃO TEMPORAL.....	111
5.2.1 –Perspectivando o futuro.....	112
5.2.2 – Perspectivando o tempo.....	114
5.2.3 –Perspectivando o ciclo de vida.....	117
5.3 – VIVÊNCIAS DA ESPERANÇA.....	120
5.3.1 – Acreditando.....	123
5.3.2 – Enfrentando.....	128
5.3.3 – Utilizando estratégias para lidar com a doença.....	135
5.3.4 – Expressando a espiritualidade.....	142
5.3.5 – Resignando-se.....	143
5.3.6 – Perspectivando o sofrimento.....	134
5.3.7 – Aceitando o sofrimento.....	146
5.3.8 – Valorizando o sofrimento de outros.....	148
5.3.9 – Esperando.....	149
5.3.10 – Expressando emoções e sentimentos.....	151
5.3.11 – Sendo otimista.....	160
5.3.12 – Sendo pessimista.....	161
5.3.13 – Reforçando laços.....	163

5.3.14 – Sentindo apoio.....	164
5.4 - MANTENDO A ESPERANÇA.....	169
5.4.1 – A morte como limite presente.....	169
5.4.2 – Mantendo a esperança.....	171
5.4.3 – Vivendo um dia de cada vez.....	174
5.4.4 – Factores promotores de esperança.....	176
5.4.5 – Factores inibidores de esperança.....	178
6 – DISCUSSÃO DE RESULTADOS.....	181
7 – CONCLUSÃO.....	183
8 – IMPLICAÇÕES / SUGESTÕES.....	185
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>187</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>I</b>
Anexo I – Autorização para a realização do estudo .....	II
Anexo II – Guião de Entrevista.....	III

## INDÍCE DE QUADROS

	<b>f.</b>
Quadro n.º1 – Relação entre os conceitos inerentes ao “Processo de Manutenção da Esperança” e as categorias emergentes.....	95
Quadro n.º 2 – Síntese dos Temas centrais e das Categorias do estudo que emergiram da análise.....	96
Quadro n.º3 – Síntese do Tema Percepção da Esperança.....	98
Quadro n.º4 – Síntese da Categoria Força Interior.....	98
Quadro n.º 5 - Síntese da Categoria Objectivando a Esperança .....	100
Quadro n.º6 – Síntese da Categoria Resistindo.....	107
Quadro n.º7 – Síntese da Categoria Fé.....	109
Quadro n.º8 – Síntese do Tema Percepção da Dimensão Temporal.....	111
Quadro n.º9 – Síntese da Categoria Perspectivando o Futuro.....	112
Quadro n.º10 – Síntese da Categoria Perspectivando o Tempo.....	114
Quadro n.º11 – Síntese da Categoria Perspectivando o Ciclo de Vida.....	117
Quadro n.º12 – Síntese do Tema Vivências da Esperança.....	119
Quadro n.º13 – Síntese da Categoria Acreditando.....	120
Quadro n.º14 – Síntese da Categoria Enfrentando a Doença.....	124
Quadro n.º15 – Síntese da Categoria Utilizando Estratégias para Lidar com a Doença .....	128
Quadro n.º16 – Síntese da Categoria Expressando a Espiritualidade.....	136
Quadro n.º17 – Síntese da Categoria Resignando-se.....	142
Quadro n.º18 – Síntese da Categoria Perspectivando o Sofrimento.....	144
Quadro n.º19 – Síntese da Categoria Aceitando o Sofrimento.....	147
Quadro n.º20 – Síntese da Categoria Valorizando o Sofrimento dos Outros.....	148
Quadro n.º21 – Síntese da Categoria Esperando.....	150
Quadro n.º22 – Síntese da Categoria Expressando Emoções e Sentimentos.....	152
Quadro n.º23 – Síntese da Categoria Sendo Optimista.....	160
Quadro n.º 24 – Síntese da Categoria Sendo Pessimista.....	162
Quadro n.º25 – Síntese da Categoria Reforçando Laços.....	163

Quadro n.º26 – Síntese da Categoria Sentindo Apoio.....	165
Quadro n.º27 – Síntese do Tema Mantendo a Esperança.....	169
Quadro n.º 28 – Síntese da Categoria a Morte como Limite Presente.....	169
Quadro n.º 29 – Síntese da Categoria Mantendo a Esperança.....	172
Quadro n.º 30 – Síntese da Categoria Vivendo um Dia de Cada Vez.....	174
Quadro n.º 31 – Síntese da Categoria Factores que Promovem a Esperança.....	176
Quadro n.º 32 – Síntese da Categoria Factores que Inibem a Esperança.....	178
Quadro n.º 33 – Síntese dos Temas e Características Definidoras.....	183

## ÍNDICE DE FIGURAS

	<b>f.</b>
Figura 1 – Representação do continuum de cuidados: relações entre terapia que modifica a doença e cuidados paliativos, segundo a perspectiva dos autores citados.....	73
Figura 2 – Diagrama ilustrativo do Processo de Manutenção da Esperança.....	94

## **0 – INTRODUÇÃO**

A Esperança é definida como o acto de se esperar o que se deseja, expectativa, suposição; fé e confiança em conseguir o que se deseja (Dicionário Enciclopédico da Língua Portuguesa, 1992).

Inerente à vida humana, a esperança, ou a falta dela, aparece associada às várias dimensões da nossa existência, na esfera pessoal, profissional, familiar e social. O seu grau de intensidade, e a importância que assume na hierarquia de prioridades, varia ao longo da vida: projectamos a esperança em objectivos a curto, médio e longo prazo.

O diagnóstico de cancro constitui uma situação de ameaça para o doente e família, causador de stress permanente e de insegurança face ao futuro, com implicações na esperança de vida das pessoas envolvidas.

À medida que a doença evolui o seu impacto negativo é maior. O confronto com a mortalidade tem repercussões importantes nas expectativas dos doentes e famílias, modificando o conceito de esperança. Perante a fase final da doença oncológica, frequentemente os doentes perguntam: “será que a doença me leva à morte?”, “será que vou sofrer muito até morrer?”. São questões levantadas pela incerteza, e profundamente marcadas pela esperança.

A incerteza é um pré-requisito da esperança, assumida como algo de bom que vai acontecer. Esta crença positiva é muitas vezes reforçada ao longo da vivência da doença – frequentemente ouvimos a sua reafirmação pelo recurso às expressões da sabedoria popular que garante “não há bem que sempre dure, nem mal que nunca acabe” e “a esperança é a última coisa a morrer”.

Por outro lado, a debilidade física associada à doença prolongada, o sofrimento relacionado com os tratamentos (radioterapia e quimioterapia), a perda de papéis familiares e sociais, e o “distress” existencial pode levar os doentes à perda progressiva da esperança, nas suas várias dimensões.

Sendo a esperança associada à expectativa de algo positivo e bom no futuro, como pode um futuro definido em horas, dias, semanas e meses, trazer esperança? (Herth, 1990; Rousseau, 2000). Como é percebida a esperança neste contexto? De que forma ela é expressa?; Que factores influenciam a esperança?;

Em contexto de doença terminal, quando a cura não é possível, o “focus” da esperança assume uma importância fundamental na forma como os doentes vivem o período de fim da vida. Neste sentido, o estabelecimento de objetivos realistas com a pessoa doente, constitui uma das formas de restaurar e manter a esperança (Twycross, 2001).

À esperança é atribuído um poder terapêutico: sendo mais forte que o optimismo, é um mecanismo de “coping” importante, que influencia o bem-estar físico, emocional e espiritual.

Ao analisar as visões e opiniões sobre o fenómeno da esperança em pessoas com doença oncológica metastizada, Yates (1993) reconhece que muitas questões acerca da experiência da esperança e o seu impacto nas vidas dos doentes com cancro continuam por responder, e conclui ser necessária uma reconceptualização da esperança. Do seu ponto de vista, podemos obter melhor compreensão da experiência da esperança nas pessoas com cancro, se reconhecermos que a visão do doente acerca da realidade é particular e difere daqueles que os rodeiam.

Também na sua revisão acerca do conceito e significado da esperança, Stephenson (1991) considera que o conhecimento sobre a esperança e o seu valor terapêutico está a começar a emergir, e reconhece que a compreensão da palavra e do conceito, nem sempre são evidentes.

Neste contexto, consideramos importante para a melhoria do nosso desempenho profissional, assim como para a melhoria da qualidade de vida dos doentes oncológicos, conhecer em profundidade a sua percepção de esperança, quando vivem a experiência de quimioterapia.

Estamos convictos de que esse conhecimento pode contribuir para o aperfeiçoamento das competências do enfermeiro, tendo por base a preocupação de responder às reais expectativas e necessidades dos doentes.

Amzedai (1994, citado por Penson, 2000) refere que o maior desafio em cuidados paliativos é descobrir formas de “inspirar os doentes” no sentido de reencontrarem a esperança. Neste sentido o estudo pode ser interessante e dar contributos no sentido de identificar novas estratégias para reforçar a esperança.

## 1 – CONTEXTO CONCEPTUAL

### 1.1 – A ESPERANÇA

A esperança, do Latim *sperantia*, é definida no seu sentido mais lato, como a confiança na aquisição de um bem que se deseja, uma expectativa (Costa, 1999). Esta definição aparentemente simplista do dicionário, não se coaduna com a complexidade do conceito, se entendido não apenas como um sentimento individualizado e subjectivo, mas como um componente essencial da prática clínica.

A literatura estrangeira tem dado ênfase à investigação na área da esperança, e à tentativa da sua compreensão, enquanto fenómeno complexo, sobretudo no aspecto particular da vivência da esperança em situação de doença, tanto do ponto de vista dos doentes, como dos que lhes prestam cuidados, nos mais variados contextos.

Assim, verifica-se uma preocupação na definição conceptual da esperança, no sentido de aumentar a sua compreensão ( Dufault & Martocchio, 1985; Ersek, 1992, 2001; Gaskins, 1995; Morse & Doberneck, 1995; Benzei & Saveman, 1998; Hinds, 1999; Nekolaichuk, Jevne & Maguire, 1999; Holt, 2000), bem como no desenvolvimento de instrumentos para medir a esperança (Obayuwana et.al, 1982; Miller & Powers, 1988; Herth, 1992 ; Farran, Salloway & Clark, 1990) e ainda na avaliação da esperança em ambiente clínico (Farran, Wilken & Popovich, 1992).

A importância da esperança é reconhecida como força interior promotora de vida, descrita nos termos dos próprios doentes (Gaskins, 1995; O'Connor, 1996; Cohen, 2000); uma expectativa de um futuro mais brilhante para si e para os outros (Herth, 1993b); mas também uma combinação complexa e multifacetada entre esperança e desespero (Laskiwski & Morse, 1993; Kylma, Vehviläinen-Julkunen & Lähdevirta, 2001); influenciada por quem lhes presta cuidados (Farran & Popovich, 1990; Herth, 1990, 1995; Beckerman, 1996; Koopmeiners et.al, 1997; Penson, 2000).

Nos diferentes estudos efectuados, foram identificadas estratégias por parte dos profissionais de saúde, no sentido de aumentar os níveis de esperança dos doentes (Miller, 1985, 1989; Herth, 1990, 1995, 2001; Penrod & Morse, 1997; Downing & Jura, 1999; Duggleby, 2001; Cutcliffe & Grant, 2001), e das famílias (Miller, 1991).



Também foi explorada a visão da esperança na perspectiva das famílias dos doentes, em diversas situações. As famílias reconhecem a importância da esperança como mecanismo de coping (Bland & Darlington, 2002). Foram identificadas as necessidades das famílias (Gelling & Prevost, 1999), a importância do seu papel como promotoras da esperança (Herth, 1993), e estudadas as estratégias utilizadas no sentido de manterem a esperança enquanto os seus entes queridos estão doentes (Patel, 1996).

No âmbito da oncologia, a preocupação dos autores dirige-se à reconceptualização da esperança, enfatizando a uma visão particular da esperança dos doentes oncológicos, reportando os seus elevados níveis de esperança (Yates, 1993), e desenvolvimento de instrumentos de medida para a esperança (Nowotny, 1989), desenvolvendo o conceito em grupos etários específicos – adolescentes, idosos (Mc Gill & Paul, 1993; Beckerman & Northrop, 1996; Hendricks-Ferguson, 1997; Fehring, Miller & Shaw, 1997). É evidente a relação entre a esperança e as diferentes fases de doença oncológica: diagnóstico recente, primeira recorrência de doença, doença metastizada (Stoner & Keampfer, 1985; Ballard et.al, 1997).

A literatura apresenta referências à determinação de intervenções no sentido de aumentar a esperança e a qualidade de vida dos doentes (Brown, 199-; Poncar, 1994; Koopmeiners et.al, 1997; Rustoen, 1998; Herth, 2000).

Especificamente na fase final da vida no contexto de cuidados paliativos, a esperança é parte integrante e determinante na existência das pessoas doentes (Hall, 1990; Fleming, 1997), um processo que lhes permite suportar o sofrimento (Duggleby, 2001). Foram identificadas dimensões da esperança (Dufault & Martocchio, 1985), e também dificuldades na operacionalização do conceito da esperança ( Nekolaichuk & Bruera, 1998).

A esperança na perspectiva da família, demonstrou ser uma força interior dinâmica, que permite a transcendência da situação presente e alimenta uma nova consciência do ser (Herth, 1993); e que a esperança coexiste com o luto antecipatório nas famílias dos doentes em fase terminal de doença oncológica (Chapman & Pepler, 1998)

A perda da esperança é apontada como um dos motivos preditores do desejo dos doentes em fase terminal em acelerarem a morte (Breitbart et.al, 2000), e a esperança tem uma relação inversa com o suicídio, apesar de ambas se alicerçarem no tempo e na

percepção acerca do futuro, bem como uma relação inversa com o desespero (Hanna, 1991; Chapman & Pepler, 1998; Ruddick, 1999).

Na percepção dos enfermeiros em relação à esperança dos doentes oncológicos em cuidados paliativos, foram identificados factores internos e externos relacionados com a esperança, e realçadas as relações estabelecidas entre os doentes e os enfermeiros (Benzei & Saverman, 1998), para além de serem definidas estratégias capazes de promover a esperança através da abordagem holística da pessoa doente (Herth, 1990, 1995; Cutcliffe, 1995; Penson, 2000; Centers, 2001).

Na literatura portuguesa recente, salientamos o trabalho de Magão e Leal (2002), realizado junto dos pais de crianças com cancro, no sentido da compreensão da sua vivência da esperança, e em particular, na sua relação com profissionais de saúde.

Tendo em conta o âmbito deste trabalho, a revisão da literatura foi organizada tendo em conta a multidisciplinaridade do conceito, bem como as suas diferentes definições e operacionalizações, sobretudo nos aspectos relacionados com a doença oncológica e o contexto de fim-de-vida.

### **1.1.1 – A Esperança na Vida Humana**

“Enquanto há vida, há esperança”

Cícero

“Ter esperança é desejar ou ansiar por qualquer coisa que nos traga satisfação”; é uma necessidade espiritual que, para ser expressa pelo indivíduo é necessário que se alicerce em factos reais ou do passado (Hopkins, 1998, p.1826).

Hopkins (1998) refere-se a dois tipos de esperança: concreta e abstracta, ambas experimentadas normalmente pelo indivíduo ao longo da vida. Segundo a autora, a esperança concreta está associada a objectivos que fazem parte integrante da experiência individual da pessoa, tais como a libertação da dor e outros sintomas físicos ou a capacidade de desempenhar determinadas tarefas. “Porém a esperança concreta por vezes vacila e falha, e o indivíduo tem de modificar os objectivos da esperança” (Hopkins, 1998, p.1826). Esta modificação da esperança concreta resulta, de um modo geral, na esperança abstracta.

No mesmo registo, a esperança abstracta ou transcendente é definida como um desejo ou uma expectativa que se estende para além da existência material e dos limites da experiência e do conhecimento, incorporando significados filosóficos ou religiosos, e caracterizada por objectivos abstractos – os que vão para além da esperança concreta. Exemplificando a esperança abstracta, Hopkins (1998) aponta a crença do doente em fase terminal, num tipo de vida após a morte, ou o desejo de ser recordado pela fama ou por boas acções.

A esperança é paradoxal, pois não é, nem uma espera passiva, nem um forçar irreal de circunstâncias que não podem acontecer. “Não faz sentido esperar pelo que já existe, ou pelo que não pode ser” (Fromm, 1969, p.27).

Um outro paradoxo reside na dificuldade em distinguir esperança consciente e inconsciente. Segundo Fromm (1969), é possível à pessoa sentir-se conscientemente esperançada, mas inconscientemente desesperada, ou vice-versa – A maioria das pessoas não tem consciência de sentimentos de medo, tédio, solidão ou desesperança, e como tal, não os admitem para si mesmas.

De um modo geral temos esperanças de ser amados, compreendidos, cuidados e respeitados, e esperamos ser capazes de confiar (Fromm, 1969). Certo é que, quase todas as pessoas, num ou noutro ponto do seu desenvolvimento, sofrem desapontamentos capazes de lhes abalar ou quase destruir as esperanças. No entanto, esta realidade aparentemente negativa pode ser uma oportunidade para retomar a esperança e torná-la inextinguível, ou ser uma forma de evitar o perigo do optimismo exagerado.

De uma forma generalizada, Mitchell (1997) refere-se à esperança, não como a convicção de que algo vai correr bem, mas sim a certeza de que, qualquer coisa que aconteça fará sentido, independentemente da forma como irá correr ou acabará.

A presença de esperança tem sido conotada com o sentido e valor da vida. Após a II Guerra Mundial, Vitor Frankl (1959, citado por Stephenson, 1991) escreveu acerca das suas vivência num campo de concentração, em que observou que os indivíduos que tinham esperança, eram capazes de resistir em condições de extrema dificuldade, física e emocional. Ao contrário, também verificou que aqueles que perdiam a esperança, não viviam muito tempo. Assim, como resultado destas observações, equacionou a esperança como sendo o encontrar sentido para a vida, e a falta de esperança, com a perda de sentido (Stephenson, 1991).

Na mesma perspectiva, também Parker-Oliver (2002) concebe a esperança assente no sentido da vida. Define a esperança como uma expectativa positiva de sentido, ligado aos acontecimentos da vida: enquanto existir sentido para os acontecimentos da vida, existe esperança; a chave para a esperança é sedimentada no sentido e significado dos acontecimentos da vida, e não apenas nos acontecimentos *per si*.

Reconhecendo uma ideologia positiva à volta do conceito de esperança, a autora considera que os indivíduos podem modelar as suas esperanças, quando encontram novos sentidos para a vida, permitindo desta forma, o controlo sobre acontecimentos da vida, que aparentemente são incontroláveis. Assim, os indivíduos são participantes activos no mundo social, ao invés de recipientes passivos de acontecimentos da vida, vulneráveis às definições e significados de outros (Parker-Oliver, 2002).

Esperança é a crença de que a pessoa pode interferir nos resultados e na qualidade de vida de forma positiva (Harpham, 2003). A relação entre a esperança e a qualidade de vida aparece referenciada na literatura: embora sejam considerados conceitos diferentes, apresentam algumas características comuns (Rustoen et.al, 1998).

Segundo a autora, a esperança tem um campo ou uma esfera mais limitada do que a qualidade de vida, sendo simultaneamente uma estratégia de coping e um factor importante no aumento da qualidade de vida (Rustoen et.al, 1998).

A esperança na vivência humana é fundamentalmente marcada pela espiritualidade, e associada ao bem-estar espiritual.

Moberg (1979) citado por Miller (1992) considera que o bem-estar espiritual é a afirmação da vida numa relação com Deus, o próprio, a comunidade e o ambiente que “alimenta”, cuida e celebra a integridade e a perfeição. A renovação do bem-estar espiritual permite o renascer de uma nova esperança. Nesta perspectiva a presença da fé e da esperança habilita e fortalece no indivíduo a percepção de “controlo” e pode aumentar os efeitos terapêuticos.

### 1.1.2 – As diferentes faces da esperança

Esperança é uma palavra muitas vezes utilizada, apesar da sua definição não ser conclusiva e raramente operacionalizada (Parker-Oliver, 2002).

Magão e Leal (2002) consideram o conceito de esperança como um conceito “fronteira”, de acordo com Barnard (1995), não sendo pertença de uma só disciplina, mas que, nas suas variadas facetas, diferentes abordagens teóricas, e diversas estratégias de investigação com diferentes resultados, se revela um fenómeno multifacetado, multidimensional, e transversal, com múltiplos significados.

Como o objectivo de viajar ao longo desta transversalidade, apresentamos uma breve exploração teórica de alguns conceitos e de algumas dimensões da esperança, do ponto de vista de diferentes disciplinas: Filosofia, Teologia, Psicologia, Medicina, e Enfermagem.

### **1.1.2.1 – Perspectiva filosófica**

Vários autores (Marcel, 1948; Lynch, 1965; St. Paul, 1990; Stephenson, 1991; citados por Cutcliffe, 1997) consideram a esperança essencial à vida, e parte integrante da vida.

Também Simsen (1988), citado por Hopkins (1998), afirma “sem esperança, começamos a morrer” e, neste sentido, “quando a esperança desaparece, a vida termina, na realidade ou potencialidade” (p.1826).

De um modo geral, trata-se de um paradoxo “ter esperança significa estar pronto a todo o momento para aquilo que ainda não nasceu, e não desesperar se não ocorrer nascimento algum durante a nossa existência” (Fromm, 1969, p.27). Este autor refere-se à esperança e também à fé, “não como a previsão do futuro, mas a visão do presente num estado de gravidez”. No que diz respeito à fé, considera a existência de um paradoxo “a certeza do incerto” - certeza em termos de compreensão do homem, incerteza em termos do resultado final da realidade. Não precisamos de ter fé naquilo que é cientificamente previsível, mas também não é razoável ter fé no que é impossível.

Sendo uma qualidade essencial à vida (assim como a fé), ela está em constante processo de mudança e jamais permanece a mesma em qualquer momento determinado: “A esperança é um elemento intrínseco da estrutura da vida, da dinâmica do espírito do homem” (Fromm, 1969, p.31); “é um elemento decisivo em qualquer tentativa para

ocasionar mudança social na direcção de maior vivência, consciência e razão”, constituindo um movimento no sentido da transcendência (Fromm, 1969, p.25).

Cutcliffe (1997) comparou as visões paradoxais da esperança do ponto de vista filosófico e existencialista, através da análise dos trabalhos de Satre (1943) e Marcel (1948).

Satre (1943, citado por Cutcliffe, 1997) acredita que ser um verdadeiro Ser Humano é percorrer um caminho solitário em direcção ao vazio, e neste sentido, quanto mais consciente da sua existência um homem se torna, mais consciente fica do absurdo da sua existência. Assim, o único resultado da existência será o estado de desespero. Esta visão do Homem perante a infinidade do universo torna a existência insignificante, minúscula, fútil e desesperada.

Pelo contrário, acreditando na finitude da existência e do mundo, sendo que nós existimos e operamos num mundo finito, é possível influenciar e ter controlo sobre a nossa existência. Esta visão do filósofo contemporâneo Marcel (1948, citado por Cutcliffe, 1997) sugere que o Homem atinge a existência através do envolvimento, tão completo quanto possível, nos objectivos da vida, considerando a existência de possibilidades e oportunidades infindáveis para o crescimento pessoal, e desenvolvimento, através da relação com os outros seres humanos.

Assente na inter subjectividade das relações humanas, a filosofia da esperança de Marcel identifica dois tipos de esperança: a esperança última e a esperança básica, fundamental. “A primeira envolve movimento no sentido daquilo que se acredita como desejável e possível, embora difícil de obter. A esperança fundamental, ao contrário da anteriormente referida, não é dirigida a um objectivo, antes tem uma orientação para o futuro que se caracteriza por uma abertura de espírito” (Magão e Leal, 2002, citando Marcel, 1962).

Paradoxalmente à visão de Satre, em que o Homem se encontra em desespero, rodeado pelo vazio e sem perspectiva de esperança, o Homem de Marcel tem horizontes largos, que pode mover e influenciar. Cutcliffe (1997) sugere que tanto Marcel (1948), como também Blackham (1986), parecem comungar da ideia que a alma humana apenas existe pela esperança, e que o modelo da esperança é a salvação.

Nesta filosofia existencialista, a vida é entendida para além da experiência biológica, e a análise existencialista do Homem revela que esta esfera espiritual não pode

ser consumada ou completamente satisfeita dentro dos limites da vida terrena, então, as respostas devem considerar a possibilidade do seu término após a morte. O conceito existencialista da esperança não pode estar completo sem questionar a esperança em termos de satisfação após a morte. A esperança projecta-se claramente na esfera espiritual da existência, e é esta visão filosófica que corrobora as teorias de origem da esperança (Cutcliffe, 1997).

### **1.1.2.2 – Perspectiva teológica**

Segundo Costa (1999), a esperança é uma virtude teologal que inclina a vontade a confiar na bondade e onnipotência divina, e a esperar na vida eterna pelos méritos de Cristo. A origem teológica da esperança remete-nos aos primórdios da existência humana.

Cutcliffe (1997) refere que, na perspectiva do Cristianismo, a fé e a esperança existem desde os tempos da criação do Homem. No início, Adão apenas conhecia a alegria, satisfação e o júbilo, por essa razão a sua existência era promissora e esperançosa. Ele experimentava um estado de contemplação, vivia na presença de Deus e por isso, na total ausência de desespero.

No entanto Adão pecou, experimentou a vergonha e viu-se castigado pelo seu criador: se até então apenas tinha experimentado felicidade e bem-aventurança, deparou-se-lhe a realidade da morte e o distanciamento de Deus (Bíblia Sagrada [Gênesis,1991; Cutcliffe, 1997]). Face a este dilema Adão acreditou e depositou toda a sua fé em Deus como acto de redenção, produzindo um sentido de esperança em poder atingir de novo o estado de contemplação.

Neste sentido, a esperança poderia parecer um resultado da fé, e a fé, um processo de compromisso em que a convicção de cada um é um fenómeno interno, assim como o é, a esperança: O indivíduo envolve-se num processo em que as suas crenças numa salvação última dependem de Deus, e é esta fé que permite à pessoa ter esperança (Cutcliffe,1997).

Na cultura judaico-cristã a esperança é um tema importante, reconhecida como “uma necessidade psicológica, se o homem tiver de contemplar o futuro seja em que sentido for. Ainda que não exista base racional para a mesma, o homem continua a manter a esperança” (Novo Dicionário Bíblico, 1983, p.542). Nas várias referências bíblicas Deus

é o objecto de esperança: Deus é a esperança de Israel (Bíblia Sagrada, Jer 14:8), Cristo é a esperança de glória (Bíblia Sagrada, Col. 1:27), e Abraão, um homem de esperança que continuou a esperar mesmo quando a esperança parecia infundável, acreditou (Bíblia Sagrada, Romanos 4:18)

Do ponto de vista filosófico / teológico, a esperança parece estar ligada à existência, tanto física como espiritual, e também parece facilitar e potenciar a capacidade dos indivíduos para contemplarem a vida depois da morte, sem entrarem em desespero (Cutcliffe, 1997).

A maioria dos pensadores do mundo antigo considerava a esperança, não como uma virtude, mas meramente como uma ilusão temporária. Por oposição, na maior parte das alusões à esperança, a Bíblia refere-se à “crença no Deus vivo que age e intervém na vida humana, e no qual se pode confiar de que porá em vigor as Suas promessas” (Novo Dicionário Bíblico, 1983, p.542).

Neste registo, a esperança não depende do indivíduo, daquilo que possui ou do que pode fazer em seu próprio favor, nem tão pouco do que qualquer outro ser humano possa fazer por ele. A esperança bíblica é inseparável da fé em Deus, e aumenta conforme o indivíduo medita nas actividades de Deus registadas nas Escrituras. Por causa da sua fé a pessoa tem a certeza de que aquilo por que espera é real, e essa esperança jamais a deixa desapontado.

De acordo com a mesma fonte, a esperança cristã é a “âncora da alma”, segura e firme. Trata-se de uma esperança da salvação e da glória futura, assente em Cristo, que habita na pessoa crente e que ressuscitou de entre os mortos. Nos seus ensinamentos aos discípulos, Jesus Cristo levou-os a esperar que, depois da Sua ressurreição, um poder espiritual renovado seria posto à disposição deles, capacitando-os para a realização de obras, ainda maiores do que as realizadas pelo próprio Cristo, e a dominarem o pecado e a morte. Este Deus, em Quem o crente deposita a sua esperança é chamado “o Deus da esperança”, e tem o poder de inundar a pessoa crente de paz e alegria, capacitando-a a encher-se de esperança. Por esta razão nos escritos bíblicos é frequente a associação da esperança com a fé e com o amor – uma tríade que coexiste numa relação que os torna inseparáveis, e compreendem o modo de vida cristão (Novo Dicionário Bíblico, 1983).

Entre os muçulmanos também a crença e a fé ajudam a sedimentar a esperança. A esse respeito, Kodish et.al (1995, citando Meleis et.al, 1983) referem segundo a



perspectiva islâmica, enquanto houver esperança em Alá e no Seu poder, a esperança nunca termina e nunca é falsa. Assim sendo, a esperança ajuda a pessoa doente a mobilizar os seus próprios recursos para lidar com a doença, mesmo se essa esperança for falsa à luz dos padrões da cultura ocidental.

### **1.1.2.3 – Perspectiva psicológica**

A literatura psicológica sobre a esperança apresenta duas perspectivas gerais: dinâmica e a cognitivo- comportamental (Magão e Leal, 2002, citando Jacoby, 1993), modelos de natureza unidimensional.

As teorias psicodinâmicas e do desenvolvimento situam as origens da esperança no desenvolvimento precoce (Magão et.al, 2002).

A perspectiva cognitivo-comportamental é evidenciada no trabalho clássico de Stotland (1969, citado por McGee, 1984, p.35), que define a esperança como “a expectativa maior que zero de atingir um objectivo”.

A teoria de Stotland é resultante de intervenções terapêuticas em doentes mentais hospitalizados, após uma epidemia de suicídio. No trabalho efectuado concluiu que, sem esperança não era possível ao indivíduo atingir ou realizar objectivos, e a esperança era necessária para que a terapia fosse eficaz (Fowler, 1995). Esta definição pressupõe uma motivação para o comportamento, indicando que a esperança produz comportamentos no sentido da resposta a objectivos.

Assim, a esperança é delineada em termos de probabilidades e expectativas, sendo que estas probabilidades são o produto da percepção individual, podendo o mesmo conjunto de factos induzir diferentes níveis e percepções da esperança, em pessoas diferentes, nas mesmas circunstâncias. Do mesmo modo a esperança pode ser racional ou irracional dependendo se é fundamentada em percepções realistas ou cálculos erróneos (McGee, 1984).

O'Connor (1996), apresenta algumas das preposições da teoria de Stotland (1969), entre as quais: «A esperança é uma condição necessária à acção»; «a esperança é uma expectativa maior que zero para atingir um objectivo»; e «quanto maior a percepção da

probabilidade ou expectativa de atingir o objectivo, mais provável é a acção do indivíduo, para atingir o objectivo» (O'Connor, 1996, p.176-177).

Korner (1970, citada por Fowler, 1995) considera que a esperança acciona a pessoa para responder e interagir. Na sua perspectiva, a esperança é descrita como uma certeza assumida de que nada de desagradável ou horrível acontece, e que o desespero não existe (Fowler, 1995).

Segundo a teoria de Snyder, a esperança é definida como a capacidade percebida de produzir vias de trabalho para atingir os objectivos definidos (vias de pensamento), e a motivação indispensável para usar essas vias (actividade de pensamento). É um conceito multifacetado, que envolve aspectos cognitivos complexos e dinâmicos de avaliação e estimativa dos objectivos desejados por cada indivíduo, da sua posição em relação aos objectivos, da sua capacidade de iniciar e desenvolver comportamentos os atingir, e actividades desenvolvidas no sentido da realização dos objectivos (Gum & Snyder, 2002).

Gum & Snyder (2002) resumem os alicerces da teoria de Snyder, e os pressupostos que a orientam. Segundo os autores ela é baseada na assunção de que o comportamento humano é dirigido aos objectivos, e portanto, no centro da teoria estão as percepções acerca dos objectivos; os “caminhos” referem-se às percepções do indivíduo em relação à sua capacidade de identificar e planear os “caminhos ou vias de trabalho” para atingir determinado objectivo; e a componente de actividade ou “operação”, diz respeito à percepção individual dos requisitos motivacionais necessários para iniciar e manter viáveis os caminhos em direcção a um objectivo. As emoções são colocadas como resultantes das percepções do indivíduo acerca do progresso em relação à execução de um objectivo.

Snyder et. al (1991, citados por O'Connor, 1996) afirmam que a esperança é alimentada pelos sentimentos positivos associados à definição de objectivos realistas, e também à capacidade de criar planos de sucesso para atingir esses objectivos: o sucesso do passado, o seu impacto no presente, faz acreditar nas capacidades futuras.

#### **1.1.2.4 – Perspectiva médica**

Na literatura médica, o conceito de esperança aparece frequentemente associado à comunicação entre o médico e o doente, e mais especificamente à informação relativa ao diagnóstico e prognóstico.

Brody (1981) reconhece aos médicos uma grande capacidade de influenciar as ideias e emoções dos doentes, de forma positiva ou negativa, e classifica a esperança como um potente fármaco cuja utilização obriga ao conhecimento das suas propriedades psicofarmacológicas. O autor reconhece a importância da esperança em contexto clínico, e associa esse conhecimento ao debate acerca da comunicação em geral, e das questões acerca da verdade da informação fornecida aos doentes. Na sua perspectiva, a dicotomia ou o dilema entre a manutenção da esperança e a transmissão da verdade, não existe: Não há nenhum conflito entre o dever moral de preservação da esperança, e o dever de respeitar os doentes como seres humanos adultos, a quem é devida a informação necessária à livre tomada de decisões acerca das suas vidas.

Kodish et.al (1995), observam que, através das suas palavras e acções, os médicos podem ser moduladores influentes da esperança dos doentes, e consideram a esperança como a principal forma que os doentes têm de antecipar o futuro, razão pela qual não deve ser destruída. A esperança é entendida como elemento crucial e central na vida humana, e a imagem do médico é semelhante à referida por Percival (1849), enquanto “ministro da esperança e do conforto aos doentes”. No desempenho deste papel, os autores reconhecem ao médico dois tipos de postura: um “paternalismo ligeiro” - em que é defensável que o médico omita determinada informação, por exemplo no caso de um doente deprimido, julgando que a mesma pode contribuir para o seu malefício; e, por oposição, um “forte paternalismo” – postura passível de censura, em que o médico mente com o argumento de que os doentes querem ser “protegidos da verdade” (Kodish et.al, 1995).

Ainda a propósito da comunicação, Dias (1997, p.71) considera que “os médicos sabem que, hoje em dia, podem oferecer maior esperança aos doentes oncológicos, afastando, de certa forma o medo da morte, medo esse a que está subjacente uma grande limitação à comunicação aberta entre médico e doente”.

Num passado ainda recente, as questões ligadas à comunicação médico / doente remetem-nos para relação distante, marcada por uma atitude de respeito e alguma passividade por parte do doente na procura de informação junto do médico, e este ocultava

frequentemente a informação, com o argumento de poupar o doente a sentimentos desagradáveis, com o objectivo de não “lhe retirar a esperança”.

A este respeito, Kodish et.al (1995) referem-se a uma mudança de práticas e de atitudes na Medicina Americana moderna, no que diz respeito à informação e à esperança: Enquanto o estudo de Oken publicado em 1961 demonstrou que, 90% dos 219 médicos não informavam os doentes acerca do diagnóstico de cancro, com o objectivo de manter e proteger a esperança dos doentes; a repetição do mesmo estudo por Novack et.al (1979) revelou um completo revés destas atitudes, sendo que 97% dos médicos indicaram preferência por revelar o diagnóstico de cancro aos doentes.

Esta mudança está possivelmente relacionada com os progressos nas modalidades terapêuticas, nomeadamente cirurgia, quimioterapia e radioterapia, que permitiram oferecer novas possibilidades de sobrevivência ao informar os doentes acerca do diagnóstico. Isto é, os médicos podem “alimentar” a esperança enquanto são simultaneamente honestos com os doentes, proporcionando novas estratégias de cura ou controlo da doença.

Actualmente tende-se, de um modo geral, para um equilíbrio entre o dever de dizer sempre a verdade e a necessidade de não provocar malefício ao doente: “Importa ponderar cada situação particular, tentando perceber se a pessoa doente quer ou não saber a verdade sobre o seu diagnóstico, respeitando sempre que possível a sua vontade” (Pacheco, 2002, p.95).

Em relação à informação vs esperança, a mesma autora reforça:

“o que prevalece como regra é nunca mentir nem dar falsas esperanças de cura.(...) É sobretudo necessário tranquilizar sempre e nunca retirar a esperança ao doente, transmitindo-lhe quer por palavras, quer por atitudes, que o tempo que lhe resta é tempo de vida e não necessariamente de uma espera angustiante da morte; que será sempre acompanhado por profissionais competentes empenhados em atender às suas necessidades; que será feito, dentro do possível tudo o que for humanamente importante para ele; e que todas as decisões serão tomadas no respeito pela sua vontade (Pacheco, 2002, p.96).

Na realidade anglo-saxónica, de acordo com Kodish et. al (1995), contar a verdade aos doentes, em relação ao diagnóstico tornou-se rotina, e a questão ética e moral de dizer ou não a verdade, coloca-se agora em relação ao prognóstico.

Segundo Kodish et.al (1995), a relutância em comunicar o prognóstico está relacionada com a incerteza do prognóstico em si mesmo, e prende-se com o desejo dos médicos em manter a esperança dos doentes. Por esta razão, chama a atenção para os dados que apontam percepções inconsistentes dos médicos acerca dos benefícios da terapêutica, que geralmente sobrestimam.

Na prática clínica oncológica, os médicos dão especial enfoque à temporalidade associada à esperança. Na análise de narrativas terapêuticas, Good *et al.*(1994), concluíram que, no contexto oncológico, pela sua complexidade,

“os médicos servem-se do seu poder profissional para estruturar o tempo clínico e os horizontes temporais de forma a definir o curso terapêutico e ao mesmo tempo instilar desejo e esperança nos doentes, conduzindo-os a investir em tratamentos que frequentemente se revelam árdus, tóxicos e penosos” (Good *et al.*, 1994, cit. por Dias, 1997, p.111).

De acordo com os autores, esta é uma forma para evitar a emergência de sentimentos de desespero e falsa esperança, recorrendo à utilização de linguagem metafórica<sup>1</sup> no sentido de maior proximidade e envolvimento dos doentes numa luta contra a doença e a morte.

Kodish et. al (1995, citando Nuland, 1994) considera que os médicos têm dificuldade em compreender os “ingredientes” da esperança, pensando que ela apenas se refere à cura ou remissão, sendo que esta redução do significado da esperança conduz à futilidade terapêutica: “Os médicos e os doentes necessitam de encontrar a esperança noutros caminhos que não sejam os de prolongar a agonia ou combater a morte” (p.1819).

Os autores concluem que a comunicação, baseada na divulgação total e completa da informação junto dos doentes, obriga à honestidade mas também à promoção de esperança realista. Estas obrigações fundamentam-se no respeito pelo poder curativo da mente e do espírito humano, na responsabilidade dos médicos na promoção da saúde física e psicológica dos doentes, e na humildade em reconhecer as limitações da capacidade de previsão do futuro (Kodish et.al, 1995).

---

<sup>1</sup> ) O recurso a linguagem metafórica é referido pelos autores como a utilização de frases como “subir a montanha” reflectindo a imagem de um tempo terapêutico marcado pelo progresso, ou “luta de longo prazo”, procurando manter a ambiguidade dos fins.

DIAS, Maria do Rosário - **A esmeralda perdida: informação ao doente com cancro da mama.**1ª ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997. ISBN 972-8400-04-7.

O respeito pela promoção e manutenção da esperança realista, coloca-nos perante a questão da quantidade de esperança a promover pelos médicos nas diferentes fases da doença oncológica. A este respeito Kodish et.al (1995) considera que o tipo e quantidade de esperança variam com o tipo de cancro, idade do doente, condições médicas subjacentes e com o período de tempo em que a questão se coloca: o grau de esperança que o médico deve promover depende de informação objectiva e subjectiva que deve ser integrada no conjunto, no sentido de determinar que informação partilhar com o doente, e como essa discussão deve progredir no tempo.

Os autores acima citados reconhecem a singularidade de cada situação, mas realçam quatro pontos importantes da esperança, no padrão de vivência da doença oncológica, ao longo do tempo: diagnóstico, início do tratamento, período de remissão, e recorrência da doença.

A fase de diagnóstico é considerada a primeira das questões éticas da esperança na doença oncológica, em que as expectativas têm um papel fulcral nas reacções dos doentes. Nesta fase, os médicos devem ter em consideração o estado de espírito dos doentes quando discutem o diagnóstico e o prognóstico – os doentes com sinais e sintomas podem ficar menos surpreendidos ou mais preparados do que outros, cujo cancro teve uma descoberta incidental. É particularmente importante ter em conta que o médico não pode prever nesta fase quais os doentes que respondem favoravelmente ao tratamento, e que é essencial “alimentar” os recursos psicológicos e espirituais do doente e família durante este difícil período (Kodish et.al,1995).

Os médicos têm a obrigação de iniciar uma comunicação eficaz em que os doentes sejam informados acerca do diagnóstico, especificidades do tratamento e possíveis efeitos secundários, e aspectos gerais do prognóstico. Devem, por outro lado, encorajar os doentes e família a colocarem questões que sejam importantes, providenciar oportunidades de discussão e esclarecimento, e dar respostas directas e honestas, a todas as questões colocadas (Kodish et.al,1995).

Pelo facto de encorajarem os doentes e família a colocarem questões, e a elas darem respostas concretas, os autores consideram que os médicos podem proporcionar uma abordagem individualizada, capaz de permitir aos doentes a manutenção da esperança, nos seus próprios termos.

A fase de início de tratamento tem um significado para os médicos muito diferentes da percepção dos doentes. Especificamente no caso da quimioterapia, sendo eficaz ou não, implica um profundo impacto na esperança dos doentes e família. Kodish et.al (1995) relacionam o início de tratamento com um aumento da esperança, afirmando que esta é uma fase de optimismo para muitos doentes. Assim, os médicos devem estar despertos para esta tendência, e fazer o balanço entre a esperança e a honestidade, focalizando as discussões nos objectivos do tratamento.

O período de remissão é, na opinião de Kodish et.al (1995), um tempo de emoções contraditórias: ansiedade em relação ao regresso da doença, coexistindo com uma grande esperança e estado de euforia pelo fim dos tratamentos. Os médicos são por isso aconselhados a conduzir os doentes através do “meio-termo psicológico” entre a esperança e o medo de recaída.

O quarto período é a recorrência da doença ou recaída – os doentes e família são colocados perante uma situação de doença incurável que se espera seja mais ou menos rapidamente fatal. Neste quadro, Kodish et.al (1995), reafirmam que alimentando a esperança numa perspectiva de cura é ser irrealista, no sentido da sobrevivência pode ser ilusória e injustificada. Coloca-se então a questão: Esperar, o quê?

Segundo os autores acima referidos, até os doentes que não têm expectativas de cura ou sobrevivência a longo prazo, podem esperar por um bom controlo e alívio da dor, paz espiritual e uma “boa morte”.

Este conceito de boa morte, à luz dos cuidados paliativos, é visto como um ideal. A cultura de cuidar que caracteriza este tipo de prática considera a morte como natural e parte integrante da vida, na qual a pessoa em fase terminal tem um papel activo, um envolvimento real na tomada de decisão com vista à satisfação dos seus desejos e das suas necessidades.

Para conseguir que a pessoa vivencie uma experiência de “boa morte” é necessário que haja uma comunicação adequada e uma partilha do processo de tomada de decisões, que permita à pessoa doente fazer escolhas, e que facilitarão a consciencialização, abertura e aceitação da situação ( Mc Namara, 2001).

Os médicos devem ir para além da simples resposta à esperança dos doentes e ser participantes activos na reformulação de esperanças realistas perante a recorrência da doença. Importa pois, negociar mutuamente, entre o doente e o médico, objectivos realistas

e possíveis de atingir, para que seja possível manter a esperança nesta situação. Cabe a cada médico determinar, de forma personalizada, a melhor combinação entre honestidade de informação e esperança, em cada momento clínico particular (Kodish et.al,1995).

Brody (1981) refere que, através de uma comunicação eficaz com os doentes, de forma a identificar as suas verdadeiras e reais preocupações, quase sempre é possível garantir o seu acompanhamento.

Os médicos estão numa posição privilegiada quando abordam as questões da esperança junto dos doentes, sobretudo no que diz respeito ao aumento da esperança na fase final da vida, através do “estabelecer compromissos”, ou mais concretamente, “fazer promessas”.

Esta posição é defendida por Mitchell (1997), referindo-se a Nuland, autor de vários livros acerca da morte e do processo de morrer. Na sua perspectiva, é possível dar esperança aos doentes moribundos fazendo-lhes três promessas honestas: Em primeiro lugar está a promessa de que o doente não irá morrer sozinho, a segunda é que não serão usados meios artificiais para prolongar a vida, e em terceiro lugar a promessa de que os doentes serão recordados e que continuarão a viver através das pessoas significativas.

Ao analisar o impacto destas promessas, Parker-Oliver (2002) considera que elas iniciam o processo de ajuda aos doentes em fase terminal, na procura de um novo sentido da vida, através do reforço das relações interpessoais e humanizadas. “Embora qualquer membro de uma equipa multidisciplinar possa fazer estas promessas, o facto de serem feitas pelo médico confere-lhes uma credibilidade, legitimidade e validação adicionais” (Parker-Oliver, 2002, p.119).

Para além das questões da comunicação, a perspectiva médica em relação à esperança diz respeito à concretização e operacionalização do conceito.

O contributo médico no sentido de objectivar a esperança é-nos dado pelo trabalho de Obayuwana e colegas, através da construção da escala de medição da esperança, “Hope Index Scale”. O seu trabalho teve como base o conceito de esperança enquanto sentimento de que o que é desejado é sempre possível, e que, o que é esperado é sempre para o melhor.

Partindo do pressuposto de que a esperança aumenta a capacidade do indivíduo em lidar com o stress, e como tal, promove a saúde, o propósito do trabalho foi desenvolver um instrumento que objectivasse as observações clínicas da aparente influência da esperança na saúde (Obayuwana et.al, 1982).



### **1.1.2.5 – Perspectiva de enfermagem**

Na literatura de enfermagem, múltiplas referências são encontradas em relação à esperança e ao seu processo, bem como ao papel dos enfermeiros na manutenção da esperança junto dos doentes.

Ao realizarem uma meta-análise dos fundamentos ontológicos e epistemológicos da investigação sobre a esperança em enfermagem, publicada entre 1975 e 1993, Kylmä e Vehviläinen (1997), encontraram referências à esperança descrita como uma emoção, experiência ou uma necessidade dada uma clara ênfase na necessidade e no dinamismo da esperança. No que diz respeito ao dinamismo, a dimensão mais importante é a dialéctica entre esperança e desespero, sendo que em todo o processo da esperança são distinguidas as dimensões afectiva, funcional, contextual, temporal, e relacional, e é feita a distinção entre dois tipos de esperança: generalizada e particularizada (Kylmä & Vehviläinen, 1997).

De entre os autores mais referenciados, destacam-se Dufault e Martocchio (1985), que estudaram durante dois anos uma população de 35 idosos com doença oncológica, cujos dados obtidos foram posteriormente validados numa população de 47 doentes em fase terminal.

Nos seus trabalhos, desenvolveram uma teoria em que a esperança é descrita como uma força dinâmica e multidimensional da vida, caracterizada por uma expectativa confiante, mas ambígua, de atingir algo de bom no futuro que, para a pessoa esperançosa, é realisticamente possível e significativa (Dufault et.al, 1985).

Baseando-se em dados empíricos, as autoras conceptualizam a esperança em duas esferas, compostas por seis dimensões. As esferas: esperança generalizada e esperança particularizada estão relacionadas mas distintas. A esperança generalizada diz respeito a um sentido de algum benefício no futuro, cujo desenvolvimento é indeterminado: é ampla no seu alcance, e não se encontra ligada a nenhum objecto de esperança, concreto ou abstracto. Por outro lado, a esperança particularizada está relacionada com um objecto de esperança, que pode ser um objectivo particularmente importante, um bem, um “estado de alma”..., sendo que, os objectos de esperança podem ser concretos ou abstractos, explícitos ou implícitos.

A esfera da esperança particularizada é caracterizada pela expectativa da melhoria do futuro em relação ao presente; da obtenção ou dádiva de algo no futuro, que não se tem no presente; que as circunstâncias desejadas para um acontecimento irão ocorrer; que, o que é valorizado pela pessoa no presente, pode vir a fazer parte do seu futuro; e que os cenários desfavoráveis não vão acontecer. Fornece um incentivo para o *coping* construtivo perante os obstáculos, e para encontrar meios alternativos no sentido de realizar o objecto da esperança (Dufault et.al, 1985).

Em suma, a esperança particularizada, permite à pessoa perceber o que é para si importante, confirmar, clarificar e priorizar as suas percepções, no sentido de preservar ou reconstruir o sentido da vida. Se a pessoa está privada de esperanças particulares, é a esperança generalizada que permite restabelecer o significado da vida em todas as circunstâncias – passado, presente e futuro.

Quando as esperanças particulares são bem definidas; quando são de pouca importância devido ao elevado grau de incerteza ou à mudança súbita de condições; estão seriamente ameaçadas ou são abandonadas; ou mesmo quando se tornam mais abstractas, então as manifestações da esperança generalizada tornam-se mais evidentes. É a esfera generalizada da esperança que proporciona as condições para o desenvolvimento da esperança particular, e serve também de recurso à pessoa, quando a esperança deixa de ser realista. Neste caso, a esperança generalizada serve para ajudar a pessoa a encontrar esperanças alternativas, e serve como conforto, quando as esperanças particulares são abandonadas (Dufault et.al, 1985).

As autoras também postularam seis dimensões da esperança, que posteriormente foram incorporadas noutras teorias e investigações: afectiva, cognitiva, comportamental, afiliativa, temporal e contextual (Dufault e Martocchio, 1985; Ersek, 1992, 2001; Yates, 1993; Cutcliffe, 1997; Magão e Leal, 2002):

A dimensão afectiva - abrange uma série de emoções e sentimentos, entre os quais uma atracção para o objectivo a atingir, confiança, alegria, excitação, sensação de bem-estar; mas também inclui incerteza, manifestada por sentimentos de ansiedade, dúvida, vulnerabilidade, preocupação, raiva, sofrimento e, por vezes desespero (Ersek, 2001). O grau de confiança ou incerteza experienciado pela pessoa em determinado momento é, em larga medida, responsável por influenciar outras dimensões da esperança, nomeadamente a cognitiva e afiliativa (Dufault et.al, 1985).

A dimensão cognitiva – relaciona-se com o processo pelo qual o indivíduo deseja, imagina, sonha, pensa, lembra, aprende, generaliza, percebe, interpreta e julga em relação à esperança. Engloba os processos intelectuais através dos quais a pessoa identifica os objectos de esperança e define objectivos, examina e avalia a realidade em relação à esperança, identifica e discrimina os factores internos e externos de promoção e inibição da esperança, tem a percepção do desejo realista do futuro (provável ou possível, embora incerto), utiliza a imaginação e a experiência de factos anteriores para fomentar a esperança (Dufault et.al, 1985).

A dimensão comportamental – Diz respeito à acção orientada em direcção a um objectivo relacionado com a esperança, em quaisquer domínios: físico, psicológico, social e espiritual. As acções podem ser de organização de ideias, planeamento de estratégias e esforço de realização num cenário de desejo e valorização daquilo que é realisticamente possível. Este envolvimento activo na própria situação e a realização de objectivos aumenta a sensação de auto-controlo e auto-eficácia, que por si aumenta a esperança (Ersek, 2001). Numa pessoa esperançada, as acções são específicas, visíveis e actos realizados pelo próprio para alcançar a esperança (Dufault et.al, 1985). Os indivíduos que têm esperança têm energia, orientação e são capazes de participar activamente, ao contrário dos que sentem desesperança que demonstram apatia, indiferença, descuido e resignação ao seu destino (Cutcliffe, 1997).

A dimensão afiliativa – Inclui componentes de interacção social, reciprocidade e interdependência, vinculação e intimidade, orientação para outros e auto-transcendência. “A dimensão afiliativa é caracterizada não apenas pelas relações com as pessoas, mortas ou vivas, mas também pelas relações com Deus (Ser Superior ou Poder, Força Criativa) e com outros seres vivos” (Dufault et.al, 1985, p.386). É demonstrada quando os indivíduos expressam esperanças que incluem a relação e preocupação com outros, podendo incluir amigos, conhecidos, profissionais de saúde, ou mesmo a humanidade em geral, Deus, plantas, animais, entre outros.

A dimensão temporal – Focalizada na experiência pessoal do tempo presente, passado e futuro, em que a esperança é dirigida ao futuro, embora influenciada pelo passado e pelo presente. Algumas esperanças são específicas em relação ao tempo, e outras não o são; umas imediatas, outras direccionadas para um tempo indeterminado. “Manter as esperanças num tempo não-específico serve como mecanismo protector”; os indivíduos

ficam protegidos da desilusão, quando a esperança não se realizou num determinado período de tempo (Dufault et.al, 1985, p.387).

A dimensão contextual – refere-se às situações de vida que rodeiam, influenciam e constituem parte da esperança da pessoa. Os contextos servem como circunstâncias que ocasionam a esperança, como oportunidade para activação do processo de esperança, ou como uma situação para a testar. Contextos frequentes em que a esperança é experimentada, são as situações de perda (actual ou potencial) - bem-estar físico, vida humana, independência, capacidade funcional, capacidade de recreação, papel, relações significativas, segurança financeira, situação familiar, valores e bens (Dufault et.al, 1985). As ameaças mais comuns à esperança são: a doença aguda, crónica e terminal; declínio cognitivo, fadiga e perda da capacidade funcional (Ersek, 2001).

Outros autores consideram também a importância da dimensão espiritual da esperança: “é talvez a compreensão da esperança na dimensão espiritual que nos dá o grande sentido da sua importância” (Cutcliffe, 1997, p.324); “a dimensão espiritual é a componente central da esperança” (Ersek, 2001, p.340).

Ersek (2001), considera as relações interpessoais com outros significativos, uma outra dimensão importante da esperança, e refere que, na maioria dos estudos, a interligação com outros representa uma fonte de esperança, enquanto que a privação física e psicológica de contactos é frequentemente, uma ameaça à esperança, o que realça a associação positiva entre os níveis de esperança e o apoio social.

Neste âmbito, Watson (1979) também considera o inculcar da fé e da esperança, como um factor primordial na sua teoria do cuidar, reconhecendo deste modo aos enfermeiros, um papel na promoção da esperança.

No seu trabalho de desenvolvimento de um instrumento de medida da esperança, Nowotny (1989), considera seis atributos dinâmicos, associados ao conceito de esperança:

- Confiança no resultado - O resultado da esperança é importante para o indivíduo – o resultado é aquele que tem significado e é relevante para o indivíduo. Quando o resultado da esperança não tem importância para o indivíduo, este tende a ser passivo e deixa de estar envolvido na situação.

- Envolvimento activo do indivíduo – definindo objectivos, cuidando, rezando, planeando ou mobilizando energia para iniciar um plano. A pessoa “não se senta e espera que um acontecimento ocorra” ( Nowotny, 1991);

- A esperança vem do interior da pessoa e está relacionada com a confiança, fé e coragem para continuar (Nowotny, 1991) – é um recurso interior disponível, para utilizar quando necessário;

- Crença na possibilidade do futuro - O que é esperado é possível – é o critério que distingue a esperança do desejo; o indivíduo imagina o que ainda não é visto como sendo uma forma de superar dificuldades ou uma ampla perspectiva para a vida;

- Relações com outros - A esperança relaciona-se e envolve outras pessoas– pode incluir pensamentos, sentimentos e acções que envolvem outros;

- Crenças espirituais – A esperança apenas existe se fundamentada na fé. Está relacionada com a crença num Ser Superior.

Nesta perspectiva, “a esperança resulta na formação de um novo objectivo, uma nova estratégia ou um sentimento de segurança e conforto” (Nowotny (1989). A esta experiência no seu todo, a autora chama “a experiência da esperança”. A esperança é activada quando as pessoas são confrontadas com um estímulo stressante, e sentem que têm algum controlo sobre o que as rodeia (Nowotny, 1991).

No âmbito da literatura de enfermagem em geral, é referida a necessidade de uma maior clarificação do conceito de esperança, de mais investigação qualitativa e longitudinal, e de maior compreensão da vivência deste fenómeno em pessoas saudáveis assim como em famílias de pessoas doentes (Kylmä & Vehviläinen,1997).

### **1.1.3 – A Esperança e desesperança no contexto dos cuidados de saúde**

“Sei que o único mal insuportável é a desesperança”

Jean Proal

Na literatura relativa à esperança em contexto da saúde /doença o termo aparece ligado ao conceito de centralidade: ela é básica, fundamental e parte integrante da vida diária, central à existência humana e em íntima união com o âmago espiritual - a alma (Cutcliffe, 1997).

Assim sendo, a ausência de esperança - desesperança, será manifestada como uma forma de não vida – desespero (Costa et al, 1999). Quando existe um sentido de desespero

no indivíduo, então seguir-se-á a sua morte, podendo mesmo precipitá-la (Miller, 1992; Miller e Oertel, 1992).

Numa clara oposição a esta ideia, Dufault et.al (1985, p.389) consideram que “a esperança e a desesperança não são os fins opostos de um continuum, nem a desesperança é a ausência da esperança”. Conceptualizando a esperança, nas suas esferas e diversas dimensões, concluímos que alguma delas está presente. Apenas quando há uma interpretação errónea e orientada para o pormenor, ao invés de uma abordagem multidimensional e orientada para o processo, se pode dizer que não há esperança (Dufault et.al, 1985).

A possibilidade de perda da esperança é uma característica da existência humana. Nesta realidade a esperança e desesperança ou desespero coexistem num continuum (Cutcliffe, 1997).

No entanto, segundo Fromm (1969), é possível acontecer a destruição completa da esperança, de modo que seja impossível a sua recuperação. Considera também que as respostas e reacções à destruição da esperança dependem de circunstâncias variadas: históricas, pessoais, psicológicas e constitucionais. Dentro desta variabilidade o autor reconhece alguns tipos de resposta e reacções:

- Optimismo resignado – tipo de reacção em que a pessoa espera pelo melhor, sem se preocupar em reconhecer a probabilidade de algo de pior poder vir a acontecer. Bem adaptadas ao contexto, jamais se sentem desanimadas porque os outros nunca se sentem desanimados. Nesta situação o optimismo é consciente e a resignação, inconsciente.
- “Endurecimento do coração” – Significa perda de compaixão e empatia. As pessoas nesta situação não tocam em ninguém e não podem ser tocadas. Sentem especial prazer em serem capazes de magoar.
- Destrutibilidade e violência – resultante do facto de as pessoas não poderem viver sem esperança, aquelas cuja esperança foi perdida, odeiam a vida.

Miller et al. (1992) referem-se à revisão de estudos realizada por Seligman (1975) acerca da morte relacionada com desânimo e perda de esperança. A morte ocorreu nos indivíduos pouco tempo após a morte do cônjuge, pais, ou outros entes queridos; após perda de status ou papel; e durante períodos de ameaça extrema. Em todas estas ocasiões os sujeitos foram descritos como desesperados.

No contexto da prática de Enfermagem, a perda de esperança é considerada pela NANDA (2002), um diagnóstico de enfermagem, definido como um estado subjectivo no qual um indivíduo sente que as alternativas são limitadas ou não existem, assim como não vê escolhas pessoais disponíveis, e está incapaz de mobilizar energias em seu proveito. Este desânimo está relacionado com vários factores incluindo o isolamento por restrição prolongada da actividade, fadiga ou deterioração do equilíbrio fisiológico, stress prolongado, abandono, e perda de crenças em valores transcendentais ou em Deus (Doenges & Moorhouse, 1994). É uma situação em que o indivíduo verbaliza conteúdos de descrença, expressões como “não posso”, e suspira. Objectivamente adopta uma postura de passividade, diminui a comunicação verbal (resmunga como resposta), vira as costas ao interlocutor e fecha os olhos. Diminui a expressão dos afectos, perde iniciativa e envolvimento nos cuidados, permitindo os cuidados de forma passiva, foge ao que o rodeia e perde o envolvimento com os que lhe são significativos (Doenges & Moorhouse, 1994).

#### **1.1.4 – A esperança na doença: Esperança no ciclo de vida vs Esperança em fim-de-vida**

A esperança tem significados diferentes para cada pessoa e, até para a mesma pessoa, pode ter significados diferentes, consoante o seu percurso através das fases de doença e as suas respostas emocionais (Brody, 1981).

É um elemento importante da vida das pessoas com o diagnóstico de cancro, pelo que a tentativa de compreender e descrever a experiência de esperança é uma área de preocupação e de particular interesse por parte dos profissionais de saúde que cuidam desses doentes, e em especial, os enfermeiros.

A esperança não é estática, é antes um conceito dinâmico (Dufault et.al, 1985; Cutcliffe, 1997), que pressupõe que os níveis de esperança são flutuantes, alterando-se com o tempo. Esta ideia é fundamentada nos trabalhos de Herth (1990) com doentes oncológicos em fase terminal. Nas entrevistas que realizou ao longo da trajectória de doença, desde a admissão no hospício até próximo da morte, verificou que as descrições e definições da esperança se mantiveram estáveis, embora medissem diferentes níveis, ao invés de demonstrarem consistência durante o período determinado.

Para além da dinâmica dos níveis pessoais da esperança, Cutcliffe (1997) considera que todo o processo é dinâmico na sua forma e no seu conteúdo, modificando-se ao longo da vida, tornando-se mais complexo à medida que o próprio indivíduo se desenvolve, começando com um processo inconsciente e desenvolvendo-se num processo consciente. Na sua perspectiva, à medida que o indivíduo se torna mais desenvolvido do ponto de vista cognitivo, também mais cognitivo se torna o processo de esperança, mais complexo e específico nas estratégias que envolve.

Segundo Maslow (1952, citado por Cutcliffe, 1997), a natureza da esperança parece ser evolutiva e capaz de se desenvolver ao longo do tempo de vida: o bebé tem esperança de que as suas necessidades básicas fisiológicas e de segurança, sejam satisfeitas, desenvolvendo uma consciência de “esperança realizada”; no decorrer da infância a esperança da criança focaliza-se na satisfação das necessidades de amor e estima; na idade adulta, as particularidades da esperança alteram-se frequentemente de acordo com o que o indivíduo julga ter valor, em determinado momento da vida, e assim que um objectivo da esperança é atingido, este é substituído por outro.

Ersek (2001) refere-se ao estudo de Wright e Schontz (1968) em crianças com incapacidade crónica, concluindo que, para essas crianças a esperança era bidimensional, envolvendo uma consciência de positividade e um sentido de orientação temporal: para as crianças mais novas a esperança era focalizada no presente, enquanto, para as mais velhas era orientada para o futuro.

Os estudos acerca da esperança na adolescência realizados por Hinds e colegas (1988, 1999, 2000) vieram dar o seu contributo à definição do conceito e à sua compreensão nesta fase do ciclo de vida.

A esperança é definida como “o grau no qual o adolescente possui uma crença confortável, sustentável e baseada na realidade, positiva em relação ao futuro, seu e dos outros (Hinds et.al, 1988). Esta referência “aos outros” é feita pelos adolescentes com doença oncológica, expressando uma preocupação para além de si próprios, que pode estar relacionada com um sentido de mortalidade associada ao diagnóstico de cancro (Ersek, 2001). Por outro lado, os adolescentes com doença oncológica, também demonstraram elevados níveis de esperança, quando comparados com outros adolescentes saudáveis (Hinds et.al, 1999, 2000).



O processo de manutenção da esperança em adultos foi identificado por Ersek (1992), através de um estudo qualitativo, realizado com dez homens e dez mulheres, submetidos a transplante de medula óssea no quadro de leucemia, caracterizado por duas categorias essenciais e antagônicas: “Lidando com” – significando o processo no qual as pessoas são confrontadas com as possibilidades negativas inerentes à experiência de doença, permitindo um amplo leque de pensamentos, comportamentos e emoções resultantes do reconhecimento dessas possibilidades; “Mantendo-se no seu lugar” – definido como o processo de gestão do impacto da doença controlando as respostas individuais à doença e ao tratamento.

Assim, a pessoa adulta vê-se envolvida numa luta entre a necessidade de manter a esperança e o reconhecimento da ameaça a que está sujeita pelo contexto clínico. Esta “dialéctica da manutenção da esperança” é definida como a síntese das estratégias anti-téticas das duas categorias, nas quais as pessoas são capazes de transcender cada uma das estratégias e assim, manter a esperança (Ersek, 1992).

Conceptualizando a esperança ao longo do ciclo vital, na etapa final da vida, o focus da esperança torna-se mais adaptado e harmonizado à dimensão espiritual. Nas suas palavras, as pessoas em fase terminal de doença, definem-na como uma força interior que facilita a transcendência da situação presente e o movimento direccionado para uma nova consciência e enriquecimento do ser, mais do que expectativas racionais (Herth, 1990).

A maior evidência da mudança do *focus* da esperança do indivíduo acontece durante a progressiva vivência da doença. As pessoas que vivenciam uma fase terminal de doença modificam o focus da esperança, expressando-a de modo mais geral, menos centrado em si mesmo, e mais focalizada nos outros.

Kubler-Ross (1969) foi uma das primeiras a identificar as preocupações dos doentes em fim-de-vida. Ela descobriu que os assuntos não resolvidos e a esperança eram questões comuns a todas aquelas a quem prestou aconselhamento, e sugeriu que todas as pessoas mantêm alguma esperança, que em alturas difíceis, pode ser acalentadora. Segundo ela, a evidência sugeria que as pessoas continuavam esperançosas, mesmo quando confrontadas com o conhecimento da proximidade da morte (Yates, 1993).

Quando nos referimos à pessoa com doença oncológica sujeita a tratamentos de quimioterapia paliativa, acreditamos estar perante uma situação de vida com um impacto diferente de uma doença aguda. Em primeira análise, poderíamos subentender que a pessoa

com doença aguda espera a resolução da situação através da cura, o que não altera a longo prazo, a esperança de realizar os projectos de vida.

Por outro lado, a vivência de uma doença crónica progressiva e incurável pode ter influência na forma como a pessoa encara o futuro, e como percebe o seu papel no mundo. A esperança mais facilmente passa a ser focalizada na doença, ao invés de ser canalizada para a realização dos projectos de vida, a curto, médio ou longo prazo.

Parker-Oliver (2002) considera que o final da vida e o processo de morrer constitui uma oportunidade para a pessoa descobrir novos sentidos para a vida, e não apenas uma negra sentença de morte, vazia de significado e valor.

Fanslow-Brunjes *et al.* (1997, cit. por Parker-Oliver, 2002) definem o conceito de esperança em fim-de-vida como uma força de viver interior e dinâmica, que ajuda cada moribundo a viver a vida, até ao momento da morte. Pode assumir várias formas: esperança de cura, chegar ao próximo Natal ou viver mais uma noite, dependendo dos objectivos da pessoa.

De um modo geral, os autores sugerem a existência de quatro estádios ou fases da esperança: esperança de cura; de tratamento; de prolongamento da vida; de uma morte serena. Este conceito reforça a ideia de dinamismo e mudança constante de foco da esperança ao longo do tempo, frequentemente modificada, realinhada e redimensionada (Parker-Oliver, 2002, citando Fanslow-Brunjes *et al.*, 1997).

A diferente focalização da esperança não significa necessariamente a sua diminuição pelo facto de se tratar de uma fase de doença incurável e progressiva. Especialmente por este facto, é possível redimensionar a esperança, isto é, ajustar os objectivos à realidade, sem que isso implique negar a sua existência.

Nesta fase, os doentes podem encontrar a esperança na existência de Deus e na vida para além da morte, ou na realização de um objectivo específico, como por exemplo atingir uma data festiva especial. Podem ainda focalizar a esperança na doença, reajustando os objectivos não para a cura, mas para o alívio da dor e outros sintomas desconfortáveis, e ainda, repensar o sentido da vida.

No entanto Nuland (1994, citado por Kodish *et. al.*, 1995) considera que esta redimensão da esperança, é muito difícil de atingir no contexto da sociedade biomédica medicalizada e altamente tecnológica, em que a perspectiva de novas curas miraculosas nos é apresentada diariamente. A tentação de centrar a esperança na terapêutica é enorme,

mesmo quando o senso comum e o bom senso nos indicam o contrário. Neste caso, abandonar os tratamentos significa, de um modo geral, decepção e desânimo.

Reconhecendo a importância da esperança na fase final da vida, a “Carta dos Direitos do Doente Terminal”<sup>2</sup> (Barbus, 1975, citada por Ferrel e Coyle, 2002, p.29) refere entre outros, que a pessoa tem direito a:

- “ser tratada com um ser humano vivo até à morte;
- manter um sentido de esperança, apesar do seu focus poder ser modificado;
- ser cuidada por alguém que consiga manter um sentido de esperança, apesar do seu focus poder ser modificado;
- (...)
- exprimir os sentimentos e emoções acerca do seu modo próprio de aproximação da morte
- participar nas decisões relativas aos cuidados que lhe são prestados;
- esperar atenção médica e de enfermagem, mesmo se os “objectivos de cura” passarem a ser “objectivos de conforto”;
- não ser decepcionada;
- (...)
- ser cuidada por pessoas competentes, sensíveis e interessadas, que tentem compreender as suas necessidades e consigam obter satisfação pelo facto de ajudarem a pessoa a enfrentar a morte.”

Numa maior explicitação dos artigos da carta, Pacheco (2002) , e referindo-se a várias outras traduções da mesma, aponta que a modificação do focus da esperança, “pode ir desde a esperança de cura, até outro tipo de esperança menos «ambiciosa», como seja a de viver mais algum tempo, de não sofrer, de ter uma morte serena, ou ainda esperança da morte não ser simplesmente o fim de tudo” Pacheco (2002, p.90).

Parker-Oliver (2002), citando Richards (1980) refere que a quantidade e qualidade de cuidados que um doente em fim-de-vida recebe, são potentes adjuvantes ao crescimento da esperança. Na sua perspectiva, entendendo o significado e sentido da vida como determinantes da esperança, e acreditando que os indivíduos interagem uns com os outros

---

<sup>2</sup> A carta dos direitos dos moribundos foi criada num workshop sobre “os moribundos e os que lhes prestam assistência” em Lansing, Michigan, em 1975, e orientado por Amelia J. Barbus, professora assistente de enfermagem na Wayne State University.

para construir um novo sentido, a prestação de cuidados no contexto de fim-de-vida pode ser uma excelente oportunidade para ajudar os doentes a redescobrirem a esperança.

Assim, a autora aponta algumas estratégias aos profissionais que trabalham com as pessoas doentes cuja cura já não é possível, com o objectivo de manter e redimensionar a esperança (Parker-Oliver, 2002):

- 1) Rodear o doente com cuidadores capazes de encontrar oportunidade, sentido e significado no processo
- 2) Dar oportunidade para o doente expressar medos, através de actividades específicas fazendo parte de um plano de cuidados para lidar com os medos
- 3) Trabalhar com a equipa médica no sentido de prometer ao doente que não vai morrer sozinho de não o desejar, que não serão feitas manobras para prolongar artificialmente a vida, que serão feitos esforços para o manter confortável, e que será recordado
- 4) Trabalhar com o doente no sentido de reparar relações interpessoais – despedir, perdoar e expressar sentimentos
- 5) Utilizar recursos espirituais para facilitar o desenvolvimento de significados e recriação ou implementação de rituais e tradições
- 6) Trabalhar com o doente para que atinja os seus objectivos, perguntando-lhe o que mais gostaria, e usar a criatividade no sentido de os ajudar a alcançar
- 7) Utilizar as experiências anteriores e sistemas de valores para o compreender e reforçar as estratégias e comportamentos de coping do doente

## 1.2 – A DOENÇA ONCOLÓGICA

A oncologia (do grego *óγκος* «tumor» + *logos*, «tratado»), refere-se ao estudo ou tratado acerca dos tumores (Dicionário da Língua Portuguesa, 1999). No contexto actual, referimo-nos em particular à doença relativa à presença de tumores malignos, ou especificamente “o cancro”.

O cancro (do latim *cancro*), é uma doença caracterizada pela proliferação anormal de células, tumor maligno de origem desconhecida com tendência a destruir os tecidos vizinhos e a disseminar-se (Dicionário da Língua Portuguesa, 1999). O termo cancro é uma palavra abrangente que inclui mais do que 270 doenças em que as células se multiplicam sem limites, destroem tecido são e põem em risco a vida (Deters, 2003).

A doença oncológica continua a ser um preocupante problema de saúde e uma das doenças mais temidas pela humanidade. A sua complexidade e cronicidade está directamente associada a elevados custos económicos e sociais, e também a elevada mortalidade.

Representa a segunda causa de morte no mundo ocidental, pelo que merece uma redobrada atenção por parte dos profissionais de saúde, daqueles que decidem sobre os recursos disponíveis para a sua prevenção e tratamento, mas também de todas as pessoas em geral (Costa, 2004).

A patologia mais frequente é o cancro da mama e o cancro da próstata, ambos sob a influência de hormonas, e responsáveis por uma elevada taxa de mortalidade que, no caso particular do cancro da mama tem vindo a decrescer nos últimos dez anos, apesar de a sua prevalência estar a aumentar (Costa, 2004).

O cancro do pulmão é o responsável pela maior mortalidade em ambos os géneros, apesar de ser mais prevenível (pela redução dos hábitos tabágicos) do que outros e não ser tão frequente como os acima referidos (Costa, 2004).

### **1.2.1 – Características da doença oncológica**

O cancro revela a nossa relação com o mundo de hoje, ao mesmo tempo que revela a nossa fragilidade como indivíduos. É uma doença do indivíduo mas que evidencia a sua relação com o social: pode ter origem em factores ambientais, atinge todos os grupos sociais, o diagnóstico precoce tem uma importância fundamental, e a pessoa doente é muitas vezes responsabilizada pelos seus comportamentos.

Costa (2004, p.16) considera que “o cancro tem aspectos únicos entre todas as doenças que afectam a Humanidade”, pelo seu paralelismo com o fenómeno de desenvolvimento embrionário. Neste mesmo registo, o autor realça a origem monoclonal

do cancro: uma célula adquire capacidades espantosas de multiplicação e geração de células filhas com características diferentes das células normais; a capacidade de gerar os seus próprios vasos sanguíneos (angiogénese), para garantir a sua irrigação; e a capacidade de migrar para constituir uma nova população de células noutra órgão – metastização.

“Virtualmente, qualquer célula do nosso corpo, desde que seja capaz de se multiplicar, poderá ser transformada numa célula neoplásica e dar origem a um cancro” (Costa, 2004, p.20). As células cancerosas possuem uma enorme capacidade de sobrevivência, usufruindo do corpo do hospedeiro, onde encontram os nutrientes necessários (factores de crescimento) à sua replicação, gerando então células ainda mais capacitadas para sobreviverem e para colonizarem outros órgãos. Este processo designado por metastização é determinante para a “cura” ou “não cura” do cancro (Costa, 2004).

Salientando as particularidades da doença oncológica, Costa (2004, p.17) afirma: “não existe outra doença em que as células sejam capazes de migrar a partir do órgão aonde tudo começou, isto é, aonde se gerou a célula mãe (na mama ou na próstata, por exemplo), de entrarem em circulação e, depois, seleccionarem órgãos (o osso, o fígado, o pulmão, o cérebro) para metastizar”. Segundo o mesmo autor, o aparecimento da primeira célula cancerosa depende do equilíbrio entre o aparecimento de oncogenes (ou genes anormais, que surgem após alteração dos códigos genéticos da célula normal por agentes químicos, físicos ou mesmo virais, que conferem à célula capacidades especiais de proliferação), oncosuppressores (genes que reagem às mutações, e que visam impedir a replicação celular, preferencialmente através da morte dessa célula).

Os primeiros sintomas podem ser vagos, pouco explícitos, e nem sempre são indícios claros de doença, razão pela qual o indivíduo inicialmente tende a negar a sua existência. Mesmo quando os sintomas persistem, a pessoa pode procurar ajuda médica sem no entanto assumir o papel de doente (Bolander, 1998).

Quando a doença é assumida o indivíduo passa a ter o “papel de doente”, podendo corresponder a uma fase de dependência fisiológica e psicológica, como forma de resposta positiva, concentrando energia na recuperação, seguida por uma outra fase de retorno ao normal funcionamento físico, psicológico e social. Na doença oncológica, sobretudo se numa fase terminal, é necessário e importante uma assistência à pessoa e à família (ou outros significativos), no sentido de ajustar as expectativas de recuperação e do retorno ao

“normal” (Bolander, 1998), sendo que este “retorno ao normal” muitas vezes não é possível.

A procura da “normalidade” é, muitas vezes, condicionada pela própria doença. Este facto é retratado por Fr. Bernardo (1999), que considera que:

“ para além das dores, do sofrimento, interrogações e inquietação acerca do futuro pessoal, familiar, profissional e socio-económico, o risco provocado pela doença prolongada ou crónica é a solidão, a consciência de esquecido e até a percepção de ser, não só dispensável, como até um peso para os familiares”.

“O que podemos esperar face ao cancro?” Ao formular esta questão Costa (2004) refere-se à pergunta explícita ou implícita que é colocada pelo doente com cancro: “é ou não curável?”. Na opinião do autor, a linha divisória existe, embora muitas vezes não seja possível saber onde está. Isto é querer dizer que é difícil, perante um caso particular de uma pessoa com cancro, interpretar as curvas de sobrevivência relativas ao tipo de cancro e estadio de evolução e saber reconhecer se está entre os que se curam ou não.

Esta incerteza no estabelecimento de um prognóstico explica-se cientificamente pelo desconhecimento de todos os factores biológicos necessários à sua definição, embora seja um dilema do ponto de vista humano, e gerador de grande ansiedade (Costa, 2004).

Rosenberg (2002), considera que é possível curar aproximadamente 50% dos indivíduos que desenvolvem uma doença oncológica, embora todos os doentes com cancro, durante o curso da doença e tratamento sintirem necessidade de alívio de sintomas e de conforto das suas ansiedades.

Os sintomas físicos associados ao cancro e ao seu tratamento, bem como o desgaste psicológico que provoca ao doente e família, influenciam a sua dinâmica e qualidade de vida.

Também a crescente preocupação quanto aos aspectos psicológicos e sociais tem catalisado uma mudança progressiva na ênfase colocada ao nível do tratamento da doença, para a focalização na pessoa doente e na sua qualidade de vida. Se o doente sobrevive mais tempo, impõe-se a preocupação de que essa sobrevivência seja humana e socialmente aceitável e compatível com os padrões morais, culturais e sócio-económicos do ser humano.

Durante o curso da doença oncológica o doente passa por um conjunto de situações mais ou menos pré-definidas em etapas, correspondentes à evolução natural da doença,

mas também a fases de maior vulnerabilidade no processo de coping. O primeiro ponto de vulnerabilidade está relacionado com a incerteza, e começa quando a pessoa aguarda os resultados dos exames complementares de diagnóstico, até à fase de definição do diagnóstico é feito.

### 1.2.2 – Representações sociais da doença oncológica

A doença, e em particular a doença oncológica não é um fenómeno isolado. “Estar doente com cancro” é revestido de um significado que não se reporta exclusivamente à vivência física, mas à representação que o indivíduo e quem o rodeia, tem dessa doença.

Mendes e Eustáquio (2000, p.20) consideram que “falar de uma representação significa falar de um símbolo, de uma representação mental que cada indivíduo, grupo ou sociedade tem ou faz sobre os objectos, os conhecimentos e os acontecimentos”. Ela influencia o modo como o doente reage à doença, afectando de forma positiva ou negativa o processo de vivência da situação, em grande parte dependentes das crenças, mitos e rituais.

As representações sociais e as crenças populares têm grande importância na forma como a doença é percebida, podendo ser causa de dificuldade no processo de aceitação da doença e do tratamento, por parte da pessoa doente e família.

Na maior parte do mundo industrializado, incluindo Portugal, o cancro é considerado uma “doença popular” particularmente importante, frequentemente associada, na imaginação das pessoas, a crenças tradicionais sobre a natureza moral da saúde, da doença e do sofrimento humano (Helman, 2003). Segundo a autora, as doenças populares são não só um conjunto de sinais e sintomas físicos, mas também uma série de significados simbólicos – morais, sociais ou psicológicos, para as pessoas que as vivenciam. Quando se tratam de doenças difíceis de tratar, prever ou controlar, acabam por simbolizar muitas ansiedades e medos mais gerais, tornando os mitos em metáforas.

As transformações da sociedade interferem com o tipo de metáforas ou representações associadas à doença. Marques *et al* (1991) refere-se à relação existente entre factores emocionais e cancro, que remonta aos primórdios da história da medicina,



pois já Galeno apontava as mulheres com demasiada "bílis negra" (melancólicas), como sendo as mais susceptíveis ao cancro.

Outrora atribuíam-se a doença oncológica e a morte ao excesso de emoções e sentimentos, muitas vezes consideradas estados passionais. Nas sociedades modernas atribui-se a origem do cancro à repressão desses sentimentos, e à não expressão de emoções (Bolander, 1998).

Sontag (1978) descreve o cancro no séc. XX - nos meios de comunicação social, literatura e no discurso popular, como "um tipo de força maligna caótica e irrestrita, única no mundo moderno, composta de células primitivas, caóticas e energizadas, que se comportam sem nenhuma inibição e sempre destroem a ordem natural do corpo (e da sociedade)" (Sontag, 1978, cit. por Helman, 2003, p.122)

As lendas criadas acerca da doença maligna, centradas nos seus aspectos incuráveis, ajudam a exacerbar sentimentos de ansiedade, medo e impotência face ao cancro. De facto, a doença oncológica é considerada pela maioria das pessoas como uma ameaça, frequentemente associada a ideias populares que a atribuem a castigo ou má sorte. Em sentido figurado, tem a conotação de "mal que se agrava progressivamente", e aquele que tem cancro – canceroso – é, no mesmo sentido "pervertido; miserável" (Dicionário da Língua Portuguesa, 1999).

Mendes e Eustáquio (2000, p.22), referindo-se ao seu estudo realizado em 1998 com doentes oncológicos, confirmam que, às portas do terceiro milénio:

"...o cancro continua a ser encarado por algumas pessoas como um castigo, má sorte ou como um bicho que destrói e come o hospedeiro até à morte, ou ainda uma doença que aparece nos velhos. O cancro está historicamente associado a sofrimento e morte, e os sujeitos do nosso estudo estão disso conscientes, verbalizando-o como dor, desânimo, medo e tristeza e até angústia."

Na mesma perspectiva, também o estudo de Gordon (1990), realizado em Itália, revelou que muitas mulheres descreviam o cancro da mama como uma peste ou uma epidemia, uma força maléfica que lhes invadia os corpos: "um animal, uma besta, um monstro" que invade e depois devora o corpo da mulher (cit. por Helman 2003, p.121).

É sentido como uma doença estranha ao corpo e diferente das outras, significando mais do que uma simples doença - "o estranho, o inimigo", e, ao contrário de um doente

cardíaco, que é capaz de se referir ao seu coração com algum carinho, a relação do doente com o cancro é necessariamente distante (Costa, 2004, p.18).

Confirmando esta ideia, Helman (2003), refere-se ao estudo de Weiss (1997) realizado em Israel, com o objectivo de comparar as metáforas usadas para o cancro, SIDA e doenças do coração: as metáforas para o cancro eram mais dramáticas e descritas em termos simbólicos como “uma coisa alienígena – ameba, polvo, aranha, verme ou parasita – que come o corpo da vítima por dentro”, que se origina dentro da pessoa e destrói fronteiras dentro do corpo e para além dele (Helman, 2003, p.122).

Num outro registo, Sontag (1998), refere que há muita gente que, ainda hoje, acredita que o cancro nasce da falta de paixão, que ataca os sexualmente reprimidos, inibidos e incapazes de manifestar a sua cólera. Muitas das actuais fantasias relacionam o cancro com “uma doença que surge na consequência da resignação emocional, um encolhimento bioenergético, uma renúncia à esperança” (Sontag, 1998, p.31).

O estigma associado ao cancro pode levar ao isolamento social da pessoa doente. Este facto foi descrito no estudo de Peters-Golden (1982, citado por Helman, 2003) com cem mulheres com cancro da mama, em que 72% afirmaram que as outras pessoas as tratavam de forma diferente após terem conhecimento do diagnóstico, e 52% sentiam-se evitadas ou temidas, podendo associar esta ideia ao medo de contágio da doença.

Estas metáforas da doença estão para além das questões meramente linguísticas: elas são incorporadas e interiorizadas por aqueles que as utilizam e tornam-se parte integrante do modo como as pessoas vivenciam a experiência de doença e do sentido que atribuem a essa experiência (Helman, 2003).

Apesar de, à luz do conhecimento científico actual, o diagnóstico de cancro não representar "uma sentença de morte", o medo, a negação, e as metáforas associadas ao cancro são factores que condicionam a resposta da pessoa à agressão da doença: influenciam a procura de cuidados de saúde e interferem na esperança e na qualidade de vida das pessoas doentes.

### 1.2.3 – Impacto da doença oncológica na pessoa que a vivencia

Normalmente relacionada com doença incurável e associada à dor, sofrimento, alterações da imagem corporal, mutilação, e inevitável confronto com a morte (Hogan, 1995), a doença oncológica despoleta um conjunto de reacções emocionais ao nível do doente, com repercussões imediatas na família e na sociedade.

Esteves (1995, p.7) refere-se à pessoa com cancro como “um indivíduo portador de uma doença crónica (classificação da OMS), que é percebida como uma ameaça na sua vida, pela dificuldade em prever o processo de doença, os efeitos do tratamento e as suas repercussões”.

O impacto da doença oncológica na pessoa é composto por múltiplos *stressores* – sinais físicos de desconforto ou degradação da imagem corporal, crise financeira, isolamento social acompanhado ou não de perda de apoio por parte da família e amigos, e reacções emocionais como o fatalismo, medo de abandono e de isolamento e o desespero face às muitas perdas ao longo do tempo.

A partir do momento em que a doença está diagnosticada, o conhecimento das causas do cancro num determinado caso concreto, é pouco relevante para a resolução da situação da pessoa doente (Costa, 2004). No entanto, na sua prática clínica, o autor frequentemente constata que os doentes atormentam-se e culpabilizam-se pelo aparecimento do seu cancro, relacionando-o com aspectos da sua esfera pessoal e profissional: “foi de trabalhar muito”, “andava sempre preocupado com os filhos...” – sendo que o peso excessivo desta eventual responsabilidade, pelo seu aparecimento tardio e pela descontextualização, dificulta a vivência quotidiana da doença e afecta o seu tratamento (Costa, 2004, p.22).

O mesmo é confirmado por Bolander (1998), quando verifica que muitas pessoas pensam que sofrer de cancro é castigo por um determinado comportamento. Na sua opinião, e como a doença ou a saúde não se encontram totalmente sob o nosso controlo, ver a doença como castigo pode transformar-se numa barreira à procura dos cuidados de saúde e à recuperação.

A fase de diagnóstico de doença oncológica é um acontecimento de vida que vai provocar um turbilhão de emoções e sentimentos de gestão difícil, pela sua intensidade e pelo esforço que é exigido à pessoa doente no sentido de mobilizar os recursos e capacidades necessárias para lidar com a situação (Marques et al, 1991) .

Os autores afirmam que, no modo de reagir face ao diagnóstico de cancro vão ser importantes aspectos relacionados com a doença em si ( tipo de cancro, estadio, sintomas, tipo de tratamento, opções de reabilitação), com o indivíduo (idade, experiências, maneiras de reagir prévias, crenças e valores) e ainda com o contexto sócio-cultural.

Durante a fase de diagnóstico a pessoa experiencia a primeira sensação de falta de controlo, muitas vezes induzida pelo desconhecimento dos procedimentos invasivos necessários ao estabelecimento e confirmação do diagnóstico. Frequentemente o contacto com a nova doença provoca na pessoa que a vivencia, sentimentos de vitimização e vulnerabilidade, e conduz à interpretação do diagnóstico como sinónimo de morte, evidenciando os primeiros sinais de desânimo (Miller, 1992; Rustoen et.al, 1998).

Neste sentido, o cancro constitui uma séria ameaça à esperança, especialmente nas pessoas a quem recentemente foi diagnosticado, e que vivem uma experiência nova, caracterizada pela incerteza (Rustoen et.al, 1998).

Após o diagnóstico de cancro assume-se que o doente pretende reduzir o nível de ansiedade provocado pelo primeiro impacto da doença, procurando ganhar controlo sobre a situação, confrontando-se habitualmente com quatro questões essenciais: o grau de incerteza da doença, a emergência de sentimentos negativos, perda de controlo e a ameaça à auto-estima (Dias, 1997).

O elevado grau de incerteza em relação à evolução da doença e aos efeitos dos tratamentos, bem como as representações sociais a ela associadas, remetem a pessoa para uma perspectiva de sofrimento, que tem um profundo impacto da sua vivência pessoal, familiar e social. Costa (2004) refere que a incerteza pode durar muito tempo, e, apesar das diferentes vivências e formas de reagir à doença, na sua grande maioria e durante um longo período de tempo, os doentes têm a sensação de “ter uma espada próxima da cabeça”.

Miller (1992) refere-se à importância do trabalho de Mishel para a compreensão das respostas cognitivas dos indivíduos e das estratégias de coping utilizadas na doença crónica: A incerteza é entendida como a incapacidade de encontrar sentido nas experiências relacionadas com a doença; as fontes de incerteza são a inconsistência do padrão de sintomas, a inconsistência entre a expectativa e a experiência dos episódios de doença, e a complexidade e o desconhecimento dos episódios e intercorrências.

De facto, os episódios de remissão e exacerbação da doença oncológica obrigam a pessoa doente a uma nova gestão da vida quotidiana, da incerteza, do corpo, da vigilância

de saúde, de exames complementares de diagnóstico, do segredo, e das relações com equipa de profissionais de saúde que lhe fazem o acompanhamento.

Miller (1992) afirma que, os contínuos “altos e baixos” são responsáveis por um sentimento de incerteza ameaçadora, que pode variar entre a incapacidade de a pessoa prever se consegue ter energia suficiente para ultrapassar as intercorrências da doença como sendo a dor, desconforto, ou a náusea após a quimioterapia; e a gestão da motivação interna necessária para “alimentar” as expectativas. O facto de não conseguir prever se o controlo dos sintomas é ou não eficaz, frequentemente é causa impeditiva à participação do indivíduo na vida social e nas actividades de grupo. Nesta perspectiva, tendo em consideração que as actividades sociais têm um papel importante no desenvolvimento do auto-conceito, podemos considerar que a incerteza também pode conduzir ao isolamento do indivíduo (Miller, 1992).

As percepções de falta de controlo, para além da fase de diagnóstico, são extensivas à experiência dos tratamentos e seus efeitos. Os efeitos da quimioterapia e radioterapia, por exemplo, quando muito intensos, podem ser uma ameaça à vida. Também a existência de metástases aumenta o sentimento de falta de controlo e desânimo.

Miller (1992) faz referência à investigação científica realizada sobre o desânimo e o controlo nas pessoas com cancro ao longo do curso da doença. Os homens com cancro genito-urinário, que evidenciaram ansiedade durante a realização de exames periódicos de “*follow-up*” (citoscopia), também demonstraram tendência para sentimentos de desânimo, desespero, falta de esperança, sensação de “esmagamento” e depressão (Scott, Oberst e Bookbinder, 1984, citados por Miller, 1992).

No mesmo sentido, também o estudo de Lewis (1982, referenciado por Miller, 1992), numa população de 57 pessoas em fase terminal de cancro, identificou uma correlação negativa entre controlo e ansiedade. O mesmo trabalho encontrou uma correlação positiva entre a experiência pessoal de controlo, e a qualidade de vida medida pela auto-estima e objectivos de vida. O autor concluiu que o bem-estar na fase terminal de cancro não é apenas uma função que as pessoas doentes mantêm sobre o seu estado de saúde, mas sim, uma função do sentido geral de controlo sobre a globalidade das suas vidas.

Por estas razões, entre outras, o doente oncológico está sujeito a níveis de ansiedade crónica, em muito resultantes da gestão do tempo entre o diagnóstico da doença e a sua possível, e até provável, morte.

A crença de inevitabilidade da morte na presença de cancro, o chamado “fatalismo associado ao cancro”, tem sido identificado como uma barreira à participação nos rastreios oncológicos, detecção precoce e tratamento da doença (Powe e Finnie, 2003). De acordo com as autoras, a revisão dos estudos científicos sobre o conceito sugere que este fatalismo se desenvolve ao longo do tempo, e é mais frequente entre pessoas com défice de assistência médica e nas pessoas com conhecimentos limitados em relação à doença.

Por outro lado, este fatalismo subentende a crença de que algumas questões de saúde estão para além do controlo humano, assentes nas ideias de sorte, predestinação e destino (Straughan e Seow, 1998, citados por Powe et al., 2003). Este facto introduz a ideia de existir um “locus de controlo externo”, variável de acordo com a cultura.

Nesta perspectiva filosófica, os antecedentes do fatalismo associado ao cancro são o medo, inevitabilidade da morte, pessimismo e predeterminação. De um modo geral, parece haver consenso na ideia de que o fatalismo associado ao cancro, para além de aumentar ao longo do tempo, é reforçado quando os indivíduos vivenciam uma situação de diagnóstico tardio de cancro, fraca expectativa e morte.

Segundo Powe e Johnson (1995, cit. por Powe et al, 2003) esta é uma manifestação de fatalismo na qual os indivíduos podem sentir impotência perante o cancro e podem encarar o problema como uma luta contra obstáculos inultrapassáveis. Os autores referem-se à presença de dois factores distintos que podem contribuir para a presença deste fatalismo: a angústia e o niilismo (Powe e Johnson; Freeman, citados por Powe et al., 2003). A angústia é definida como o colapso percebido do sentido e significado da vida na presença de desespero acerca do futuro; o niilismo, entendido como vivências anteriores de coping associadas a “perda de sentido”, perda de esperança e desespero.

No entanto, a espiritualidade e a percepção de fatalismo não são mutuamente exclusivas. Os estudos acerca deste fenómeno indicam que incorporando a espiritualidade nos cuidados a prestar aos doentes com cancro, é possível promover o “coping” e a esperança, e simultaneamente evitar os sentimentos de perda de sentido e perda de esperança, que estão associados ao niilismo e fatalismo (Powe et al, 2003).

Neste contexto, salienta-se a importância do estado emocional da pessoa com doença oncológica, e a sua influência no estado de saúde: A mente afecta o corpo e o corpo afecta a mente.

Embora não exista evidência científica no sentido de associar o poder da mente ao aumento da sobrevivência dos doentes com cancro, a “vontade de viver” parece influenciar a qualidade de vida durante a fase de tratamentos. Harpham (2003) considera que uma forte vontade de viver, encoraja a cumprir o plano terapêutico, a melhorar a alimentação, ser mais activo, fomentar as relações com os outros, e aumenta a espiritualidade, ajudando a pessoa a sentir-se melhor do ponto de vista físico, emocional e espiritual.

Na vivência da doença oncológica realça-se o papel da atitude positiva, como contributo para conseguir os cuidados adequados, capaz de proporcionar a vivência mais intensa, dentro dos constrangimentos impostos pela doença. Para que seja possível a atitude positiva é imprescindível que esta se alicerce na esperança.

Segundo Harpham (2003), esta atitude positiva difere do optimismo: enquanto este significa que a pessoa espera um bom resultado, a primeira significa que a pessoa tem esperança de conseguir interferir nos resultados de forma positiva. Assim, é aceite e expectável que a pessoa tenha “maus momentos” expressando emoções como ansiedade, medo, tristeza, fúria, angústia, desesperança, e outras emoções e pensamentos desagradáveis, sem que isso altere a sua atitude positiva.

Fr. Bernardo (1992) refere que, nas reacções comportamentais, a subjectividade é um elemento preponderante, e resulta da conjugação de duas variáveis: a personalidade do doente e as características da doença, que atinge a pessoa como um todo. Nesta conjugação importa considerar os elementos comuns que se articulam numa dinâmica aparentemente contrária mas complementar, de aversão e atracção.

Como elementos aversivos, entre outros, apontam-se os aspectos relacionados com a dor, o sofrimento, o mal-estar físico e afectivo, perda de mobilidade, perturbação familiar, afastamento da vida social e profissional, expectativas e receio do futuro. Nos elementos de atracção engloba os cuidados e atenção do ponto de vista afectivo, recusa para compromissos difíceis, receio de fracasso (Fr. Bernardo, 1992). De acordo com o autor, a preponderância de uns ou de outros determina o modo como a pessoa encara a doença: preponderantemente, como uma frustração, ou como uma fuga e refúgio significativos, sendo frequente acontecer alguma ambivalência comportamental.

No mesmo registo, considera-se que “o impacto da doença depende da personalidade, do tipo de doença e do modo como se revelou”, e que, após o diagnóstico de doença oncológica é frequente surgir angústia intensa, insónia, anorexia e depressão

aguda, ou então refúgio na passividade, desinteresse, não participação e mesmo tentativas para fugir do real (Fr Bernardo,1992).

De entre as reacções psicológicas à doença oncológica, Miller (1992) aponta oito categorias, identificadas por Strain (1979):

- Ameaça percebida à auto-estima e à integridade corporal que desafia as crenças do indivíduo enquanto dono do próprio corpo
- Medo da perda de amor e da aprovação, resultante do medo de que a doença e a dependência de outros possam levar ao abandono pelas pessoas significativas
- Medo da perda de controlo das funções orgânicas e/ou de partes do corpo resultando em perda de independência,
- Ansiedade resultante da separação dos entes queridos e do ambiente familiar que proporcionava apoio, gratificação e um sentido de integridade,
- Culpa e medo de retaliação por ter incorrido na situação de doença ou por ter perdido o controlo,
- Medo da dor
- Medo de perda de intimidade, ao ser cuidado por estranhos.

“A adaptação do doente oncológico à sua doença parece ser fortemente influenciada pelo apoio psicossocial que recebe” (Dias, 1997, p.99).

Também a espiritualidade e a crença em Deus foi referenciada como um aspecto importante, enquanto suporte emocional nos doentes oncológicos submetidos a quimioterapia. "A dádiva da saúde pertence a entidades divinas." Ou "estes tratamentos têm sido muito bons, graças a Deus, nosso senhor (...), Deus vai ajudar-me!" (Mendes et.al., 2000, p.22).

Segundo Costa (2004), quem passa por uma experiência de cancro sabe melhor o valor que a vida tem, mas tem de reaprender a viver. Podemos pensar que este pressuposto se baseia na convicção de que o doente oncológico possui um quadro de valores nos quais fundamenta a sua existência e o sentido da sua vida.

A hierarquia de valores do indivíduo é mutável, sofrendo variações na sua ordenação de acordo com as circunstâncias da vida. Neste sentido, o “reaprender a viver” pode significar uma nova hierarquização de valores, em função da experiência de vivência da situação de doença oncológica.



Ao estudarem a variação do quadro de valores do doente oncológico durante o processo de vivência da doença, numa amostra de 55 doentes submetidos a quimioterapia, Rodríguez Gómez e Fernández Lamelas (1996) concluíram que a maioria dos doentes considera a família como o valor mais importante (74,5%), ocupando o primeiro lugar como ponto de referência e apoio; em segundo lugar aparece a saúde / bem-estar (60%), sendo que a maioria dos doentes reconhece na doença o verdadeiro valor da saúde. Deus ocupa o terceiro lugar na escala de valores com 58,1% dos doentes a considerarem que mexe com o ser humano ao nível da sua intimidade, seguido da amizade (43,6%) e do sofrimento ocupando o último lugar (32,7%), para muitos considerado um acontecimento carente de sentido (Rodríguez Gómez et al, 1996).

Mais cedo ou mais tarde os mecanismos de defesa do doente entram em acção numa tentativa de adaptação à situação que, na opinião de Fr. Bernardo (1992) nem sempre é a mais aconselhável, e depende em larga escala do tipo de personalidade, da escala de valores pessoais, sociais, éticos e religiosos; e do modo de vivência familiar, profissional e social.

A adaptação é saudável nos casos em que anula a angústia inicial, aceita as modificações e se empenha na manutenção e recuperação da própria identidade pessoal. A adaptação e defesa da auto-imagem notam-se na confiança, esperança e persistência com que a pessoa reage adaptativamente, compreende a nova situação a partir da doença, se dispõe a combater e a cooperar com a equipa de saúde, se dispõe a reiniciar uma actividade útil e possível, e a aplicar o seu potencial na auto-realização e ao serviço dos outros (Fr. Bernardo, 1992).

### 1.3 – A PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA

Sendo a Saúde um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doença ou enfermidade (WHO, 1948); e também um estado ideal de bem-estar, no qual a pessoa experimenta efeitos positivos como a felicidade, o auto-conceito positivo, relações significativas com outros, e uma capacidade óptima de pensar e agir (Bolander, 1998); podemos considerar a possibilidade de existência de saúde no âmbito da doença oncológica.

A saúde, bem como a doença, são estados subjectivos difíceis de concretizar, baseados em sistemas de valores pessoais, sociais e culturais, que coexistem como parte integrante de um continuum ao longo do ciclo vital. A posição da pessoa varia no tempo devido ao impacto dos acontecimentos da vida sobre ela (Bolander, 1998).

De um modo geral, a presença de doença é um problema pessoal e social: pessoal porque a capacidade individual para trabalhar, ser produtivo, amar ou divertir-se está profundamente relacionada com a saúde física e mental da pessoa; social na medida em que a doença de uma pessoa pode afectar outras pessoas significativas – família, amigos e colegas (Bolander, 1998).

Considerando que “cada pessoa é diferente no seu ser e agir, nos respectivos comportamentos e atitudes, tanto no estado de saúde, como na situação de doente” (Fr. Bernardo, 1992, p.19), cada pessoa vive a doença e a saúde de acordo com os seus valores individuais, do grupo de pertença, da cultura e da classe social. No contexto da doença oncológica, tendo em conta as representações associadas ao cancro, importa reconhecer a doença como a manifestação de sintomas físicos, psicológicos, espirituais, e também como um comportamento ou um facto social.

Assim sendo, pode considerar-se que é possível definir a doença em função da possibilidade de manter o trabalho, as capacidades intelectuais e recreativas, independentemente da presença de sinais e sintomas, de desconforto (curto ou prolongado), ou mesmo da origem do problema (física, mental ou social) (Bolander, 1998).

Enquanto doença crónica, segundo Reif (1975), podemos identificar três características importantes pelo seu impacto na vivência da experiência de doença: (1) os sintomas da doença oncológica interferem com o desenrolar das actividades e rotinas diárias do indivíduo; (2) o regime terapêutico é limitado na sua eficácia; (3) e embora o objectivo do tratamento seja minimizar os sintomas e os efeitos da progressão da doença, ele contribui em larga medida para a ruptura dos padrões de vida habituais da pessoa (Miller, 1992).

Perante estas implicações o indivíduo e a família respondem de formas muito variadas. De um modo geral, quanto mais se prolonga a situação de doença, menor é o interesse expressamente manifestado pelas pessoas significativas para a pessoa doente: as visitas diminuem em número e em frequência, o que pode ser fonte de sofrimento e de sentimentos de abandono e injustiça.

### 1.3.1 – A pessoa doente

Pretendemos encarar o doente de um modo holístico, isto é, como uma pessoa doente na sua globalidade: um indivíduo que tem um corpo doente, mas também uma personalidade, pensamento, capacidades, atitudes, emoções, desejos, valores, crenças, fantasias, sonhos e esperanças.

Neste sentido, e ao contrário do que acontece no modelo biomédico, o doente deve ser visto como parte integrante da família, da rede de relações sociais significantes, e da cultura a que pertence (Nunes, 1992). Alguém com um estilo de vida próprio e que desempenha papéis sociais, num determinado contexto sócio-cultural.

Na situação de doença, pessoa é levada a mudar os seus comportamentos e atitudes e assumir um novo papel: “um comportamento que se caracteriza pela obtenção de assistência médica e terapêuticas adequadas que permitam negligenciar as suas actividades normais e passe a assumir o papel de doente”(Gonçalves et.al, 1997).

Hesbeen (2000, p.25), chama a atenção para a conotação maléfica existente, nos termos doente e doença: “a pessoa que está doente é atingida por um mal que, por conseguinte, convém combater, evitar, erradicar”. Socialmente confunde-se o mal e o doente, sobretudo tratando-se de doença crónica, e as pessoas vêm-se confrontadas com o isolamento das suas relações sociais. Ninguém gosta de se cruzar com a doença, e assim, o doente é posto de parte.

Parece-nos evidente que a situação de doença é complexa, e a pessoa que está doente não se identifica apenas pela sua afecção. Estar doente implica sofrimento, nem sempre objectivado na doença que se tem. Ter em atenção o sofrimento da pessoa, permite uma maior e melhor compreensão da sua vivência singular da situação.

Podemos considerar que as pessoas com cancro possuem dois tipos de comportamentos adaptados para enfrentar a doença: os que aceitam pacificamente a doença, resignando-se perante o inevitável ou negando o problema como estratégia auto defensiva, e aqueles que por terem personalidades afirmativas e corajosas encaram o cancro como um inimigo que é necessário combater através do arsenal terapêutico disponível, conservando a esperança (Mendes e Eustáquio, 2000).

A representação social do doente na perspectiva judaico-cristã é associada ao sofrimento sugerindo um rótulo de vítima e simultaneamente potenciando uma atitude de passividade, em certos casos assumida como submissão (Dias, 1997). Segundo a autora, nesta postura perante a doença, “o doente entrega o seu corpo aos detentores do saber como moeda de troca da esperança de cura, não sendo legítimo esperar que desempenhe um papel activo no que respeita aos cuidados que lhe são prestados” (Dias, 1997, p.91).

### **1.3.2 - A doença e as expectativas da pessoa doente**

A doença é parte inevitável, comum e normal da experiência humana (Bolander, 1998), e os efeitos da doença e as respostas diárias à mesma são vividas individual e subjectivamente de formas impossíveis de prever ou predizer.

Bolander (1998) chama a atenção para o facto do conceito da saúde considerar um “completo” estado de bem-estar, que pode ser encarado como irrealista e estabelecer expectativas quanto a um estado de perfeição impossível de atingir, afectando a esperança e podendo levar ao desânimo.

Para a maioria das pessoas cancro não é uma doença como as outras. Está ligada a ideias e representações muito diferentes e, portanto, a vivências da doença e reacções emocionais específicas.

A doença, apesar da representação maléfica que se tem dela, tem também um papel positivo tendo em conta que “faz parte da vida”, podendo modificar e enriquecer a experiência de vida das pessoas, mesmo que seja uma experiência que a pessoa dispensaria se pudesse optar.

Este conceito de inevitabilidade contrapõe-se ao outro de “mal a combater”, e enquadra a doença no percurso de vida da pessoa. Neste sentido, tanto a doença como o modo de reagir a ela estão de acordo com a intensidade do desejo de viver de cada um, e pode ser a oportunidade para a pessoa dar novo rumo e novo sentido à sua vida. Ninguém é completamente igual depois de ter vivenciado uma situação de doença:

“a doença, qualquer que ela seja, não será vivida da mesma forma por cada pessoa, pois inscreve-se numa situação de vida única, animada por um desejo de viver também único. É que, por mais que a doença seja objectivada no corpo que se

tem, ela não afecta, no fim de contas, senão o corpo que se é” Hesbeen (2000, p.27).

Apesar disso, o doente ajusta as expectativas de acordo com a sua percepção da evolução da doença e eficácia do tratamento. Relatando a sua experiência com doentes sujeitos a quimioterapia, Costa (2004, p.43) reconhece que:

“Quando não conseguimos controlar eficazmente a doença, de exame para exame vê-se que ela está a progredir, o próprio doente reduz as expectativas: «Sr. Doutor, o problema do...cancro (que não tem outro nome) está estacionado?» (...) «Haja Deus que eu tenha boas notícias...»”

Por outro lado, a pessoa doente vê-se envolvida num processo de tratamento interventivo e altamente tecnológico, perante o qual raramente é capaz de avaliar o impacto e as consequências dessas intervenções médicas, cuja complexidade é muitas vezes acompanhada de efeitos mal conhecidos e experimentados (Dias, 1997).

Numa pesquisa efectuada em 1986, descrita por Love revelou que dois terços dos inquiridos concordavam com a afirmação de que “os tratamentos do cancro são piores que a própria doença” e que 50% aparentavam não valer a pena recorrer a exames complementares de diagnóstico na medida em que "seria apenas ir à procura de problemas"(Love, 1986, referido por Dias, 1997).

Noutra perspectiva, Costa (2004) afirma que para os doentes, o tratamento não representa apenas um gesto técnico, mas sim, o único sinal de esperança, sendo que esta “não tem preço”.

As representações pessoais e sociais do cancro, podem levar o doente a abandonar os projectos e expectativas formuladas no decurso da sua vida. Pode haver dificuldade em compreendê-lo e essa incompreensão leva à falta de sentido de vida, e esta falta de sentido de vida, desespera (Garcia Baró, 1999).

### **1.3.3 - A fase terminal da doença**

Depois de um período mais ou menos longo, em que o doente foi sujeito a situações difíceis, incluindo múltiplas consultas, exames, internamentos e tratamentos (cirurgia, radioterapia, quimioterapia), a doença pode evoluir de forma negativa, atingindo a fase

terminal ou fase de cancro avançado, em que a cura é um objectivo inatingível (Carvalho, 1992).

O processo que conduz à fase terminal inicia-se com a confirmação de que a pessoa é “portadora de doença incurável”, uma expressão que faz parte da linguagem comum e diária dos profissionais de saúde que lidam com doentes oncológicos, denunciador de uma prática vocacionada para tratar a doença e não a pessoa com doença (Pacheco, 2002). Segundo a autora, podemos afirmar que a pessoa entra em fase terminal quando a doença entra numa fase incurável e de evolução progressiva, há uma ineficácia marcada dos tratamentos, a esperança de vida é relativamente curta, e existe uma perda de esperança na recuperação.

Retratando o processo de vivência da fase terminal, Pacheco (2002) realça que, ao longo da evolução da sua doença, a pessoa passa por períodos de alternância de sintomas entre a agudização e a estabilidade, sendo que a ideia de morte permanece como inevitável ao longo do tempo. Os períodos de agudização tendem a ser mais prolongados e mais graves nas suas manifestações, tornando-se difíceis de suportar pelo doente e família, e de mais difícil controlo pela ciência médica.

Em regra, do ponto de vista clínico, a presença de metástases significa, na maioria das situações, que a doença não é curável, sendo que a probabilidade de morte é muito alta (Costa, 2004). Neste caso, e na perspectiva do autor, o objectivo deixa de ser a cura e passa a ser o controlo da evolução da doença durante o maior tempo possível, em simultâneo com a melhor preservação possível da qualidade de vida, que está ameaçada pela própria doença e também pelos efeitos adversos dos tratamentos (Costa, 2004).

As limitações físicas vão-se acentuando, traduzem-se progressivamente em imobilidade, levando à necessidade e dependência da ajuda de outros; surgem novos sintomas, como diminuição do apetite, náuseas, emagrecimento, e a dor, que vão aumentando a sua intensidade, “o que conduz a que a pessoa se vá consciencializando gradualmente da proximidade da morte” (Pacheco, 2002, p.53).

Perante a fase avançada da doença oncológica, mais de 50% das pessoas doentes experimentam uma multiplicidade de sintomas independentemente do tipo de cancro, sendo os mais comuns a fadiga, dor, náusea, secura da boca, insónia ou sintomas indicadores de distress psicológico, que são mais comuns nas pessoas sujeitas a quimioterapia (Ingham & Kachuik, 2002).

Os autores sublinham que a maior parte dos estudos publicados foram realizados como o objectivo de determinarem a prevalência dos sintomas físicos, embora sejam os sintomas psicológicos os de maior prevalência, como é o caso do humor depressivo, e ansiedade. Por outro lado, este tipo de estudos não permitem avaliar o impacto nas necessidades físicas, psicológicas, ou sequer nos conceitos globais de sofrimento, esperança ou qualidade de vida (Ingham & Kachuik, 2002).

Em relação à esperança neste período de vida, Hall (1990) verificou que as pessoas com uma doença terminal, encaravam a esperança como um “futuro positivo”, focalizando a esperança no “viver um dia de cada vez”. Por outro lado, Duggleby (2001) faz um resumo da investigação realizada acerca da esperança, e compara o focus da esperança nos doentes em fase terminal com os doentes numa fase não terminal.

As pessoas em fase de doença não-terminal focalizam a esperança na cura ou remissão da doença, melhoria da situação, alívio da dor, viver mais tempo, e sobreviver; enquanto as pessoas em fase terminal da doença focam a esperança na vivência do dia-a-dia, sentir-se melhor, alívio da dor, não sofrer mais, morte serena, vida depois da morte, esperança para as famílias (Duggleby, 2001).

A pessoa doente em fase terminal tem necessidade de segurança, relativamente às ameaças fisiológicas e psicológicas que o atormentam. Sente necessidade de protecção psíquica, de estabilidade familiar e profissional.

O impacto psicológico da fase terminal da doença, bem como a resposta às necessidades da pessoa doente, estão directamente relacionadas com o grau de dependência física, os recursos internos da pessoa, a intensidade do tratamento, os efeitos secundários e outras reacções adversas, e ainda, com o tipo de relação que estabelece com a família e com os profissionais de saúde (Zabora & Loscalzo, 2002).

Perante a crise que a fase terminal da doença representa, frequentemente as pessoas doente fazem questões como “Quando vou morrer?; Morrer dói?; O que acontece depois da morte?; Porquê eu?; Porquê agora?; O que é que eu fiz para merecer isto?; O que vai acontecer à minha família?; Serei recordado pela minha família e pelos meus amigos?; E se eu começar a morrer e estiver sozinho?; Os médicos não podem fazer mais nada: será que me vão abandonar ou será que me vão apoiar?” (Zabora & Loscalzo, 2002, p.752).

Os autores reconhecem nestas questões, manifestações de ansiedade, medo de abandono e de isolamento, depressão, negação, desespero, desmoralização, perda de

controle, culpa, raiva, aumento de dependência, aceitação / desistência, procura de sentido na vida passada, presente e futura, sofrimento e uma necessidade de discussão das questões da vida após a morte (Zabora & Loscalzo, 2002).

Assim, nesta fase, a pessoa necessita de estar em contacto com a equipa de saúde, com os seus familiares e amigos, de ser aceite tal como é, e de ver os seus interesses reconhecidos e respeitados. No seio da família, tem necessidade de se sentir com autonomia, útil e manter algumas funções reconhecidas, mesmo que seja apenas partilhar a tomada de decisões.

Tem também necessidade de ser ouvida, de manifestar o seu sofrimento, a sua revolta e angústia, num ambiente de confiança e confidencialidade, o que contribui para manter a sua auto-estima. Na dimensão espiritual, necessita de falar sobre as suas crenças e de efectuar certas práticas religiosas. A satisfação destas necessidades deve ter em conta o seu enquadramento na fase do processo vivencial da doença que a pessoa atravessa.

É de notar que um doente em fase terminal não é obrigatoriamente um doente que tenha aceite a sua doença. Kubler- Ross (1969) descreve cinco estádios úteis para a compreensão das vivências da pessoa que percebe que vai morrer, considerando a individualidade dessas vivências, reconhecendo que não acontecem sempre na mesma ordem, nem no mesmo ritmo, nem obrigatoriamente todas.

De um modo geral, e de acordo com a mesma autora, a **negação** é a reacção inicial da pessoa à situação, quase universal e necessária à vida, e pode ser a negação da doença ou do desenlace final. Na fase da **cólera** a pessoa reage com raiva, fazendo frente às suas perdas e limitações, e com a falta de sentido para a vida. É uma fase particularmente difícil para a família, levando ao afastamento da pessoa, mas quando bem apoiada esta pode iniciar a aceitação da própria morte. A pessoa aceita gradualmente o facto de estar próximo da morte, mas negocia um prolongamento da vida e melhores cuidados. A **negociação** pode ser feita com os outros – família, amigos, médico, enfermeiro, ou até com Deus. Ao tomar consciência das consequências reais da sua doença, a pessoa passa por um período de **depressão**: chora o seu passado, e as suas decepções; faz silêncio, torna-se mais calmo e prefere estar só. Nesta fase a comunicação é sobretudo não verbal, desejando apenas uma presença ou o toque de uma mão. A última fase é a **aceitação**, a resignação pacífica perante o destino (Kubler- Ross, 1969).



Estes diferentes estadios terão duração variável, um poderá substituir o outro, ou poderão encontrar-se lado-a-lado, sendo que a única coisa que geralmente persiste em todos estes estadios, é a esperança (Kubler-Ross, 2002).

Quando estamos perante uma situação de deterioração física (com grande impacto psicossocial e espiritual), perante uma perspectiva de vida muito curta, e compreendemos que o doente está em fase terminal, todas as atenções e esforços do pessoal de saúde devem ser no sentido do “cuidar” do doente, que assim, se torna fundamental e assume uma relevância especial (Pacheco, 2002, citando González Barón, 1996).

#### 1.4 - CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

Cuidar é uma das expressões associadas ao Homem desde a sua existência, que sendo antiga, está actual e plena de sentido - desde sempre o Homem teve necessidade de cuidar e de cuidados.

As palavras cuidar e cuidado, são hoje em dia, banalizadas e vagas, utilizadas em variados contextos, com as mais variadas conotações. Na saúde, é frequente falar-se de cuidados médicos, cuidados de enfermagem, sistema de cuidados, instituições de cuidados...

O cuidado é uma atenção particular que se dedica à pessoa, e limitando o conceito ao campo da saúde, “Prestar cuidados ou cuidar designa essa atenção especial que se vai dar a uma pessoa que vive uma situação particular, com vista a ajudá-la, a contribuir para o seu bem-estar, a promover a sua saúde” Hesbeen (2000, p.10).

Neste sentido “cuidar é ajudar a viver” (Collière, 1989, p.227) e “manter a vida garantindo a satisfação de um conjunto de necessidades indispensáveis à vida, mas que são diversificadas na sua manifestação” (Collière, 1989, p.29), . É entendido como um acto individual que prestamos a nós próprios enquanto seres autónomos, mas também um acto de reciprocidade que prestamos a quem, temporária ou definitivamente na sua vida, sofre limitações à sua autonomia e tem necessidade de ajuda para assumir as suas necessidades.

Cuidar significa ajudar a pessoa a ser, ou seja reconhecer e utilizar o seu potencial humano, que lhe permite lidar com os problemas da vida no seu contexto que lhe é presente (Watson, 1979). Pressupõe ver o indivíduo na sua globalidade, como pessoa

detentora de sentimentos, emoções e necessidades físicas, psicológicas e espirituais, prestando os cuidados atendendo a todas essas mesmas necessidades (Pacheco, 2002).

O verdadeiro cuidar não depende do contexto em que é exercido, mas do encontro e da caminhada em comum entre o profissional cuidador e a pessoa, tendo intenção de ajudar, e essa ajuda é prestada em ambos os sentidos, quer para o cuidador quer para a pessoa ajudada: “ser prestador de cuidados exige, fundamentalmente, um espírito profundo e genuinamente humano, manifestado pela preocupação com o respeito pelo outro, e pelas acções pensadas e criadas por uma determinada pessoa” (Hesbeen, 2001, p.17).

Para se cuidar tem que haver interesse pelo outro, atendendo às suas dificuldades na vida, reconhecendo a sua individualidade, a sua unicidade face à doença, tendo como base os valores humanistas altruístas, revelando o desejo de ajudar, de ser útil e de aliviar o sofrimento dos outros. O respeito pela identidade de cada um é a base para a construção da relação de confiança (SFAP, 2000).

Sendo uma actividade partilhada por outros profissionais da saúde, na medida em que todos os membros de uma equipa devem valorizar a atitude do verdadeiro cuidar, este reveste aspectos próprios da enfermagem. Neste sentido, Reich (1995), sublinha que “nos cuidados de saúde, a atenção do cuidar é talvez mais evidente na enfermagem” (Reich 1995, citado por Pacheco, 2002, p.35).

Assim, “Cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objectivo é proteger, melhorar, e preservar a dignidade humana” (Watson, 2002, p.55). Cuidar em enfermagem é essencial, quando entendido como um processo pelo qual o enfermeiro promove a qualidade de vida da pessoa humana.

SFAP (2000) refere que os cuidados de Enfermagem são a resposta às necessidades da pessoa, quando esta tem dificuldades de adaptação ou não quer adaptar-se a acontecimentos da sua vida. Tendem para a promoção da adaptação do indivíduo, diminuindo as respostas negativas e aumentando as respostas positivas, requerendo para isso, a utilização de um raciocínio diagnóstico e um processo de resolução de problemas por parte dos prestadores.

O enfermeiro, no seu papel de satisfação das necessidades humanas básicas do indivíduo, família ou comunidade, deve possuir sólidos conhecimentos científicos e técnicos. Pacheco (2002) refere que o “cuidar” tem que considerar duas categorias – “a competência técnica e a sensibilidade afectiva”, e estas nunca devem ser separadas.

Desta forma, o cuidador tem que ser detentor de capacidades técnicas e conhecimentos científicos, mas também de humanismo, sendo sensível às suas necessidades enquanto ser humano. Deve ser capaz de “desenvolver atitudes de conforto e encorajamento, mesmo quando a cura já não é possível e, neste caso, ajudar a pessoa a viver melhor até ao momento da sua morte”, utilizando as capacidades técnicas e científicas na prestação de cuidados globais à pessoa (Pacheco, 2002, p.34).

Segundo Carvalho (1996), a essência de Enfermagem - o respeito pela dignidade humana - deve manter-se, independentemente da variação dos conceitos ao longo dos tempos, das leis vigentes, áreas geográficas, áreas de actuação, funções dos enfermeiros, ou mesmo das crenças das pessoas e dos grupos.

Contudo, na prática dos cuidados de enfermagem, nem sempre optimizamos esta oportunidade, de modo a que os cuidados que prestamos vão ao encontro das expectativas das pessoas enquanto clientes de um serviço de saúde.

O modo como a prática está organizada, privilegia a rotina e os cuidados standartizados, baseados em prescrições médicas, com recurso à utilização de tecnologia, que, por um lado proporciona mais tempo disponível, mas por outro, pode aumentar a influência do modelo biomédico na prática de cuidados de enfermagem: “o papel do cuidar humano está ameaçado pela desenvolvida tecnologia médica, pelas restrições burocráticas e administrativas das instituições, numa sociedade da era nuclear” (Watson, 1979, p.33).

No seu estudo acerca das percepções dos utentes oncológicos em hospital de dia, Santos e Gonçalves (1999), concluíram que os utentes verbalizaram necessidades de ajuda a nível emocional, que não sentiram serem satisfeitas, manifestando falta de carinho, atenção e apoio por parte dos enfermeiros. Os utentes entrevistados identificaram factores facilitadores e dificultadores da relação, que esperam que se traduza em mais presença do enfermeiro, mais comunicação, mais apoio e compreensão, não sentindo as necessidades de ajuda satisfeitas pelos enfermeiros.

No mesmo sentido, Teixeira, Paulo e Moita (2000), na dissertação académica acerca da vivência da dor no doente oncológico, concluem que todos os sujeitos do estudo, para além da terapêutica, apreciam a relação comunicativa, carinhosa e meiga que têm com os profissionais da unidade, que lhes permite falar abertamente da doença. Contudo,

sentem que nem sempre os profissionais dão crédito ou atenção suficiente às suas queixas ou àquilo que consideram ser o seu principal problema.

No trabalho exploratório realizado junto de doentes oncológicos, com o objectivo de conhecer como o doente oncológico vivencia a experiência dos tratamentos de quimioterapia, e identificar a sua percepção acerca dos cuidados de enfermagem, Mendes e Eustáquio (1999) concluíram que:

- Os doentes oncológicos em regime ambulatorio de quimioterapia são sensíveis não só aos meios tecnológicos usados no tratamento, mas sobretudo ao espaço físico, comodidade, conforto e distração, valorizam as relações humanas na equipa de saúde;

- Os doentes revelaram que esperam e desejam que os enfermeiros tenham competência técnica, possuindo conhecimentos técnicos e científicos, e também competência relacional, isto é conhecimentos da área psicossocial, mobilizar habilidades afectivas facilitadoras da relação de ajuda, e demonstrarem atitude de disponibilidade e ética.

No contexto de cuidar da pessoa com doença oncológica em fase terminal, os enfermeiros são os profissionais de saúde com maior possibilidade de contacto, e durante mais tempo, o que os torna privilegiados em relação à oportunidade que auferem para prestarem cuidados de qualidade: “Como ninguém, os enfermeiros cuidam dos indivíduos na sua totalidade, estão autorizados a tocar-lhes, a partilhar as suas experiências de saúde, de doença e a manter com eles um contacto, cuja intensidade e duração dificilmente são experienciados por outros técnicos. Isto intensifica a possibilidade de conhecimento, acompanhamento, partilha de valores e necessidades de ajuda” (Ribeiro, 1995, p.30).

A importância da prestação de cuidados em fase terminal é reconhecida pelo Ministério da Saúde através do Decreto-lei n.º 104/98, publicado no Diário da República n.º 93, de 21 de Abril, que prevê que :

“O enfermeiro, ao acompanhar o doente nas diferentes etapas da fase terminal assume o dever de:

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

- c) Respeitar e fazer respeitar o corpo após a morte” (Decreto-lei n.º104/98, p.1755).

Ao inquirirem 182 enfermeiros acerca da opinião sobre os cuidados às pessoas doentes em fim-de-vida, durante a realização de um Simpósio de Enfermagem sobre Cuidados Paliativos, Cruz e Amaral (2001) concluíram que a maioria dos enfermeiros (87%) refere que estas pessoas não são atendidas com a dignidade com que deviam. Perante esta conclusão, os autores concluem haver necessidade de reflexão sobre os cuidados prestados às pessoas em fim-de-vida e respectivas famílias, com que dignidade são cuidados, e se não o são, quais os factores que influenciam esse atendimento menos digno (Cruz & Amaral, 2001).

A esperança está intimamente ligada ao cuidar (Cutcliffe, 1996), sendo o cuidar, entendido na perspectiva de Watson (2002), como o processo de ligação transpessoal, essência da prática de enfermagem – uma união com outra pessoa, uma elevada consideração pelo seu todo e pelo seu estar no mundo. Cuidar, neste sentido, tem como máxima preocupação a dignidade humana e a preservação da humanidade.

Se o enfermeiro garantir que o cuidar é o focus da sua prática, então isso resulta no aumento dos níveis de esperança dos doentes. Esta premissa é confirmada por Cutcliffe (1996), no seu estudo sobre as perspectivas dos doentes em estado crítico acerca da esperança: Os doentes referem que as demonstrações de preocupação e cuidado genuíno por parte do enfermeiro, são muito terapêuticas e “inspiradoras” da esperança.

#### 1.4.1 – Cuidados Paliativos – Definição e Caracterização

Os cuidados paliativos constituem a resposta adequada dos cuidados de saúde para uma pessoa que está numa situação de doença progressiva, irreversível e já numa fase terminal, em situações em que os tratamentos curativos são inúteis e desnecessários (Pacheco, 2002).

De acordo com o Dicionário da Língua Portuguesa, paliar, do latim *palliāre* «cobrir com capa», significa atenuar, aliviar, tornar menos desagradável. Por seu lado, paliativo é o que serve para paliar, remédio que não cura mas mitiga a doença; meio ou expediente para atenuar momentaneamente uma crise (Costa et.al, 1999).

A Organização Mundial de Saúde (1990) define os cuidados paliativos como “Cuidados activos completos, dados aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo. A luta contra a dor e outros sintomas, e a tomada em consideração dos problemas psicológicos, sociais e espirituais são primordiais. O objectivo principal dos cuidados paliativos é manter a qualidade de vida a um nível óptimo, para os doentes e para a sua família” (OMS, 1990, p.11-2).

A mesma Organização considera os cuidados paliativos como uma prioridade da política de saúde, recomendando a sua abordagem programada e planificada, numa perspectiva de abordagem e apoio global aos múltiplos problemas dos doentes em fase mais avançada da doença, e no final da vida.

Também o Conselho da Europa, reconhecendo existirem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano a ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção para as condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente para a prevenção da sua solidão e sofrimento. Recomenda que se ofereça ao doente a possibilidade de receber cuidados num ambiente apropriado, que promova a protecção da dignidade do doente incurável ou na fase final da vida, com base em três princípios fundamentais:

- consagrar e defender o direito desses doentes a uma gama completa de cuidados paliativos;
- proteger o direito desses doentes às suas próprias escolhas;
- manter a interdição absoluta de, intencionalmente, se pôr fim à vida dos doentes incuráveis e em fase final da vida.

Nos últimos anos temos vindo a assistir a um crescimento dos cuidados paliativos na Europa, a par do seu desenvolvimento noutros países pioneiros na sua implementação, como a Grã-Bretanha, o Canadá ou os E.U.A., em resposta, tanto ao crescimento da população com doença crónica, debilitante e avançada, mas também ao interesse dos profissionais na abordagem efectiva dos cuidados às pessoas nestas condições.

Os cuidados paliativos são prestados por equipas interdisciplinares, englobando várias profissões, entre as quais médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelões, assistentes espirituais, fisioterapeutas, farmacêuticos, nutricionistas, terapeutas ocupacionais, terapeutas de arte, musicoterapeutas, e voluntários com treino específico.

O seu enfoque é o alívio do sofrimento e suporte no sentido da melhor qualidade de vida possível das pessoas que enfrentam doenças ameaçadoras para a vida, e suas famílias (NCP, 2004). Tentam identificar e abordar as necessidades físicas, psicológicas, espirituais, socio-culturais e práticas, afectadas durante a vivência da doença.

A Associação Nacional de Cuidados Paliativos define-os como “cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde aos tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados” (ACNP, 1996, p.2).

Na opinião de Twycross (2003), o ponto fulcral dos cuidados paliativos integra a esperança, honestidade e abertura, que através de uma comunicação apropriada, permitem ligar as três componentes essenciais: o alívio de sintomas, o apoio psicossocial e o trabalho de equipa.

Os cuidados paliativos são assim, reconhecidos como um elemento essencial dos cuidados de saúde, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais das pessoas, e simultaneamente, como uma obrigação social.

#### **1.4.1.1 – Conceito, Filosofia e Enquadramento Legal**

Na análise do conceito de cuidados paliativos expresso na literatura de Enfermagem, Medicina, Psicologia e Bioética, Rodrigues (2004) concluiu que o conceito de cuidados paliativos é uma construção complexa de elementos entre os quais se destacam a assistência integral do ser humano fora da possibilidade de cura – unidade de cuidados doente-família; cujo paradigma é o cuidado e não a cura; que tem como prioridade o alívio da dor crónica e outros sintomas, controlados por uma equipa interdisciplinar capacitada, que preserva a autonomia do doente, aliviando o sofrimento da unidade de cuidados, no domicílio ou no hospital, por meio de uma comunicação franca e honesta entre o doente família e equipa de cuidados; na preparação do doente e família para uma morte digna, tendo-a como um processo natural, visando enfim a qualidade de vida.

Sendo um novo paradigma na saúde, no qual são adoptadas medidas humanizadas no atendimento às pessoas doentes no seu ambiente familiar; as intervenções não visam a cura, mas o alívio do sofrimento e dos sintomas, além de possibilitar a compreensão do processo de morrer com dignidade (Santana, 2000, citado por Rodrigues, 2004).

A filosofia dos cuidados paliativos assenta no afirmar da vida, considerando a morte um processo normal, no não acelerar nem atrasar da morte, procurar o alívio da dor e de outros sintomas, integrar os aspectos psicológicos e espirituais nos cuidados, oferecer um sistema de suporte aos doentes para que vivam o mais activamente possível até à morte, oferecer um sistema de apoio que ajude a família a lidar com a doença e no luto. Utiliza uma abordagem integrada da equipa na identificação das necessidades dos doentes e família, capaz de promover a qualidade de vida, e influenciar positivamente o curso da doença (OMS, 1990).

De acordo com o National Consensus Project (2004), os cuidados paliativos afirmam a vida através do suporte aos objectivos do doente e família, incluindo as suas esperanças de cura ou de prolongamento da vida, bem como as suas esperanças de paz e dignidade durante o curso da doença, o processo de morrer e a morte. Têm como objectivo, conduzir e assistir o doente e família nos processos de tomada de decisão, de forma a permitir trabalhar os seus objectivos, durante o período de tempo que lhes resta.

Na opinião de Billings (2002), os cuidados paliativos são caracterizados pelo seguinte:

- Terem o seu foco numa situação clínica particular – o contexto de doença terminal ou de cuidados em fim-de-vida;
- Utilizarem uma abordagem “compreensiva” na avaliação das necessidades dos doentes e famílias, isto é, abrangendo todas as formas de sofrimento;
- Uma forma de cuidar interdisciplinar - várias disciplinas prestando cuidados em colaboração;
- Cuidados dirigidos ao doente e família, que são extensíveis ao período de luto;
- Têm como foco a promoção da qualidade de vida, o alívio e prevenção do sofrimento, permitindo aos doentes e família viver o melhor possível. “cuidados de conforto” ou “cuidados de suporte” são termos alternativos que podem ser melhor aceites para o doente e família.

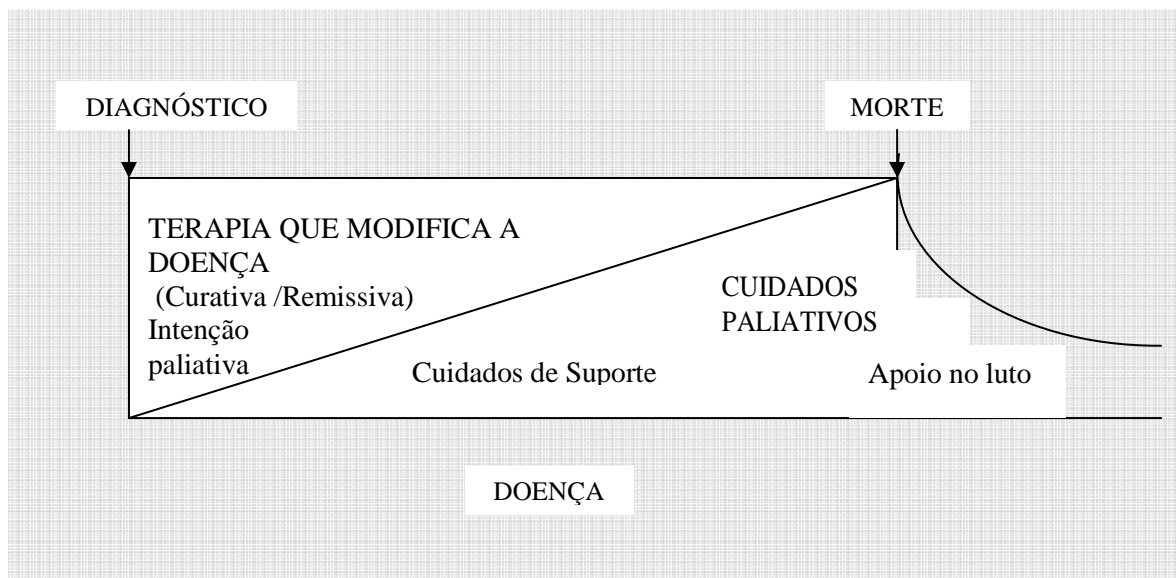


Em suma, os cuidados paliativos têm como objectivo prevenir e aliviar o sofrimento e proporcionar a melhor qualidade de vida possível para os doentes e famílias, independentemente do estadió da doença ou da necessidade de outras terapêuticas, num profundo respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade.

Nesta perspectiva, são simultaneamente, uma filosofia e um sistema altamente organizado de prestação de cuidados, que vai para além do modelo tradicional de tratamento da doença. Os inúmeros elementos dos cuidados paliativos são igualmente aplicáveis ao início de evolução da doença, em conjugação e articulação com os cuidados curativos, e cada vez mais se preconiza a introdução precoce dos cuidados paliativos no decurso de doenças crónicas e evolutivas.

Neto (2003, p.27), refere que “este tipo de cuidados centra-se nas necessidades (e não no diagnóstico) deste tipo de doentes e famílias. (...) numa fase inicial do seu desenvolvimento podiam ser encarados como cuidados em fim de vida, o seu progressivo desenvolvimento e reconhecimento permite que os Cuidados Paliativos sejam hoje encarados como uma intervenção activa no sofrimento, determinado pela doença crónica e perdas associadas, muito antes dos últimos dias de vida”.

Esta opinião é partilhada por vários autores, que afirmam a necessidade de existir um continuum de cuidados, e envolver os doentes e as famílias no âmbito dos cuidados paliativos - desde a confirmação do diagnóstico, e até mais cedo (se possível), alegando que muito cedo eles estão sujeitos ao distress físico, psicológico e espiritual, sendo que as necessidades em cuidados paliativos vão aumentando neste continuum (OMS, 1990; EPEC, 1999; Billings, 2002; Twycross, 2003) (Figura 1).



**Figura 1.** Representação do continuum de cuidados: relações entre terapia que modifica a doença e cuidados paliativos, segundo a perspectiva dos autores citados.

Também em Portugal se fizeram sentir lacunas, no que diz respeito à continuidade de cuidados, e sobretudo a necessidade de uma rede de cuidados, especialmente vocacionada para responder aos problemas das pessoas em fase terminal de doença, numa perspectiva holística.

De facto, os cuidados e o acompanhamento global dos doentes com sofrimento intenso na fase final da vida, necessária para que continuem a viver com dignidade e qualidade, tornam-se difíceis num ambiente onde predomina o carácter premente da cura ou a prevenção da doença.

Por outro lado, e embora a Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Decreto-Lei N.º281 de 8 de Novembro de 2003, ofereça respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia, e contemple a prestação de acções paliativas em sentido genérico, não está prevista, naquela Rede, a prestação diferenciada de cuidados paliativos, a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento.

Também o plano Oncológico Nacional 2001-2005, exige a prestação de cuidados paliativos, e considera um dos seus objectivos estratégicos, dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença. A prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito.

Assim, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, que identifica os Cuidados Paliativos como uma área prioritária de intervenção, surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, devendo ser entendido como um contributo do Ministério da Saúde para o movimento internacional dos cuidados paliativos que atrás referimos, e que constitui Norma dentro do Sistema Nacional de Saúde (Portugal, 2004).

Os cuidados paliativos, no âmbito do referido Programa, incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Conforme preconizado pelas directivas da OMS, 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. “A prática dos cuidados paliativos assenta nos seguintes princípios:

- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) assenta 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.
- h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;
- i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;
- j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;
- k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;
- l) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade” (Circular Normativa n.º 14, p.5).

De acordo com a referida Circular Normativa n.º 14, a prestação de Cuidados Paliativos deve ser articulada com as outras redes já existentes no Sistema Nacional de Saúde, e faz-se de acordo com três níveis de diferenciação:

- Acção Paliativa – Representa o nível básico de palição e corresponde à prestação de acções paliativas sem o recurso a equipas ou estruturas diferenciadas. Pode e deve ser prestada quer em regime de internamento, quer em regime domiciliário, no âmbito da Rede Hospitalar, da Rede de Centros de Saúde ou da Rede de Cuidados Continuados.

- Cuidados Paliativos de Nível I – São prestados por equipas com formação diferenciada em cuidados paliativos, podendo ser prestados em regime de internamento, quer em regime domiciliário. Organizam-se através de equipas móveis que não dispõem de estrutura de internamento próprio, mas de espaço físico para sediar a sua actividade. Podem ser limitados à função de aconselhamento diferenciado.

- Cuidados Paliativos de Nível II - São prestados em unidades de internamento próprio ou no domicílio, por equipas diferenciadas que prestam directamente os cuidados paliativos e que garantem disponibilidade e apoio durante 24 horas. As equipas multidisciplinares têm formação diferenciada em cuidados paliativos e que, para além de médicos e enfermeiros, incluem técnicos indispensáveis à prestação de um apoio global, nomeadamente nas áreas social, psicológica e espiritual.

- Cuidados Paliativos de Nível III - Reúnem as condições e capacidades próprias dos Cuidados Paliativos de Nível II acrescidas das seguintes características: desenvolvem programas estruturados e regulares de formação especializada em cuidados paliativos; desenvolvem actividade regular de investigação nesta área; possuem equipas multidisciplinares alargadas, com capacidade para responder a situações de elevada exigência e complexidade em matéria de cuidados paliativos, assumindo-se como unidades de referência.

#### **1.4.1.2 – A Especificidade do cuidar a pessoa na situação de Quimioterapia paliativa**

A quimioterapia é uma das estratégias terapêuticas (além da cirurgia, radioterapia e bioterapia), para a cura ou controlo da doença oncológica. É um tratamento sistémico, que utiliza drogas citotóxicas, com o objectivo principal de prevenir a multiplicação de células neoplásicas, invasão de tecidos subjacentes ou o desenvolvimento de metástases (Langhorne, 2000).

A sua eficácia é avaliada em termos de “critérios de resposta”, objectivados através de alterações do tamanho do tumor, locais de metastização, marcadores serológicos de actividade tumoral.

Dependendo do tipo e estadio da doença oncológica, a quimioterapia pode ser usada como curativa, adjuvante ou paliativa. Ellison e Chevlen (2002) distinguem objectivos e definem alguns critérios de utilização racional deste tipo de abordagem terapêutica:

- O objectivo da quimioterapia curativa é a erradicação completa da doença e prevenir a sua recorrência, sendo a estratégia de eleição em caso de cancro localizado não ressecável e altamente sensível às drogas citotóxicas;
- A quimioterapia adjuvante diz respeito à administração de terapêutica sistémica após evidência de controlo da progressão da doença através de tratamento cirúrgico ou por radiações. Tem como objectivo a destruição de células neoplásicas não detectáveis que possam existir. Os critérios de utilização desta abordagem devem incluir a avaliação cuidadosa do benefício versus a toxicidade e o desconforto associado à terapêutica.
- Quimioterapia paliativa refere-se à administração de fármacos citotóxicos com o intuito de melhorar os sintomas adversos, directa ou indirectamente relacionados com a doença incurável. Pode ser utilizada em conjunto com outra terapêutica anti-neoplásica, se contribuir para a diminuição da morbidade, sem no entanto implicar possibilidade de cura.

Quimioterapia paliativa é um conceito com vários significados. Na generalidade, refere-se à utilização de fármacos anti-neoplásicos no tratamento da uma doença maligna incurável (Ellinson et al., 2002), necessária quando há disseminação da doença oncológica, com a qual se obtêm resultados muito variados, de acordo com a sensibilidade dos diferentes tipos histológicos de tumores (Azevedo, 1989).

Anteriormente considerado um tratamento curativo, a quimioterapia pode ser uma estratégia utilizada no contexto de cuidados paliativos, pela sua importância no alívio de sintomas, desde que esta opção seja tomada em tempo útil (Coyne, Lyckholm, Smith, 2001). Os mesmos autores realçam o facto de a maioria das doenças metastáticas em adultos não serem curáveis com a administração de terapêutica citotóxica, e também apenas uma pequena percentagem da quimioterapia adjuvante consegue uma resposta completa, o que torna a quimioterapia paliativa uma estratégia cada vez mais utilizada.

Este tipo de opção terapêutica, anteriormente não utilizada se desprovida de efeito curativo, resposta tumoral, ou aumento da sobrevivência sem doença, está actualmente a ser considerada na perspectiva de alívio de sintomas específicos, promoção do bem-estar psicossocial e melhoria da qualidade de vida. Nesta perspectiva, Osoba e Mac Donald (1998) afirmam que, mesmo quando a sobrevida não é aumentada, o conforto de muitos doentes pode ser aumentado após a quimioterapia, desde que a sua administração, providencie que os efeitos secundários não comprometam significativamente a qualidade de vida.

Para além de ser uma potencial causadora de sintomas desconfortáveis, a quimioterapia paliativa pode também exercer uma acção analgésica, através do seu efeito nos neurónios, podem influenciar positivamente na dor e outros sintomas, independentemente do seu efeito no tumor. Por isso, a sua escolha deve ser criteriosa, tendo como objectivo o alívio de sintomas e o bem-estar do doente, que devem ser monitorizados através de medições da qualidade de vida (Osoba & Mac Donald, 1998).

No entanto, a maioria dos agentes anti-neoplásicos não possui especificidade, isto é, não destrói selectiva e exclusivamente, as células tumorais, sendo por isso, tóxicos para os tecidos sãos.

Neste contexto importa adequar o tipo de tratamentos (fármacos, doses e vias de administração) à pessoa doente, de modo a que o impacto negativo dos efeitos adversos da quimioterapia seja o menor possível, e assim se atingir o desejado controlo de sintomas e aumento da qualidade de vida.

De entre os efeitos adversos mais comuns, e de acordo com vários autores (Bonassa, 1992; Osoba & Mac Donald, 1998; Rodrigues, 2001) salientam-se, entre outros:

- Alterações da mucosa gastrointestinal, frequentemente traduzida em:

- Náuseas e vómitos – o mais referido pelos doentes geralmente acompanhado por uma sensação de mal-estar inespecífica, podendo ser antecipatórios aos próprios tratamentos;
- Mucosite e / ou estomatite – podendo ir desde a queixa de maior sensibilidade aos alimentos ácidos ou muito quentes /muito frios, até ao compromisso da ingestão de alimentos sólidos e líquidos, da comunicação oral, higiene oral e auto-imagem;
- Anorexia – variando em graus de intensidade, de grande impacto na pessoa e família, e sobre o estado nutricional, sendo que este interfere na resposta ao tratamento e no prognóstico
- Diarreia / obstipação – que interferem na intensidade dos outros sintomas, normalmente associados a uma sensação de desconforto, anorexia, náuseas e vómitos e a desequilíbrios hidroelectrolíticos;
- Mielodepressão que tem como consequência a leucopénia, anemia e trombocitopénia, responsáveis pela fadiga, tonturas, palidez, taquicardia, taquipneia, aparecimento de equimoses e ptéquias, hemorragia, febre e possíveis infecções;
- Alopecia – podendo ser total ou parcial, ocorre duas a três semanas após a administração de alguns fármacos, tem grandes implicações na auto-imagem e na auto-estima;
- Diminuição da libido – pode ser atribuída a fadiga, ansiedade e alterações da auto-imagem.

A estes sintomas físicos há que considerar o seu impacto psicológico na pessoa e família. Acrescidos à permanente exposição ao stress e insegurança provocada pela evolução da doença, a especificidade das drogas citotóxicas, pela sua natureza mutagénica, carcinogénica, e pelo estigma de perigosidade que lhes está associado, aliado ao facto da pessoa se encontrar no seio da família mas a fazer tratamento hospitalar, tornam esta fase de vida um momento único e complexo para os actores nela implicados: doente, família, profissionais de saúde, amigos, cuidadores.

Frequentemente os doentes oncológicos manifestam sentimentos de grande vulnerabilidade emocional e marginalidade, considerando-se um peso para a família e sociedade. De facto, numa sociedade que valoriza o aspecto exterior da pessoa, cujo estereótipo é a beleza musculada e a produtividade, a pessoa em tratamento de

quimioterapia paliativa experimenta a privação do normal desempenho de papel no seio da família e da sociedade.

Os efeitos associados à quimioterapia paliativa provocam na pessoa alterações da auto-imagem e do auto-conceito, muitas vezes associadas ao dilema entre o esforço e o sofrimento a que obrigam *versus* o benefício que dela possa advir, para além de constituir para a pessoa doente uma fonte de apreensão pelos efeitos que provoca e pelos riscos de administração que envolve.

No seu estudo sobre a quimioterapia e o seu impacto na vivência das mulheres com cancro da mama, Richer e Ezer (2002), caracterizam a experiência como um processo que evolui ao longo do tempo. A experiência dos tratamentos de quimioterapia influencia as percepções que as mulheres têm de si próprias e as suas relações com as pessoas que as rodeiam. As participantes do estudo referiram distress físico e emocional relacionado com os efeitos secundários dos tratamentos, que para algumas continuou após o término dos mesmos. A quimioterapia teve um impacto negativo na percepção do seu papel de mães e esposas e na sua relação com outros. O significado, ou o sentido da experiência, quer do ponto de vista existencial, quer do ponto de vista situacional, demonstraram importância na forma como foi vivida.

Os resultados deste estudo sugerem a exploração dos significados da experiência da quimioterapia do ponto de vista de quem a vivencia, as suas experiências físicas, as suas relações com outros e os seus recursos e estratégias de coping. As intervenções devem ser adaptadas à experiência de cada pessoa ao longo do processo de procura de significado e de ajuste à doença.

Neste contexto, os autores identificam intervenções dirigidas ao “significado da situação”, que incluem: dar informação acerca da doença e dos tratamentos, possibilitando às pessoas doentes o controlo da situação; explorar preocupações acerca da perda de cabelo, fadiga, náusea ou outros sintomas que ocorram durante a quimioterapia; e explorar alternativas que minimizem o impacto da doença e dos tratamentos nas actividades da vida diária. De uma forma mais abrangente, importa criar um clima de aceitação e legitimidade, que permita às pessoas partilhar preocupações relativas à sua existência e sentido da vida (Richer & Ezer, 2002).

Por todos estes aspectos, cuidar, neste contexto, requiere um “conjunto de conhecimentos da área biomédica e psicossocial, destreza manual na aplicação de técnica



específicas e habilidades interpessoais ou afectivas que permitam o estabelecimento de uma verdadeira relação de ajuda” (Mendes & Eustáquio, 1999, p.52).

Em relação ao cuidar na sala de tratamentos de quimioterapia, no seu estudo Mendes e Eustáquio (1999) concluem que as pessoas doentes acham, pensam (e esperam) que o enfermeiro deve ser capaz de utilizar um saber científico nas acções que pratica, ao qual junta a reflexão, a experiência e as habilidades técnicas. Os mesmos autores referem ainda que os sujeitos do estudo dão grande valor à atitude de disponibilidade dos enfermeiros, e apreciam os seus conhecimentos na área psicossocial, numa primeira fase para aprender a viver com a doença, e no período terminal, aceitar o seu fim.

## **2 – PROBLEMÁTICA**

A esperança há muito que é considerada fundamental na experiência humana. A problemática ao seu redor tem sido alvo de investigação por vários autores em contextos diversos, tanto na preocupação da compreensão da sua essência, como na compreensão do cuidar neste âmbito.

Kylma e Vehvilainen-Julkunen (1997), na sua meta-análise dos princípios ontológicos e epistemológicos da investigação acerca da esperança, conclui que a investigação neste campo remonta ao início dos anos 80, e reporta-se a vários estudos comprovando o interesse clínico do conceito, com implicações para a prática dos cuidados às pessoas doentes, e para a sua qualidade de vida.

Na perspectiva de que a vida, sem esperança não é possível (Ersek, 2001), ela é fundamental na experiência de doença (Nowotny, 1991), sobretudo no contexto de doença avançada, incurável e progressiva. No entanto, o facto de a esperança estar sempre presente, pode variar em grau de presença e pode mesmo estar ausente.

É frequente ouvirmos, na nossa vida diária, e também na pessoa nos doentes, expressões como “a esperança é a última coisa a morrer”, e “enquanto há vida , há esperança” e até reforçamos esta afirmação na nossa prática clínica, sem no entanto a questionarmos na sua essência e problemática.

A relação entre a esperança e a fase final da vida, naquilo que aparentemente sugere um contra-senso, exprime a nossa inquietação pessoal e interesse no estudo do fenómeno da **Esperança em cuidados paliativos, na perspectiva das pessoas doentes.**

De acordo com Quivy et Campenhoudt (1998) a formulação de uma pergunta de partida, serve de fio condutor para o estudo de investigação e com ela se tenta expressar o mais exactamente possível o que procurávamos saber, compreender, e elucidar.

Sendo o fenómeno de interesse a esperança enquanto conceito multidimensional e um processo dinâmico, que se altera e modifica no seu objecto e natureza (Herth, 1990; Farran et al, 1990; Dufault e Martocchio, 1985), formulámos a pergunta de investigação: **Como é que os doentes oncológicos submetidos a quimioterapia paliativa, mantém a esperança?**

Sendo que o objectivo de um estudo é um enunciado declarativo que precisa a orientação da investigação segundo o nível dos conhecimentos estabelecidos no domínio em questão, e indica o porquê da investigação (Fortin, 1999), consideramos importante para a melhoria do desempenho profissional, explorar o processo de manutenção da esperança para a pessoa com doença oncológica: De que modo as pessoas doentes percebem a esperança?, Que pensamentos e sentimentos são vivenciados nesta situação?, Quais os factores que interferem no processo da esperança?

Tendo em conta que em Portugal, a investigação na área da esperança, não tem sido objecto de grande interesse, sendo apenas por nós conhecido o estudo de Magão e Leal (2002) sobre a esperança em pais de crianças com cancro, reconhecemos ser uma oportunidade para aprofundar o conhecimento nesta área, como ponto de partida para a conceptualização da esperança na população portuguesa.

Dados os vários constructos teóricos, consideramos importante clarificar os termos Percepção e Vivências, que vamos utilizar ao longo do nosso trabalho. Assim, entendemos por:

- Percepção – A maneira como a pessoa percebe os acontecimentos, determinada por tudo o que acontece à sua volta e pela posição que ocupa nesses mesmos acontecimentos, baseando-se nas suas experiências anteriores. A percepção permite tomar conhecimento de situações e factos, atribuindo-lhes um sentido (Diciopédia 2004);
- Vivências – Este termo é utilizado na sua referência a uma situação vivida e definida como algo repleto de significado. Como refere Fidalgo (1990), significa a consciência imediata do objecto. A vivência tem sempre um vivido, um resultado cheio de significado que se mantém, não devendo ser utilizada como uma simples situação vivida.

### **3 -PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS**

A metodologia consiste no “conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação científica” (Fortin, 2000, p.372). Para Quivy et al. (1998), ela consiste na descrição dos princípios fundamentais a colocar em prática em qualquer trabalho de investigação.

#### **3.1 - ESCOLHA DO MÉTODO DE INVESTIGAÇÃO**

A escolha da metodologia de investigação prende-se com a natureza do problema a estudar.

O método indica o que fazer, é orientador geral da actividade, formalizações, percursos diferentes adaptados aos fenómenos ou domínios estudados (Quivy & Campenhoudt, 1998), podendo ser de abordagem quantitativa ou qualitativa.

Vários autores referem que, caso a ou as questões de investigação apontem para a verificação de relações ou de diferenças entre variáveis, deverão ser tratadas através de uma abordagem quantitativa; no caso de estarem relacionadas com a exploração de experiências humanas, a escolha deverá incidir numa abordagem qualitativa como refere (Lhier e Marcus citado por Sim-Sim, 1997).

Consideramos que a melhor forma de atingir o objectivo deste estudo é fazê-lo com uma abordagem qualitativa, porque baseada na premissa de que os conhecimentos sobre os indivíduos só são possíveis com a descrição da experiência humana, tal como ela é vivida e tal como ela é definida por seus próprios actores.

A metodologia qualitativa é frequentemente a forma inicial de descobrir profundamente o fenómeno humano, permitindo ao investigador explorar os significados dos acontecimentos e das vivências das pessoas que os estão a experienciar (Leininger, 1985).

Nesta perspectiva, o investigador está envolvido com as pessoas e com os grupos sociais que estuda.

O pouco conhecimento que temos sobre o processo de manutenção da esperança nos doentes enquanto vivenciam uma situação de quimioterapia paliativa levou-nos a optar por este tipo de metodologia.

Na perspectiva de Strauss e Corbin (1998), os métodos qualitativos podem ser utilizados para o estudo de áreas pouco conhecidas, e para obter detalhes acerca da vivência dos fenômenos como sentimentos, processos de pensamento e emoções, que dificilmente obteríamos através dos métodos quantitativos.

Reconhecemos que ela é marcada pela inter-subjectividade em que as pessoas que participam no estudo têm a experiência de um fenômeno particular, possuem uma experiência e um saber pertinente ou partilham a mesma cultura (Fortin, 1999), o que leva à riqueza das experiências, com base nas informações colhidas. Nestes casos, os estudos qualitativos são especialmente apropriados para descrever, gerar hipóteses e desenvolver teorias (Polit e Hungler, 1995).

Streubert e Carpenter chamam a atenção para a importância da compreensão das bases filosóficas dos métodos qualitativos, por parte do investigador, podendo-se correr o risco de produção de “ciência derrapante”, com resultados mal compreendidos. Por outro lado, as mesmas autoras referem que, “tornar explícita a escola de pensamento que orienta uma pesquisa ajudará o investigador a produzir um estudo credível e possibilitará a utilização dos resultados dentro do contexto apropriado” (2002, p.22).

Bodgan e Biklen (1994), apresentam cinco características básicas da metodologia qualitativa que convém salientar:

- o O ambiente natural é a fonte da colheita de dados para a pesquisa qualitativa na qual o próprio pesquisador é o instrumento chave, pressupondo intenso trabalho de campo;
- o Os dados colhidos são essencialmente de natureza descritiva;
- o A ênfase maior é atribuída ao próprio processo, em vez de ser atribuída ao produto final;
- o É dada grande importância ao modo como os participantes encaram o problema de investigação ou seja, o significado atribuído pelas Pessoas ao fenômeno em estudo é de extrema importância;
- o Os significados, a interpretação e a análise surgem da percepção do fenômeno observado no seu próprio contexto, pelo que estamos perante a utilização de um procedimento, essencialmente de natureza indutiva.

Dada a subjectividade da esperança e da sua ligação profunda às experiências de vida, e a sua complexidade, é necessária investigação qualitativa no sentido da sua maior compreensão (Hall, 1990).

### 3.2 - TIPO DE ESTUDO

Assim, no sentido de descrever a dinâmica da esperança, enquanto processo, optámos pela “Grounded Theory”<sup>3</sup> – por ser uma abordagem de investigação qualitativa utilizada para explorar os processos sociais nas interacções humanas, e o significado associado ao fenómeno do ponto de vista dos participantes (Streubert e Carpenter, 2002).

Enquanto método de investigação qualitativa é um método de investigação de campo, porque explora e descreve o fenómeno no seu ambiente natural, e tem como finalidade analisar de modo profundo as práticas, comportamentos, crenças e as atitudes dos indivíduos ou grupos, tal como funcionam normalmente na vida real (Polit et.al, 1995).

Nesta perspectiva, Schreiber e Stern (2001) referem-se à “Grounded Theory” como um método que, através da observação directa e da comunicação, fornece aos investigadores “ferramentas” que permitem estudar o sentido que as pessoas atribuem à vida e à experiência saúde, na perspectiva de quem os vivencia.

Descoberta por Glaser e Strauss (1967) e posteriormente desenvolvida (Stern, 1980; Strauss & Corbin, 1990), a “Grounded Theory” deriva da corrente filosófica do *interaccionismo simbólico* que considera os seres humanos criadores activos do seu mundo, e assenta em três premissas (Strauss et.al, 1998): as pessoas agem de acordo com o significado que atribuem às “coisas” ; o significado das coisas deriva ou emerge da interacção social que têm com os outros; e estes significados modelam-se e são transformados em símbolos, através dos processos interpretativos que a pessoa usa ao lidar com as situações em que se encontra. Os símbolos podem incluir palavras, gestos, estilo de vestuário. (Blumer, 1969; Mead, 1964; Stern, 1982).

---

<sup>3</sup> Ao longo do nosso trabalho manteremos o termo “Grounded Theory” na sua língua original, pois comungamos da posição de Lopes (2003) que utiliza o termo por ainda não ter “encontrado até ao momento uma tradução conceptualmente satisfatória e consensual” (Lopes, 2003, p.63).

Partindo deste princípio, o estudo dos processos sociais presentes nas interações humanas, com o objectivo de descobrir padrões e compreender como determinado grupo de pessoas define a sua realidade, pode gerar uma teoria que será “adequada à situação em estudo e funcionante quando posta em prática” (Glaser et. al, 1967, p.3).

Strauss et.al (1990, p.25) explicam a “Grounded Theory” como sendo:

“Aquele que é indutivamente derivada de um estudo dos fenómenos. Isto é, é descoberta, desenvolvida e provisoriamente verificada através de colheita e análise de dados sistemática, pertinentes a este fenómeno. Portanto, a colheita de dados, a análise e a teoria mantêm uma relação recíproca umas com as outras. Não começa com a teoria para a provar. Em vez disso, começa com uma área de estudo e o que é relevante para essa área, emerge.”

Neste sentido, é reconhecido que os investigadores que utilizam este método não começam com teoria, mas identificam constructos essenciais dos dados colhidos, que são constantemente e simultaneamente analisados e comparados. Assim, a criação de teoria permanece ligada e fundamentada nos dados ( Glaser et al., 1967; Strauss et al., 1990).

Em relação às outras metodologias qualitativas, Stern (1980) apontou cinco diferenças básicas para a “Grounded Theory” (Streubert et al., 2002):

1. O quadro conceptual é criado a partir dos dados em vez de estudos prévios.
2. O investigador tenta descobrir os processos dominantes da cena social, não apenas descrever a unidade em investigação.
3. O investigador compara todos os dados com outros dados.
4. O investigador pode modificar a colheita de dados de acordo com o avanço da teoria – abandona falsas ideias ou questiona mais se necessário.
5. O investigador examina os dados à medida que são obtidos e começa a codificar, a categorizar, a conceptualizar e a escrever os primeiros pensamentos do relatório de investigação, praticamente desde o início do estudo.

A “Grounded Theory” combina métodos de investigação indutiva e dedutiva: de uma perspectiva indutiva a teoria emerge dos dados colhidos; e esta pode ser testada empiricamente para desenvolver previsões a partir de princípios gerais, tal como o método de investigação dedutivo (Streubert et al., 2002).

A investigação de “Grounded Theory” difere no entanto da investigação verificacional (Hutchinson, 1986): Na investigação verificacional o investigador escolhe uma teoria

existente, delimita um problema, selecciona um quadro conceptual, desenvolve hipóteses, colhe dados, testa as hipóteses e interpreta os resultados –da teoria geral para a situação particular. A Grounded Theory utiliza uma abordagem indutiva, do particular para o geral, partindo do estudo dos comportamentos e da análise dos processos sociais específicos em determinado contexto, para gerar teoria .

É um método particularmente útil, quando pouco se conhece acerca do tema e poucas teorias existem para explicar o comportamento de um grupo, e devido à sua aplicação prática, o conhecimento resultante pode representar uma melhoria dos cuidados prestados (Hutchinson,1986).

### 3.3 – CARACTERÍSTICAS DOS PARTICIPANTES E ACESSO AO CAMPO ONDE O FENÓMENO SE MANIFESTA

Neste nosso estudo utilizamos o termo participantes, apesar de alguns autores utilizarem o termo sujeitos, porque comungamos da posição de Streubert et al (2002, referindo Morse,1999), que considera o uso dos termos participantes ou informantes, mais adequados e que melhor ilustram a posição que os investigadores qualitativos subscrevem, em que a sua posição é que não se age nas pessoas que tomam parte da investigação, mas que estas são activas no estudo.

Bogdan e Biklen (1994) salientam que, nas abordagens qualitativas, os estudos são guiados por pequenas amostras, pois não se pretende extrapolar para o universo mas sim, compreender as experiências vividas e as percepções das pessoas.

Definimos como universo do nosso estudo, as pessoas com doença oncológica incurável e progressiva, a fazerem tratamentos de quimioterapia paliativa num Hospital de Dia da Região Centro.

O acesso ao campo foi garantido pela autorização formal para a realização do estudo, obtida junto do Conselho de Administração do Hospital (Anexo I).

Os indivíduos foram seleccionados para o estudo de acordo com a sua experiência no fenómeno de interesse - amostra teórica ou intencional (Glaser et al., 1967; Strauss et al. 1990) – com a intenção de obter uma descrição rica e densa do fenómeno.

Foram utilizados como critérios de elegibilidade:



- Terem mais de 18 anos;
- Estarem a vivenciar uma situação de quimioterapia paliativa em diferentes períodos de tempo;
- Aceitarem participar voluntariamente no estudo, após serem informados, aceitando também a gravação audiomagnética das entrevistas.

A dimensão da amostra foi determinada pelos dados colhidos e pela sua análise. O objectivo é obter a saturação, que, na “Grounded Theory” se refere a “ter todos os níveis de códigos completos, quando mais nenhuma informação conceptual está disponível para indicar novos códigos ou para expandir os existentes” (Hutchinson, 1986).

Em relação aos onze participantes no estudo, seis pertenciam ao sexo masculino e os restantes ao feminino, com idades compreendidas entre os 35 e os 74 anos, com um tempo de diagnóstico de doença oncológica, entre oito meses e três anos.

No seu percurso de doença, nove dos participantes foram sujeitos a tratamentos de cirurgia, quimioterapia e radioterapia, e dois dos participantes foram sujeitos a tratamentos de radioterapia e quimioterapia.

Esta caracterização dos participantes não sendo fundamental nos estudos efectuados pelo método da “Grounded Theory” são incluídos, apenas, na perspectiva de enriquecer e facilitar a compreensão do contexto no qual o fenómeno é experienciado.

### 3.4 – TÉCNICA DE RECOLHA DE INFORMAÇÃO

A técnica escolhida para a recolha de dados foi a entrevista, definida como “um modo particular de comunicação verbal, que se estabelece entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas” (Fortin, 1999, p.245).

Na opinião de Quivy et. al. (1998), esta técnica aplica os processos fundamentais da comunicação e interacção humana que, a serem utilizados correctamente, permitem retirar das

entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos para o estudo, sendo a entrevista semi-directiva ou semi-dirigida, a mais utilizada em investigação social.

Julgamos a entrevista semi-directiva adequada ao nosso estudo, na medida em que conduz à elucidação do problema através do relato do participante, com um certo grau de profundidade, sem ser necessário fazer perguntas demasiado precisas ou rígidas.

A entrevista clínica é incluída nesta categoria, e Lessard-Hébert, Goyette e Boutin (1994), realçam a importância do papel do investigador que, na condução da entrevista, deve suscitar a revelação de indícios e informações, adaptando cada nova questão em função da resposta ou informação anterior, a fim de a aprofundar e clarificar.

Tendo em consideração o tipo de estudo e as opções metodológicas tomadas, elaborámos um guião de entrevista, com um conjunto de seis questões pré-definidas – o que conferiu algum grau de estruturação ou direcção, mas abertas de modo a permitir que o participante se exprimisse livremente (Quivy et al., 1998) (Anexo II).

Salvaguardámos questões éticas relacionadas com a realização do estudo, de acordo com vários autores (Streubert et al., 2002; Gil, 1991; Quivy et al., 1998; Bogdan et al., 1994 e Fortin, 1999), nomeadamente com a aplicação do instrumento de colheita de dados, garantindo o sigilo e o anonimato. Foi obtido o consentimento informado dos entrevistados, acordámos previamente a realização da entrevista, aferindo a data, hora e local da mesma. Informámos da confidencialidade e assegurámos a não utilização dos dados para outro fim que não o deste trabalho. Esclarecemos acerca da temática e dos objectivos da entrevista, obtendo total concordância quanto à sua gravação. Salientámos ainda que, em qualquer altura do estudo, se poderiam retirar do mesmo, se assim o desejassem.

Durante o processo de colheita de dados, foi nossa preocupação constante, estabelecer um conjunto de condições físicas e humanas que permitissem salvaguardar a dignidade e o respeito dos participantes. Tivemos em consideração o bem-estar dos participantes ao permitir que fossem estes a escolher o ambiente e a melhor altura para a realização das entrevistas.

Assim, nove das entrevistas foram realizadas no domicílio dos participantes, e duas foram realizadas numa sala do Hospital de Dia, escolhida para o efeito pelos participantes, e decorreram num clima de privacidade, familiar ao entrevistado.

Tendo em conta o período de vida, a situação de doença dos participantes, e também o tipo de tratamentos a que estão sujeitos, tivemos algumas dificuldades em conseguir o período

de tempo ideal para a realização da entrevista, pela evidência de sintomas físicos desconfortáveis, e pela predisposição natural necessária à sua realização.

Na condução das entrevistas, tentámos dar especial atenção a cada palavra dos participantes, considerando a opinião de Bogdan et.al (1994), quando afirma não existirem regras de aplicação constante a todas as entrevistas, mas é importante ouvir cuidadosamente cada palavra, como se ela fosse desvendar um mistério, que é o modo como cada participante “olha o mundo”.

O tempo de duração de cada entrevista variou entre os 40 e os 90 minutos, dependendo da quantidade de informação que os participantes desejaram partilhar connosco, num ambiente de respeito pela suas condições físicas e psicológicas.

### 3.5 – ORGANIZAÇÃO E TRATAMENTO DOS DADOS

A aplicação de técnicas de investigação da “Grounded Theory” envolve diversos processos, descritos em etapas pelos autores que desenvolveram o método.

Seguimos a metodologia da “*Grounded Theory*” (o método da descoberta de Glaser & Strauss, 1967), a colheita e a análise de dados foram efectuados em conjunto, conduzindo à selecção de novos dados, numa análise comparativa constante: centrada na produção e plausibilidade sugerindo muitas categorias, propriedades e hipóteses sobre problemas gerais (Glaser et.al, 1967).

Após a gravação através do registo audio-magnético transcrevemos, tão imediatamente quanto possível, o conteúdo de cada entrevista para o programa de computador Word XP Professional da Microsoft, e efectuámos uma primeira leitura flutuante. Esta primeira actividade da análise, em que se vai estabelecer contacto com os documentos a analisar e conhecer o texto, permitiu-nos deixar invadir por impressões e orientações (Bardin, 1991).

Transpusemos então, os dados das entrevistas para o programa informático de análise qualitativa de dados Nvivo, versão 1.0., que serviu como assistente do processo de análise.

As operações fundamentais utilizadas na análise dos dados foram no sentido de descobrir classes e propriedades de coisas, eventos e pessoas, e relacioná-las entre si.

Para tal, utilizou-se a codificação enquanto procedimento com o qual se extraem, enumeram, desenvolvem e relacionam categorias, em que os procedimentos básicos são o questionar continuamente os dados para descobrir as categorias e fazer comparações para as desenvolver (Strauss 1987; Strauss & Corbin 1990). As variáveis principais interrelacionam conceitos e hipóteses que emergem da análise dos dados, e os processos psicológicos sociais básicos ilustram os processos sociais que emergem da análise dos dados (Streubert et al, 2002).

A codificação ocorreu a três níveis (Strauss et.al, 1998; Schreiber et.al, 2001; Streubert et al 2002; Gibbs, 2002):

- Codificação de nível I - à medida que os dados foram recolhidos aplicou-se um sistema de codificação aberta. Os dados foram examinados linha a linha, identificando os processos aí existentes e assegurando um exame minucioso de todos eles. Utilizámos frequentemente as palavras dos participantes obtendo o que se designa por códigos substantivos, por codificarmos a substância dos dados (Stern, 1980), e em algumas situações, através de substantivos implícitos. Como referem Streubert et al (2002, p.124), tentámos “descobrir todas as categorias possíveis e compará-las com novos indicadores para descobrirem características e relações”;
- Codificação de nível II ou categorização - efectuou-se uma comparação constante dos dados, agrupando-os de acordo com uma adequação óbvia dos dados codificados que pareciam juntar-se. As categorias foram assim, identificadas por um processo de condensação de códigos do nível I (Hutchinson,1986). Posteriormente as categorias foram comparadas com a finalidade de serem mutuamente exclusivas;
- Codificação de nível III – descreve os processos sociais básicos “que compõem essencialmente os temas centrais que emergem dos dados” (Streubert et al 2002, p.124). Para ajudar no processo de descrição dos processos psicológicos sociais básicos, questionámos: “O que se passa com os dados?”; “Qual é a relação dos dados com o foco do estudo?”; “Qual é o problema psicológico e social com que os participantes lidam? ; “Quais são os processos que estão a ajudar os participantes a lidarem com o problema?” (Glaser et. al, 1967;

Hutchinson, 1986), e utilizámos diagramas no sentido da compreensão das relações entre as categorias e os temas.

Em resumo, a codificação implicou uma desmontagem dos dados, que foram examinados e comparados procurando similaridades e diferenças, voltando a ser agrupados de forma diferente, dando-lhes novo sentido. Seguiu-se uma codificação axial, na qual se estabeleceu uma relação entre as categorias e por último, uma codificação selectiva cujo objectivo é a comprovação e refinamento da “teoria” como refere (Strauss & Corbin 1990).

No processo de codificação a três níveis, foi feita a validação por um juiz, existindo 99% de concordância, sendo que, em algumas situações de discordância, alterámos em conjunto a nossa posição, após a explicitação da mesma.

### 3.6 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

Estamos conscientes de algumas limitações do estudo.

Em primeiro lugar, a nossa inexperiência na utilização desta abordagem metodológica, o pouco tempo para a sua realização face a constrangimentos pessoais que decorreram durante o estudo, o que nos levou a um ritmo de trabalho exacerbado nestes últimos meses, limitando-nos os períodos de reflexão. A nossa inexperiência na realização e utilização das técnicas de entrevista, não permitiram um grau de profundidade tão grande, quanto o desejado.

Por outro lado, as características dos participantes, em particular as contingências relativas à fase final de vida, e as limitações impostas pela vivência da doença e dos efeitos dos tratamentos, face às nossas próprias contingências pessoais e profissionais, não permitiram que a análise de dados fosse validada pelos participantes na sua globalidade. Esta limitação deveu-se, em parte, ao não reconhecimento formal da fase paliativa da doença, e à não existência de uma prática de cuidados paliativos organizada e consistente, o que dificultou a reunião das condições para a realização das entrevistas. Por outro lado, o descontrolo dos sintomas e a eminência da morte, não permitiu a validação dos dados junto dos participantes, que apenas foi conseguida parcialmente.

O tamanho da amostra e a sua homogeneidade pode não ter contribuído para a expressão de todas as percepções e estratégias utilizadas no processo de manutenção da esperança. O facto de terem aceite participar no estudo pode significar que, na constituição da amostra, apenas fizeram parte as pessoas com esperança.

Ao longo do nosso trabalho, ao utilizarmos a abordagem da “*Grounded Theory*”, na primeira fase de categorização, tivemos a percepção da saturação dos dados, facto que não confirmámos nas fases seguintes da categorização. Por esta razão, optámos por não tentar encerrar a teoria, considerando haver condições para continuar a codificação teórica, modificação e integração conceptual, conforme é descrita por Strauss et.al, (1998) e Streubert et.al, (2002).

#### 4 – MODELO DE ANÁLISE DOS DADOS

De acordo com Streubert et.al (2002, p.114), mais do que descrever a unidade em investigação, o investigador tenta descobrir os processos dominantes na cena social.

Sendo a esperança um fenómeno complexo e multidimensional, descrito nas suas múltiplas dimensões pelos participantes do nosso estudo, apresentamos um modelo de análise que emergiu das categorias analisadas, numa tentativa de representação em diagrama das relações entre as categorias.

Da análise dos códigos substantivos, exploração das categorias e dos temas, podemos integrar os dados num modelo de “Processo de Manutenção da Esperança”, que representamos graficamente e que passaremos a explicitar, de acordo com a interpretação resultante da interacção entre os dados e o investigador.

Figura 2 - Diagrama ilustrativo do Processo de Manutenção da Esperança



O “processo de manutenção da esperança” parece ser central, na medida em que os participantes não se referiram à perda de esperança, negando mesmo a sua perda total. No contexto do nosso estudo, e através do relato dos participantes, a esperança oscila ao longo do tempo, modifica-se sem no entanto ser descontinuada. Neste processo interagem emoções, pensamentos, comportamentos e relações, afirmando a natureza multidimensional da esperança.

Assim, a esperança é percebida numa orientação temporal futura, direccionada para a realização dos objectos de esperança, representados através de setas, indicando o sentido de um percurso no tempo.

Na opinião dos participantes, as vivências da esperança são dinâmicas, oscilando em altos e baixos, e são marcadas pelo conjunto representado pela intersecção de um círculo e rectângulo em que está inscrito “viver um dia”. Este conjunto diz respeito ao tema **Mantendo a esperança**, que compreende os factores promotores e inibidores da esperança, a percepção da morte enquanto limite presente, e a manutenção da esperança enquanto necessidade. “Viver um dia de cada vez”, é a forma expressa pelos participantes, resultado da conjugação destes factores na vivência diária da situação de doença.

No capítulo seguinte procedemos à análise detalhada das categorias e das suas propriedades, fazendo antes a relação entre o modelo apresentado e as categorias emergentes.

Quadro n.º1 – Relação entre os conceitos inerentes ao “Processo de Manutenção da Esperança” e as categorias emergentes

CONCEITOS	CATEGORIAS
Percepção da esperança Realização do objecto de esperança	PERCEPÇÃO DA ESPERANÇA
Tempo	PERCEPÇÃO DA DIMENSÃO TEMPORAL
Viver um Dia	MANTENDO A ESPERANÇA
Vivências da Esperança	VIVÊNCIAS DA ESPERANÇA



## 5 – DESCRIÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Na análise dos dados, gostaríamos de fazer referência a alguns códigos ou símbolos linguísticos utilizados, e cujo significado passamos a apresentar:

- E – Entrevista;
- P – Parágrafo
- L – Linha;
- Citações em itálico e sombreadas referem-se aos participantes do nosso estudo. As restantes são citações de autores, que incluímos nas referências bibliográficas;
- Reticências ... – referem-se a uma pausa no discurso dos participantes no estudo;
- Reticências entre parêntesis (...) – referem-se a um excerto da transcrição original que não foi relevante para a análise;
- Uma palavra ou frase entre parêntesis ( ) – situa o contexto da declaração dos participantes ou confere significado à mesma declaração.

Da análise efectuada surgiram quatro temas centrais e vinte e seis categorias, conforme apresentamos no quadro n.º2:

Quadro n.º2 – Síntese dos Temas Centrais, e Categorias do estudo que emergiram da análise.

TEMA	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Percepção da esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Força Interior</li> <li>▪ Objectivando a esperança</li> <li>▪ Resistindo</li> <li>▪ Fé</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Percepção da dimensão temporal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o futuro</li> <li>▪ Perspectivando o tempo</li> <li>▪ Perspectivando o ciclo de vida</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vivências da esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acreditando</li> <li>▪ Enfrentando</li> <li>▪ Utilizando estratégias para lidar com a doença</li> <li>▪ Expressando a espiritualidade</li> <li>▪ Resignando-se</li> <li>▪ Perspectivando o sofrimento</li> <li>▪ Aceitando o sofrimento</li> <li>▪ Valorizando o sofrimento dos outros</li> <li>▪ Esperando</li> <li>▪ Expressando emoções e sentimentos</li> <li>▪ Sendo optimista</li> <li>▪ Sendo pessimista</li> <li>▪ Reforçando laços</li> <li>▪ Sentindo Apoio</li> </ul>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mantendo a esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mantendo a esperança</li> <li>▪ A morte como limite presente</li> <li>▪ Viver um dia de cada vez</li> <li>▪ Factores promotores de esperança</li> <li>▪ Factores inibidores de esperança</li> </ul>

### 5.1 - PERCEPÇÃO DA ESPERANÇA

O tema percepção da esperança, que emergiu de quatro categorias, diz respeito à forma como os participantes do estudo percebem a esperança, isto é, a maneira como percebem os acontecimentos relacionados com a esperança, determinada pelo que acontece à sua volta, e pela posição que ocupam face aos acontecimentos. Inclui a tomada de conhecimento de situações e factos, e a atribuição de sentido a esses mesmos factos.

Do ponto de vista dos participantes do nosso estudo, a esperança foi percebida como uma força interior, uma fé, concretizada em objectos de esperança, numa perspectiva de resistência.

Quadro n.º3 – Síntese do Tema Percepção da Esperança

TEMA	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Percepção da esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Força Interior</li> <li>▪ Objectivando a esperança</li> <li>▪ Resistindo</li> <li>▪ Fé</li> </ul>

### 5.1.1 - Força Interior

Esta categoria diz respeito aos relatos dos entrevistados percebendo a esperança como uma força interior, e inclui referências à presença de uma força interior própria.

De acordo com O'Connor (1996), na sua revisão da literatura, a existência de uma força interior é um dos atributos críticos da esperança. Sendo um atributo crítico, é uma característica essencial para que a esperança ocorra, significando que, sem a existência de uma força interior, não existe esperança.

Quadro n.º4 – Síntese da Categoria Força Interior

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Força Interior</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pensamento positivo</li> <li>▪ Não ir abaixo</li> <li>▪ “Algo dentro de mim”</li> <li>▪ “Força interior minha e exterior dos outros”</li> <li>▪ Fonte de esperança</li> </ul>

No presente estudo, a esperança foi percebida como uma força interior, capaz de impulsionar positivamente a pessoa no sentido de ultrapassar o desconforto associado à vivência da situação.

*“É uma força interior, porque se eu não tivesse força interior já me tinha ido abaixo há muito tempo, mas não vou, tenho que ver se sou capaz de enfrentar isto para andar para a frente.” E3, P173*

*“Senti que tinha **algo dentro de mim** que podia fazer com que eu continuasse a ser a mesma pessoa que eu era antes.” E3, P77*

*“Foi necessário de facto ter muita força (...)” E4, P73*

*“É a força, a força toda, a minha e a dos outros que também me ajudam a ter essa força. **Uma força interior minha, e exterior dos outros** para o meu interior.” E6, P181*

*“Uma **fonte de esperança**(...) Era mais um bocado de força.” E8, P81*

*“(...)mas depois vem **aquele pensamento**, aquela força que me diz, "pelo menos estás viva, ainda tens um pouco de saúde, estás inteira, deixa lá o corpo(...)”E2, P89*

Esta percepção vem ao encontro do que Herth (1990) concluiu no seu estudo junto de pessoas em fase terminal, que entenderam a esperança enquanto uma força interior direccionada para uma nova consciência e enriquecimento do “ser”.

Estes resultados também são consonantes com os encontrados por Herth (1993), no estudo da esperança em adulto idosos na comunidade e em instituições de internamento. Neste contexto, a esperança foi descrita como uma ‘força interior’ e um ‘espírito indomável’, que os indivíduos utilizam para aumentar a esperança, fazendo parte de uma rede de estratégias que interligadas constituem o processo da esperança.

### 5.1.2 - Objectivando a esperança

Esta categoria emergiu de vários indicadores que foram agrupados, pela sua semelhança, em dezasseis códigos substantivos.

Objectivando a esperança refere-se à identificação de um objecto de esperança por parte dos participantes do estudo. Um objecto de esperança é algo que tem importância emocional para a pessoa que o identifica, e interfere com a sua vivência diária influenciando a satisfação das suas necessidades.

O objecto de esperança confirma a percepção da pessoa relativamente ao que considera importante na vida, encoraja o investimento e o compromisso a algo específico para além do presente, e fornece um objecto para o qual a pessoa pode canalizar a energia (Brown,199-).

Na perspectiva de Herth (1993), os objectos de esperança possuem um sentido e um significado positivo para o indivíduo, e parecem renovar e infundir energia à esperança.

A identificação de objectos de esperança diz respeito a um tipo de bem que a pessoa pretende conseguir, um objectivo específico ou um estado de espírito, consonante com a esfera particularizada da esperança, conceptualizada por Dufault e Martocchio (1985).

Os objectos de esperança identificados pelos participantes do estudo foram categorizados de acordo com as características que emergiram dos seguintes códigos substantivos:

Quadro n.º 5 - Síntese da Categoria Objectivando a Esperança

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Objectivando a esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Não sofrer mais dores</li> <li>▪ Não ter sofrimento</li> <li>▪ Fazer a vida normal / Não ser dependente</li> <li>▪ Trabalhar / Vida activa</li> <li>▪ Durar mais tempo</li> <li>▪ Cura / Conseguir o milagre da cura</li> <li>▪ Recuperar a auto-imagem</li> <li>▪ Voltar a ter a saúde</li> <li>▪ Melhores dias / vir a melhorar</li> <li>▪ Não sentir pior / não apareça mais nada</li> <li>▪ Viver a vida em paz</li> <li>▪ Ir vivendo</li> <li>▪ Ficar bem</li> <li>▪ Viajar / ir ao Brasil / América</li> <li>▪ Realizar projectos /obras</li> <li>▪ Ver os netos /filhos crescer</li> </ul>

A análise da categoria deriva do agrupamento dos códigos substantivos tendo em conta as suas semelhanças, e é concordante com a tipologia apresentada por Brown (199-), que considera que os objectos de esperança podem ser referidos ou implícitos, concretos ou abstractos, caracterizados pela temporalidade, e os agrupa em: Aspectos do self; objectos, lugares e acontecimentos; e outros significativos.

Os participantes identificaram **objectos de esperança concretos, relacionados com aspectos do self**, nomeadamente: esperar o alívio da dor, esperar **não ter sofrimento**, não perder o controlo, sentir-se bem fisicamente.

*“Olhe, a esperança que eu tenho é (...) que **não sofra mais dores**” E1, P153*  
*“Era conviver e não ter dores. Isso era o ideal, estar com as pessoas e falar.” E8, P282*  
*“Os planos é, para além da doença, não ter sofrimento. Que não houvesse dores, nem coisas desse género. Para além de ter essa doença, não houvesse mais nada, nem sofrimento, dores.” E8, P157*

Enquanto os profissionais de saúde nem sempre podem assegurar a cura da doença, não estão impossibilitados de manter a esperança das pessoas doentes. Neste caso, a esperança pode ter a forma de um melhor controlo da dor, de minimização do sofrimento, ou de maior autonomia (Downing & Jura, 1999).

De facto, a perda de funcionalidade e autonomia tem profundas implicações na capacidade de desempenho dos vários papéis familiares e sociais, para além de afectar a qualidade de vida das pessoas doentes. Daí que **fazer a vida normal** ou **não ser dependente**, sejam objectos de esperança relacionados com o *self*, com grande representatividade de relatos.

*“(...) e não estar dependente de ninguém. Não quero ser dependente.” E9, P94*  
*“É a pessoa ficar capaz de governar a sua vida, fazer a nossa vida normal, cuidar dos filhos, (...)” E5, P25*  
*“(...) ter esperança que amanhã continue a acordar assim, com forças para me levantar, para me vestir, para ir ao café, para dar a volta às minhas plantas, e andar por aí entretida, (...)” E2, P121*  
*“(...) e que eu pudesse ao menos fazer a minha comida, (...)” E10, P18*  
*“ (...) já não penso que volto a ser (mulher como era antes), mas que volte a fazer a minha vida normal (...)” E10, P6*  
*“(...) não ser dependente de ninguém. Que eu consiga fazer as coisas. Ser auto-suficiente.” E11, P430*

Estes relatos parecem evidenciar a aceitação da situação actual por parte dos participantes do estudo, que não objectivam a sua esperança na manutenção do estado actual, sem deterioração da sua capacidade de realizar as actividades de vida diária.

Tal facto reforça as conclusões do estudo de Fleming (1997), sobre o significado da esperança para doentes oncológicos em cuidados paliativos. O factor identificado como influente na manutenção da esperança foi o não ocorrer deterioração da situação e a possibilidade de controlo da progressão da doença. Os participantes verbalizaram ter esperança de não piorar, e de viver um pouco mais de tempo sem dores. Cada indivíduo aparentou ter aceite a sua situação tal como ela se apresentava, e estavam satisfeitos por isso se manter nas circunstâncias da doença. Todos os participantes nesse estudo esperavam mais tempo de vida, e dois também esperavam a cura (Fleming, 1997).

Os participantes do nosso estudo, têm esperança objectiva de **voltar a trabalhar**, de forma semelhante ao que faziam antes da situação de doença.

*“(...)fazer mais uns anos de vida a trabalhar, sem estar doente, (ter esperança) de uma vida activa.” E6, P49*

*“Gostava de poder andar a trabalhar, isso era o que eu mais gostava.” E9, P30*

Contrariamente à opinião de Weisman (1979, citado por Fleming, 1997), que afirma que a maioria dos doentes com cancro não esperam a recuperação total, o prolongamento da vida (aumento da sobrevivência), nem um regresso ao estilo de vida anterior à doença, os participantes do presente estudo esperam também **prolongar o tempo de vida** ao máximo que lhes for possível, **recuperar a saúde** e até mesmo **esperar a cura**.

*“(...) Deus queira que dure muito tempo” E2, P121*

*“Espero durar o máximo que possa ser (...) Quantos anos eu queria ? O que for possível, aí até aos 120, mas com saúde, e que esteja bom da cabeça.” E1, P149,153*

*“(...)esperança (...) para nós vivermos mais uns "aninhos".” E7, P93*

*“Eu tenho esperança de durar mais um tempo, sei lá, mais um ano, ou dois, três ou quatro.” E8, P314*

*“Era eu poder durar mais uns vinte anos, ao pé da minha neta.” E9, P138*

De facto, apesar da fase avançada de doença, e do facto de todos os participantes no estudo terem conhecimento acerca do estadio, e em particular, saberem estar numa situação de doença incurável, alguns apontam a **cura** como um objecto de esperança.

*“Gostava, (...) era me curar. Isso eu gostava. Nem é bom pensar muitas vezes. Mas eu penso que alguém me vai ajudar. E não tenho dúvida nisto.” E1, P193*

*“Era eu ficar boa e não ser preciso fazer mais tratamentos nenhuns.” E3, P5*

*“(...)eu senti sempre a esperança de ficar curado.” E4, P37*

*“Com esta doença... Esperança que se cure.” E5, P17*

*“(...)não ter a doença, é ter a doença totalmente curada(...)” E6, P225*

*“Uma fonte de esperança para mim era conseguir o milagre para me curar.” E6, P77*

*“Olhe, era ficar bom, mais nada. Era só ficar bom.” E11, P210*

A ideia da existência de cura perante a fase terminal de uma doença, e o sedimentar da esperança na cura é referida na literatura. A este propósito, Flemming (1997, p.16) refere-se à afirmação mestra de Glaser (1969), e que vai ao encontro das afirmações proferidas pelos sujeitos do presente estudo: “encontrar a cura é a melhor das esperanças”.

De facto, a tendência de focalizar a esperança na cura aparece quando as pessoas percebem ameaça em relação à realização do objecto de esperança. Esta ameaça percebida, leva a pessoa a fundamentar a sua esperança em outros ou “no Outro”, com tendência a

“apenas esperar” no sentido generalizado do termo, e a projectar a esperança no milagre da cura, ou a projectar a esperança no tempo.

Nos seus registos, Kubler-Ross (2002, p.144), relembra: "Ouvindo os nossos doentes em fase terminal, o que sempre nos impressionou foi que até mesmo os mais conformados, os mais realistas, deixavam aberta a possibilidade de alguma cura, de que fosse descoberto um novo produto, ou de que tivesse êxito um projecto recente de pesquisa."

A esperança de cura também é referida por outros autores: num estudo sobre os aspectos espirituais da dor em doentes com cancro e/ ou infectados pelo VIH, concluiu-se que a esperança desempenha um papel importante na experiência da dor. Nos doentes em fase terminal foram identificados dois tipos de esperança: a esperança curativa – esperança de cura, e esperança paliativa – esperança do alívio da dor e de uma morte serena (Peraklya, 1991, citado por Newshan, 1998).

Já Twycross (2003), considera que o estabelecimento de objectivos deve ser parte integrante dos cuidados à pessoa com doença incurável, mesmo que esta seja progressiva, e chama a atenção, em particular, para o facto de o estabelecimento de objectivos realistas constituir uma das formas de restaurar e manter a esperança.

De acordo com o autor, “por vezes é necessário transformar um objectivo final (provavelmente irrealista) numa série de «mini-objectivos» (mais realistas)”, e realça com um exemplo concreto:

*“(...)se um doente diz: «Quero curar-me» (...) a resposta inicial poderia ser: «Compreendo o que está a dizer... mas isso, parece-me, é o seu objectivo final. Penso que poderia ser útil que concordássemos numa série de objectivos de mais curto prazo. Ao atingi-los teremos todos uma sensação de vitória. Parece-lhe bem?»” (Twycross, 2003, p.33).*

Esta referência sugere que considerar a esperança de cura, quando estamos perante uma doença incurável e progressiva, é uma esperança irrealista, que deve ser de algum modo contrariada, ou corrigida nas suas “balizas”. Nesta perspectiva, os excertos de entrevista em que os participantes verbalizam esperança de cura, evidenciam uma perspectiva irrealista da esperança.

No entanto, aquilo que, do ponto de vista dos profissionais, são esperanças irrealistas, podem ser bastante realistas na perspectiva da pessoa doente, e na subjectividade da experiência de doença que vive, motivo pelo qual devem ser respeitadas.



Assim, apoiar as “falsas” esperanças é uma questão de vital importância, apesar do seu irrealismo aos olhos do observador externo (Yates, 1993, Flemming, 1997).

O que sustenta muitas vezes os doentes ao longo dos dias, semanas ou meses, é este tipo de esperança, assente na sensação de que tudo deve ter algum sentido, ou a esperança de que “tudo não passe de um pesadelo irreal”, e que pode compensar se conseguir suportar a situação por mais algum tempo. Independente do nome que lhe queiramos atribuir, este tipo de esperança serve de conforto em ocasiões particularmente difíceis (Kubler-Ross, 2002).

Poncar (1994) realça que, numa fase inicial de doença, as esperanças são naturalmente direccionadas para a cura. Com a recorrência de doença, a cura continua a ser um objecto de esperança, coexistindo com a esperança de tempo para completar questões não resolvidas, e para identificação de outras esperanças que as pessoas pretendam atingir e quando as pretendem atingir.

Assim sendo, partilhando a opinião de alguns autores, e tendo em conta que os objectos de esperança são reais para a pessoa que os identifica, optamos por respeitar essas esperanças e considerá-las como abstractas (Dufault & Martocchio, 1985, Brown, 199-), ou mesmo transcendentais.

Os participantes do estudo identificaram como objecto de esperança, a **recuperação da sua auto-imagem**, como importante para o seu bem-estar físico e emocional.

*“(...) ter o meu cabelo conforme tinha, ia voltar a sorrir e a ter o mesmo sorriso, o mesmo rosto,(...)”E4, P77*

A **saúde** como objecto de esperança refere-se à manutenção da mesma e inclui relatos acerca da esperança em manter o estado de saúde actual, ou mesmo em voltar à situação anterior ao estado de doença, formas de objectivar um tipo de esperança generalizada.

*“(o que espero)Agora ? Mais saúde. Há uns que dizem assim "saúde, dinheiro e amor" e eu não, saúde, amor, e o dinheiro(...)”E1, P213*

*“Agora espero continuar a sentir um "pingo" de saúde por mais um tempo” E2, P101*

*“(...)poder virar as coisas ao contrário, o voltar a ter a saúde que eu tinha antes de estar doente. Isso era uma esperança grande.”E3, P53*

De um modo mais específico e particularizado, em relação à saúde mas considerando as limitações impostas pela doença, os participantes do estudo apontam como objecto de esperança **“passar melhor os dias”**, e a esperança de melhorar a presente situação.

*“(...) ter esperança para viver, ter esperança de viver, esperança que venham dias melhores, (...)” E3, P5*

*“(...)pudesse estar um bocadinho melhor (...)” E3, P13*

*“(...)e a esperança de passar melhor os dias” E6, P49*

*“Esperança que venham algumas melhoras, esperança de ter dias melhores, que seja tudo melhor, nada pior.” E7, P5*

*“Só que melhorasse mais um bocadinho, que fosse andando assim um bocadinho melhor que aquilo que eu estou agora. Já sei que bem nunca mais vou estar.” E3, P73*

*“(...) ter sempre uma esperança que venhamos a melhorar.” E7, P9*

*“Queria que fosse assim: hoje estava um bocadinho melhor, amanhã já estava com menos dores, no outro dia parece que já estava ainda melhor ... é a vida. Mas se Deus quiser isto vai melhorar.” E10, P54*

*“É eu ficar melhor, principalmente das pernas.” E11, P106*

Outros relatos vão no sentido de esperar que a **situação actual não piore**, parecendo indicar a aceitação da mesma, na esperança de conseguir lidar com as limitações impostas pela doença e pelo tratamento.

*“(...) mas que ao menos não me sinta pior que o que estou.” E3, P13*

*“Só que não apareça mais nada já é bom.” E3, P277*

Parece, por estas expressões, ser possível afirmar que do ponto de vista dos participantes, a esperança é baseada na realidade, e na sua percepção da situação. Os objectos de esperança identificados sugerem um processo de avaliação da realidade por parte das pessoas em relação ao desejado, e verifica-se um ajuste da esperança no sentido de a fundamentar nessa realidade percebida.

Este processo é semelhante ao descrito por Dufault e Martocchio (1985) na dimensão cognitiva da esperança, e permite que as pessoas mantenham a esperança tão realista quanto possível, até que percebam que já não conseguem alicerçar as esperanças na realidade. Nesse caso, de acordo com as autoras, as esperanças são temporariamente abandonadas, reajustadas ou substituídas por outras novas esperanças.

Enquanto dura o processo de manutenção da esperança, as pessoas focam-se em outras esperanças, mais generalizadas no que diz respeito ao objecto.

*“Espero no futuro viver a vida em paz.” E9, P206*

*“Que eu possa ir vivendo os dias como eu puder, (...)” E3, P61*

*“Queria ficar bem e mais tranquilo e sereno, (...)” E11, P558*

Os participantes referiram objectos de esperança que dizem respeito a **lugares, eventos e objectos**, como é o exemplo de esperar por uma **viagem**, ou realizar o sonho de **visitar lugares e pessoas**.

*“Mas ainda não esqueci, isso não, e ainda cá está a esperança. Há dois ou três anos que eu falo nisso, de ir ao Brasil.” E2, P105*

*“Tenho (esperança), olhe ainda esta noite pensei nisso. Quando estiver melhor, lá para o Verão, ou mais para a frente, para a praia não, a praia não é muito boa para isto, mas quero fazer uma excursão lá para o norte, tenho que ir arejar.” E3, P209*

*“O sonho que eu tinha é um bocadinho difícil de realizar, que era andar de avião que nunca andei. E era ir à América. Não sei porquê, era um dos países que eu gostava de ir. Por acaso tenho lá um irmão, mas eu acho que vai ser difícil.” E7, P125*

Os aspectos práticos da vida também são objectos de esperança de um dos participantes do estudo.

*“(…)mas a pessoa ainda **tem projectos que ainda queria fazer**.(…) acabar de fazer o resto das minhas obras, da minha casa, comprar coisas(…)” E5, P153*

Um outro tipo de objecto de esperança identificado, está relacionado com os **outros significativos**, incluindo a esperança de ver os netos nascer ou crescer, ou ver crescer os filhos, como relatam os participantes do estudo.

Nos excertos das entrevistas, este tipo de objecto de esperança expressa o “bem” dirigido a outras pessoas, mas que é significativa para o bem-estar dos participantes, devido às relações que mantêm com elas, o que parece evidenciar uma forte dimensão afectiva (Dufault & Martocchio, 1985).

*“(…) ver os meus netos crescer mais um bocadinho (…)” E1, P21*

*“Olhe, sabe o que é ? É eu olhar para os meus filhos e olhar para os meus netos, porque gostava de os ver crescer mais um bocadinho.” E3, P37*

*“(…)o vir a concretizar um sonho (…)**tenho um netinho com três anos, e tenho esperança que o vou ajudar a crescer, a ser um homem**,(…)” E4, P29*

*“(…)e que veja as minhas filhas amparadas.(…) **Casadas, com filhos, nas casas delas, bem de saúde**(…)” E7, P117, 121*

*“Espero ver mais uns netos. Eu não queria morrer sem ser avô. Já sou avô, da parte da minha filha. Agora espero ainda ser avô de um filho do meu filho.(…) Ou então ver a minha neta a crescer, que tem agora três anos.” E9, P138*

### 5.1.3 – Resistindo

Resistindo é uma forma de percepção da esperança, relacionada com o modo como as pessoas resistem à tentação de desistência e desânimo.

Neste sentido, as pessoas mantêm a esperança resistindo ao abandono, não se deixando “ir abaixo”, e têm força para continuar a suportar a situação, numa perspectiva de que a esperança é inerente à existência humana. Esta categoria inclui expressões de resistência ao abandono, “aguentar”, de resolução inespecífica dos problemas, ou de vontade expressa de não desistir.

Quadro n.º6 – Síntese da Categoria Resistindo

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Resistindo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Não abandonar</li> <li>▪ Não deixar “ir abaixo”</li> <li>▪ Aguentando</li> <li>▪ Enquanto há vida há esperança</li> <li>▪ A esperança é a última a morrer</li> <li>▪ Quantificando a esperança</li> <li>▪ Resistir /continuar</li> </ul>

Evidencia a vontade e capacidade dos participantes em persistir, e continuar a manter a esperança perante a adversidade que por vezes caracteriza a situação de quimioterapia que vivenciam. Neste contexto, a esperança serve como suporte, e para um dos entrevistados, parece funcionar como **alternativa ao abandono** dos tratamentos.

*“ (...)eu estou cheio de esperança, se não estivesse cheio de esperança, abandonava tudo.” E1, P5*

*“Eu já disse para mim e acho que já cheguei a dizer à minha mulher que qualquer dia abandono aquilo, mas não, aquilo é um desabafo (...)” E1, P321*

Na opinião dos participantes, resistindo é um modo de não se “**deixar ir** abaixo”, por influência dos maus momentos, e “**aguentar**”.

“Ir abaixo” é uma expressão que sugere uma diminuição da esperança, que os participantes do nosso estudo parecem querer evitar.

*“É isso, eu acho que nunca cheguei a deixar enrolar-me completamente por esses maus momentos, (...) tento não chegar ao fundo, e chego a uma certa altura penso "para aí, já chega, afasta isso, tens muito tempo, quando lá chegares logo se vê, agora aproveita o que tens, (...)" E2, P81*

*“Sim, acho que sim, acho que um bocadinho de esperança também nos dá um bocadinho mais de força para a gente aguentar as coisas. Se a gente se deixa ir abaixo e não tem esperança em nada, então ainda é pior.” E3, P329*

*“Penso que é uma reacção do próprio organismo e portanto não me deixo ir abaixo por isso.” E4, P41*

*“Sim, há pessoas que chegam a um ponto e se deixam descair por um motivo qualquer, eu por acaso, não, mesmo doente ainda ando, faço um esforço para estar bem disposto.” E9, P58*

“**Aguentando**” é uma outra forma de expressão de resistência que, no relato expresso por um dos participantes parece acontecer de modo contínuo e exponencial. A esperança parece manter-se à medida que se vai aguentando as coisas, e de certo modo, o facto de aguentar uma e outra vez, alimenta a esperança futura de o continuar a fazer.

*“(...) a gente passa por uma, e aguentou, e depois passa por outra e pensa, também aguentei esta, e aguento, e assim é que se vai aguentando, umas atrás das outras.” E3, P325*

*“Se já fiz tantas coisas e as tenho aguentado, hei-de aguentar mais, se Deus quiser” E3, P317*

A percepção de que a esperança é parte integrante da vida e essencial à existência humana (Stephenson, 1991) é expressa pelos participantes ao reafirmarem os provérbios antigos nos seus relatos **“enquanto há vida há esperança”, e “a esperança é a última a morrer”**.

*““Esperança”; costuma-se dizer que enquanto há vida, há esperança, portanto, enquanto vivemos, temos que ter sempre esperança. A esperança é a última coisa a morrer.” E7, P5*

*“(...)mas pronto, mas enquanto houver vida, há esperança. Vamos andando.” E8, P334*

*“Enquanto há vida há esperança,” E9, P194*

Esta percepção da esperança reforça a ideia de que os participantes não contemporizam a perda de esperança, mas sim, encaram a esperança como um processo ao longo da vida, impossível de concluir antes do término da própria vida.

No entanto, os participantes do estudo, reconhecem a existência de oscilações na forma como a esperança é percebida, **quantificam** e chegam mesmo a atribuir-lhe um valor numérico, no momento que a vivenciam:

*[Esperança] Média, na escala de valores até dez, talvez quatro ....” E2. P113*

**Resistir** parece ser a alternativa no sentido de fazer face à doença, e funcionar por oposição à desistência.

*“Eu acho que ajuda, porque o mal quer que nós tenhamos coragem, e se o mal vir que entristecemos, mais avança conosco. Por isso temos de ser fortes para resistir a isto tudo. Se não formos, temos que ficar por aí.” E10, P86*

*“Não. (Desistir) Isso não. Tenho de continuar e fazer as coisas da melhor maneira.” E11. P338*

#### 5.1.4 – Fé

Fé é a crença absoluta na existência de certo facto; convicção íntima; primeira das virtudes teológicas, graças à qual acreditamos nas verdades reveladas por Deus (Costa & Melo, 1999).

Os participantes do estudo percebem a fé ligada à esperança, presente na sua vivência diária, que faz acreditar em algo positivo, baseada numa crença transcendental.

Quadro n.º7 – Síntese da Categoria Fé

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ter fé</li> <li>▪ Fé ligada à esperança de algo</li> <li>▪ Faz acreditar</li> <li>▪ Fonte de esperança</li> <li>▪ Fé em Deus</li> </ul>

A fé é considerada por Fromm (1969) como um outro elemento da estrutura da vida, para além da esperança e da firmeza ou coragem. Nesta perspectiva, a fé não é uma forma fraca de crença ou conhecimento, mas sim a convicção sobre o que ainda não foi provado, o conhecimento da possibilidade real. A fé é racional quando se refere ao conhecimento da realidade que ainda não aconteceu.

O autor considera importante fazer a distinção entre fé racional e fé irracional: a fé racional é o resultado do processo de pensamento ou sentimento da pessoa, pressupondo actividade interior, a fé irracional é a submissão a determinada coisa que se aceita ser verdadeira, sem questionar se o é ou não. Este tipo de fé tem um carácter passivo, independentemente do seu objecto ser um líder, ídolo ou ideologia (Fromm, 1969).

*“Esperança é **quando uma pessoa tem fé** que não morre.” E5, P5*  
*“(esperança)É a fé que a gente tem.” E1, P5*  
*“Temos que ter fé e esperança. E nestas doenças é só assim que se pode viver e mais nada.” E8, P458*  
*“Pode-se desenrolar de repente, mas ainda estou com fé (...)” E10, P18*  
*“(...) eu sou uma pessoa que tem fé.” E11, P512*

De acordo com Fromm (1969), a esperança é o estado de espírito que acompanha a fé, sem o qual a fé não poderia ser sustentada. Esta ideia de que a esperança só se pode basear na fé, corrobora as afirmações dos participantes do estudo, que percebem **a fé associada à esperança**.

*“Para mim a esperança, antes de mais, é uma coisa que está ligada à fé, e penso que quem a não tem quando surge a doença é pior, a fé foi sempre uma coisa muito importante para mim, está bastante ligada à esperança(...)” E4, P5*  
*“Costuma-se dizer se uma pessoa não tiver fé, é uma coisa morta, temos de ter fé em algo, embora eu não pratique, não sou praticante de religião nenhuma, mas sei que temos dentro de nós uma fé, uma esperança de algo.” E7, P57*  
*“(...)é a fé e a esperança de passar melhor os dias” E6, P49*  
*“Tenho fé, tenho muita esperança, muita esperança na vida e até na saúde.” E9, P98*  
*“Não há nada a fazer, há a fé, a esperança e um pensamento que a doença não se agrave mais.” E8, P414*

Malony (1993), citado por Taylor (2001) afirma a fé como uma dimensão espiritual, caracterizada por uma atitude aberta, confiante e positiva perante a vida, capaz de permitir à pessoa não ser rígida ou resistente a novas ideias na sua crença espiritual.

*“(...) a fé faz com que eu acredite e que vou ter a esperança de me curar e que vou sair vitorioso desta doença. E isso para mim é muito importante.” E4, P13*  
*“(...)é uma fé diferente. Acreditar, felicidade, fé.” E6, P281*  
*“(...)e que a minha fé fazia com que eu tivesse na minha mente a esperança de eu voltar a ser aquilo que era.” E4, P77*

Numa outra definição a fé é entendida como a aceitação de algo, sem provas objectivas, por exemplo, Deus (Kemp, 2001). O sentido da fé em estreita ligação com o transcendente ou o divino, é salientada nos excertos de alguns participantes:

*“(...)tenho **uma fé em Deus** e é onde temos que nos basear, e talvez seja essa fé que nos dê esperança, que seja a nossa fonte de esperança. Talvez seja isso a fonte de esperança. Talvez seja a fé que nós temos em Deus.” E7, P57*  
*(...) mas ainda estou com fé, ainda estou com esperança que Deus me há-de ajudar.” E10, P10*

Fromm (1969) considera a fé, e também a esperança, “não como a previsão do futuro, mas a visão do presente num estado de gravidez” . Também em relação à fé o autor refere a existência de um paradoxo “a certeza do incerto” - certeza em termos de compreensão do homem, incerteza em termos do resultado final da realidade, como é evidenciado nos relatos que se seguem.

*“Eu sou muito sincera, esta semana tenho tido muita fé em Deus, que eu ia melhorar e que voltava a ser uma mulher, como eu era antes(...)” E10, P6*  
*“(...)tenho fé em Deus, tenho fé em Nossa Senhora de Fátima, tenho fé nos santinhos todos que me vão ajudar, mas a certeza não posso ter.” E10, P146*

No entanto, também não precisamos de ter fé naquilo que é cientificamente previsível, nem é razoável ter fé no que é impossível (Fromm, 1969).

## 5.2 – PERCEPÇÃO DA DIMENSÃO TEMPORAL

Este tema emergiu de três categorias relacionadas com a dimensão temporal da vida e a sua relação com a esperança. Na perspectiva dos participantes a esperança tem uma dimensão temporal orientada para o futuro, baseada na sua percepção do tempo, e em estreita relação com o ciclo de vida.

Quadro n.º8 – Síntese do Tema Percepção da Dimensão Temporal

TEMA	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Percepção da dimensão temporal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o futuro</li> <li>▪ Perspectivando o tempo</li> </ul>



- |  |  |
|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o ciclo de vida</li> </ul> |
|--|--|

### 5.2.1 - Perspectivando o futuro

Perspectivando o futuro diz respeito à forma como os indivíduos projectam as suas esperanças e o modo como as percebem no futuro. Os participantes expressaram a necessidade de encarar o futuro numa perspectiva de esperança positiva, embora manifestando preocupação, sentindo necessidade de pensar e preparar o futuro, marcado por um sentimento de incerteza.

Quadro n.º 9 – Síntese da Categoria Perspectivando o Futuro

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o futuro</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Futuro risonho</li> <li>▪ Pôr-me bom</li> <li>▪ Olhar o futuro com esperança</li> <li>▪ Encarar o futuro</li> <li>▪ Pensar no amanhã</li> <li>▪ “Que Futuro se espera de mim?”</li> <li>▪ Preocupação</li> <li>▪ Viver na esperança</li> </ul>

A conceptualização do futuro é de um modo geral, delicada para todos nós, se considerarmos a vida na sua essência de terminalidade, e se nos perspectivarmos como “estando a morrer”. Apesar disso, a maioria das pessoas tem esperança, e é normal que isso aconteça.

Apesar de se encontrarem numa situação de doença terminal, os participantes do nosso estudo, demonstraram manter uma esperança orientada para o futuro, com características de incerteza, em tudo semelhantes às de outros seres humanos.

Na mesma linha dos resultados obtidos nos trabalhos de Hinds (1988) com adolescentes com cancro, em que a esperança é caracterizada como um estadio em que os adolescentes possuem uma crença num futuro positivo (para si, e para outros), também no presente estudo os participantes referem uma **esperança num futuro risonho**, numa perspectiva positiva.

*“Apoio-me nesta esperança em que ainda vou ter um futuro risonho(...)” E4, P29*  
*“Mas não sei nada do meu futuro, o meu futuro ainda está para vir. E há-de dar-me muitas alegrias, com os meus amigos e com a minha família.” E9, P78*

Hall (1990) considera que, na nossa cultura orientada para o futuro, devemos colocar as esperanças no futuro, porque sem futuro, não existe presente: a esperança é um ingrediente necessário à qualidade de vida, em cada dia.

**Pôr-se bom, olhar o futuro com esperança, e encará-lo** são expressões deste tipo de orientação futura da esperança, que na opinião da autora devem ser mantidas em todas as etapas da vida, independentemente do grau de fragilidade ou dos riscos de um futuro incerto (Hall, 1990).

*“O futuro agora é pôr-me bom.” E6, P201*  
*“ (...)sinto que vou chegar a bom porto.” E4, P77*  
*“A ideia é ideia a de olhar o futuro com essa esperança, mesmo. Não perder a esperança para o tal dia-a-dia e para o futuro que vem.” E6, P5*  
*“Sinto-me e sei que tenho este problema para resolver, e tenho que encarar o futuro.” E9, P34*

A antecipação do futuro, “olhar para a frente” e “planear o futuro” são aspectos importantes na construção e manutenção da esperança, na medida em que assegura a continuidade da vida, e a confiança renovada de que a vida continua, incute a esperança nas pessoas (Gaskins, 1995).

O futuro é percebido no longo prazo, mas também numa perspectiva imediata, objectivada na vivência do dia-a-dia, no **pensar no amanhã**, num planeamento do futuro.

*“Hoje não pensar no amanhã ? Não, eu tenho de pensar no amanhã, o que é que hei de pôr em cima da mesa, o que é que a minha mulher vai comprar, o que é que vai para cima da mesa para amanhã a família comer.” E6, P193*  
*“Pensar no futuro, no dia de amanhã, a gente tem de se preparar(...)” E1, P65*

Raleigh (1980, citado por Flemming, 1997) afirma que a esperança dos indivíduos doentes é uma expectativa de atingir objectivos, numa orientação futura.

No seu estudo junto de doentes oncológicos em cuidados paliativos, Flemming (1997) concluiu que a esperança de cada indivíduo parece ser sustentada pela presença de um futuro, e que inversamente, a identificação da perda de uma existência no futuro foi um aspecto decisivo para a perda da esperança.

No presente estudo, não sendo evidente a perda de perspectiva futura, a incerteza em relação ao futuro bem como a **preocupação futura** em relação a si e aos outros significativos está presente, como sugere o exemplo de um dos participantes:

*“(...) não posso dar futuro nenhum à minha mulher, (...) qual é o futuro que se espera de mim (...) ?” E1, P145*  
*“Preocupa-me o futuro, o futuro dos netos, o que vai ser deles, do mundo deles (...)” E1, P89*

Dufault e Martocchio (1985) concluíram que, devido à precariedade percebida do tempo, e da limitação de vida antecipada pela idade e pela doença, algumas esperanças que não são específicas em relação ao tempo (limitadas em tempo), correm o risco de não serem atingidas.

Neste sentido, e de acordo com o teorizado pelas autoras, os indivíduos têm simultaneamente um misto de esperanças específicas no tempo e outras não específicas no tempo (Dufault & Martocchio, 1985), conforme nos diz um dos participantes *“(...) é futuro, viver na esperança para o ano que vem.” E6, P197*

### 5.2.2 - Perspectivando o tempo

Perspectivando o tempo diz respeito ao modo como os participantes percebem e interrelacionam o tempo e a esperança.

Haase et.al (1992), na revisão da literatura sobre a esperança identificou quatro atributos críticos, um dos quais, ser focalizada no tempo, com ênfase no futuro. Na mesma linha de Dufault e Martocchio (1985), em que o presente oferece uma oportunidade para o futuro da esperança.

Quadro n.º10 – Síntese da Categoria Perspectivando o Tempo

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o tempo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Doença em tão pouco tempo</li> <li>▪ Não durar muito tempo</li> <li>▪ Passar o tempo</li> <li>▪ Viver mais tempo</li> </ul>

- |  |  |
|--|--|
|  | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ O tempo também cura</li> <li>▪ Ter mais tempo / Ver o tempo de outra forma</li> <li>▪ “Quanto tempo mais?”</li> </ul> |
|--|--|

Os participantes do estudo perspectivaram o tempo de variadas formas. A rapidez com que a **doença** surge na vida das pessoas, e as suas implicações, provocam alterações profundas na vivência do dia-a-dia, provocando uma reacção de surpresa, acompanhada por uma percepção de grande mudança **em tão pouco tempo**.

*“(...)porque é que aquilo me tinha que dar em tão pouco tempo, se eu estava tão bem, depois vi-me logo assim em tão pouco tempo” E3, P145*

A este respeito, Cabral (199-), nos relatos acerca da sua vivência da experiência de doença oncológica, refere-se ao tempo como uma necessidade, e um dos principais problemas do doente: “Preciso de tempo para amadurecer as notícias e as decisões. O tempo, a qualidade do tempo é um dos problemas do doente.(...) Preciso de horas ou mesmo dias para meditar e tomar decisões”(Cabral, 199-, p.122).

Numa outra percepção acerca do tempo, as pessoas sentem o ajustamento temporal, e reconhecem a vida encurtada pela presença da doença oncológica, como é exemplificado do relato de um dos participantes:

*“Pensei que não duro muito tempo (...)” E1, P41*

Cabral (199-) considera que, de modo semelhante aos prisioneiros que se servem de pequenos truques para não perderem a noção do tempo, também é importante manter alguma actividade e algum ritmo. A noção de **passar o tempo** com alguma actividade é referida por um dos participantes

*“Eu estou parado, vou passando tempo aqui por fora, vou fazendo aquilo que posso, podia estar melhor.” E1, P13*

Na experiência da doença oncológica, o tempo é essencial, como é testemunhado por Cabral (199-): “Faltavam-me projectos e não dispunha de tempo para obrigar a vontade a um ritmo(...) O que será o homem desinserido do tempo? O homem sem tempo não pode ser homem! O tempo parece a alma do homem.”(Cabral, 199-, p.125).

O tempo parece intimamente ligado à vida e intrinsecamente associado à vivência da doença.

*“(...)que me ajudem a recuperar e a passar mais uns tempos.” E1, P77*  
*“(...)será que vou ultrapassar isto e vou acordar bem uma data de dias, uma data de tempo (...)” E2, P145*  
*“Para resolver a nossa vida, tinha mais **esperança de viver mais tempo**” E5, P201*

Estas opiniões estão consonantes com Poncar (1994), ao afirmar que, perante a recorrência da doença, as pessoas têm esperança de ter mais tempo para completar ou resolver assuntos importantes, antes do final das suas vidas.

Outra percepção dos participantes, parece indicar que a vivência ao longo do tempo proporciona algum endurecimento da pessoa, permitindo uma melhor gestão das situações, ou das emoções a elas associadas. Neste registo, surgem expressões de que o **tempo também cura**, ou referências à passagem do tempo como forma de lidar com a situação.

*“A da minha mãe já foi há quarenta anos, porque eu tinha vinte e oito anos quando ela faleceu. Já foi há muitos anos e parece que o tempo também cura.” E3, P93*  
*“(...)e tempo também vai ajudar (a recuperar)” E2, P41*

Como refere Cabral (199-), a qualidade do tempo também constitui uma preocupação para a pessoa doente. Na perspectiva dos participantes do nosso estudo, a vivência do tempo assumiu novos significados durante a vivência da doença. Apesar da percepção encurtada do tempo face à doença, os participantes referem **ter mais tempo**, numa óptica da melhoria da qualidade do tempo, e reconhecem **ver o tempo de outra forma**, permitindo também uma melhoria da qualidade das relações interpessoais.

*“(...)porque por vezes a gente anda a correr e quase não temos tempo para visitar os amigos e a família, passamos pelas pessoas e quase que nem ligamos (...)e tenho mais tempo, passei a ver o tempo de outra forma(...)” E4, P21*  
*“Tenho mais tempo que antes, (...) agora é diferente.” E5, P165*  
*“(...)há mais tempo e há mais compreensão até, numa altura destas tão má, até há mais compreensão porque há mais tempo, há mais vagar e há mais conversa e até há mais mimo. Porque há tempo para isso e é isso que ajuda a passar também.” E6, P217*  
*“Temos tempo de lá chegar, amanhã veremos.” E5, P253*

De acordo com Rousseau (2000), as pessoas a quem foi dada a notícia de uma doença terminal, depois da angústia inicial, encaram o futuro e o sentido da vida como ligados à vida

em si, mais do que à quantidade de tempo que lhes resta, como expressa um dos entrevistados.

*“E nós não podemos estar a pensar se viveremos muitos anos ou não, viveremos os anos que tivermos que viver, e pronto.” E7, P189*

No entanto, e numa visão contrária, os participantes do estudo, em outros momentos, consideram o tempo nas suas reflexões e contemporizam de algum modo as suas esperanças, apesar da incerteza em relação à questão de **“quanto tempo mais?”**, patente nos discursos.

*“O que é eu sei disto, se tenho muito tempo de vida...” E5, P189*  
*“Embora às vezes ia ali e punha-me a olhar para a paisagem e depois pensava, até à noite, “quanto tempo é que vou ver essas estrelas, estas luzes”.” E7, P37*  
*“Vamos lá ver, mas estou convencido que isto ainda vai dar para mais uns anitos, se Deus quiser, espero bem que sim” E8, P402*

### 5.2.3 - Perspectivando o ciclo de vida

Na análise desta categoria considerámos a tomada de consciência dos entrevistados em relação à sua fase no ciclo da vida, incluindo referências à idade e ao envelhecimento, e a sua influência na percepção do tempo e da esperança.

Quadro n.º11 – Síntese da Categoria Perspectivando o Ciclo de Vida

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o ciclo de vida</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Envelhecer</li> <li>▪ Idade</li> <li>▪ Encarar o problema da morte</li> <li>▪ Difícil</li> <li>▪ Saúde e idade</li> </ul>

Na sua perspectiva, os participantes do estudo referem-se à vivência do ciclo de vida no sentido da progressão natural – o **envelhecer**. numa associação do final da vida à **idade**.

*“(…)o que eu tenho agora é envelhecer, estou mentalizado que com esta idade agora é só envelhecer(…)” E1, P145*  
*“(…)e depois vem a velhice, a velhice é o desgaste e o desgaste é o natural da vida.” E6, P161*  
*“Eu gostava de viver, até ser velhinha, caduca (…)” E7, P193*

Na opinião de Madoox (1999), esta associação é um conceito simplista, porque cada vez mais o final da vida é considerado como algo diferenciado e complexo, sendo que, a nossa compreensão da última fase da idade adulta melhora, se considerarmos o curso da vida como um todo.

É possível dizer que a própria idade continua a ser um factor crucial para cada indivíduo desde a infância à 3ª idade. As pessoas utilizam a idade como um guia para se adaptarem aos outros, para dar sentido à vida, para reflectirem sobre o tempo que já passaram e o que resta (Madoox, 1999), o que é evidente nos excertos das entrevistas:

*“Nesta idade tudo é diferente.”E1, P225*  
*“Não era morrer aos cinquenta anos, era morrer aos setenta anos, (...)”E6, P157*  
*“(...) porque ainda sou nova, tenho filhas, e deixar de ver a luz do dia, deixar de ver estas coisas...”E7, P41*

De acordo com Neugarten (1999), a idade desempenha um papel importante na forma como as pessoas se relacionam entre si em toda a ampla gama de experiências diárias, e é uma pedra fundamental de acordo com a qual os indivíduos interpretam e organizam as suas próprias vidas.

Os participantes do nosso estudo apontam para uma influência da idade na organização do seu modo de pensar, e na forma como percebem a vida e a morte.

*“Eu quando era novo não pensava na morte, pensava assim, logo se resolve o problema. (...)”E1, P281*  
*“(...)ou já quando fosse velhinho é que a morte poderia acontecer, pensava que isso era para os velhotes, mas isto fez-me encarar também o problema da morte.”E4, P41*

Na nossa sociedade a idade é uma importante dimensão da organização social. Em maior ou menor dimensão, o indivíduo, a família e também a comunidade se organizam de acordo com a idade.

A idade tem um significado obviamente prático na vida quotidiana, sobretudo se nos referirmos aquela acima dos 65 anos, fasquia colocada pela sociedade directamente relacionada com a reforma, benefícios sociais e ao começo da terceira idade (velhice) (Madoox, 1999). No entanto, ao longo da vida adulta a idade converteu-se num indicador pouco fiável quanto à cronologia de acontecimentos da vida, bem como à saúde, situação

profissional e familiar, interesses, preocupações e necessidades, sendo que, em alguns casos, diz-se que a terceira idade começa quando um problema de saúde provoca uma limitação importante para realizar as actividades de vida diária (Neugarten, 1999).

O aparecimento da doença numa idade não conotada com a velhice, interfere com a esperança de continuar a viver o ciclo de vida: **é difícil**, é mau para todos, como é evidenciado por um dos participantes:

*“(...)porque se calhar se tivesse sessenta e cinco anos talvez não pensasse tanto assim, ou não fosse tão difícil, mas com cinquenta é muito difícil.” E6, P63*

*“(...) devia ter saúde para trabalhar até aos sessenta e cinco anos. E a saúde faltar a meio da idade é mau para todos.” E6, P169*

### 5.3 – VIVÊNCIAS DA ESPERANÇA

Este tema diz respeito à forma como a esperança é expressa pelos participantes do estudo, numa perspectiva multidimensional. Emergiu de dezasseis categorias, e reflecte a forma como a pessoa vive, comporta, e sente perante a situação, bem como as repercussões da percepção da esperança nessa vivência.

Quadro n.º12 – Síntese do Tema Vivências da Esperança

TEMA	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vivências da esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acreditando</li> <li>▪ Enfrentando</li> <li>▪ Utilizando estratégias para lidar com a doença</li> <li>▪ Expressando a espiritualidade</li> <li>▪ Resignando-se</li> <li>▪ Perspectivando o sofrimento</li> <li>▪ Aceitando o sofrimento</li> <li>▪ Valorizando o sofrimento dos outros</li> <li>▪ Esperando</li> <li>▪ Vivendo a vida</li> <li>▪ Expressando sentimentos e emoções</li> <li>▪ Sendo optimista</li> <li>▪ Sendo pessimista</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reforçando laços</li> <li>▪ Sentindo Apoio</li> </ul>
--	--

### 5.3.1 – Acreditando

Acreditando é uma forma de expressar a esperança e de a manter, crendo e tendo fé na continuação da esperança, em si, nos outros, na dimensão transcendental.

Quadro nº13 – Síntese da Categoria Acreditando

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Acreditando</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Na esperança</li> <li>▪ Nas medicinas alternativas</li> <li>▪ Acreditar em si</li> <li>▪ Acreditar nos outros</li> <li>▪ Acreditar transcendental</li> </ul>

Acreditar na **esperança** é reafirmado como algo fundamental, que não se perde, conforme fundamentam os participantes.

*“Acredito (em voltar a ter a saúde que tinha antes.”E3, P57*  
*“(…) acreditar bastante, lá está a tal esperança que para mim foi sempre um ponto que eu tive (…)”E4, P73*  
*“Acredito (na fé, que não morre), uma pessoa tem sempre um bocadinho de esperança.”E5, P13*

### Acreditar nas medicinas alternativas

McNamara (2001) refere que muitos doentes com doença oncológica metastizada, escolhem as medicinas alternativas nas suas tentativas para superar a doença. Exemplificando esta afirmação, aponta o estudo de Yates (1993), em que 40% da amostra reportou o uso de algum tipo de terapia alternativa, e 21% referiu a sua adesão a regimes terapêuticos alternativos.

Do mesmo modo, os participantes do nosso estudo verbalizam a procura ou mesmo o recurso a terapias alternativas.

*“(...) curei-me com ervas. Os homens daquele tempo diziam para fazer chá disto e daquilo e eu punha aquilo tudo porque conhecia as ervas. Hoje já não sei quais são as ervas, mas curei-me.”E1, P289*

*“(...)ia consciente que aquilo (“ir à bruxa”) não me ia levar a nada. Era uma coisa que eu ia tentar antes de ir ao médico (...)”E2, P181*

*“(...)esta dita bruxa tinha sido uma onde eu e a minha irmã tínhamos ido a mando da minha mãe.”E2, P177*

*“Nunca me convenceu muito, mas é a tal história, a minha mãe tentou e ela quando viu a fotografia da minha mãe disse “esta senhora tem uma grande carga em cima, mas o problema que ela tem é de hospital”. E eu fiquei a pensar, na altura não liguei muito, transmiti o recado à minha mãe, mas ficou cá, acaba por ficar sempre qualquer coisa, e na altura em que uma pessoa está pior, e depois sofre pressões, e se calhar é mais receptiva, numa altura em que a pessoa esteja bem é capaz de se descartar das coisas.”E2, P181*

*“Medicamentos naturais, tomo, não tenho problema nenhum.”E7, P113*

*“Tanto que agarro, que está a ver estas injeções (Homeopatia). A minha irmã falou-me, e falou ao doutor e ela mandou-me e eu comecei sem medo nenhum a tomá-las.”E7, P105*

Esta procura de formas de terapia alternativas pode traduzir a presença de esperança de cura, e constituir uma forma de manter essa esperança. A este respeito, McNamara (2001) considera que é habitual os doentes expressarem esperanças irrealistas para o futuro e continuarem a terapias médicas e alternativas na esperança de prolongar a vida.

Através dos seus relatos, os participantes do estudo evidenciaram a importância de **Acreditar em si**, e demonstraram reconhecer competência pessoal para lidar com a situação.

*“E de facto, desde que fui operado e saí do hospital eu acredito e acredito em mim próprio também(...)”E4, P37*

*“Eu tinha de acreditar em mim próprio (...)”E4, P77*

Este reconhecimento pessoal nas habilidades e capacidades de coping afirma-se num contexto de sentido do possível, identificado por Miller e Powers(1988, citados por Byrne et.al, 1994) na sua revisão da literatura sobre a esperança. De acordo com os autores, o sentido do possível é uma dimensão da esperança em que a pessoa não se sente desesperada e sente que as suas acções não são futilidades, facto que é possível induzir dos excertos dos relatos dos participantes.

*“(..)e acredito que vou vencer, acredito plenamente que vou vencer.”E4, P21*

*“Bem, o acreditar que vou vencer(alimenta a esperança).”E4, P29*

*“A partir daí para cá tenho andado mais em baixo. Mas eu acho que ainda vou vencer o mal.”E10, P126*

*“Acredito (em voltar a ter a saúde que tinha antes). Mas acho que isso nunca mais é possível.”E3, P57*

**Acreditar nos outros** é uma forma de sedimentar as esperanças, baseada nas relações interpessoais.

A este respeito, Gelling (1999) considera que através das relações, os participantes do seu estudo estabeleceram bases firmes onde construíram as suas esperanças. As relações consideradas importantes foram partilhadas com enfermeiros, médicos, outros cuidadores, familiares, amigos, o doente, familiares de outros doentes. A combinação destas relações deu uma contribuição importante para a melhoria da capacidade de formular, manter e atingir esperanças durante o stress da vivência da situação (Gelling, 1999).

No mesmo sentido, os participantes do nosso estudo também demonstram assentar as suas esperanças no acreditar de outros, nomeadamente na pessoa do médico.

*“Sei que alguém me vai ajudar e tenho isto na cabeça que o mal se vai travar e que eu ainda vou viver.”E10, P150*

*“Lá em cima, está Deus e eu estava nas mãos dos outros. E foi.”E1, P121*

*“(...)eu percebia que curada não estava, mas estava numa fase em que já tinha ido a outras consultas e me tinham dito que eu estava muito bem(...)”E2, P33*

*“Como eu tinha ido ao médico e ele disse que estava tudo bem, acreditei e confiei que estava tudo bem.”E5, P105*

*“O que me faz acreditar nisso é o médico, a ciência(...)”E6, P81*

*“O doutor é que sabe como está.”E3, P117*

Uma outra forma de acreditar expressa pelos participantes diz respeito à perspectiva **transcendental**. Haase et.al (1992) considera o acreditar como um atributo crítico da espiritualidade. Acreditar em algo para além do self, um domínio inatingível, e uma fé que afirme a vida de forma positiva, indica a presença da vivência da esperança numa perspectiva espiritual.

*“Quando se acredita naquilo que não se vê, é assim, nós também temos um pensamento, que também não vemos, mas a verdade é que ele existe, o pensamento existe, e realiza coisas maravilhosas e, no entanto, o pensamento não se vê, mas eu tenho que acreditar também que o espírito está ligado ao meu corpo, ou seja, a alma é espírito mas no fundo ela faz parte de mim.”E4, P45*

*“Acredito que há coisas fora do comum, que nos ultrapassam(...)”E7, P113*

Acreditar demonstrou ser uma estratégia de aumentar a esperança, à semelhança dos participantes no estudo de Duggleby (2000), que afirmaram que para terem esperança, era necessário acreditar em Deus e confiar Nele. Descreveram ter esperança na vida depois da morte, facto que lhes permitia lidar com o sofrimento e constituía uma perspectiva de futuro.

*“Acredito, acredito (em milagres) e às vezes penso mesmo que é verdade. Às vezes, não, sempre.” E1, P185*

*“É, não há nada como a gente acreditar em alguma coisa.” E1, P161*

*“Uma fonte de esperança, nós temos de acreditar em algo(…)” E7, P57*

**Acreditar em Deus** é outra forma de acreditar transcendental, baseada nas relações com um Ser Superior. A este respeito, Kylma et.al (1997) refere-se a Raleigh (1992) que afirma, serem estas crenças, como a fé em Deus, destino ou qualquer ordem natural do universo, que ajudam as pessoas a retirarem sentido da vida e oferecem explicações para a sua situação em particular, o que é benéfico para a esperança.

*“Todos nós temos um princípio e temos um fim, mas acredito também que Deus ainda me vai dar muitos anos de vida para eu ainda realizar os meus sonhos.” E4, P41*

*“Sim, havia sempre essa palavra (Deus) em todas as alturas difíceis e em todas as horas difíceis.” E6, P256*

*“E Deus é Deus, quer dizer, é esperança, é diferente(…)” E6, P277*

*“Tenho esperança que Deus me põe a mão e que eu ainda vou resistir a isso tudo.” E10, P70*

As pessoas com doença crónica têm necessidade de alívio do sofrimento causado pelo isolamento, e ter uma relação com Deus pode aliviar essa solidão. Alguns indivíduos podem encontrar significado na experiência negativa - infortúnio da doença crónica, através da religião e da fé (Miller, 1992). Neste sentido, também os participantes do estudo afirmam a relação com Deus no sentido de manutenção da esperança.

### 5.3.2 – Enfrentando

Segundo Costa et.al (1999), enfrentar significa atacar de frente, encarar, defrontar. Enfrentando é uma forma de vivência da esperança no sentido de a manter, traduzida por uma

vontade de lutar contra a situação, de a encarar, de a enfrentar, e de reagir numa atitude positiva.

Quadro n.º14 – Síntese da Categoria Enfrentando a Doença

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Enfrentando a doença</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aguentar a verdade acerca da doença</li> <li>▪ Encarar /enfrentar</li> <li>▪ “Andar para a frente”</li> </ul>

**Aguentar a verdade** é uma forma de enfrentar no sentido de integrar a informação que é veiculada no processo de vivência da situação.

Em relação à comunicação da verdade acerca da doença, vários são os autores que verificam que cada vez mais é prática corrente a informação ao doente acerca do diagnóstico (Novack et al., 1979; Kodish et.al, 1995; Pacheco, 2002).

No entanto, Penson (2000) chama a atenção para o facto de a informação inadequada, ou demasiada informação pode retirar a esperança da pessoa, ao criar um fosso entre as suas expectativas e a realidade: *“A verdade que apenas enfatize a natureza terminal da doença retira a esperança e conduz ao desânimo e desespero”* (Penson, 2000, p.95).

Esta possibilidade está patente na preocupação expressa no relato de um dos participantes

*“Conforme essas palavras, tem havido palavras, pouco mais há fazer e a duração não é muito grande, imagine como é que eu me senti. Senti-me um homem ... nem tem explicação; passava do melhor homem do mundo ao pior homem do mundo, nem tem explicação como é que me sentiria com cinquenta anos em ter uma doença em que alguém me conseguisse dizer que a esperança é nula.”E6, P173*

A informação ambígua ou deliberadamente omissa pode ter benefícios a curto prazo enquanto as coisas forem “correndo bem”, mas nega ao indivíduo e família a oportunidade de reorganizar e adaptar a vida no sentido de objectivos atingíveis e esperanças realistas (Fallowfield, Jenkins & Beveridge, 2002)

Os participantes do nosso estudo demonstraram agrado em relação ao conhecimento da verdade acerca da sua situação clínica .

*“A pessoa não gosta de ter os olhos fechados, gosta de saber o que se passa, não vale a pena estar a esconder.” E5, P237*

A forma como a informação é transmitida pode induzir falsas esperanças, aquelas que Rousseau (2000) considera serem ilógicas, e que na sua opinião podem derivar de uma informação não apropriada dada pelos médicos quando transmitem más notícias. A tendência é a hesitação e, em alguns casos, o contornar da verdade como forma de manter, e de algum modo proteger a esperança nos doentes. “ Tal esperança enganosa pode envolver a enumeração de tratamentos fúteis como a quimioterapia, radioterapia ou cirurgia, o que pode criar falsas expectativas nos doentes” (Rousseau, 2000, p.118). No que depende dos profissionais, alimentar esse tipo de esperanças pode induzir à falta de confiança na equipa da saúde, ou mesmo ser causador de desespero *à posteriori*.

Os participantes do nosso estudo parecem preferir um estilo de comunicação da verdade baseada na honestidade, como testemunha o seguinte excerto

*“Francamente eu acho que o Dr. L. podia ter sido mais sincero comigo do que o que foi. Foi o que mais me custou na vida, mas encarei.” E9, P194*

Na opinião expressa nos excertos das entrevistas, a informação acerca da verdade parece contribuir para o desenvolvimento de estratégias para “levar a vida” num sentido positivo.

*“Há pessoas que dizem que não querem que o médico diga a verdade, que tem um cancro. Mas não estou a ver porque é que não querem saber, mas há umas pessoas que aguentam melhor que outras. Eu aguentei bem. Se eu souber que tenho aquilo, tento levar a vida da melhor maneira.” E8, P386*

*“É (importante), claro que é, toda a gente deve gostar de saber. A pessoa saber, por nenhuma razão especial, mas a pessoa gosta de saber e estar dentro do que se está a passar. Agora, em relação aos tratamentos, o doutor disse que vai ser difícil, que vai ser uma etapa difícil, e eu sei que sim.” E5, P241*

O diagnóstico de cancro constitui uma ameaça existencial em que as pessoas doentes são forçadas a reavaliar as suas vidas e os seus sonhos. O significado da vida e o seu valor são equacionados e estas questões passam a fazer parte do quotidiano das pessoas, que procuram sentido, não só para a doença mas também para a vida.

McNamara (2001) chama a atenção para o facto de os doentes com cancro sofrerem o peso da responsabilidade, por ser suposto que assumam a luta contra a doença. **Encarar / Enfrentar** é uma forma que os participantes utilizam para lidarem com a situação.

*“A doença é a doença, é uma coisa que não estava nos meus planos e eu tenho que encarar isto.” E9, P238*

*“E a partir daí ( do diagnóstico) encarei tudo, tenho encarado tudo.” E9, P98*

*“Não é muito fácil, mas também não é nada que não se consiga enfrentar, eu enfrento. Sempre enfrentei, sempre disse ao doutor para não me enganar.” E8, P109)*

A informação deve ser dada aos doentes de modo a que, nem seja excessivamente negativa nem falsamente tranquilizadora (Penson, 2000). Neste contexto, a “dose certa” da informação, transmitida da forma adequada pode contribuir para o reforço da esperança, numa posição realista e simultaneamente optimista, expressa pela vontade de enfrentar a situação.

*“(...)eu respeito a doença e enfrento a doença, não tenho qualquer problema. Sei muito bem aquilo que tenho, sei da situação(...)” E8, P198*

Buckman (1992, citado por Penson, 2000) sugere a postura de «planear o pior, mas esperar o melhor», que permite à pessoa considerar ambas as possibilidades simultaneamente.

*“(...)mas encarei aquilo (doença incurável) e pronto.” E9, P98*

*“(...)mas tenho de enfrentar o melhor que posso.” E3, P33*

*“Acho que por aquilo que as pessoas vêem em mim, acho que não tenho pouca coragem. Ainda vou enfrentar isto. Mal seja, que eu não seja capaz.” E10, P182*

*“Isto não é fácil, mas também não é difícil, e temos de combater isso. Posso morrer desta doença, mas enquanto eu puder lutar contra isto vou lutar com muita coragem. Enquanto houver coragem eu vou lutar contra a doença” E9, P141*

McNamara (2001) afirma que a esperança e a vontade de lutar não são simplesmente opções para os doentes de cancro, mas expectativas sobre eles colocadas pela família, amigos, profissionais de saúde e mesmo pela sociedade em geral. Citando Lupon (1994), a autora refere que a esperança é um conceito essencial na abordagem do cancro nas sociedades ocidentais, e as metáforas associadas à doença são usadas para convencer os doentes de que devem lutar e adoptar uma atitude positiva.

*“Uma pessoa tem que enfrentar os obstáculos todos. Não pode dizer que vai morrer, ou que esta manhã já não acorda, a pessoa tem de enfrentar isto como se não tivesse nada. Eu sou assim, eu enfrentei o meu mal como se não tivesse nada.” E8, P374*

*“(…)é preciso o médico, é preciso nós, é preciso com a coragem enfrentar o problema e assim todos juntos podemos enfrentá-la.” E6, P173*

*“E enfrento, mas há sempre alturas em que a pessoa tem aquilo (doença) activo, seja qual for o dia. Não há um dia que eu não tenha que passar por aquele código.” E8, P109*

A esperança é um componente importante da luta contra o cancro, assim como dos mecanismos de coping na doença terminal (Perakyla 1991, citado por McNamara, 2001).

**Andar para a frente** é uma estratégia adoptada pelos participantes no sentido de continuar a viver apesar da adversidade provocada pela doença.

Os participantes associam o andar para a frente com a luta contra a doença, afirmando uma atitude de continuar a viver.

*“Sim. Nem toda a gente a vence, mas eu também não me sinto tão mal que eu veja que não a vença. Tenho que a vencer, tenho que andar para a frente. Eu penso se estou por aí arrumada, a choramingar ainda lhe estou a dar a hipótese de ela avançar mais.” E3, P233*

*“(…)havia logo outra coisa que dizia “não penses isso, está tudo bem e vamos andar para a frente”(…)” E7, P37*

*“Eu já tenho dito isso a muita gente aí, não ter medo, não entrar em pânico, e tentar sempre pedir auxílio, e andar para a frente, só isso.” E8, P350*

*“Não, porque se me disserem que eu tenho de andar para a frente, eu consigo andar mas para mim isso é um bocado complicado..” E11, P402*

*“(…) levar a minha vida para a frente, é viver mais para a frente.” E11, P342*

A fé, a coragem e a esperança são essenciais no processo de **“andar para a frente”** e lidar com a situação, por oposição ao desespero.

*“Tendo aquela fé, penso que se consegue levar isto para a frente.” E8, P426*

*“Coragem de andar para a frente.” E9, P50*

*“(…)se os tiver que fazer (tratamentos), tenho que fazer, tenho que ir para a frente e se evitar fazer, melhor.” E3, P313*

*“(…)esperança que isto ainda vai andar para a frente” E10, P90*

*“Eu era uma pessoa que levava as coisas para frente e não desesperava. E agora já não é assim. Agora, não tem sido assim.” E11, P346*



### 5.3.3 – Utilizando estratégias para lidar com a doença

Esta categoria emergiu de dez códigos substantivos, em que os participantes se referem a estratégias que utilizam para lidar com a situação - *coping*.

Inclui estratégias pessoais ou o recurso a outras pessoas ou objectos, na vivência gestão diária da situação de doença, num sentido de aumento da esperança.

Quadro n.º 15 – Síntese da Categoria Utilizando Estratégias para Lidar com a Doença

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Utilizando estratégias para lidar com a doença</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Brincando</li> <li>▪ Escondendo-se / isolando-se dos outros</li> <li>▪ Evitando</li> <li>▪ Distraindo-se</li> <li>▪ Desviar a atenção / pensamento</li> <li>▪ Esquecer a doença</li> <li>▪ Tentando cumprir o plano terapêutico</li> </ul>

**Brincando** com a situação é uma forma encontrada pelos participantes para fazer face à situação de mal-estar provocada pela vivência da doença e dos efeitos dos tratamentos.

O humor pode tornar-se uma maneira das pessoas doentes animarem a vida e comunicarem, ao mesmo tempo que pode constituir um mecanismo de defesa contra a ansiedade e outras emoções indesejáveis como o medo, tristeza ou culpabilidade, sendo útil e precioso na adaptação à vivência da situação (Phaneuf, 2002).

Reforçando esta estratégia, Rousseau (2000) chama a atenção para o facto de que, encorajar o humor, o contentamento e a despreocupação, quando apropriado, pode aumentar a esperança nos doentes em fase terminal.

“(...)Até dá mais para a risota do que para a tristeza.”E6, P317  
 “(...) brincava lá (no hospital) com elas e elas (enfermeiras) brincavam comigo, mesmo à noite estava sempre a dizer que estava na hora de nos irmos preparar para irmos à discoteca.”E7, P21  
 “Dá-me vontade de rir e não de chorar.” E6, P325  
 “Não, eu não estou contente por eles terem isto, eu digo isto na brincadeira(…)”E1, P305  
 “(...) só se for na brincadeira é que digo: qualquer dia abandono isto.”E1, P317

*“Brinco, e ainda há bocado estive a brincar à bola com o mais pequeno, salto, bailo, vou aos bares, vou a discotecas, se for preciso(…)”E7, P53*

Segundo Hesbeen (2001), para que o prestador de cuidados consiga estabelecer uma relação terapêutica de empatia, que irá ajudar a pessoa doente ao longo de todo o processo, é necessário tecer laços de confiança, laços estes que necessitam da conjugação de, vários elementos, entre o quais o humor. O Humor permite não tornar pesada uma situação, mesmo dramática ou difícil, revelando um prestador de cuidados capaz de recuar, relativizando as coisas e identificando, tanto quanto possível, os aspectos positivos, insólitos ou interessantes para o futuro.

Os participantes do estudo demonstraram recorrer à utilização do humor quando o assunto abordado com outros era previsivelmente difícil e dramático, como a morte.

*“(…)às vezes digo a brincar, qualquer dia vou-me embora, fica tudo a dizer "não se fala na morte", mas é uma brincadeira como outra qualquer. Às vezes digo a um amigo meu, (...) que qualquer dia vamos de mão dada. É uma brincadeira.”E1, P261*

*“(um amigo disse –“pensei que já estavas a morrer”) (...) em relação ao dizer-se disparates daqueles, mas o que é certo é que depois essas cabeças vêm e nós até nos rimos com essas cabeças tão tolas.”E6, P313*

Por vezes o sarcasmo é utilizado para minimizar a gravidade percebida da situação de doença, como é evidente neste relato de um dos participantes:

*“(…)pensei que tinha aparecido outra vez (o cancro). Pensei para mim: "O gajo voltou outra vez, gostou de mim." Foi sempre assim a reagir bem.”E7, P169*

O humor é uma estratégia reconhecida como eficaz na promoção da esperança, e um componente essencial na sua manutenção: Hickey (1986, citada por Koopmeiners et.al, 1997) sugere que os enfermeiros devem promover o humor e o riso para facilitar a esperança, e Herth (1990) conclui no seu estudo que os indivíduos doentes em fase terminal, identificaram a despreocupação e a alegria como uma estratégia utilizada para aumentar a esperança.

### **Escondendo /isolando-se dos outros**

Inclui relatos de isolamento de outros escondendo emoções, sentimentos e sintomas. Os participantes apontam o esconder como uma estratégia utilizada face à adversidade da situação, como forma de evitar o sofrimento dos outros.

*“(...)esconder, talvez para se armar em forte, não sei, ou para não fazer os outros sofrer(...) porque eu não queria ouvir nada de mal, estava cheia de medo que isto fosse relacionado com o problema (...)Era esse grande medo que eu tinha, por isso é que escondi enquanto pude.”E2, P57*

*“(...)o problema que eu tive, eu escondi-o das pessoas, elas diziam "tu não tens boa cara", e eu tentava naquele momento pôr-me tranquila para superar a má cara que tinha.”E2, P53*

*“Com vocês aqui (profissionais de saúde) é a mesma coisa, escondo os problemas até determinada altura, que foi o que aconteceu recentemente(...)”E2, P53*

*“Às vezes estou ali a fazer a quimioterapia e vêm perguntar-me o que é eu tenho e eu respondo que não tenho nada, nessas alturas estou só a pensar.”E9, P70*

Fromm (1969), identificou respostas comportamentais à destruição da esperança, entre as quais destaca o isolamento de outros. Na sua perspectiva, algumas pessoas que perdem a esperança isolam-se dos outros, afastam-se para evitar que sejam feridas ou magoadas por esperanças não preenchidas.

No presente estudo, dois dos participantes evidenciaram um tipo de isolamento que vai ao encontro do identificado por Fromm (1969), sugestivo de perda de esperança, conforme demonstram os excertos das entrevistas.

*“Sim, já não me dá para ir a lado nenhum. Prefiro estar em casa do que sair. Só vou com a minha mulher se for obrigado.”E8, P338*

*“(...) se estiver toda a gente aqui a comer nesta mesa, eu prefiro ser o último a comer do que a estar aí.” E8, P254*

*“Sim, é o melhor, não ver ninguém.”E8, P190*

*“Têm que compreender eu tenho que me isolar um bocado.”E9, P18*

*“Faz de conta que eu estou numa prisão, não dá vontade nenhuma de uma pessoa ir para um lado qualquer, a pessoa ficou mais isolada.” E8, P374*

*“(...)e não me dá para isso, porque eu só estou bem aqui, estou um bocado isolado. E isso faz também mal.” E8,P286*

Evitando também diz respeito às questões relacionadas com a comunicação na família. Em cuidados paliativos, as referências à ocultação da informação são variadas, mais frequentes na relação médico-doente, e na relação família-doente. Quando se refere à exclusão do doente do processo de partilha de informação chama-se a “conspiração do silêncio”, que habitualmente significa um pedido da família para que seja omitida informação ao doente (Twycross, 2003).

Neste caso, os participantes do estudo evidenciaram aspectos da comunicação sugestivos de omitirem informação à família, associado ao desejo de a protegerem do sofrimento.

*“Mesmo à minha mãe, também não lhe digo certas coisas. Falo abertamente com ele (marido), mas a minha mãe não sabe que é um cancro, disse sempre que era uma úlcera. (...) à minha mãe e ao meu pai eu nunca quis dizer o que tinha (...) Porque não quis. Não lhes quero dar esse choque.” E5, P89,93*

*“Disse ao meu filho e à minha filha mas não tive coragem de dizer à minha mulher.” E9, P98*

*“Eles não perguntam e eu não digo, embora eles não sejam parvos, eu penso que ele vêem o que é, mas como nunca me falaram nisso, eu também não falo. É um assunto que não vale a pena falar.” E5, P101*

Segundo Twycross (2003, p.54), “se desejarmos que a família e o doente se apoiem mutuamente, é necessário passar desta reacção inicial para uma posição de maior abertura e confiança”.

Outra forma de isolar é demonstrada pelos participantes que escondem os outros a sua situação, no contexto social. Nowotny (1989), considera que os indivíduos necessitam de ter controlo suficiente sobre o ambiente para que se providencie um potencial de resolução dos problemas e para que se mantenha a esperança.

Também Herth(1992), reconhece a ‘dimensão contextual da esperança’, que define como as situações e as condições de vida que influenciam a esperança dos indivíduos e que dela são parte integrante.

Nas situações referidas pelos participantes é evidenciada uma forma de esconder /isolar que pode ser utilizada como mecanismo para controlar esse ambiente, no sentido de manter a esperança.

*“Agora, ir para lá (passeio) com dores, toda torcida e toda a gente a perguntar o que é que tens, não estás com boa cara, não estou para isso, antes quero estar no meu cantinho, sossegadinha.” E2, P165*

*“Quando vou ao posto médico eu tento fazer tudo o mais rápido possível, vou à vila, desvio-me de certas pessoas, para não me falarem da doença, para não me dizerem que estou muito "branco", isso faz-me diferença.” E8, P442*

*“Não gosto de estar sempre a falar da mesma coisa, e a coisa que mais detesto é que me perguntem como é eu que me sinto, lá fora. Se estou no café perguntam-me logo como é que eu me sinto, e eu respondo que me sinto bem. Acho que não tenho ideia de estar a falar com ninguém aquilo que sofro.” E9, P74*

**Evitando**, diz respeito à utilização de mecanismos pelos quais uma pessoa escapa a uma situação difícil, geradora de ansiedade e de emoções fortes (Phaneuf, 2002). É uma estratégia transitória e ligada a certos acontecimentos, evidenciada pelo adiamento contínuo da acção.

Alguns relatos dos participantes revelam evitar o contacto social, “contornando” o contacto com outros e evitando falar acerca da experiência de doença.

*“Assim não, eu evito estar na confusão, a confusão para mim, acabou. Tenho casamentos e baptizados, não vou a nenhum, dou as visitas mas não vou a nenhum.” E8, P450*

*“E quando aqui se diz "ai", no outro dia já toda gente sabe tudo, coisas que acontecem, o que não acontece, o que é e o que não é. E eu fujo um bocado a isso (conversa social).” E2, P133*

*“Se vou ao café com a minha mulher, peço uma bica, evito falar e vou-me embora.” E8, P446*

*“(…) eu não gosto muito de falar sobre o meu estado de saúde, falar de saúde para mim, não é falar nas coisas boas, é falar na "não-saúde", não gosto do tema” E2, P137*

Inclui também expressões acerca do evitar o confronto com a própria imagem, numa estratégia de evitar a perda de esperança associada a sentimentos negativos.

*“Há três anos que eu praticamente não me olho ao espelho, evito(…)” E2, P89*

*“(…) não gosto de me ver, e quando penso nisso fico muito desgostosa. Acho que até encolhi, eu media 1,65 m e a Enf<sup>a</sup> no outro dia mediu-me e meço 1,51 m. Eu encolhi, não sei como é que é possível, mas encolhi, tenho a noção que estou toda deformada e se calhar é por isso que não gosto de me ver ao espelho” E2, P89*

**Distraíndo-se** é uma outra forma de lidar com a doença no sentido de manter a esperança, e refere-se à utilização de estratégias de distração por parte dos entrevistados com vista ao desvio de atenção da situação.

*“Eu por exemplo, distraio-me muito. Por exemplo, distraio-me à noite, se há por exemplo um jogo de futebol como ontem, lá estou eu.” E1, P49*

*“(…) mas uma pessoa faz por se esquecer o que tem, distrai-se com os "cachopos"(…)” E5, P37*

*“Às vezes, quando uma pessoa está a pensar muito, devia dar uma volta(…)” E8, P85*

Através da distração as pessoas melhoram a disposição, ficando com um sentimento de controlo sobre a situação.

É uma técnica descrita como eficaz no controlo da dor (Bolander, 1998), mas demonstrou ser uma estratégia utilizada pelos participantes para desviar a atenção da doença e viver de forma agradável, o “aqui e agora”, despertando-os para o prazer da vida, relacionando o momento presente com outros momentos agradáveis vividos no passado.

*“Depois lembro-me de outras coisas. Olhe, falando de futebol já estou contente, esqueço-me de tudo. Eu não sou fanático, gosto de ver o espectáculo e não me chateio e é uma maneira que eu passo o tempo (...)” E1, P273*

*“Foi importante (ir ao futebol), porque tinha umas saudades muito grandes e fui matar saudades.” E9, P130*

*“Isso(ir ao futebol) fez-me lembrar muitas coisas que tinha feito antes. Saía de casa às duas da tarde e chegava às nove da noite. Tudo isso foram momentos bons da minha vida.”E9, P134*

Outras formas de distracção referidas incluem o contacto com a natureza, ou recurso à vida social, como é expresso nos excertos de alguns participantes.

*“Normalmente é andar na minha relva e nas minhas flores, porque dentro de casa não gosto. Ando ali na rua, desde que o tempo permita, porque se o tempo não permitir, fico com uma grande "telha", mas gosto de andar ali de volta da casa”E2, P49*

*“Já tenho dito à minha mulher para irmos lá abaixo (...) à vila, ela vai lá fazer compras e vamos a um café, mas é muito raro.” E8, P298*

*“Assim que podemos, vamos dar uma "voltinha", vamos comer fora,(...)”E7, P129*

*“Gosto de ir para o norte e ver aquelas coisas por lá (...)”E3, P333*

Uma das técnicas de distracção é a imaginação, que funciona melhor quando a pessoa está predisposta a fazê-lo. É uma técnica em que se substituem as ideias negativas por pensamentos positivos e agradáveis, utilizando assim a imaginação para sair das situações difíceis e desagradáveis (Bolander, 1998). Um dos participantes aponta o recurso à leitura como forma de se abstrair da realidade e manter a esperança.

*“(...) mas consigo ultrapassar, não converso, mas meto-me dentro de um livro e vou lendo qualquer coisa. Mas faço assim (...)”E2, P149*

Ao **Desviar a atenção / pensamento** os participantes conseguem dirigir a sua atenção e mesmo o seu stress, emoções, sentimentos para outro objecto que não envolva riscos.

*“(...) eu não estou muito tempo a pensar nisso(doença)”E3, P313*

*“É o meu forte (desviar o pensar na doença). Nem penso nisso, nem que estou naquele local (hospital) (...)”E8, P17*

*“(..)e mudo de ideias (em relação à morte), e normalmente consigo pensar noutra coisa e desanuviar um bocadinho.”E2, P133*

*“(..)e depois (dos maus pensamentos) penso, chega desta "gaita", vamos embora, vamos pensar noutra coisa e pronto, e consigo normalmente, mais ou menos facilmente, mas consigo deitar aquilo para o lado e começo a pensar noutra coisa.” E2, P85*

*“Nem ando sempre a pensar nisso (doença). É que não ando.”E3, P133*

Esta estratégia de agir perante a situação, quando mantida no tempo pode levar à dissociação afectiva, que segundo Phaneuf (2002), é um mecanismo através do qual a pessoa separa os pensamentos das emoções que lhe estão associadas, nalgumas situações podem facilitar a gestão dos maus momentos e a vivência do sofrimento.

*“(..)o pôr para o lado se calhar é uma forma de não me deixar ir mais abaixo, e e é por isso que aqui estou e nem sequer penso que estou doente. Estou aqui parado mas não penso que estou doente. Tento sempre não pensar. Tento não pensar muito no mal que tenho.”E5, P257*

*“(..) e é por isso que aqui estou e nem sequer penso que estou doente. Estou aqui parado mas não penso que estou doente.”E6, P101*

*“Sim, desvio um bocado, fecho os olhos, e que não tenha dores, se estiver assim meia hora parece que estou no céu. Esquece-me tudo. Há alturas que, quando uma pessoa descansa um bocado o cérebro, passa tudo.”E8, P354*

*“Mas eu estou sempre a tentar desviar o pensamento. Eu tento o possível para não ir lá sempre bater na mesma tecla, mas que não é muito fácil não é(..)” E8, P406*

*“Tento fugir ao pensamento da doença, falo o menos possível, penso o menos possível, eu sei que está cá o mal e temos que o enfrentar.”E8, P386*

*“Eu nunca penso na doença que tenho. Porque se eu me ponho a pensar na doença, morro mais depressa. Eu procuro afastar tudo o que seja da minha doença para trás das costas.” E9, P34*

A supressão, ou **Esquecer**, é um mecanismo pelo qual a pessoa esquece, relegando para o inconsciente, uma ideia, um desejo, uma emoção consciente julgados embaraçosos ou inaceitáveis (Phaneuf, 2002).

No presente estudo, esquecer diz respeito à doença ou as suas consequências, com o objectivo de manter a esperança.

*“É, para mim é bom (esquecer a doença).”E9, P22*

*“Eu às vezes até me esqueço que não tenho o peito. Esqueço-me, não me faz diferença nenhuma.” E7, P221*

*“Passo ali duas horas sem me aborrecer e esqueço-me de tudo, que é a melhor coisa que a gente tem, é esquecer. Esquecer o que a gente tem.”E1, P49*

Os participantes do estudo tentam **cumprir o plano terapêutico**, como contributo para manter a esperança, baseada nas indicações dos profissionais de saúde.

*“(...)tenho-me sujeitado às químios, e àquilo que vocês me têm mandado fazer, com umas asneiras pelo meio, tenho feito tudo.”E2, P29*

*“Vou fazer para isso (para viver mais uns anos). Eu estou a contribuir para isso. Não me vou “baldar”. Eu não faço nada a não ser medicação. Não tenho que cuidar disto ou daquilo. Durante o dia tomo a medicação, ao meio-dia, ao lanche, e à noite vejo televisão, e não penso em mais nada.”E9, P142*

A este respeito Miller (1985, citada por Carson et.al, 1990), a confiança no sistema médico, na sua tecnologia e equipamentos, e na competência dos profissionais de saúde, pode ser uma importante fonte de esperança.

Por outro lado, a aceitação, em algumas circunstâncias, é uma mera resignação, podendo indicar depressão (Corless, 1992).

*“Agora quando vou ao médico tenho de fazer as coisas que ele me diz. Se não fizer, não fico satisfeito, fico maldisposto.”E9, P202*

*“É fazer os tratamentos com vontade, é fazer aquilo que me dizem para fazer(...)”E10, P58*

*“A fazer a quimioterapia, e ir fazendo a pouco e pouco. E que fosse capaz de a fazer.”E11, P50*

#### 5.3.4 – Expressando a espiritualidade

A espiritualidade é uma dimensão importante da vida das pessoas, em especial das que se encontram na fase final da vida. A sua importância é reconhecida enquanto necessidade da pessoa doente e família, e considerada inerente e integrante dos cuidados paliativos.

A esperança, no contexto espiritual, segundo a perspectiva de Kemp (2001), engloba a procura de sentido através da fé e da espiritualidade, afirmação de relações, ter confiança nos recursos internos, viver o dia-a-dia e antecipar a sobrevivência.

A espiritualidade proporciona um sentido de significado e objectivo, que possibilita a transcendência, e habilita o indivíduo a “ser completo” e viver a vida na sua plenitude (Fehring, Miller e Shaw, 1997).



Na sua abrangência, a espiritualidade engloba a religião, enquanto sistema organizado e codificado de crenças frequentemente institucionalizadas, que expressam a espiritualidade de cada pessoa (Taylor, 2001).

Os participantes do estudo realçam a importância da espiritualidade na vivência da esperança e apontam formas da sua expressão, entre as quais, comportamentos e práticas religiosas.

Quadro n.º16 – Síntese da Categoria Expressando a Espiritualidade

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Expressando a Espiritualidade</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ “Porquê”</li> <li>▪ Reflectindo a vida</li> <li>▪ Sentido da vida</li> <li>▪ “Ver para além das coisas terrenas”</li> <li>▪ Praticando a religião</li> <li>▪ Pedir a Deus</li> </ul>

Taylor (2001) refere-se à evidência científica crescente, indicando que as pessoas com doença terminal consideram aspectos da espiritualidade como um dos principais contribuintes da sua qualidade de vida.

Por outro lado, a morte eminente aumenta a consciencialização e a preocupação com os assuntos espirituais. Neste contexto, a autora considera essencial a abordagem espiritual das pessoas em fase final da vida: “uma avaliação espiritual que inicie um processo fomentando a saúde espiritual é vital para a eficácia e eficiência dos cuidados paliativos” (Taylor, 2001, p.397).

As conceptualizações da espiritualidade frequentemente incluem a necessidade de objectivo e sentido, de perdão, amor e relações de proximidade, esperança, criatividade, fé religiosa e a sua expressão (Taylor, 2001).

No nosso estudo, os participantes deram indicações de sentirem necessidades espirituais, que segundo Taylor (2001), em pessoas com doença em fase terminal, é frequentemente manifestada pela colocação de questões acerca do **“Porquê”** das coisas.

*“(…)e pareceu-me muito mal porque é que me havia de ter acontecido a mim. E ainda por cima, com cinquenta anos.”E6, P301*

*“Quando uma pessoa está a pensar, por exemplo, eu estou aqui e estou a pensar noutras coisas, o que era, o que sou, é complicado.”E8, P105*

*“Comecei a pensar porquê.”E9, P178*

*“Há coisas que me passam pela cabeça, porque é que estou doente(...)”E9, P78*

*“Sim, é porque já tenho pensado o que é que ando aqui a fazer(...)”E11, P486*

Por outro lado, em outros excertos os participantes revelaram possuir um sentido de espiritualidade de natureza positiva, expressando maior proximidade com o que os rodeia.

*“(...) mas também é necessário que eu tenha algo dentro de mim que seja ainda mais bonito que o meu exterior.” E4, P77*

*“(...)eu comecei a olhar para aquilo que me rodeia, e antes passava por um campo com flores e nem lhes ligava muito, agora eu até tenho um outro olhar para as flores, para uma criança, para os adultos(...)”E4, P21*

*“(...)ajuda a ser os dias todos bonitos e sempre com os mesmos olhos, com a mesma cara, da mesma maneira, com o mesmo sentido(...)o sentido de positivo, sentido de gostar de viver, de alegria (...)”E6, P189*

Gaskins (1995) ao estudar o significado da esperança em adultos idosos, concluiu que a espiritualidade era uma importante fonte de esperança, o que foi verbalizado por todos os participantes. No seu trabalho, os participantes também demonstraram apreciar a natureza e as suas alterações previsíveis como o nascer do sol ou as mudanças de clima, os animais, cuja contemplação foi conotada como inspiradora de esperança.

No estudo de Gaskins (1995), embora os participantes fizessem referência a crenças e práticas religiosas específicas, a esperança emanou, não só de uma forma organizada de religião, mas sobretudo de uma crença moral na vivência particular da própria vida. Corroborando estes achados, os participantes do nosso estudo encontram a esperança **reflectindo** sobre, e valorizando o **sentido da vida**.

*“(...)parece que ganhamos mais amor à vida(...)”E7, P17*

*“E comecei a ver que valorizo demais as coisas, comecei a parar para pensar um pouco mais(...)”E4, P17*

*“São recordações e faço o balanço.”E11, P186*

*“(...)(sinto-me)com coragem e sinto-me orgulhoso dos passos já percorridos até aqui, do que fiz até aqui e ainda com esperança de fazer mais(...)”E6, P101*

*“Talvez pudesse ter feito mais, mas também para o meu trabalho, o meu sacrifício e para aquilo que fiz, sinto que está no médio.”E6, P241*

*“Embora eu pense muito naquilo que eu tenho e no sentido da vida (...)”E4, P17*

*“Penso um bocado nas ideias da vida.” E8, P73*

Estas afirmações acerca das reflexões sobre o sentido da vida surgem no contexto da vivência da doença e da proximidade da morte, e vão ao encontro do que nos diz Paldron (2004):

*“Então quando a adversidade nos bate à porta, sentimo-nos perdidos e mal equipados para a enfrentar. Em particular, é perante a morte que o sentido da vida e, por extensão, o sentido da morte mais nos atormentam. Que sentido dar a tudo o que vivemos? Qual a razão da alternância de experiências boas e más? Que rasto deixará a nossa passagem? Que utilidade termos vivido? Nesse momento levantam-se as verdadeiras questões sobre o sentido da nossa existência. Quem encontra respostas fortalece-se. Quem não as encontra, perde o gosto por viver.” Paldron (2004, p.78)*

A procura da resposta às questões existenciais e de sentido da vida é feita através da introspecção, da interrogação acerca do percurso pessoal. Este trabalho de busca interior é necessário, na medida em que o sentido da vida é diferente consoante quem vive ou observa, sendo que “aquilo que sentimos perante os acontecimentos depende de nós e daquilo com que nos identificamos” (Paldron, 2004). Nesta visão, é forçoso dedicar algum tempo a estas questões, e fundamental que se criem condições para que a resposta surja.

*“Agora é diferente, porque parei para pensar, obrigado pela doença. Mas pela doença parei, estou mais tempo sentado e penso mais e penso muito diferente. Pensa-se no bem da família, no bem de todos, no bem-estar de todos, no dia-a-dia de cada um, como é que correu, como é que está, mas no meu próprio, olho mais para o dia-a-dia.” E6, P209*

Os participantes reconhecem a importância da espiritualidade nesta etapa de vida, numa perspectiva de transcendência. Daí que expressem o **“ver para além das coisas terrenas”**, num reconhecimento da primazia do espírito nas acções humanas.

*“(…)porque para além do ter, do possuir, há algo mais, há o espírito e isto serviu para eu começar a ver para além das coisas terrenas(…)” E4, P45*

*“(preparar o espírito para a imortalidade) Talvez o faça agora de uma forma mais correcta que não fazia até aqui, porque até aqui eu ligava às coisas mais terrenas, e agora penso mais abertamente, penso no ser humano, e em tudo o que me rodeia.” E4, P49*

Kemp (2001), refere que existem duas grandes esperanças baseadas na fé e na religiosidade, que são oferecidas às pessoas em fim-de-vida: a esperança de viver mais intensamente e de modo mais profundo, e a esperança de uma vida para além da vida, ou seja a vida depois da morte.

**Praticando a religião** é uma das formas adoptadas pelos participantes para expressar a sua espiritualidade.

A incorporação da dimensão transcendente na vida, engloba habitualmente a fé e a religião. Especialmente na realidade da doença terminal, morte e sofrimento, a maioria das pessoas viram-se para a fé, para a prática da religião e para Deus.

*“Já era (religiosa).” E5, P137*  
*“(...)eu sou religioso, mas respeito muito as outras pessoas(...)”E11, P514*  
*“Não vou todos os dias à missa, mas até sou (religiosa).”E3, P177*  
*“Era (religioso), mas nunca fui praticante(...)” E1, P165*  
*“Sim sou católico praticante, dá-nos uma outra força para enfrentar os problemas.”E4, P9*  
*“(...)mais participante como leigo na igreja, já praticava antes, pertencia a vários movimentos de casais, em que há uma preparação maior na vivência do casal(...)”E4, P49*

Através da religião as pessoas procuram explicações para os acontecimentos que transcendem a sua compreensão, e nela assentam as suas esperanças.

As crenças e práticas religiosas (como por exemplo, crenças no sentido de explicar o sofrimento e a morte, e rezar), são consideradas importantes porque proporcionam ajuda, e são frequentemente adoptadas como estratégias de coping entre os indivíduos com doença física (Taylor, 2001).

Também os participantes do estudo referiram algumas práticas religiosas que utilizam como forma de proporcionar conforto e manter a esperança, nomeadamente rezar, falar/conversar com Deus e os santos.

*“Sim, rezo. Todos os dias rezo. Rezo aos santinhos, rezo pela alma dos meus pais, rezo a Deus que me ajude na minha doença. Todos os dias.”E10, P154*  
*“Rezo. Ainda ontem (...) parei na igreja (...). Estive lá um grande bocado. Não sei se vale ou se não vale.” E5, P61*  
*“(...)rezo muito e uma pessoa fica mais aliviada.”E5, P133*  
*“Sim, mas eu sempre rezei. Mas agora faço as minhas orações (...)”E8, P318*

*“Às vezes vou lá, acendo a lamparina e falo para eles. Tenho ali um Crucifixo, o Coração de Jesus, o Santo António, o Menino Jesus, falo para eles todos.” E1, P73*

*“Converso mais do que rezo, porque tive um padre uma vez que me disse “vem aqui conversar e vai dizendo aquilo que entenderes, conversa e tens a resposta.” Os santos, isso é a melhor coisa que a gente tem. Falar para eles, a gente já sabe que na hora eles não falam.” E1, P169*

*“Sim, falamos aqui em casa. Falo (com Deus), se for preciso pedir alguma coisa peço, aqui em casa ou na rua, não vou a lugares específicos, a igrejas, falo com Ele aqui.” E7, P61*

*“Continuei a falar com Deus e a pedir-lhe.” E8, P284*

Visitar lugares sagrados é outra das estratégias que os entrevistados adoptaram no sentido de expressar a sua religiosidade.

*“Sim, vou a Fátima muitas vezes, ainda lá fui há quinze dias. (...) Já ia lá muitas vezes, mas desde que tenho estado doente tenho ido mais” E3, P181,185*

*“Sim, sinto-me bem (ao falar com Deus). Por acaso, era para ter ido a Fátima ontem e não fui lá, mas se calhar amanhã, vou lá.” E8, P182*

*“Eu sou católico. Sim. Vou todos os anos a Fátima, mas não a pé, vou de carro. Este ano vou também.” E9, P82*

Paldron (2004) aponta que, em Portugal, as pessoas que se intitulam católicas não praticantes, fazem-no por razões socio-culturais, mas também por sentirem que, se preciso for, poderão encontrar na religião, a resposta à questão do sentido global da vida. Este exemplo de um dos participantes, ilustra a ideia da autora:

*“Não falo assim demasiado (com Deus). Penso muitas vezes, as tais ideias que às vezes quando procuram qualquer coisa é a Ele que procuram. Mas não sou pessoa católica a cem por cento, nem sequer sou pessoa de ir todos os domingos à missa. Quando calhar a ir vou, quando calhar não ir, não vou. Mas sozinho quando estava no hospital, apareceram lá umas freiras e eu comunguei, eu não sou contra nada” E6, P289*

**Pedir a Deus** é uma das estratégias de expressar a espiritualidade na sua vertente de relação com um Ser Superior. Os participantes verbalizam agradecer mas também pedir a Deus, com alguma frequência, no sentido de atingir alguns dos objectos de esperança.

*“Eu peço, todos os dias peço (...)” E1, P173*

*“Olhe, eu para os meus dias, não peço muito, só peço um (dia) de cada vez (...)” E3, P13*

*“Eu peço sempre um dia. Eu quando vou ali à rua digo sempre (aos santos) “obrigada por mais uma noite bem passada”, e quando passa o dia digo “obrigada por mais um dia”. Não me esqueço deles (santos).” E1, P157*

*“Não exijo, peço a eles (aos santos) que me ajudem a recuperar” E1, P77*

Esta forma de expressar a religiosidade parece caracterizar-se por uma fase de negociação referida por Kubler-Ross (1969, 2002). Pelos relatos dos participantes podemos identificar o estabelecimento de pactos com entidades divinas, que se encontram associadas às suas próprias crenças religiosas. A negociação é uma forma de tentar adiar o inevitável, no sentido de se ganhar tempo ou diminuir o sofrimento.

*“Sim, há uma um bocadinho de uma força, seja ela ou não atendida, há uma força (...) Porque é que acontece isto, ou aquilo, já que me castigas a mim, ajuda as minhas meninas, falar com Ele um bocadinho.” E6, P293*

*“Peço-Lhe (a Deus) ajuda na doença, que me deixe viver mais um tempo(...).” E8, P178*

*“Então a gente tem que pedir a alguém. Pode dar em nada, mas pode pedir.” E1, P169*

*“Eu peço(para não aparecer mais nada). Acho que já chegava, logo uma atrás da de outra. Se não tivesse mais nenhuma já tinha que me chegasse.” E3, P281*

*“Peço força para poder andar para conseguir enfrentar o mal(...).” E3, P197*

*“Sempre pedi uma ajuda, mas a cura nunca pedi. Como hoje peço, só peço que me ajude na doença e que me livre de sofrimento(...).” E8, P330*

*“(...) pedir exactamente esse pequenino milagre, essa pequenina esperança de melhoramento e de cura, isso é uma parte que é com Deus, ou que é com Nossa Senhora” E6, P 281*

*“Para Ele me dar cada vez mais esperança, mais fé, me ajudar a melhorar e para me ajudar a fazer com que as coisas corram bem, que eu também Lhe faça um agrado e faça as coisas bem.” E7, P65*

*“(...)por isso só peço que me deixe viver uns anos, mais um tempo.” E8, P330*

*“Primeiro peço saúde. Saúde para comer, beber, fazer o que quiser e me apetecer, saltar(...).” E9, P94*

A prática de ‘pedir’ na perspectiva transcendental é também uma forma de assumir a necessidade de ajuda, expressa nos excertos das entrevistas:

*“Peço a Deus e a Nossa Senhora de Fátima que me ajudem.” E10, P14*

*“(...)e (peço para) me dar forças e coragem para levar esta doença.” E5, P57*

*“(Peço)A Deus, para me ajudar.” E5, P49*

*“(...) peço-Lhe para me ajudar, e tenho-me sentido bem, vamos lá a ver.” E8, P318*

Na sua forma de pedir e negociar com Deus ou com outras forças divinas, os participantes incluem os outros significativos, para além de si próprios.

*“(Peço)Mais para os outros. Para mim já sei onde estou(...).” E1, P85*

*“Peço muito para mim, para me dar um bocadinho mais de saúde para criar os meus filhos. Peço para eles (filhos) também.” E5, P69*

*“Mas não peço só para mim, peço para aqueles que estão lá como eu.” E1, P77*

### 5.3.5 – Resignando-se

Resignando-se é uma forma de vivenciar a esperança, em que o indivíduo expressa resignação perante a situação – paciência com que se sofrem os males (Costa et.al, 1999). Inclui relatos de cedência da vontade a outros ou a um Ser Superior.

Na perspectiva de Rustoen (1995, citada por Koopmeiners et.al, 1997) a resignação, assim como a passividade, resulta da desesperança, enquanto por oposição, a esperança forte dá às pessoas força e coragem para “andar para a frente”.

Quadro n.º17 – Síntese da Categoria Resignando-se

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Resignando-se</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Paciência</li> <li>▪ Destino</li> <li>▪ O que Deus quiser</li> <li>▪ O que tiver que ser</li> </ul>

**Paciência** é a expressão utilizada em grande escala pelos participantes do estudo, parecendo evidenciar resignação perante alguma perda de controlo sobre a situação. Os relatos espelham uma aceitação daquilo que foge ao seu controlo ou não está unicamente dependente da sua vontade. Neste sentido a resignação pode ser entendida como uma estratégia de *coping*.

*“Paciência, o que é que eu vou fazer ?” E1, P121*  
*“(…)paciência, se não pode ser melhor.” E2, P121*  
*“Mas sei que nunca mais fui quem eu era para poder fazer certas coisas. Mas paciência, faço aquilo que posso.” E3, P217*  
*“Fazer o tratamento que comecei e que tenho que acabar, e se não acabar, paciência.” E3, P9*  
*“Mas se tiver de fazer(tratamentos), paciência” E3, P313*  
*“(…)podia estar melhor, mas olhe, paciência” E3, P13*  
*“Mas tem que se ter paciência. Tudo isto é a lei da vida.” E9, P26*

Kemp (2001) afirma que, para avaliar a esperança das pessoas em fim-de-vida é importante perguntar-lhes directamente acerca do que esperam, para si e para os outros, nesta fase de doença: o que esperam de si ou para si, da fé, religião ou vida espiritual. Estas perguntas, neste período em particular, despertam outras questões e podem facilitar a expressão de sentimentos profundos. O tipo de respostas que se obtêm são habitualmente um

misto de esperança e resignação (Kemp, 2001), também expressos nos excertos das entrevistas dos participantes do nosso estudo.

*“(...) pode ser que haja outra oportunidade, e se não houver, olha ... mas há de haver.” E2, P165*

*“Eu às vezes penso, porque é que eu estou agora aqui triste ou a chorar, não vale de nada, há-de ser o que for.” E3, P317*

*“Mas só que depois pensei que não havia outra solução, o que é que eu havia de fazer ? Quando não há outra solução ...” E3, P145*

Fromm (1969) considera a resignação ao destino como uma resposta comportamental à perda de esperança. Neste contexto, importa identificar se o sentido em que referido é sinal de desesperança, ou pelo contrário, entendido como um destino de luta e esperança.

*“Exactamente, encaro isso como um destino. O meu destino dizia que aos cinquenta e três anos tinha que ser um lutador por tudo(...)” E9, P78*

*“(...) não posso mandar a doença para ninguém, não a posso dar, ninguém a comprava.” E9, P238*

*“E tenho que encarar isto, para mal dos meus pecados(...)” E9, P238*

**“Seja o que Deus quiser”** e **“até que Deus queira”**, são formas de expressar resignação, assumindo a perda de controlo da situação.

O locus de controlo é um factor com impacto directo na esperança: Aqueles que sentem controlo sobre o ambiente e a situação, têm maior probabilidade de se sentirem esperançados (Buston et.al,1995), ao contrário dos que apresentam uma postura de resignação, sugerindo um locus de controlo externo.

*“(...) seja o que Deus quiser” E1, P153*

*“Mas se Deus quiser, hei-de acordar com um bocadinho de forças, e pronto, já cheguei até aqui(...)” E2, P121*

*“(...) quer dizer, foi uma coisa que aconteceu porque Deus quis e tive de esquecer.” E5, P269*

*“Mas se não der, pronto, o que é que se há-de fazer ? É à vontade de Deus.” E8, P402*

*“Agora quanto à doença, há-de ser quando Deus quiser.” E8, P394*

*“Penso assim e cá vou andando, até que Deus queira.” E10, P70*

*“(...) mas só Deus é que sabe, não está nas nossas mãos.” E7, P149*



### 5.3.6 - Perspectivando o Sofrimento

O sofrimento é uma vivência com carácter objectivo e subjectivo, envolvendo as pessoas na sua integridade, implicando as experiências de perda e luto, e incluindo a construção de significados pessoais que são feitos acerca do mesmo sofrimento (McIntyre, 1995).

Esta categoria refere-se à forma como os entrevistados antecipam e apontam o sofrimento enquanto algo possível e provável nas suas vivências da situação.

Inclui relatos em relação à possibilidade de sofrimento no futuro, numa perspectiva de possibilidade real de acontecer.

Quadro n.º18 – Síntese da Categoria Perspectivando o Sofrimento

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Perspectivando o sofrimento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Horrível</li> <li>▪ Possível</li> <li>▪ “Não quero sofrer”</li> <li>▪ “Muitas dores”</li> <li>▪ Experiências anteriores</li> <li>▪ Grau mais difícil</li> <li>▪ Castigo</li> </ul>

Nas suas vivências de esperança, os participantes consideram a possibilidade de sofrimento, demonstrando reconhecer o processo de perda, e antecipando o sofrimento. Nos excertos das entrevistas subentende-se um desconforto associado a acontecimentos ameaçadores da integridade da pessoa, que podem ainda não ter acontecido aos próprios, mas que foi experienciado em outros significativos, e que os participantes percebem como a sua realidade próxima: **horrível, possível**.

*“Daquele sofrimento atroz, não é de morrer em si, é aquele último mês que eu acho que é horrível, com dores de uma pessoa não poder estar, acho que deve ser horrível.”E2, P13*

*“O sofrer é vir a ficar numa cama, não poder fazer as coisas, ter dores, terem que me fazer tudo, estar entubada, é uma coisa possível.”E7, P145*

*“A minha mãe também morreu com um cancro na mama, no último mês ela sofreu e o meu pai a mesma coisa. Eles chegaram a um ponto, (...)e se calhar vai-me acontecer o mesmo(...)”E2, P13*

Estes relatos vão ao encontro daquilo que Cassel (1982, citado por McIntyre, 1995) refere como sofrimento antecipatório, e os autores caracterizam como um estado de desconforto que envolve uma perda ou ameaça da integridade do indivíduo e uma alteração da sua percepção do futuro. Na sua perspectiva, o sofrimento ocorre quando existe uma percepção de que alguma destruição da pessoa está eminente, e que no presente estudo pode ser representada pela progressão da doença, pelos tratamentos e suas implicações na pessoa, mas também pelas experiências anteriores de contacto com o sofrimento de outros.

*“(...)mas para estar a sofrer, e para estar acamada, Deus me leve. Não quero sofrer isso.”E10, P74*

Os participantes perspectivam o sofrimento nas suas várias dimensões física, psicológica, espiritual e de relação com os outros, abrangendo a experiência objectiva e subjectiva da situação.

*“A vida de um homem doente é sofrer bem mais do que um saudável. Um saudável já sofre muito porque a vida é muito difícil, mas quando se é doente sofre-se muito mais. Eu nem sei explicar, são umas poucas de dores ao mesmo tempo. Eu nem sei que nome é que devo dar a essas dores. São muitas ao mesmo tempo. Nem têm nome, nem têm mais explicação.”E6, P305*

*“É uma pessoa ter dores, sem poder estar, não ter aquela alegria de falar com a família, há várias coisas (...)”E8, P129*

McIntyre (1995) considera que o sofrimento acarreta avaliações e juízos de valor por parte da pessoa doente, que avalia e expressa o seu significado de acordo com a sua experiência passada, presente e expectativa futuras, e em termos dos significados sociais e culturais que esse sofrimento possa ter. Estas avaliações influenciam a capacidade da pessoa em lidar com a doença, e por consequência têm implicações na vivência da esperança. Os participantes percebem o sofrimento tendo em conta as **experiências anteriores**.

*“Há qualquer coisa que me diz que vou conseguir, porque outros conseguiram(...)”E2, P5*

*“E também já faleceu a minha mãe com a mesma doença, aquilo é um sofrimento horrível(...)”E3, P85*

*“(...) só não queria sofrer muito com esta doença que eu sei o final dela (doença). Já várias pessoas da minha família, a minha mãe e o meu pai, que eram as pessoas mais próximas de mim, e que eu acompanhei mais, passaram por isso(...)”E2, P9*

Os participantes afirmam a existência de sofrimento associada à sua vivência da situação, e temem-no no seu **grau mais difícil**. Esta associação entre a doença crónica e incurável e o sofrimento é uma também reconhecida como inalterável por Neto (2004), que no entanto entende que, nesta situação, somos desafiados a mudar-nos a nós próprios. Na perspectiva da autora, é possível encontrar um sentido positivo para essas vivências, o que na sua prática profissional, não é invulgar.

Nos relatos dos participantes é possível subentender um sentido positivo e uma capacidade de suportar o sofrimento que percebem vir a acontecer, demonstrando uma visão esperançada do futuro.

*“(...)já lá vão mais de dois meses de sofrimento, há mais dois ou três à frente(...)”E6, P77*

*“(...)mas o sofrimento é que será o grau mais difícil.”E8, P117*

O sofrimento de forma prolongada é percebido como castigo, por um dos participantes do estudo, sugerindo neste caso um sofrimento sem sentido. A este respeito, Frankl (1969, citado por Neto, 2004) afirma: “O que destrói o Homem não é o sofrimento, é o sofrimento sem sentido”.

*“Agora estar meses e meses a sofrer é o castigo pior que me podiam dar.”E6, P145*

Na opinião de McIntyre (1995), o sofrimento causa destruturação interna e externa naturalmente causadora de ansiedade, insegurança e desespero, mas também pode constituir um estímulo para o crescimento.

### 5.3.7 – Aceitando o sofrimento

Refere-se à aceitação do sofrimento e resignação ao mesmo. O sofrimento, nesta categoria, parece ter sido aceite pelos participantes do estudo, e integrado na globalidade da experiência da doença, como um fenómeno natural, sugerindo uma interpretação positiva associada ao sofrimento na doença.

Esta interpretação corrobora a opinião de Gameiro (1999) que, no seu estudo da estrutura dimensional das experiências subjectivas de sofrimento na doença, incluiu as

‘experiências positivas de sofrimento na doença’, como uma dimensão suplementar traduzindo sentimentos de optimismo e esperança.

Quadro n.º19 – Síntese da Categoria Aceitando o Sofrimento

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Aceitando o sofrimento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ “Tenho de sofrer a minha parte”</li> <li>▪ Deus também sofreu</li> <li>▪ Temos que ser nós a sofrer</li> <li>▪ Sofrimento para obter alguma saúde</li> </ul>

Ao referirem que “**tenho que sofrer a minha parte**” e “**Deus também sofreu**”, os participantes assumem que o sofrimento faz parte da existência humana, e como tal, deve ser suportado, ou pelo menos, integrado da experiência de vida.

Nesta integração do sofrimento na vida, os participantes associam a sua vivência a Deus, dando ao sofrimento uma dimensão transcendental.

*“(...)mas Deus também sofreu tanto, por exemplo. Eu às vezes digo-lhe: já sofreste tanto por mim, também tenho de sofrer a minha parte, a minha parte também tenho que lhe dar.” E1, P249*

*“E eu também tenho que dar o meu espírito.” E4, P45*

*“Deus também sofreu.” E9, P78*

Os participantes assumem o sofrimento como um destino, algo a eles dirigido. McIntyre (1995) considera que um indivíduo que acredite que o sofrimento pode constituir um meio para ser testado ou aperfeiçoado no sentido de se aproximar mais de Deus, pode encontrar no sofrimento um significado transcendente e até positivo.

*“Às vezes pergunto porque que Deus me deu a mim e não deu àquele que não tem que comer, e chego à conclusão que tinha que ser para mim e não podia ser para outro.” E9, P78*

*“(...)tinha que sofrer isto. Depois parei.” E9, P78*

*“Eu já disse às pessoas logo de início quando dei aqui entrada em Setembro, que ia fazer exames e quimioterapia, e que eu tinha de suportar isso(...)” E9, P38*

*“Se alguém tem que sofrer isto, tem que ser eu, sou eu.” E9, P238*

*“Temos que ser nós a sofrer. Isto estava destinado para mim.” E9, P74*

No entanto, o sofrimento, sendo inevitável e recorrente ao longo da vida, é necessário que se aprenda a integrá-lo de modo a que constitua um factor de reajustamento e busca de significados e de sentidos novos para a vida (Gameiro, 1999).

A inevitabilidade do sofrimento é evidenciado por um dos participantes, que o aceita como condição ou modo para obter “**alguma saúde**”.

*“(...)são horas horrorosas, são difíceis de fazer (químio)mas também sei que é isso que nos mantém em pé, e que nos vai dando alguma saúde, se é que pode chamar saúde.” E2, P117*

### 5.3.8 – Valorizando o sofrimento dos outros

Esta categoria emergiu da conjugação de códigos substantivos, indicadores da valorização do sofrimento de outros por parte dos participantes do estudo.

Estes reconhecem no sofrimento de outros, significações para o seu próprio sofrimento, valorizando os seus aspectos positivos para a manutenção da esperança.

Quadro n.20 – Síntese da Categoria Valorizando o Sofrimento dos Outros

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Valorizando o sofrimento dos outros</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Comparando o sofrimento próprio com o de outros</li> <li>▪ “Pessoas ligadas às máquinas”</li> <li>▪ Sofrimento da família</li> <li>▪ Piedade com os outros</li> </ul>

Os participantes do estudo comparam o sofrimento próprio com o de outros, reconhecendo que a percepção da existência de parceiros no sofrimento, contribui positivamente para lidar melhor com a situação, no sentido de aumentar a esperança.

*“Faz-me pena aqueles rapazes novos.” E1, P309*  
*“(...)há gente ainda pior do tu, infelizmente(...)” E2, P89*  
*“Sim, ajuda. Há pessoas mais novas, pessoas da minha idade, pessoas com condições bem piores que eu, e isso dá um ânimo. Há sempre pessoas que têm problemas, nós temos este.” E7, P181*  
*“(...)comecei a parar um pouco mais para pensar para ver também que outros à minha volta possivelmente também estavam com o mesmo problema que eu.” E4, P17*

*“Há pessoas com mais problemas que eu, pessoas em condições bem piores que eu.” E7, P177*

*“Mas a minha irmã nunca esteve bem, foi a barriga, depois foi para o pulmão, e ela estava de cama e isso foi coisa que eu nunca tive (...)” E3, P113*

A ameaça da doença e os contactos anteriores com experiências de sofrimento de outros, reforça a preocupação com a qualidade de vida no sofrimento.

*“(...)e depois começo a lembrar-me como foi com a minha mãe e com o meu pai, e como irá ser comigo, será que tenho alguém para estar ao meu lado, será que estou no hospital, será que terei enfermeiras para me ajudar na terapia da dor, não sei até que ponto é que isso alivia(...)” E2, P85*

*“Nem me quero lembrar daquele sofrimento, andámos a caminhar para Lisboa durante quinze dias para a ver ligada àquelas máquinas.” E3, P85*

*“Mas também é preciso ter o mínimo de condições, porque há aquelas pessoas que estão ligadas à máquina, estão ali, e isso não é esperança de vida para mim.” E7, P193*

### **Sufrimento da família**

Na sua vivência da doença, os participantes acreditam poderem infligir sofrimento na família, reconhecendo a existência de relações fortemente positivas com a família, que no seu apoio à pessoa doente, também ela sofre.

*“(...)e depois não é só para mim, é para a família que sofre também(...)” E2, P13*

*“Não queria que eles comessem a sofrer. Já bastávamos nós que estávamos lá sentados a sofrer. Eles sofrem ainda mais. Eu até dizia que as pessoas que trazem acompanhantes estavam a fazer sofrer também a eles. Essas pessoas estão ali ao lado, não estão com as agulhas mas estão a ver o que nós estamos a sofrer.” E9, P62*

Também o facto de sofrerem no decurso da vivência da doença torna os participantes mais piedosos com o sofrimento de outros.

*“(...)há também outros que estão doentes e há mais piedade com as outras pessoas, quando nós enfrentamos uma doença” E4, P17*

### **5.3.9 – Esperando**

Refere-se à postura expectante dos entrevistados. Inclui expressões gerais de espera - espera passiva, ou atitudes de expectativa passiva.

Esperar em português significa simultaneamente aguardar e ter esperança, referindo-se de forma clara a um tipo particular de esperança passiva.

Fromm (1969), refere-se a um tipo de “não esperança” disfarçada de esperança numa vida mais plena, num estado de maior vivência, na salvação ou na revolução. Este tipo de expectativa, quando tem a qualidade de passividade e de simples “espera”, passa a ser um disfarce para a resignação, e a esperança, uma simples ideologia.

Numa outra perspectiva, ao estudarem a esperança em doentes oncológicos Dufault e Martocchio (1985), identificam duas esferas da esperança, relacionadas mas distintas: esperança generalizada e a esperança particularizada, e como exemplo da esperança generalizada, apontam: “*Não espero nada em particular, só espero. As coisas já se resolveram antes*”; “*A esperança faz-me andar para a frente*”; “*Não há mais nada a fazer para além de esperar. Ter esperança é o suficiente*” (Dufault e Martocchio, 1985, p.381)

Segundo as autoras, a esperança generalizada é um sentido de benefício futuro, mas de desenvolvimento indeterminado. Tem uma ampla esfera de acção e não se encontra ligado a nenhum objecto de esperança em particular, abstracto ou concreto.

Quadro n.º21 – Síntese da Categoria Esperando

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Esperando</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Esperar</li> <li>▪ Saber o que a espera</li> <li>▪ “Vamos ver”</li> </ul>

Nas afirmações dos participantes do nosso estudo parece estar presente um sentido global e intemporal da esperança, semelhante ao que foi expresso no estudo de Dufault e Martocchio (1985)

“(...)e agora o que eu vou fazer é esperar.”E1, P5

“(...)o futuro, agora é esperar.”E1, P145

“O que é que a gente espera agora ?”E1, P209

A esperança generalizada protege contra o desespero quando a pessoa está destituída de esperanças particulares, e preserva ou recupera o sentido da vida - passado, presente e futuro - em todas as circunstâncias. Ela dá uma motivação global para continuar e “andar para a frente” com as responsabilidades da vida e dá à vida uma perspectiva global (Dufault e Martocchio,1985).

*“Uma pessoa com uma doença destas sabe mais ou menos o que a espera(...)”E2, P109*

*“Hão-de vir melhores dias, se Deus quiser.”E3, P197*

*“(...) pode ser mais fácil, pode ser mais difícil, é o que estou à espera.”E11, P542*

A esperança generalizada é um conceito que inclui flexibilidade e abertura para as mudanças estende-se para além das limitações de tempo e de assunto, a que a esfera particular da esperança está ligada.

*“Mas pode dar certo, que é uma coisa que não se espera. Há quatro semanas que experimento, pode ser que venha a melhorar,(...). Vamos ver.”E11, P538*

Esse tipo de esperança passiva está estreitamente relacionada com uma forma generalizada de esperança, que Fromm (1969) descreve como “esperando pelo tempo”, em que o tempo e o futuro passam a ser a categoria central desse tipo de esperança. Segundo Fromm (1969), por detrás desta crença está a idolatria do futuro, na qual o sujeito pensa:

“Não faço nada; permaneço passivo porque nada sou, e sou impotente; mas o futuro, a projecção do tempo, levará a cabo o que não posso realizar (...)  
Em vez de algo que faço ou no qual me torno, os ídolos, o futuro e a posteridade realizam alguma coisa sem que eu nada faça” (p. 25).

Assim, e neste contexto, a espera passiva é uma forma disfarçada de desesperança e de impotência.

### 5.3.10 – Expressando emoções e sentimentos

Em relação à expressão de emoções e sentimentos, e de acordo com Damásio (2000, 2003), temos emoções primeiro e sentimentos depois, facto explicado pela evolução biológica, e “Antes da existência de um si que sente, não só em termos evolutivos mas individuais, existem respostas bem orquestradas que constituem uma emoção, bem como as subsequentes representações cerebrais que constituem um sentimento” (Damásio, 2000, p.319). De um modo geral, “os sentimentos traduzem o estado da vida na linguagem do espírito” (Damásio, 2003, p. 46).



Assim, emoções e sentimentos não podem ser dissociados quando entendidos como parte integrante da pessoa humana: as emoções são úteis em si mesmas, mas é o processo do “sentir” os sentimentos que prolonga o alcance da emoção. O que sentimos influencia aquilo em que pensamos e vice-versa, numa combinação de lógica e emoções, que coexistem num equilíbrio complexo, nem sempre fácil de obter. As emoções são essenciais à pessoa, na sua relação consigo e com os outros.

Quadro n.º22 – Síntese da Categoria Expressando Emoções e Sentimentos

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Expressando emoções e sentimentos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Choro</li> <li>▪ Tristeza</li> <li>▪ Medo</li> <li>▪ Pânico</li> <li>▪ Incerteza</li> <li>▪ Insegurança</li> <li>▪ Irritação</li> <li>▪ Felicidade</li> <li>▪ Ânimo</li> <li>▪ Desânimo</li> <li>▪ Desespero</li> </ul>

O **Choro** é uma emoção natural que ocorre com facilidade e espontaneidade entre os participantes do nosso estudo, mesmo quando reprimida por questões culturais, ou expectativas distorcidas de outros.

*“Não tenho vergonha como homem de dizer que cheguei algumas vezes a chorar porque sentia o coração apertado(...) que o homem, embora pareça muito forte, tem alturas que chora como uma criança” E4, P57*

*“Vou andando por aí e quando me dá para chorar vou chorando aí dentro, para ninguém ver.” E1, P269*

*“E aquilo magoou-me muito. Depois chorei muito(...)” E7, P69*

*“E foi também quando a assistente social lá foi falar comigo. Aí já tinha sido operada e nem fui capaz de dizer nada, estive sempre a chorar.” E7, P21*

*“Sim. (esmorecer) Mesmo muito. Há vezes dá-me para chorar.” E11, P170*

*“Há vezes dizem-me que eu não posso chorar mas é preciso.” E11, P558*

Morrie Schwartz, também ele um doente em fase terminal de Esclerose Lateral Amiotrófica, escrevendo acerca da sua experiência, refere que através do choro, é possível

fazer o luto das perdas que vão ocorrendo ao longo da vivência desta fase, e iniciar um processo de luto da própria pessoa. A este respeito, relata:

*“... nós não pensamos muito acerca do “luto” por nós próprios. Fazer o meu próprio luto tem contribuído de forma importante para a minha serenidade. Como é que eu faço? Eu permito-me experimentar o pesar e a dor, a tristeza, o desespero, a amargura, a raiva, o medo, o arrependimento, e a sensação de estar acabar antes do tempo. Deixo correr as lágrimas até secarem. E então, começo a pensar acerca da razão do meu choro. Eu choro pela minha morte, pela minha separação das pessoas que amo, a sensação de deixar assuntos por resolver, e por deixar este mundo maravilhoso. Chorar tem-me ajudado a gradualmente aceitar o fim – o facto de que, todos os seres vivos morrem. (Schwartz, 1997, p.30)”*

No mesmo sentido, o choro tem um papel importante, e é considerado benéfico nos momentos de maior pressão. Parece funcionar como forma de catarse, seguida de momentos de alívio.

*“(...)uma pessoa deve dar uns soluços, uns choros ou uns gritos, isso até faz bem, porque a seguir a isso até parece que a doença ficou curada, até parece que ficou mais leve, isso é um deitar fora, é um desabafar, é um aliviar da pressão, que até faz bem.” E6, P205*

*“Mesmo nos momentos em que estou em baixo, mesmo nos momentos de tristeza, que até faz bem desabafar(...)” E6, P205*

Durante a realização das entrevistas do presente estudo, nove dos participantes expressaram as suas emoções através do choro, em um ou mais momentos dos relatos das suas vivências. Os dois outros evitaram de modo deliberado a expressão do choro, como se não reconhecessem razões válidas para o fazer, sugerindo alguma auto-repressão.

*“Eu nunca chorei por causa disto, e não é agora que me vão chegar as lágrimas ao olhos, choro por muita coisa, mas por isto não.” E2, P5*

*“(...)não sou de estar aí enrolada a chorar (...)” E3, P237*

Segundo Phaneuf (2002, p.447), “a degradação do corpo, a dor física que a assalta de maneira sorrateira e insistente, os limites físicos do seu estado, as perdas antecipadas da pessoa, dos seus bens, dos seus projectos e dos entes que lhe são queridos, alimentam na pessoa em fim-de-vida um profundo sentimento de **Tristeza**”.

“Eu confesso que me sentia um pouco abalado, entristecido por isto me ter acontecido (...)” E4, P77  
 “(...) senti uma tristeza muito grande, senti arrepios, senti frio, senti tudo.” E6, P193  
 “Às vezes tenho alturas que sim (sentir tristeza).” E8, P194  
 “(...) recebi a notícia e claro, a pessoa fica um bocado triste(...)” E8, P314  
 “Senti-me triste algumas vezes porque pensava que para viver mais tempo tinha que fazer aquilo (quimioterapia).” E9, P46  
 “Tive alguns dias que me senti triste.” E9, P42  
 “Fui sempre uma mulher de trabalhar e com muita felicidade e muita alegria, e agora vejo-me assim. Sinto-me triste.” E10, P46  
 “Isso estou (triste).” E11, P70

**Medo** foi um dos sentimentos referidos pelos participantes do estudo, relacionado com a ameaça de morte percebida ou real.

De acordo com McNamara (2001), o medo, assim como a esperança e a incerteza, é uma emoção comum aos doentes com cancro, que de algum modo associam esse medo à doença e à fase final da vida. Na opinião de Parker-Oliver (2002) o medo está interligado com esperança, e uma avaliação inicial dos medos da pessoa proporciona uma forma de descobrir a esperança.

“Não vou dizer que não tive medo, tive.” E1, P229  
 “Tive sempre muito medo, (...) medo de ouvir aquilo que ouvi depois quando cá vim” E2, P21  
 “E ganhei um bocado de medo. Medo que a esperança se fosse embora.” E8, P258

O medo é acima de tudo, um sentimento difuso e indeterminado que pode provir da própria morte (Phaneuf, 2002).

No entanto, mais do que o medo da morte, o **medo do sofrimento** é referido pelos participantes como uma preocupação real face à sua possibilidade e associação com a morte.

“Eu não tenho medo de morrer, tenho medo é de sofrer, como é que eu vou morrer, e já estou a sofrer um bocadinho(...)” E1, P249  
 “Tenho muito medo. (...) Daquele sofrimento atroz, não é de morrer em si, é aquele último mês que eu acho que é horrível(...)” E2, P9, 13  
 “Assusta, tenho mais medo, mas tenho mais medo de sofrer do que morrer.(...) eu tenho muito medo é de sofrer, não tenho medo de morrer” E3, P85  
 “A mim não me assusta nada. O que me assusta é o sofrimento.” E8, P117  
 “(sofrer) É o que mais me assusta, mas eu nem penso nisso(...)” E6, P145  
 “Não, a única coisa que tenho medo, para além de morrer, não gostava de vir a sofrer antes de morrer.” E7, P141

*“Esteve lá quinze dias sempre ligada àquelas máquinas sem comer, naquele sofrimento para morrer na mesma, por isso é que eu digo, por isso é que eu tenho mais medo.”E3, P85*

*“Aguardo, só que o pior de tudo e que eu tenho medo é do sofrimento. De resto não tenho mais medo nenhum. O sofrimento é que é complicado.”E8, P378*

A identificação e reconhecimento dos medos da pessoa em fase terminal, permitir a sua expressão e discussão, constituem uma oportunidade para que seja possível controlar esse sentimento, para que a pessoa sinta *“Mas não há que ter medo.”E8, P454.*

*“É, não há que ter medo. O medo tem que se pôr de lado.”E8, P458*

*“(…) se soubermos o mal que temos, não há que ter medo de mais nada.”E8, P406*

Outra forma de medo referida pelos participantes foi o medo da incapacidade, como é expresso nos relatos:

*“Tenho (medo de ficar incapacitada), um bocadinho(…)”E5, P209*

*“Tenho muito(medo da incapacidade). Tenho medo, porque por uma, não sou uma pessoa que goste de dar trabalhos aos outros, de fazer sacrificar os outros por mim(…)”E6, P141*

Borneman e Brown-Saltzman (2001) relembram que a doença terminal constitui uma perda e não há nada que se possa fazer para alterar o prognóstico, mesmo que seja possível retardar temporariamente o seu resultado. Neste contexto a verdadeira essência do ser é abalada, e a alma atingida por um sentimento de **Pânico** diferente de todos os outros já sentidos. As pessoas afirmam sentir pela primeira vez uma dor interior, confusão de pensamentos e emoções, enfrentando uma consciência existencial de “não ser” (Borneman e Brown-Saltzman, 2001).

Os participantes do nosso estudo reconhecem este sentimento e tentam evitá-lo no seu processo de manutenção da esperança, como é elucidado por alguns relatos:

*“Porque sei se estivesse em pânico, era pior.”E8, P69*

*“Se vamos a pensar em pânico a doença ainda agrava mais, e nós depois não sabemos como havemos de estar. A pessoa começa-se a “passar”.” E8, P458*

A **Incerteza** é outro sentimento expresso pelos participantes do estudo nas suas vivências da experiência da doença.

Segundo Flemming (1997), a incerteza acerca do futuro, que se aplica a todos os seres humanos, é ampliada na presença de doença, que na sua essência tem um prognóstico reservado, embora desconhecido.

Neste contexto, também McNamara (2001) realça a incerteza enquanto processo, que se inicia com a falta de informação acerca das causas do cancro, e se agrava com a dificuldade de distinguir os efeitos secundários dos tratamentos, dos sintomas de agravamento da doença.

Os participantes do estudo confirmam a dificuldade em lidar com a incerteza

*“É um bocadinho (difícil lidar com a incerteza). É porque, se não tivermos nenhum mal, não se pensa, e com este mal, estamos sempre no dia-a-dia à espera do que poderá vir a acontecer. Isto é uma doença em que a morte pode surgir mais rápida. Sabemos que com o cancro, não se sabe quanto tempo se vai durar(...)” E8, P390*

*“(...)e não espero muito porque eu não sei amanhã o que é que me pode vir a dar.” E3, P61*

*“Só me preocupo com isto porque hoje estou assim, mas não sei o dia de amanhã, ou depois de amanhã como é que vou estar.” E3, P77*

A natureza expectante da esperança está directamente relacionada com a incerteza, e traz consigo uma série de sentimentos como ansiedade, excitação, paciência e impaciência, raiva, agitação (Dufault et.al, 1985), subentendidos nos excertos das entrevistas, marcadas por um profundo sentimento de incerteza: em relação à progressão da doença, do tempo que resta para viver, em relação ao amanhã.

*“Pode acontecer e pode não acontecer, não penso assim” E1, P117*

*“(...)e que se calhar é agora o princípio do fim, será que é agora(...)” E2, P145*

*“Um bocadinho(difícil viver na incerteza), porque estamos sempre a pensar, estarei bem ou não, agora, por exemplo, estou deserta para lá ir e ver o que é que me vai acontecer. Estou a pensar, será que não é preciso fazer mais nada, mas depois penso, se calhar é preciso fazer mais alguma coisa, é sempre uma dúvida.” E3, P309*

*“Assim estamos sempre na incerteza, se a pessoa morre ou não, se fica acamada ou não, também não sei.” E5, P205*

*“Porque eu vejo que há pessoas que têm estes problemas e que vivem muitos anos, e há outras que vivem poucos. Nós não sabemos o que vamos durar.” E8, P314*

*“Isto é uma doença em que a morte pode surgir mais rápida. Sabemos que com o cancro, não se sabe quanto tempo se vai durar(...)” E8, P394*

*“Saio daqui já sei como vivi o dia de hoje, e como será que vou viver o de amanhã, (...)” E9, P146*

*“Eu penso assim: “Meu Deus, será que isto dá em piorar e que eu vou morrer?” E10, P38*

*“E eu que também passo estes tormentos, será que não vou ser capaz de resistir ? Logo se vê.” E10, P138*

O sentimento de **insegurança**, envolve inquietação, instabilidade e ansiedade, colocando as pessoas num estado de tensão ansiosa e de angústia psicológica que, na opinião

de Phaneuf (2002), pode tomar a forma de um terror difuso dando lugar à agitação ou prostração.

*“(...) Sinto muita insegurança.” E2, P177*  
*“(...)mas sinto que não estou nas condições ideais. Mas não me sinto muito segura, (...) não tenho muita confiança, nunca posso fazer programas assim a longo prazo.” E2, P149*  
*“Fiquei em baixo psicologicamente, fiquei a pensar, será que é agora que isto começa a andar para trás mais depressa, será que é agora o fim, será que vou ultrapassar?” E2, P37*

Os participantes do estudo evidenciam um sentimento de insegurança, manifestado por preocupação constante em relação ao agravamento da situação ou mesmo à possibilidade de ocorrência da morte, e que funciona como modelador da esperança.

*“Eu não me sinto muito mal mas uma pessoa nunca pode estar muito descansada, tem sempre aquela preocupação.” E3, P81*  
*“Tenho, uma pessoa tem sempre projectos, temos sempre projectos, mas também temos sempre o pé atrás.” E5, P85*  
*“Claro que modificou (a esperança), porque agora uma pessoa fica sempre a pensar se morre” E5, P41*  
*“Estar a pensar que a doença é assim que se pode morrer amanhã ou daqui a bocado(...)” E8, P350*

A **Irritação** é uma manifestação de cólera ligeira, que se desenvolve em crescendo contínuo até à fúria, passando pela exasperação, exaltação, raiva. O estado de cólera que se desencadeia é autorizado pela vontade do sujeito, e por essa razão, estamos perante uma emoção de componente predominantemente intelectual e cognitiva, necessitando de uma tomada de consciência de que foi cometida uma ofensa para se produzir (Mercadier, 2004).

A experiência de doença bem como o incómodo dos tratamentos podem desencadear uma expressão de cólera ligeira.

*“Sinto-me irritada, tudo me irrita. Por exemplo, se eu puser ali uma cadeira e se por trás de mim a forem tirar, isso já me irrita.” E7, P85*  
*“(...) porque muitas vezes nós temos tendências quando estamos zangados com alguém, como já me aconteceu, chateei-me aqui, estava muito chateada porque sabia que ia fazer tratamento no outro dia, e nesse dia acordei mal(...)” E7, P69*

A **Felicidade** é verbalizada por um dos participantes, em ao atingir um dos objectos de esperança.

*“(...)e já ter atingido as meninas com o curso acabado e com emprego e felizes, já me fazem meio feliz mesmo na doença.” E6, P45*

**Ânimo** é outro dos sentimentos positivos referidos pelos participantes do estudo.

*“Às vezes falo para eles (amigos) e dizem: "(...) você está sempre animado.”* E1, P265

*“É sentir forças e ânimo para andar em pé, para não me agarrar a uma cama”* E2, P121

*“Foi principalmente agora quando cá vim e o médico me disse que estava bastante melhor. Fiquei toda animada (...)”* E2, P41

De acordo com Dufault et.al (1985), a dimensão afectiva da esperança é capaz de permear todo o processo de esperança, engloba múltiplos sentimentos, ambos dolorosos mas também reconfortantes.

### **Desânimo**

A expressão de desânimo, entendido como abatimento, esmorecimento (Costa et.al, 1999), aparece associado a sentimentos de mal-estar físico e relacionado com os efeitos secundários da quimioterapia ou com o agravamento da situação de doença.

*“Quando eu saio do tratamento geralmente venho sempre um bocado desanimado. Eu sinto-me mal, às vezes aquilo anda ali a mexer, por causa do tratamento. Vomitava lá e vinha vomitar para cá, enjoado.”* E1, P105

*“Desanimei, mas eu nem sequer queria mostrar.”* E1, P229

*“Quando temos alturas em que nos sentimos mesmo mal, não que esteja mesmo desanimada, mas fisicamente não estamos bem, às vezes estamos mesmo tristes por isso, mas não é porque eu queira, mas no outro dia já estou melhor, já estou bem outra vez.”* E3, P245

*“(...)porque isto se evoluiu mais rápido e depois desanimamos, mas depois volto novamente a apoiar-me na fé.”* E4, P33

Através dos relatos dos participantes do presente estudo, parece poder-se induzir que o sentimento de desânimo é transitório e coexiste com a esperança, num equilíbrio oscilante, inerente ao processo de vivência do processo de doença.

*“Não, acho que nunca me senti cem por cento desanimado. Às vezes ando assim um bocado pensativo.”* E1, P269

*“E pronto aquilo (desânimo) passa, às vezes demora mais um bocadinho, outras vezes é mais rápido(...)”* E2, P89

*“Porque quando o problema se vai arrastando, há sempre momentos de algum desânimo(...)”* E4, P33

A literatura sobre a esperança, publicada em Língua Inglesa, considera diferenças nos termos utilizados referentes à diminuição e perda de esperança, nomeadamente ‘*despair*’ e ‘*hopelessness*’.

Kylma et.al (2001), no seu estudo sobre esperança, desespero e desesperança na vivência com VIH/ SIDA, concluiu que a esperança é um processo dinâmico de inter relação entre esperança, desespero (*despair*) e desesperança (*hopelessness*). Do ponto de vista dos indivíduos entrevistados no estudo, desespero foi entendido como “uma perda de controlo e submersão numa existência exígua vs lutar contra o desalento”, numa perspectiva de «viver na linha de água entre a esperança e a desesperança». No mesmo estudo, a desesperança foi apontada como implicando desistência face à assunção de não existência de futuro, num pólo oposto à esperança e “mais profundo do que o desespero”: “uma pessoa desesperada pode tentar fazer algo, mas uma pessoa desesperançada desistiu” (Kylma et.al, 2001, p.769).

**Desespero** é um dos sentimentos associados aos períodos de maior sofrimento, acompanhado de uma baixa de esperança.

*“(Desesperado)É quando estou a sofrer mais. Quando não estou como estou agora.” E1, P102*

*“(...)mas quando ouvi “isto está tudo mal, você está mal, está tudo a andar para trás, e vai fazer químio outra vez”, foi um desespero” E2, P33*

*“Na altura que estava mais desesperada e que as vizinhas me chateavam o juízo, por mais que soubesse que não existem bruxas e que elas não fazem nada, eu fui falar com o tal homem e se ele me levava à tal mulher(...) Mas quase cheguei a estar convencida, não completamente, a tal história da razão, mas é tal o estado do desespero, e a pessoa começa a agarrar-se a qualquer coisa” E2, P177*

De acordo com Marques et.al, (1991), a sensação de falta de esperança e de que nada há a fazer parece ser uma variável muito importante, estabelecendo uma ponte entre depressão e suicídio. Nesta perspectiva o apoio familiar e a equipa terapêutica têm um papel fundamental na manutenção da esperança, numa atitude activa de procura de respostas no contexto paliativo, para os reais problemas da pessoa doente, no sentido de prevenir a desesperança e o possível suicídio.

No presente estudo, o sentimento de desespero foi transitório, não conduzindo à abolição da esperança, como é referido nos relatos dos entrevistados.

*“Não (desespero), até não.” E5, P121*

*“Não (desesperado), isso não.” E9, P46*



*“Houve alturas que sim (sentir-se desesperado). Às vezes eram alturas em que estava bem disposto em casa, e tinha que ir para o hospital, na altura da quimioterapia.” E9P158*

*“Às vezes perco um bocadinho, mas não é muito, não sou uma pessoa muito desanimada. Há pessoas que qualquer problema que têm, andam sempre a pensar naquilo, eu não, eu só penso quando me vejo aflita.” E10, P62*

*“(Desesperar) É pensar que estão a acabar os meus dias. Quando estou desesperada penso que é o fim da minha vida.” E10, P66*

*“Às vezes estou desesperado.” E11, P326*

*“Não tenho deixado acontecer muitas vezes (falta de esperança).” E6, P101*

*“Fazer sentir desesperado é quando a coragem enfraquece um pouco e se pensa totalmente ao contrário, quando se pensa que se vai ter noventa por cento de cura e não se passa de dez, que não vai haver cura, que vou perder toda uma vida, perder o gosto por toda uma vida, todo o fim e o objectivo que queria atingir e que de repente se vê de pernas cortadas, tudo frustrado, tudo deitado por terra.” E6, P85*

*“Muitas vezes estou assim (desesperada) e nem sei porque é que estou assim. (...) mas acontece. Se me perguntarem porque é que eu estou assim (desesperada), não sei dizer porquê.” E7, P77*

O sentimento de incerteza pode constituir um antecedente da esperança (Dufault, 1981, referida por Haase et.al, 1992).

### 5.3.11 – Sendo Optimista

A relação entre o optimismo e o aumento da esperança de vida é fundamentado por Greer, Morris e Pettingale (1979, citados por Koopmeiners et.al, 1997) que descobriram que, doentes com cancro da mama com atitudes altamente optimistas, sobreviveram mais tempo do que as que aceitaram estoicamente ou com sentimentos de desânimo e desespero.

A análise desta categoria indica as percepções optimistas da vida, nas quais os entrevistados acentam e projectam as suas esperanças.

Quadro n.º23 – Síntese da Categoria Sendo Optimista

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sendo optimista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ “Correr bem”</li> <li>▪ Pensamento positivo / optimismo</li> <li>▪ Sentindo-se melhor</li> <li>▪ Confiança nos resultados</li> </ul>

O optimismo é descrito como uma crença generalizada em bons resultados (Downing et.al, 1999), e não implica necessariamente desejo e cognição acerca de atingir um objectivo específico (Gum et.al, 2002).

Os participantes revelam optimismo ao considerarem que a situação “**está a correr bem**”, perspectivando uma evolução **positiva**.

*“(...)mas felizmente a coisa está a correr bem.” E1, P41*  
*“Quando não me vejo aflita, penso que me vão resolver o meu problema.” E10, P62*  
*“Não, por acaso, isso nunca me passou (Ideias negativas). Mesmo depois de estar doente, isso nunca me passou.” E7, P137*  
*“(...)muito optimismo e muita força para reagir bem? Sim, sinto muito mesmo (optimismo)” E6, P325*

O optimismo é referido como oposto ao pessimismo, sugerindo um esforço dos participantes no sentido de manutenção da esperança.

*“Uma pessoa começa a pensar, é mesmo assim. Agora, tento ser mais positiva (...)” E5, P41*  
*“(...)tentar fugir ao negativo e pensar no positivo.” E6, P113*  
*“ (...)vinha uma coisa negativa, mas ao mesmo tempo uma outra coisa positiva cortava essa negativa.” E7, P37*

Trata-se de um conceito relacionado com a esperança, que significa adoptar uma atitude positiva perante a situação, podendo estar associada a alguma negação da realidade (Kylma et.al, 2001).

Apesar de os relatos de alguns dos participantes poderem indicar essa negação da realidade (por exemplo, ao evocarem as melhoras), consideramos que o optimismo continuado no tempo, numa perspectiva de evolução positiva, pode ser benéfico para o reforço da esperança, e constituir um mecanismo de coping.

*“Tanto que eu me sinto melhor todos os dias (...)” E 6, P185*  
*“Eu procuro encarar isto estando sempre melhor, sempre bem.” E9, P34*  
*“E acho que neste momento estou a encarar as coisas ainda melhor do que no princípio.” E9, P98*  
*“(...)mas logo vêm dias melhores.” E3, P333*  
*“(...)mas agora eu sei que sinto está a melhorar, está a melhorar porque eu vejo bem, já não vou àquele ponto como foi há três meses ou quatro.” E8, P238*  
*“Eu estou convencido que o tratamento me está a melhorar porque, desde que eu ando lá a fazer aquilo, já me sinto um bocadinho melhor.” E8, P374*  
*“(...) penso que me ando a tratar e que sou capaz, se calhar, de vencer isto.” E10, P38*

### 5.3.12 - Sendo pessimista

Nesta categoria incluem-se os registos em que os entrevistados têm expressões negativas gerais ou específicas, em relação à sua situação, actual ou passada.

Quadro n.º 24 – Síntese da Categoria Sendo Pessimista

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sendo pessimista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pensar sempre no pior</li> <li>▪ “Um mal nunca vem só”</li> <li>▪ Desistência</li> <li>▪ Ver isto pior</li> </ul>

A estratégia de **pensar sempre no pior** sugere uma crença pessimista e uma motivação assente na visão do lado negro da vida. Por outro lado, nos relatos dos participantes parece emergir um “pensar no pior, mas esperar o melhor”, que demonstra a presença da esperança em simultâneo com algum pessimismo.

*“Pensei que ela era operada, a gente nunca pensa no melhor. Quando aparecem estas coisas assim, a gente nunca pensa no melhor, pensa sempre no pior.” E1, P233*  
*“Penso sempre no pior. (...) O pior é o que pode vir de repente.” E1, P53*  
*“Ao mesmo tempo, penso no pior também. Quer dizer, estou com esperança que isto vai melhorar, mas quando me vejo assim atacada, penso logo no pior.” E10, P30*

Phaneuf (2002) chama a atenção para o facto de «pensar que a desgraça pode sempre bater à porta e devemos crer sempre na possibilidade da sua ocorrência», pode contribuir para a angústia e o ressentimento, e causar nas pessoas doentes uma vivência de antecipação ansiosa.

*“Apalpou-me e **um mal nunca vem só**, vem sempre acompanhado por outros problemas, dos familiares dos nossos, é tudo isso.” E1, P13*  
*“O pior é quando penso que tenho isto tudo e não faço nada, e isto mata-me tudo(…)” E8, P202*

Nos momentos de pessimismo, foi evidenciada por parte dos participantes, uma postura de **desistência** perante a adversidade, e de **“ver isto pior”** como é expresso nos relatos.

*“Mas agora não dá, não me posso por a brincar porque as pernas não querem. Não vale a pena tentar.” E3, P205*  
*“O pior era se não houvesse esperança para nada(…)” E7, P29*

*“A ideias que eu tinha nessa altura é que não sabia o que havia de fazer, que não conseguia fazer mais nada.” E8, P97*

*“(estar pior)É ter dores e não ter melhoras no dia-a-dia.” E10, P56*

*“(...) só que eu andasse mais ou menos ... mas, acho que não.” E11, P218*

*“Eu cada vez vejo isto pior. O mundo está pior. Antigamente dizia-se que era um mundo de cão, agora é um mundo de leão, uma fera, um mundo diferente. Está pior.” E1, P85*

### 5.3.13 – Reforçando Laços

Reforçando laços significa estabelecer relações interpessoais positivas ou mesmo estabelecer relações com objectos significativos, e reforçar as já existentes. Inclui relatos acerca da forma como os entrevistados reforçam as relações significativas estabelecidas, objectivamente ou em pensamentos, no sentido de promoverem a esperança.

Através das relações que estabelecem, os participantes mantém a esperança ao longo da vivência da situação de doença.

Quadro n.º25 – Síntese da Categoria Reforçando Laços

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reforçando laços</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Agarrar a alguém (família)</li> <li>▪ Agarrar à fé /Deus</li> <li>▪ Agarrar às plantas</li> </ul>

A este respeito Herth (1990), no seu estudo com doentes em fase final de vida, reconhece que a presença de relações significativas com outras pessoas, nomeadamente família, outros significativos e profissionais de saúde, influencia positivamente a esperança.

No mesmo sentido, no presente estudo, a importância das relações interpessoais e do seu reforço durante os períodos críticos da vivência da doença é descrita como necessário à esperança. Referências ao **“agarrar a alguém”**, que objectivamente podem ser pessoas em geral, Deus ou um Ser superior, ou mesmo objectos. Os laços familiares são exemplos apontados pelos participantes, nos seguintes excertos:

*“(...)há pessoas que pensam que passam sem se agarrar a alguém, mas não passam ...” E1, P13*

*“(...)mas não me agarrava tanto aos meus filhos como me agarro aos netos, tenho aquela neta que para mim é tudo.” E1, P9*

*“(...)tive que me agarrar à mãe e às filhas que já tinha(...)”E6, P269*  
*“Nessa altura, sempre um bocado agarrado à família. Às vezes diz-se que a família são os piores, e às vezes é verdade, mas quem souber ultrapassar isso, não é assim tão verdade. (...)Mas quando sabemos ultrapassar isso tudo, e saber especialmente desculpar, a família não é o pior, quando a família é precisa, a família é a que se chega mais perto.”E6, P273*

As relações de natureza transcendental são referidas pelos participantes, que sentem necessidade de criar laços com a fé, com Deus e com os santos, para reforçar a força espiritual no sentido de superar as dificuldades no decorrer da vivência da doença, e como forma de promover a esperança.

*“(...)sinto que quando quero agarrar uma força espiritual muito grande é com Deus, não é com a mulher ou com as filhas.”E6, P289*  
*“(...)e até mesmo aí eu tive de me agarrar à fé para conseguir vencer essas dificuldades(...)” E4, P57*  
*“Gosto muito de me agarrar a Deus”E6, P281*  
*“Vou à missa quando posso, e vou fazendo as minhas orações, a gente tem que se agarrar a alguma coisa”E3, P185*  
*“(...) agarro-me aos meus santinhos que tenho ali à frente, (...)”E1, P9*  
*“O que me faz agora agarrar mais à esperança são os meus Santos.”E1, P73*

Outra referência em relação ao reforço das relações significativas diz respeito à ligação a **objectos**. Alguns participantes apontaram a ligação às **plantas** sugerindo a utilização desse tipo de relação como uma estratégia de coping face à doença.

*“Agarro-me aí às plantas, olhe faço tudo e mais alguma coisa.”E1, P141*  
*“(...)normalmente o meu refúgio são as plantas, quando posso fico lá na estufa, todo o dinheiro que havia de gastar roupa e em sair, gastei-o na estufa e nas plantas e é o meu refúgio.”E2, P89*

### 5.3.14 – Sentindo Apoio

Esta categoria emergiu de cinco códigos substantivos em que os participantes realçam a importância do apoio no processo de manutenção da esperança.

Incluem-se as situações nas quais é descrita a relação positiva com outros significativos, especificamente com a família e os profissionais, e as necessidades de apoio durante o processo de manutenção da esperança, bem como relatos de sentir apoio nos outros e através deles.

Quadro n.º26 – Síntese da Categoria Sentindo Apoio

CATEGORIAS	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Sentindo Apoio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apoio da família</li> <li>▪ Apoio dos profissionais</li> <li>▪ Apoio dos amigos</li> <li>▪ Necessidade de apoio</li> <li>▪ Apoiando os outros</li> <li>▪ Apoiando-se nos outros</li> </ul>

No seu estudo com doentes oncológicos em cuidados paliativos, acerca do significado da esperança, Flemming (1997) demonstrou que a família era um factor essencial na modulação da esperança, capaz de a influenciar mais do que qualquer outro.

Na mesma orientação, os participantes do nosso estudo apontam o **apoio da família** como um aspecto positivo, que sentiram durante o processo de vivência da doença e da quimioterapia, e que relacionam com uma ajuda no sentido de manter a esperança.

*“(...)mas de certa forma, ele (tio)é um apoio, é uma pessoa que está ali durante o dia pela rua, à noite está a dormir ali ao lado(...)”E2, P141*

*“Tive sempre o apoio dos meus filhos, e também tenho a minha irmã, a minha prima, que me dizem "tem calma, não te preocupes que vai correr tudo bem"”E3, P153*

*“Eu tenho uma família e os amigos também a apoiar-me(...)”E4, P13*

*“Sim, a família tem-me ajudado muito.” E5, P141*

*“(...) senti muito apoio do marido e das filhas(...)”E7, P161*

*“Só o facto de ter o apoio da minha família, o virem aqui, conversar, isso para mim já é uma alegria.”E9, P214*

*“Sim, sinto muito apoio na família”E11, P162*

*“Ajuda. As outras minhas irmãs também me ajudam muito, não quer dizer que não esmoreçam.”E11, P166*

O valor das relações interpessoais como factor que aumenta a esperança é reconhecido por vários autores (Farran et.al, 1990; Herth, 1990; Duggleby, 2001), e em que os participantes identificam os actores dessas relações como sendo família, amigos e profissionais de saúde que lhes prestam cuidados físicos, rezam com eles e sorriem (Duggleby, 2001).

De semelhante modo, os participantes do presente estudo, reconhecem acções nos familiares que contribuíram para o seu bem-estar.

*“Quando eu quero fazer uma coisa qualquer com o meu filho ou a minha mulher, eles vão comigo e eu gosto. É isso que eu digo, sou muito mais mimado..”E9, P214*

*“(...)sou uma pessoa mais mimada, pela minha família, eles têm um carinho muito grande comigo.”E4, P14*

*“Eu quando vi que ia fazer quimioterapia os meus filhos e a minha mulher, toda a gente queria vir comigo(...)”E9, P62*

*“Olhe, a J. (mulher) é que sabe dizer isso, porque ela passa um bocado da quimioterapia, mas é um bocado complicado.”E11, P554*

Uma das formas de aumentar a esperança nas relações interpessoais é através da relação no ambiente de cuidados

As relações com **os profissionais** demonstraram ser positivas e capazes de proporcionar bem-estar.

*“(...)são dois dias, vocês tratam-me bem, todas, não posso dizer que esta ou aquela é melhor, são **Figura 1**. Representação do continuum de cuidados: relações entre terapia que modifica a doença e cuidados paliativos, segundo a perspectiva dos autores citados.*

*“(...)porque eu até me sinto bem, graças a vocês (enfermeiros), e a tudo o que me estão a fazer no hospital, o médico e vocês, eu sinto-me muito bem”E6, P137*

Os participantes do estudo expressam um reforço de coragem por parte dos profissionais de saúde.

*“(...)(profissionais de saúde) toda a companhia, toda aquela vida lá dentro (do hospital), dão-me coragem e força e que a gente é obrigado a seguir em frente com ela e acreditar nela. Acho que essencialmente é isso.”E6, P81*

*“(...)(apoio)das enfermeiras que também foram muito boas, também me ajudaram (...).”E7, P161*

*“Uma coisa posso dizer, sinto o apoio de toda a gente(profissionais de saúde).”E9, P14*

Neste âmbito, Herth (1990) considera a coragem um atributo pessoal da esperança, que os enfermeiros devem apoiar e reforçar. Para tal, sugere que os métodos que encorajam as pessoas na fase final da vida incluem o reconhecimento verbal dos atributos positivos da pessoa doente, feedback positivo e recompensa externa.

*“Porque todas as enfermeiras e todos são como uma família. Eu estava aqui com vocês e estava bem.”E9, P38*

*“Mas olhe, em carinho tenho de lhes agradecer muito, porque têm sido todas muito minhas amigas, são umas queridas, são umas enfermeiras que me tratam com um carinho formidável. Eu digo isso a toda a gente.”E10, P186*

*“Eu não troco os nossos médicos nem os nossos enfermeiros pelos outros.”E11, P526*

*“A minha ajuda são as enfermeiras e os médicos, mais nada.” E11, P358*

### **Apoio dos amigos**

*“(...)e (sinto-me bem)quando (...) começo a conviver com as pessoas amigas.” E1, P45*

*“Então estamos os três de mãos dadas (na doença), olha já não sou só.” E1, P301*

A **Necessidade de Apoio** pode ser encarada como um mecanismo adaptativo de afiliação. De acordo com Phaneuf (2002, p.228) é “um mecanismo que leva a pessoa a gerir os seus conflitos voltando-se para os outros para pedir ajuda, o suporte e a compreensão”, permitindo a satisfação da necessidade de pertença.

*“(...) quando a pessoa está mais em baixo, precisa mais...” E2, P141*

*“Nós temos sempre necessidade de estar com os filhos(...)” E5, P169*

*“(...)senti a falta da família e senti-me um bocadinho mal.” E7, P21*

*“(...)porque falta todo o apoio que eu sentia da família e dos amigos,” E4, P57*

*“Agora, que me faz falta uma companhia qualquer, homem ou mulher, uma companhia, às vezes, principalmente quando não posso, outras vezes para conversar um bocadinho,” E2, P149*

*“Ela (esposa) ajuda-me a levantar, tem que ser mesmo com a força dela porque eu não consigo lá chegar.” E11, P406*

**Apoiando-se nos outros** é uma estratégia que os participantes utilizam no sentido de partilhar com outros as experiências difíceis e de interpretarem a realidade à luz do reforço fornecido por outros.

*“Com a ajuda de vocês (profissionais de saúde) e com a ajuda da família isto vai.” E6, P301*

*“(...)eu estou por conta d'Ele, e por conta dos médicos e de vocês(...)” E1, P5*

*“De forma alguma ( os outros) me deixam desanimar, me deixam ir abaixo, me deixam entristecer, não me deixam até pensar na doença” E6, P185*

Herth (1990) reconhece que as pessoas doentes possuem uma espontaneidade em partilharem “uma parte de si” umas com as outras e para se escutarem umas às outras.

Ao “apoiarem-se nos outros”, as pessoas evidenciam uma procura de recursos junto da família de amigos, valorizam a sua opinião como estímulo positivo no sentido de manutenção e reforço da esperança, fazendo esquecer a condição e papel de doente.

*“E parece que não tenho nada. E as pessoas passam por mim, amigos meus e dizem assim "quem olha para ti, não diz que é doente." E ainda ontem me disseram.” E1, P41*

*“(...)e já tenho dito a muitos amigos que não sei o que é que este "malandro" está a fazer em casa porque eu não me sinto nada doente.” E6, P137*



*“Os meus filhos estão sempre a dar-me coragem, a dizer para eu ganhar coragem, porque há muitos casos e os prazos não são todos iguais.” E10, P174*

*“(...)apoiei-me muito nela (neta), de a querer ver desenvolver-se, de a querer ver crescer(...) e a bebé, a minha neta estava para nascer e isso deu-me muita força(...)” E7, P17*

Ao manterem a esperança e o desejo de continuar a viver, as pessoas com doença oncológica sofrem a influência positiva de outros, sobretudo de quem também é doente de cancro, providenciando apoio e suporte mútuo (Flemming, 1997).

*“(...)se eu precisar não é ele (tio) que me vai ajudar, mas é uma pessoa que ali está, é uma companhia, ou uma semi-companhia.” E2, P141*

*“Muita companhia, muita gente amiga, para não me deixarem faltar nada” E6, P45*

*“Eu sinto-me bem aqui(...)a conviver com as pessoas amigas.” E1, P45*

Quando a pessoa doente não consegue otimizar as estratégias intra pessoais para manter a esperança, nomeadamente através do revivalismo de memórias (Herth, 1990), delinear e rever os objectivos (Miller, 1992), os aspectos interpessoais da esperança ganham uma maior significância (Cutcliffe, 2001).

**Apoiando os outros** é um comportamento que evidencia algum altruísmo, entendido como “um mecanismo que conduz a pessoa a gerir ou a esquecer os seus conflitos, as suas dificuldades ou as emoções desagradáveis voltando-se para a satisfação das necessidades dos outros” (Phaneuf, 2002, p.228). Alguns relatos exemplificam a forma como os participantes vivenciam o apoio aos outros:

*“(...)e vejo as pessoas para lhes dar apoio, ajudar os meus filhos ainda a concretizar a sua própria vida, ajudá-los também a ver talvez o mundo de outra forma de ver.” E4, P45*

*“(...)foram duas colegas que me acompanharam aqui, uma delas desatou a chorar e ainda fui eu que a consolei(...)” E2, P29*

*“É o que eu digo aos outros doentes. Têm que ter muita coragem. Sem coragem não vão a lado nenhum.” E9, P50*

*“Eu já tenho dito isso a muita gente aí, não ter medo, não entrar em pânico, e tentar sempre pedir auxílio” E8, P350*

*“Estava lá um rapaz novo com uma rapariga, que desanimou muito. Eu já falei com ele e disse-lhe, olhe para mim, você tem trinta e tal anos, olhe para mim com esta idade, e faça assim como eu.” E1, P313*

Poncar (1994) reforça esta ideia ao considerar que, o trabalho em conjunto - de pessoas nas mesmas circunstâncias e que se compreendam, pode ser mutuamente benéfico

para as pessoas doentes em questão: as pessoas esperanças com a mesma doença, podem servir como recursos e como modelos no sentido de aumentar a esperança.

#### 5.4 –MANTENDO A ESPERANÇA

Mantendo a esperança é um tema que emergiu de cinco categorias, e diz respeito às condicionantes que os participantes articulam e ponderam no processo de manutenção da esperança. Neste processo, os participantes percebem a morte como um limite presente, afirmam a esperança e a necessidade de a manter, e gerem a vivência numa perspectiva de viver cada dia, entre factores promotores de esperança e inibidores de esperança.

Quadro n.º27 – Síntese do Tema Mantendo a Esperança

TEMA	CATEGORIAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mantendo a esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ A morte como limite presente</li> <li>▪ Mantendo a esperança</li> <li>▪ Viver um dia de cada vez</li> <li>▪ Factores promotores de esperança</li> <li>▪ Factores inibidores de esperança</li> </ul>

##### 5.4.1 – A morte como limite presente

Esta categoria emergiu de relatos dos participantes associando a vivência da situação de doença com a morte, considerando-a como um limite sempre presente. Na sua percepção da morte, os participantes encaram-na como natural e inevitável, mas não a consideram frequentemente nos seus pensamentos.

Quadro n.º 28 – Síntese da Categoria a Morte como Limite Presente

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ A Morte como limite presente</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Pensar na morte</li> <li>▪ Forma de morrer</li> <li>▪ Morte como natural</li> <li>▪ Inevitabilidade da morte</li> </ul>

O pensar na morte não ocorre muitas vezes, na perspectiva dos participantes, que embora a considerem, alternam entre pensar na morte e ignorá-la, ou ainda afastar a ideia de que a morte pode estar próxima.

Parece haver nos relatos dos participantes um sentimento de negação perante a percepção da proximidade da morte, que também pode funcionar como mecanismo de coping nesta situação. Assim, “**não pensar na morte**” surge como uma estratégia capaz de manter a esperança quando a ameaça da morte está presente.

*“Não penso muitas vezes (na morte), é só quando estou com muitas dores, não é aquela coisa que eu esteja sempre, sempre a pensar nisso, ou que vou morrer, e que me farte de chorar, e que esteja sempre a “magicar”, não, eu não sou assim.”E10, P38*

*“(…) penso sempre que isso (a morte) nunca me chega a mim. Mas é mentira, eu sei bem que é mentira.”E10, P82*

*“Sou das pessoas que pensa menos na morte.”E9, P106*

*“Mas sou sincera, ainda não penso que vou morrer.”E10, P18*

*“Penso (na morte), às vezes, mas ainda não é aquela ideia que vou morrer. Não, não penso nisso ainda.”E10, P10*

*“Isso (morrer) é uma coisa que a gente tem que fazer um dia. Não quer dizer que não se pense nisso.”E11, P482*

*“Às vezes penso(na morte). Mas não me leva ao desespero.” E11, P318*

*“Não, por causa deste caso, não, pensa-se na morte como se pensa noutra coisa qualquer.”E9, P106*

*“Penso que isto está tudo a ir para trás, e “vou desta para melhor”.”E10, P34*

Ao perceberem a morte, e nos seus relatos a ela referidos, os participantes verbalizam preocupação com a **Forma de morrer**, sobretudo no que diz respeito à incerteza da forma como vão morrer.

*“Não quero dizer com isso que vá morrer por causa desta doença, posso morrer por causa de outra coisa. Mas talvez haja mais hipótese (de morrer) neste caso.”E9, P102*

*“(…) que não sei como vai ser essa morte. Não sei como vou encarar a morte porque gosto muito de viver.”E9, P106*

*“(…)é isso que me assusta, é a fase final.”E2, P13*

*“(…)Desmaiei, e se a minha filha não estivesse ao pé, morria, mas até era uma morte bonita, nem sentia nada.”E3, P89*

A morte é encarada **como natural**, associado à natureza dos seres vivos, que os participantes com serenidade.

*“Eu já não encaro a morte como uma coisa horrível, como uma coisa do outro mundo, encaro a morte como uma coisa natural. Todos nós, ou seja, tudo o que nasce morre, portanto eu encaro a morte como uma coisa muito mais natural”E4, P41*

*“Não, já encaro isso (morte) com muita serenidade” E4, P65*

*“É bonito morrer na velhice. Morrer na velhice com alguma saúde, é bonito.”E6, P161*

Gum e Snyder (2002) referem-se a vários autores que identificam inúmeras formas de lidar com o stress da morte e do processo de morrer, entre as quais se incluem a aceitação, acreditar no controlo pessoal, aproximação ou evitar o coping, procurar apoio social, procurar ou evitar informação, humor e espiritualidade.

Perante a **Inevitabilidade da morte**, os participantes parecem aumentar o sentimento de incerteza, numa tentativa de manter a esperança.

*“(...)a gente tem de se preparar, por exemplo, eu digo isso aos rapazes, digo ao marido dela, ao meu filho, àqueles que me interessam mais, "deixa de fazer isto, deixa de fazer aquilo.””E1, P65*

*“(...)aquele foi agora não sei se me cabe a mim”E1, P121*

*“Às vezes penso assim, a gente sacrifica-se tanto a fazer um tratamento e no final vai.”E1, P121*

*“Depois quando o médico me diz o que me disse no outro dia, penso “é agora”(...)”E2, P109*

*“Os papéis dizem que isto não é bom, que é de carácter evasivo, e pronto sei que estou condenada.”E2, P5*

*“Se vem a morte, se tem que ser, se a pessoa vai morrer daqui a dois meses valia mais morrer logo, evitava de estar a sofrer(...)”E3, P85*

*“Morrer temos de morrer todos.”E5, P73*

*“(...)porque a gente sabe que temos que ir lá bater, mesmo que sejamos vigiados sempre.”E1, P321*

Os participantes afirmam a inevitabilidade da morte como uma certeza para si, mas também para outros. Esta certeza de generalidade do facto, parece transportar a morte para uma dimensão transcendental de crença de que a morte não acaba aqui.

*“(...)eu penso que como qualquer outra pessoa, todos nós morremos e morrer pode ser de um momento para o outro.”E6, P145*

*“(...)eu sei que tenho que morrer(...)”E8, P137*

*“A gente sabe que a vida está certa, está contada, os dias estão contados.”E8, P390*

*“Porque nós sabemos que temos que morrer(...)”E8, P117*

*“Mas também acredito que a morte só vem quando Deus determinar.”E4, P41*

*“(...)que há algo mais, a morte não acaba aqui, isto é apenas uma passagem.” E4, P49*

#### 5.4.2 - Mantendo a esperança

Inclui as referências dos entrevistados a estados de ânimo e afirmações de intenção de manutenção da esperança, ou reforço da manutenção da esperança. Os participantes do estudo referem-se à manutenção de energia moral perante o sofrimento, e perseverança mesmo na adversidade.

Quadro n.º29 – Síntese da Categoria Mantendo a Esperança

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Mantendo a esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Não perder a esperança</li> <li>▪ Continuar a ter esperança</li> <li>▪ Afirmação da esperança</li> <li>▪ Necessidade de esperança</li> <li>▪ Sentir mais esperança</li> <li>▪ Coragem</li> </ul>

Os participantes do presente estudo reafirmam a manutenção da esperança durante o processo de vivência da situação de doença. **Não perder a esperança** é reafirmado nos excertos das entrevistas de forma categórica.

*“Ainda não perdi a esperança toda.” E1, P113*  
*“E eu nunca perdi essa esperança, senti que Deus me estava a pôr à prova, e que eu tinha este problema, mas ia vencer e voltar a ser aquilo que era.” E4, P77*  
*“Mesmo nesses momentos não perco a esperança de me tratar, de me pôr bom e voltar a fazer a vida normal.” E6, P205*  
*“Eu nunca perdi a esperança na minha vida.” E9, P6*  
*“Sim, isso (sentir abalo da esperança) talvez. Mas nunca perdi a esperança ou pensei “agora é que vou”, não, isso não.” E9, P186*  
*“(…) não perco a esperança. Não perco porque tem que ser ela a levantar-me, caso contrário não consigo.” E11, P414*

**Continuar a ter esperança** é reafirmado, mesmo quando os participantes fazem um balanço negativo das possibilidades de vida.

*“(…) ter (esperança), acho que lhe posso chamar isso, no aspecto emocional acho que continuo a ter, embora depois a cabeça comece a pensar que os papéis não dizem isso.” E2, P61*  
*“Mas eu vou tendo muita esperança, a esperança é a última coisa a morrer.” E3, P325*  
*“Eu fui sempre um bocado pessimista, nunca fui muito optimista, mas quando me apareceu a doença, nunca fui muito de desanimar. Tive sempre uma esperança.” E7, P5*

*“(...)mas a esperança tenho-a sempre.” E8, P222*  
*“Acho que há que distinguir, é aquela história do coração e da razão. Acho que a razão diz que não, e o coração diz que sim.” E2, P5*

### **Afirmação da esperança**

*“Mas há sempre a esperança, existe sempre(...)” E2, P5*  
*“(...)eu estou cheio de esperança (...)” E1, P5*  
*“(...)uma pessoa tem sempre um bocadinho de esperança.” E5, P13*

A esperança é reafirmada como uma necessidade. A **Necessidade de esperança** é reconhecida como uma forma de continuar a viver perante a adversidade. Neste âmbito, Hall (1990), confirma o aumento das necessidades de esperança nas pessoas doentes, sobretudo numa fase terminal da doença.

*“(...)porque enquanto temos vida temos de ter esperança (...)” E7, P13*  
*“Temos que ter essa esperança, essa força, essa fé.” E4, P71*  
*“Temos que ter mais esperança para fazer mais alguma coisa, para ir mais além (...)” E3, P329*

**Sentir mais esperança**, na opinião dos participantes é evidenciado mesmo quando a evolução da situação indica o agravamento da doença.

*“Então, sinto-me poucas vezes em baixo, porque são mais as vezes, são mais as esperanças” E6, P101*  
*“Agora, há uma coisa esquisita, não sou negativa, também não faço planos, mas tenho mais perspectiva de vida, de esperança(...)” E7, P13*  
*“Até posso morrer de hoje para amanhã, mas a esperança está cá.” E8, P314*  
*“(...)e por mais que achasse e a razão me dissesse que o problema dos ossos estava ligado a este, havia sempre a forte esperança de serem duas coisas dissociadas, um era este, o outro era o outro.” E2, P177*

A **Coragem**, em conjunto com a determinação e o optimismo têm demonstrado a sua relevância no processo de manutenção da esperança (Herth, 1990, 1993, 2001).

*“(...) sinto-me com coragem (...)” E6, P101*  
*“(...) é preciso ter muita coragem, e quem tiver este mal, não deve ter medo.” E8, P406*  
*“A partir daí acho que encarei tudo bem, e sempre com muita coragem.” E9, P50*  
*“Mas nunca penso em perder a coragem. (...)Nunca pensei em não ter coragem. Não tenho motivos para fazer isso.” E9, P146*  
*“Quando deixar de ter coragem, está feito. Está visto que é o fim.” E9, P142*  
*“Tenho coragem e penso que ainda não é desta que me vou embora” E10, P26*

*“Já perdi um bocadinho (de coragem), mas como lhe acabei de dizer, a minha esperança está cá que ainda não é desta, mas tudo pode ser possível.” E10, P162*  
*“Eu tenho (coragem), uns dias tenho, outros dias não tenho.” E11, P146*

#### 5.4.3 - Vivendo um dia de cada vez

Inclui expressões dos entrevistados referentes à vivência do presente aqui e agora, e viver o dia-a-dia, correspondendo a um conjunto de estratégias que as pessoas doentes utilizam racionalmente para manter a esperança. Viver um dia de cada vez também foi identificada por Ersek(1992) como uma estratégia utilizada para a manutenção da esperança em adultos submetidos a transplante de medula óssea.

Quadro n.º30 – Síntese da Categoria Vivendo um Dia de Cada Vez

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Vivendo um dia de cada vez</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Fazendo coisas</li> <li>▪ Ir andando</li> <li>▪ Deixar andar</li> <li>▪ Viver o dia-a-dia</li> <li>▪ Viver a vida</li> </ul>

**Fazendo coisas** parece ser uma estratégia utilizada para viver os dias de forma preenchida, desviando atenção da doença.

*“Hoje vamos para o médico, e amanhã não havendo nada, vou fazendo alguma coisa.” E1, P273*  
*“Quería ver se ainda faço mais alguma coisa na vida, assegurar as pessoas.” E1, P25*  
*“(…)e de pensar em fazer realmente aquilo que ainda queria fazer, algumas coisas(…)” E2, P145*  
*“Vou ver as flores, vou ver as galinhas, vou estender e apanhar roupa, vou fazendo as coisas devagarinho(…)” E3, P133*  
*“Só penso que me vou levantar, vou tomar o meu pequeno-almoço e vou tratar de fazer alguma coisa.” E3, P129*

O regresso à normalidade centrada na vivência do dia-a-dia, parece assumir uma importância significativa na manutenção da esperança.

*“(…)eu já faço o meu dia-a-dia quase normal (…)” E6, P185*  
 Fazer as coisas e ocupar o tempo reveste-se de um aparente sentido de vida, podendo contribuir para o aumento do bem-estar numa vivência do aqui e agora.

*“Ocupa-se o tempo de várias maneiras, por vezes passa-se com os amigos, outras vezes pura e simplesmente dentro do carro virado ao rio, virado à floresta, virado ao mar, é muito confortável, a mulher faz uma renda, uma toalha e eu leio o jornal e é uma maravilha, (...)” E6, P213*

*“(...)gosto de fazer as coisas à minha maneira. Agora mesmo doente ainda continuo a ser assim. Tenho que lutar muito mais comigo mas tenho que fazer aquilo que quero, senão fico triste.” E9, P210*

*“Fazer as coisas dentro das minhas possibilidades (...)” E11, P234*

*“Eu estou parado, vou passando tempo aqui por fora, vou fazendo aquilo que posso(...)” E1, P13*

*“Viver com a quimioterapia, ia fazendo, talvez fosse isso.” E11, P38*

**Ir andando** é uma estratégia para viver um dia de cada vez que parece decorrer da gestão da esperança, numa perspectiva de curto prazo, evitando correr o risco de assentar a esperança em objectivos não realizáveis.

*“(...)vou andando e não ando cá a pensar(...)” E3, P133*

*“Gosto de estar aqui em casa, vou à rua, vou para casa, ando por aí.” E8, P294*

*“E cá vou andando assim.” E10, P18*

O **Deixar andar** parece subentender alguma falta de controlo sobre a situação, na vivência do dia-a-dia.

*“deixa andar”, se não varrer esta casa, varro amanhã, deixa andar se puderes, senão deixa estar(...)” E2, P41*

*“Em questões de saúde a minha irmã é muito diferente. Se tem alguma coisa vai logo ao médico, eu não, deixo andar, pode ser que melhore, se não melhorou, deixo andar até onde aguentar” E2, P57*

*“(…), vai-me sabendo bem, não estraga e deixo andar.” E1, P153*

**Viver o dia-a-dia** significa o ajuste da vivência da situação a cada dia. Os relatos sugerem haver influência da dimensão temporal e da percepção da morte como limite presente, na forma .como os participantes gerem as suas esperanças no sentido de as manter em cada dia.

*“(...)tentar viver o dia-a-dia, embora sem grandes coisas, dentro daquilo que eu gosto e que eu posso. Havia muita coisa que gostava, mas que não posso.” E2, P45*

*“(...)não vale a pena andar a correr tanto, temos que viver um dia de cada vez. Mas tentar vivê-lo o melhor possível.” E4, P17*

*“Sim (Viver um dia de cada vez), não vale a pena a pessoa pensar sobre o dia de amanhã.” E5, P253*

*“Depois de adoecer acho que assenta muito bem a palavra viver o dia-a-dia.” E6, P209*

*“(...)Temos que olhar para o dia de agora e para o dia de amanhã, simplesmente isso. Vamos vivendo o dia-a-dia.” E7, P189*



No processo de manutenção da esperança, os participantes afirmam a vida no sentido da sua vivência plena. **Viver a vida** é assim, reafirmada nos excertos das entrevistas

*“Viver da melhor maneira possível, que já não hajam grandes dores, essas coisas, até que não chegue o dia.” E8, P274*

*“É viver a vida mais ou menos, é viver a vida, mais nada.” E11, P230*

*“A minha missão é continuar a viver a minha vida.” E9, P194*

*“Ir vivendo” E11, P62*

#### 5.4.4 – Factores promotores de esperança

Esta categoria emergiu de relatos referentes a acontecimentos na vivência da situação, que os participantes referiram ser promotores da esperança.

Quadro n.º31 – Síntese da Categoria Factores que Promovem a Esperança

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Factores que promovem a esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Reforço positivo</li> <li>▪ Competência dos profissionais</li> <li>▪ Informação acerca da doença</li> <li>▪ Controlo dos sintomas físicos</li> <li>▪ Não estar só na doença</li> <li>▪ Haver portas de saída da situação</li> <li>▪ Ser lembrado pelos outros</li> </ul>

**Reforço positivo**, revelou ser um factor capaz de aumentar a esperança. O reforço positivo da auto-imagem foi proporcionado pelos amigos, a comparação com outras situações ultrapassadas com sucesso foram percebidas como promotoras da esperança dos participantes. O confronto com resultados positivos em relação à progressão da doença foi associado com uma maior vontade de viver, e ter mais esperança.

*“Faz (aumentar a esperança). Ele disse-me assim: “(...)quem olha para o meu amigo não diz que tem esse problema.” E eu digo-lhe assim “Não é só um, são tantos” E ele diz “O quê, não pode ser”. E1, P43*

*“(...)ver casos que foram ultrapassados, posso dizer isto ...(...)E2, P69*

*“(...)vim de lá muito satisfeita com uma vontade de viver ainda maior, porque soube que os meus marcadores tumorais estavam a baixar.” E7, P93*

*“Isso foi uma alegria para mim muito grande, porque é sinal que o tratamento está a fazer efeito, os valores estão a baixar, e isso dá um alento muito grande para nós continuarmos a viver e a ter mais esperança(...)” E7, P93*

*“Está cá e tudo o que eu tenho feito, eu vejo que tem dado resultados. Os tratamentos têm dado resultados (...)” E8, P314*

Por outro lado, a **Competência dos profissionais**, percebida na generalidade do trabalho dos profissionais, promotor da esperança enquanto “alguém que ajuda”, e que colabora na doença.

*“O tratamento que eu estou a fazer também, isso também ajuda muito, e a maneira como vocês trabalham eu também gosto. Eu vejo que estão a colaborar com a nossa doença.” E1, P 93*

*“(...)mas se calhar graças a vocês e ao vosso trabalho vou sentir, (saúde)que é a base de tudo, porque se vocês não me têm ajudado na química...” E2, P117*

A **Informação** verdadeira que obtiveram **acerca da doença** contribuiu para aumentar a esperança, parecendo sugerir que, no seu processo de vivência da situação de doença, os participantes não valorizaram mais os estilos pessoais de comunicação face à verdade, ou por outro lado, a comunicação da verdade, na forma, conteúdo e tempo, correspondeu às expectativas de alguns participantes.

*“Foi principalmente agora quando cá vim e o médico me disse que estava bastante melhor. Fiquei toda animada, toda aliviada, e a pensar que é agora que vou conseguir recuperar todas as minhas forças,” E2, P41*

*“Tranquiliza (alguma informação - saber o que se vai passar), porque sou sincera, gosto que me digam tudo, não gosto que me escondam, a pessoa fica a saber mais(...)” E5, P213*

*“Ajudou (informação antes do tratamento) porque eu mentalizei-me logo.” E7, P233*

*“Foi (importante saber a verdade), foi meio caminho andado para enfrentar o resto da vida.” E8, P382*

A este propósito, podemos concordar com Magão et.al (2002), ao afirmar que a esperança se enraíza na realidade, tal como ela é percebida na situação.

O **Controlo dos sintomas físicos** demonstrou ser outra situação reconhecidamente promotora da esperança, podendo também constituir objecto de esperança, como sugerem os excertos.

*“(...)não me sintam mal fisicamente, sem dores, com limitações é evidente(...)” E2, P121*

*“Sem mau-estar, dores, que eu pudesse sair mais vezes para fora” E8, P126*

Os participantes valorizam o **não estar só na doença**, como um aspecto importante para o aumento da esperança, parecendo reconhecer uma importância suplementar às relações estabelecidas com outras pessoas doentes. O contacto com o sofrimento de outros pode

contribuir de algum modo para minimizar o impacto do próprio sofrimento e assim, aumentar a esperança.

*“(...)na minha casa, sou só eu, os meus vizinhos têm saúde e oxalá que tenham, mas eu também vejo tanta gente lá no hospital que está doente como eu e outros (...) portanto não sou só eu.” E2, P221*

*“(...)as pessoas boas que me dão força e que me ajudam(...)” E6, P81*

**Haver portas de saída da situação**, neste caso, a quimioterapia constituiu um factor promotor de esperança, podendo induzir que esta pode ser um meio de atingir um objecto de esperança.

*“Ajudou (haver uma porta de saída da situação de recidiva), porque eu pensei que se fosse fazer quimioterapia e se a aguentasse, que podia ser que ficasse bem ou que melhorasse.” E3, P149*

**Ser lembrado pelos outros – amigos**, ser tratado como pessoa, valorizando o self, constituindo um estímulo para a esperança, como é retratado neste excerto de entrevista.

*“(...)e tenho amigos que me dizem "eu não me esqueço, tenho rezado por ti todos os dias, tenho lá o papelinho à minha frente." Tenho pessoas que me dizem isto, e isto de facto é um estímulo muito grande.” E4, P21*

#### 5.4.5 – Factores inibidores de esperança

Os factores que indutivamente emergiram nesta categoria, dizem respeito aos relatos de situações vivenciadas com impacto negativo na esperança.

Ao contrário dos factores identificados por Magão et.al (2002), que se constituíram na sua maioria, como parecendo de valência oposta relativamente ao seu carácter promotor ou inibidor, os participantes do presente estudo reconhecem como inibidores de esperança aspectos relacionados com uma comunicação ineficaz, descontrolo dos sintomas físicos e aparecimento de novos sinais de doença, e desânimo.

Quadro n.º32 – Síntese da Categoria Factores que Inibem a Esperança

CATEGORIA	CÓDIGOS SUBSTANTIVOS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Factores que inibem a esperança</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Não ser escutado</li> <li>▪ Respostas bruscas</li> <li>▪ Ninguém com quem conversar</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Esconder a verdade</li> <li>▪ Descontrolo dos sintomas</li> <li>▪ Aparecimento de novos sinais de doença</li> <li>▪ Influência negativa de outros</li> </ul>
--	---

Os participantes do estudo apontam várias barreiras à comunicação como factores que influenciam negativamente a esperança.

O **Não ser escutado** surge como uma ameaça à esperança. Este facto é confirmado nos estudos de Herth (1990) e Koopmeiners et.al (1997) que evidenciaram a relação entre a forma como a informação é transmitida e o impacto na esperança: quando os profissionais comunicam de um modo frio, despersonalizado, desencorajante, trivializando a situação, as pessoas doentes referem diminuição dos níveis de esperança.

*“(...)fui a um médico lá no hospital de dia, que tem uma mão bestial. Chegou lá e perguntou, "então o que é que o senhor se queixa ? " Eu ia-lhe contar a história da operação até chegar ali. E ele disse "eu não quero saber histórias dessas, quero agora!". Sabe o que é que eu devia fazer ? Devia-me ter levantado e vindo embora.”E1, P197*

*“Por isso eu lhe digo, o padre e esse doutor não gosto muito, não gosto que eles me tivessem dado essas respostas bruscas. Se uma pessoa vai um médico não gosta de respostas bruscas. Eu digo logo, "ó doutor tenha calma" sou homem para lhe dizer isto.”E1, P197*

*“Infelizmente não existe ninguém com quem se possa conversar, quer dizer, tenho vizinhos, mas não tenho grandes conversas com eles.” E2, P49*

A informação demonstrou ser um aspecto importante na modulação da esperança, interferindo no seu processo de manutenção, sendo que, se a informação não é fornecida, a incerteza desenvolve-se (Gelling, 1999).

*“Eu já tinha na ideia que era isto, mas ele podia ter-me dito logo que isto era derivado do estômago, não lhe custava nada dizer, mas não, ele não é de muitas palavras, fala pouco. A pessoa não gosta de ter os olhos fechados, gosta de saber o que se passa, não vale a pena estar a esconder. A pessoa tem o mal e ele podia dizer.”E5, P237*

*“Só faz quimioterapia quem tem este mal. Portanto eu vinha a saber. Não valia a pena estar a esconder nada.”E8, P390.*

*“Tinha (gostado de saber a verdade), porque eu antes de ser operada, tive de assinar um papel. Ele explicou-me o que ia fazer, e quando ele me explicou podia ter dito que eu não tinha nenhuma úlcera, que era um cancro, podia ter dito, mas ele nunca disse isso.”E5, P217*

*“(...)já não estava à espera que estivesse tudo bem, porque em Março já estavam os valores em sessenta e tal, embora o Doutor me acalmasse, porque há pessoas que não têm cancro e que têm esses valores elevados, e que não me preocupasse.”E7, P165*

O **Descontrolo dos sintomas** foi referido como um dos factores inibidores da esperança, em particular a dor. A este respeito, Herth (1990) aponta no seu estudo que a mera presença da dor ou desconforto, por si só, não conduziu uma ameaça à esperança, mas sim a sua continuação em tempo. Assim, a manutenção da dor e desconforto, apesar dos esforços para o seu controlo, conduz a um estado de excesso de fadiga, e falta de energia para investir no processo de manutenção da esperança.

*“A falta de saúde, ter dores, eu acho que suporto mal as dores”E2, P145*

A perda de controlo sobre a situação, pode levar ao aparecimento de pensamentos negativos, também eles responsáveis pela falta de energia, o que pode influenciar negativamente a esperança.

*“Chega assim uma fase em que os **maus pensamentos** vêm, e realmente começo a ficar em baixo”E2, P85*

*“Eu sei que quando me **sinto psicologicamente mais abalada**, fico descaída, não me apetece fazer as coisas”E2, P41*

O **aparecimento de novos sinais de doença** é por si, na primeira fase, um factor inibidor da esperança.

*“Só depois quando me apareceu aquilo no fígado, é que fiquei outra vez um bocado em baixo.”E3, P113*

*“Mas eu andei uns meses que já não andava bem, porque entretanto depois apareceram uns caroços, ainda pior.”E7, P105*

*“Depois quando fui fazer os exames e fui ao médico, e ele me disse que tinha que fazer aquele tratamento, o que me custou foi ter de fazer outra vez quimioterapia.”E3, P145*

No entanto, esta circunstância também pode funcionar como antecedente de esperança. Fowler (1995), refere que os estímulos stressantes como a perda, e as situações de ameaça à vida, entre as quais, os sinais de recorrência de doença, frequentemente são percursos da esperança.

A **Influência negativa de outros** pode ser um factor determinante na redução da esperança. Herth(1990) postula que, nesta fase da vida, o abandono psicológico mantendo a presença física, de amigos, família e profissionais de saúde, é pior do que o abandono físico. Os participantes do estudo referido, nestas circunstâncias, apontam que a presença dessas pessoas, lhes recorda a perda e alienação.

*“Vemos que as pessoas em vez de estarem na parte criativa, de animar, de propor coisas boas, dizem “tu estás muito bem, pensava que estavas bem pior, muito mal, pensava que já estavas a morrer. Conheci um fulano que ao fim de alguns tratamentos começou a piorar e morreu logo”.E6, P313*

## 6 – DISCUSSÃO

Os resultados do nosso trabalho apontam para a existência de um processo de manutenção da esperança ao longo da vivência da situação de doença, é consonante com o referido por Poncar (1994, p.33), quando afirma que, “a capacidade humana para manter a esperança face à adversidade é considerável”, e assume que, em circunstâncias difíceis (como é no nosso estudo, o caso da quimioterapia paliativa), perante a quase esmagadora evidência do contrário, a maioria das pessoas consegue manter uma “centelha” de esperança de que algum dia, e de qualquer forma a situação melhore.

O processo de manutenção da esperança no nosso estudo, corrobora a “Teoria da Dialéctica de Manutenção da Esperança” de Ersek (1992), em que manter um sentido de esperança demonstrou ser vital, e que defende a ocorrência de “uma luta” entre a necessidade de manter a esperança e o reconhecimento da ameaça da informação proveniente do ambiente clínico, percebida pela pessoa. No presente estudo, a perspectiva do futuro, as vivências da esperança, e a manutenção da esperança são congruentes com as categorias da teoria de Ersek (1992): “Gerindo as cognições relacionadas com a experiência da doença”, “Gerindo a resposta emocional à doença”, “Gerindo a incerteza” e “Gerindo o focus no futuro”, com a diferença da interpretação dialéctica que é evidente no estudo de Ersek (1992).

Também Herth (1990, 1993) confirma a presença activa da esperança em pessoas com doença terminal, independentemente das suas limitações físicas ou proximidade da morte. A percepção da esperança enquanto força interior, bem como as categorias do tema vivências da esperança, e mantendo a esperança do nosso estudo, são similares aos resultados apontados por Herth (1990), incluindo a identificação de estratégias para aumentar a esperança e factores que inibem a esperança.

Apesar de os achados no nosso estudo serem similares aos encontrados por Kylma et.al (2001), nas suas subcategorias, contrariamente aos referidos, não confirma uma dinâmica entre a esperança, desespero e desesperança. Tal facto pode ser devido aos participantes se terem voluntariado para fazerem parte do estudo, o que presumivelmente indica que teriam esperança. Antes, os nossos resultados confirmam a teoria de Dufault e Martocchio (1985), e as categorias identificadas no presente estudo integram-se na descrição da esperança enquanto

conceito multidimensional, na perspectiva de que “há sempre esperança”, conforme sustentado pelas autoras.

O conjunto de temas e categorias enquadram-se nas seis componentes da esperança identificadas por Nowotny (1991): confiança no objectivo, relações com outros, acreditar na possibilidade de um futuro, crenças espirituais e proveniência do interior da pessoa.

Os resultados parecem indicar uma relação entre as categorias, facto que , no entanto não podemos confirmar. Do ponto de vista metodológico, consideramos mais adequado deixar o campo aberto para continuar a análise e a investigação.

O que define a esperança é para cada pessoa é único e deve ser considerado pelos profissionais, no sentido de uma melhoria da qualidade de cuidados, numa perspectiva de compreensão empática da fase final da vida.

## 7 – CONCLUSÃO

O fenómeno da esperança na fase final da vida, na perspectiva das pessoas com doença oncológica que a experimentam, é um tema que sempre nos interessou, não apenas pelo fascínio que desperta o aparente contra-senso, mas porque se trata de um fenómeno que interfere na qualidade de uma etapa importante da vida.

No contexto da nossa prática clínica, negligenciamos o papel da esperança no modo como as pessoas vivenciam a doença, em particular no contexto da fase final. Com alguma frequência a banalizamos, reduzindo-a a meros chavões ou “slogans”, desperdiçando o seu poder terapêutico numa perspectiva holística de cuidados.

Considerámos o estudo do fenómeno, através da metodologia qualitativa, utilizando uma abordagem cuja conceptualização foi a “*Grounded Theory*”, entendendo-a como uma opção válida e adequada, pois permitiu revelar a essência do fenómeno em estudo, tal como é vivenciado na perspectiva dos participantes, tendo em conta a escassez de estudos realizados em Portugal sobre esta temática.

Pensamos ter conseguido atingir os objectivos a que nos propusemos neste estudo, na medida em que explorámos o processo da esperança na perspectiva dos participantes: a sua percepção, emoções e sentimentos vivenciados, factores que interferem na esperança em fim-de-vida.

Da análise dos dados emergiram quatro temas centrais: **Percepção da esperança; Percepção da dimensão temporal; Vivências da esperança; e Mantendo a esperança**, cujas características definidoras resumimos no quadro n.º33.

Quadro n.º 33 – Síntese dos Temas e Características Definidoras

TEMA	CARACTERÍSTICAS DEFINIDORAS
▪ Percepção da esperança	Forma como a esperança é percebida, tomada de conhecimento de situações e factos, definição de objectos de esperança.
▪ Percepção da dimensão temporal	Dimensão temporal da vida e a sua relação com a esperança.
▪ Vivências da esperança	Reflectem a forma como as pessoas se comportam, pensam, sentem e se relacionam na situação.



▪ Mantendo a esperança	Processo de gestão da vivência de cada dia, tendo a morte como limite presente.
------------------------	---

As pessoas com doença oncológica em fase final da vida percebem a esperança como fazendo parte da experiência de vida, integrando-a nessa experiência:

- Percebem a esperança como uma fé, força interior e uma forma de resistência, concretizada em objectos de esperança;
- A esperança é focalizada no tempo, numa perspectiva de futuro, e está relacionada com a fase do ciclo de vida em que as pessoas doentes se encontram;
- Nas suas vivências, as pessoas doentes utilizam estratégias para lidar com a doença, acreditam, enfrentam, mas também esperam e resignam-se. Expressam sentimentos e emoções, e expressam também a sua espiritualidade. Perspectivam, aceitam e valorizam o sofrimento. São optimistas, mas também pessimistas, e consideram a importância das relações, reforçando laços e sentindo apoio;
- No seu processo de manutenção da esperança, os participantes percebem a morte como um limite presente, afirmam a esperança e a necessidade de a manter, e gerem a vivência numa perspectiva de viver cada dia, entre factores promotores e inibidores de esperança.

Estamos conscientes de algumas limitações deste trabalho, nomeadamente a nossa inexperiência na utilização desta abordagem metodológica, a sensibilidade e subjectividade do tema, deparando-nos com a expressão de sentimentos profundos, algumas vezes incómodos, e nos fez confrontar com a nossa própria vulnerabilidade, questionando a nossa esperança.

Apesar das dificuldades, das limitações e dos constrangimentos, consideramos que o estudo nos proporcionou momentos ricos de aprendizagem e em muito contribuiu para o nosso desenvolvimento pessoal e profissional.

## 8 – IMPLICAÇÕES / SUGESTÕES

Os resultados do presente estudo podem de algum modo ter implicações na prática clínica em geral, e na prática de cuidados de enfermagem, em particular.

O conjunto de temas e categorias pode constituir a base para o desenvolvimento de um conjunto de intervenções de enfermagem promotoras da esperança no contexto da fase final da doença oncológica. Assim, tendo em conta as categorias identificadas, sugerimos algumas intervenções no sentido da promoção da esperança da pessoa doente:

- Percepção da esperança
  - Estabelecer uma relação de ajuda
  - Trabalhar com o doente no sentido da manutenção da autoconfiança
  - Escutar activamente o doente, estar presente
  - Ajudar na identificação de áreas de esperança – objectos de esperança
  - Dar apoio e suporte na redefinição dos objectos de esperança, quando os objectivos específicos do doente não são atingíveis
- Percepção da dimensão temporal
  - Ajudar o doente a reflectir sobre o seu percurso de vida
  - Encorajar o doente a partilhar experiências positivas do passado
  - Estimular o sentido de controlo do doente sobre a situação presente
  - Despertar o sentido positivo associado a pequenas alegrias do presente
  - Ajudar na elaboração de planos criativos
- Vivências da esperança
  - Manter os doentes bem informados respondendo às necessidades que evidenciam, de acordo com o seu nível de entendimento
  - Providenciar alívio da dor e /ou outros sintomas
  - Encorajar a expressão de emoções e sentimentos
  - Utilizar o humor e a “boa disposição” na prática de cuidados e encorajar o seu uso pelos doentes
  - Promover o sentido de continuidade e reforço das relações com outros
  - Facilitar a expressão de crenças espirituais e práticas religiosas
  - Apoiar e fomentar a esperança junto da família / outros significativos
- Mantendo a esperança

- Manter uma prática de cuidados atenta à individualidade e aos pormenores
- Partilhar informação acerca da morte e do morrer
- Ajudar a viver “um dia de cada vez”
- Envolver activamente o doente no plano de cuidados
- Ajuda na redefinição ou manutenção de interesses pessoais, “*hobbies*”, e projectos

O espaço de reflexão promovido por este trabalho, permitiu o eclodir no nosso espírito de outras propostas:

**Relativamente ao campo da investigação** - Realização outros estudos na mesma área temática, utilizando outras metodologias; sobre a esperança do ponto de vista da família / pessoa significativa, das pessoas em fim-de-vida, e do ponto de vista dos profissionais de saúde.

**Em relação às Organizações de Saúde:** Incorporação da esperança nos programas de formação contínua no âmbito dos cuidados paliativos, Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos, enquanto filosofia e como estrutura no sentido da satisfação da necessidade de esperança.

**No campo do ensino:** Formação de base nas escolas contemplando esta temática, integrada no currículo de Cuidados Paliativos, Implementação de Cursos pós-graduados em cuidados paliativos integrando a temática da promoção da esperança, numa perspectiva de qualidade científica, técnica e humana no cuidar da pessoa em fase terminal;

**Relativas aos Enfermeiros:** Aposta no desenvolvimento pessoal; Reflexão sobre o papel do enfermeiro na promoção da esperança, no sentido de melhoria da qualidade de cuidados; Aposta no desenvolvimento dos cuidados paliativos e na integração da esperança nos cuidados a prestar às pessoas doentes; Investimento na realização de estudos que permitam aprofundar o processo de manutenção da esperança e que conduzam a uma melhoria do Cuidar em Enfermagem e a uma valorização e reconhecimento da profissão.

**REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADOS PALIATIVOS. **Boletim Informativo**, nº. 1, (1996), p.2.
- AZEVEDO, M.<sup>a</sup> Cândida. - **Noções gerais de quimioterapia** (1<sup>a</sup> parte). Revista Oncologia (Dezembro, 1989), p.5-14.
- BALLARD, Angela e outros – **A Comparison of the Level of Hope in Patients with Newly Diagnosed and Recurrent Cancer**. Oncology Nursing Forum . Vol. 24, nº5 (1997), p.899-904.
- BECKERMAN, Anita; NORTHROP, Celeste – **Hope, Chronic Illness and the Elderly**. Journal of Gerontological Nursing. Vol. 22, nº5 (1996), p.19-25.
- BENZEI, Eva; SAVEMAN, Britt-Inger – **Nurses' perception of hope in patients with cancer: A palliative care perspective**. Cancer Nursing. Vol. 21, nº1 (1998), p.10-16.
- BENZEI, E.; SAVEMAN, B.-I. – **One step towards the understanding of hope: a concept analysis**. International Journal of Nursing Studies. Vol. 35 (1998), p.322-329.
- BERNARDO, Fr.O.P. (1992). **Aspectos psicológicos no comportamento dos doentes**. Divulgação – Revista de Enfermagem Oncológica. Nº 22 (1992), p.19-21.
- Bíblia Sagrada**. 15<sup>a</sup> ed. Lisboa: Difusora Bíblica, 1991.
- BILLINGS, J. Andrew – **Definitions and Models of Palliative Care**. In: BERGER A.M.; PORTENOY R.K.; WEISSMAN D.E. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002, p.635-646.
- BLAND, Robert; DARLINGTON, Yvonne – **The Natures and Sources of Hope: Perspectives of Family Caregivers of People with Serious Mental Illness**. Perspectives in Psychiatric Care. Vol. 38, nº2 (2002), p.61-68.
- BLUMER, H. - **Symbolic intervention, perspective and method**. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall, 1969.
- BOUGDAN R; BIKLEN S. - **Investigação qualitativa em educação**. Porto: Porto Editora, 1994.
- BOLANDER, Verolyn Barnes - **Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica**. 1<sup>a</sup> ed. Lisboa: Lusodidacta, 1998. ISBN 972-966-10-6-5.

- BONASSA, Edva Moreno Aguilar – **Enfermagem em Quimioterapia**. São Paulo: Editora Atheneu, 1992.
- BORNEMAN, Tami; BROWN-SALTZMAN, Katherine – **Meaning in illness**. In: FERREL BR; COYLE N, eds. Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.415-424.
- BREITBART, William e outros – **Depression, Hopelessness, and Desire for Hastened Death in Terminally Ill Patients with Cancer**. JAMA, Vol.284, nº22 (2000), p.2907-2911.
- BRODY, Howard. - **Hope**. JAMA, Vol. 246, nº 13 (1981), p.1411-1412.
- BROWN, Pamela – **The Concept of Hope: Implications for care of the Critically Ill**. Critical Care Nurse. Vol.9, nº5 (199-), p.97-105.
- BUNSTON, Terry e outros – **Facilitating Hopefulness: The Determinants of Hope**. Journal of Psychosocial Oncology. Vol.13, n. °4 (1995), p.79-103.
- BYRNE, Carolyn M. e outros – **The Importance of Relationships in Fostering Hope**. Journal of Psychosocial Nursing. Vol.32, n.º9 (1994), p.31-34.
- CABRAL, José Maria – **O desafio da Normalidade (impressões do fim da vida)**. 2ª ed. Lisboa: Rei dos Livros, 199-. ISBN 972-51-0082-4
- CARSON, Verna e outros. – **Hope and Spiritual Well-Being: Essentials for living with AIDS**. Perspectives in Psychiatric Care. Vol.26, n.º 2 (1990), p.28-34.
- CARVALHO, Edite C.- **O doente oncológico em fase avançada na comunidade**. Divulgação. n.º 22 (1992), p.25-27.
- CARVALHO, Maria Manuela Montezuma de - **A Enfermagem e o Humanismo**.1ª Edição. Loures: Lusociência, 1996. ISBN 9972-8383-00-2
- CENTERS, Linda C. – **Beyond Denial and Despair: ALS and Our Heroic Potential for Hope**. Journal of Palliative Care. Vol.17, nº 4 (2001), p.259-264.
- CHAPMAN, Kimberly J.; PEPLER, Carolyn – **Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care**. Cancer Nursing. Vol. 21, nº 4 (1998), p.226-234.
- COLLIÈRE, M. F.- **Promover a vida**. Lisboa: Sindicato dos Enfermeiros Portugueses, 1989. ISBN 972-757-109-3.
- CORLESS, Inge B. – **Hospice and Hope: An incompatible duo**. The American Journal of Hospice & Palliative Care. May/June (1992), p.12-14
- COSTA, Almeida J; SAMPAIO e MELO, A.- **Dicionário da Língua Portuguesa**. 8ª ed. Porto: Porto Editora, 1999. ISBN972-0-05001-2.

- COSTA, Luís – **O Cancro também pode morrer**. 1ª ed. Porto: Ambar, 2004. ISBN 972-43-0791-3.
- COYNE PJ; LYCKHOLM L; SMITH TJ. - **Clinical Interventions, Economic Outcomes, and Palliative Care**. In: FERREL BR; COYLE N, eds. Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.317-327.
- CRUZ, Arménio G.; AMARAL, António Fernando – **Que cuidados para os doentes em fim de vida? Sinais Vitais**. N.º 36 (2001), p.22-23.
- CUTCLIFFE, John – Critically ill patients' perspectives of hope. British Journal of Nursing. Vol.5, N.º11 (1996), p.674-690.
- CUTCLIFFE, John R. – **How do nurses inspire and instil hope in terminally ill HIV patients?** Journal of Advanced Nursing. Vol.22 (1995), p.888-895.
- CUTCLIFFE, John R. – **Towards a Definition of Hope**. The International Journal of Psychiatric Nursing Research. Vol.3 (2), (1997). p.319-332.
- CUTCLIFFE, John R.; GRANT, G. – **What are the principles and processes of inspiring hope in cognitively impaired older adults within a continuing care environment?** Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing. Vol. 8 (2001), p.427-436.
- DAMÁSIO, António. **O sentimento de si. O Corpo, a Emoção e a Neurobiologia da Consciência**. 8ª ed. Mem Martins: Publicações Europa América. ISBN 972-1-04757-0
- DAMÁSIO, António. **Ao Encontro de Espinosa**. Mem Martins: Publicações Europa América, 2003.
- DECRETO – LEI n.º 104/ 98 de 21 de Abril. Diário da República I Série. Ministério da Saúde – Do Código Deontológico do Enfermeiro. N.º 93 (98-04-21), p. 1754 – 1757.
- DETERS, Gladys E. - **Cancro**. In: PHIPP S, Wilma J., SANDS, Judith K; MAREK, Jane F., eds - Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica. Vol. 1, 6ª edição. Lisboa: Lusodidacta, 1995, p.287-361.
- DIAS, Maria do Rosário - **A esmeralda perdida: informação ao doente com cancro da mama**. 1ª ed. Lisboa: Instituto Superior de Psicologia Aplicada, 1997. ISBN 972-8400-04-7.
- Dicionário Enciclopédico da Língua Portuguesa**. Lisboa: Publicações Alfa, 1992.
- DOENGES, Marilyn E.; MOORHOUSE, Mary Frances – **Aplicação do Processo de Enfermagem e do Diagnóstico de Enfermagem: um texto interactivo**. Trad. Leonor Abecassis e Maria Adelaide Madeira. Lisboa: Lusodidacta, 1994. ISBN – 972 – 95399/4/4

- DOWNING, Sibyl; JURA, James Jr. – **Fostering Hope in the Clinical Setting.** Bioethics Forum. Vol. 15, nº 1 (1999), p.21-24.
- DUFAULT, Karin; MARTOCCHIO, Benita – **Hope: Its Spheres and Dimensions.** Nursing Clinics of North America. Vol.20, nº2 (1985), p.379-391.
- DUGGLEBY, Wendy – **Enduring Suffering: A Grounded Theory Analysis of the Pain Experience of Elderly Hospice Patients with Cancer.** Oncology Nursing Forum. Vol.27, nº 5 (2000). [Acedido a 19 de Dez de 2004]. Disponível na Internet: <http://journals.ons.org>
- DUGGLEBY, Wendy - **Hope at the End of Life.** Journal of Hospice and Palliative Care. Vol. 3, nº 2 (2001), p.51-64.
- ELLISON N M; CHEVLEN E M. **Palliative Chemotherapy.** In: BERGER AM; PORTENOY RK; WEISSMAN DE. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.p.698-709.
- EDUCATION FOR PHYSICIANS ON END-OF-LIFE CARE – **Trainer’s Guide on CD-ROM** [CD\_ROM]. Chicago: American Medical Association, 1999.
- ERSEK, Mary. – **The Process of Maintaining Hope in Adults Undergoing Bone Marrow Transplantation for Leukemia.** Oncology Nursing Forum. Vol.19, nº6 (1992), p.883-889.
- ERSEK, Mary. – **The Meaning of Hope in the Dying.** In: FERREL, Betty Rolling; COYLE, Nessa. In: Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.339-351.
- FARRAN, Carol J.; SALLOWAY, Jeffrey C.; CLARK, David C. (1990a) – **Measurement of Hope in a Community-Based Older Population.** Western Journal of Nursing Research. Vol. 12, nº 1 (1990), p.42-59.
- FARRAN, Carol J; POPOVICH, Judith M. (1990b) – **Hope: A Relevant Concept for Geriatric Psychiatry.** Archives of Psychiatric Nursing. Vol. IV, nº2 (1990), p.124-130.
- FARRAN, Carol J.; WILKEN, Carolyn; POPOVICH, Judith M. – **Clinical Assessment of Hope.** Issues in Mental Health Nursing. Vol. 13, nº129 (1992), p.129-138.
- FEHRING, Richard J.; MILLER, Judith F.; SHAW, Christine – **Spiritual Well –Being, Religiosity, Hope, Depression, and Other Mood States in Elderly People Coping With Cancer.** Oncology Nursing Forum. Vol. 24, nº4 (1997), p.663-671.
- FERREL B, COYLE N. **An Overview of Palliative Nursing Care.** American Journal of Nursing. Vol. 102, nº 5 (2002), p. 26-31. [Acedido a 10 de Dez de 2002]. Disponível na Internet: <http://www.nursingcenter.com>

- Fidalgo, A. - Vivência. **Logos. Enciclopédia Luso Brasileira de Filosofia**. Vol.5. S. Paulo: Verbo, 1990.
- FLEMING, Kate – **The meaning of hope to palliative care cancer patients**. International Journal of Palliative Nursing. Vol 3, nº1 (1997), p.14-17.
- FORTIN, Marie-Fabienne - **O Processo de investigação: da concepção à realização**. Loures: Lusociência, 1999.ISBN 972-8383-10-X
- FOWLER, Susan B. – **Hope: Implications for Neuroscience Nursing**. Journal of Neuroscience Nursing. Vol.27, nº 5 (1995), p.298-304.
- FROMM, Erich - **A revolução da esperança. Por uma tecnologia humanizada**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1969.
- GAMEIRO, Manuel Henriques – **O Sofrimento na Doença**. Coimbra: Quarteto Editora. ISBN 972-8535-06-6.
- GARCIA BARÓ, Miguel – **El dolor, um mau sentido crítico: el enigma del dolor**. Madrid. ISSN 11131-6497. nº865, (1999), p.18 – 20.
- GASKINS, Susan – **The Meaning of Hope. Implications for Nursing Practice and Research**. Journal of Gerontological Nursing. Vol 21, n. ° 3 (1995), p.17-24.
- GELLING, Leslie – **The experience of hope for the relatives of head injured patients admitted to a neurosciences critical care unit: a phenomenological study**. Nursing in Critical Care. Vol.4, n. ° 5 (1999), p.214-221.
- GELLING, Leslie; PREVOST, A. Toby – **The needs of relatives of critically ill patients admitted to a neurosciences critical care unit: A comparison of the perceptions of relatives, nurses and doctors**. Care of the Critically Ill. Vol.5, nº 2 (1999), p.53-58.
- GIBBS, Graham R. – **Qualitative Data Analysis. Explorations with NVivo**. Buckingham: Open University Press, 2002. ISBN 0-335-20084-2
- GLASER B G; STRAUSS A – **The discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research**. New York: Aldine, 1967. ISBN 0-202-30260-1
- GONÇALVES, A.L.; e outros. **Reacções comportamentais à doença – Papel do doente**. 1997. 1º CESEEA. Acessível na biblioteca da Escola Superior de Enfermagem de Santarém.
- GUM, Amber; SNYDER, C.R. – **Coping with Terminal Illness: The Role of Hopeful Thinking**. Journal of Palliative Medicine. Vol.5, nº 6 (2002), p.883-894.
- HAASE, Joan E. e outros. – **Simultaneous Concept Analysis of Spiritual Perspective, Hope, Acceptance and Self-transcendence**. Image. Vol 24, n. °2, p.141-147



- HALL, Beverly A. – **The Struggle of the Diagnosed Terminally Ill Person to Maintain Hope.** Nursing Science Quarterly. Vol. 3, nº 4 (1990), p.177- 184.
- HANNA, Fred J. – **Suicide and Hope.** Journal of Mental Health Counselling. Vol. 13, nº4 (1991), p.459-472.
- HARPHAM, Wendy Schlessel. **Diagnosis: Cancer. Your guide to the first months of health survivorship.** New York: W.W. Norton & Company Inc, 2003. ISBN 0-393-32460-5 (pbk).
- HENDRICKS-FERGUSON, Verna L. – **An Analysis of the Concept of Hope in the Adolescent with Cancer.** Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol. 14, nº 2 (1997), p.73-80.
- HERTH, Kaye. – **Fostering Hope in Terminally-ill people.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 15 (1990), p.1250-1259.
- HERTH, Kaye. – **Abbreviated Instrument to measure Hope: development and psychometric evaluation.** Journal of Advanced Nursing. Vol.17 (1992), p.1251-1259.
- HERTH, Kaye. (1993a) – **Hope in the family caregiver of terminally ill people.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 18 (1993), p.538-548.
- HERTH, Kaye. (1993b) – **Hope in Older Adults in Community and Institutional Settings.** Issues in Mental Health Nursing. Vol.14, nº2 (1993), p.139-156.
- HERTH, Kaye. – **Engendering hope in the chronically and terminally ill: Nursing interventions.** The American Journal of Hospice & Palliative Care. Vol. 12, nº 5 (1995), p.31-39.
- HERTH, Kaye. – **Enhancing hope in people with a first recurrence of cancer.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 32, nº 6 (2000), p.1431-1441.
- HERTH, Kaye. – **Development and Implementation of a hope Intervention Program.** Oncology Nursing Forum. Vol. 28, nº6 (2001), p.1009-1017.
- HELMAN, Cecil G. – **Cultura, Saúde & Doença.** 4ª ed. Porto Alegre: Artmed Editora, 2003. ISBN 85-7307-809-1.
- HESBEEN, Walter – **Cuidar no hospital: enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar.** Trad. Maria Isabel Batista Ferreira. 1ª ed. Loures: Lusociência, 2000.ISBN 72-8383-11-8.
- HINDS, PS. – **Adolescent hopefulness in illness and health.** Advanced Nursing Science. Vol.10, nº 3 (1988). p.79-88.

- HINDS, Pamela S.; e outros. – **Hopefulness and Its Characteristics in Adolescents with Cancer.** Western Journal of Nursing Research. Vol.21, nº 5 (1999), p.600-620.
- HINDS, Pamela S. – **Fostering Coping by Adolescents With Newly Diagnosed Cancer.** Seminars in Oncology Nursing. Vol.16, nº 4 (2000). p.317-327.
- HOGAN, Rosemarie - **Cancro.** In PHIPPS, Wilma J., e outros, eds. - Enfermagem Médico-Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica. Vol. 1, 2ª edição. Lisboa: Lusodidacta, 1995. ISBN 972-96610-0-6. p.333-375.
- HOLT, Jeannie – **Exploration of the concept of hope in the Dominican Republic.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 32, nº 5 (2000), p.1116-1125.
- HOPKINS, Virginia L. – **Promover a Saúde Espiritual.** In: BOLANDER, Verolyn Barnes - Enfermagem Fundamental: Abordagem psicofisiológica.1ª ed. Lisboa: Lusodidacta, 1998. p.1821-1849.
- HUTCHINSON, S. - **Grounded Theory: The Method.** In: MUNHALL P; BOYD CO. Nursing Research: A Qualitative Perspective. Norwalk, CT: Appleton-Century, 1986, p. 111-113.
- INGHAM, Jane M.; KACHUIK, Lynn E. – **Epidemiology of Cancer at the End of Life.** In: BERGER A.M.; PORTENOY R.K.; WEISSMAN D.E. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.p.615-633.
- KEMP, Charles. **Espiritual Care Interventions.** In: FERREL BR; COYLE N, eds. Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.407-414.
- KODISH, Eric; POST, Stephen G. – **Oncology and Hope.** Journal of Clinical Oncology. Vol.13, Nº 7 (1995), p.1817-1822.
- KOOPMEINERS, Louann e outros – **How Healthcare Professionals Contribute to Hope in Patients with Cancer.** Oncology Nursing Forum. Vol. 24, nº9 (1997), p.1507-1513.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **On Death and Dying**. New York: Macmilan, 1969.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer.** Trad. De Paulo Menezes. 8ª ed. São Paulo: Martins Fontes, 2002. ISBN 85-336-0963-9.
- KYLMÄ, Jari; VEHVILÄINEN-JLKUNEN, Katri – **Hope in nursing research: a meta-analysis of the ontological and epistemological foundations of research on hope.** Journal of Advanced Nursing. Vol.25 (1997), p.364-371.

- KYLMÄ, Jari; VEHVILÄINEN-JLKUNEN, Katri; LÄHDEVIRTA, Juhani – **Hope, despair and hopelessness in living with HIV/AIDS: a grounded theory study.** Journal of Advanced Nursing. Vol. 33, nº6 (2001), p.764-775.
- LANGHORNE M. **Quimioterapia.** In: OTTO S E. Enfermagem em Oncologia. Trad. Sociedade Portuguesa de Enfermagem Oncológica. Loures: Lusociência, 2000. p.587-630.
- LASKIWSKI, Sharon; MORSE, Janice M. – **The Patient with Spinal Cord Injury: The Modification of Hope and Expressions of Despair.** Canadian Journal of Rehabilitation. Vol. 6, nº3 (1993), p.143-153.
- LEININGER, M. - **Qualitative Research Methods in Nursing.** Orlando: Grune & Startton, 1985.
- LESSARD-HÉBERT M.; GOYETTE G.; BOUTIN G. - **Investigação qualitativa: fundamentos e práticas.** Lisboa: instituto Piaget, 1994.
- LOPES, M. - **A metodologia da Grounded Theory. Um contributo para a conceitualização na enfermagem.** Revista de Investigação em Enfermagem. Nº8, (2003), p. 63-74.
- MADDOOX, George L.- **Definiciones y descripciones de la edad.** In: NEUGARTEN, Bernice L. - Los significados de la edad. Barcelona: Herder, 1999. ISBN 84-254-2090-3.
- MAGÃO, Maria Teresa; LEAL, Isabel. **A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro.** In: DIAS, Maria do Rosário; DURÀ, Estrella. Territórios da Psicologia Oncológica. 1ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2002. p.321-344.
- MARQUES, A. Reis, e outros - **Reacções emocionais à doença grave: como lidar....** 1ª ed. Coimbra: Psiquiatria clínica, 1991.
- MCGEE, Rose F. – **Hope: a factor influencing crisis resolution.** Advances in Nursing Sciences. Vol. 6, nº 7 (1984), p.34-44.
- MC GILL, Joan S; Paul, Penelope B. – **Functional Status and Hope in elderly People With and Without Cancer.** Oncology Nursing Forum. Vol. 20, nº8 (1993), p.1207-1213.
- MCINTYRE, Teresa Mendonça – **Abordagens Psicológicas do Sofrimento do Doente.** In: MCINTYRE, Teresa M.; VILA-CHÃ, Carmo – **O Sofrimento do Doente: Leituras multidisciplinares.** Associação dos Psicólogos Portugueses, 1995.
- MC NAMARA, Beverly – **Fragile Lives. Death, dying and care.** Buckingham: Open University Press, 2001. ISBN 0-335-20899-1.

- MEAD GH. - **George Herbert Mead on social psychology**. Chicago: University of Chicago Press, 1964.
- MENDES, António Manuel Simeão; EUSTÁQUIO, Francisco José Sousa. – **Cuidar na Sala de Tratamentos de Quimioterapia**. Santarém: [s.n.], 1999. Monografia apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Santarém, para conclusão do 1º Curso de Estudos Superiores Especializados de Enfermagem no Adulto e Idoso.
- MENDES, António Manuel Simeão; EUSTÁQUIO, Francisco José Sousa. – **Medos, crenças, mitos... Representações sociais do cancro**. *Nursing*. N.º 141 (2000), p.20-22.
- MERCADIER, Catherine – **O trabalho emocional dos prestadoes de cuidados em meio hospitalar**. Loures: Lusociência, 2004. ISBN 972-8383-82-7.
- MILLER, Judith Fitzgerald. – **Hope doesn't necessarily spring eternal – sometimes it has to be carefully mined and channeled**. *American Journal of Nursing*. Vol. 85, nº 1 (1985), p.23-25.
- MILLER, Judith Fitzgerald. – **Hope-Inspiring Strategies of the Critically Ill**. *Applied Nursing Research*. Vol. 2, nº1 (1989), p.23-29.
- MILLER, Judith Fitzgerald. – **Developing and Maintaining Hope in Families of the Critically Ill**. *AACN Clinical Issues*. Vol. 2, nº2 (1991), p. 307-315.
- MILLER, Judith Fitzgerald. – **Coping with Chronic Illness – Overcoming Powerlessness**. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1992. ISBN 0-8036-6192-4.
- MILLER, Judith Fitzgerald; OERTEL, Christine Bohm. – **Powerlessness in the Eldery: Preventing Hopelessness**. In: MILLER, Judith Fitzgerald. – *Coping with Chronic Illness – Overcoming Powerlessness*. 2<sup>nd</sup> ed. Philadelphia: F.A. Davis Company, 1992. ISBN 0-8036-6192-4.
- MILLER, Judith Fitzgerald; POWERS, Majorie J. – **Development of an Instrument to Measure Hope**. *Nursing Research*. Vol. 37, nº1 (1988), p.6-10.
- MITCHELL, Deborah R. – **The Good Death: Three promises to make at the bedside**. *Geriatrics*. Vol.52 (8), Duluth: 1997, p.91-92. [Acedido a 4 de Set de 2003]. Disponível na Internet: <http://proquest.umi.com>
- MORSE, Janice M.; DOBERNECK, Barbara – **Delineating the Concept of Hope**. *IMAGE: Journal of Nursing Scholarship*. Vol.27, nº4 (1995), p.277-285.

- MULLEN PD; REYNOLDS R. - **The potential of Grounded Theory for health educational research: linking theory and practice.** Health Education Monographs. Vol. 6, n. ° 3 (1978), p.280-294.
- NATIONAL CONSENSUS PROJECT (NCP) – **Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care.** 2004 [Acedido a 5 de Fevereiro de 2005]. Disponível na Internet: [www.nationalconsensusproject.org](http://www.nationalconsensusproject.org) e [www.hpna.org](http://www.hpna.org) .
- NEKOLAICHUK, Cheryl L.; JEVNE, Ronna F.; MAGUIRE, Thomas O. – **Structuring the meaning of hope in health and illness.** Social Science & Medicine. Vol. 48 (1999), p.591-605.
- NEKOLAICHUK, Cheryl L.; BRUERA, Eduardo – **On the Nature of Hope in Palliative Care.** Journal of Palliative Care. Vol. 14, n° 1 (1998), p.36-44. [Acedido a 3 de Jul de 2003]. Disponível na Internet: <http://proquest.umi.com>
- NETO, Isabel Galriça - **Cuidados Paliativos: O Desafio para Além da Cura.** Revista Portuguesa de Clínica Geral. N.º 9 (2003), p.19 -27.
- NETO, Isabel Galriça – **Para Além dos Sintomas: A Dignidade e o Sentido da Vida na Prática dos Cuidados Paliativos.** In: NETO, Isabel Galriça; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRON, Tsering – A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a nossa existência. Cascais: Editora Pergaminho, 2004, p.11-48.
- NEUGARTEN, Bernice L.; NEUGARTEN, Dail A. - **Los significados cambiantes de la edad.** In: NEUGARTEN, Bernice L. - Los significados de la edad. Barcelona: Herder, 1999. ISBN 84-254-2090-3
- NEWSHAN, Gayle – **Transcending the physical: spiritual aspects of pain in patients with HIV and / or cancer.** Journal of Advanced Nursing. Vol.28, N.º 6 (1998), p.1236-1241.
- NORTH AMERICAN NURSING DIAGNOSIS ASSOCIATION (NANDA) – **Diagnósticos de Enfermagem da NANDA – Definições e classificação 2001-2002.** Trad. Jeanne Liliane Marlene Michel. São Paulo: Artmed Editora, 2002. ISBN – 85-7307-948-7.
- NOVACK, DH; PLUMER, R; SMITH, RL, et.al. – **Changes in physicians attitudes toward telling the cancer patient.** JAMA, 241 (1979), p.897-900.
- Novo Dicionário Bíblico.** Trad. João Bentes.1º vol. 5ª ed. São Paulo: Associação Religiosa Imprensa da Fé, 1983.
- NOWOTNY, Mary L. – **Assessment of Hope in Patients With Cancer: Development of an Instrument.** Oncology Nursing Forum. Vol. 16, nº1 (1989), p.57.61.

- NOWOTNY, Mary L. – **Every Tomorrow, a Vision of Hope.** Journal of Psychosocial Oncology. Vol. 9, nº 3 (1991), p.117-126.
- NUNES, Berta – **A doença como facto social.** Revista Portuguesa de Clínica Geral. Vol.9, nº 10 (1992), p.270-274.
- OBAYUWANA, Alphonsus O. e outros – **Hope Index Scale: An Instrument for The Objective Assessment of Hope.** Journal of the National Medical Association. Vol. 74, nº8 (1982), p.761-765.
- O’CONNOR, Patrice – **Hope: A Concept for Home Care Nursing.** Home Care Provider. Vol. 1, nº 4 (1996), p.175-179.
- ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ - **Traitement de la douleur cancéreuse et soins palliatifs. Rapport d’un Comité d’experts de l’OMS.** Genève: Organisation Mondiale De La Santé, 1990. ISBN 92-4-220804-3
- OKEN, D. – **What to tell cancer patients: A study of medical attitudes.** JAMA 175 (1961), p.1120-1128.
- OSOBA, David; MacDONALD, Neil – **Principles governing the use of cancer chemotherapy in palliative care.** In: DOYLE, Derek; HANKS, Geoffrey W.C.; MacDONALD – Palliative Medicine. 2<sup>nd</sup> Edition. Oxford: Oxford Medical Publications, 1998. p.249-267.
- PACHECO, Susana. – **Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva Ética.** Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-30-04.
- PALDRON, Tsering – **Sentido da vida e valores espirituais.** In: NETO, Isabel Galriça; AITKEN, Helena-Hermine; PALDRON, Tsering – A Dignidade e o Sentido da Vida. Uma reflexão sobre a nossa existência. Cascais: Editora Pergaminho, 2004, p.77-105.
- PHANEUF, Margot – **Comunicação, entrevista, relação de ajuda e validação.** Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-84-3.
- PARKER-OLIVER, Debra – **Redefining hope for the terminally ill.** American Journal of Hospice & Palliative Care. Vol. 19, nº 2, 2002. p.115-120.
- PATEL, Christy Theresa Chua – **Hope –Inspiring Strategies of Spouses of Critically Ill Adults.** Journal of Holistic Nursing. Vol. 14, nº1 (1996), p.46-65.
- PENROD, Janice; MORSE, Janice M. – **Strategies for Assessing and Fostering Hope: The Hope Assessment Guide.** Oncology Nursing Forum. Vol. 24, nº6 (1997), p.1055-1063.

- PENSON J. - **A hope is not a promise: fostering hope within palliative care.** International Journal of Palliative Nursing. Vol. 6, nº 2 (2000), p.94-8.
- PERCIVAL, T. – **Medical Ethics**. Oxford: John Henry Parker, 1849.
- POLIT DF; HUNGLER BP. **Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem**. 3ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.
- PONCAR, Patricia – **Inspiring Hope in the Oncology Patient.** Journal of Psychosocial Nursing. Vol. 32, nº1 (1994), p.33-38.
- PORTUGAL. Direcção-Geral da Saúde – Circular Normativa n.º 14 DGCG. 13/07/2004. Plano Nacional de Cuidados Paliativos. Acessível na internet. [www.dgsaude.pt](http://www.dgsaude.pt)
- POWE, B. D.; FINNIE, R. **Cancer Fatalism. The State of the Science.** Cancer Nursing. Vol 26, nº6 (2003), p.454-465.
- QUIVY, R.; CAMPENHOUDT, L.- **Manual de Investigação em Ciências Sociais**. 2ª ed. Lisboa: Gradiva, 1998. ISBN 972-662-275-1
- RESOLUÇÃO DO CONSELHO DE MINISTROS n.º129/2001 de 17 de Agosto. Diário da República I Série-B. N.º 190 (01-08-17), p.5241-5247.
- RIBEIRO, L. F. - **Cuidar e tratar: formação em enfermagem e desenvolvimento sócio-moral**. Lisboa: Educa – Formação, 1995.
- RICHER, Marie-Claire; EZER, Hélène – **Living in It, Living With It and Moving on: Dimensions of Mening During Chemotherapy.** Oncology Nursing Forum. Vol.29, N.º 1 (2002), p.113-119.
- RODRIGUES, I. G. – **Cuidados Paliativos: análise de conceito**. São Paulo: [s.n.], 2004. Tese de Mestrado em Enfermagem, apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo.
- RODRIGUES, Manuel António Lopes – Cuidados de Enfermagem ao doente submetido a quimioterapia. Sinais Vitais. N.º 36 (2001), p.25-31.
- RODRÍGUEZ GÓMEZ, Carmen V; FERNÁNDEZ LAMELAS, Mª Antonia -**Valores en el enfermo oncológico.** Cuadernos de Bioética, 1996 / 2, p.164-167.
- ROSENBERG, Steven A. **“Foreword”**. In: BERGER A.M.; PORTENOY R.K.; WEISSMAN D.E. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.
- ROUSSEAU, Paul – **Hope in the terminally ill.** Western Journal of Medicine. Vol.173, (2) (2000), p.117-118.

- RUDDICK, William – **Hope and Deception**. *Bioethics*. Vol. 13, nº3/4 (1999), p.343-357.
- RUSTØEN, T e outros – **Nursing Intervention to increase hope and quality of life in newly diagnosed cancer patients**. *Cancer Nursing*. Vol. 21, nº4 (1998), p.235-245.
- SANTOS, M.I.C.R.; GONÇALVES, M.J.B.P. -. **A relação interpessoal entre o enfermeiro e o utente**. Santarém: [s.n.], 1999. Monografia apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Santarém, para conclusão do 1º Curso de Estudos Superiores Especializados de Enfermagem no Adulto e Idoso.
- SCHREIBER, Rita Sara; STERN, Phyllis Noerager, editors – **Using Grounded Theory in Nursing**. New York: Springer Publishing Company, 2001. ISBN 0-8261-1406-7.
- SIM-SIM, M. (1997). **Mães-Meninas – Meninas-Mães: Abordagem Fenomenológica da maternidade na adolescência**. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- SONTAG, Susan – **A Doença como Metáfora e a Sida e as suas Metáforas**. Lisboa: Quetzal Editores, 1998. ISBN 972-564-334-8.
- STEPHENSON, Charlotte – **The concept of hope revisited for nursing**. *Journal of Advanced Nursing*. Vol. 16 (1991), p.1456-1461.
- STERN, P. – **Grounded theory methodology: Its uses and processes**. *Image*, Vol. 12, N. ° 7 (1980), p.20-23.
- STERN P; ALLEN L; MOXLEY P. - **The nurse as grounded theorist: History, process and uses**. *The Review Journal of Philosophy and Social Science*. Vol.7, N. ° 142 (1982), p. 200-215.
- STONER, Martha Holt; KEAMPFER, Suzanne Hearne – **Recalled Life Expectancy Information, Phase of Illness and Hope in Cancer Patients**. *Research in Nursing & Health*. Vol. 8 (1985), p.269-274.
- STRAUSS, A. – **Grounded Theory analysis: main elements**. In: Strauss, A. *Qualitative analysis for social scientists*. Cambridge: Cambridge University Press, 1987, p.22-36.
- STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. - **Basis of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory** .2<sup>nd</sup> ed. Thousand Oaks CA: Sage, 1998. ISBN 0-8039-5940-0.
- STREUBERT Helen J.; CARPENTER Dona R. - **Investigação Qualitativa em Enfermagem. Avançando o Imperativo Humanista**. 2ª ed. Loures: Lusociência, 2002.ISBN 972-8383-29-0.



- SCHWARTZ, Morrie. **Morrie: In His Own Words**. New York: Dell Publishing, 1997.
- TAYLOR, Elizabeth Johnston – **Spiritual Assessment**. In: FERREL BR; COYLE N, eds. Textbook of Palliative Nursing. Oxford: Oxford University Press, 2001. p.379-406.
- TEIXEIRA, A.L.; PAULO, J.M.; MOITA, P.J. **A Vivência da Dor no doente oncológico**. Lisboa: [s.n.], 2000. Dissertação apresentada no âmbito do 2º CESEPAIDC à Escola Superior de Enfermagem Maria Fernanda Resende.
- TWYLCROSS, Robert - **Cuidados Paliativos**. Lisboa: Climepsi Editores, 2001.ISBN 972-796-001-4.
- TWYLCROSS, Robert – **Cuidados Paliativos**. 2ª ed. Lisboa: Climepsi Editores, 2003. ISBN 972-796-093-6.
- WATSON, Jean – **Nursing: The Philosophy and Science of Caring**. Colorado: Colorado Associated Press, 1979.
- WATSON, Jean – **Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma teoria de Enfermagem**. Loures: Lusociência, 2002. ISBN 972-8383-33-9.
- WORLD HEALTH ORGANIZATION – **WHO definition of Health**. Official Records of the World Health Organization, nº 2 (1948), p.100. [Acedido a 7 de Fev.de 2005]. Disponível na Internet: <http://www.who.int/about/definition/en/>
- YATES, P. – **Towards a reconceptualization of hope for patients with a diagnosis of cancer**. Journal of Advanced Nursing. Vol. 18 (1993), p.701-706.
- ZABORA, James R., LOSCALZO, Matthew J. – **Psychosocial Consequences of Advanced Cancer**. In: BERGER A.M.; PORTENOY R.K.; WEISSMAN D.E. Principles and Practice of Palliative Care and Supportive Oncology. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2002.p.740-761.