



Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Educação

# A família do doente em fim de vida O papel do Assistente Social

Mestrado em Gerontologia Social

Sónia Cristina Santos Rosa

## Orientadores

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta  
Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Janeiro/2015





Instituto Politécnico  
de Castelo Branco  
Escola Superior  
de Educação

# **A família do doente em fim de vida**

## **O papel do Assistente Social**

Sónia Cristina Santos Rosa

### **Orientadores**

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Mestre Ângela Sofia Lopes Simões

Dissertação de Mestrado apresentada à Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia Social, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta e coorientação da Mestre Ângela Sofia Lopes Simões, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

**Janeiro/2015**



## **Dedicatória**

Este trabalho é dedicado a todos os familiares de doentes em fim de vida. Aos que já passaram por esta cruel realidade, aos que estão a passar e aos que infelizmente ainda terão de a enfrentar.



## Agradecimentos

Aos meus pais, irmãos e namorado pelo incentivo e apoio que sempre me deram.

À minha orientadora Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta e à minha coorientadora Mestre Ângela Sofia Lopes Simões pela sua sempre disponibilidade e empenho.

À coordenadora do Mestrado em Gerontologia Social, Professora Doutora Maria João Guardado Moreira, por todo o seu apoio e ensinamentos tanto durante a Licenciatura como no decorrer do Mestrado.

À minha amiga Fernanda Martins pelo apoio que sempre me prestou.

A todos os familiares que aceitaram fazer parte deste estudo.

A todos o meu bem-haja!





## Resumo

Embora o avanço da medicina contribua para uma melhoria da saúde em geral, permitindo o prolongamento da vida dos indivíduos, é muito importante pensar naqueles para quem a cura não é possível e a morte se torna cada vez mais evidente, isto é o doente terminal e a sua família.

A doença terminal afeta o doente e a sua família em todos os âmbitos, pelo que se torna indispensável conhecer os seus sentimentos e necessidades para que se consiga fazer um melhor acompanhamento de ambos.

Com o objetivo de conhecer melhor a família do doente em fim de vida e o papel do Assistente Social neste processo, optou-se por uma investigação de cariz qualitativo.

Os dados obtidos foram adquiridos por meio de entrevistas semiestruturadas a familiares de doentes em fim de vida, cujos últimos tivessem 65 anos de idade ou mais no momento da sua morte e tivessem falecido há mais de seis meses e há menos de um ano e meio, bem como pertencessem ao distrito de Castelo Branco. Para a sua análise recorreu-se ao método de análise de conteúdo.

Da análise das entrevistas sobressaem unidades temáticas como as necessidades e os sentimentos experimentados pelos familiares do doente em fim de vida no decorrer da doença deste e a falta de preparação dos profissionais de saúde, nomeadamente dos Assistentes Sociais, no acompanhamento e apoio aos familiares.

Conhecer as vivências dos familiares e as suas necessidades, sentimentos e preocupações é fundamental para que se possam proporcionar cuidados de qualidade e que vão ao encontro das suas reais carências.

Embora a investigação nesta área seja ainda reduzida, importa ressaltar que o Assistente Social pode ter um papel significativo no processo de cuidar e no apoio ao doente e à família.

**Palavras-chave:** Fim de vida; Família; Assistente Social.



## Abstract

Although the medical advances have contributed to a healthy way of life, allowing an increase in life expectancy, is still very important to consider those to whom recovery is no longer possible and death becomes more and more a reality, not disregarding the ones who are close to them: the families.

The terminal disease affects the patient and his family in many degrees, making indispensable knowing the feelings and needs of both in order to provide them an adequate group of support.

With the purpose of getting to know the family of the terminally ill and the role that the Social Worker plays on this process, this thesis uses a research of qualitative nature.

The data shown was obtained through semi structured interviews to relatives of patients at end of life, whose last ones were 65 or more years old at the time of their death, had passed away at least at 6 months and no more than 1 year and also resided in Castelo Branco's area. Analysis of content was the method chosen to examine the mentioned interviews.

From the interviews, it can be highlighted some thematic unities like the needs and feelings experienced by the relatives of the terminally ill person during the progress of disease and the lack of training of health professionals, particularly the Social Worker, in assisting and care of the families.

It's essential to know the life experiences, needs, feelings and worries of the relatives so that the care and support provided succeed in annihilate the real necessities of the families.

**Keywords:** End of life; Family; Social Worker



# Índice geral

Dedicatória .....	III
Agradecimentos .....	V
Resumo.....	VII
Abstract .....	IX
Lista de figuras.....	XIII
Lista de tabelas.....	XV
Índice de apêndices.....	XVII
Introdução .....	1
Parte I - Enquadramento Teórico .....	5
1. A família do doente em fim de vida .....	7
1.1. Doente em fim de vida .....	7
1.2. A família.....	11
1.3. A doença no seio familiar .....	13
1.4. As necessidades da família do doente em fim de vida .....	16
2. Serviço Social e a família do doente em fim de vida.....	23
2.1. Serviço Social na Saúde .....	24
2.2. O papel do Assistente Social nos cuidados à família do doente em fim de vida.....	26
Parte II – Estudo Empírico.....	31
1. Metodologia .....	33
1.1. Problema e Objetivos do Estudo.....	34
1.2. População e Amostra.....	35
1.3. Recolha de dados .....	36
1.4. Tratamento e análise dos dados .....	37
1.5. Implicações éticas.....	38
2. Apresentação dos dados .....	39
2.1. Caracterização dos familiares entrevistados .....	39
2.2. Caracterização dos doentes em fim de vida .....	40
3. Análise e interpretação dos dados.....	42
3.1. Sentimentos perante a situação de doença do familiar em fim de vida ..	42
3.2. Alterações na vida familiar.....	49

3.3. Dificuldades sentidas pelo entrevistado no decorrer da doença do seu familiar	54
3.4. Estratégias encontradas para ultrapassar as dificuldades decorrentes da situação de doença do familiar.....	58
3.5. Apoios e informação recebidos pelos familiares do doente .....	62
3.6. Ajuda prestada pelos Assistentes Sociais à família do doente.....	65
3.7. Ajuda que na perspetiva dos familiares os Assistentes Sociais podem proporcionar .....	67
4. Discussão dos resultados.....	70
5. Projeto de intervenção.....	75
5.1. Descrição do Projeto .....	75
5.2. Fundamentação, justificação e finalidade do projeto.....	76
5.3. Objetivos e metas .....	76
5.4. Localização.....	78
5.5. Atividades e tarefas a realizar .....	79
5.6. Cronograma .....	80
5.7. Determinação dos recursos necessários.....	81
5.8. Orçamento.....	81
5.9. Avaliação.....	82
Conclusão .....	84
Bibliografia.....	87
Apêndices.....	91

## Lista de figuras

Gráfico 1 – Sexo dos familiares entrevistados .....	124
Gráfico 2 – Idade dos familiares entrevistados .....	124
Gráfico 3 – Estado civil dos entrevistados.....	125
Gráfico 4 – Habilitações académicas dos familiares entrevistados .....	125
Gráfico 5 – Atividade profissional dos entrevistados .....	126
Gráfico 6 – Religião praticada pelos entrevistados.....	126
Gráfico 7 – Parentesco com o doente .....	127
Gráfico 8 – Sexo dos doentes .....	129
Gráfico 9 – Idade dos doentes .....	129
Gráfico 10 – Estado civil dos doentes.....	130
Gráfico 11 – Diagnóstico de doença que os conduziu à terminalidade.....	130
Gráfico 12 – Tempo decorrido entre a revelação do diagnóstico e a morte do doente.....	131
Gráfico 13 – Situação ocupada pelo doente .....	131
no agregado familiar .....	131





## Lista de tabelas

Quadro 1 – Caracterização dos familiares entrevistados .....	40
Quadro 2 – Caracterização dos doentes em fim de vida .....	41
Quadro 3 – Sentimentos dos entrevistados em relação à situação de doença do seu familiar.....	44
Quadro 4 – Alterações na vida familiar .....	51
Quadro 5 - Dificuldades sentidas pelo entrevistado no decorrer da doença do seu familiar.....	55
Quadro 6 – Estratégias encontradas para ultrapassara as dificuldades decorrentes da situação de doença do familiar .....	59
Quadro 7 - Apoios e informação recebidos pelos familiares do doente no hospital e por outros familiares.....	62
Quadro 8 – Ajuda prestada pelos Assistentes Sociais do hospital .....	66
Quadro 9 – Ajuda que na perspetiva dos familiares os Assistentes Sociais podem proporcionar.....	68
Quadro 10 – Objetivos e metas da primeira sessão.....	77
Quadro 11 – Objetivos e metas da segunda sessão.....	77
Quadro 12 – Objetivos e metas da terceira sessão.....	78
Quadro 13 – Atividades e tarefas a realizar.....	79
Quadro 14 - Cronograma .....	80
Quadro 15 – Recursos necessários.....	81
Quadro 16 - Orçamento .....	81



## Índice de apêndices

Apêndice I (Guião da entrevista) .....	92
Apêndice II (Pedido de colaboração no projeto de intervenção) .....	95
Apêndice III (Declaração de consentimento informado) .....	97
Apêndice IV (Transcrição das entrevistas) .....	99
Apêndice V (Caracterização dos familiares do doente em fim de vida) .....	123
Apêndice VI (Caracterização dos doentes em fim de vida).....	128



## Introdução

Atualmente a nível mundial tem-se assistido a um aumento da esperança de vida da população devido ao avanço tecnológico, científico e da medicina e à melhoria, de uma forma geral, das condições socioeconómicas da população.

Globalizado o envelhecimento demográfico e perspetivando com base nas tendências atuais, “o número de pessoas idosas vai aumentar de forma acentuada (...) quase que duplicará, aumentando de 85 milhões em 2008, para 151 milhões em 2060 na União Europeia. O número dos muito idosos (com 80 anos e mais) aparece prospectivado como aumentando ainda mais rapidamente, quase triplicando de 22 milhões em 2008 para 61 milhões em 2060. O progressivo envelhecimento da população mais idosa é um aspeto importante do envelhecimento demográfico” (DGEFIN, 2009, citado por Paúl e Ribeiro, 2012, p. 181).

Em Portugal, embora o envelhecimento demográfico se tenha verificado mais tardiamente comparativamente aos países da Europa Central e do Norte, tem-se revelado mais vigoroso e “é atualmente um dos países mais envelhecidos do espaço europeu, e como tal, do mundo” (Rosa, 2012, p.27).

Todavia, apesar de se verificarem enormes progressos nas ciências da saúde, possibilitando um aumento da esperança de vida, o que se verifica é que os últimos anos de vida são muitas vezes acompanhados de situações de fragilidade e incapacidade (DGS, 2004), pois com o aumento da longevidade, aumenta também o número de pessoas com doenças crónicas, avançadas e incuráveis e, por conseguinte, aumenta o número de pessoas em situação de fim de vida (APCP, 2006).

O doente em fim de vida é aquele que tem uma doença crónica e não apresenta possibilidades de cura, com agravamento dos sintomas, e cuja morte se espera que aconteça num curto espaço de tempo (Pacheco, 2004).

Apesar dos avanços referidos, verifica-se que os profissionais de saúde estão pouco preparados para prestar os devidos cuidados a estes doentes, adotando, muitas vezes, comportamentos como o evitamento tanto aos pacientes como às suas famílias (Twycross, 2003). Estas atitudes dos profissionais de saúde podem resultar do facto de estes serem principalmente formados para manter a vida, sendo que o facto de não o conseguirem fazer poder causar no profissional um sentimento de insucesso (Roper, Logan e Tierney 1995). Os profissionais de saúde estão melhor preparados para tratar a causa da doença e prolongar a vida do que para prestar cuidados à pessoa em fim de vida (Pacheco, 2004).

É cada vez mais necessário que os profissionais de saúde desenvolvam competências para cuidar da pessoa em fim de vida, bem como da sua família, por forma a prestarem-lhe os cuidados que ambos necessitam.

Assim, devem averiguar-se as necessidades da família, a qual pode ser constituída por indivíduos com ligações afetivas e não apenas por aqueles ligados por laços de consanguinidade (Relvas, 1996).

Os cuidados prestados devem dirigir-se às necessidades do doente e da sua família, baseando-se na filosofia dos Cuidados Paliativos, uma vez que estes são “cuidados ativos e interdisciplinares prestados aos doentes com doença avançada, incurável e progressiva, integrando o controlo dos sintomas, o apoio à família e a comunicação adequada” (Neto, 2003, p.27).

Perante a ineficácia dos tratamentos curativos, o doente e a família confrontam-se com o processo natural da doença e com uma fase paliativa, onde a cura já não é possível. Aquando da revelação de uma doença grave e incurável a família pode ser forçada a uma mudança drástica dos papéis até aí desempenhados, e a alterações nas atitudes e comportamentos, procurando encontrar estratégias para enfrentar esta fase difícil das suas vidas (Kaloustian (2002), citado por Messias (2005)). Contudo, deve ter-se em conta que a família e os amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, realidade que assume uma especial importância na fase final de vida, pois a família é quem melhor conhece o doente, as suas preferências, interesses, hábitos e receios, aspetos essenciais na prestação de cuidados ao doente em fim de vida (Pacheco, 2004).

A família vivencia medos e incertezas relacionados com o diagnóstico e prognóstico da doença, e como tal, também necessita ser assistida.

Pacheco (2004) refere que não é fácil para os familiares enfrentarem a fase que antecede a morte de um ente querido, constituindo o conhecimento do diagnóstico de doença e a consciencialização da inevitabilidade da morte do seu ente querido um impacto muito doloroso para a família. A aproximação da morte de um ente querido causa muito sofrimento aos familiares, o que é agravado por vários medos e sentimentos que estes vão experienciando ao longo de todo o processo de doença.

Torna-se importante conhecer o papel do Assistente Social ao nível dos cuidados e apoio a prestar ao doente e à sua família no decorrer de uma doença em fase terminal. Este, deve conhecer os desejos e as necessidades do doente e da família para que possa intervir e aliviar ou resolver os seus problemas, ajudando-os a estabelecer objetivos realistas, que lhes proporcionem conforto e diminuam o seu sofrimento (Roper, Logan & Tierney, 1995).

A finalidade do presente estudo é conhecer as experiências vividas pelos familiares significativos do doente com o intuito de contribuir para a melhoria dos cuidados, aos familiares dos doentes em fim de vida. Deste modo, pretende-se identificar as atitudes e comportamentos adotados pelos familiares do doente em fim de vida face à revelação do diagnóstico e prognóstico de doença, os sentimentos que resultam dessa situação, assim como a assistência e informação recebidas pela família do doente em fim de vida, por parte dos restantes familiares e pelos profissionais de

saúde, especificamente pelos Assistentes Sociais. Pretende-se ainda perceber o que as famílias esperam do Assistente Social durante o processo de doença do seu ente querido.

Como o objetivo da presente investigação é compreender as opiniões dos familiares de doentes em fase final de vida relativamente às vivências e dificuldades/necessidades sentidas no decorrer da doença do seu ente querido, optou-se por uma abordagem de cariz qualitativo, pois, para Lessard et al. (1990) o principal interesse da investigação qualitativa refere-se ao significado que os indivíduos atribuem às ações.

O presente trabalho encontra-se dividido em duas partes. A primeira consiste na fundamentação teórica, abordando como dois grandes temas principais: a família do doente em fim de vida e o Serviço Social no trabalho com a família do doente em fim de vida. O primeiro tema encontra-se subdividido em tópicos como o doente em fim de vida, a família, a doença no seio familiar e as necessidades da família do doente em fim de vida. O segundo tema, referente ao Serviço Social, engloba a história do Serviço Social, o Serviço Social na saúde e o papel do Assistente Social nos cuidados à família do doente em fim de vida. A segunda parte do trabalho é constituída pela investigação propriamente dita, contendo a metodologia utilizada, a apresentação, análise e interpretação dos dados, bem como a discussão dos mesmos. Contempla ainda, um projeto de intervenção que visa minimizar o sofrimento dos familiares dos doentes em fim de vida.





## **Parte I - Enquadramento Teórico**



## 1. A família do doente em fim de vida

Antes de se abordar a família do doente em fim de vida, as reações à doença do seu ente querido e as suas preocupações e necessidades, importa esclarecer conceitos como o de família e o de doente em fim de vida.

É importante ter esclarecido o conceito de família, uma vez que esta é a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira a sentir a crise da existência de uma doença (Rey & Avelar, 2000).

A família contribui para a transmissão de valores éticos, culturais, sociais e cívicos, bem como para o desenvolvimento, socialização e construção da personalidade dos indivíduos (Martins, 2002).

Neste sentido, o surgimento de uma doença no seio familiar obriga à alteração dos planos futuros, dos papéis e das responsabilidades (Sobral, 1987), pois a doença não afeta apenas o doente, mas toda a sua envolvência, afetando profundamente a sua família.

Assim sendo, é muito importante identificar as necessidades dos familiares e apoiá-los no que precisarem para que estes acompanhem adequadamente o seu familiar doente (Martins, 2000).

### 1.1. Doente em fim de vida

São considerados doentes em fim de vida aqueles cuja doença que lhes foi diagnosticada não tenha mais possibilidade de cura. Suárez citada por Moreira (2001) define doente terminal como

la persona que sufre una enfermedad irreversible, cuya muerte se espera ocurra a pesar de todos los esfuerzos a nuestro alcance, es decir, esté en el proceso final de su vida, viviendo de acuerdo a sus circunstancias individuales, familiares, socioculturales y las de su entorno (Moreira, 2001, p. 34).

Deste modo, os doentes em fim de vida são aqueles a quem não é mais possível devolver as condições de saúde e cuja possibilidade de morte se apresente inevitável e previsível. Assim, num determinado momento da evolução da doença, embora se recorra a todos os recursos, o doente não tem mais possibilidade de ser mantido vivo, estando desta forma, perante um processo de morte inevitável.

Para Gómez-Batiste (1996), existem elementos que definem a terminalidade, sendo eles:

- Doença avançada, incurável e em fase de progressão rápida, claramente diferenciada de uma situação de cronicidade relativamente estável;

- Ausência razoável de resposta aos tratamentos específicos conhecidos;
- Prognóstico de vida inferior a seis meses;
- Impacto emocional intenso sobre o doente, os seus familiares e sobre a equipa terapêutica, de forma explícita ou implícita, pela presença da morte e modulado pelo sofrimento físico, isolamento e solidão.

Segundo o mesmo autor, podem estabelecer-se três tipologias de doentes em fase terminal, sendo eles:

- Doentes complexos agudos - pela dificuldade de controlo dos sintomas ou de aspetos psicossociais;
- Doentes agónicos - com prognóstico de dias;
- Doentes crónicos - em que predominam os sintomas sistémicos, evolução lenta, pouca complexidade terapêutica e grau variável de suporte familiar.

Quando os tratamentos Médicos não conseguem preservar a saúde ou aliviar o sofrimento, insistir em novos tratamentos torna-se inútil. É nesta altura que devem ser intensificados os esforços no sentido de minimizar o desconforto de morrer (Twycross, 2003). Contudo, não é fácil para o Médico, doente e família aceitarem um diagnóstico que evidencie que o paciente se encontra na presença de uma doença incurável e para a qual deve ser colocada de lado a prática de uma medicina curativa e deve ser adotada uma medicina de cariz paliativo ou de acompanhamento. Infelizmente os profissionais de saúde são instruídos para salvar e prolongar vidas, mesmo em situações limite, visto que a morte para os Médicos é encarada como uma derrota (Rebelo, 2004), o que não deveria acontecer pois como defende Oliveira (2010), deve encarar-se a morte com naturalidade e não vê-la como um fatalismo ou fracasso da medicina.

Assim, deve lutar-se para preservar a vida, mas quando os malefícios decorrentes dos tratamentos que visam preservá-la ultrapassarem os seus benefícios, os tratamentos devem ser suspensos por forma a proporcionar à pessoa uma morte tranquila e com o conforto que merece (Twycross, 2003). Como é defendido em cuidados paliativos, mais importante do que prolongar uma vida é torna-la tão suportável e significativa quanto possível (Twycross, 2003).

Continua a ter-se a ideia de que uma pessoa doente, ainda mais se for idosa, é incapaz de tomar decisões e de saber o que é melhor para si própria, pois é frequentemente considerada como ignorante e como impotente (Gineste & Pellissier, 2007). Esta situação faz com que idosos que pensam ser um fardo financeiro e emocional para a família possam ser pressionados a requerer a eutanásia, como forma de poupar mais sofrimento aos seus entes queridos (Cundiff, 1992). A aplicação de uma medicina paliativa diminui estes pensamentos e estes pedidos tanto por parte da pessoa doente como dos seus familiares. Assim, os pacientes que se

encontrem num estado avançado de doença e que apresentem poucas possibilidades de conseguir uma recuperação de qualidade não devem ser sujeitos à ressuscitação cardiopulmonar ou a tecnologia de manutenção das funções vitais (Cundiff, 1992; Moreira, 2001; Neto, Aitken & Paldron, 2004; Twycross, 2003; Abiven, 2001). Todavia, deve ter-se em conta que mesmo quando não há mais nada a fazer para curar, ainda há muito a oferecer ao doente, pois deve fazer-se tudo o que for possível para minimizar o seu sofrimento (Neto, et al., 2004). Desta forma, a estes doentes devem ser prestados cuidados não curativos, uma vez que a doença já não é curável, mas sim cuidados que melhorem a sua qualidade de vida e bem-estar, assim como o controlo de sintomas.

Os cuidados referidos são designados por cuidados paliativos, os quais se podem definir como cuidados totais, prestados aos doentes e às suas famílias, por uma equipa multidisciplinar, uma vez que somente uma área não oferece as respostas suficientes às suas necessidades no momento em que estes se encontrem numa situação de doença progressiva e irreversível, já não respondam ao tratamento curativo e cujas expectativas de vida sejam relativamente curtas (Twycross, 2003; Carvalho, 2012). A Direção Geral de Saúde no seu Programa Nacional de Cuidados Paliativos define-os como “cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objetivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida” (DGS, 2004, p.7).

Estes cuidados afirmam a vida e consideram a morte como um processo normal. Não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte, proporcionam aos doentes o alívio da dor e de outros sintomas incómodos, integram os aspetos psicológicos, sociais e espirituais dos cuidados para que os pacientes possam assumir a sua própria morte de forma tão completa e construtiva quanto possível, oferecem um sistema de apoio para auxiliar os doentes a viverem da forma mais ativa possível e proporcionam um sistema de apoio ao utente e à família para que ambos se adaptem ao período de doença e de luto (Twycross, 2003 e Cundiff, 1992). Assim, a medicina que visa o alívio do sofrimento está mais preocupada com a pessoa doente do que com a doença da pessoa, pois é fundamental ver o outro como um ser humano e não como uma patologia (Carvalho, 2012).

Assentam em quatro princípios, sendo eles o respeito pela autonomia do doente e pela sua capacidade de escolha, fazer o bem, minimizar o mal e manter a justiça (Twycross, 2003). Estes princípios asseguram o respeito pela vida e aceitam a inevitabilidade da morte, pois deve ter-se em conta que a medicina não é onnipotente, que tem os seus limites e que a qualidade e a dignidade de vida são fatores fundamentais a preservar (Twycross, 2003).

Assim, devem contemplar alguns aspetos fundamentais: dizer ao doente e à família toda a verdade que eles sejam capazes de suportar; ser advogado de defesa do doente; aliviar os sintomas; ter em conta a importância da comunicação e de explicar

ao doente e à família o que se passa, para inclusive, melhorar o processo de luto de ambos; facilitar o processo de comunicação com a família, pois, por vezes, esta não se sente à vontade para falar da doença e da morte do e com o doente e ter consciência que os cuidados paliativos não terminam com a morte do doente, dado que a família necessita ainda de cuidados (Galvão, 2003).

São ainda seus objetivos o controlo de sintomas e a promoção do máximo conforto e bem-estar, de modo a melhorar a qualidade de vida e a manter a dignidade da pessoa, em qualquer etapa do desenvolvimento da sua doença. Assim, mostra-se como sendo cada vez mais real e crescente a necessidade de implementar e investir no sentido de proporcionar estes cuidados às pessoas que deles carecem, sendo, por isso, necessário investir na sensibilização dos profissionais para a prestação deste tipo de cuidados. Contudo, verificam-se desigualdades no seu acesso, pois, embora o desenvolvimento dos cuidados paliativos se tenha iniciado na década de 1990 e desde então se tenha vindo a efetuar um investimento no alargamento de unidades de cuidados paliativos, a maior parte deles situa-se no litoral, o que dificulta o acesso a uma grande parte da população que deles necessita (Cerqueira, 2005 e Moreira, 2001).

Uma equipa de cuidados paliativos considerada básica deve integrar um Médico, dois Enfermeiros e um Assistente Social. Todavia quando possível, devem também fazer parte desta outros profissionais, como os da área da reabilitação, um Psicólogo, um Assistente Espiritual, Auxiliares e um Assistente Religioso se o doente e/ou a família assim o desejarem. Também os Voluntários são elementos muito importantes desta equipa alargada (Neto, et al., 2004).

A equipa deve estar atenta às necessidades do doente e da sua família, tendo em atenção que para atendê-las é necessário conhecê-las. Assim, esta deve unir-se e empenhar-se para conhecer cada doente e cada elemento da família o mais que lhe for possível, pois só desta forma conseguirá perceber quais são as suas reais necessidades (Andrade, 2008).

É fundamental que os profissionais de saúde atendam às necessidades globais que a pessoa doente manifesta. Como tal, é absolutamente necessário realizar uma atenta e correta avaliação dos seus sintomas. No entanto, ocorrem com frequência situações em que permanecem vários sintomas em simultâneo, o que torna imprescindível uma abordagem de cuidados multidisciplinar.

Ao nível dos cuidados de saúde é também essencial que os profissionais sejam capazes de estabelecer uma comunicação adequada e uma verdadeira relação de ajuda baseada no respeito, empatia, escuta ativa, atenção, diálogo, coerência e autenticidade. Entre os profissionais e o doente/família deve desenvolver-se uma relação com base na disponibilidade, no apoio e no acompanhamento para que a pessoa doente se sinta reconhecida e restituída na sua integridade pessoal. Estes profissionais devem transmitir aos doentes e às suas famílias confiança,

disponibilidade, serenidade e esperança, bem como os devem ajudar a encontrar um significado para a situação que estão a viver (Twycross, 2003; Pereira, 2010).

A pessoa com doença em estado avançado, grave, incurável e progressivo necessita de se sentir compreendida, amparada e confortada. Assim, os profissionais de saúde devem estabelecer uma relação de proximidade com o doente e com a sua família, pois somente desta forma poderão prestar-lhes a assistência necessária (Cundiff, 1992; Pereira, 2010; Kübler-Ross, 1996a).

## 1.2. A família

A palavra família deriva da palavra latina *fâmullo*, que significa servidor.

Segundo Bentler et al (1989) citados por Sthanhope e Lancaster (1999), “a família é um grupo social único ligado por laços de geração, emoções, preocupações, estabelecimento de metas, orientação altruísta e uma forma própria de organização” (Sthanhope & Lancaster, 1999, p. 492).

O conceito família, sofreu modificações ao longo do tempo, existindo atualmente diferentes conceptualizações e tipos de família. Para Rey e Avelar citados por Figueiredo (2007), a família é definida sob três perspetivas diferentes, onde cada uma pode influenciar de diferente maneira o modo de atuar da pessoa tanto na forma de viver com saúde como na de encarar a doença. A perspetiva estrutural define família como uma instituição social básica a partir da qual se desenvolvem outras instituições, conforme a crescente complexidade cultural que as tornou necessárias; a perspetiva sociológica considera-a como um grupo de pessoas unidas diretamente por laços de parentesco, assumindo os adultos a responsabilidade de cuidar, tanto das crianças como dos idosos, satisfazendo a maioria das suas necessidades; na perspetiva psicológica, a família representa uma rede de relações emocionalmente fortes onde o afeto mútuo entre os seus membros é considerado a base da solidariedade e da liberdade.

Segundo Johnson (1992), citado por Sthanhope e Lancaster (1999) a família é constituída por dois ou mais indivíduos, pertencendo ou não ao mesmo grupo de parentesco, e devendo estar implicados numa adaptação contínua à vida, assim residem habitualmente na mesma habitação e experimentam laços emocionais comuns ao mesmo tempo que partilham entre si e com outros certas obrigações (Sthanhope & Lancaster, 1999). Por sua vez, para Sampaio e Gameiro (1998), citados por Paúl e Ribeiro (2012), o termo família engloba um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas, para estes autores, fazem também parte da família elementos não ligados por laços biológicos, mas significativos. Deste modo, pode falar-se em família nuclear tradicional (pais e filhos), em família extensa (família alargada com várias gerações) e em elementos significativos (amigos, professores e vizinhos) (Paúl & Ribeiro, 2012).

De outro ponto de vista, Bonet (1995), defende que o conceito de família pode variar de acordo com as várias perspetivas, classificando-as da seguinte forma: biológica - quando os elementos são ligados por laços sanguíneos; social - quando se apresentam como um grupo organizado que convive segundo normas; psicológica - quando os elementos são ligados por laços afetivos.

Varela (1993), citado por Moreira (2001), enumera várias formas de evolução relativamente à constituição das famílias, sendo elas: a família patriarcal (romana), a qual compreendia todas as pessoas que se encontravam sobre a autoridade do mesmo chefe e faziam parte do agregado familiar os filhos, os netos e os restantes descendentes, a mulher, as noras e os escravos. Existia apenas uma família, a paterna, de tipo patriarcal com carácter essencialmente individualista; A família comunitária medieval que englobava apenas as pessoas ligadas entre si por via do casamento e pelos laços biológicos de procriação. As pessoas pertenciam às famílias materna e paterna. A família passou a representar um papel fundamental como unidade de produção; A família nuclear da sociedade industrial contemporânea em que o modelo familiar anterior se alterou profundamente. Tais alterações ocorreram devido à revolução francesa e à revolução industrial. Com a revolução francesa terminou o carácter sacramental do matrimónio, surgindo o princípio do casamento civil. A revolução industrial deu origem a movimentos migratórios das populações dos meios rurais para os urbanos e conseqüentemente o círculo real das relações começou a estreitar-se, passando a família a circunscrever-se ao marido, à mulher e aos filhos.

Atualmente, a nível sociocultural a família é tida como uma unidade que desempenha um papel fundamental no desenvolvimento e socialização do indivíduo. Todas as famílias, independentemente da sua estrutura, desempenham certas funções, com o objetivo de manter a integridade da unidade familiar e dar resposta às necessidades familiares, às necessidades dos seus membros individualmente e às expectativas da sociedade (Moreira, 2001).

Desta forma, a família é entendida como um todo que integra contextos variados como a comunidade e a sociedade em que se insere. Assim, por família devem entender-se “todas as pessoas que a pessoa doente considerar como tal e que, com ela, constituam uma unidade social, uma rede de relações pautada pela proximidade, intimidade e afecto” (Pereira, 2010, p.63).

São várias as definições de família, contudo na sua maioria partilham aspetos comuns como a existência de laços de interação, afeto e intimidade entre os seus membros e o funcionamento com um grupo que tem características semelhantes.

De acordo com Minuchin (1982), citado por Moreira (2001), as funções da família atendem a dois objetivos, um interno, que diz respeito à proteção psicossocial dos seus membros, e outro externo que se refere à acomodação a uma cultura e à transmissão dessa mesma. Por seu lado, Kozier (1993), citado por Moreira (2001) considera que a função mais importante desempenhada pela família é a de



proporcionar apoio emocional e segurança aos seus membros, mediante o amor, a aceitação, o interesse e a compreensão.

Sthanhope e Lancaster (1999), realçam a importância da saúde da família, considerando como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar-lhes cuidados quando necessitam.

Para Pinto (1991), a família representa o principal grupo de suporte emocional para o doente, afirmando ainda que apesar das mudanças ocorridas na sociedade atual, que implicam uma reestruturação dos papéis tradicionalmente atribuídos a cada um dos membros da família, esta função não se perdeu.

Pode afirmar-se que a família desempenha um papel fundamental em todos os estádios do ciclo da vida familiar, sendo muito importante também no fim da vida, pois esta é uma fase em que a pessoa apresenta grande necessidade de se sentir protegida, amada e compreendida, e a família é quem melhor consegue satisfazer essas necessidades devido à sua relação de proximidade e devido aos sentimentos existentes no seio familiar (Moreira, 2001).

### **1.3. A doença no seio familiar**

Quando uma família é confrontada com a doença de um dos seus familiares, todos os elementos desta vão sofrer de ansiedade e stresse, preocupando-se com a gravidade da doença, o sofrimento e com a possibilidade de morte (Cerqueira, 2005). Assim, a doença de um dos elementos torna-se em doença familiar, onde todos experienciam sentimentos de sofrimento. Desta forma, a doença para além de ser considerada um problema pessoal, passa também a ser tida como um problema social, pois pode afetar outras pessoas significativas, como familiares e amigos (Carvalho, 2012), assim, se a equipa de saúde não estiver atenta e não fornecer informação tanto ao doente quanto à família o estado de tensão e ansiedade aumentará, dado que ambos desconhecem em que consiste o tratamento. (Pereira & Lopes, 2005).

Deve ter-se em consideração que “possuímos, hoje, conhecimentos que permitem a todas as pessoas que estão em contacto com homens velhos vulneráveis ajudá-los a passar melhor, a não passar pior e a apoiá-los quando o seu estado de saúde se deteriora” (Gineste & Pellissier, 2007, p. 284) e como tal o doente em fim de vida jamais deve ser abandonado, devendo em vez de isso ser-lhe restituído o máximo de autonomia possível, bem como acompanhá-lo até ao fim dos seus dias, escutando o seu sofrimento e renunciando intervenções Médicas inúteis que apenas lhe causem mais sofrimento. Deste modo, como defende Cundiff (1992), os tratamentos para prolongamento da vida podem, para muitos doentes em fase final de vida, tornar-se num destino pior do que a morte, assim, deve permitir-se que a natureza siga o seu curso, deixando que a morte ocorra no seu devido tempo (Cundiff, 1992). Desta forma, torna-se mais importante investir em cuidados paliativos do que insistir em

tratamentos que visem alcançar uma cura que já não é possível. Os doentes em fim de vida têm o direito de não sentir dor, têm direito de ter acesso e orientação sobre a medicação adequada, direito de ser cuidados e atendidos nas suas necessidades até ao fim dos seus dias, direito a ver os seus familiares serem auxiliados na superação e a enfrentar o momento tão difícil pelo qual estão a passar (Andrade, 2008).

Segundo Pierre (2000) citado por Pereira e Lopes (2005), os familiares do doente terminal, do ponto de vista psicológico, passam por fases semelhantes às do doente. Pode afirmar-se, portanto, que o familiar também sofre com a perda e com a angústia da separação, a qual está associada a muita ansiedade, desespero e desequilíbrio emocional (Pereira & Lopes, 2005).

Também para Kübler-Ross, citada por Moreira (2001), o doente e a sua família normalmente passam por algumas fases até conseguirem aceitar a doença e a morte, sendo elas a negação, a raiva, a negociação, a depressão e a aceitação.

- **Negação** – Nesta primeira fase há uma recusa inicial da realidade, onde se verifica pouca preparação do doente e família para a morte e um choque inicial perante a notícia.

A negação funciona como mecanismo de defesa ao diagnóstico.

O doente continua a trabalhar e consulta outros Médicos na expectativa de um diagnóstico diferente.

- **Raiva** - Nesta fase tanto o doente como a família vivenciam sentimentos de raiva, revolta e ressentimento e como estão inconformados com a realidade, tornam-se hostis e agressivos.
- **Negociação** - Nesta fase o doente e os familiares, estabelecem acordos ou fazem promessas, geralmente com Deus, na tentativa de adiamento da morte. Contudo, quase nunca essas promessas se cumprem, pois a doença vai tornando o doente cada vez mais debilitado, mostrando a realidade da morte que se aproxima.
- **Depressão** - É a fase de perceção da perda iminente, a angústia e a dor psíquica são intensas e os sentimentos de culpa e insegurança, tristeza e perda retornam com grande intensidade.  
Nesta fase já não podem mais negar a doença, pois o doente começa a apresentar novos sintomas e a ficar cada vez mais debilitado.
- **Aceitação** – Normalmente o doente encara o seu fim com alguma tranquilidade, isto se conseguiu ultrapassar as fases anteriores. A vontade de lutar cessa e a de descanso é imensa. Nesta fase, geralmente

a família necessita de mais apoio do que o próprio doente, uma vez que esta terá de se despedir do seu ente querido e aprender a viver sem ele.

Estas fases podem ou não ser vividas de forma sequencial, tanto pelo doente como pela família, podem coexistir ou podem nunca chegar a atingir a fase de aceitação.

Segundo Marques (1991) citado por Moreira (2001) e Giacquinta (1977) citado por Pereira e Lopes (2005), a adaptação da família à doença é composta por quatro etapas:

Na primeira etapa, a família enfrenta a realidade e desenvolve diversas respostas, que podem ser agrupadas em impacto, desorganização funcional, procura de uma explicação, pressão social e perturbações emocionais.

Numa segunda fase, operacionaliza-se uma reorganização durante o período pré-morte, ou seja, o doente perde as funções que desempenhava habitualmente e necessita de novos cuidados, havendo assim uma necessidade da família em redistribuir os papéis que cada um deve desempenhar.

A terceira etapa corresponde à perda. Nesta fase, a família vivencia a perda da separação, seguindo-se o processo de luto.

A quarta e última etapa corresponde ao restabelecimento e à adaptação da família à nova situação, a qual se desenvolve depois de concluído o luto com sucesso.

Para Novellas et al. (1996) citados por Moreira (2001), os familiares podem adotar as seguintes atitudes como forma de reação à doença do seu ente querido:

- Negação – Utilizada como mecanismo de defesa, como forma de tentar esconder a realidade e evitar pensar nela.
- Conspiração do silêncio – A família evita comunicar com o doente e tenta esconder-lhe o diagnóstico e prognóstico;
- Superproteção – resultante da ansiedade a que estão sujeitos e também a possíveis sentimentos de culpa;
- Excesso de realismo – a família experimenta sentimentos de incapacidade;
- Isolamento social – Procuram manter relações sociais mais distantes;
- Incerteza – Relativamente ao desconhecimento da realidade;
- Sentimento de culpa – pelo tempo perdido.

Para Moreira (2001), a família pode experimentar sentimentos de cólera contra a doença ou contra as atitudes do Médico, de culpa por se censurar por não ter feito tudo o que era necessário ou tão rápido quanto era preciso, de impotência por não conseguir devolver a saúde ao seu ente querido e de incapacidade e ambivalência por querer por um lado manter o seu familiar vivo e por outro ter o desejo de não o ver sofrer mais. Assim, como defende Olivé Ribas (1994), citado por Moreira (2001), o doente e a família constituem a unidade a cuidar, sendo o doente o protagonista, a

família o seu apoio e a equipa de saúde a coordenadora desta unidade (Moreira, 2001).

Deve ainda ter-se em conta que as necessidades da família começam deste o princípio da doença e continuam de diferentes formas até muito tempo depois da morte (Kübler-Ross, 1996b), tendo os profissionais de saúde a obrigação de ajudar os familiares a enfrentarem esta fase dolorosa da vida, todavia como a mesma autora defende, muitos dos problemas podem ser contornados se forem discutidos antes de o doente ter falecido.

Porém, deve ter-se em consideração que a qualidade dos cuidados prestados ao doente e à família está estreitamente ligada à qualidade humana daqueles que os prestam. Assim, para além das capacidades técnicas e académicas, devem ser igualmente valorizadas e atendidas características pessoais como a sensibilidade, a afetividade, a idoneidade, a abertura e a disponibilidade para interagir com o outro.

#### **1.4. As necessidades da família do doente em fim de vida**

De acordo com Moreira (2001), o conceito de necessidades, em linguagem corrente refere-se a um desejo, uma aspiração, algo de que precisamos e que nos é imprescindível e que só existe para a pessoa que a sente. Para D'Hainaut, citado por Moreira (2001), a necessidade de um indivíduo, de um grupo ou de um sistema é vista como a existência de uma condição não satisfeita e necessária para que se possa viver e funcionar em condições normais, realizar-se ou atingir os seus objetivos. Por sua vez, de acordo com Martins (2000), as necessidades estão relacionadas com a situação em que surgem, pelo que não se apresentam de forma estanque face a uma mesma situação.

Todas as pessoas possuem as suas próprias necessidades, de acordo com a situação que enfrentam. Como tal, os familiares dos doentes em fim de vida não são exceção, sendo assim importante e necessário conhecer as suas necessidades, com o intuito de melhor as satisfazer.

Moreira (2001) reforça a ideia de que é importante que se avaliem e se compreendam as necessidades sentidas e manifestadas pela família do doente em fim de vida, ou seja, que esta seja tida em conta como a unidade recetora de cuidados para que seja capaz de desempenhar a sua função de prestadora dos mesmos.

Como foi já referido, para além da dor e do sofrimento do doente em fim de vida, também a sua família atravessa um período muito complicado e se depara com várias necessidades enquanto enfrenta e tenta ultrapassar a situação em que se encontra o seu familiar, visto que lida com sucessivas perdas do seu ente querido (Moreira, 2001; Pereira, 2010; Neto, et al., 2004; Cerqueira, 2005; Carvalho, 2012). Sendo uma necessidade da família assegurar que o seu familiar seja cuidado da melhor forma,

esta deve ser enquadrada nos cuidados a prestar ao doente, já que o percurso que partilharam ao longo da vida e a proximidade existente entre eles pode contribuir para uma melhor qualidade de vida e bem-estar do doente, embora seja bastante desgastante, pois a adaptação à doença terminal de um ente querido é extremamente difícil (AMARA, 2005), mas recompensadora para a família, dado que esta sente que proporcionou um final de vida digno ao seu ente querido.

Pode dizer-se que muitas vezes a família partilha dos problemas do doente, mas outras vezes apresenta necessidades específicas, às vezes ainda mais complexas do que as do doente (Neto, et al., 2004) e nem sempre possui conhecimentos e o apoio que lhe permitam ser capaz de prestar a ajuda necessária ao seu ente querido (Pereira & Lopes, 2005 e Augusto et al., 2002). Todavia, como mostram Perry e Rhoudes de Meneses (1989), citados por Pereira e Lopes (2005), os doentes e familiares com mais conhecimentos sobre a doença e tratamentos mostram menos ansiedade e stresse. Sendo que o apoio à família faz parte dos cuidados de saúde, esta (família) pode e deve ser um elemento integrante nas tomadas de decisão e na prestação de cuidados ao doente, mas pode também ser ela própria recetora de cuidados. Deste modo, a família pode assumir um papel de cuidadora e/ou de sofredora: de cuidadora quando participa de modo ativo e direto na assistência, prestação de cuidados e acompanhamento do doente e de sofredora, uma vez que também ela vivencia um processo de perdas e sofrimento que alteram a sua estrutura e funcionamento (Moreira, 2001).

Por vezes os familiares não aceitam a sua própria vulnerabilidade e isso vai obrigar a que haja um trabalho acrescido da equipa de cuidados de saúde para ganhar a sua confiança e promover a sua reabilitação. Deste modo, segundo Santiesteban (2002), uma boa relação da equipa de cuidados com os familiares do doente tem as seguintes vantagens:

- Facilita a comunicação entre a família e a equipa;
- Facilita a partilha de informação, fixar objetivos realistas e elaborar um plano terapêutico mais real;
- Reduz o grau de dependência da família em relação à equipa mediante a distribuição de tarefas e cuidados;
- Permite detetar em que aspeto a família necessita de ser formada para conseguir prestar os cuidados;
- Evita as crises de claudicação familiar e facilita o esclarecimento e resolução de conflitos e dilemas éticos no seio da família, relacionados com a doença;
- Reconhece e dá valor ao trabalho da família, reconhecendo a cada membro uma determinada responsabilidade;

- Reduz o sentimento de solidão da família ao existir um contacto contínuo, reconhecendo as suas necessidades, dúvidas e sofrimento através de um acompanhamento continuado.

Neste seguimento, torna-se fundamental que os profissionais de saúde desenvolvam uma intervenção que esclareça as questões e dúvidas que os familiares possam apresentar, fornecendo-lhes toda a informação necessária e pertinente e proporcionando-lhes todo o apoio e ajuda de que necessitem.

Segundo Sánchez Sabrino e Sastre Mayano (1996), citados por Moreira (2001), para que a família possa cuidar do seu familiar no domicílio é necessário que uma equipa multidisciplinar realize uma atenção integral 24 horas por dia e os sete dias da semana, bem como que exista articulação entre os cuidados de saúde hospitalar e os cuidados de saúde primários e que permaneça uma comunicação aberta entre os membros da equipa de saúde, família e doente, que seja dada formação à família sobre a forma como cuidar do doente, que haja uma avaliação dos recursos pessoais e que exista uma via de comunicação rápida como uma linha aberta 24 horas por dia.

Neste sentido torna-se fundamental conversar com o doente e com a família, conhecer os seus medos, preocupações, desejos, emoções e tentar perceber o que ambos sabem sobre o diagnóstico e o prognóstico da doença. Porém, os Médicos e os restantes elementos da equipa de saúde devem perceber que tanto o doente como os familiares se encontram num estado vulnerável e que têm de ter atenção e cuidado na forma como transmitem as más notícias, devendo tranquiliza-los e garantir-lhes que tudo o que puder ser feito para controlar a dor e os outros sintomas será feito, pois os familiares têm necessidade de saber se poderiam ter recorrido a outros recursos e se todos os meios de diagnóstico e terapêutica foram utilizados (Kübler-Ross, 1996b). Só assim poderão aceitar que o fim de vida do seu ente querido se aproxima, sem ignorar essa triste realidade e procurando viver plenamente o tempo que lhes resta junto dele.

Segundo Sporcken, citado por Moreira (2001) é importante que o doente e a sua família, caso o doente dê autorização, sejam informados acerca do diagnóstico da doença, o que nem sempre acontece, pois por vezes os profissionais de saúde optam por ocultar-lho. Tal acontece porque comunicar más notícias, como é o caso da comunicação da existência de uma doença incurável, é provavelmente uma das tarefas mais difíceis com que os profissionais de saúde se deparam, assim, apresenta-se como imprescindível que os profissionais de saúde recebam formação e treino por forma a adquirirem competências que lhes permitam transmitir más notícias de forma mais correta (Lima, 2003).

De acordo com Moreira (2001), o processo de tomada de decisão sobre o ato de informar é complexo, pelo que se deve ter em conta o rigor com que se faz e o real interesse expresso pelo doente. Assim, o doente e a sua família têm o direito de solicitar ao Médico que este lhes explique a doença e possíveis tratamentos, podendo

participar nas decisões terapêuticas a adotar. Contudo, apenas lhes deve ser revelada a verdade que “consigam suportar”. O doente tem também o direito de não querer ser informado acerca da doença e essa decisão deve ser respeitada pelos profissionais e pela sua família.

Todavia, alguns profissionais partilham a ideia de que a revelação de um diagnóstico sombrio afeta a evolução e a colaboração do doente e da família no plano de cuidados de forma negativa (Díaz, 2006). Outra dificuldade com que os profissionais se deparam prende-se com o facto de o doente e a família reagirem emocionalmente e fazerem perguntas incómodas para as quais estes não estão preparados para dar resposta, preferindo assim optar pela ocultação de um diagnóstico doloroso (Díaz, 2006).

A equipa de cuidados deve então ter em conta se o doente e a sua família desejam ser informados da totalidade do diagnóstico da doença e caso não queiram saber toda a verdade, deve averiguar o que pretendem saber e deve também apurar o grau de informação que ambos são capazes de suportar e assimilar, devendo assegurar-se de que a informação que transmite está realmente certa (Moreira, 2001).

É muito importante que a família seja informada sobre o estado do doente, evolução da doença e possíveis tratamentos. Por vezes, por não saberem como lidar com a doença e suas implicações, tanto a família como o doente, fazem de conta que desconhecem o diagnóstico, permanecendo assim uma “conspiração de silêncio”, a qual tem de ser trabalhada pelos profissionais de saúde no sentido de ambos falarem abertamente acerca da fase pela qual estão a passar, pois só conhecendo o diagnóstico e falando sobre ele conseguem tomar as medidas oportunas para os seus cuidados, falar sobre as dúvidas e angústias que estão a vivenciar, romper a “conspiração de silêncio”, aumentar a confiança do doente com a equipa e família, pensar sobre os assuntos pendentes que têm a tratar, dar valor ao que realmente merece a pena, disfrutar mais plenamente dos últimos momentos, procurar passar mais tempo com os seus entes queridos, procurar reconciliar-se e despedir-se adequadamente evitando tratamentos fúteis (Pereira & Lopes, 2005).

Uma vez que a doença não responde a tratamentos curativos e sabendo que a pessoa doente se encontra em fase final de vida, esta e a sua família devem aproveitar o máximo de tempo possível juntos, recordando os acontecimentos importantes das suas vidas, quer os bons quer os maus, partilhando tanto lágrimas como sorrisos. Assim, a família, sempre que possível, deve incluir o doente nas atividades familiares (Kübler-Ross, 1996b), devem falar sobre os sentimentos e preocupações de ambos, devendo deste modo a família aceitar a necessidade que o doente tem de falar sobre a morte e de se despedir (AMARA, 2005), o que nem sempre acontece, pois, a necessidade de manter por perto as pessoas de quem se gosta leva a que se evite pensar na morte e quase nunca se fale nela, numa tentativa de a negar (Rebelo, 2004). Contudo, uma boa atitude face à morte faz com que se viva e aproveite melhor o presente (Oliveira, 2010), pois como disse Morrie Schwartz “aprendam a viver e

saberão como morrer; aprendam a morrer e saberão como viver” (Schwartz, 2006, p. 8).

Há que ter em consideração que embora cuidar de um ente querido seja bastante gratificante é também muito esgotante tanto física como emocionalmente. Como tal, o cuidador do doente deve organizar um grupo de apoio, identificando quem já se disponibilizou para ajudar e quem estará disposto a fazê-lo, para assim poder organizar a sua vida e saber a quem poderá pedir que o substitua para que possa descansar um pouco, fazendo uma pausa sempre que necessitar e sem se sentir culpado por isso (AMARA, 2005). A família deve também informar-se sobre a existência de voluntários na comunidade disponíveis para fazer visitas e ajudar, quer seja realizando algumas atividades domésticas, quer no contacto com o doente, lendo-lhe um livro, jogando às cartas, cantando para ele ou simplesmente para estar junto do doente e ouvi-lo com compreensão e carinho (AMARA, 2005).

Para além da ajuda psicossocial, os familiares necessitam ainda de ajuda e informação acerca do tipo de cuidados a prestar ao doente (Cerqueira, 2005). Desta forma, Nezu e Col (1998), citados por Pereira e Lopes (2005), defendem que os familiares precisam de ser treinados e informados sobre o que devem fazer e a forma como o devem fazer. Se não forem ensinados podem considerar que não acolhem o doente da melhor forma, então a equipa de saúde deve orientar, ensinar e supervisionar o cuidador (Cerqueira, 2005). Assim, os profissionais devem transmitir aos cuidadores que quando possível, o doente deve estar num local junto a uma janela, para poder ter contacto com o mundo exterior, bem como deve ter junto de si os seus objetos pessoais e animais de estimação, caso os tenha. No seu quarto deve ter uma poltrona confortável e alta para se poder sentar e levantar sem dificuldade e ter junto a si uma campainha para poder chamar sempre que queira e necessite (AMARA, 2005). Desta forma, os familiares ficam mais descansados, pois sabem que se o doente precisar de ajuda tem como os chamar.

Por outro lado, quando o doente está hospitalizado, a família gosta de continuar a assegurar os seus cuidados, assim é importante deixar que participem deles, pois tal permitirá que não se sintam tão culpados por terem colocado o seu ente querido no hospital (Abiven, 2001) e ainda para mais envolver a família nos cuidados ao doente possibilita que estes sejam mais personalizados, o que é benéfico para o doente e para a família, principalmente depois do luto, pois os familiares ficam mais tranquilos sabendo que lhe prestaram os melhores cuidados possíveis (Augusto et al., 2002). Contudo, como o horário de visitas nos hospitais é restrito e os familiares não podem ficar durante a noite com o seu familiar, por vezes, o doente sente-se isolado e o sentimento de culpa aumenta para os familiares (Cundiff, 1992), assim tanto uns como os outros necessitam de passar mais tempo juntos.

Por vezes, os familiares sentem necessidade de saber o prognóstico relativamente à doença do seu ente querido, contudo os profissionais de saúde não devem indicar



um período de tempo determinado, pois vários fatores poderão interferir com o processo de doença. Em vez disso, devem procurar perceber a razão pela qual fizeram tal pergunta e averiguar as suas preocupações, tendo sempre em conta que se a família estiver satisfeita, provavelmente o doente também estará (Twycross, 2003). Todavia, deve ter-se em conta que a família tem o direito de não querer ser informada acerca do diagnóstico e do prognóstico da doença, o que deve ser respeitado, contudo quando esta deseja ser informada, devido à ética da confidencialidade Médica só se pode dizer à família com o consentimento do doente e embora se deva dizer sempre a verdade, esta deve ser dita aos poucos revelando-se apenas a verdade que para a pessoa for suportável no momento, pois estes, tal como o doente necessitam de tempo para se adaptarem à realidade que terão de encarar (Moreira, 2001 e Twycross, 2003).

Quando os familiares sabem que a morte do seu ente querido está realmente próxima sentem necessidade de passar o maior tempo possível com ele por forma a estarem junto a ele no momento da sua morte e assim terem possibilidade de lhe satisfazer as suas necessidades e desejos. Contudo, como esta situação pode fazer com que os familiares sejam afetados psicologicamente, leva a que tenham necessidade de expressar os seus sentimentos, medos e frustrações (Pereira & Lopes, 2005) e os profissionais de saúde devem incentivar essa expressão de sentimentos, para que a família se sinta confortável e aliviada.

Devido ao facto de por vezes os familiares se encontrarem no limite das suas forças, tentam averiguar ao mais pequeno pormenor tudo o que os profissionais de saúde fazem, ficando muitas vezes desconfiados dos tratamentos a efetuar ao doente (Abiven, 2001), assim os familiares sentem necessidade de ser esclarecidos acerca da doença e seus tratamentos.

Nos últimos dias que antecedem a morte, o doente vai sofrendo alterações, pois o seu corpo começa a deixar gradualmente de funcionar, e os familiares têm necessidade de ter conhecimento dessas mudanças para poderem estar mais atentos e saberem o que os espera, diminuindo a ansiedade de ambos (AMARA, 2005).

Quando estas alterações acontecem, os profissionais devem incentivar os familiares a continuarem a tocar no seu ente querido e a tranquilizá-lo, a falarem-lhe com calma, a proporcionarem-lhe conforto mantendo-o seco, humedecendo-lhe os lábios e elevando-lhe a parte superior do corpo caso a respiração esteja dificultada (AMARA, 2005).

Os profissionais de saúde a fim de identificarem e discutirem as necessidades dos familiares devem organizar espaços próprios onde possam abordar a evolução da doença e dos tratamentos e quando útil devem organizar conferências familiares, pois a família necessita de ver os cuidados que presta ao doente validados por parte dos profissionais de saúde e de ter a certeza de que tudo o que é necessário para o bem-estar do seu ente querido está a ser feito (Neto, et al., 2004; Pereira & Lopes, 2005 e Pereira, 2010). Como tal, estabelecer uma boa comunicação entre os familiares do

doente e os profissionais de saúde e realizar reuniões periódicas pode ajudar a resolver as principais necessidades, expectativas e incertezas dos familiares (Pereira, 2010).

Para Hileman e colaboradores (1992), citados por Cerqueira (2005), as principais necessidades dos familiares que prestam cuidados aos doentes em fim de vida são as seguintes:

- Informação sobre os sintomas e suas causas;
- Informação sobre os sintomas que podem surgir;
- Informação sobre o prognóstico da doença;
- Informação sobre o tratamento e efeitos secundários;
- Informação sobre os recursos comunitários;
- Formas de tranquilizar o doente;
- Meios para lidar com a doença;
- Formas de como lidar com a imprevisibilidade do futuro;
- Informação sobre a medicação;
- Informação sobre as necessidades psicológicas e físicas do doente;
- Formas de diminuir o stresse do cuidador;
- Informação sobre atividades que farão com que o doente continue a sentir-se importante;
- Formas de aprender a ser mais paciente e tolerante;
- Formas de continuar a manter uma vida familiar “normal”;
- Falar sobre a morte e os medos tanto do doente como dos familiares;
- Formas de combater a fadiga e sobrecarga do cuidador;
- Fornecer ao doente a nutrição adequada.

Em suma, a família sente necessidades de obter informação rigorosa, clara e simples sobre a situação clínica do doente e procedimentos a tomar, do estado psicológico do doente e de como cuidar dele (Cerqueira, 2005). Assim, as dificuldades da família não passam apenas por não saberem atuar da melhor forma para ajudar e cuidar do doente, passam também pela aceitação da doença e pela aceitação de que o fim do seu ente querido está próximo. Também neste campo os profissionais de saúde devem contribuir da melhor forma que puderem para ajudar a família e o próprio doente a enfrentar esta situação dolorosa, para que possam usufruir da melhor forma possível dos últimos momentos que compartilham.

## 2. Serviço Social e a família do doente em fim de vida

O Serviço Social enquanto profissão é relativamente recente, tendo emergido nos finais do século XIX, como resposta às necessidades sociais. Surgiu antes da institucionalização da primeira escola destinada a preparar profissionais habilitados a exercerem um trabalho qualificado na área social (Branco & Fernandes, 2005).

Em Portugal, o Serviço Social teve o seu início em 1932, no III Congresso das Misericórdias e em 1934, no I Congresso da União Nacional, em que foi manifestada pela Condessa de Rilvas e por Bissaya Barreto a necessidade de formar pessoal técnico para dar suporte e sistematização ao trabalho de solidariedade social, tendo sido proposta a criação de escolas e criado um ano depois o Instituto de Serviço Social em Lisboa e em 1937 a Escola Normal Social de Coimbra. Em 1938, o ensino de Serviço Social foi licenciado por diploma oficial (Carvalho, 2012).

O Decreto-Lei nº296/91 de 16 de Agosto reconhece a licenciatura e cria a carreira do Técnico Superior de Serviço Social.

Segundo Branco e Fernandes (2005), apresentam-se como datas relevantes relacionadas com o percurso do Serviço Social as seguintes:

1978 - Criação da Associação de Profissionais de Serviço Social, admitida como membro da Federação Internacional das Associações de Assistentes Sociais, em 1985;

1980 - Criação, ao nível do ensino universitário público, da Licenciatura em Serviço Social, posteriormente designada de Política Social;

1985 - O Instituto de Lisboa altera o seu Plano de Estudos para 5 anos.

1989 - É reconhecido o grau de Licenciatura aos cursos de Serviço Social, ministrados nos Institutos (particulares) de Lisboa, Porto e Coimbra;

1990 - É reconhecido o grau de Licenciatura aos diplomados em Serviço Social, seguindo-se, em 1991, a criação da carreira de Técnico Superior de Serviço Social, nos quadros da função pública;

1995 - É autorizado, pelo Ministério da Educação, o Mestrado em Serviço Social, nos Institutos de Lisboa e Porto;

1996 - É criada a Licenciatura em Serviço Social na Universidade Católica Portuguesa.

Conforme afirmado na 2ª Federação Internacional do Assistente Social (2000), o Serviço Social visa a promoção da mudança social, a resolução de problemas nas relações humanas e o reforço da emancipação das pessoas. Para a promoção do seu bem-estar, os princípios dos direitos humanos e da justiça social são fundamentais.

Sendo que o Serviço Social desenvolve atividades numa grande diversidade de instituições, ao nível dos Serviços de Estado, exerce funções na maioria dos Ministérios, principalmente nos do Emprego e Segurança Social, da Saúde, da Justiça e

da Educação. Exerce também funções nas autarquias locais, Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia e nas Organizações Sociais não Lucrativas (Branco & Fernandes, 2005). Deste modo, trabalham em diferentes contextos e com diferentes destinatários e problemáticas.

O Serviço Social pretende satisfazer as necessidades humanas, assim, cabe-lhe compreender os fenómenos sociais e os problemas que afetam os indivíduos, os grupos e a sociedade em geral, ao mesmo tempo que deve organizar estratégias de intervenção para fazer face a esses problemas.

Os Assistentes Sociais devem ainda, segundo Bartlett (1979), preocupar-se com as oportunidades que as pessoas têm para se desenvolverem, mas, também com os obstáculos ao desenvolvimento das mesmas. Assim faz parte das suas funções a potencialização das capacidades dos indivíduos e das suas famílias, aos níveis social, relacional e cultural.

Relativamente ao Serviço Social Gerontológico este pode ser desenvolvido em diversos contextos institucionais, como no sector particular, cooperativo, social e empresarial, como lares, centros de dia, residências e serviços de apoio domiciliário. Em contextos comunitários com famílias, em autarquias, em organizações públicas, como a Segurança Social, ou na área da saúde, em hospitais, centros de saúde, equipas de cuidados continuados e paliativos, ou ainda em instituições relacionadas com a cultura e lazer, em organizações lucrativas e não lucrativas e empresas (Carvalho, 2013).

No trabalho direto com a família da pessoa idosa, o Assistente Social Gerontológico deve informar, orientar, aconselhar e apoiar os familiares nas suas necessidades. A sua intervenção deve ter como finalidade reforçar e organizar as funções familiares, apoiando em situações de crise. Deve ainda apoiar nos processos de final de vida e de luto (Carvalho, 2013).

Antes de se abordar o papel do Assistente Social no apoio à família do doente em fim de vida, torna-se relevante fazer um enquadramento das funções destes profissionais ao nível da saúde.

## **2.1. Serviço Social na Saúde**

A história do Serviço Social na saúde relaciona-se com o percurso do próprio Serviço Social, pois a área da saúde sempre esteve presente no pensamento e ação das pioneiras de Serviço Social, Mary Richmond e Jane Adams, tendo o chamado “trabalho Médico social” sido implementado em 1905 no hospital Geral de Massachusetts, em Boston (Carvalho, 2012).

Segundo o Ministério da Saúde (1998), em Portugal, o Serviço Social Hospitalar surgiu em 1941, nos hospitais universitários de Coimbra, seguindo-se no Hospital

Psiquiátrico Júlio de Matos em Lisboa, em 1942, e no Instituto Português de Oncologia de Lisboa, em 1948, alargando-se depois a outros estabelecimentos de saúde.

Ao nível do sistema de saúde o Serviço Social desenvolve atividades em cuidados de saúde primários, em unidades de saúde familiar, em unidades hospitalares gerais e/ou especializadas, em cuidados continuados integrados e paliativos, em saúde mental e comunitária e na promoção da saúde. Em todas estas áreas intervém com as famílias numa perspetiva integrada (Carvalho, 2012). Assim, pode afirmar-se que a especialidade do Serviço Social na saúde, é a família, independentemente da doença com que se esteja a trabalhar (Carvalho, 2012).

Deste modo, o Serviço Social visa promover a melhoria da prestação de cuidados de saúde, de forma a responder às necessidades físicas e psicossociais dos utentes. Assim, a ação do Assistente Social no hospital pretende dar visibilidade aos doentes, tratando-os como seres humanos e cidadãos com direitos e deveres e não como meros números do serviço hospitalar (Carvalho, 2003). Como tal, “o técnico de Serviço Social tem necessidade de fazer parte da equipa de saúde (...) sendo elo de ligação e interlocutor entre a equipa de saúde, indivíduo, família e comunidade” (GEPS,1979, p.2). Deste modo, o Serviço Social não deve ser visto como complemento ou apoio dos serviços de saúde, mas sim como componente.

O Serviço Social tem também uma relação próxima com os cuidados em fim de vida, quer no trabalho com o doente quer com os familiares (Carvalho, 2012).

Segundo Carvalho (2012), são funções do Assistente Social na área da saúde:

- Avaliação dos fatores psicossociais interferentes na saúde das pessoas, grupos e comunidades sobretudo grupos de risco/ vulnerabilidades;
- Avaliação dos fatores psicossociais envolvidos no tratamento da doença e reabilitação;
- Intervenção psicossocial a nível individual, familiar e grupal;
- Aconselhamento e intervenção em situações de crise por motivos Médicos e/ou sociais;
- Promoção da informação dos direitos do doente e família;
- Promoção da prestação de serviços de qualidade centrados no doente;
- Avaliação e criação de recursos sociais nas comunidades locais de referência;
- Definição, planeamento, e realização de programas de educação, informação, prevenção e promoção da saúde.
- Mobilização, organização e coordenação das parcerias envolvendo prestadores de cuidados de saúde e sociais;

## 2.2. O papel do Assistente Social nos cuidados à família do doente em fim de vida

A profissão de Serviço Social engloba diferentes disciplinas e ciências, como tal a sua intervenção é também diferente para cada uma das áreas onde aplica as suas funções. Neste contexto, o Assistente Social deve ter como objetivo principal, o conforto e qualidade de vida do doente e da sua família. Para tal apresenta-se como necessário perceber qual o lugar que o doente ocupa na família, quais os vínculos consolidados e o tipo de relação que mantém com os seus cuidadores, ou seja, deve compreender como a família se encontra organizada (Andrade, 2008).

O Assistente Social deve conversar com o doente e família sobre o que está a acontecer, a fim de verificar o que ambos sabem, pois muitas vezes têm uma perceção incorreta do diagnóstico (Carvalho, 2012). Depois disto pode, então, auxiliar o doente e a família a enfrentar e suportar o sofrimento, ajudando-os a compreender a doença e a atingir um equilíbrio adequado entre a esperança da recuperação e a aceitação da realidade das limitações que a doença lhes impõe (Carvalho, 2012). Deve também ajudar na comunicação entre os familiares e profissionais, bem como partilhar os problemas resultantes de cada situação, caso ou intervenção.

Cabe ainda ao Assistente Social orientar na resolução de questões práticas ou complicações que possam surgir fornecendo informações, aconselhamento e/ou facilitar o contacto com os recursos mais adequados (Cárcer, 2000).

É importante que toda a equipa conheça a família com quem manterá contacto nos cuidados ao doente e que o Assistente Social articule com os restantes profissionais de saúde, pois só assim poderão garantir da melhor forma a qualidade, humanização e eficiência na prestação de cuidados (Carvalho, 2012).

O Assistente Social deve averiguar o tipo de vínculos existentes no seio familiar e deve ter em conta que nem sempre esses vínculos foram formados de forma satisfatória, que nem sempre a família tem condições suficientes ou adequadas para cuidar do doente, sejam estas de ordem financeira, emocional ou organizacional, e que nem sempre o doente pretende ser cuidado da forma como os profissionais de saúde consideram necessária (Andrade, 2008). Desta feita, cuidar não deve ser nunca visto como uma imposição e ser cuidado deve ser sempre uma possibilidade, proporcionando ao doente a possibilidade de escolha relativamente ao que pretende receber a nível de cuidados (Andrade, 2008).

Estes profissionais devem procurar quebrar a “conspiração do silêncio”, mas também lhes cabe perceber e reconhecer quando devem parar de insistir em fornecer informação e detalhes sobre a doença e o seu processo, para que esta não seja vista como uma tortura para o doente e família, mas sim como uma ajuda para ambos enfrentarem esta fase complicada e dolorosa (Andrade, 2008; Moreira, 2001).

O Assistente Social tem o dever de realizar um diagnóstico da família, o que torna necessário manter contacto com ela, bem como interrelacionar-se com a restante equipa de cuidados para poder depois, então, desenvolver um plano de intervenção (Cárcer, 2000). Contudo, nem sempre o Assistente Social dispõe de tempo suficiente para acompanhar eficazmente cada uma destas pessoas. Todavia, como a família é alvo de forte importância e preocupação por parte dos Assistentes Sociais “el grueso de las tareas que realiza el trabajador social está centralizado en la atención a la familia” (Cárcer, 2000, p. 27).

Para Kübler-Ross (1996b) a maior ajuda que os Assistentes Sociais podem dar à família do doente em fim de vida é ajudando-os a relacionar-se melhor com o doente.

Mesmo quando o doente já se encontra num estado avançado de doença e não consegue comunicar com os seus familiares, estes devem ser incentivados pelos Assistentes Sociais e restantes profissionais de saúde a permanecerem junto ao seu ente querido e a continuarem a falar-lhe, pois ele ouve e pode fazê-lo sentir-se muito melhor saber que aqueles que ama o compreendem e não o abandonam neste momento difícil (Abiven, 2001). Porém, devendo o Assistente Social aproximar o doente da família e vice-versa, deve ter também em conta que a fase final de vida pode em alguns casos provocar ruturas na estrutura familiar (Pereira, 2010), como tal deve estar preparado para as situações em que isso acontece, pois cada família e cada um dos seus elementos reagem de maneira própria ao diagnóstico e prognóstico de doença de um ente querido (Moreira, 2001).

A família deve ser ajudada a desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a viver, e necessita de muito apoio (Pereira, 2010), quer seja ao nível de uma boa qualidade de informação, quer no apoio e ensinamento de cuidados (Cárcer, 2000), pois os familiares só conseguem acompanhar o seu ente querido nesta fase complicada, se eles próprios também forem acompanhados (Hennezel, 2001). Assim, os Assistentes Sociais, os Enfermeiros e os Voluntários devem apoiar os familiares nos tratamentos e cuidados a ter com o doente (Cundiff, 1992).

O Assistente Social procura que o doente usufrua de qualidade de vida nos momentos finais da sua vida para que tenha uma morte digna, e que a sua família receba auxílio de modo a proporcionar-se, na medida do possível, um equilíbrio familiar. Portanto, o Assistente Social deve entender as famílias e as suas necessidades e propor alternativas no sentido de minimizar o seu sofrimento. Deste modo, deve incentivar a divisão de tarefas entre os cuidadores por forma a evitar a sobrecarga de alguns, e deve averiguar se o descanso dos cuidadores está assegurado, pois este é fundamental para que apresentem uma saúde física e mental equilibrada e assim garantam o apoio e cuidados de que o familiar doente necessita. Deve fornecer informações sobre o estado do doente e da doença, e estar disponível para oferecer apoio e escuta, uma vez que em alguns casos o necessário é apenas estar junto da família e ouvi-la, pois não há nada a ser dito (Andrade, 2008).

O Assistente Social, assim como os restantes elementos da equipa hospitalar deve detetar os principais problemas das famílias e fornecer-lhes apoio a todos os níveis (Cundiff, 1992), e deve procurar conhecer o mais possível tanto o doente como a sua família para poder colocar em ação o seu plano de intervenção. Assim, deve averiguar o grau e a forma como a família comunica com o doente e com a equipa de saúde; a disponibilidade familiar nos cuidados; perceber se existem conflitos a nível familiar; apurar as necessidades dos familiares; identificar os indicadores de risco; averiguar quais as expectativas da família face à equipa de cuidados e identificar as suas crenças. Todavia os Assistentes Sociais devem aceitar o facto de alguns familiares poderem sentir-se mais à vontade com outros profissionais da equipa (Cárcer, 2000).

O Assistente Social tem o dever de orientar e informar acerca dos recursos existentes que ajudem a resolver os problemas decorrentes da situação de doença, os quais em muitos casos passam por problemas de ordem económica, que podem ser resultantes da doença devido a gastos excessivos com medicação, equipamentos e tratamentos ou problemas já anteriores a esta. Mas podem passar também pela falta de pensões ou por estas serem muito reduzidas. Assim, deve informar a família acerca das principais medidas de proteção da segurança social na invalidez, sendo elas a pensão de invalidez (regime geral); a pensão social de invalidez (regime não contributivo); e o complemento por dependência (regime geral e regime não contributivo) o qual é atribuído a pensionistas dos regimes de segurança social que se encontrem em situação de dependência de forma que não possam praticar com autonomia as atividades da vida diária, principalmente as referentes à realização dos serviços domésticos, à locomoção e/ou apresentem quadros de demência grave (AMARA, 2005).

O Assistente Social deve recolher os dados sobre a situação socioeconómica familiar, averiguando também, quando o doente está em casa, as condições habitacionais como as acessibilidades e barreiras para poder avaliar as suas necessidades e traçar um plano de intervenção, o qual deve ser avaliado posteriormente.

O Assistente Social deve, incentivar a família e o doente a falarem sobre os preparativos da morte, os seus sentimentos e emoções, bem como os deve informar acerca das mudanças que podem esperar que aconteçam nos últimos dias de vida do seu ente querido, por forma a prepararem-se para as alterações que irão observar (AMARA, 2005). Assim, o papel do Assistente Social passa também por orientar as famílias ao nível dos serviços funerários (Cárcer, 2000) e por ajudar o doente e a sua família a falarem e decidirem sobre o local onde o doente deve morrer, pois, embora hoje em dia seja rotina morrer no hospital e apesar de os hospitais proporcionem cuidados Médicos de qualidade superior isso não é necessariamente o melhor para a pessoa doente e para a sua família (Kübler-Ross, 1996b).



Se lhes fosse dada essa oportunidade a maioria das pessoas escolheria morrer em casa rodeada dos seus amigos e familiares em vez de num hospital (Twycross, 2003 e Cuniff, 1992), todavia deve ter-se em conta que ajudar alguém a morrer em casa, embora seja muito gratificante, exige muito esforço por parte dos familiares (AMARA, 2005).

É função do Assistente Social detetar problemas e verificar quais os melhores recursos de que a comunidade dispõe para os resolver, mas também elaborar um diagnóstico e enquadramento das famílias avaliando as suas necessidades e os seus próprios recursos para as colmatar.

Em suma, o acompanhamento psicossocial prestado ao doente e à sua família deve consistir em fornecer suporte emocional, permitindo a expressão de sentimentos, medos e receios decorrentes da situação de doença, do tratamento ou da previsão da morte. Mas também ajudá-los a enfrentarem as mudanças provocadas pela doença e tratamentos; ajudar o doente e a família a manterem ou reestabelecerem a coesão familiar, a gerir conflitos, a redistribuir papéis, a melhorar a comunicação e a evitar que o doente seja excluído do seu sistema familiar; a fornecer informação ao doente e família ao nível da proteção social na doença; a incentivar o doente e os seus familiares a participarem em atividades; na preparação para a morte e apoio no luto (Carvalho, 2012).

Posto isto, torna-se fundamental o trabalho do Assistente Social com o doente em fim de vida e a sua família.



## **Parte II - Estudo Empírico**



## 1. Metodologia

A metodologia pode ser designada como “o conjunto dos métodos e das técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação ou parte de um relatório de investigação que descreve os métodos e as técnicas utilizadas no quadro dessa investigação” (Fortin, 1999, p.372).

Deve ter-se em consideração que a metodologia a adotar no processo de investigação não segue uma receita universal, pois para cada investigação deve-se utilizar uma metodologia adequada ao estudo em causa.

Para Lessard et al. (1990) o principal interesse da investigação qualitativa é pelo significado que os indivíduos atribuem às ações em causa, assim, e tendo como finalidade compreender as opiniões dos familiares de doentes em fase final de vida, relativamente às vivências e dificuldades/ necessidades sentidas no decorrer da doença do seu ente querido, justifica-se a opção por uma investigação de tipo qualitativo.

Segundo Bogdan & Biklen (1994), a investigação qualitativa apresenta várias características:

- Acontece em ambientes naturais;
- O investigador desloca-se até aos participantes para recolher os dados;
- Há uma participação ativa do investigador e apresenta sensibilidade para com os participantes no estudo;
- As questões de investigação podem mudar e ser redefinidas durante o processo;
- É profundamente interpretativa e descritiva. O investigador faz uma interpretação dos dados, descreve os participantes e os locais, analisa os dados para configurar temas e categorias e retira conclusões;
- É indutiva; o investigador analisa os dados indutivamente; Não há a preocupação em arranjar dados ou evidência para provar ou rejeitar hipóteses;
- É significativa. O investigador está preocupado em saber como diferentes pessoas fazem sentido ou dão significado às suas vidas e quais são as perspetivas pessoais dos participantes;
- O investigador vê os fenómenos sociais de forma holística o que explica o porquê de os estudos qualitativos parecem gerais;

- O investigador reflete sobre o seu papel na investigação. Reconhece possíveis enviesamentos, valores e interesses pessoais;
- O investigador usa, em simultâneo, a recolha de dados, a análise e o processo de escrita. Privilegiam-se os significados e como os participantes dão sentido às suas vidas, o que experienciam, o modo como interpretam as suas experiências e como estruturam o mundo social em que vivem;
- O investigador é o principal instrumento de recolha de dados;
- Preocupa-se mais com o processo do que com os resultados.

Pode dizer-se que a investigação de tipo qualitativo permite compreender os pontos de vista de cada um dos inquiridos, pois como defende Pollit e Hungler (1995) “se quisermos saber o que as pessoas pensam ou sentem, ou em que acreditam, o meio mais directo de obter tal informação é perguntar-lhes a respeito” (Pollit & Hungler, 1995, p. 170).

A unidade de análise em que o estudo incide é a família, sendo esta constituída por uma única pessoa ou por várias, podendo estas estar ligadas ou não por laços sanguíneos, pois “definir família de um ponto de vista estritamente biológico é insuficiente para uma perspectiva social” (Silveira, 2000).

### **1.1. Problema e Objetivos do Estudo**

Cuidar de doentes em fim de vida e das suas famílias faz parte do dia-a-dia dos profissionais de saúde. Torna-se cada vez mais necessário refletir sobre o que é um doente em fim de vida e quais os cuidados a ter com este e com a sua família.

Os profissionais de saúde, quer o Médico, o Enfermeiro, o Psicólogo ou o Assistente Social devem orientar a sua prática numa tentativa de conhecer o melhor possível o doente e a sua família, equacionar os problemas, averiguar as suas necessidades e ajudá-los a enfrentar a fase mais temível da vida – a morte.

Assim sendo, faz todo o sentido incluir a família neste processo, pois esta precisa também de apoio uma vez que pode apresentar dificuldades de ordem diversa.

O desenvolvimento da medicina permite-nos hoje em dia, em alguns casos, prolongar a vida por mais alguns anos mantendo a qualidade de vida. Contudo, nem sempre a aplicação de novas técnicas é o mais aconselhável para o doente, uma vez que, em certos casos, apenas lhe traz dor e sofrimento. Chega então um momento em que se torna necessário aceitar o fim da vida com a dignidade que ela merece. Todavia, o hospital está principalmente vocacionado para curar e tratar e não para cuidar, não estando assim adaptado para atender às necessidades dos doentes em fase final de vida. Daí que por vezes se note um desinteresse por estas pessoas e se

tenham pensamentos como o de “já não há nada a fazer”, que aliás tem de ser alterado uma vez que ainda há muito que se possa fazer. Pois como refere Neto et. al. (2004), “quando se assume que por não haver mais nada a fazer para curar, nada mais se pode oferecer a um doente, caímos na armadilha da desumanização crescente” (Neto et. al., 2004).

Desta forma, parece-me relevante refletir sobre a atitude da família face à revelação do diagnóstico e prognóstico da doença, bem como do seu envolvimento no decorrer do tratamento e cuidados percebendo o tipo de informação e assistência que é prestada à mesma e os sentimentos por si experimentados.

Desta forma, surgem algumas questões, às quais se pretende dar resposta:

- Quais as atitudes e comportamentos adotados pelos familiares do doente em fim de vida face à revelação do diagnóstico e prognóstico?
- Quais os sentimentos que resultam da situação de doença do ente querido?
- Que assistência e informação são recebidas pela família do doente em fim de vida?
- Qual o papel do Assistente Social com as famílias, no decorrer da doença do seu familiar?

## 1.2. População e Amostra

Segundo Fortin (1999), por população entende-se “o conjunto de todos os sujeitos ou outros elementos de um grupo bem definido tendo em comum uma ou várias características e sobre a qual assenta a investigação” (Fortin, 1999, p.373). Assim sendo, a população em estudo no presente trabalho são os familiares de doentes terminais com 65 ou mais anos de idade, que tenham falecido há mais de seis meses e menos de um ano e meio e que pertençam ao Distrito de Castelo Branco.

Para Campenhoudt & Quivy (1992) a amostra é tida como um subconjunto do universo ou população, por meio da qual se estabelece ou se estimam as características desse universo ou população. A amostra pretende saber algo sobre um grupo de maior dimensão do que aquele de que faz parte, o qual se designa por população e que não pode ser investigado na totalidade, por falta de tempo, ou de recursos.

Para Carmo e Ferreira (1998) a técnica designada por amostragem possibilita a seleção de uma parte ou subconjunto de uma dada população ou universo, a qual se denomina por amostra. Os elementos que constituem a amostra representam a população a partir da qual foram selecionados.

Na determinação dos critérios de inclusão dos participantes que constituem o objeto do presente estudo, decidiu-se que estes devem pertencer ao distrito de Castelo Branco, ser familiares de um doente com 65 ou mais anos de idade e que

tivesse falecido há mais de seis meses e menos de um ano e meio, com uma doença terminal.

Embora cada pessoa vivencie o luto de uma forma e ritmo próprios, alguns autores defendem que um luto bem resolvido demora entre seis a doze meses (Moreira, 2001), daí ser um critério de exclusão os casos em que o doente tenha falecido há menos de seis meses, e também porque como sustenta Van Manen (1994), citado por Moreira (2001) a pessoa não pode refletir sobre a experiência vivida enquanto vive essa experiência. O facto de ser há menos de um ano e meio é para que se consigam lembrar corretamente de tudo o que vivenciaram.

A técnica de amostragem utilizada é a técnica de “bola de neve”, que consiste em pedir a amigos e pessoas conhecidas que indiquem casos de famílias que cumpram os critérios acima definidos e de seguida aos primeiros entrevistados e assim sucessivamente. Desta forma, a amostra cresce como uma bola de neve (Carmo & Ferreira, 1998).

A presente amostra é constituída por 8 familiares. A dimensão da amostra foi influenciada pelo número de familiares que se mostraram disponíveis para participar no estudo e também devido ao facto de se ter atingido a saturação dos dados, uma vez que no decorrer das entrevistas pouco de substancialmente novo aparece, podendo considerar-se desta forma que todos os tópicos foram abordados (Fontanella, Ricas & Turato (2008). Todavia, não se pretende generalizar os resultados, pois em investigação qualitativa a preocupação central não é a de saber se os resultados são suscetíveis de generalização mas sim compreender as experiências humanas e o fenómeno em estudo (Bogdan & Biklen, 1994, citados por Carmo & Ferreira, 1998).

### **1.3. Recolha de dados**

Segundo Fortin (1999), “o processo de colheita de dados consiste em colher de forma sistemática a informação desejada junto dos participantes, com a ajuda dos instrumentos de medida escolhidos para este fim” (Fortin, 1999, p. 261).

A recolha de dados pode ser feita a partir de questionários, entrevistas ou através da observação. Tendo em consideração o objetivo do presente estudo, a técnica escolhida para a recolha de informação é a entrevista semiestruturada, uma vez que permite compreender os significados atribuídos, pelos participantes, aos acontecimentos (Fortin, 1999). Segundo Haguette (1997) citado por Boni e Quaresma (2005), a entrevista pode ser definida como um “processo de interação social entre duas pessoas, na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte do outro, o entrevistado” (Boni & Quaresma, 2005, p. 71).

Deste modo, é privilegiada a entrevista em profundidade e semiestruturada, por permitir observar o entrevistado e recolher informações mais íntimas e semiestruturada pois permite uma linha de seguimento de questões, o que possibilita



abordar todos os pontos fundamentais sem nenhum ficar esquecido. As entrevistas foram dirigidas à pessoa mais próxima do doente, sendo em alguns casos o cônjuge, noutros os filhos, e num caso uma mãe.

As entrevistas foram realizadas nas suas casas pois foi o local onde estes manifestaram sentir-se mais confortáveis. Decorreram entre os meses de Março e Maio de 2014, tendo cada entrevista a duração média de 45 minutos por entrevistado. O guião da entrevista (apêndice 1) encontra-se dividido por temas, os quais apresentam objetivos e questões específicas abertas, possibilitando a livre expressão dos entrevistados. Assim, os temas abordados nas entrevistas são os seguintes: Caracterização sociocultural do entrevistado e do seu familiar em fase final de vida; as reações da família à doença do seu ente querido; as necessidades da família decorrentes da situação de doença do seu familiar; as estratégias encontradas pela família para ultrapassarem as suas dificuldades e os apoios recebidos.

Antes de cada entrevista foi solicitada a participação de cada entrevistado, (apêndice 2), explicando qual a intenção e objetivos do trabalho, garantindo o anonimato tanto dos inquiridos como dos doentes em questão. Foi requerida também a autorização (apêndice 3) para a utilização de gravador no decorrer da entrevista acrescentando que, caso se sentissem constrangidos não se utilizaria, contudo nenhum dos entrevistados se manifestou nesse sentido, tendo sido possível proceder à gravação de todas as entrevistas.

#### **1.4. Tratamento e análise dos dados**

Após a recolha dos dados é necessária a organização e tratamento de todo o material recolhido, assim apresenta-se como necessária a transcrição integral das entrevistas (apêndice 4), de modo a permitir a sua análise e interpretação.

Para a análise das entrevistas é utilizada a análise de conteúdo, a qual se apresenta como sendo

Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (Bardin, 1977, p. 44).

Para a realização da análise de conteúdo dos dados existentes e recolhidos, são estabelecidas categorias, as quais normalmente são compostas por “um termo chave que indica o significado central do conceito, que se quer aprender e de outros indicadores que descrevem o campo semântico do conceito” (Vala, 1986, p. 110).

## 1.5. Implicações éticas

Segundo Fortin (1999) os princípios éticos devem acompanhar toda e qualquer investigação, o que possibilita salvaguardar a intimidade dos participantes no estudo.

De acordo com Polit, Beck e Hungler (2004), devem ter-se em conta alguns princípios éticos aquando de uma investigação, os quais são respeitados no presente estudo e permitem proteger os direitos e liberdades dos participantes:

**O princípio da beneficência** – defende que da exposição dos intervenientes no estudo não deve resultar dano, assim, estes não devem ser expostos a situações para as quais não tenham sido convenientemente preparados.

**O princípio do respeito pela dignidade humana** - este princípio tem como objetivo permitir aos participantes do estudo o direito de decidirem participarem ou não no mesmo. O participante tem também o direito de fazer questões, recusar dar informações ou interromper a sua participação.

**O princípio da justiça** – todos os participantes têm direito a um tratamento justo e equitativo antes, durante e depois da sua participação no estudo e o direito a que seja mantida a sua privacidade.

Quanto à confidencialidade dos dados, esta foi respeitada pois no texto não existem referências que permitam identificar os participantes.

Pode dizer-se que foi garantido o respeito e a participação voluntária e consciente dos participantes neste estudo, pois foi-lhes fornecida a informação sobre o estudo e os seus objetivos, dando-lhes a possibilidade de escolherem colaborar ou não no mesmo, bem como desistirem no seu decurso se assim o desejassem. Foi ainda solicitada aos entrevistados a autorização por escrito para se poder proceder à gravação das entrevistas, ressalvando que se estes se sentissem incomodados ou se não o desejassem a sua decisão seria respeitada e como tal o gravador não seria utilizado, contudo nenhum participante apresentou restrições nesse sentido, podendo desta forma proceder-se à gravação de todas as entrevistas.

## 2. Apresentação dos dados

### 2.1. Caracterização dos familiares entrevistados

Tendo por base os resultados obtidos nas entrevistas realizadas, começa por apresentar-se a caracterização da amostra em causa dando a conhecer as variáveis sociodemográficas dos familiares entrevistados e dos doentes. Sendo elas, a idade, o sexo, a afinidade familiar com o doente, a situação profissional, o diagnóstico e o tempo entre a revelação do diagnóstico e a morte do doente. Posteriormente são descritos os resultados obtidos através das entrevistas.

Como se pode verificar no **Quadro 1**, um aspeto que se realça é que apenas um dos entrevistados pertence ao sexo masculino, sendo os sete restantes do sexo feminino.

As idades dos familiares entrevistados variam entre os 44 e os 88 anos de idade, com uma média de 63,25 anos de idade.

A maioria dos familiares entrevistados encontrava-se viúvos.

Relativamente às habilitações académicas, pode verificar-se que a maioria possui o 6º e o 9º ano de escolaridade.

Em relação à atividade profissional dos entrevistados, a maioria encontrava-se aposentada.

Todos os elementos constituintes da amostra são de religião católica.

Quanto ao parentesco entre o familiar e o doente, houve a oportunidade de entrevistar esposas, filhas, um irmão do doente, uma irmã e uma mãe.

No **apêndice 5** encontram-se alguns gráficos que apresentam detalhadamente e de forma mais perceptível a caracterização dos familiares entrevistados.

**Quadro 1 - Caracterização dos familiares entrevistados**

Número das entrevistas	Sexo		Idade	Estado civil	Habilitações académicas	Profissão	Religião	Parentesco com o doente
	F	M						
<b>E1</b>	X		61	Casada	12º Ano (secretariado e contabilidade)	Comerciante (conta própria)	Católica	Filha
<b>E2</b>	X		63	Casada	9º Ano	Reformada	Católica	Filha
<b>E3</b>	X		88	Viúva	3ª Ano	Reformada	Católica	Mãe
<b>E4</b>	X		68	Viúva	6º Ano	Reformada	Católica	Esposa
<b>E5</b>	X		66	Viúva	6º Ano	Reformada	Católica	Esposa
<b>E6</b>	X		53	Casada	9º Ano	Vendedora de materiais de construção civil (conta própria)	Católica	Irmã
<b>E7</b>		X	63	Viúvo	4º Ano	Reformado	Católica	Irmão
<b>E8</b>	X		44	Divorciada	Licenciatura (Economia e Gestão)	Operadora de caixa	Católica	Filha

## 2.2. Caracterização dos doentes em fim de vida

Relativamente aos doentes em estudo, verifica-se tal como se pode constatar no **Quadro 2**, que a maioria dos doentes era do sexo masculino.

A maioria dos doentes tinha idades compreendidas entre os 66 e os 68 anos de idade, sendo que a média das idades corresponde a 71,75 anos de idade.

Quanto ao seu estado civil verifica-se que a maioria dos doentes encontrava-se viúvos.

Relativamente ao diagnóstico de doença que os conduziu à terminalidade, as doenças oncológicas foram as mais referidas.

Na sua maioria o tempo decorrido entre a revelação do diagnóstico de doença e a morte do próprio doente, foi de mais ou menos um ano.

Em relação à situação ocupada pelo doente no agregado familiar antes da doença, a maioria encontravam-se reformados, mas independentes nas atividades da vida diária.

No **apêndice 6** são apresentados gráficos que expõem detalhadamente e de forma mais perceptível a caracterização dos doentes em fim de vida deste estudo.

**Quadro 2** - Caracterização dos doentes em fim de vida

Número das entrevistas	Sexo		Idade	Estado Civil	Diagnóstico*	Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente	Situação ocupada pelo doente no agregado familiar
	F	M					
<b>E1</b>	X		80	Viúva	Infeção respiratória (Alzheimer/ Avc's repetidos)	Mais ou menos um ano	Reformada/ Independente
<b>E2</b>	X		87	Viúva	broncopneumonia (Avc's repetidos)	Quinze dias	Reformada/ Dependente
<b>E3</b>		X	65	Divorciado	Cancro na garganta	Mais ou menos um ano	Reformado/ ajudava e tratava da mãe
<b>E4</b>		X	74	Casado	Cancro nos intestinos	Mais ou menos um ano	Reformado/ dependente
<b>E5</b>		X	68	Casado	Cancro no estômago	Mais ou menos um ano	Reformado/ Apoio da esposa
<b>E6</b>		X	66	Viúvo	Cancro dos intestinos	Mais ou menos um ano	Reformado/ Independente
<b>E7</b>		X	68	Solteiro	Cancro do pulmão	Mais ou menos um ano	Reformado/ ajudava e tratava da mãe
<b>E8</b>	X		66	Viúva	Bronquite crónica/ infeção pulmonar	Cinco meses	Reformada/ independente

\*É importante referir que os diagnósticos são apresentados tal como os cuidadores os referiram nas entrevistas, não estando, assim, as doenças descritas de acordo com os termos científicos das mesmas.

### 3. Análise e interpretação dos dados

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

- Sentimentos dos cuidadores (entrevistados) decorrentes da situação de doença do seu familiar;
- Alterações na vida familiar;
- Dificuldades sentidas pelos cuidadores (entrevistados) no decorrer da doença do seu ente querido;
- Estratégias adotadas para lidarem com a situação e ultrapassarem as dificuldades;
- Apoios e informação recebidos pelos familiares do doente no hospital e por outros familiares
- Ajuda prestada pelos Assistentes Sociais do hospital;
- Ajuda que na perspectiva dos entrevistados os Assistentes Sociais podem proporcionar aos familiares.

A análise e interpretação das entrevistas é feita a partir de citações extraídas das mesmas, bem como da referência a autores que ajudam a fundamentar e sustentar a análise.

#### 3.1. Sentimentos perante a situação de doença do familiar em fim de vida

Quando um elemento da família se encontra na presença de uma doença terminal é frequente que os restantes familiares apresentem ansiedade e stress, estendendo-se desta forma o sofrimento e a angústia à família e amigos (Cerqueira, 2005). Contudo, “o sofrimento que cada pessoa sente, antes e depois de uma morte, é algo muito pessoal e deve manifestar-se ao seu próprio ritmo e à sua própria maneira” (Amara, 2005, p. 23).

Desta forma, as reações emocionais à doença dependem de indivíduo para indivíduo, das suas características individuais, como os seus valores e crenças (por exemplo as religiosas), as suas experiências anteriores e o contexto sociocultural onde estão inseridos.

Para Bonilla (1989) citado por Moreira (2001), a doença afeta o indivíduo na sua globalidade, nas dimensões biológica, psicológica, espiritual e social, o que se repercute na unidade familiar (Moreira, 2001).

Também na perspectiva de Fitch (2006),

Quando uma pessoa está morrendo, há um impacto naqueles que são parte da sua rede social. Familiares e amigos são,

particularmente, vulneráveis. Eles também vivenciam uma gama de emoções. Eles sentem o choque e a descrença, os sentimentos de injustiça e a raiva, além de uma insuportável sensação de impotência para mudar o curso dos eventos. No entanto, em situações, eles também podem sentir alívio com a aproximação da morte, no sentido de que o sofrimento ou a luta está quase acabando ou uma relação turbulenta está terminando (Fitch, 2006, p. 77).

Segundo Pereira (2010), perceber a morte de um elemento da família, como irremediável e próximo pode fazer com que surjam nos familiares sentimentos associados a um processo de luto, como choque, descrença, raiva, revolta, injustiça, desespero, negação, tristeza, mágoa, impotência, depressão e por fim aceitação (Pereira, 2010).

Da análise efetuada às entrevistas pode verificar-se que grande parte dos sentimentos apresentados por Pereira (2010), são também experimentados pelos familiares entrevistados. Assim da análise das entrevistas resultam os seguintes sentimentos expressos pelos familiares: mágoa; raiva/revolta; tristeza; descrença; negação; choque/surpresa; impotência; desespero; injustiça; medo; proteção; esperança e aceitação.

No **quadro 3** podem ver-se as categorias encontradas em relação aos sentimentos manifestados pelos familiares entrevistados e os excertos de texto que os comprovam.

Quadro 3 - Sentimentos dos entrevistados em relação à situação de doença do seu familiar

Tema	Categorias	Unidades de registo
<b>Sentimentos do entrevistado em relação à situação de doença</b>	<b>Mágoa</b>	(E1) “como nunca foi muito carinhosa a gente é como que se sente assim um bocadinho mais afastada” (E1) “eu nunca tive carinho” (E1) “sempre foi mais carinhosa com o meu irmão”
	<b>Raiva/ Revolta</b>	(E1) “às vezes sentia-me revoltada” (E3) “mal e revoltada” (E4) “Enervava-me com a doença dele e assim e revoltava-me mas ele é que me dava força” (E5) “aquela raiva toda” (E6) “senti-me muito revoltada, já não chegava o meu pai e a minha tia terem morrido com esta maldita doença, agora também o meu irmão ia passar por todo aquele sofrimento” (E6) “Foram sentimentos de raiva e de revolta aquilo que eu senti” (E8) “uma revolta tremenda”
	<b>Tristeza</b>	(E1) “mal por mal era a minha mãe e agora já não a tenho (chora), porque boa ou má tinha-a e agora...” (E4) “eu chorava muito” (E4) “sentia-me muito triste” (E5) “eu chorei, chorei, chorei” (E6) “eu não podia ficar sem o meu irmão...” (E7) “senti-me triste, então como é que havia de me sentir! É o único irmão que tenho, quer dizer que tinha...”
	<b>Descrença</b>	(E2) “eu nunca acreditei” (E2) “pensei que desta vez fosse mais uma” (E2) “não me convenci que desta ela fosse mesmo embora” (E4) “como ele andava sempre doente eu pensava que era mais...pronto assim aquelas dores que se lhe metiam” (E4) “pronto eu não queria acreditar, não podia ser!”
	<b>Negação</b>	(E4) “ainda pensei que se podiam ter enganado que não era ele que tinha esta doença”
	<b>Choque/ Surpresa</b>	(E4) “não ia a pensar que era nada assim tão grave” (E5) “fiquei assim, pronto atarantada” (E5) “Não estava nada à espera”
	<b>Impotência</b>	(E4) “ele estava mal e eu não o podia ajudar” (E8) “mas eu sentia-me impotente”
	<b>Desespero</b>	(E4) “fiquei perdida” (E6) “tudo outra vez não podia ser!” (E8) “de repente tudo mudou” (E8) “senti-me perdida” (E8) “foi como se me tivessem tirado o chão” (E8) “de repente imaginar-me sem ela...não podia ser!”
	<b>Injustiça</b>	(E8) “sentia-me muito injustiçada” (E8) “a minha mãe ainda era muito nova e cheia de vida”
	<b>Medo em relação ao futuro</b>	(E8) “o que vai ser de mim sem a minha mãe?”
	<b>Proteção ao doente</b>	(E1) “Sabia que ia ser por pouco tempo e uma mãe só temos aquela” (E3) “Eu bem me revoltava mas tentava não lhe mostrar, bem bonda o que ele sofria...”
	<b>Esperança</b>	(E4) “como ele acreditava que se havia de curar eu também acabei por ganhar aquela esperança” (E5) “a gente nunca espera o pior”
	<b>Aceitação</b>	(E4) “tive de aceitar que já não havia maneira de o salvar” (E5) “custa muito mas temos que o aceitar” (E5) “tive de ter força”



## **Mágoa**

A experiência de lidar com uma doença terminal e a conseqüente aproximação da morte de um ente querido é vivenciada pelos familiares com muito sofrimento.

Por vezes esta situação leva a que os familiares e o doente se aproximem, procurando passar o máximo tempo possível juntos. Contudo, tendo em conta que por vezes a aproximação da morte perturba as relações no seio familiar, esta pode também despertar conflitos adormecidos (Abiven, 2001) e até provocar ruturas na estrutura familiar (Pereira, 2010). Pode dizer-se que cada familiar reage à doença de uma forma própria.

A partir da análise das entrevistas verificou-se um caso em que uma familiar entrevistada exteriorizou sentimentos de mágoa em relação à doente, pelo facto de esta nunca lhe ter manifestado demonstrações de carinho, principalmente na infância, sentimentos que nesta fase se intensificaram por ver que a doente necessitava de amor, carinho e compreensão, os quais a familiar nunca recebeu por parte da doente, como se pode ver quando refere que “como nunca foi muito carinhosa a gente é como que se sente assim um bocadinho mais afastada (...) eu nunca tive carinho (...) sempre foi mais carinhosa com o meu irmão” (E1).

## **Raiva / Revolta**

A revolta é um dos sentimentos descritos por Kübler-Ross, citada por Moreira (2001) no processo evolutivo das doenças terminais. A família confronta-se com a doença do seu familiar e adota comportamentos de raiva e revolta, os quais podem ser deslocados contra Deus, por este conferir tal destino ao doente, contra os profissionais de saúde, por estes não lhe apresentarem possibilidade de cura, e ainda contra a própria doença, por verem o doente sofrer.

Tanto o doente como os familiares experimentam o sentimento de revolta, aquando da existência de uma doença terminal no seio familiar, pois ambos ficam indignados com a situação de doença e inevitabilidade da morte. Contudo, se este sentimento persistir no decorrer da doença e não der lugar à aceitação, dificilmente os familiares conseguem fazer um bom acompanhamento do seu familiar doente, bem como, os próprios, irão sofrer um maior desgaste emocional.

A revolta foi um sentimento demonstrado por seis dos entrevistados. Revolta com a doença e com o sofrimento que esta acarreta, quer para o doente, quer para a família, pois como refere uma das cuidadoras “Enervava-me com a doença dele e assim e revoltava-me mas ele é que me dava força” (E4).

## **Tristeza**

Segundo Otto (2000) a tristeza é uma resposta humana normal a uma perda potencial ou real, estando presente aquando da inevitabilidade da morte de um familiar próximo.

De acordo com Kübler-Ross (1996b) o sentimento de tristeza está associado à consciencialização das consequências reais da doença, ao relembrar de dificuldades ultrapassadas e a deceções da vida.

Para Pacheco (2004) o conhecimento do diagnóstico da doença e a consciencialização da inevitabilidade da morte, constituem geralmente um impacto muito doloroso para a família, pois a aproximação da morte de um ente querido causa muita dor e sofrimento aos familiares.

Cinco dos familiares entrevistados, evidenciaram sentimentos de tristeza, pelo conhecimento do diagnóstico, e prognóstico da doença, como se constata em algumas palavras “eu chorei, chorei, chorei” (E5), mas também pela perda inevitável do seu ente querido, “eu não podia ficar sem o meu irmão...” (E6).

### **Descrença**

Quando o diagnóstico de doença incurável é revelado aos familiares do doente, para estes é extremamente doloroso acreditar e aceitar tal revelação. Alguns familiares não acreditam quando recebem a notícia, pois não estavam preparados para tal, contudo há alguns familiares que vivenciam o decorrer da doença sem nunca chegarem a acreditar que não existe cura possível para a mesma (Moreira, 2001).

Todavia, deve ter-se em conta que embora deva ser mantida alguma esperança em relação aos tratamentos e cura do doente, esta deve ser realista, pelo que acreditar incondicionalmente que existe possibilidade de cura, quando o mesmo não se verifica realmente, pode ser prejudicial no decorrer do processo de doença. Pode dizer-se que o facto de os familiares não acreditarem que o seu ente querido está realmente doente, é prejudicial para ambos no decorrer da doença, sendo que o ideal é manter uma esperança realista.

A descrença em relação à situação de doença e inevitabilidade da morte pode resultar de os familiares não quererem mesmo aceitar tal situação, “pronto eu não queria acreditar, não podia ser!” (E4), ou por considerarem que esta é apenas uma fase complicada pela qual estão a passar “pensei que desta vez fosse mais uma” (E2).

### **Negação**

Os familiares encontram-se em negação quando não aceitam o diagnóstico e/ou prognóstico negativo ou quando continuam a fazer planos para um futuro longínquo, com o doente, sendo esta negação absoluta prejudicial no decorrer da doença.

Pode dizer-se que alguns familiares fazem uso da negação como forma de se tentarem proteger do diagnóstico revelado. Assim utilizam como mecanismo de defesa a recusa em aceitar que o seu familiar esteja doente, bem como a sua impossibilidade de cura (Moreira, 2001). Também Pereira e Lopes (2005) defendem que quando o doente assume um papel dominante no seio familiar, os restantes familiares receiam a sua perda, podendo utilizar como mecanismo de defesa a

negação da realidade, continuando desta forma a incluir o doente nos seus planos a longo prazo. Esta negação pode verificar-se no discurso de um dos familiares entrevistados, quando revela que “ainda pensei que se podiam ter enganado que não era ele que tinha esta doença” (E4).

### **Choque/surpresa**

O choque é uma reação que surge perante o confronto com algo inesperado.

Reit e Lederberg (sd.) citados por Pacheco (2002) dizem que no processo de aproximação da morte de um ente querido, as famílias apresentam choque emocional resultante do conhecimento do diagnóstico.

Assim, a revelação de um diagnóstico de doença terminal é normalmente recebida como um choque para o doente e para os seus familiares, pelo facto de ser uma revelação inesperada.

Dois dos familiares entrevistados revelam que não estavam à espera de um diagnóstico de doença incurável em fase terminal, “não ia a pensar que era nada assim tão grave” (E4), bem como mostram que se sentiram chocados com essa revelação “fiquei assim, pronto atarantada” (E5).

### **Impotência**

Para Lange (1982) o sentimento de Impotência é definido como “um síndrome complexo de emoções e pensamentos que surgem em situações onde os acontecimentos são incontrolláveis” (Lange, 1982, p. 290).

Os familiares do doente em fim de vida muitas vezes sentem-se impotentes perante a situação de doença do seu familiar, pois pensam que nada podem fazer para ajudar o seu ente querido e revelam grande dificuldade em aceitar a sua degradação devido aos sentimentos de impotência face a essa mesma degradação (Cerqueira, 2005).

Dois familiares entrevistados revelam sentir-se impotentes face à situação do seu familiar, pois não sabiam o que fazer para o ajudar. Este sentimento de impotência pode verificar-se, quando uma das cuidadoras expressa que “ele estava mal e eu não o podia ajudar” (E4).

### **Desespero**

O desespero é um sentimento experimentado por muitos familiares de doentes em fim de vida no decorrer da doença destes.

Perante a evolução da doença, a perspectiva de perda do doente, a consciencialização da situação e a visão do seu sofrimento, a família pode apresentar um forte sentimento de desespero (Pais, 2004).

Três dos familiares entrevistados mostram sentimentos de desespero. Uns por não saberem o que fazer, “fiquei perdida” (E4), outros por pensarem no futuro sem o seu ente querido, “de repente imaginar-me sem ela...não podia ser!” (E8), e outros por

perceberem que a sua vida mudou de repente, “de repente tudo mudou” (E8). Uma das entrevistadas mostra-se ainda desesperada porque já tinha tido experiências semelhantes e ia ter de vivê-las novamente, “tudo outra vez não podia ser!” (E6).

### **Injustiça**

O sentimento de injustiça ocorre nos indivíduos devido ao facto de estes considerarem que determinada situação não devia estar a acontecer aos próprios, ou mesmo a outras pessoas. Os familiares do doente em fim de vida encaram muitas vezes o surgimento da doença do seu familiar como uma injustiça, pois consideram que não deveriam estar a passar por essa situação, pois não fizeram nada que os levasse a passar por ela.

Para Almeida e Melo, citados por Dias e Durá (2002), a morte de alguém muito querido parece irreal, pois apesar de se saber que todos iremos morrer um dia, a perda de uma pessoa que amamos parece-nos sempre injusta.

Uma das familiares entrevistadas referiu o surgimento da doença do seu familiar como uma injustiça. Não estando preparada e não compreendendo o porquê de a doente estar nesta situação sente que foram alvo de grande injustiça, pois, “a minha mãe ainda era muito nova e cheia de vida” (E8), não devendo, portanto, na sua perspectiva, ser afetada por esta doença.

### **Medo em relação ao futuro**

Como defende Pacheco (2002), “a perspectiva da morte próxima de uma pessoa querida causa normalmente muito sofrimento aos familiares, o que é ainda, regra geral, agravado por uma série de medos e sentimentos que estes vão vivendo ao longo de todo o processo” (Pacheco, 2002, p. 136).

O medo é um sentimento muito presente tanto nos familiares dos doentes em fim de vida, como nos próprios doentes.

Os familiares do doente, ao longo da doença podem apresentar medo da dificuldade em suportar a degradação física do doente, medo de não conseguirem controlar as suas emoções e medo da própria doença (Pacheco, 2004).

Os familiares podem ainda ter medos relacionados com o seu futuro, “o que vai ser de mim sem a minha mãe?” (E8), tal como acontece com uma das entrevistadas que receia o futuro sem a sua familiar, pois esta sempre foi um grande apoio.

### **Proteção ao doente**

Para Pereira e Lopes (2005) quando a família dos doentes em fase final de vida tem conhecimento do diagnóstico de doença do seu familiar passa a estar mais atenta aos seus comportamentos e aos seus sintomas físicos e tenta passar o máximo tempo possível com o familiar, por forma a satisfazer todos os seus desejos e necessidades. Tal se comprova por uma das entrevistadas ao dizer, “Sabia que ia ser por pouco

tempo e uma mãe só temos aquela” (E1). Esta familiar queria aproveitar o tempo que lhe restava para passar junto da sua familiar.

Sthanhope e Lancaster (1999) consideram como função básica da família proteger a saúde dos seus membros e proporcionar cuidados quando necessário.

Alguns familiares tentam esconder do doente o seu sofrimento e angústia, na tentativa de os proteger, como acontece com uma das familiares entrevistadas ao referir, “Eu bem me revoltava mas tentava não lhe mostrar, bem bonda o que ele sofria...”(E3), contudo acabavam por sofrer ainda mais e de forma isolada, sem se apoiarem um ao outro.

### **Esperança**

A esperança foi definida por Otto (2000) como uma emoção, uma expectativa, uma ilusão e uma disposição.

Em muitos casos a esperança acompanha o doente e os familiares desde o conhecimento do diagnóstico até ao momento da morte do doente.

Enquanto alguns familiares apresentam uma esperança realista em relação ao que pode vir a acontecer ao seu familiar doente, outros têm esperança de uma possível cura do seu ente querido, é a esperança de que tudo não passe de um pesadelo (Kübler-Ross, 1996a)

Dois dos familiares entrevistados manifestam esperança em relação à cura do seu familiar, como se pode verificar quando referem que “como ele acreditava que se havia de curar eu também acabei por ganhar aquela esperança” (E4), ou quando outro familiar diz que “a gente nunca espera o pior” (E5).

### **Aceitação**

Não é fácil nem para o doente nem para a sua família aceitar a existência de uma doença incurável e a sua impossibilidade de cura. Todavia, o apoio e informação estabelecidos entre doente/ família e profissionais de saúde, ajuda fortemente a uma melhor aceitação da doença (Moreira, 2001).

A aceitação é mencionada por duas familiares entrevistadas, ao referirem que apesar da dificuldade, chega-se a um momento em que tem que se aceitar a inevitabilidade da morte, “custa muito mas temos que o aceitar” (E5), permitindo deste modo que os seus entes queridos tenham uma morte serena e digna.

## **3.2. Alterações na vida familiar**

A existência de uma doença terminal no seio de uma família obriga a que esta tenha de se organizar de diferente forma daquela a que estava habituada e a que se adapte à nova situação, o que nem sempre é fácil, pois nem sempre os familiares dispõem de tempo para acompanhar o seu ente querido e nem sempre estão preparados para enfrentar a situação de doença.

Segundo Sancho e Martín (2003) a família sofre uma série de alterações psicológicas e passa por um período de crise emocional devido não só à doença e à morte do seu ente querido, mas também a várias mudanças na estrutura e funcionamento familiar.

A vivência com o doente terminal implica vários ajustamentos da família a uma nova condição de vida. Tal como defendido por Pereira e Lopes (2005) "o diagnóstico da doença provoca um conjunto de mudanças e alterações quer nas rotinas, regras e rituais familiares, quer na redistribuição de papéis e no acréscimo de novas responsabilidades e competências" (Pereira & Lopes, 2005, p. 72).

Barbosa (2003), diz que "Para a família surgem importantes alterações estruturais, económicas, psicológicas e sociais, acompanhadas por um cansaço progressivo (pelo abandono do trabalho habitual, pela presença de cuidados de higiene, alimentares, mobilização, entretenimento, escuta, informação, numa catadupa de crescente responsabilização)" (Barbosa, 2003, p. 43).

Da análise das entrevistas resultam várias categorias relacionadas com as alterações na vida familiar. Estas deram-se na vida do próprio agregado familiar, obrigando-os a uma mudança nas rotinas e atividades de lazer. Outra alteração prende-se com o facto de alguns familiares passarem a viver a sua vida em função do doente. Também houve, em alguns casos, a necessidade de alterar os papéis ocupados pelos elementos da família e houve ainda casos em que os familiares tiveram de alterar a sua residência por forma a estarem juntos do doente. A nível socioeconómico ocorreram também algumas alterações na vida dos familiares, pois como Pais (2004) defende, uma das preocupações das famílias do doente em fim de vida são os problemas económicos que podem surgir se o doente for o suporte da família.

Também Carvalho (2007) defende que as dificuldades económicas e a necessidade de apoio financeiro são constantes na maioria das famílias dos doentes em fim de vida.

As dificuldades financeiras podem ainda resultar das despesas com os tratamentos do doente.

Por outro lado, os familiares muitas vezes sentem "incompatibilidade entre cuidar do seu familiar doente e simultaneamente manter e preservar a sua atividade laboral" (Augusto, et al, 2002, p. 24), o que faz consequentemente com que os seus rendimentos fiquem alterados.

Outra alteração prende-se pelo facto de os familiares terem de recorrer a ajudas externas, pois nem sempre os familiares do doente conseguem tratar deste sem a ajuda de outras pessoas. Contudo, não devem sentir-se culpados por isso, pois é melhor recorrer a ajudas externas à família do que tratar deficientemente do doente (Moreira, 2001).

As ajudas externas podem dizer respeito a amigos, profissionais de saúde, instituições ou até à religião.

No **quadro 4** podem verificar-se as categorias encontradas para o tema alterações na vida familiar, bem como as respetivas unidades de registo correspondentes a cada uma.

**Quadro 4** - Alterações na vida familiar

<b>Tema</b>	<b>Categorias</b>	<b>Unidades de registo</b>
<b>Alterações na vida familiar</b>	<b>Alterações nas rotinas</b>	(E1) “Antes ia mais vezes a Lisboa para ficar com os netos, depois quando tinha que ir tinha que mudar, pedir ao meu irmão para ir um dia mais cedo para ele ou pedia às do centro de dia” (E2) “Aquele ritmo de às oito da manhã ela me chamar para a ajudar a levantar-se da cama, para a lavar, para a arranjar e assim” (E3) “Ele não queria, mas eu até deixava de ir a muitos lados para estar com ele” (E4) “Eu já andava muita vez com ele a caminho do Médico mas depois ainda tínhamos de ir mais vezes e ele esteve internado e eu tinha de o ir a ver e assim” (E4) “E a minha filha também, porque ela não trabalha cá então nos fins-de-semana que era quando podia vinha sempre cá” (E4) “Até a horta tive de deixar de a fazer” (E5) “Ia sempre com ele às consultas e tudo”
	<b>Alterações nas atividades de lazer</b>	(E2) “com a doença da minha mãe também tivemos de deixar de fazer esses passeios” (E4) “E as nossas voltinhas já não as podíamos dar porque ele já não podia e já tinha de tratar dele”
	<b>Vida centrada no doente</b>	(E4) “Tive de deixar de pensar em mim e preocupar-me mais com ele” (E5) “Mudou tudo então eu tinha que o acompanhar para todo o lado porque ele depois piorou muito” (E5) “Eu já nem tinha a minha vida vá lá. A minha vida era ele. Tudo o que eu fazia era para ele.” (E6) “a minha vida ficou pressa à dele” (E6) “sabia que para tratar bem dele tinha que deixar a minha vida e os meus projetos um pouco de lado”
	<b>Mudanças dos papéis familiares</b>	(E6) “Eu é que fiquei a tomar conta do meu irmão” (E7) “eu fui viver com ele porque a minha mãe também já está velha e não podia tratar dele em condições”
	<b>Alteração de residência</b>	(E2) “Pronto uma delas foi eu vir de Lisboa para aqui” (E7) “Tive de me mudar” (E8) “o melhor era ficar com a minha mãe e dar-lhe todo o carinho que podia”
	<b>Alterações nos rendimentos</b>	(E4) “Ficava-lhe muito caro” (E6) “tive de contratar um empregado, ou seja tive encargos acrescidos”
	<b>Situações de desemprego</b>	(E8) “ao fim de um mês ele decidiu despedir-me e já não chegava tudo o que estava a sofrer pela minha mãe ainda me vi no desemprego”
	<b>Recorrer ao apoio do centro de dia/lar de idosos</b>	(E1) “pedia às do centro de dia, que foram uma grande ajuda e elas traziam-na para casa e vestiam-lhe o pijama e assim”

### **Alteração das rotinas**

Martins (2006) defende que, as pessoas que prestam cuidados a doentes durante longos períodos de tempo, como acontece com os cuidadores dos doentes em fim de vida, sofrem alterações na sua vida social, familiar e profissional. Deste modo, os familiares vêem-se obrigados a alterar as suas rotinas em função da qualidade de vida e bem-estar do seu familiar doente.

Através da análise dos dados adquiridos, pode verificar-se que na maioria dos relatos dos familiares, a alteração das suas rotinas é uma consequência do facto de terem ao seu cuidado um familiar com doença em fase terminal.

Cinco dos oito entrevistados afirmam que, a sua vida mudou significativamente, “Até a horta tive de deixar de a fazer” (E4) e que tiveram de alterar as suas rotinas, em função das necessidades e das rotinas do seu ente querido, “Antes ia mais vezes a Lisboa para ficar com os netos, depois quando tinha que ir tinha que mudar, pedir ao meu irmão para ir um dia mais cedo para ele ou pedia às do centro de dia” (E1).

### **Alterações nas atividades de lazer**

Segundo Carvalho (2007), cuidar de um doente em fim de vida exige muito tempo e dedicação. A família sofre frequentemente um isolamento social, resultante da falta de tempo para si e para realizar as suas atividades sociais e de lazer habituais.

Deste modo, com a doença de um familiar as atividades de lazer podem ficar comprometidas, pois os familiares deixam de dispor de tempo e/ou de disposição para as realizar. Através das entrevistas realizadas verificam-se dois casos em que tal aconteceu, pois tal como um dos familiares refere, “com a doença da minha mãe também tivemos de deixar de fazer esses passeios” (E2), ficando deste modo as suas atividades de lazer comprometidas.

### **Vida centrada no doente**

Como defendido por Figueiredo (2007), na perspetiva dos familiares do doente, cuidar de um familiar obriga a alterações significativas na vida familiar, pois estes passam a ter menos tempo para a família e para eles próprios, a descansar menos e a trabalhar mais, privando-se da sua vida social. Esta situação leva a que o doente passe a ser centro das atenções.

Alguns familiares entrevistados revelam que a sua vida passou a ser vivida em função do doente, “Tive de deixar de pensar em mim e preocupar-me mais com ele” (E4), deixando de se preocupar com as suas necessidades e centrando-se exclusivamente nas necessidades do doente, “Eu já nem tinha a minha vida vá lá. A minha vida era ele. Tudo o que eu fazia era para ele.” (E5), abandonando desta forma os seus projetos pessoais quer profissionais, “sabia que para tratar bem dele tinha que deixar a minha vida e os meus projetos um pouco de lado” (E6).



## **Mudança dos papéis familiares**

Todas as famílias desenvolvem um equilíbrio, onde cada elemento ocupa um lugar. Com o surgimento de uma doença terminal este equilíbrio é perdido, obrigando a uma mudança nos papéis a ocupar por cada elemento da família (Moreira, 2001). Neste seguimento e como defendido por Caplan (1986), o impacto da doença na família altera os planos do futuro, os papéis desempenhados pelos elementos da família e as suas responsabilidades.

A evolução da doença vai exigir do familiar a necessidade de assegurar novas funções, assim Pereira e Lopes (2005) defendem que os membros da família saudáveis têm de assumir tarefas adicionais.

Das entrevistas realizadas resultam dois casos em que os familiares tiveram que alterar o papel que desempenhavam no seio familiar, ficando desta forma com o papel de cuidador do seu familiar doente, “Eu é que fiquei a tomar conta do meu irmão”(E6).

## **Alteração de residência**

Paúl (1997) defende que a proximidade geográfica e a coabitação influenciam a escolha da pessoa que assume cuidados, bem como facilitam a prestação dos mesmos. Assim, torna-se mais fácil cuidar de um familiar quando se vive com ele, pois possibilita uma maior proximidade entre ambos.

Devido à situação de doença do seu familiar a alteração do seu local de residência foi uma das alterações que alguns familiares tiveram de realizar, “Tive de me mudar” (E7), de modo a viverem com o doente, podendo desta forma atender às suas necessidades de forma mais eficaz.

## **Alteração nos rendimentos**

Trabalhar e cuidar de um doente em fim de vida, são condições difíceis de conciliar, e por vezes mesmo incompatíveis, optando, em muitos casos, o cuidador pelo abandono do seu emprego. Todavia ao deixar de trabalhar, as dificuldades económicas tornam-se cada vez mais acentuadas. (Marques, 2007).

Da análise das entrevistas pode verificar-se que dois dos familiares entrevistados relatam que a situação de doença do seu familiar levou a que os seus rendimentos fossem alterados, tendo uma cuidadora referido que “tive de contratar um empregado, ou seja tive encargos acrescidos” (E6). Embora esta cuidadora trabalhasse por conta própria, o facto de cuidar do seu familiar levou-a a deixar de desempenhar as suas funções a nível profissional e ainda a forçou a gastos adicionais pois teve de contratar alguém para ocupar o seu lugar.

## **Situações de desemprego**

A existência de uma atividade laboral para os cuidadores do doente em fim de vida permite-lhes manterem contacto com o mundo exterior, evitando, desta forma, o seu isolamento. Moreira (2001) e Imaginário (2004) defendem que há uma grande dificuldade dos cuidadores em conciliar a atividade profissional e o cuidar do seu familiar doente, vendo-se muitas vezes forçados a abandonar o emprego, o que tem como consequência a perda de poder económico.

Uma das familiares entrevistadas refere não ter sido possível manter a sua atividade profissional enquanto tratava do seu familiar enfermo, pelo que se encontrou numa situação de desemprego, “ao fim de um mês ele decidiu despedir-me e já não chegava tudo o que estava a sofrer pela minha mãe ainda me vi no desemprego” (E8), ficando deste modo a sua situação socioeconómica alterada.

### **Recorrer ao apoio do centro de dia/ lar de idosos**

Nem sempre os familiares conseguem cuidar do seu familiar doente em casa devido à tarefa difícil que representa (AMARA, 2005).

No presente estudo uma das entrevistadas refere que uma das alterações que teve de realizar devido à situação em que o doente se encontrava foi ter de recorrer ao apoio do centro de dia, assim como esta refere, “pedia às do centro de dia, que foram uma grande ajuda e elas traziam-na para casa e vestiam-lhe o pijama e assim” (E1). Esta alteração evitou a sobrecarga do cuidador.

### **3.3. Dificuldades sentidas pelo entrevistado no decorrer da doença do seu familiar**

Ao longo da doença os familiares do doente apresentam necessidades às quais têm de dar resposta, contudo deparam-se muitas vezes com dificuldades de ordem diversa. Têm necessidade de obter informação sobre a situação clínica e sobre os procedimentos a tomar, do estado psicológico do doente, bem como da melhor forma de cuidar do doente em casa (Cerqueira, 2005). Contudo, podem apresentar dificuldade em satisfazer as suas necessidades se não tiverem o apoio devido.

Da análise das entrevistas resultaram seis categorias relacionadas com as dificuldades sentidas pelos familiares no decorrer da doença. No **quadro 5** podem verificar-se as categorias encontradas, bem como as unidades de registo que as comprovam.

Quadro 5 - Dificuldades sentidas pelo entrevistado no decorrer da doença do seu familiar

Tema	Categorias	Unidades de registo
<b>Dificuldades sentidas pelo entrevistado no decorrer da doença do seu familiar</b>	<b>Não perceber o doente</b>	(E1) “A maior foi quando ela começou a deixar de se conseguir expressar. Era não saber aquilo que ela queria”
	<b>Relacionar-se com o doente</b>	(E1) “tinha tido mais paciência” (E1) “é alturas que dá vontade de bater com a cabeça nas paredes...” (E2) “umas vezes era porque a água estava fria, outras vezes era porque a água estava quente, outras vezes era porque tinha frio, havia sempre alguma coisa” (E7) “eu não sabia como é que havia de falar com ele se lhe havia de tocar na doença ou não”
	<b>Tratar do doente e aceitar que este não queria ajuda</b>	(E2) “O tratar dela foi muito complicado” (E2) “era complicado o tratar-lhe da higiene” (E4) “ Custou muito tratar dele” (E5) “às vezes também me custava porque não sabia como havia de tratar dele o que lhe devia de fazer e assim” (E5) “as do centro de dia que lá mo metiam na cama e assim porque a mim sozinha custava-me muito. Ele ficou muito magrinho com a doença mas ainda era muito pesado para mim” (E6) “Tive alguma dificuldade em tratar dele, vesti-lo, dar-lhe banho e assim, porque embora tenha emagrecido muito, o meu irmão era um homem forte e pesado” (E7) “tratar dele para mim era difícil. Para as mulheres é mais fácil mas a minha mãe já não podia” (E3) “Ele sempre fez tudo sozinho, nunca tratei dele em nada, porque não consentia que lhe fizesse nada” (E3) “Nunca me disse nada, eu procurava-lhe o que é que o Médico dizia, mas ele dizia que não era nada, que tava bem, que estava tudo bem, era só a resposta que me dava” (E3) “E eu custava-me porque ele não desabafava comigo e queria-o ajudar e não sabia como” (E3) “E eu queria-o curar mas ele nunca consentiu. Era ele que se curava sozinho. Eu bem que queria, mas ele não queria ajuda, não queria e não queria”
	<b>Falta de disponibilidade para tratar do doente</b>	(E2) “Outra dificuldade pronto era arranjar onde a deixar quando tinha que ir com o meu marido a Lisboa fazer os tratamentos”
	<b>Aceitar a doença e a impossibilidade de cura e enfrentar o sofrimento do doente</b>	(E4) “O mais difícil para mim foi aceitar que ele estava mesmo doente” (E6) “dificuldade em aceitar que ia ter de passar por tudo aquilo outra vez” (E8) “Tive muita dificuldade em aceitar a doença da minha mãe, porque ela era tudo o que eu tinha” (E3) “A coisa mais difícil que tive na minha vida foi quando ele se pôs pior que vieram os bombeiros ali a fazerem-lhe aquelas massagens, isso é que foi um horror” (E3) “E custava-me muito a vê-lo cada vez mais fraquinho e amarelo” (E4) “Foi muito difícil vê-lo a sofrer daquela maneira” (E4) “o Doutor deu-lhe os remédios mas mesmo assim ele tinha muitas dores e como é que eu lhas podia tirar?! Não podia não é!” (E4) “Mas apertava-se-me o coração quando o via a encolher-se todo a gemer com dores. Foi muito difícil vê-lo a sofrer daquela maneira”

		(E5) “O que mais me custava era vê-lo a sofrer e eu não lhe poder tirar as dores” (E5) “Quando ele não via eu chorava muito mas só quando estava sozinha, porque ele não me podia ver assim” (E8) “Tive dificuldade em vê-la com tanto sofrimento e tanta dificuldade em respirar” (E4) “aceitar que já nada o podia salvar” (E6) “que não ia conseguir fazer com que o meu irmão se curasse...porque eu sabia que apesar de todos os esforços aquele era o final que o esperava”
	<b>Aceitar a ida do doente para o hospital e a rigidez dos horários de visita</b>	(E8) “dificuldade em aceitar que o melhor para ela era estar no hospital” (E8) “Tive dificuldade em aceitar que só me deixassem estar com a minha mãe no período de visitas”

### **Não Perceber o doente**

Com a aproximação da morte, o doente vai sofrendo alterações, o seu corpo vai deixando gradualmente de funcionar e pode até ficar alheio e menos consciente daquilo que o rodeia (AMARA, 2005). Estas alterações podem dificultar o trabalho dos familiares pois ficam sem saber o que fazer, quando o seu familiar deixa de se conseguir expressar.

Da análise das entrevistas verifica-se que uma das dificuldades sentidas pelos familiares relaciona-se com a falta de compreensão do doente, pois uma das familiares entrevistadas afirma que “A maior foi quando ela começou a deixar de se conseguir expressar. Era não saber aquilo que ela queria” (E1).

### **Relacionar-se com o doente**

De acordo com Moreira (2001), os familiares só conseguem desempenhar o seu papel de cuidadores se forem devidamente apoiados. Pois, cuidar de um doente em fim de vida é muito cansativo e doloroso, exigindo aos cuidadores muita aptidão na prestação dos cuidados e muita paciência da sua parte, o que por vezes faltou a alguns dos familiares cuidadores como se pode verificar quando uma delas diz que “é alturas que dá vontade de bater com a cabeça nas paredes...” (E1).

Uma das familiares refere, ainda, dificuldades ao nível da comunicação com o doente, pois não sabia como comunicar com este, “eu não sabia como é que havia de falar com ele se lhe havia de tocar na doença ou não” (E7).

### **Tratar do doente e aceitar que não queria ajuda**

Segundo Perry e Rhoudes de Meneses (1989), citados por Pereira e Lopes (2005), os familiares dos doentes em fim de vida devem receber informação e formação ao nível dos cuidados físicos a prestar ao doente, pois grande parte dos cuidados são

prestados pela família, desempenhando esta um papel fundamental na garantia da continuidade dos mesmos (Augusto et al, 2002).

Foram referidas pela maioria dos entrevistados dificuldades na prestação dos cuidados físicos ao doente, tal como se pode verificar quando uma cuidadora refere que “era complicado o tratar-lhe da higiene” (E2).

Ainda relativamente ao tratar do doente houve uma familiar que revelou sentir dificuldade em aceitar que o seu ente querido não queria ajuda, “E eu custava-me porque ele não desabafava comigo e queria-o ajudar e não sabia como”(E3).

### **Falta de disponibilidade para tratar do doente**

De acordo com Twycross (2003), a presença dos familiares e amigos chegados contribui para o bem-estar do doente e do seu cuidador, devendo incentivar-se as visitas aos mesmos, contudo nem sempre o cuidador dispõe de familiares que o possam auxiliar e apoiar nesta fase difícil das suas vidas.

Uma das entrevistadas refere que uma das suas dificuldades se relacionou com a falta de apoio que teve, pois esta por vezes não tinha disponibilidade para tratar da doente, mas também não tinha onde nem com quem a deixar. Assim, refere que “Outra dificuldade pronto era arranjar onde a deixar quando tinha que ir com o meu marido a Lisboa fazer os tratamentos” (E2).

### **Aceitar a doença e a impossibilidade de cura e enfrentar o sofrimento do doente**

Não é fácil para a família aceitar um diagnóstico de doença terminal, pois para além de não estar psicologicamente preparada para receber uma notícia destas, encaram-na com incredibilidade, recusando o que está a acontecer (Moreira, 2001 e Twycross, 2003).

Três das familiares entrevistadas expressam que aceitar a doença do seu familiar foi uma grande dificuldade com que se depararam, como se pode verificar quando uma das cuidadoras refere que, “Tive muita dificuldade em aceitar a doença da minha mãe, porque ela era tudo o que eu tinha” (E8).

A dificuldade em ver o doente sofrer foi referida por metade dos entrevistados. Cuidar de um doente em fim de vida implica um intenso sofrimento pessoal (Cotrim & Pereira, 2007), “Foi muito difícil vê-lo a sofrer daquela maneira” (E4), pois é muito doloroso para os cuidadores verem o seu familiar num sofrimento atroz.

Mesmo quando os familiares do doente aceitam que este se encontra realmente doente, na maioria dos casos é extremamente difícil para eles (familiares) aceitarem a inevitabilidade da morte, pois procuram acreditar numa cura possível do seu ente querido (Moreira, 2001).

Dois dos familiares entrevistados referiram ter tido muita dificuldade em aceitar a impossibilidade de cura do seu familiar. Assim, “aceitar que já nada o podia salvar” (E4), foi uma realidade dolorosa com que se depararam.

### **Aceitar a ida do doente para o hospital e a rigidez de horários de visita**

Quando o doente tem de ir para o hospital devido aos tratamentos necessários a efetuar, esta realidade pode ser difícil de aceitar por parte dos seus familiares, pois custa-lhes separarem-se do doente e custa-lhes verificam que as horas das visitas são restritas e que não podem ficar durante a noite com o seu ente querido (Cundiff, 1992).

A partir das entrevistas verifica-se um caso de uma familiar para a qual foi difícil aceitar que o seu ente querido tinha de ir para o hospital, pois esta teve “dificuldade em aceitar que o melhor para ela era estar no hospital” (E8), bem como “Tive dificuldade em aceitar que só me deixassem estar com a minha mãe no período de visitas” (E8), sendo a rigidez de horários de visita no hospital outra dificuldade com que se deparou.

### **3.4. Estratégias encontradas para ultrapassar as dificuldades decorrentes da situação de doença do familiar**

Para Enelow (1999) citado por Pereira e Lopes (2005), “a família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo e cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade” (Pereira & Lopes, 2005, p.73).

Os familiares, na trajetória para o fim de vida do seu familiar, mostram possuir mecanismos de defesa e luta, que lhes permitem, o confronto com situações de extrema dor psíquica (Pereira e Lopes, 2005).

Para Couvaneiro e Cabrera (2009) todas as pessoas independentemente da adversidade com que se apresentem as situações possuem os recursos necessários para lhes dar resposta.

Os familiares entrevistados encontraram como estratégias, recorrer a ajudas externas e à de outros familiares. Houve ainda alguns que referiram que a sua maior estratégia foi transmitirem ao doente os sentimentos que nutriam por eles e passarem mais tempo com o doente.

No quadro 6 podem verificar-se as categorias selecionadas para as estratégias encontradas pelos familiares, bem como as unidades de registo que as comprovam.

**Quadro 6** - Estratégias encontradas para ultrapassar as dificuldades decorrentes da situação de doença do familiar

Tema	Categorias	Unidades de registo
<b>Estratégias encontradas para ultrapassar as dificuldades decorrentes da situação de doença do familiar</b>	<b>Recorrer ao apoio do Centro de dia/lar de idosos</b>	(E1) “tive de recorrer ao centro de dia e depois ao lar” (E1) “tratar dela com o apoio do centro de dia quanto aos cuidados físicos foi mais fácil” (E2) “a minha mãe foi aqueles quinze dias para o lar mas levavam-na de manhã pronto eu arranjava-a vestia-a e assim e depois ela regressava à noite” (E5) “O que fiz olhe foi falar com as do centro e dia para me ajudarem porque eu sozinha não podia” (E7) “Pronto olhe a reforma dele era pequena fui à segurança social e pedi para me ajudarem para ver se dava para ele ir para um lar. Mas não havia vagas só conseguimos metê-lo no centro de dia”
	<b>Contratação de cuidador</b>	(E2) “arranjei para lá para casa uma miúda (...) juntei o útil ao agradável e para ir lá ver a minha mãe e assim falei com ela e veio para aqui está sempre cá e cá me ajuda. Para mim é uma ajuda e para ela também porque aqui está e tem onde ficar”
	<b>Refugiar-se na religião</b>	(E3) “Ficava aqui assim sentada e rezava muito. Até agora!” (E5) “apegava-me muito com Nosso Senhor, rezava muito”
	<b>Recorrer ao apoio do Médico/profissionais de saúde</b>	(E3) “falava muito com o Doutor “Francisco”, porque ele é Médico e é nosso amigo” (E4) “Eu falei muito com o Doutor dele e ele explicou-me tudo o que ia acontecer ao meu homem” (E4) “Lá no hospital ajudaram-me muito e ensinaram-me como é que havia de tratar dele” (E8) “Assistente Social, com a qual eu conversei bastante sobre a doença da minha mãe e não só, também sobre como a minha mãe era e os gostos dela”
	<b>Recorrer ao apoio de outros familiares / do doente</b>	(E1) “ajudou estar umas vezes na casa do meu irmão e outras aqui, isso é que ajudou a que não fosse tão difícil” (E4) “a força que o meu homem e a minha filha me davam é que me ajudou”
	<b>Refúgio nos cuidados ao doente</b>	(E4) “a melhor maneira foi tratar dele com amor para que no dia em que partisse fosse tranquilo e eu também ter a minha consciência tranquila” (E6) “Foi pensar que ele já não estaria muito tempo connosco. E que o tempo que ainda ia estar tinha de ser vivido da melhor forma possível então a melhor estratégia foi demonstrar-lhe o carinho que tinha por ele” (E7) “à noite eu dormia no quarto dele para ficar mais descansado a saber que ele estava bem” (E8) “dar-lhe carinho, pela ótima mãe que sempre foi” (E8) “com muito custo consegui que me deixassem estar à noite com a minha mãe lá no hospital, porque a noite era quando ela estava pior e o facto de estar ali com ela de certa forma ajudava a que ela estivesse mais tranquila e conseqüentemente eu ficava também”

**Recorrer ao apoio do Centro de dia/lar de idosos**

Como tratar de doentes em fim de vida não é tarefa fácil, alguns familiares veem-se forçados a recorrer a ajudas externas, como forma de ultrapassarem as dificuldades impostas pela doença. Assim, como tratar de um doente em fim de vida é

física e emocionalmente difícil, os familiares não devem considerar que falharam, quando decidirem que já não conseguem cuidar do seu ente querido em casa (AMARA, 2005).

De acordo com o Instituto da Segurança Social, I. P. (2005), no seu Manual de Boas Práticas - um guia para o acolhimento residencial das pessoas mais velhas, quando alguém opta por integrar uma instituição como o lar de idosos, cabe à/ao técnica(o) de Serviço Social recolher dados que lhe permitam perceber qual a resposta que a pessoa procura e se a estrutura residencial é ou não capaz de lhe dar essa resposta.

Se a estrutura residencial não for capaz de dar ao idoso a resposta que este procura, a/o técnica (o) deve dizer-lho claramente, explicando os motivos, e encaminhá-lo para outra solução que seja mais adequada. Assim, é função da/do técnica (o) averiguar se a estrutura residencial responde às necessidades do utente e se garante os seus direitos e qualidade de vida, acrescentando que também para a estrutura residencial, o mais importante é a sua qualidade de vida e como tal, se esta não for a melhor solução, então o utente não deve ser admitido na estrutura residencial.

No presente estudo, quatro dos oito familiares entrevistados referiram ter recorrido ao apoio do centro de dia/ lar de idosos, “tive de recorrer ao centro de dia e depois ao lar” (E1), como forma de proporcionar um melhor nível de cuidados ao seu ente querido.

### **Contratação de cuidador**

Lazarus, citado por Curry (1995) refere que os familiares podem ser forçados a contar com pessoas que não pertencem à família, para os apoiarem psicológica, física e socialmente.

Uma das entrevistadas refere ter encontrado apoio numa pessoa alheia à família, com a qual contava sempre que necessitava de sair, “arranjei para lá para casa, uma miúda (...) juntei o útil ao agradável e para ir lá ver a minha mãe e assim falei com ela e veio para aqui está sempre cá e cá me ajuda. Para mim é uma ajuda e para ela também porque aqui está e tem onde ficar” (E2), podendo desta forma estar mais descansada sempre que precisava de sair, pois sem esta ajuda tornava-se muito complicado, uma vez que o seu marido se encontrava também com uma doença grave e não podia ficar sozinho.

### **Refugiar-se na religião**

Como sustenta Moreira (2001) durante o processo doença, alguns familiares sentem necessidade de recorrer à religião, solicitando a intervenção divina.

Segundo Linard (2002) citado por Messias (2005), a fé em Deus atua como elemento positivo no confronto com a doença, podendo dessa forma ser vista como



estratégia utilizada para lidar com as incertezas da doença e superar as situações de crise vivenciadas (Messias, 2005).

Dois dos familiares entrevistados referem ter recorrido à fé em Deus “apegava-me muito com Nosso Senhor, rezava muito” (E5), encontrando na religião a força para enfrentarem a morte previsível do seu ente querido (Pacheco, 2002).

### **Recorrer ao apoio do Médico/ profissionais de saúde**

Tendo em conta que, como defende Hennezel (2001), os familiares do doente só o conseguem acompanhar eficazmente, se eles próprios também forem acompanhados, uma das estratégias encontrada por alguns familiares entrevistados passou pela procura de apoio, acompanhamento e esclarecimento junto de profissionais de saúde, como se pode verificar quando referem que “Eu falei muito com o Doutor dele e ele explicou-me tudo o que ia acontecer ao meu homem” (E4), o que possibilitou alguma tranquilidade à cuidadora.

### **Recorrer ao apoio de outros familiares / do doente**

Segundo Pacheco (2002), os familiares desempenham um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo final de vida.

Perante a doença de um ente querido os seus cuidadores encontram-se fragilizados, assim, o apoio de outros familiares ajuda-os a enfrentar melhor essa situação.

Dois cuidadores referem que uma estratégia por si encontrada foi recorrer ao apoio de outros familiares “ajudou estar umas vezes na casa do meu irmão e outras aqui, isso é que ajudou a que não fosse tão difícil” (E1), ou até mesmo ao do próprio doente “a força que o meu homem e a minha filha me davam é que me ajudou” (E4).

### **Refúgio nos cuidados ao doente**

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

É muito importante que os familiares do doente expressem o quão importante este é na sua vida (Neto, et. al., 2004), bem como lhe proporcionem apoio emocional e segurança, transmitindo-lhe amor e compreensão (Moreira, 2001).

Quando os familiares têm conhecimento de que a morte do seu familiar se aproxima procuram passar o maior tempo possível com ele (Pereira & Lopes, 2005).

Uma das familiares entrevistadas refere que “a melhor maneira foi tratar dele com amor para que no dia em que partisse fosse tranquilo e eu também ter a minha consciência tranquila” (E4). Assim, através da análise das entrevistas verifica-se que uma estratégia encontrada por alguns familiares passou por estarem o maior tempo

possível junto do seu familiar doente transmitindo-lhe os sentimentos por ele nutridos.

### 3.5. Apoios e informação recebidos pelos familiares do doente

Para o tratamento eficiente dos doentes em fim de vida é fundamental que os seus familiares recebam o devido apoio e informação (Hennezel, 2001), como tal é necessário melhorar a preparação dos profissionais de saúde nesta área, para que consigam detetar as principais necessidades dos familiares e lhes disponibilizem o apoio necessário (Cundiff, 1992).

Como a doença de um familiar rapidamente atinge os restantes familiares, pois estes também experienciam sentimentos de dor e sofrimento, torna-se muito útil que estes mantenham uma relação de união uns com os outros para que se apoiem nesta fase complicada e dolorosa (Moreira, 2001).

A família deve ser ajudada a desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a viver, pelo que necessita de acompanhamento e apoio (Pereira, 2010). Assim, a equipa de saúde deve orientar, ensinar e supervisionar o cuidador (Cerqueira, 2005), contudo para os familiares é muito complicado pois é muito doloroso enfrentar e aceitar a degradação do doente (Cerqueira, 2005).

No quadro 7 podem verificar-se as categorias encontradas para o apoio e informação recebidos pelo familiar cuidador por parte dos profissionais de saúde e de outros familiares no decorrer da doença do seu ente querido, assim como as subcategorias e as unidades de registo que as sustentam.

**Quadro 7** - Apoios e informação recebidos pelos familiares do doente no hospital e por outros familiares

Tema	Categorias	Unidades de registo
<p><b>Apoios e informação recebidos pelos familiares no</b></p>	<p><b>Apoio prestado por outros familiares ao</b></p>	<p>(E1) “O “António” sempre me ajudou”            (E1) “as minhas filhas se viessem de fim-de-semana normalmente elas é que tratavam da “mami” como elas lhe chamavam, para eu aliviar um bocadinho”            (E1) “é verdade que o “António” ajudou muito, e graças a Deus porque se não eu não era capaz sozinha”            (E2) “ela telefonava todos os dias sempre preocupada”            (E2) “quando ela ia lá a Lisboa era mais a minha irmã que tratava dela”            (E3) “lá perguntavam sempre como eu estava, preocupavam-se comigo”            (E4) “Sim, a minha filha vinha sempre nos fins-de-semana. Desde que soube da doença do pai não faltou cá um. Disso não me posso queixar, tenho uma filha que vale ouro”            (E4) “também tenho uma irmã que me ajudava ou que ficava com ele quando eu tinha de ir a algum lado”            (E5) “Os meus filhos telefonavam todos os dias mas estão longe. Não podiam fazer mais. E tenho uma prima que também cá</p>

<b>decorrer da doença</b>	<b>cuidador durante a doença</b>	<p>vinha todos os dias mas ela coitada também não pode. Olhe cá estava um pouco ao pé de nós e a falar connosco e assim mas mais também o não podia fazer que também já é velha. Fazia companhia e já era bom”</p> <p>(E6) “a minha irmã quando vinha do trabalho ia sempre ajudar-me”</p> <p>(E6) “a minha irmã também ajudou bastante, se não seria ainda mais complicado”</p> <p>(E7) “A minha mãe lá fazia o que conseguia, mas tirando-a a ela assim de família não tinha mais ninguém”</p> <p>(E8) “Tive sim o apoio de uma amiga, aliás uma grande amiga que estava sempre preocupada comigo. E que me dava muita força. Chorei muita vez no colo dela”</p>
	<b>Apoio/informação recebidos por parte dos profissionais de saúde</b>	<p>(E1) “No hospital foram sempre todos muito prestáveis, pronto gostei dos Médicos e dos Enfermeiros e pronto a Assistente Social era realmente muito querida”</p> <p>(E1) “a Assistente Social chamou-me e pronto disse-me que a minha mãe estava bem era num lar”</p> <p>(E2) “Os Enfermeiros queriam ajudar mas só nos podiam dizer que não estavam autorizados, que tinha que falar mesmo coma Médica”</p> <p>(E4) “O Doutor sempre nos atendeu muito bem e disse-me tudo o que o meu homem tinha, não posso dizer nada dele, pronto de mal, porque só tenho bem a dizer”</p> <p>(E4) “lá os outros que lá estavam também estavam sempre preocupados e perguntavam-me como é que eu estava, pronto não me posso queixar”</p> <p>(E5) “O Médico lá estava sempre bem disposto connosco. Era uma joia. Era o Doutor “Fernando” muito boa pessoa, e os senhores Enfermeiros também, e as senhoras que andavam lá a ajudar”</p> <p>(E5) “Quando íamos às consultas tratavam-nos muito bem, todos gostavam muito do meu marido. E quando estive lá internado que ele ainda lá esteve quase um mês também tratavam muito bem dele”</p> <p>(E6) “no hospital eram muito atenciosos, também já nos conheciam portanto o Médico foi sempre espetacular e a restante equipa também”</p> <p>(E7) “no hospital eu ia lá com ele e o Médico também falava sempre comigo e me dizia o que é que eu havia de fazer”</p> <p>(E8) “o Médico foi sempre muito atencioso e eu pedi-lhe para me explicar o que é que a minha mãe tinha realmente e ele foi muito claro e deu-me toda a informação”</p> <p>(E8) “a Assistente Social que era também muito atenciosa e que me deu um apoio formidável”</p> <p>(E8) “todas as Enfermeiras com que contactei foram muito simpáticas”</p> <p>(E8) “o regulamento do hospital só permite as visitas no horário de visita pronto, mas eu falei sobre isso com a Assistente Social e tive o apoio dela, que entretanto falou com as Enfermeiras e permitiram que estivesse de noite com a minha mãe”</p>
	<b>Falta de apoio por parte de outros familiares</b>	<p>(E8) “Não. Pois como já lhe disse eu não tenho familiares diretos portanto não tive esse apoio.”</p>
		<p>(E2) “Não tivemos apoio de ninguém aliás a minha irmã fez uma reclamação por escrito porque não fomos devidamente (...) e eu nunca cheguei a falar com a Médica da minha mãe”</p> <p>(E2) “Falei com uma Enfermeira e ela é que me disse “a sua mãe</p>

	<p><b>Falta de apoio/ informação por parte dos profissionais de saúde</b></p>	<p>vai cá ficar”, depois eu perguntei para onde ia a minha mãe mas ela disse que não me sabia dizer o quarto e a cama só me soube dizer o piso e disse que depois o resto tinha que ser eu a ver” (E2) “fizeram-me andar e andar e a Médica nem sequer lá estava. Estavam a brincar comigo” (E2) “Eu só falei com a Médica no dia em que a minha mãe faleceu” (E2) “Infelizmente o dia que consegui falar com a Médica já não havia nada a fazer” (E3) “Eu nunca falei com ninguém, por isso não me podiam fazer nada”</p>
--	---	--

### **Apoio prestado por outros familiares ao cuidador durante a doença**

A família deve ser ajudada a desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a viver, necessitando de acompanhamento e apoio (Pereira, 2010), o qual é frequentemente prestado por outros familiares.

Através da análise das entrevistas pode verificar-se que todos os familiares entrevistados disseram ter recebido, de alguma forma, apoio de outros familiares no decorrer da doença do seu familiar. O que se pode verificar no exemplo de uma das familiares quando diz que “a minha irmã quando vinha do trabalho ia sempre ajudar-me” (E6).

Uma das familiares entrevistadas embora não tenha recebido o apoio de um familiar direto, recebeu-o de uma amiga, a qual pode ser considerada um elemento da família, pois por família entendem-se “todas as pessoas que a pessoa doente considerar como tal” (Pereira, 2010, p.63). Assim esta refere que “Tive sim o apoio de uma amiga, aliás uma grande amiga que estava sempre preocupada comigo. E que me dava muita força. Chorei muita vez no colo dela” (E8).

### **Apoio/informação recebidos por parte dos profissionais de saúde**

A família sente várias necessidades no decorrer da doença do seu ente querido, como sendo necessidade de informação sobre a situação clínica e sobre os procedimentos a tomar, e o estado psicológico do doente (Cerqueira, 2005). Assim, torna-se necessário que a equipa hospitalar forneça esse apoio aos familiares (Cundiff, 1992).

Sete dos oito familiares entrevistados manifestaram alguma satisfação quanto ao profissionalismo e simpatia dos profissionais, “lá os outros que lá estavam também estavam sempre preocupados e perguntavam-me como é que eu estava, pronto não me posso queixar” (E4), o que revela um bom atendimento por parte destes.

### **Falta de apoio por parte de outros familiares**

Embora o ideal seja que os membros da família se apoiem mutuamente e ainda mais nos casos em que existe uma doença terminal, a verdade é que nem sempre as relações familiares são perfeitas e nestas situações de crise podem efetivar-se ruturas

na sua estrutura, consequentes das dificuldades em enfrentar tal sofrimento (Moreira, 2001).

O facto de as famílias serem cada vez mais reduzidas, ou os elementos destas viverem longe uns dos outros, pode levar a que não possam usufruir do apoio de outros familiares.

Uma das familiares entrevistadas refere não ter tido esse apoio, “Não. Pois como já lhe disse eu não tenho familiares diretos portanto não tive esse apoio” (E8), embora tenha tido o de uma amiga, como referido anteriormente.

### **Falta de apoio/ informação por parte dos profissionais de saúde**

Segundo Plon (2004), “Morre-se no hospital por isolamento, por falta de apoio aos cuidadores” (Plon, 2004, p. 109).

Também a falta de informação faz com que a família viva num estado de tensão e sofra de ansiedade (Pereira & Lopes, 2005).

Uma das familiares entrevistadas referiu a indisponibilidade por parte de alguns profissionais de saúde no seu atendimento, “Eu só falei com a Médica no dia em que a minha mãe faleceu” (E2), tendo mesmo chegado a realizar uma reclamação por escrito no hospital.

Outra familiar entrevistada referiu nunca ter tido apoio por parte dos profissionais de saúde, porque nunca se deslocou ao hospital para falar com ninguém “Eu nunca falei com ninguém, por isso não me podiam fazer nada” (E3) e como tal nunca recebeu apoio de quem quer que fosse.

### **3.6. Ajuda prestada pelos Assistentes Sociais à família do doente**

Os Assistentes Sociais devem acompanhar e dar apoio psicossocial aos utentes e famílias (Carvalho, 2012), bem como devem propiciar uma maior aproximação entre o doente e os seus familiares (Kubler-Ross, 1996b). Como tal, estes deveriam ter mais tempo para acompanhar cada um dos familiares do doente, por forma a prestar-lhes todo o apoio e informação que estes necessitam.

É função do Assistente Social mostrar-se disponível para escutar as preocupações da família e articular com os recursos disponíveis por forma a responder às suas necessidades.

No **quadro 8** pode verificar-se quais os familiares que receberam apoio por parte dos Assistentes Sociais e quais os que careceram desse apoio.

Quadro 8 - Ajuda prestada pelos Assistentes Sociais do hospital

Tema	Categorias	Unidades de registo
Ajuda prestada pelos Assistentes Sociais do hospital aos familiares do doente	<b>Disponibilidade nos cuidados aos familiares</b>	<p>(E1) “A Assistente Social foi espetacular”</p> <p>(E1) “e ela disse “não se preocupe que eu vou já ver isso”. Depois ela ligou-me para cá e disse “olhe realmente ela já teve alta mas não se preocupe vem amanhã de manhã ou à tarde, como lhe der mais jeito”. Não, nisso ela foi espetacular e ajudou-me com os lares e marcou-me para ir ver e tudo”</p> <p>(E1) “Pronto o pouco que tive contacto com ela foi espetacular, muito querida. Para mim pronto não posso dizer nada dela porque foi cinco estrelas”</p> <p>(E6) “Sim, a Assistente Social procurou-me e disponibilizou-se para tudo o que fosse necessário”</p> <p>(E8) “a Assistente Social para mim foi uma ajuda fundamental”</p>
	<b>Indisponibilidade nos cuidados aos familiares</b>	<p>(E2) “Nunca nenhuma Assistente Social falou comigo”</p> <p>(E3) “Eu nunca falei com ninguém. Ele só me disse que tinha falado com uma Assistente Social por causa do transporte, mas disse que ela lhe tinha dito que a reforma dele cobria o conto. Por isso não lhe podia fazer nada”</p> <p>(E4) “Verdade seja dita que não sei (...) se algum era Assistente Social não se deu ao conhecimento”</p> <p>(E5) “Veio lá uma vez uma Doutora dessas e falou comigo mas depois nunca mais a vi (...) Ela a mim perguntou-me o que é que o meu marido tinha e disse-me se precisasse de alguma coisa para falar com ela mas é como lhe digo nunca mais a vi”</p> <p>(E7) “Só falei com a da segurança social”</p>

### Disponibilidade nos cuidados aos familiares

De acordo com Cárcer (2000), o Assistente Social deve informar, orientar e facilitar o acesso aos recursos existentes na comunidade, devendo portanto estar disponível para esclarecer as dúvidas dos familiares dos doentes, bem como para lhes proporcionar apoio emocional.

Das entrevistas realizadas verifica-se que, infelizmente, apenas três dos entrevistados disseram ter tido um bom acompanhamento por parte das Assistentes Sociais do hospital, “a Assistente Social para mim foi uma ajuda fundamental” (E8). Estes referiram o profissionalismo, a amabilidade e a disponibilidade com que foram atendidos.

### Indisponibilidade nos cuidados aos familiares

De acordo com Carvalho (2012), os Assistentes Sociais têm o dever de acompanhar e dar apoio tanto aos doentes quanto aos seus familiares, devendo para

tal articular-se com os restantes profissionais por forma a garantirem uma melhor qualidade da prestação de cuidados.

Contudo, e como se pode verificar a partir da análise das entrevistas, infelizmente, a maioria dos familiares entrevistados (cinco), referem não ter tido acompanhamento, ou inadequado, por parte dos Assistentes Sociais do hospital, o que revela que ainda há um longo caminho a percorrer neste sentido. Por falta de tempo, ou por outro motivo desconhecido, a realidade é que, os familiares necessitam de apoio por parte destes profissionais e, nestes casos concretos verificou-se a inexistência do mesmo, pois como uma das familiares refere “Nunca nenhuma Assistente Social falou comigo” (E2).

### **3.7. Ajuda que na perspetiva dos familiares os Assistentes Sociais podem proporcionar**

Segundo Pacheco (2002), uma família angustiada e insegura pode transmitir ao doente o mesmo tipo de sentimentos. Deste modo, o acompanhamento dos familiares do doente em fim de vida deve ser uma preocupação da equipa multidisciplinar que cuida do doente. Constituindo o Assistente Social parte integrante equipa multidisciplinar, este deve estar disponível para responder às dúvidas dos familiares, dar-lhes conselhos e orientações e fornecer-lhes apoio emocional.

São funções do Assistente Social, acompanhar e dar apoio psicossocial ao doente e à família, assim como elaborar planos de intervenção social. Desta forma, devem articular-se com os restantes profissionais de saúde, de modo a garantirem a qualidade, humanização e eficiência na prestação de cuidados (Carvalho, 2012).

Devendo os Assistentes Sociais preocupar-se com os familiares do doente, devem ajudá-los a atingir um equilíbrio entre a esperança para a recuperação e a aceitação da realidade das limitações que a doença lhes impõe (Cravalho, 2012).

Os Assistentes Sociais devem ainda orientar os familiares e informá-los sobre os recursos existentes na comunidade por forma a promoverem a sua confiança (Cárcer, 2000).

Através das entrevistas realizadas pode verificar-se, no **quadro 9**, que os familiares referem que a ajuda que os Assistentes Sociais podem oferecer é fornecendo informações sobre a doença, de modo a encontrarem soluções que melhor se adaptem ao doente e preocupando-se com elas revelando afetividade.

**Quadro 9** - Ajuda que na perspetiva dos familiares os Assistentes Sociais podem proporcionar

Tema	Categorias	Exemplos
Ajuda que na perspetiva dos familiares os Assistentes Sociais podem proporcionar	<p><b>Informar sobre a doença e as melhores soluções para o doente</b></p>	<p>(E2) “deviam dar mais informação”</p> <p>(E2) “Pronto era bom que houvesse um Assistente social que chegasse ao pé de nós e nos dissesse “olhe se correr desta maneira tem estes apoios e assim”. Porque nestas alturas é o que precisamos”</p> <p>(E7) “podiam dizer quais são as casas próprias para tratar deles porque logo eu não sabia como havia de cuidar do meu irmão”</p> <p>(E8) “informar os doentes e as suas famílias sobre a doença e apoiá-las ajudá-las a passarem mais tempo juntas”</p>
	<p><b>Mostrar preocupação pelos familiares</b></p>	<p>(E1) “foi sempre muito atenciosa, muito querida e ajudou-me com tudo. Muito prestável e acho que é mesmo este o trabalho delas”</p> <p>(E3) “podiam-me telefonar para ver como eu estava”</p> <p>(E4) “podiam também falar mais connosco e assim”</p> <p>(E5) “podiam falar mais vezes connosco e assim...pronto e falar sobre as coisas e sobre a doença do meu marido e acalmar-me e a ele também, porque às vezes ficamos assim tristes e chateados com o que se passa”</p>

### **Informar sobre a doença e as melhores soluções para o doente**

Os familiares necessitam de receber informações verdadeiras e pormenorizadas, mas de forma clara e simples, para poderem acompanhar o seu familiar doente da melhor forma (Cerqueira, 2005).

De acordo com Moreira (2001)

O processo de apoio e informação estabelecido entre doente/família e profissionais de saúde, desempenha um papel primordial na aceitação da doença, na capacitação para lidar com as situações, na tomada de decisão e no envolvimento no processo de cuidar por parte da família (Moreira, 2001, p. 55).

Nas entrevistas realizadas três dos familiares entrevistados consideram que a ajuda que os Assistentes Sociais podem proporcionar é fornecendo informação sobre a doença, “deviam dar mais informação” (E2), e sobre os recursos existentes na comunidade, “podiam dizer quais são as casas próprias para tratar deles porque logo eu não sabia como havia de cuidar do meu irmão” (E7), ao mesmo tempo que devem reunir esforços de aproximação entre doente/família, “informar os doentes e as suas famílias sobre a doença e apoiá-las ajudá-las a passarem mais tempo juntas” (E8).



### **Mostrar preocupação pelos familiares**

Ao longo da doença de um ente querido, os familiares experimentam sentimentos diversos, pelo que necessitam de apoio e preocupação por parte dos profissionais de saúde, dos outros familiares e de amigos.

Pereira e Lopes (2005) referem que se os familiares do doente não necessitam de ajuda para satisfazer as suas necessidades básicas necessitam certamente de apoio emocional.

Desta forma, os Assistentes Sociais devem transmitir carinho, preocupação e confiança aos familiares do doente.

Através das entrevistas realizadas pode concluir-se que alguns familiares entrevistados valorizam bastante o facto de os Assistentes Sociais manifestarem preocupação por eles, pois como uma familiar refere, “podiam falar mais vezes connosco e assim...pronto e falar sobre as coisas e sobre a doença do meu marido e acalmar-me e a ele também, porque às vezes ficamos assim tristes e chateados com o que se passa” (E5).

## 4. Discussão dos resultados

Da análise das entrevistas pode constatar-se que relativamente aos familiares entrevistados, estes pertenciam maioritariamente ao sexo feminino (87%) sendo que apenas um dos oito entrevistados pertencia ao sexo masculino, o que leva a crer que continuam, ainda, a ser as mulheres as principais cuidadoras dos seus familiares enfermos.

Outro aspeto relevante é que a maioria dos familiares entrevistados (63%), já se encontravam reformados à data da realização das entrevistas, o que mostra que apresentam já alguma idade e como tal, necessitam também eles, em certos casos, alguns cuidados. Assim, são ao mesmo tempo cuidadores e beneficiários desses cuidados.

Todos os familiares entrevistados eram de religião católica, tendo mesmo alguns deles recorrido a Deus, pedindo ajuda para ultrapassarem os momentos difíceis que estavam a enfrentar, o que vai de acordo com a literatura existente neste âmbito pois tal como defende Sancho (1998) é muito importante manter a fé e a esperança nos familiares que cuidam de doentes em fim de vida, e como tal, recorrer à religião é uma forma de conservarem essa esperança.

Tendo em conta que o cuidador principal é quem melhor sabe o que vivenciou com o seu familiar doente, bem como as necessidades que sentiu, foram entrevistados os familiares mais próximos dos doentes, tendo sido neste estudo, filhas, esposas, irmãos e em um caso uma mãe.

Relativamente aos doentes do estudo verifica-se que a maioria (63%) pertencia ao sexo masculino, sendo que apenas três pertenciam ao sexo feminino, o que corresponde a 37%.

Quanto à idade dos doentes a maioria (62%) situava-se entre os 65 e os 70 anos de idade, pelo que se pode dizer que pertenciam ao grupo dos idosos jovens, uma vez que segundo Oliveira (2010) a divisão considerada no recenseamento dos Estados Unidos distingue três categorias de idosos, sendo eles os idosos jovens (entre os 65 e os 74 anos de idade), os idosos (dos 75 aos 84 anos de idade) e os muito idosos (a partir dos 85 anos de idade).

Metade dos doentes do estudo já se encontravam viúvos pelo que não houve possibilidade de, nestes casos, ser o cônjuge a cuidar deles, passando essa responsabilidade para filhos e irmãos. Nestes casos houve necessidade de alterar os papéis desempenhados pelos familiares tornando-se, estes, cuidadores do seu ente querido.

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

Neste estudo verifica-se que a maioria dos diagnósticos que conduziram a pessoa doente à terminalidade, foram de doenças oncológicas. Tal é também defendido por Barón et al. (1996), citados por Moreira (2001) quando afirma “a esta situación el enfermo llega no sólo desde las enfermedades oncológicas, aunque el 90% de los enfermos terminales procedem de la Oncologia” (Moreira, 2001, p. 34) e por Abiven (2001), ao referir que os Cuidados Paliativos dizem particularmente respeito às doenças oncológicas, pois segundo este autor, cerca de 95% dos doentes que dependem destes cuidados são doentes oncológicos.

Seis dos familiares entrevistados, o que corresponde a 75%, revelam que desde o conhecimento da doença do seu familiar até ao momento da sua morte decorreu mais ou menos um ano, o que comprova que estavam perante uma doença progressiva e irreversível sem possibilidade de cura.

Dos resultados obtidos, através das entrevistas, verifica-se que os familiares entrevistados procuraram acompanhar da melhor forma que puderam os seus familiares doentes, esquecendo e ignorando, por vezes, os seus próprios problemas, necessidades e sentimentos. Desta forma procuraram passar o máximo de tempo possível com o seu familiar por forma a satisfazerem-lhe as suas necessidades.

Quanto aos sentimentos dos entrevistados relativamente à situação de doença do seu familiar verifica-se que estes vão de encontro à literatura existente, pelo que manifestaram os seguintes sentimentos:

Mágoa – devido à doente nunca lhe ter revelado manifestações de carinho;

Revolta – contra a doença e contra o sofrimento causado tanto ao doente quanto à restante família;

Tristeza – aquando da revelação do diagnóstico e prognóstico de doença do seu familiar e pela inevitabilidade da morte do seu ente querido;

Descrença – em relação à situação de doença do seu familiar;

Negação – utilizada como mecanismo de defesa;

Choque/surpresa – pela revelação do diagnóstico de doença do familiar;

Impotência – devido a não saberem o que fazer para ajudarem o seu ente querido;

Desespero – perante a consciencialização da doença e a eminência da aproximação da morte;

Injustiça – devido aos familiares considerarem que o seu ente querido não merecia ter tal doença;

Medo – em relação ao futuro sem o ente querido;

Proteção – procurando passar o máximo de tempo possível junto do seu ente querido, satisfazendo-lhe as suas necessidades. Ao mesmo tempo procuram esconder os seus sentimentos, medos e angústias na tentativa de proteger o doente;

Esperança – na possibilidade de cura do seu ente querido;

Aceitação – perante a inevitabilidade da morte.

Alguns dos sentimentos experimentados pelos familiares entrevistados são também referidos por Pereira (2010) quando aborda os sentimentos do familiar do doente perante a revelação de doença e inevitável proximidade da morte do seu ente querido.

A revelação de um diagnóstico e prognóstico de doença terminal de um familiar provoca um profundo impacto na vida dos restantes familiares e conseqüentemente obriga a algumas alterações na vida familiar.

Através das entrevistas realizadas, verifica-se que vários familiares referiram ter que alterar as suas rotinas e atividades de lazer, devido à situação em que se encontrava o seu ente querido e como forma de conseguirem responder às suas necessidades.

Alguns familiares referiram que passaram a viver exclusivamente para o doente, por forma a responderem adequadamente aos seus desejos e necessidades, tendo-se verificado em alguns casos uma mudança nos papéis desempenhados por alguns membros da família. Alguns familiares disseram ainda que tiveram necessidade de alterar o seu local de residência, passando desta forma a viver junto do doente, o que facilitou os cuidados ao mesmo. Todavia, tal como defende Kubler-Ross (1996), “como o paciente em fase terminal não pode encarar a morte o tempo todo, o membro da família não pode, nem deve, excluir todas as outras interações para ficar exclusivamente ao lado do paciente” (Kubler-Ross, 1996a, p. 173).

Vários autores defendem que uma das preocupações da família relaciona-se com problemas a nível económico, resultantes da situação de doença do familiar. Através das entrevistas verificaram-se casos em que foram notórias as alterações ao nível dos rendimentos dos familiares e um caso em que uma das familiares se confrontou com uma situação de desemprego, sendo desta forma alterados os seus rendimentos.

Outra alteração com que os familiares se depararam prende-se com o facto de terem de recorrer ao apoio de ajudas externas, como por exemplo o apoio do centro de dia e lar de idosos. O que não deve ser entendido como uma falha por parte dos familiares cuidadores pois é muito difícil cuidar de um doente em fim de vida (AMARA, 2005).

No decorrer da doença, os familiares entrevistados depararam-se com dificuldades de ordem diversa, como sendo, dificuldades em compreender o doente e comunicar corretamente com ele.

A maioria dos familiares entrevistados revelou ter tido muita dificuldade na prestação dos cuidados físicos ao doente, tendo uma das familiares referido a falta de apoio como uma das suas grandes dificuldades. Neste sentido e perspetivando uma

linha de cuidados multi e interdisciplinar, cabe aos profissionais de Enfermagem prestar apoio e ensinamentos neste âmbito.

Alguns entrevistados referem ainda ter tido bastante dificuldade em ver o doente sofrer, em aceitar a doença do seu ente querido e conseqüente impossibilidade de cura. Pois como defendem alguns autores é física e emocionalmente esgotante cuidar de um ente querido em fase final de vida, bem como acompanhar o seu sofrimento.

A separação do doente foi outra dificuldade sentida por uma das entrevistadas, para a qual foi complicado aceitar a ida da doente para o hospital. A dificuldade em aceitar tal separação prende-se pelo facto de, tal como alguns autores defendem, os familiares quererem e sentirem necessidade de passar o máximo de tempo possível com o seu ente querido pois sabem que esse tempo é escasso. Assim, como defende Soares (2007), os cuidadores procuram estar próximos do doente e ser-lhes útil.

Para Kaloustian (2002), citado por Messias (2005), a revelação de um diagnóstico de doença grave, pode obrigar a várias mudanças nos papéis desempenhados pelos membros da família e alterações nos comportamentos, na procura de estratégias para enfrentar os problemas e se adaptarem às mudanças. Assim, tendo em conta as dificuldades resultantes da situação de doença do familiar, os cuidadores recorrem a várias estratégias como forma de as superar, socorrendo-se de recursos internos, mas também de recursos externos.

Uma das estratégias da qual se socorreram foi refugiarem-se nos cuidados a prestar ao doente, pois, como já foi dito anteriormente, e como é defendido por diversos autores, os familiares sentem necessidade de passar todo o tempo de que dispõem junto do seu familiar doente.

Alguns recursos externos aos quais os familiares entrevistados recorreram foram o apoio do centro de dia/lar de idosos, pois sozinhos verificaram ser muito difícil cuidar do seu ente querido. Uma cuidadora referiu ter recorrido ao apoio de uma pessoa externa à família, a qual necessitava também de apoio, pois tinha algumas dificuldades económicas e assim ajudavam-se mutuamente.

Duas familiares referem o recorrer a Deus como estratégia por si adotada, no sentido de manterem ou renovarem a esperança.

Alguns cuidadores recorreram ao apoio de outros familiares, quando verificaram as dificuldades em cuidar do seu ente querido sozinhos, e alguns revelam ter recorrido ao apoio de profissionais de saúde, com os quais falaram sobre o doente e a doença, tendo esta estratégia como finalidade tranquilizarem-se.

A família deve ser ajudada a desenvolver o melhor processo de adaptação possível à situação que está a viver, necessitando de acompanhamento e de apoio (Pereira, 2010).

Quanto aos apoios recebidos todos os cuidadores referiram ter tido de alguma forma apoio por parte de outros familiares, excetuando a cuidadora nº 8 que refere não ter familiares que lhe pudessem prestar tal apoio, contudo acrescenta que teve

ajuda por parte de uma amiga, podendo desta forma considerar-se que esta recebeu também apoio de familiares, pois alguns autores defendem que a família é aquela que a pessoa considerar como tal.

Exceto a cuidadora nº 3, todos os cuidadores referiram ter recebido apoio por parte de algum profissional de saúde. Esta (cuidadora nº 3) acrescentou que não recebeu apoio devido ao facto de nunca se ter deslocado ao hospital, o que revela alguma indisponibilidade da sua parte. Todavia também a cuidadora nº 2, que referiu ter recebido algum apoio por parte dos profissionais de Enfermagem, se queixou da indisponibilidade da Médica que atendeu a sua mãe, referindo, assim, a falta de apoio por parte desta. Assim, embora tenha recebido algum apoio por parte de alguns profissionais, esta considera que no geral não foi bem apoiada, pois queixa-se de alguma desorganização a nível hospitalar e de indisponibilidade por parte de alguns profissionais de saúde. Estas situações são de todo indesejáveis pois “É necessário que a equipa hospitalar detete potenciais problemas e forneça apoio a toda a família” (Cundiff, 1992, p. 43).

De acordo com Portela e Neto (1999), “quando devidamente apoiadas, as famílias readquirem a necessária capacidade e disponibilidade para poderem apoiar os doentes” (Portela e Neto, 1999, p. 6).

Quanto à ajuda prestada pelos Assistentes Sociais do hospital, infelizmente apenas três cuidadores revelaram ter recebido o devido apoio da sua parte. Todavia, estes dizem ter recebido um apoio excelente da parte destes profissionais, revelando mesmo uma cuidadora que o trabalho da Assistente Social para ela foi fundamental. Assim sendo, cinco dos cuidadores disseram não ter recebido apoio por parte dos Assistentes Sociais, o que revela que há ainda um longo caminho a percorrer a nível do Serviço Social hospitalar.

Quando questionados sobre a ajuda que na sua perspetiva os Assistentes Sociais podem proporcionar aos familiares e cuidadores, estes referem que a maior ajuda que podem prestar é fornecendo informações sobre a doença do familiar e apresentarem-lhes as melhores soluções para o doente. Pois, tal como defende Cerqueira, (2005), “a família sente necessidades diversas, como sendo necessidade de informação sobre a situação clínica e sobre os procedimentos a tomar, estado psicológico do doente, bem como cuidar do doente em casa” (Cerqueira, 2005, p. 35).

Metade dos cuidadores entrevistados referem, que os Assistentes Sociais devem preocupar-se com as famílias, devendo passar mais tempo com estas, apoiando-as nos momentos de crise.

As necessidades que os cuidadores referem desejar ver atenuadas por parte dos Assistentes Sociais vão ao encontro das encontradas por Scharer et al (1987), citados por Moreira (2001), pois estes referem como necessidades sentidas pelos familiares dos doentes em fim de vida as relacionadas com a escuta e expressão, e a necessidade de informação Médica, psicológica e ao nível de cuidados.

## 5. Projeto de intervenção

### 5.1. Descrição do Projeto

A pensar na melhoria dos cuidados a prestar às famílias dos doentes em fim de vida, surge como proposta de intervenção a criação de um grupo de apoio a estas famílias. Pretende-se que este grupo se desenvolva num hospital, contudo, o doente pode ou não estar internado. Assim, as sessões de apoio aos familiares de doentes em fim de vida são destinadas a familiares destes doentes, quer estes estejam internados ou sejam simplesmente seguidos num serviço hospitalar.

O que se propõe é um espaço onde seja possível a comunicação e expressão de sentimentos, onde embora se trabalhem questões dolorosas, se compartilhem experiências e aprendizagens, que contribuam positivamente para uma melhor adaptação à doença.

São critérios de admissão para integrar o grupo, os seguintes:

- Ser familiar ou cuidador de uma pessoa com doença terminal, neste caso, com 65 ou mais anos de idade;
- Interesse em participar no grupo;
- O familiar/cuidador ter capacidade de expor as suas experiências em grupo;
- O familiar/cuidador comprometer-se em comparecer nas sessões;
- Ser familiar de um doente que já tenha falecido e queira expor e testemunhar a sua experiência.

O grupo é composto por uma equipa multidisciplinar – Assistente Social, Psicólogo, Enfermeiro e Médico - e funciona uma vez por mês, contudo sempre que os familiares necessitem apoio ou esclarecimentos podem fazê-lo junto destes profissionais, quer pessoalmente, via telefónica ou através da internet.

A equipa deve esclarecer, informar, educar e aconselhar os familiares do doente. Deve ainda ajudar na expressão de sentimentos, medos, receios e preocupações. É sua função proporcionar-lhes suporte emocional bem como auxiliar na tomada de decisões. Devem expor claramente a informação e assegurar-se de que a mensagem foi corretamente compreendida.

O presente projeto encontra-se dividido em três sessões, as quais se apresentam com uma estrutura organizada, por forma a abordar as questões fundamentais e responder aos objetivos propostos, contudo em qualquer dos encontros, os familiares podem propor novos ou diferentes temas para serem trabalhados consoante as suas necessidades.

Devido ao facto de os familiares poderem integrar o grupo a qualquer momento, vários aspetos de cada sessão podem ser repetidamente trabalhados, como forma de responder adequadamente às necessidades de todos os familiares envolvidos.

## 5.2. Fundamentação, justificação e finalidade do projeto

O aumento do número de idosos com doenças terminais, obriga a uma preocupação acrescida por parte dos seus familiares.

Sendo que os familiares dos doentes devem participar no processo de doença e assumem grande parte das vezes a prestação de cuidados ao doente, torna-se fundamental que estes (família) estejam preparados e recebam a informação necessária que lhes permita desenvolver estratégias que lhes possibilitem assumir e suportar emocionalmente as suas funções. Desta forma, deve ser dada, aos familiares, a possibilidade de participarem no processo de cuidados a prestar ao doente aquando este se encontra no hospital, supervisionados pelos profissionais de saúde. Aquando os doentes se encontrem no domicílio deve haver articulação entre o hospital e o centro de saúde local no sentido de proporcionarem apoio aos familiares do doente.

A criação deste grupo permite a partilha de experiências semelhantes o que possibilita que os familiares se apoiem e forneçam suporte emocional uns aos outros, enfrentando de melhor forma esta fase complicada das suas vidas. Possibilita ainda abordar questões, que sem a existência do grupo seriam mais difíceis trabalhar, como é o caso das questões relacionadas com o futuro e com a morte do doente.

O grupo permite ainda uma maior proximidade entre doente, família e profissionais de saúde o que se torna vantajoso para todos pois partilham objetivos comuns.

O objetivo principal deste grupo é responder às necessidades sentidas pelos familiares de doentes em fim de vida, permitindo que estes integrem o grupo a qualquer momento do seu funcionamento. Deste modo, nas sessões a realizar são trabalhados temas em função das necessidades do grupo, tendo em conta a sua heterogeneidade. Com estas sessões pretende-se:

- Esclarecer os familiares quanto ao tipo de apoio existente no serviço em que o doente recebe cuidados;
- Atenuar reações emocionais desajustadas;
- Fornecer informação sobre a doença e o seu desenvolvimento;
- Possibilitar a partilha de experiências;
- Promover a qualidade da prestação de cuidados de saúde diários;
- Adquirir estratégias de resolução de problemas.

## 5.3. Objetivos e metas

No primeiro encontro é inicialmente realizada uma apresentação da equipa, as suas funções e objetivos. Posteriormente faz-se um levantamento dos temas e necessidades que cada elemento gostava de ver debatido e cada profissional da



equipa apresenta sucintamente os aspetos que considera relevantes acerca da doença e disponibiliza material de suporte. Este é também um espaço onde o familiar expõe as dificuldades com que se tem deparado relativamente ao doente. Pretende-se que seja um espaço ativo onde o familiar partilhe as suas experiências, sentimentos, emoções e reações à doença. São ainda calendarizadas as próximas sessões.

**Quadro 10 - Objetivos e metas da primeira sessão**

<b>Objetivos</b>	<b>Metas</b>
Esclarecer os familiares acerca da doença e apoiá-los no seu decorrer.	Fornecer informação e suporte emocional Distribuir material informativo
Esclarecer os familiares acerca dos tratamentos e evolução da doença	Informar e facilitar a adaptação da família à fase de tratamentos, bem como informar sobre os efeitos secundários dos mesmos
Promover a qualidade de vida familiar	Aproximar os familiares nesta fase difícil da vida
Reforçar a qualidade dos cuidados prestados pela família	Ensinar a família na prestação de cuidados ao doente
Envolver a família no tratamento	Ensinar a família a cuidar do doente
Fornecer informação acerca dos apoios aos quais os familiares e os doentes podem recorrer	Apresentar os serviços e apoios existentes
Diminuir sintomas de ansiedade, de depressão, de impotência e culpabilidade	Fornecer informação sobre a doença, sua evolução e possíveis tratamentos
Promover a partilha de experiências	Criar grupos de discussão
Facilitar a adaptação da família à doença	Descrever as reações emocionais à doença em cada uma das suas fases

Na segunda sessão, os elementos do grupo juntamente com a equipa, avaliam as estratégias utilizadas para lidar com as necessidades impostas pela doença. Assim, pretende-se a partilha e o apoio dos elementos do grupo no sentido de uns aprenderem com os outros, afinal podem estar a passar por situações semelhantes.

**Quadro 11 - Objetivos e metas da segunda sessão**

<b>Objetivos</b>	<b>Metas</b>
Esclarecer os familiares acerca da doença e apoiá-los no seu decorrer	Fornecer informação e apoio emocional
Partilhar experiências	Incentivar os familiares a exporem as suas experiências enquanto cuidadores informais
Adquirir competências de resolução de problemas	Fornecer ensinamentos ao nível dos cuidados e tratamento do doente
Identificar necessidades individuais.	Averiguar as dificuldades sentidas por cada um dos familiares

Na terceira sessão, é abordado o impacto da doença na vida emocional da família, consoante as diferentes fases da doença, desde o impacto do diagnóstico, passando

pelo tratamento e terminando nas dificuldades em pensar no futuro. Aqui, são expostas e discutidas as rotinas, regras e papéis familiares que existiam antes da doença, depois da doença e o que foi alterado pela doença. Pretende-se que a família tenha liberdade para pensar no futuro sem se sentir culpada por isso.

#### Quadro 12 - Objetivos e metas da terceira sessão

Objetivos	Metas
Promover a adaptação à doença	Esclarecer dúvidas sobre a doença, a sua evolução e os tratamentos
Fomentar a qualidade de vida familiar	Aproximar os familiares nesta fase difícil da vida
Promover a coesão familiar	Identificar problemas familiares
Evitar a sobrecarga do cuidador principal	Criar estratégias de distribuição de tarefas familiares
Estabilidade familiar	Planear e organizar atividades de convívio e lazer para os familiares
Fornecer informação ao nível dos cuidados	Descrever as tarefas da família em cada fase da doença
Partilhar vivências pessoais	Incentivar os familiares a exporem as suas experiências
Avaliar o impacto da doença e tratamento, nas rotinas da família.	Perceber quais as alterações nas rotinas dos familiares

#### 5.4. Localização

O presente projeto pode ser desenvolvido em qualquer unidade hospitalar. Contudo, gostaria de o apresentar ao Hospital Amato Lusitano da Unidade Local de Saúde de Castelo Branco.

O Concelho de Castelo Branco encontra-se numa zona de grandes planaltos, distinguindo-se pela sua variedade geográfica e climática. Localiza-se no interior centro de Portugal (Sub-região da Beira Interior Sul – correspondente à NUT III, com a mesma designação), abrangendo enquanto Distrito os concelhos da Sub-região: Beira Interior Sul (Idanha-a-Nova, Penamacor e Vila Velha de Ródão), Cova da Beira (Belmonte, Castelo Branco, Covilhã e Fundão) e Pinhal Interior Sul (Oleiros, Proença-a-Nova, Sertã e Vila de Rei).

O hospital de Castelo Branco, localiza-se na cidade de Castelo Branco, na avenida Pedro Álvares Cabral. Encontra-se perto da zona central da cidade, o que facilita a acessibilidade e a fácil deslocação dos utentes.

## 5.5. Atividades e tarefas a realizar

Quadro 13 - Atividades e tarefas a realizar

Atividades	Tarefas	Técnicas e metodologias	Produto final
Criação do grupo de apoio	Identificar os familiares e os profissionais de saúde interessados em integrar o grupo.	Colaborar com o Diretor do hospital e com os profissionais envolvidos no projeto.  Divulgar o grupo através de folhetos e cartazes, afixando tanto no hospital, como na página web inicial do hospital. Criar uma página no facebook onde seja mais fácil a troca e partilha de experiências a qualquer momento.	Melhor adaptação à doença por parte da família.
Seleção dos temas a abordar	Averiguar junto dos familiares quais os temas que gostariam de trabalhar no decorrer das sessões.	Dialogar com os familiares e profissionais de saúde no sentido de identificarem os principais temas a abordar.	Esclarecer e orientar os familiares nas suas principais dúvidas, preocupações e dificuldades.
Manutenção do grupo (trabalhar os temas identificados)	Abordar os temas identificados com maior interesse pelos familiares.	Incentivar a partilha de experiências e o diálogo entre os participantes;  Fornecer informações relacionadas com a doença.	Melhorar a relação entre doente – família e profissionais de saúde;  Melhorar a adaptação da família à doença.
Realização de questionários de avaliação	Averiguar os contributos resultantes da criação do grupo	Aplicação de questionários de avaliação do grupo, aos participantes.	Avaliação do grupo

## 5.6. Cronograma

Quadro 14 - Cronograma

Atividades	Meses				
	Janeiro	Fevereiro	Março	Abril	Maio
Contacto com a direção do Hospital					
Contacto com os profissionais de saúde necessários para integrar o grupo					
Divulgação do grupo					
Identificação dos familiares interessados em participar					
Criação do grupo					
Seleção dos temas a abordar					
Manutenção do grupo (trabalhar os temas identificados)					
Avaliação do grupo					

## 5.7. Determinação dos recursos necessários

Quadro 15 - Recursos necessários

Recursos humanos e técnicos	Recursos Materiais	Recursos financeiros
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diretor do hospital;</li> <li>• Profissionais de saúde (Médico, Enfermeiro, Psicólogo e Assistente Social)</li> <li>• Familiares interessados em participar;</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sala (edifício do hospital);</li> <li>• Eletricidade;</li> <li>• Mesas;</li> <li>• Cadeiras;</li> <li>• Telefone;</li> <li>• Computadores;</li> <li>• Internet;</li> <li>• Correio eletrónico/página do facebook;</li> <li>• Esferográficas;</li> <li>• Blocos de folhas de papel</li> <li>• Cartazes e folhetos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Telefone;</li> <li>• Eletricidade;</li> <li>• Internet;</li> <li>• Profissionais de saúde;</li> <li>• Tipografia (cartazes e folhetos).</li> </ul>

## 5.8. Orçamento

Quadro 16 - Orçamento

Tipo de recursos	Discriminação dos recursos	Custo
<b>Recursos Humanos</b>	Remuneração dos profissionais de saúde;	Não implica custos adicionais à instituição uma vez que os profissionais de saúde trabalham na instituição onde o projeto será integrado.
<b>Recursos materiais/financeiros</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sala (edifício do hospital);</li> </ul>	Não implica custos adicionais
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mesas;</li> <li>• Cadeiras;</li> </ul>	Não implicam custos adicionais, pois existem no hospital
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Telefone;</li> </ul>	Aproximadamente 10.00€ mensais. (As chamadas telefónicas apenas serão utilizadas para os familiares que não possuam internet, sendo

		este o único meio de contacto).
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Internet;</li> <li>• Eletricidade</li> </ul>	Não implicaram custos adicionais ao hospital porque já estão incluídos no orçamento do mesmo.
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Esferográficas;</li> <li>• Blocos de folhas de papel</li> </ul>	Aproximadamente 20.00€ mensais
	Tipografia (cartazes e folhetos)	Aproximadamente 30.00€
<b>Total</b>		<b>Aproximadamente 60.00€ mensais</b>

## 5.9. Avaliação

Como forma de avaliar a utilidade do grupo, no final, cada elemento do mesmo preenche um pequeno questionário, o qual se apresenta de seguida, sobre a avaliação e sobre a utilidade do grupo.

Pretende-se averiguar os contributos que este projeto lhes proporcionou e ainda obter sugestões de alterações/melhorias, para que se tenham em conta na possível continuação do projeto e na implementação futura de projetos semelhantes em outros hospitais do País.

### Questionário de avaliação do grupo de apoio à família do doente em fim de vida

#### 1. Considera este tipo de grupo útil?

Sim  Não  Porquê? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**2. A sua participação neste grupo permitiu ajudar o seu familiar no decorrer da doença?**

Sim  Não

**3. Os esclarecimentos e informações fornecidas por parte da equipa de saúde foram úteis?**

Sim  Não

**4. O que considera que poderia ser melhorado no grupo? Sugestões.**

---

---

---

Obrigado pela colaboração

## Conclusão

Constituiu-se como intenção neste estudo compreender como a família vive a experiência de cuidar de um doente em fim de vida. Ao abordar as vivências dos familiares do doente em fim de vida, pretendia-se conhecer as suas necessidades e sentimentos perante a revelação do diagnóstico e do prognóstico de doença, bem como os apoios recebidos no decorrer da doença do seu familiar querido.

Assim, foi possível verificar que a família do doente em fim de vida, aquando da revelação do diagnóstico de doença incurável do seu ente querido, atravessa um período muito complicado, experimentando uma diversidade de sentimentos, como tristeza, revolta, impotência perante a situação, medo, entre outros. Perante os doentes, os cuidadores adotaram uma atitude de ocultação dos seus sentimentos, numa tentativa de os proteger. Estes sentimentos são acompanhados por algumas alterações a que os familiares se vêm forçados, por forma a conseguirem proporcionar cuidados de qualidade ao seu familiar doente.

Deste modo, o conhecimento do diagnóstico e do prognóstico de doença induz um profundo impacto na vida familiar, obrigando a várias alterações na sua estrutura. Assim, verificam-se alterações na dinâmica familiar e profissional, o que implica mudanças significativas, nomeadamente, aos níveis das rotinas e das atividades de lazer, passando a família a viver a sua vida exclusivamente em função do doente. Estas alterações passam também pela mudança de papéis a desempenhar por cada elemento da família e por alterações a nível socioeconómico. Também Pereira e Lopes (2005) referem algumas destas alterações, no seu estudo sobre o doente oncológico e a sua família. Com a situação de doença do ente querido, os cuidadores passaram a ter menos tempo para si e para a restante família.

Os resultados obtidos através da investigação realizada evidenciam que os familiares se centram essencialmente no doente, procurando atender às suas necessidades, ignorando muitas vezes os seus próprios problemas e sentimentos. Assim, vivem a sua vida em função do doente e procuram passar o máximo tempo possível com ele, na tentativa de o proteger e de lhe satisfazer as necessidades. Contudo, como defende Kubler-Ross (1996), não se deve exigir a presença constante dos familiares, pois “assim como temos de renovar o ar dos pulmões, as pessoas têm de “recarregar suas baterias” fora do quarto do doente e, de vez em quando viver uma vida normal” (Kubler-Ross, 1996a, p. 173).

Os familiares dos doentes valorizam muito a parte afetiva dos cuidados, contudo no decorrer da doença deparam-se com dificuldades ao nível da prestação dos cuidados físicos e embora manifestem vontade de cuidar do seu ente querido em casa, devido à diversidade de cuidados e tratamentos necessários, alguns familiares tiveram necessidade de recorrer a ajudas como centros de dia e lares de idosos. Apesar de a decisão de recorrer a estes apoios ter sido um pouco difícil de tomar por



alguns familiares, a verdade é que estes revelaram ter procurado as melhores formas de ajudar e de cuidar do doente, para minimizarem o sofrimento deste e sentirem que fizeram tudo o que estava ao seu alcance para garantir o bem-estar do seu familiar.

No decorrer da doença, os familiares deparam-se com algumas necessidades e dificuldades, vendo-se obrigados a procurar estratégias que as minimizem.

Embora atualmente se verifiquem grandes esforços para prolongar a vida e retardar a morte, urge a necessidade de cuidar daqueles para quem a cura já não é possível, possibilitando-lhes o melhor nível de cuidados possível e garantindo a sua dignidade enquanto seres humanos.

Contudo, o hospital está principalmente vocacionado para curar e não para cuidar, existindo em Portugal um restrito número de estruturas de apoio ao doente e à sua família, bem como são ainda reduzidos os números de profissionais com formação adequada para dar resposta às necessidades tanto do doente quanto da família (Cerqueira, 2005). Também na presente investigação se verificou a falta de preparação dos profissionais de saúde no cuidado aos familiares do doente. Os profissionais de saúde devem perceber o contributo de cada área, para beneficiarem da interdisciplinaridade que esta colaboração pode oferecer, possibilitando melhores cuidados à família.

Os Assistentes Sociais devem acompanhar e dar apoio ao doente e à família (Carvalho, 2012), para tal devem procurar conhecer os seus desejos e necessidades, por forma a encontrarem meios de resolver os seus problemas. Contudo, o que se verifica através da investigação é que ainda há um longo caminho a percorrer por parte dos Assistentes Sociais, pois como se pode constatar no presente estudo, os familiares queixam-se da falta de apoio por parte destes profissionais, sendo que alguns familiares nem tinham conhecimento da sua existência. Esta realidade é de lamentar, pois o acompanhamento dos familiares por parte dos Assistentes Sociais é uma ajuda fundamental, na medida em que estes devem procurar meios de proporcionar aos familiares um equilíbrio entre a esperança da recuperação e a aceitação das limitações impostas pela doença (Carvalho, 2012).

No estudo realizado os familiares apelam a que lhes seja dada mais informação sobre a doença do seu ente querido e sobre os recursos existentes na comunidade, bem como apelam a uma maior sensibilidade e preocupação por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente dos Assistentes Sociais.

Os dados obtidos no presente estudo decorreram de uma investigação assente no modelo qualitativo, pois o que se pretendia, não era fazer generalizações, mas conhecer os significados que os familiares atribuem ao cuidar, conhecendo os seus sentimentos, dificuldades e necessidades. Para tal recorreu-se à aplicação de entrevistas semiestruturadas.

Pode dizer-se que com o presente estudo se atingiram os objetivos propostos, uma vez que foi possível dar resposta às questões previamente realizadas, pois puderam

verificar-se as reações dos familiares ao diagnóstico e prognóstico de doença do seu ente querido, bem como os sentimentos que experimentaram. Foi ainda possível identificar o apoio e informação recebidos pelos familiares (ou a falta deles), por parte de outros familiares e profissionais de saúde e conseguiu ainda perceber-se qual o apoio que os familiares esperam receber por parte dos Assistentes Sociais.

É de acrescentar que embora tenham sido atingidos os objetivos propostos, é de lamentar a falta de preparação dos profissionais de saúde, o que revela que ainda há muito a fazer neste sentido, pois só preparando os profissionais se poderá dar o apoio devido aos familiares dos doentes em fim de vida.

O presente estudo conta com uma proposta de intervenção, a qual pretende ajudar os familiares dos doentes em fim de vida a enfrentar essa cruel realidade. Esta proposta passa pela criação de um grupo de apoio a estas famílias.

Pretende-se que seja um espaço onde se partilhem sentimentos, experiências e aprendizagens, que contribuam para uma melhor adaptação à doença.

O grupo é composto por uma equipa multidisciplinar – Assistente Social, Psicólogo, Enfermeiro e Médico. São funções da equipa esclarecer, informar, educar e aconselhar os familiares.

Pode concluir-se que o apoio à família do doente em fim de vida é fundamental para uma melhor adaptação desta ao diagnóstico e ao prognóstico de doença, bem como para uma melhor adaptação à perda aquando do momento da morte. Assim, é fundamental realizar investigações nesta área, pois embora seja uma área ainda pouco estudada, ainda mais relativamente à população idosa, é muito necessária, pois só conhecendo as dificuldades e as necessidades dos familiares se podem ajudar adequadamente a desenvolver o melhor processo de adaptação possível. Tão necessária quanto a investigação neste campo é a formação de profissionais neste âmbito.

## Bibliografia

- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana - Experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. Loures: Lusociência.
- AMARA. (2005). *Como cuidar dos nossos*. Lisboa: Calouste Gulbenkian.
- Andrade, L. (2008). Serviço Social. In V. Colaboradores, *Cuidado Paliativo/Coordenação Institucional de Reinaldo Ayer de Oliveira* (pp. 69 - 73). São Paulo: Cremesp.
- Apóstolo, J., Cunha, S., Cristo, J., & Lacerda, R. (2004). A vivência dos familiares de doentes com doença oncológica em fase terminal de vida numa unidade de cuidados paliativos. *Revista Investigação em Enfermagem*(nº 10), 28- 37.
- Associação Portuguesa de cuidados Paliativos (2006). *Cuidados paliativos: O que são?*
- Augusto, B., et al. (2002). *Cuidados continuados - Família, Centro de Saúde e Hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Formasau.
- Barbosa, A. (2003). *Pensar a morte nos cuidados de saúde*. Análise Social.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bartlett, H. (1979). *A base do Serviço Social*. São Paulo: Pioneira Editora.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – Uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Bonet, I. (1995). Atención a la Familia: Utopia o Realidad? *Revista Rol Enfermería*, 203.
- Boni, V., & Quaresma, S. (2005). Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Electrónica dos pós-graduados em Sociologia Política da UFSC,1,2,,* 68 - 80.
- Branco, F., & Fernandes, E. (2005). O Serviço Social em Portugal: Trajetória e Encruzilhada.
- Campenhoudt, L. V., & Quivy, R. (1992). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.
- Caplan, G. (1986). *Princípios de Psiquiatria Preventiva*. Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- Cárcer, A. (2000). *Trabajo Social en Cuidados Paliativos*. Madrid: Arán Ediciones, S.A.
- Carmo, H., & Ferreira, M. M. (1998). *Metodologia da investigação: guia para auto-aprendizagem*. Lisboa: Universidade Aberta.
- Carvalho, M. (2003). Reflexões sobre a profissão do Serviço Social em contexto hospitalar. *Revista de Intervenção Social: ISSSL*.
- Carvalho, M. (2007). Morte, Cuidados Paliativos e a família do doente terminal. *Nursing. Revista de formação contínua em Enfermagem*.
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Lidel
- Carvalho, M. (2013). *Serviço no Envelhecimento*. Lisboa: Lidel

- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo - Análise das necessidades/ dificuldades do cuidador para cuidar do doente paliativo no domicílio*. Coimbra: Formasau.
- Couvaneiro, C., & Cabrera, J. (2009). *Este tempo de ser: Conceções do espaço e tempo para um envelhecimento positivo*. Lisboa: Stória Editores. Instituto Piaget.
- Cundiff, D. (1992). *A eutanásia não é resposta*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Curry, S. (1995). Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias na UCI. *Revista Nursing*, 26 - 30.
- Dias, M., & Durá, E. (2002). *Territórios da psicologia oncológica*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Díaz, F. (2006). Comunicando malas noticias en Medicina: recomendaciones para hacer de la necesidad virtud. *Medicina Intensiva*, vol. 30.
- Direção Geral de Saúde (2004), Circular Normativa Nº 14/ DGCG de 13/07/04 (Programa Nacional de Cuidados Paliativos).
- Federação Internacional de Trabalhadores de Sociais. (2000) Comité executivo.
- Figueiredo, D. (2007). *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores .
- Fitch, M. (2006). Dor e Cuidados Paliativos . *Enfermagem, Medicina e Psicologia*.
- Fontanella, B., Ricas, J., & Turato, E. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Saúde Pública*, 17-27.
- Fortin, M. (1999). *O processo de investigação: Da concepção à realização*. Lisboa: Lusociência.
- Galvão, M. (2003). O que Maria me ensinou. *Dossier Cuidados Paliativos - Revista Portuguesa de Clínica Geral*, p. 32 - 38.
- GEPS. (1979). *O Serviço Social no Sector da Saúde*. Lisboa: Sec. Estado da Saúde.
- Ginest, Y., & Pellissier, J. (2007). *Humanidade: Cuidar e compreender a velhice*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Gomez-Baptiste, X., et. al. (1996). *Cuidados paliativos en oncología*. Barcelona: Editorial JIMS.
- Hennezel, M. ( 2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Imaginário, C. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar – uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- Instituto da Segurança Social, I. P. (2005). *Manual de Boas Práticas-um guia para o acolhimento residencial das pessoas mais velhas (para dirigentes, profissionais, residentes e familiares)*.
- Kubler-Ross, E. (1996a). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Kubler-Ross, E. (1996b). *Morte: Estágio final da evolução*. Rio de Janeiro: Editora Nova Era
- Lange, S. P. (1982). *L' espoin, In Carlson, C. E, e Blackwell, Les comportements humains. Concepts et applications aux soins infirmiers*. Paris: Editions du centurion.
- Lessard, M., Goyette, H., & Boutin, G. (1990). *A investigação qualitativa, fundamentos e práticas*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Lima, A. (2003). Como comunicar malas noticias a nuestros pacientes y no morir en el intento. *Revista Argentina de Cardiologia*, Vol. 71 , pp. 217 - 220.
- Marques, S. (2007). *Os cuidadores informais de doentes com AVC*. Coimbra: Formasau.
- Martins, C. (2000). As Necessidades dos Familiares dos doentes oncológicos. *Revista Enfermagem Oncológica*, 19 - 24.
- Martins, M. (2002). *Uma crise Acidental na Família. O Doente com AVC*. Coimbra : Formasau.
- Martins, T. (2006). *AVC – Acidente vascular cerebral: Qualidade de vida e bem-estar dos doentes e familiares cuidadores*. Coimbra: Formasau.
- Messias, D. (2005). A experiência da família frente ao idoso com câncer. *Dissertação apresentada à Escola de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo*. Brasil: Ribeirão Preto .
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar: Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: FORMASAU.
- Neto, I. (2003). Cuidados Paliativos: O desafio para além da cura. *Revista Portuguesa de clínica geral*, p. 27 – 29.
- Neto, I., Aitken, H., & Paldron, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida - Uma reflexão sobre a nossa existência*. Cascais: Pergaminho.
- Oliveira, B. (2010). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Livpsic.
- Otto, S. E. (2000). *Enfermagem em Oncologia*. Loures: Lusociência Editora.
- Pacheco, S. (2002). *Cuidar a Pessoa em Fase Terminal - Perspectiva ética*. Loures: Lusociência.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a Pessoa Em Fase Terminal: Perspectiva ética*. Loures: Lusociência Editora.
- Pais, F. (2004). O impacto da doença oncológica no doente e família. *Enfermagem Oncológica*. Coimbra: Editora Formasau.
- Paúl, C. (1997). *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Paúl, C., & Ribeiro, O. (2012). *Manual de Gerontologia: Aspetos biocomportamentais, psicológicos e sociais do envelhecimento*. Lisboa: Lidel.
- Pereira, M. G., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* . Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, S. (2010). *Cuidados Paliativos Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Editora Unipessoal, Lda.
- Pinto, M. (1991). *Participação da Família no Processo Terapêutico do Doente Idoso Internado num Serviço de Medicina*. Servir.
- Plon, F. (2004). *Questions de vie et de mort. Soins palliatifs et accompagnement des familles*. Nîmes: Éditions Champ social.
- Polit, D. F., & Hungler, B. (1995). *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Polit, D., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização*. Porto Alegre: Artmed.
- Portela, J. L., & NETO, I. G. (1999). *Dor e Cuidados paliativos*. Lisboa: Permanyer.

- Rebelo, J., E. (2004). *Desatar o nó do luto: Silêncios, Receios e Tabus*. Lisboa: Editorial Notícias
- Relvas, A. (1996). *O ciclo vital da família: Perspetiva Sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Rey, F., & Avelar, M. (2000). *La Familia y La Classe Sócial*. Madrid.
- Roper, N., Logan, W., & Tierney, A. (1995). *Modelo de Enfermagem*. Afragide: Editora McGraw-Hill de Portugal.
- Rosa, M. (2012). *O envelhecimento da sociedade portuguesa*. Lisboa: Relógio D'água editores. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Sancho, M. G. (1998). *Medicina Paliativa: La respuesta a una necesidad*. Madrid: Arán Ediciones S.A.
- Sancho, M. G., & Martín, M. O. (2003). *Cuidados Paliativos: Control de Sintomas*. Laboratórios VIATRIS.
- Santiesteban, I. (2002). *La participacion de la família en cuidados paliativos*. En Astudillo W., Morales, A., Claré, E., Cabarcos, A., Lerdaneta, E. San Sebastián: Eds. Advances recientes em cuidados paliativos - Michelena Artes Gráficas.
- Saúde, M. d. (1998). *Serviço Social da Saúde. Divisão de Estudos e Planeamento*. Lisboa: Departamento dos Recursos Humanos da Saúde.
- Schwartz, M. (2006). *Amar e viver: Lições de um mestre inesquecível*. Portugal: Editora Pergaminho
- Sobral, Z. (1987). *Adaptação Psico-social do Doente Oncológico*. In Divulgação.
- Stanhope, M., & Lancaster, J. (1999). *Enfermagem comunitária: promoção da saúde de grupos, famílias e indivíduos*. Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Vala, J. (. (1986). *Análise de conteúdo*, In: SILVA, A. S. & Pinto, J. M. *Metodologia das ciências sociais*. Lisboa: Apontamentos.

## Apêndices

## **Apêndice I (Guião da entrevista)**



### **Apresentação da entrevista**

1. Apresentação da entrevistadora
2. Expor qual o tema e objetivos do estudo
3. Solicitar a colaboração da pessoa em causa, salientando a importância do seu contributo para a realização do estudo
4. Garantir a confidencialidade e anonimato da informação recolhida
5. Requerer autorização para a realização da entrevista e sua gravação
6. Proceder à assinatura da declaração de consentimento informado

### **Caracterização sociocultural do doente e do entrevistado**

#### **Doente**

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Diagnóstico:

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente:

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar:

#### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Habilitações académicas:

Profissão:

Religião:

Grau de parentesco com o doente:

### **Reação da família perante a doença**

1. Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?
2. O que sentiu quando soube da doença do seu familiar?
3. O que é que esta situação veio alterar na sua vida e na dos restantes familiares?

### **Necessidades da família**

1. Que dificuldades sentiu devido à situação em que se encontrava o seu familiar?

2. Teve apoio de outros familiares no decorrer da doença do seu familiar?

### **Estratégias encontradas pela família**

1. Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades decorrentes dessa situação?

### **Apoios à família**

1. Que apoios e informação receberam? E de quem?
2. Teve ajuda por parte dos Assistentes Sociais do hospital?
3. Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?

### **Agradecimentos**

## **Apêndice II (Pedido de colaboração no projeto de intervenção)**

## **Assunto: Pedido de colaboração em projeto de investigação**

Ex. mo (ma) Senhor(a)

Venho por este meio solicitar a V. Ex.<sup>a</sup> a colaboração na investigação que presentemente integro, enquadrada no projeto do Mestrado em Gerontologia Social da Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Castelo Branco, sob a orientação da Prof.<sup>a</sup> Doutora Ana Paula Sapeta e co-orientação da Prof.<sup>a</sup> Ângela Simões.

O tema deste projeto de investigação versa sobre as necessidades dos familiares dos doentes idosos em fim de vida e dirige-se a familiares que tenham vivenciado esta experiência, no sentido de poder vir a ajudar outras famílias que se encontrem em situação semelhante. O seu contributo é fundamental, pois estas situações acontecem cada vez com maior frequência, contudo carecem de investigação científica no nosso país.

De forma a concretizar o projeto mencionado, gostaria de solicitar a sua colaboração, para a realização de uma entrevista.

A sua colaboração é voluntária e será absolutamente garantido o anonimato e a confidencialidade.

Agradeço a sua disponibilidade e colaboração.

Com os melhores cumprimentos,

Sónia Cristina Santos Rosa – Aluna do Mestrado em Gerontologia Social

## **Apêndice III (Declaração de consentimento informado)**

## **Declaração de consentimento informado**

Declaro que tomei conhecimento do tema e objetivos da entrevista.

Tendo em conta que a minha colaboração neste estudo é fundamental para a realização do mesmo e por me ser garantida a confidencialidade e anonimato das informações que irei revelar, autorizo a realização da entrevista assim como a sua gravação.

Assinatura do (a) entrevistado(a): \_\_\_\_\_

Assinatura da entrevistadora: \_\_\_\_\_

## **Apêndice IV (Transcrição das entrevistas)**

## **Entrevista número 1 (E1)**

### **Doente**

Sexo: Feminino

Idade: 80

Estado civil: Viúva

Diagnóstico: infeção respiratória /Alzheimer/Avc's repetidos

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: Mais ou menos um ano

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformada/ Independente

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 61

Estado civil: Casada

Habilitações académicas: 12º ano (Curso de Secretariado e Contabilidade)

Profissão: comerciante, mini mercado por conta própria

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: filha

### **Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?**

No hospital nunca nos disseram que ela teve isto ou que lhe deu aquilo. Eu unicamente soube que ela tinha tido também um AVC quando foi para o Gold Palace, onde a Assistente Social ao ler o relatório do Médico diz ela então “ah mas ela teve um AVC”, e eu disse-lhe “não Doutora que eu saiba não!” “Ah mas vem aqui e pelo aquilo que eles dizem repetido, é porque já não era a primeira vez”, acho que até lhe deu mais do que uma vez, e depois aqueles problemas respiratórios tudo depois é o equivalente a ela não conseguir...porque ela era pior do que um bebé, ela era capaz...por exemplo a expetoração e assim ela não deitava fora e pronto automaticamente começou a ter infeções respiratórias e foi e ...eles no certificado de morte não vinha bem isso... pronto vinha por doença prolongada é como lhe chamam...mas pronto foi respirações, foi o agravamento da respiração porque ela ficava completamente engasgada e eu fui vê-la...pronto ela morreu salvo erro numa terça-feira, eu fui vê-la num domingo porque a Assistente Social telefonou-me no sábado de tarde que a tinham levado para o hospital e eu no domingo fui logo lá à visita das 14:00h e ela fazia um barulho muito esquisito “broooo, broooo” como que era o respirar pronto...o Enfermeiro não me soube dizer o porquê, ia para falar com o Médico não estava o que a tinha assistido, porque a Assistente Social tinha-me dito



qual era o nome do Médico que a tinha assistido, portanto eu perguntei e eles disseram-me que ele não estava. Ao Enfermeiro eu disse-lhe “então mas a minha mãe está assim? Mas ela costuma fazer assim esses barulhos? É a primeira vez que eu a ouço assim com tanto barulho!” e ele “pois olhe estamos a fazer tratamentos” e pronto depois já não a tornei a ver porque depois na segunda-feira a Assistente Social telefonou-me a dizer que ela tinha tido alta que a tinham ido buscar e portanto na segunda-feira à tarde, depois o meu irmão foi lá acho que na segunda-feira depois às 14:00h por aquilo que ele me disse. Ah e ela eram umas 17:00h a Assistente Social disse-me que já lhe tinham telefonado que tinha alta e foram buscá-la mas depois durante a noite tornaram a levá-la e depois morreu na terça-feira.

### **Mas foi nessa altura que lhe disseram que não podiam fazer mais nada para salvar a sua mãe?**

Primeiro diagnosticaram o alzheimer, quer dizer...uf...eu comecei a pensar que seria isso...ehhh...em quê...hum praticamente um ano depois da morte do meu pai ou nem isso. Portanto o meu pai vai fazer seis anos que ele morreu ehhh...portanto seis anos...ahhh...portanto ela tinha quê na altura devia ter 74/75 anos portanto ela começava a esquecer-se das coisas e a repetir muito “aquilo”, “a coisa” da vez de dizer os nomes e depois não gostava que lhe disséssemos nada, começava assim a ser como que era agressiva e assim pronto. Ah e eu fui aqui ao nosso Médico nessa altura e disse-lhe “oh senhor Doutor é assim e assim” e ele “ah isso é da idade”, e eu disse-lhe “oh senhor Doutor peço desculpa mas não é assim tanta a idade, não é agora assim tão velha para isso”. E depois como o meu pai tinha morrido há pouco tempo também ah era da morte...mas já antes ainda o meu pai era vivo ela fazia muito isto, pronto praticamente ela não cozinhava, o meu pai é que... sentava-se “ah não me apetece” e pronto o meu pai é que fazia, mas isso diz que realmente, eu depois quando falei com o Neurologista, o Dr. “Adriano” em Castelo Branco, porque aqui o nosso Médico dizia que era da velhice e eu não achei muito que era da velhice e como eu já tinha ido ao Dr. “Adriano” por razões de saúde minhas já há uma data de anos e uma vizinha o marido andava no Dr. “Adriano” e depois aqui à conversa ela disse-me e eu “ah mas eu já andei nesse Médico” e um dia marquei uma consulta e fui lá com a minha mãe e ele estava a ver...ele não me disse mesmo que era alzheimer...mas...deu a entender que era isso e disse-me “olhe eu vou-lhe dar uma medicação que é cara!” Na altura era o equivalente a mais ou menos a vinte contos cada...cada embalagem de comprimidos ele disse “é cara mas vais ver que...eu não lhe vou dar a memória de quando tinha trinta anos mas vai melhorar muito” e eu disse “oh Sr. Dr. o dinheiro não é um problema, graças a Deus ela tem uma boa reforma e se não tivesse tem dois filhos que graças a Deus...o que interessa é a saúde”. Pronto e ele coiso, mas eu não achei que para mim não melhorou para mim foi sempre, sempre, sempre a piorar. Depois ao fim de três meses fui lá outra vez, portanto entretanto telefonei-lhe a dizer que não achava grandes melhoras mas pronto depois fui lá ao fim de três meses mudou a dose, ao fim de mais três meses mudou a medicação pôs-lhe outra e isto depois sempre mais ou menos três meses aquilo ia-se sempre acelerando mas depois quê?

Mais ou menos dois anos isto durou mais ou menos dois anos ela ainda em casa dela, mas esquecia-se pronto nós não sabíamos metade das coisas não é porque as vizinhas chegaram-me a dizer que ela chegou a tirar o bico do fogão e ir à vizinha “olhe não sou capaz de o acender olhe acenda-mo lá” e eu depois quando comecei a saber essas coisas foi quando depois ela também vomitou, houve uma vez que ela vomitou muito e a minha tia telefonou-me e eu fui lá a cima depois o meu irmão foi lá...veio para as nossas casas, depois foi operada...foi também operada aos intestinos e eu tenho a sensação que depois que ela foi então operada que então a doença ainda foi...não sei se foi derivado à anestesia se isso pode influenciar...eu tenho a impressão que depois da anestesia aí é que foi então...era galopante, era mesmo...de três em três meses ia ao Médico estava sempre pior. Tanto que a última vez que eu fui com ela ao Médico portanto isso quê? Mais ou menos...foi quê? Talvez quase um ano antes de ela morrer ahhhh...pois porque foi quando nos disseram que já não tinha cura...pois...e quando íamos a sair porque ela na altura, nem foi bem um ano pois, pois, porque ela depois no gold palace ainda esteve seis meses pois seria um ano mais ou menos, ainda esteve foi pra lá em janeiro e depois faleceu em junho esteve lá seis meses...foi mais ou menos um ano porque eu fui porque ela depois de noite gritava, gritava, gritava e não nos deixava dormir e a gente não sabia porque é que ela gritava assim...devamos-lhe comprimidos para dormir ela não dormia e eu então fui com ela novamente ao especialista e disse-lhe e pronto pedi-lhe para lhe dar alguma coisa mais forte e disse-lhe “oh senhor Doutor ela está em minha casa e na casa do meu irmão, ela se for para um lar ninguém a aguenta assim! Vão-lhe dar dose de cavalo”, porque ela passava a noite a gritar e gritava, gritava várias vezes, no meu irmão também o tinha feito, mas aqui eram horas seguidas a gritar, eu levantava-me e perguntava “mas oh mãe o que tem?” “Nada!” “Então porque é que está a gritar?” “Não estou a gritar!” Virava as costas voltava, ouviam-na no fundo da rua era mesmo um gritar descontrolado e a gente não sabia porquê nem porque não, eu cheguei depois quando fui ao Médico e dessa vez quando lhe pedi alguma coisa mais forte para ela poder descansar e porque nós também não descansávamos e eu disse-lhe “oh senhor Doutor, eu pedi-lhe o favor que me desse alguma coisa porque ela se vai para um lar dão-lhe dose de cavalo porque ninguém a aguenta assim, e eu se a minha mãe continua assim eu chega a um momento que eu vou odiá-la” e eu até lhe disse assim “e eu ou a deito da varanda a baixo ou me deito eu!” E é verdade eu havia dias que se não fosse o “António” a ajudar-me e a dizer “oh mulher anda vai”...mas eu depois tapava a cabeça e tudo mas eu ouvia-a e mesmo quando ela não estava em casa eu ainda a ouvia a gritar, e então o Médico deu-lhe qualquer coisa mais forte e ela começou então a dormir melhor, mesmo até no meu irmão e também nós o que aguentámos melhor era porque era duas semanas além, duas semanas aqui porque eu vejo aqui a minha vizinha, eu não sei como é que ela pode aguentar coisas assim! Já viu o que é uma pessoa sempre a saber que amanhã que é igual e que depois vai ser igual...a minha mãe também já tinha chegado a um ponto que pronto...e não se aguentava...eu não sei eu...eu nunca pedi nada a Deus se não paciência, mas chega-se a um ponto que a gente não a tem.

Perde-se a paciência e um dia há um momento que a gente diz...olhe...e a gente tenta levar mas depois pronto fazem uma e mais uma e...

Mas eu até à última tentei mesmo não a pôr pronto num lar mas o Médico às vezes quando íamos ali às urgências..."mas num lar"...ai mas num lar, num lar como num lar! Como ela não...pronto eu nem que um dia lhe falasse mais coiso sabia que era porque estava fora de mim...uma pessoa num lar a gente não sabe o que lhe fazem não é?! Pronto teve ainda aqui no centro de dia muito tempo mas eu sabia perfeitamente que elas faziam tudo o que podiam, porque eu via cá em minha casa, eu via pronto não sei se era por ser da direção do centro de dia mas ia lá e via como eram com os outros portanto eu sabia que faziam o melhor que podiam ...

### **O que sentiu quando soube da doença da sua mãe?**

Eu nem sei, eu nem sei porque...nem sei como é que hei-de dizer, porque eu de pequenina a minha mãe nunca foi muito carinhosa comigo e eu quando a via assim às vezes sentia-me revoltada, mas ao mesmo tempo pronto...como nunca foi muito carinhosa a gente é como que se sente assim um bocadinho mais afastada. Mas é verdade que eu quando a via assim e ultimamente...eu pensava...muitas vezes sentia-me um bocadinho revoltada, dizer assim pronto eu nunca tive carinho e como que...mas ao mesmo tempo quando a via sabia que ia ser pouco tempo e uma mãe só temos aquela não é?! E via-me a mim um dia naquela situação e pensava assim, como é que eu queria e tentava fazer com ela aquilo que eu queria que se um dia se me acontecer que me o fizessem, (chora). Era aquele sentimento nem sei como explicar, ao mesmo tempo tinha um bocadinho de revolta, porque nunca tinha tido carinho mas pronto...sempre foi mais carinhosa com o meu irmão, pronto o porquê não sei, juro que eu gostava que os meus pais um dia me tivessem dito olha é por isto ou por aquilo, não é...mas pronto eu às vezes penso mal por mal era a minha mãe e agora já não a tenho (chora), porque boa ou má tinha-a e agora...(chora).

### **O que é que esta situação veio alterar na sua vida e na dos restantes familiares?**

Antes ia mais vezes a Lisboa para ficar com os netos, depois quando tinha que ir tinha que mudar, pedir ao meu irmão para ir um dia mais cedo para ele ou pedia às do centro de dia, que foram uma grande ajuda e elas traziam-na para casa e vestiam-lhe o pijama e assim, mas pronto o "António" sempre cá ficou e pronto o resto cuidava ele, porque ele lá nisso, se não nem eu podia porque a minha mãe estava muito magrinha, mas ela era como que empurrava, mesmo o "António" via-se à rasca para a levantar.

### **Quais foram as maiores dificuldades que sentiu?**

A maior foi quando ela começou a deixar de se conseguir expressar. Era não saber aquilo que ela queria, isso é que era pronto...porque eu não sabia lidar com a doença.

As minhas filhas liam algumas coisas na internet...mas eu acho que hoje a pensar nisto o tempo passou tão depressa, porque parece que quando a gente está a viver este tempo que custa a passar, mas agora a gente diz assim pronto afinal passou

rápido e até tinha feito coisas diferentes agora...se calhar havia alturas que tinha tido mais paciência e coiso, às vezes quando ela estava “babababa” dizia-lhe antes então faça lá o “babababa” e ia dar uma volta para também não ficar em stress porque o problema depois é isso é tudo acumulado é alturas que dá vontade de bater com a cabeça nas paredes...

### **E teve o apoio de outros familiares?**

O “António” sempre me ajudou e depois por exemplo quando tinha cá os miúdos de férias, o meu pequenino adorava ajudar a tratar da avó, quando vinham as do centro de dia a levá-la, para a gente lhe calçar as pantufas ou coiso o pequeno era logo “oh avozinha eu ajudo”...ele punha-lhe as botinhas para depois ela dormir, ajudava. Gostava muito de ajudar a avó, e as minhas filhas se viessem de fim-de-semana normalmente elas é que tratavam da “mami” como elas lhe chamavam, para eu aliviar um bocadinho. Pronto e quando a gente tem ajuda, é verdade que o “António” ajudou muito, e graças a Deus porque se não eu não era capaz sozinha e ajudou também muito o centro de dia.

### **Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades com que se deparou?**

Pronto tive de recorrer ao centro de dia e depois ao lar, e também ajudou estar umas vezes na casa do meu irmão e outras aqui, isso é que ajudou a que não fosse tão difícil. E as do centro de dia é que a lavavam e assim. Parecendo que não ela estava lá o dia todo e assim e como eu tenho o meu trabalho e mesmo que não tivesse podia fazer a minha vida normal. E tratar dela com o apoio do centro de dia quanto aos cuidados físicos foi mais fácil.

### **No hospital recebeu apoio dos profissionais de saúde?**

No hospital foram sempre todos muito prestáveis, pronto gostei dos Médicos e dos Enfermeiros e pronto a Assistente Social era realmente muito querida. Pronto eu da última vez que foi para o hospital a Assistente Social chamou-me e pronto disse-me que a minha mãe estava bem era num lar e eu disse-lhe “oh senhora Doutora eu também não me importava” pronto para mim já estava mesmo mentalizada que tinha que ser, não é, porque eu por melhor que lhe quisesse porque ela tinha aqueles problemas respiratórios, era preciso oxigénio, era preciso aspirá-la, eu não tinha...em casa não tinha esses...não é...nós era rara a semana...o “António” às vezes dizia e é verdade, bastava vir para nós, tanto que o dia que veio para o hospital, portanto tinha estado no meu irmão, depois na segunda-feira foi para ali que depois à noite era para vir para minha casa mas ainda eram 11:00 horas já me estavam a telefonar a mim, nem chegou cá a estar um dia, depois foi, voltaram-na a mandar e no outro dia tornou a ir e então ficou lá, depois a Assistente Social chamou-me então e disse-me e eu “olhe já estou disposta a pô-la num lar porque realmente estão mais habituadas a lidar com estas coisas e têm equipamentos. Só que eu digo-lhe eu gostava de um lar pronto...em condições” e ela por acaso, ela até me disse...”ah ele...ele há aí muitos lares” e eu

disse-lhe “oh senhora Doutora mas a minha mãe graças a Deus pode dispor”...”de quanto é que ela pode dispor?” Perguntou-me então ela, e eu disse “900 ou 900 e tal não há problema”, “ah então assim arranjamos-lhe um bom lar”. Foi tal e qual assim e então estive a ligar e eu disse-lhe nem que seja a 40 ou 50 km para a ver eu não me importo, mas que esteja bem, porque estar ali à porta de casa e estar mal isso a mim não me adianta de nada. E ela disse-me, “olhe, está aqui um que me parece muito bom, eu não conheço, mas pela publicidade parece um hotel de 5 estrelas é muito chique”. Ela ligou e perguntou “olhe diga-me lá se aí à vaga, é para uma senhora completamente dependente” e ela disse-lhe que sim. “Então quais são os preços?” E ela disse “se já está mesmo dependente em tudo será para aí 900 ou 950 euros” e realmente foram 950 que a minha mãe pagou. Marcámos logo de eu para o outro dia ir lá visitar e eu adorei. Quando lhe deram alta foi logo para lá, foi de ambulância diretamente para lá, ainda nem tinha assinado contrato, mas a Assistente Social foi espetacular. Ela é ainda assim novinha como você, também muito simpática, muito querida.

Pronto a minha mãe estive lá seis meses, infelizmente só durou seis meses lá, mas pronto a doença foi sempre, sempre, sempre a galopar. Quando veio do hospital pronto já comia por sonda, tinha algália...tanto que ela depois morreu, pronto morreu sequinha, sequinha.

### **Então considera que teve ajuda por parte dos Assistentes Sociais?**

A Assistente Social foi espetacular, não tive nada a dizer, quando me ligaram a dizer “a sua mãe já teve alta”...eram quatro da tarde eu liguei logo para a Assistente Social e disse “oh Doutora é assim, assim então ainda ontem vi a Médica disse-me que ainda a tinham lá uns dias e agora...” e ela disse “não se preocupe que eu vou já ver isso”. Depois ela ligou-me para cá e disse “olhe realmente ela já teve alta mas não se preocupe vem amanhã de manhã ou à tarde, como lhe der mais jeito”. Não, nisso ela foi espetacular e ajudou-me com os lares e marcou-me para ir ver e tudo. Pronto o pouco que tive contacto com ela foi espetacular, muito querida. Para mim pronto não posso dizer nada dela porque foi cinco estrelas. A do lar também foi sempre impecável, muito acessível, via-se que gostava do que fazia...pronto gostei da maneira dela. Lá nisto tive sorte porque eram muito profissionais.

### **O que é que acha que os Assistentes Sociais podiam fazer pelos familiares?**

Eu acho que não podem fazer mais do que ela me fez, pronto como já disse foi sempre muito atenciosa, muito querida e ajudou-me com tudo. Muito prestável e acho que é mesmo este o trabalho delas por isso acho que fez tudo o que era preciso, não vejo mais nada que pudesse ter feito porque realmente estava sempre disposta para tudo.

**Muito obrigado pela sua disponibilidade.**

## **Entrevista número 2 (E2)**

### **Doente**

Sexo: Feminino

Idade: 87

Estado civil: Viúva

Diagnóstico: broncopneumonia e AVC's repetidos

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: quinze dias

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformada, independente

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 63

Estado civil: Casada

Habilitações académicas: 9º ano

Profissão: Reformada

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: Filha

### **Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?**

A minha mãe teve cinco AVC's após a morte do meu pai e esteve hospitalizada e assim. Mas tenho impressão que entre...neste espaço de tempo...talvez tivesse...como os Médicos diziam "passou para aqui assim um raminho do AVC". Pronto mas concreto forma mesmo cinco. Pronto deixava de falar e paralisava-lhe sempre o lado esquerdo. Ela era uma pessoa muito ativa antes da morte do meu pai e dos AVC's, fazia muito pela nossa terra e assim. Depois ficou um bocadinho...sabe ainda que ela tivesse vontade já não o fazia. E começou a ficar muito sozinha e refugiava-se na igreja e começou a levar aquela vidinha de estar sempre em casa e algumas pessoas lá a iam visitar, quando estava o tempo bom lá saía um bocadinho e dava uma voltinha, mas de inverno só saía de casa para ir à missa e nada mais.

Agora aquilo que a levou foi a broncopneumonia juntamente com o último AVC. Portanto eu trouxe-a para minha casa porque eu morava em Lisboa mas depois quando me aposentei vim para cá e trouxe-a para a minha casa, porque nunca pensamos em pôr a minha mãe no lar. O problema é que com a doença do meu

marido, porque tem uma doença grave e ficou completamente debilitado e da maneira como a minha mãe estava, que tinha perdido a noção de tudo e para ir para qualquer lado tinha que ser acompanhada e tinha de a lavar e vestir e assim pronto começamos a pensar porque se eu tenho que ir de repente com o meu marido para Lisboa porque ele está doente, como é que eu fazia com a minha mãe porque ela já não estava em condições de andar em viagens de um lado para o outro. Então pensamos muito e falamos com o lar para ir para lá, pronto aquilo era só para no caso de eu precisar de sair saber que tinha onde a deixar porque sempre que podia preferia tê-la em casa, pronto preferia pagar mas quando precisava estava descansada. Pensámos isto e depois só lá esteve treze dias. Ela pronto saía lá do lar e apanhou frio e constipou-se de uma tal maneira que ficou mal curada, então apanhou a broncopneumonia. Depois lá no lar quando a foram chamar para o pequeno-almoço aperceberam-se de que ela não falava e que tinha o lado esquerdo paralisado. Levaram-na para o centro de saúde, mas chamaram logo a ambulância para a levarem para Castelo Branco e ficou logo lá internada. Ainda nos esboçou uns sorrisos mas falar nunca mais falou. Ela esteve lá treze dias e eu fui lá todos os dias vê-la. Na quarta-feira quando lá fui, porque a minha mãe faleceu na quinta-feira, ela já não abriu os olhos nem falou mas estava com uma respiração calminha e eu pensei que ela que estava melhor. Na quinta-feira fui lá para a visitar novamente e já estava mesmo acelerada, muito acelerada, a maquina ali “pempempempem” e eu disse para a Enfermeira “mas a minha mãe está muito mal, a minha mãe está mesmo muito mal” e a ela disse-me “pois mas olhe a Médica acabou mesmo agora de sair” e eu disse “tá bem, mas a minha mãe está mal e eu quero falar com a Médica”, depois lá a foram a chamar e ela disse-me “olhe a sua mãe está muito mal, se calhar convém ir além para ao pé dela para se despedir dela”, a dizer-me para me despedir dela e eu estive ali assim entretanto depois veio a Enfermeira, meteram lá qualquer coisa no balão do soro que ela tinha, a respiração começou a ficar mais calminha, mais calminha até que finou e eu ali ao pé dela.

Nunca me fizeram um prognóstico, não se queriam manifestar, porque disseram que não sabiam devido a ela ter dois problemas graves ao mesmo tempo, o AVC e a broncopneumonia.

### **O que sentiu quando soube da doença do seu familiar?**

Eu nunca acreditei, via que a minha mãe estava doente e estava mal, mas cinco AVC's e ela sempre foi recuperando dos outros. E houve alturas que ela até parecia que recuperava. Em função disso eu pensei que desta vez fosse mais uma. Não me convenci que desta ela fosse mesmo embora.

### **O que teve de alterar devido a esta situação?**

A minha vida foi completamente alterada. Aquele ritmo de às oito da manhã ela me chamar para a ajudar a levantar-se da cama, para a lavar, para a arranjar e assim. Mas claro mudou a minha vida e a da minha irmã também. Pronto uma delas foi eu vir de Lisboa para aqui. Pronto eu tenho uma casa em Almada outra na costa da Caparica

e íamos lá muito, com a doença da minha mãe também tivemos de deixar de fazer esses passeios. Porque pronto ela só durou quinze dias desde que a Médica disse, mas já estava doente antes.

### **Quais foram as maiores dificuldades que sentiu?**

O tratar dela foi muito complicado. Também ando cansada devido ao meu marido, ter que lhe dar banho e tudo, eu dou-lhe de comer, tenho que o vestir, o calçar, pentear, lavar, portanto e depois ter de fazer todas estas coisas também à minha mãe todos os dias, todos os dias, eu ter que a levantar e ela sentar-se, dar-lhe banho, lava-la todos os dias, porque estas pessoas tem de ser lavadas todos os dias e umas vezes era porque a água estava fria, outras vezes era porque a água estava quente, outras vezes era porque tinha frio, havia sempre alguma coisa. Pronto no falar isso entendia-me e ela também não era uma pessoa esquisita no comer e assim. Pronto e era complicado o tratar-lhe da higiene para ela se calhar se fosse uma pessoa estranha a fazer-lha ela nem lhe custava tanto.

Outra dificuldade pronto era arranjar onde a deixar quando tinha que ir com o meu marido a Lisboa fazer os tratamentos.

### **Teve apoio de outros familiares?**

A minha irmã estava em Lisboa então aqui eu tratava dela quando ela ia lá a Lisboa, mesmo antes de estar assim tão doente, era mais a minha irmã que tratava dela porque eu com o meu marido assim doente é complicado. Mas ela telefonava todos os dias sempre preocupada e também tinha sempre muita calma e muita paciência.

### **Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades?**

As minhas dificuldades só foram mais ou menos ultrapassadas pronto porque a minha mãe foi aqueles quinze dias para o lar mas levavam-na de manhã pronto eu arranjava-a vestia-a e assim e depois ela regressava à noite. Via-a todos os dias mas sentia-me mal se não a fosse lá ver ao lar todos os dias, mas também não podia deixar o meu marido sozinho em casa por causa da doença dele. E lá no lar também me recomendavam não ir lá todos os dias porque sentiam que ela ficava mais agitada. Então como o meu marido não podia ficar sozinho, arranjei para lá para casa uma miúda que não tem pai nem mãe e os irmãos têm problemas, um tem esquizofrenia outro tem aquele problema...é mongoloide pronto. Ela é a única mais concentrada então como eu também precisava juntei o útil ao agradável e para ir lá ver a minha mãe e assim falei com ela e veio para aqui, está sempre cá e cá me ajuda. Para mim é uma ajuda e para ela também porque aqui está e tem onde ficar.

### **No hospital recebeu apoio dos profissionais de saúde?**

Não tivemos apoio de ninguém, aliás a minha irmã fez uma reclamação por escrito porque não fomos devidamente...aliás fui eu que levei para lá a minha mãe, quer dizer



foi na ambulância, mas eu fui logo lá ter portanto e eu nunca cheguei a falar com a Médica da minha mãe. Falei com uma Enfermeira e ela é que me disse “a sua mãe vai cá ficar”, depois eu perguntei para onde ia a minha mãe mas ela disse que não me sabia dizer o quarto e a cama só me soube dizer o piso e disse que depois o resto tinha que ser eu a ver e a partir daí andamos quase aqueles treze dias a procura da Médica depois mandavam-nos para um lado depois já nos mandavam para outro depois disseram-me que estava lá em baixo nas consultas externas, depois quando cheguei lá a baixo disseram-me que não e mandaram-me para outros lados...cheguei ao ponto de uma funcionária me dizer que era impossível a Doutora estar lá porque tinha estado toda a noite de banca. Pronto fizeram-me andar e andar e a Médica nem sequer la estava. Estavam a brincar comigo! Eu só falei com a Médica no dia em que a minha mãe faleceu. Os Enfermeiros queriam ajudar mas só nos podiam dizer que não estavam autorizados, que tinha que falar mesmo coma Médica. Infelizmente o dia que consegui falar com a Médica já não havia nada a fazer.

### **E por parte dos Assistentes Sociais recebeu ajuda?**

Nunca nenhuma Assistente Social falou comigo.

### **O que acha que os Assistentes podiam fazer para ajudar?**

Podiam ajudar...não estou a dizer para substituir a Médica não é, mas deviam dar mais informação. Ah a minha mãe para aí três dias antes de falecer houve lá uma Enfermeira que disse que a Médica tinha dito que a minha mãe a continuar assim tinha alta e vinha para casa. E eu perguntei então como é que eu levo a minha mãe para casa se a minha mãe não anda, não fala, não mexe o braço nem a perna do lado esquerdo, pronto pelo menos tem que haver aqui algum apoio como é que vai ser e assim e depois uma senhora que lá estava disse-me que o melhor era falar com a Assistente Social “mas olhe nem vale a pena lhe pedir nada porque eu já falei com ela e dizem que não têm material para nos lá porem em casa”. Ao caso da minha mãe precisar de uma cama articulada ou andarilho ou qualquer coisa assim não havia nada pronto, nem indica o local onde se possa alugar ou assim. Pronto era bom que houvesse um Assistente social que chegasse ao pé de nós e nos dissesse “olhe se correr desta maneira tem estes apoios e assim”. Porque nestas alturas é o que precisamos.

### **Muito obrigado pela sua colaboração**

### **Entrevista número 3 (E3)**

#### **Doente**

Sexo: Masculino

Idade: 65

Estado civil: Divorciado

Diagnóstico: Cancro na garganta

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: Mais ou menos um ano

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformado/ Ajudava a tratar da mãe

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 88

Estado civil: viúva

Habilitações académicas: 3º ano

Profissão: Reformada

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: Mãe

### **Pode dizer-me como soube da doença do seu filho?**

O meu filho é que me disse, de resto nunca ninguém me disse nada. Só o Doutor “Francisco” que é nosso amigo é que me falava porque ele sabia o que era. Ele não andava bem e depois foi ao Médico e fez uns exames e o Médico disse-lhe que o que tinha era ruim. Eu ir ao hospital nunca fui, ele nunca quis que eu fosse lá. Ia sempre sozinho. Fez as primeiras consultas em Castelo Branco depois passaram-no para Coimbra. Alugava o táxi e ia de táxi. Nunca teve transporte pago. Pagou tudo por conta dele. Cada vez que lá ia eram 150 euros.

### **O que sentiu quando soube que ele estava assim doente?**

Quando soube...ah quando soube, como é que me havia de sentir? Mal e revoltada, mas dava-lhe força. O primeiro mês andei que era só a aguinha bebida. Eu bem me revoltava mas tentava não lhe mostrar, bem bonda o que ele sofria...

### **E a sua vida continuou igual, ou teve de mudar alguma coisa?**

Tinha que olhar por ele. Ele não queria, mas eu até deixava de ir a muitos lados para estar com ele. Ele podia precisar de mim.

### **Quais foram as maiores dificuldades que sentiu?**

A coisa mais difícil que tive na minha vida foi quando ele se pôs pior que vieram os bombeiros ali a fazerem-lhe aquelas massagens, isso é que foi um horror.

Ele sempre fez tudo sozinho, nunca tratei dele em nada, porque não consentia que lhe fizesse nada. Nunca me disse nada, eu procurava-lhe o que é que o Médico dizia, mas ele dizia que não era nada, que tava bem, que estava tudo bem, era só a resposta

que me dava. E eu custava-me porque ele não desabafava comigo e queria-o ajudar e não sabia como. E custava-me muito a vê-lo cada vez mais fraquinho e amarelo.

Só durou um ano com este mal. Nunca me disse nada só que estava bem, então ele trabalhou até ao último dia, sempre a trabalhar no campo e na horta.

A última vez que foi a Coimbra foi numa sexta-feira, ainda veio ainda foi a beber um café além ao café do “Domingos” e ainda foi ali ao café da Dona “Adélia” isto na sexta-feira, no sábado também foi, também ainda saiu, domingo é que já não saiu, na segunda-feira faleceu.

Tinha os tratamentos mas nunca se queixou, nem nunca me pediu ajuda, nunca, nunca, nunca. Ele veio todo queimado, porque queimaram-no todo, o pescoço todo queimado, tudo, tudo, tudo que parecia que era sangue. Tudo em carne viva. E eu queria-o curar mas ele nunca consentiu. Era ele que se curava sozinho. Eu bem que queria, mas ele não queria ajuda, não queria e não queria.

### **E a senhora teve apoio de alguém da família?**

Não. Lá telefonavam os meus outros filhos, os irmãos dele, que eram nove irmãos, mas nunca ajudaram que ele não queria e não se queixava. A mim pronto lá perguntavam sempre como eu estava, preocupavam-se comigo também.

### **Que meios encontrou para ultrapassar as dificuldades que teve?**

Ficava aqui assim sentada e rezava muito. Até agora! E falava muito com o Doutor “Francisco”, porque ele é Médico e é nosso amigo e vinha aqui a casa e ele é que me contava que ia lá a vê-lo e estava ao corrente de tudo. Mas nunca me disse o que era. Só o que me dizia era que o deixasse comer e beber à vontade.

### **E no hospital recebeu apoio de alguém?**

Eu nunca falei com ninguém, por isso não me podiam fazer nada, ele lá sim. Sim, nunca se queixou de lá de ninguém. Até estive lá ainda...quanto tempo...dois meses, dois meses que lá estive internado e dizia sempre que era bem tratado por toda a gente.

### **E nunca nenhum Assistente Social falou consigo?**

Eu nunca falei com ninguém. Ele só me disse que tinha falado com uma Assistente Social por causa do transporte, mas disse que ela lhe tinha dito que a reforma dele cobria o conto. Por isso não lhe podia fazer nada.

### **Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?**

Eu não sei filha. Não sei, do transporte é que pronto mas elas não fizeram nada. E nunca me telefonaram...podiam-me telefonar para ver como eu estava mas não, nunca falei com ninguém.

**Muito obrigado pela colaboração.**

## **Entrevista número 4 (E4)**

### **Doente**

Sexo: Masculino

Idade: 74

Estado civil: Casado

Diagnóstico: Cancro nos intestinos

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: Mais ou menos um ano

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformado/Dependente

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 68

Estado civil: Viúva

Habilitações académicas: 6º ano

Profissão: Reformada

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: Esposa

### **Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu marido?**

Ele sempre foi muito doente, andava sempre mal, sempre mal, ora lhe doía isto ora lhe doía aquilo e já era hábito ouvi-lo a queixar-se, por isso quando ele se queixava eu já nem fazia muito caso e dava-lhe os comprimidos das dores e assim e pronto, mas ele depois começou a queixar-se mais do que era de costume e eu falei com a minha filha e fomos com ele às urgências porque ele...pronto não estava bem. Depois estivemos lá quase o dia todo porque o mandaram pro hospital para lhe fazerem uns exames e assim e pronto foi quando o Médico nos disse que o que ele tinha era um tumor nos intestinos e que o melhor era ser operado. Mas depois ele não quis e eu e a minha filha também não o podíamos obrigar não é?!

### **O que sentiu quando soube da doença?**

Eu não ia a pensar que era nada assim tão grave porque como ele andava sempre doente eu pensava que era mais...pronto assim aquelas dores que se lhe metiam. Depois quando soube mesmo o que era fiquei perdida. Pensei que não podia ser, que ele já tinha passado por tanto e não era nada assim grave então ainda pensei que se podiam ter enganado que não era ele que tinha esta doença...pronto eu não queria acreditar, não podia ser! E senti que ele estava mal e eu não o podia ajudar. Depois

quando ele começou a piorar, a piorar pronto eu tive de acreditar no que estava a acontecer porque eu via como ele estava e pronto enerva-me com a doença dele e assim e revoltava-me mas ele é que me dava força, ele sempre teve muita calma. Depois houve uma altura que eu chorava muito mas como ele acreditava que se havia de curar eu também acabei por ganhar aquela esperança mas depois a coisa foi sempre a piorar e tive de aceitar que já não havia maneira de o salvar. Sentia-me muito triste mas sabia que sempre o tratei o melhor que pude até ao último dia. Isso é que me aliviava.

### **O que é que esta situação veio alterar na sua vida e na dos restantes familiares?**

Eu já andava muita vez com ele a caminho do Médico mas depois ainda tínhamos de ir mais vezes e ele esteve internado e eu tinha de o ir a ver e assim. Tive de deixar de pensar em mim e preocupar-me mais com ele. E a minha filha também, porque ela não trabalha cá então nos fins-de-semana que era quando podia vinha sempre cá. Ficava-lhe muito caro e cansava-se muito mas ela não queria que o pai partisse e ela não estar ao pé dele e também se preocupava comigo. E as nossas voltinhas já não as podíamos dar porque ele já não podia e eu tinha de tratar dele. Até a horta tive de deixar de a fazer porque tinha medo que ele se fosse ou que tivesse dores e eu não tivesse ali para lhe segurar a mão dele.

### **Que dificuldades sentiu?**

O mais difícil para mim foi aceitar que ele estava mesmo doente e depois aceitar que já nada o podia salvar. Mas também me custou muito tratar dele, porque o Doutor deu-lhe os remédios mas mesmo assim ele tinha muitas dores e como é que eu -lhas podia tirar?! Não podia não é! Mas apertava-se-me o coração quando o via a encolher-se todo a gemer com dores. Foi muito difícil vê-lo a sofrer daquela maneira.

### **Teve apoio de outros familiares?**

Sim, a minha filha vinha sempre nos fins-de-semana. Desde que soube da doença do pai não faltou cá um. Disso não me posso queixar, tenho uma filha que vale ouro. E ela tratava muito bem do pai e dava-lhe muito carinho. E também tenho uma irmã que me ajudava ou que ficava com ele quando eu tinha de ir a algum lado, porque eu nunca o quis deixar sozinho. E a minha filha telefonava todos os dias a ver como estava o pai.

### **Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades com que se deparou?**

Eu falei muito com o Doutor dele e ele explicou-me tudo o que ia acontecer ao meu homem e isso mais a força que o meu homem e a minha filha me davam é que me ajudou. Lá no hospital ajudaram-me muito e ensinaram-me como é que havia de tratar dele e a melhor maneira que arranjei para...pronto...a melhor maneira foi tratar dele com amor para que no dia em que partisse fosse tranquilo e eu também ter a minha consciência tranquila e foi assim porque quando ele morreu estava muito calminho e tinha-me a mim e à minha filha a segurarmos-lhe as mãos.

### **No hospital receberam apoio de alguém?**

O Doutor sempre nos atendeu muito bem e disse-me tudo o que o meu homem tinha, não posso dizer nada dele, pronto de mal, porque só tenho bem a dizer. E mesmo lá os outros que lá estavam também estavam sempre preocupados e perguntavam-me como é que eu estava, pronto não me posso queixar.

### **Recebeu ajuda por parte dos Assistentes Sociais do hospital?**

Verdade seja dita que não sei, eu falei lá com muita gente e todos me falavam sempre bem, mas se algum era Assistente Social não se deu ao conhecimento. Por isso não sei se calhar até falei alguma vez mas não sei.

### **Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?**

Não sei muito bem mas podiam também falar mais connosco e assim, mas eu não me queixo a mim sempre toda a gente me atendeu bem e ao meu homem também.

### **Muito obrigado pela colaboração**

## **Entrevista número 5 (E5)**

### **Doente**

Sexo: Masculino

Idade: 68

Estado civil: Casado

Diagnóstico: Cancro no estômago

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: Mais ou menos um ano

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformado/Apoio da esposa

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 66

Estado civil: Viúva

Habilitações académicas: 6º ano

Profissão: Reformada

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: Esposa

### **Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?**

Já há uns tempos que ele não andava bem. Ele queixava-se que lhe doía a barriga e assim e não conseguia comer muito, ficava cheio e vomitava muito. Até que houve um dia que eu disse não! Já chega! Vamos ao Médico. Fomos às urgências e deram-lhe uns pós para beber com água. Ele lá os tomou mas ficou na mesma. Depois marquei uma consulta no Médico de família para ver se o mandava fazer uns exames. Lá mandou fazer umas análises e um exame. Depois quando chegou o resultado fomos lá outra vez mas o Médico disse que tinha que fazer outro exame para saber ao certo o que ele tinha. Ele fez esse exame que até disse que lhe custou muito e olhe quando lá voltámos à consulta o Médico disse que o que ele tinha era um cancro. Um cancro no estômago.

### **O que sentiu quando soube da doença do seu marido?**

Eu quando o Médico disse fiquei assim pronto atarantada. Não estava nada à espera. A gente nunca espera o pior. Mas às vezes o pior vem a ter ca gente e custa muito mas temos que o aceitar. Eu chorei, chorei, chorei e ele também, e ele nem era nada dessas coisas. Mas depois quando passou aquela raiva toda eu tive de ter força para o ver a piorar, a piorar, mas custou muito só quem passa por elas é que o pode dizer.

### **E o que é que teve que mudar na sua vida e da restante família, por causa do seu marido estar doente?**

Mudou tudo então eu tinha que o acompanhar para todo o lado porque ele depois piorou muito. Eu já nem tinha a minha vida vá lá. A minha vida era ele. Tudo o que eu fazia era para ele. Ia sempre com ele às consultas e tudo. Nós sempre fomos muito chegados, sempre nos demos muito bem e isto só veio a mostrar que...pronto que eu nunca o desamparava a ele nem ele a mim e assim foi até ao último dia, porque ele também estava sempre preocupado comigo.

### **Que dificuldades sentiu?**

O que mais me custava era vê-lo a sofrer e eu não lhe poder tirar as dores. Quando ele não via eu chorava muito, mas só quando estava sozinha, porque ele não me podia ver assim. E às vezes também me custava porque não sabia como havia de tratar dele, o que lhe devia de fazer e assim. Depois por fim vinham as do centro de dia que lá mo metiam na cama e assim porque a mim sozinha custava-me muito. Ele ficou muito magrinho com a doença nas ainda era muito pesado para mim e elas às vezes lá lhe davam de comer e davam-lhe o banho. Sempre me ajudaram muito.

### **Teve apoio de outros familiares no decorrer da doença do seu marido?**

Os meus filhos telefonavam todos os dias, mas estão longe. Não podiam fazer mais. E tenho uma prima que também cá vinha todos os dias mas ela coitada também não pode. Olhe cá estava um pouco ao pé de nós e a falar connosco e assim, mas mais também o não podia fazer que também já é velha. Fazia companhia e já era bom.

### **Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades que teve?**

O que fiz olhe foi falar com as do centro de dia para me ajudarem, porque eu sozinha não podia. E apegava-me muito com Nosso Senhor, rezava muito.

### **Receberam apoio de alguém no hospital?**

O Médico lá estava sempre bem-disposto connosco. Era uma joia. Era o Doutor “Fernando” muito boa pessoa, e os senhores Enfermeiros também, e as senhoras que andavam lá a ajudar. Quando íamos às consultas tratavam-nos muito bem, todos gostavam muito do meu marido. E quando estive lá internado que ele ainda lá esteve quase um mês também tratavam muito bem dele.

### **Teve ajuda por parte dos Assistentes Sociais do hospital?**

Veio lá uma vez uma Doutora dessas e falou comigo mas depois nunca mais a vi. O meu marido não sei se falou com ela nem se não. Ela a mim perguntou-me o que é que o meu marido tinha e disse-me se precisasse de alguma coisa para falar com ela mas é como lhe digo nunca mais a vi.

### **Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?**

Eu não sei ao certo o que é que elas devem de fazer mas podiam falar mais vezes connosco e assim...pronto e falar sobre as coisas e sobre a doença do meu marido e acalmar-me e a ele também, porque às vezes ficamos assim tristes e chateados com o que se passa. E sei lá, eu nem sei...

**Muito obrigado.**

## **Entrevista número 6 (E6)**

### **Doente**

Sexo: Masculino

Idade: 66

Estado civil: Viúvo

Diagnóstico: Cancro nos intestinos

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: Mais ou menos um ano

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformado/ Independente

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 53

Estado civil: Casada

Habilitações académicas: 9º ano



Profissão: Conta própria, vendedora de materiais de construção civil

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: Irmã

### **Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu familiar?**

Foi...o meu pai faleceu com cancro nos intestinos também. Já uma irmã dele tinha falecido com a mesma doença. Então eu e os meus irmãos decidimos ir fazer os exames para sabermos se o poderíamos vir também um dia a ter e tentarmos combater essa situação. Só que quando chegaram os resultados o que se verificou foi que o meu irmão estava já com um cancro em progressão.

### **O que sentiu quando soube da doença?**

Senti-me muito revoltada, já não chegava o meu pai e a minha tia terem morrido com esta maldita doença, agora também o meu irmão ia passar por todo aquele sofrimento. Foram sentimentos de raiva e de revolta aquilo que eu senti. Porque tudo outra vez não podia ser! Eu não podia ficar sem o meu irmão...

### **Esta situação fez alterar a sua vida e a dos restantes familiares?**

Mudou muito. Eu é que fiquei a tomar conta do meu irmão porque ele já era viúvo e a minha mãe estava num lar. Como eu trabalho por conta própria não tive de pedir dispensa do trabalho, mas tive de contratar um empregado, ou seja tive encargos acrescidos e a minha vida ficou pressa à dele, mas eu já sabia como tudo ia ser porque já tinha sido eu a tratar do meu pai e já sabia que para tratar bem dele tinha que deixar a minha vida e os meus projetos um pouco de lado.

### **Quais foram as dificuldades que sentiu?**

Tive alguma dificuldade em tratar dele, vesti-lo, dar-lhe banho e assim, porque embora tenha emagrecido muito, o meu irmão era um homem forte e pesado. Também tive dificuldade em aceitar que ia ter de passar por tudo aquilo outra vez e que não ia conseguir fazer com que o meu irmão se curasse...porque eu sabia que apesar de todos os esforços aquele era o final que o esperava.

### **Teve apoio de outros familiares no decorrer da doença do seu irmão?**

Sim, embora fosse eu quem estava mais tempo com ele, porque também era mais fácil ser eu a estar, porque a minha irmã trabalha sob contrato e eu não, a minha irmã quando vinha do trabalho ia sempre ajudar-me, mas pronto nas horas de tratar da higiene eu estava quase sempre sozinha. Mas sim a minha irmã também ajudou bastante, se não seria ainda mais complicado.

### **Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades decorrentes dessa situação?**

Foi pensar que ele já não estaria muito tempo connosco. E que o tempo que ainda ia estar tinha de ser vivido da melhor forma possível. Então a melhor estratégia foi demonstrar-lhe o carinho que tinha por ele.

### **Teve apoio por parte dos profissionais de saúde do hospital?**

Pronto nós já esperávamos tudo o que aconteceu por causa de já termos passado por isso duas vezes, mas no hospital eram muito atenciosos, também já nos conheciam portanto o Médico foi sempre espetacular e a restante equipa também.

### **Teve ajuda por parte dos Assistentes Sociais do hospital?**

Sim, a Assistente Social procurou-me e disponibilizou-se para tudo o que fosse necessário.

### **Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?**

Acho que ali no hospital elas fazem o trabalho delas corretamente. Porque são muito simpáticas e educadas e fornecem informação sobre o desenvolvimento da doença e também sobre a evolução do meu irmão a nível de aceitar o que lhe estava a acontecer e a meu ver esse é o trabalho delas.

### **Muito obrigado pela colaboração**

## **Entrevista número 7 (E7)**

### **Doente**

Sexo: Masculino

Idade: 68

Estado civil: Solteiro

Diagnóstico: Cancro no pulmão

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: Mais ou menos um ano

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformado /Ajudava a mãe

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Masculino

Idade: 63

Estado civil: viúvo

Habilitações académicas: 4<sup>o</sup> ano

Profissão: Reformado

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: irmão

**Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença do seu irmão?**

Foi o meu irmão que me disse que estava doente. Que tinha feito uns exames e que lhe tinham acusado cancro. Um cancro no pulmão.

**E o que sentiu quando soube da doença?**

Senti-me triste então como é que havia de me sentir! É o único irmão que tenho, quer dizer que tinha...

**O que é que esta situação veio alterar na sua vida e na dos restantes familiares?**

Olhe eu fui viver com ele porque a minha mãe também já está velha e não podia tratar dele em condições. Tive de me mudar.

**Que dificuldades sentiu devido à situação em que se encontrava o seu familiar?**

Oh eu não sabia como é que havia de falar com ele se lhe havia de tocar na doença ou não. E depois também tratar dele para mim era difícil. Para as mulheres é mais fácil, mas a minha mãe já não podia.

**Teve apoio de outros familiares?**

A minha mãe lá fazia o que conseguia, mas tirando-a a ela assim de família não tinha mais ninguém.

**Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades que teve?**

Pronto olhe, a reforma dele era pequena fui à segurança social e pedi para me ajudarem para ver se dava para ele ir para um lar. Mas não havia vagas só conseguimos metê-lo no centro de dia. Mas lá tratavam dele que a mim era o que me custava. Depois à noite eu dormia no quarto dele para ficar mais descansado a saber que ele estava bem.

**Que apoios e informação recebeu? E de quem?**

Lá na segurança social ajudaram-me e disseram-me o que é que devia fazer. E no hospital eu ia lá com ele e o Médico também falava sempre comigo e me dizia o que é que eu havia de fazer.

**Teve ajuda por parte dos Assistentes Sociais do hospital?**

Só falei com a da segurança social.

**Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?**

Não sei. Só que podiam dizer quais são as casas próprias para tratar deles porque logo eu não sabia como havia de cuidar do meu irmão. Não sei mais.

**Muito obrigado pela sua colaboração.**

## **Entrevista número 8 (E8)**

### **Doente**

Sexo: Feminino

Idade: 66

Estado civil: Viúva

Diagnóstico: Infeção pulmonar/Bronquite crónica

Tempo entre o diagnóstico e a morte do doente: 5 meses

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar: Reformada /Independente

### **Familiar (Entrevistado)**

Sexo: Feminino

Idade: 44

Estado civil: Divorciada

Habilitações académicas: Licenciada em Economia e Gestão

Profissão: Operadora de caixa

Religião: Católica

Grau de parentesco com o doente: Filha

### **Pode dizer-me de que forma teve conhecimento da doença da sua mãe?**

A minha mãe apanhou uma grande constipação, que a fez até ficar de cama uns dias, mas depois começou a melhorar e nós nem ligámos muito, pensávamos que tinha sido uma constipação normal, mas ao fim de mais ou menos duas semanas a minha mãe voltou a andar mal, muito mal, e eu fui com ela ao Médico e lá disseram-me que tinha sido uma constipação mal curada e que lhe tinha apanhado os brônquios e que portanto as dificuldades em respirar deviam-se a isso. Nisto trouxe-a para casa e fiquei a tratar dela porque na altura eu estava cá de férias, contudo a minha mãe em vez de melhorar foi sempre piorando e no espaço de dois meses a minha mãe deixou de conseguir respirar sozinha, passou então a ter de recorrer a uma bomba de oxigénio e as idas ao hospital e os internamentos passaram a ser uma constante, até ao dia em que o Médico me disse que nada mais podia ser feito para curar a minha mãe pois a doença estava a evoluir de uma forma galopante. Pronto desde que o Médico me disse que o que a minha mãe tinha era já uma doença incurável até ela falecer passaram apenas cinco meses, e era completamente perceptível o esforço que a minha mãe fazia, todo aquele barulho...pronto era um sofrimento tremendo e que evoluiu muito, no espaço de poucos meses.

### **O que sentiu quando soube que a sua mãe estava doente?**

Senti-me muito injustiçada e uma revolta tremenda, porque a minha mãe ainda era muito nova, e cheia de vida. Sempre muito alegre, e de repente tudo mudou. Senti-me perdida, foi como se me tivessem tirado o chão. Só pensava “o que vai ser de mim sem a minha mãe?”, porque eu estava em Lisboa, isto antes da minha mãe ficar doente, mas eu falava todos os dias com ela às vezes mais do que uma vez e de repente imaginar-me sem ela...não podia ser! Tinha de haver maneira de a salvar...mas eu sentia-me impotente...e fui muito a baixo, foram tempos realmente muito difíceis.

### **O que é que esta situação veio alterar na sua vida e na dos restantes familiares?**

A minha vida...a minha vida deu uma volta de 180 graus...quando eu fui com a minha mãe ao Médico e soube que ela tinha um prognóstico de vida muito reduzido eu estava de férias, mas entretanto as férias terminaram e eu tinha de voltar ao trabalho. Então vi-me no meio de um dilema se fosse trabalhar a minha mãe podia falecer e eu não estaria junto dela, se não fosse trabalhar corria o risco de ser despedida. Depois de ponderar muito bem decidi, e não me arrependo nem um bocadinho, que o melhor era ficar com a minha mãe e dar-lhe todo o carinho que podia. Falei com o meu patrão e expliquei-lhe o que estava a acontecer e lembrei-o que em doze anos de casa havia sido sempre assídua e como tal pedi alguma compreensão da sua parte. Contudo ao fim de um mês ele decidiu despedir-me e já não chegava tudo o que estava a sofrer pela minha mãe ainda me vi no desemprego, portanto a minha vida mudou completamente. Quanto aos familiares, eu sou filha única e o meu pai faleceu há muitos anos, de maneira que não tenho familiares diretos que pudessem sofrer com a doença da minha mãe.

### **Que dificuldades sentiu devido à situação em que se encontrava a sua mãe?**

Tive muita dificuldade em aceitar a doença da minha mãe, porque ela era tudo o que eu tinha. Tive dificuldade em vê-la com tanto sofrimento e tanta dificuldade em respirar. Tive dificuldade em aceitar que o melhor para ela era estar no hospital. Tive dificuldade em aceitar que só me deixassem estar com a minha mãe no período de visitas, o que depois consegui que fosse um pouco alterado, felizmente. Tive muitas dificuldades...

### **Disse-me que não tem familiares diretos, então não teve ajuda de ninguém no decorrer da doença?**

Não. Pois como já lhe disse eu não tenho familiares diretos portanto não tive esse apoio. Tive sim o apoio de uma amiga, aliás uma grande amiga que estava sempre preocupada comigo. E que me dava muita força. Chorei muita vez no colo dela.

### **Que estratégias encontrou para ultrapassar as dificuldades com que se deparou?**

O Médico da minha mãe encaminhou-me para uma Assistente Social, com a qual eu conversei bastante sobre a doença da minha mãe e não só, também sobre como a minha mãe era e os gostos dela e assim e isso fez-me ver que a minha mãe precisava que eu fosse forte para estar ali com ela e dar-lhe carinho, pela ótima mãe que sempre foi. Outra foi, e com muito custo consegui que me deixassem estar à noite com a minha mãe lá no hospital, porque a noite era quando ela estava pior e o facto de estar ali com ela de certa forma ajudava a que ela estivesse mais tranquila e consequentemente eu ficava também.

### **Que apoios e informação receberam? E de quem?**

Eu tive sempre o apoio da minha amiga de que lhe falei há pouco. No hospital o Médico foi sempre muito atencioso e eu pedi-lhe para me explicar o que é que a minha mãe tinha realmente e ele foi muito claro e deu-me toda a informação. Depois encaminhou me para a Assistente Social que era também muito atenciosa e que me deu um apoio formidável. As conversas que tive com ela ajudaram-me muito e mesmo quando ia ver e estar com a minha mãe todas as Enfermeiras com que contactei foram muito simpáticas. Aliás tenho a dizer que o regulamento do hospital só permite as visitas no horário de visita pronto, mas eu falei sobre isso com a Assistente Social e tive o apoio dela, que entretanto falou com as Enfermeiras e permitiram que estivesse de noite com a minha mãe. Portanto considero que fui bem informada e apoiada no hospital.

### **Então considera que teve ajuda por parte dos Assistentes Sociais do hospital?**

Como já disse a Assistente Social para mim foi uma ajuda fundamental.

### **Como é que acha que os Assistentes Sociais poderiam ajudar? O que poderiam fazer?**

A meu ver a Assistente Social fez o que devia ter feito. Considero que o que elas devem fazer é informar os doentes e as suas famílias sobre a doença e apoiá-las ajudá-las a passarem mais tempo juntas tal como ela me permitiu a mim com a minha mãe.

**Muito obrigado pela colaboração.**

## **Apêndice V (Caracterização dos familiares do doente em fim de vida)**

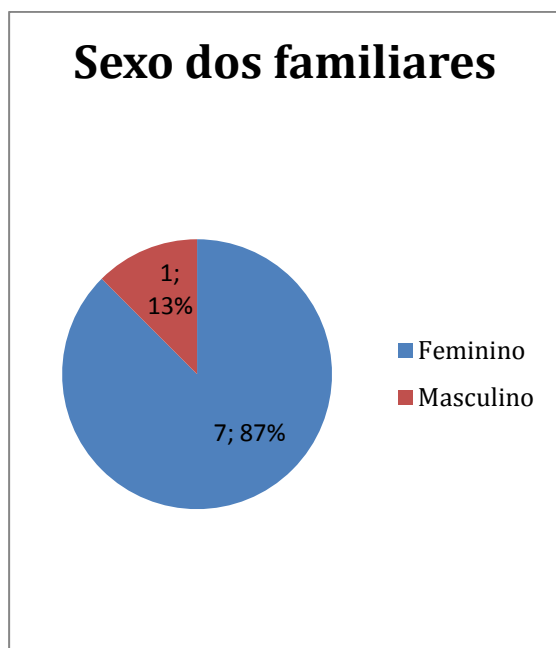


Gráfico 1 - Sexo dos familiares entrevistados

Quanto ao género dos familiares entrevistados sete deles pertencem ao sexo feminino, o que corresponde a 87% e apenas um pertence ao sexo masculino, correspondendo a 13%.

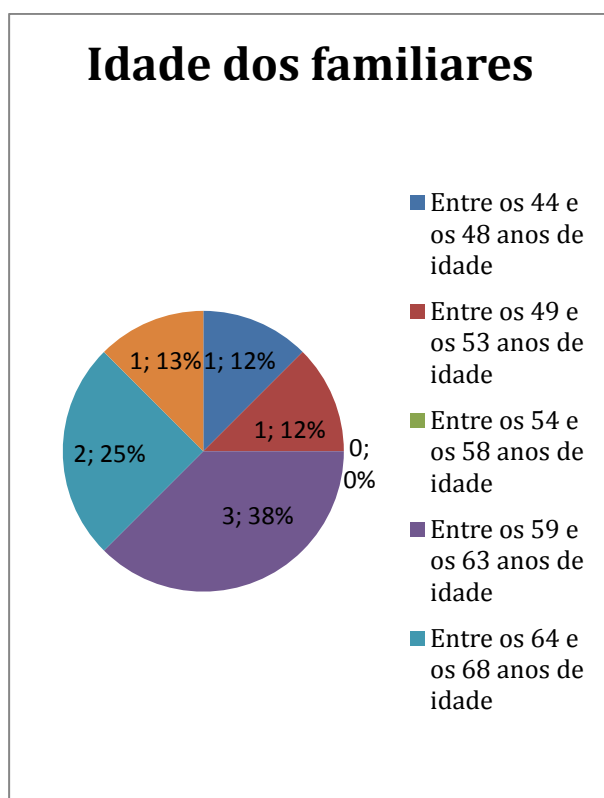


Gráfico 2 - Idade dos familiares entrevistados

Quanto à idade dos familiares entrevistados três deles têm idades compreendidas entre os 59 e os 63 anos de idade, correspondendo a 38%, seguindo-se dois deles que se encontram com idades compreendidas entre os 64 e os 68 anos, o que corresponde a 25%, um deles tem 53 anos, outro 44 anos e outro 88 anos de idade.



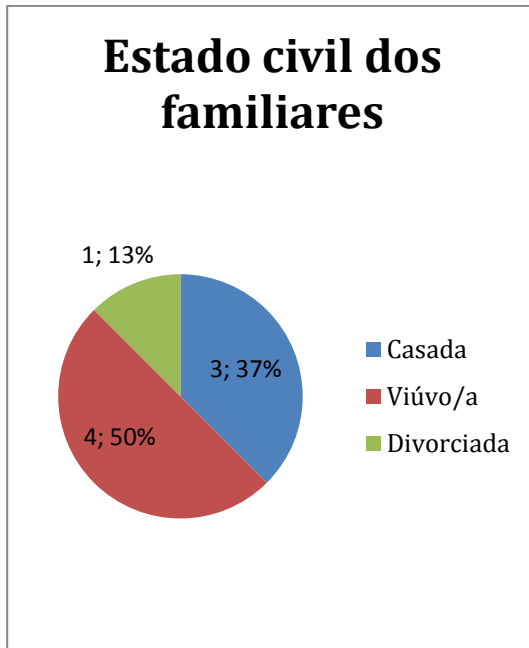


Gráfico 3 - Estado civil dos entrevistados

Relativamente ao estado civil dos familiares entrevistados quatro deles eram viúvos o que corresponde a 50%, seguindo-se três que eram casados, correspondendo a 37% e apenas um se encontrava divorciado, o que corresponde a 13% do total dos entrevistados.

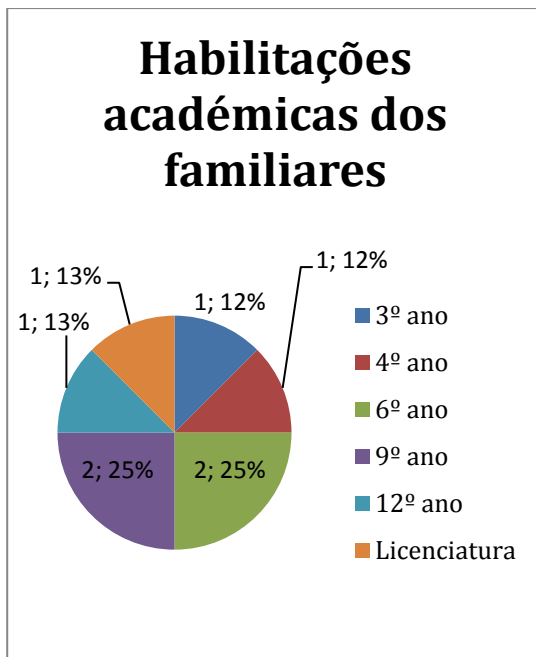


Gráfico 4 - Habilitações académicas dos familiares entrevistados

Quanto às habilitações académicas dos familiares entrevistados dois deles apresentam como nível de escolaridade o 6º ano, correspondendo a 25% e outros dois o 9º ano de escolaridade, correspondendo igualmente a 25%. Relativamente aos restantes um possui o 3º ano, outro o 4º, outro o 12º ano de escolaridade e outro o grau de licenciatura.

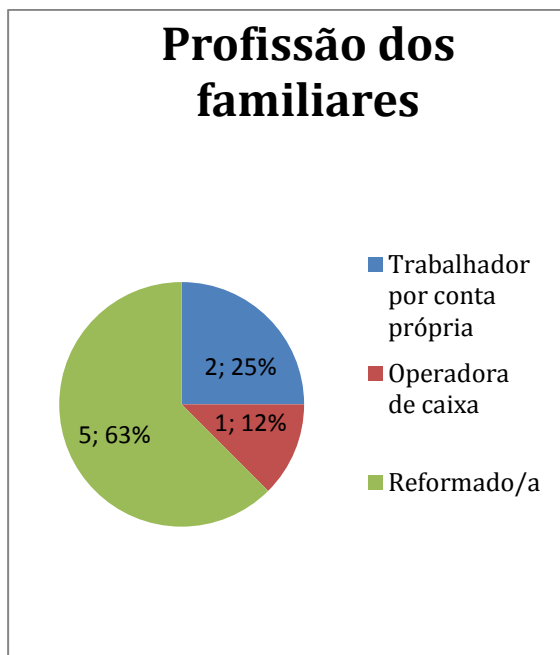


Gráfico 5 - Atividade profissional dos entrevistados

Relativamente à profissão desempenhada pelos familiares entrevistados verifica-se que a maioria se encontrava reformados, o que corresponde a 63%. Dois deles eram trabalhadores por conta própria, correspondendo a 25% e uma das familiares tinha como profissão operadora de caixa, o que corresponde a 12%.

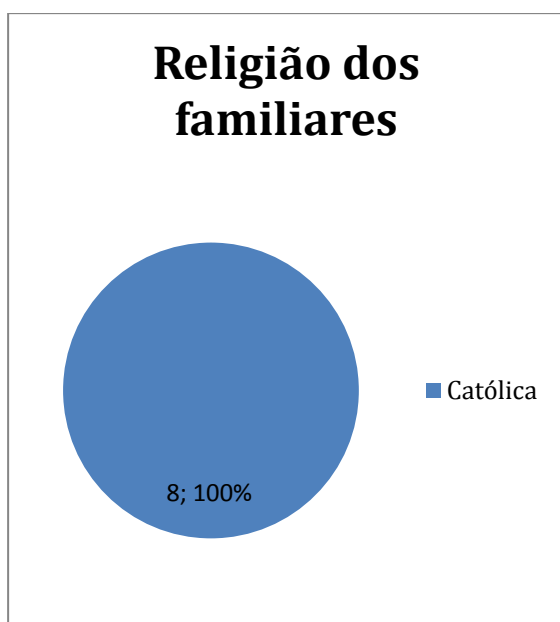


Gráfico 6 - Religião praticada pelos entrevistados

Todos os familiares entrevistados disseram ser de religião católica, o que corresponde a 100%.

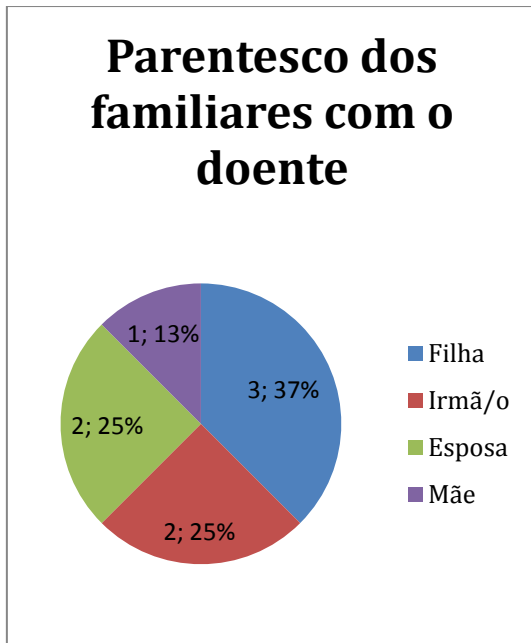


Gráfico 7 - Parentesco com o doente

Três dos familiares entrevistados eram filhos dos doentes, o que corresponde a 37%, dois deles eram irmãos, correspondendo a 25%, duas das entrevistadas eram esposas e uma era mãe do doente, o que corresponde a 25% e a 13% respectivamente.

## **Apêndice VI (Caracterização dos doentes em fim de vida)**

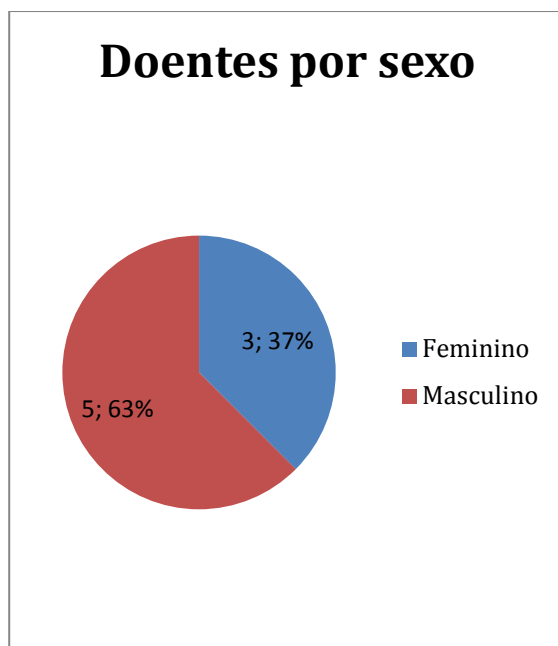


Gráfico 8 - Sexo dos doentes

Relativamente ao género dos doentes pode dizer-se que cinco deles pertencem ao sexo masculino, o que corresponde a 63% e que os restantes três são do sexo feminino, correspondendo a 37%.

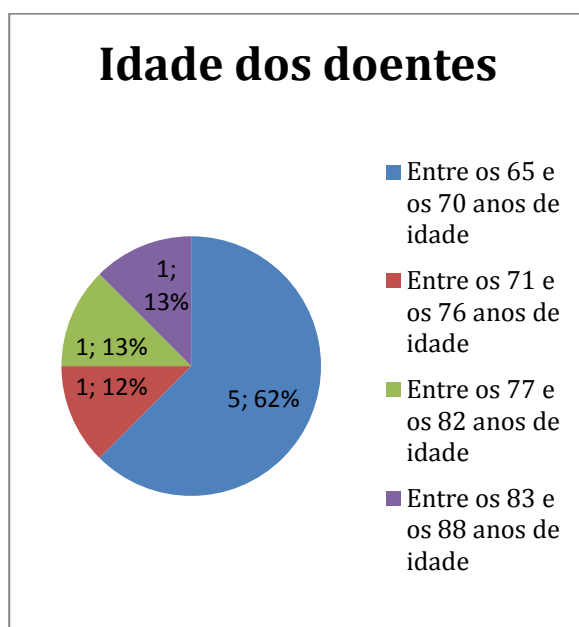


Gráfico 9 - Idade dos doentes

Quanto às idades dos doentes a maioria encontra-se entre os 65 e os 70 anos de idade, sendo cinco os doentes que se encontram entre essas idades, o que corresponde a 62%. Relativamente aos restantes, um dos doentes tinha 74 anos de idade, outro 80 anos e o outro 87 anos, correspondendo cada um destes a 13%.

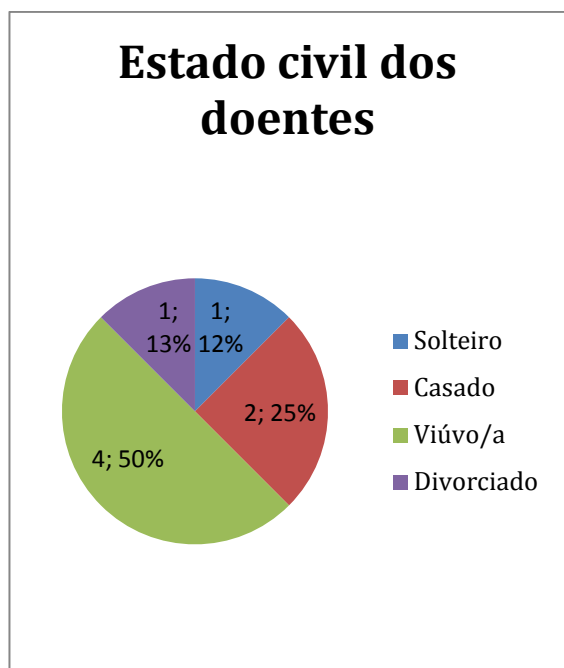


Gráfico 10 - Estado civil dos doentes

Quanto ao estado civil dos doentes pode dizer-se que metade (quatro), eram viúvos, o que corresponde a 50%, seguindo-se dois deles que eram casados aquando do momento da sua morte, correspondendo a 25%, os dois restantes eram um solteiro e outro divorciado.

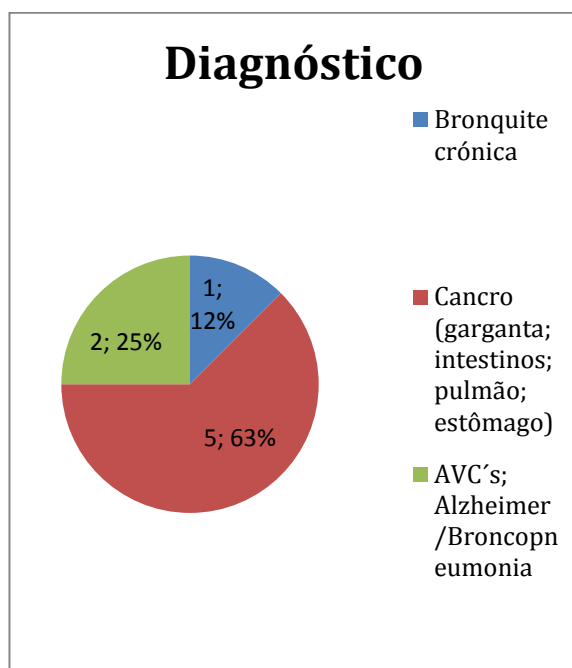


Gráfico 11 - Diagnóstico de doença que os conduziu à terminalidade

As doenças oncológicas são as mais referidas pelos familiares entrevistados, correspondendo a 63%.

Dois dos doentes sofreram Avc's repetidos, o que corresponde a 25%, sendo que um destes sofria também de Alzheimer e o outro de broncopneumonia.

Um dos doentes sofria de bronquite crónica, o que corresponde a 12%.

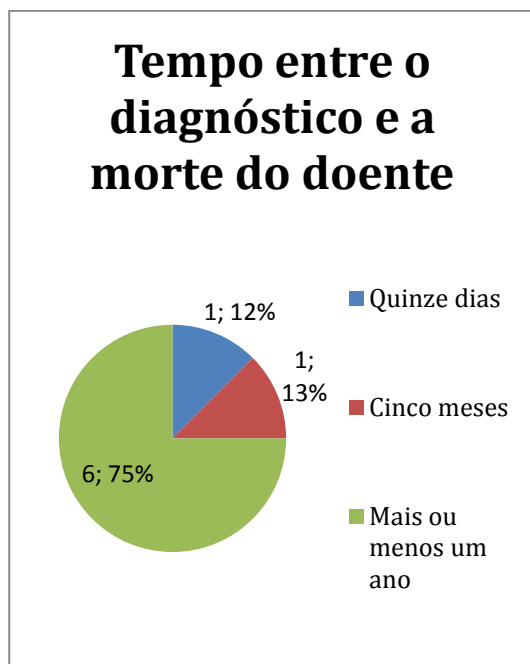


Gráfico 12 - Tempo decorrido entre a revelação do diagnóstico e a morte do doente

Seis dos familiares dos doentes afirmam que o tempo decorrido entre o conhecimento da doença do seu familiar e a sua morte foi de mais ou menos um ano, o que corresponde a 75%, um deles viveu apenas cinco meses desde que teve conhecimento da doença e outro somente quinze dias.

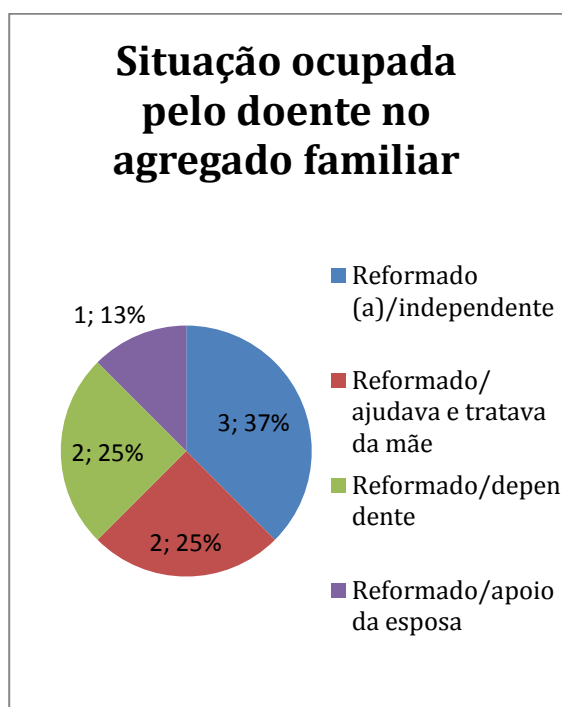


Gráfico 13 - Situação ocupada pelo doente no agregado familiar

Relativamente à situação ocupada pelo doente no agregado familiar antes de lhe ter sido diagnosticada a doença, três familiares afirmam que o doente estava reformado mas completamente independente nas suas funções, o que corresponde a 37%. Dois dos entrevistados dizem que o doente embora reformado era quem ajudava e tratava da mãe, o que corresponde a 25%. Outros dois dizem que já se encontravam reformados e dependentes no desempenho das suas funções. Quanto ao restante, encontrava-se reformado e era considerado o apoio da esposa.

