



Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Márcia Raquel de Almeida Campos

A família do doente internado em Cuidados Paliativos:
Receios e Expectativas

Maio de 2013

Instituto Politécnico de Viseu

Escola Superior de Saúde de Viseu

Márcia Raquel de Almeida Campos

A família do doente internado em Cuidados Paliativos:
Receios e Expectativas

Tese de Mestrado

2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica

Trabalho efectuado sob a orientação de
Professor Olivério Ribeiro



Maio de 2013

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

Kubler – Ross

AGRADECIMENTOS

Um agradecimento sincero a todos os doentes em fim de vida, pois são eles o fundamento da realização deste trabalho.

A todos os familiares que se disponibilizaram para participar deste estudo e dessa forma deram o seu contributo.

À Secretária da Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela, a Sra Alexandra, pela sua simpatia, disponibilidade e atenção.

À minha mãe, Maria de Fátima, pela paciência e compreensão nos momentos mais difíceis.

Ao meu namorado, José, pelo incentivo e também pelos momentos de distração proporcionados, que me fizeram refrescar o pensamento e o raciocínio.

Ao professor Olivério por me orientar no desenvolvimento e conclusão deste trabalho.

A todos um muito obrigada!

RESUMO

Trata-se de um estudo exploratório-descritivo, com uma abordagem qualitativa que abordou como temática a família do doente internado em Cuidados Paliativos, visando identificar receios e expectativas. Para isso procedeu-se à realização de 13 entrevistas semi-estruturadas, durante o mês de Julho de 2012, na Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela.

Através dos relatos das famílias foi possível identificar seis dimensões: Sentimentos face à situação clínica e internamento; Receios face ao internamento; Expectativas face aos cuidados ao utente e apoio à família; Necessidades sentidas pela família; Aspectos positivos da Unidade de Cuidados Paliativos; Aspectos a melhorar.

Concluiu-se com o estudo que o sentimento mais presente nestes familiares é o sentimento de impotência/ frustração, referido por 61,5% dos entrevistados, seguido pela resignação/ aceitação. O internamento na Unidade de Cuidados Paliativos desperta receios na família, entre os quais o receio da dor, em 38,5% dos entrevistados, e o receio da separação. Estes receios são acompanhados de expectativas, sendo a garantia de alívio da dor do seu familiar apontada por 46,2% dos familiares. Mas a família é também alvo de cuidados e tem necessidades que necessita ver satisfeitas, destacando-se a necessidade de informação, com 30,8%. Relativamente à Unidade de Cuidados Paliativos temos como principais aspectos positivos a disponibilidade/ acompanhamento, cuidados adequados e alívio da dor, com respectivamente 76,9%, 38,5% e 23,1% das respostas. Os aspectos a melhorar prendem-se principalmente com o rácio de profissionais disponíveis para a prestação de cuidados para 30,8% dos inquiridos e o acesso à informação.

Palavras-chave: Cuidados Paliativos. Família. Receios. Expectativas.

ABSTRACT

This is an exploratory-descriptive study with a qualitative approach about the family of the hospitalized patient in a Palliative Care Unit, aiming at the identification of fears and expectations. Therefore, 13 semi-structured interviews were made, in July 2012, in the Palliative Care Unit of Tondela.

Six dimensions were identified through families' testimonies: feelings about the medical situation and hospitalization; fears about the hospitalization; expectations towards patient's care and family support; needs felt by the family; positive aspects of the Palliative Care Unit; aspects to improve.

It is possible to conclude that what the patient's relatives feel the most is helplessness/frustration, referred by 61,5% of the interviewed, followed by resignation/acceptation. The hospitalization in the Palliative Care Unit generates fears in the family, such as the fear of the pain, in 38,5% of the interviewed and fear of separation. This fears come along with expectations, being the guarantee that the pain of the patient will be relieved referred by 46,2% of the relatives. But the family is also receiving care and has some needs that must be satisfied, being the need of information on top, with 30,8%. On what concerns the Palliative Care Unit, the main positive aspects referred are availability/monitoring, proper care and pain relief, with 76,9%, 38,5% and 23,1% of the answers, respectively. The aspects to improve are mainly with the ratio of available professionals to care for 30.8% of respondents and access to information.

Key-words: Palliative care. Family. Fears. Expectations.

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1 – Resultados das entrevistas	45

ÍNDICE DE ABREVIATURAS, SIGLAS E ACRÓNIMOS

APCP	- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CHTV	- Centro Hospitalar Tondela-Viseu
Dec.	- Decreto
D.L.	- Depósito Legal
DGS	- Direcção Geral de Saúde
E	- Entrevista
ed.	- Editor
OMS	- Organização Mundial de Saúde
p.	- página
pp.	- páginas
RNCCI	- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RNCP	- Rede Nacional de Cuidados Paliativos
SIDA	- Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
UCC	- Unidade de Cuidados Continuados
UCP	- Unidade de Cuidados Paliativos
UMCCI	- Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados

ÍNDICE

	Pág.
1 INTRODUÇÃO	17
1ª PARTE – FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	
2 CUIDADOS PALIATIVOS	19
2.1 UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	24
2.1.1 A equipa multiprofissional e multidisciplinar	25
2.1.2 O doente crónico e paliativo	29
3 A FAMÍLIA E O CUIDADOR	33
2ª PARTE – TRABALHO EMPÍRICO	
4 METODOLOGIA	37
4.1 TIPO DE ESTUDO	38
4.2 POPULAÇÃO E AMOSTRA	38
4.3 INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	39
4.4 TRATAMENTO DOS DADOS	40
4.5 IMPLICAÇÕES ÉTICAS	41
5 APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	43
6 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	47
6.1 SENTIMENTOS FACE À SITUAÇÃO CLÍNICA E AO INTERNAMENTO	47
6.2 RECEIOS FACE AO INTERNAMENTO	57
6.3 NECESSIDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA	60
6.4 EXPECTATIVAS FACE AOS CUIDADOS AO UTENTE E APOIO À FAMÍLIA	64
6.5 ASPECTOS POSITIVOS DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS	66
6.5 ASPECTOS A SER MELHORADOS	69
7 CONCLUSÃO	73
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	77
APÊNDICE I – Guião das entrevistas	83
APÊNDICE II – Pedido de autorização para a realização das entrevistas	85
APÊNDICE III – Declaração de consentimento informado	87
APÊNDICE IV – Caracterização da amostra	89
APÊNDICE V – Caracterização dos doentes	91

1 – INTRODUÇÃO

Todo o ser humano anseia viver sem sofrimento, contudo assistimos diariamente a uma persistência de vida “sem qualidade” e artificialmente mantida.

Muitos profissionais de saúde agem como se os doentes tivessem que ser mantidos vivos a qualquer custo, condenando-os a um grande sofrimento através da obstinação terapêutica, decorrente de uma incapacidade em aceitar a morte dos seus doentes. No decurso desta obstinação terapêutica assistia-se, por fim, ao abandono do doente, quando os profissionais consideravam que já nada havia a oferecer ao utente.

O exercer funções num serviço de Medicina permitiu à autora assistir a toda esta realidade, a todo um investimento com vista à cura e quando a cura não é possível deparar-se com a comum afirmação “já não há mais nada a fazer”. São palavras duras e difíceis de ouvir, tanto para quem presta cuidados, como para o doente e toda a sua família. A morte é inevitável, mas ainda há muito a fazer nesta fase da vida, começando pelo alívio dos sintomas. Contudo são necessários conhecimentos específicos, formação e principalmente bom senso para ajudar os doentes e as suas famílias nesta última etapa da vida.

Casmarrinha (2008, p. 14) refere “perante a ineficácia do tratamento curativo, o doente e família confrontam-se com o decurso natural da doença e com uma fase paliativa onde a cura não é possível. Muitos são os medos e os fantasmas e, conseqüentemente, muitas as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra um fim de tão difícil aceitação. Contudo e face às limitações humanas, o inevitável aproxima-se, passo a passo, e o doente sente-o. Esta última fase da vida decorre de uma evolução gradual e natural, com um agravamento que se constata de dia para dia e com evidente deterioração do estado geral.”

Felizmente surgiram os Cuidados Paliativos, que vieram alterar esta visão do doente crónico ou em final de vida, conduzindo a uma nova perspectiva dos cuidados a estes doentes. Actualmente já se assiste a uma alteração em termos de atitudes e práticas, e os cuidados paliativos foram sendo introduzidos progressivamente. As unidades existentes em Portugal são ainda escassas para a quantidade de pessoas que delas necessitam e o número de profissionais com formação na área é igualmente escasso, constatando-se que muitos destes doentes se encontram ainda internados em contexto hospitalar.

O presente trabalho de investigação insere-se no âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Saúde de Viseu.

A opção por este Mestrado prende-se essencialmente com o facto de ser muito abrangente, incluindo a abordagem ao doente crónico e paliativo, que desperta à autora um especial interesse. Relativamente ao tema, surgiu no decorrer do estágio realizado na Unidade de Cuidados Paliativos de Cantanhede. Ao deparar-se com algumas situações e ao acompanhar os familiares dos utentes internados, algumas questões foram surgindo e tornou-se pertinente investigar acerca desta temática dos Cuidados Paliativos, direccionando a pesquisa para a família / cuidador. Neste contexto surgiu o tema “Receios da família / cuidador perante o doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e Expectativas relativamente à equipa”.

A realização deste trabalho de investigação tem como principais objectivos identificar os receios da família face ao internamento do doente na Unidade de Cuidados Paliativos e expectativas relativamente aos cuidados prestados e apoio fornecido pela equipa, com o intuito de serem implementadas estratégias para a melhoria global dos cuidados.

O presente trabalho encontra-se estruturado em duas partes, uma teórica e uma empírica. Na parte teórica é feito um enquadramento teórico relativo à temática em estudo. Na parte empírica são apresentadas a metodologia, apresentação dos dados, interpretação e discussão dos resultados e conclusão.

Trata-se de estudo exploratório-descritivo, de natureza qualitativa e para a sua realização efectuaram-se entrevistas semi-estruturadas, áudio-gravadas, aos familiares de doentes internados na Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela, ao longo do mês de Julho de 2012. Procedeu-se posteriormente a uma análise de conteúdo, que permitiu obter os resultados.

2 - CUIDADOS PALIATIVOS

O conceito de cuidados paliativos surgiu no movimento *hospice*, que trouxe ao mundo uma nova filosofia do cuidar, baseada no controlo da dor e sintomatologia associada aos tratamentos, e no cuidado ao doente com todas as suas dimensões e sua família. Em 1840, em França, os *hospices* eram abrigos para os peregrinos, ali se cuidava dos enfermos que estavam a morrer. A criação destes *hospices* foi-se disseminando ao longo dos anos, introduzindo um novo conceito de cuidar, que se focava no doente em fim de vida. Assim surgiu a medicina paliativa, constituindo-se equipas especializadas no controle da dor e sintomas (Silva & Caponero, 2008; Melo & Caponero, 2009).

O movimento moderno dos cuidados paliativos iniciou-se em Inglaterra na década de 60 e foi-se alargando ao Canadá, Estados Unidos e posteriormente ao resto da Europa. Este chamou a atenção para o sofrimento dos doentes incuráveis, para a falta de respostas pelos serviços de saúde e para a necessidade de cuidados específicos a estes doentes (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos – APCP, 2013).

Os Cuidados Paliativos são uma resposta activa aos problemas decorrentes de doença prolongada, incurável e progressiva, na tentativa de prevenir o sofrimento que dela deriva e proporcionar a máxima qualidade de vida a estes doentes e suas famílias. Visam a prevenção e alívio do sofrimento, preparação e gestão do fim de vida e apoio no luto, reduzindo lutos patológicos (Marques, 2008; Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados - UMCCI, 2010; APCP, 2013). São “cuidados dinâmicos, organizados e globais, que combinam a ciência e o humanismo e prestam também apoio psicológico, espiritual e emocional e apoio durante o luto” (DGS, 2006 apud Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho, & Pereira, 2008, p. 20; APCP, 2013). Para Carvalho (2007, p.36) “os cuidados paliativos vieram reintroduzir a morte como um processo natural (...), constituem a resposta adequada (...) quando os tratamentos curativos se tornam inúteis e desnecessários.”

De acordo com o Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, cuidados paliativos são “os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação em sofrimento decorrente de doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com o principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da

prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais.”

A prática dos Cuidados Paliativos traz com ela conceitos e atitudes muito importantes que auxiliam numa abordagem mais humana perante a dor da terminalidade (Mendes, Lustosa, & Andrade, 2009). “Um dos grandes objectivos dessa abordagem é acrescentar qualidade de vida aos dias e não dias à vida (...) o objectivo de curar dá lugar às habilidades do cuidar” (Santana, 2009, p.77). Pretende-se ajudar os doentes terminais a viver o mais activamente possível até à sua morte, fornecendo cuidados rigorosos, científicos e simultaneamente criativos nas suas intervenções. Estes cuidados centram-se na importância da dignidade da pessoa, aceitando a morte como etapa natural da vida, que deve ser vivida intensamente até ao fim (APCP, 2013).

“O sofrimento de quem morre pode ser minorado pelos que cuidam, simplesmente pelo olhar, pela forma de estar, pelo toque pleno de respeito e ternura. O processo de morte não se pode estagnar no tempo...é uma passagem obrigatória por isso cuidar de alguém que parte é ajudá-lo nessa travessia, acompanhando-o até ao umbral da porta, sabendo dizer-lhe adeus” (Gomes, 2010, pp.7-8).

O Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro apresenta como objectivos dos cuidados paliativos a prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, a melhoria do bem-estar e o apoio aos doentes e às suas famílias, quando associado a doença grave ou incurável, em fase avançada e progressiva. Os cuidados paliativos devem respeitar a autonomia, a vontade, a individualidade, a dignidade da pessoa e a inviolabilidade da vida humana.

Os cuidados abrangem todas as dimensões do doente e sua família, de forma a cuidar o doente como um todo. São cuidados prestados por uma equipa multidisciplinar e direccionados não só para o doente, mas também para a sua família. Esta deve ser incorporada nos cuidados prestados ao doente e em simultâneo usufruir igualmente dos cuidados, para que todo o processo seja adequado e construtivo (Carvalho, 2007; Inicenti, Rodrigues & Miasso, 2009; UMCCI, 2010). O alvo dos cuidados paliativos será sempre o doente terminal e a sua família, pois são duas realidades interligadas, logo a família é prestadora e receptora de cuidados em simultâneo, cuidados estes que se deverão prolongar durante o processo de luto (Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas & Costa, 2009).

Inicialmente, apenas direccionados aos doentes com cancro, a sua aplicação foi-se estendendo a outras patologias, abrangendo actualmente um variado leque de doenças crónicas. Como destinatários dos cuidados todos os doentes com prognóstico de vida

limitado, doentes com intenso sofrimento e todos aqueles que careçam de apoio diferenciado devido a problemas e necessidades de difícil resolução. Contudo, existem patologias mais frequentes, das quais se destacam as doenças oncológicas, SIDA, algumas doenças cardiovasculares e neurológicas, bem como insuficiências terminais de órgãos, que sejam de progresso rápido, resumindo, todas as doenças crónicas em fase avançada. Isto não significa que se fale apenas de idosos, pois a doença terminal atravessa todas as faixas etárias, incluindo a infância.

Os critérios de selecção incluem vários factores e dependem da complexidade do doente. Os considerados mais pertinentes são: a idade jovem; antecedentes de doença psiquiátrica, abuso de drogas ou portador de várias doenças crónicas; crises frequentes com necessidade de usar frequentemente os recursos ou evolução rápida; sintomatologia intensa ou secundária ao tratamento; necessidade de intervenções específicas de cuidados Paliativos; desequilíbrio emocional do doente/família/cuidador ou outras dificuldades (Marques, 2010; UMCCI, 2010; APCP, 2013).

De acordo com o Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro a admissão na RNCP é efectuada com base em critérios de complexidade, gravidade e prioridade clínica, mediante decisão das unidades ou equipas de cuidados paliativos. A exaustão do cuidador informal pode constituir critério. A referenciação dos doentes pode ser feita pelos serviços da RNCP, médico de família ou outro médico, unidade de cuidados de saúde primários ou da RNCCI, serviços hospitalares ou pelo doente e sua família.

Na actualidade os cuidados paliativos constituem uma adequada resposta a tratar, cuidar e apoiar os doentes com prognóstico de vida limitado. São também uma forma de educação para a morte para todos os intervenientes, ao propor o convívio diário com as perdas causadas pelo avançar da doença e pela proximidade da morte. O luto antecipatório surge como forma de partilha de sentimentos relativos a essas perdas (Carlo & Queiroz, 2008).

Silva e Sudigursky (2009) encontraram várias concepções acerca dos cuidados paliativos, das quais destacaram a qualidade de vida, abordagem humanista e valorização da vida, morrer como processo natural, a prioridade do cuidado sobre a cura e a importância da comunicação.

A prestação de cuidados paliativos desenvolve-se no âmbito de quatro vertentes: controlo de sintomas, comunicação adequada, trabalho em equipa multidisciplinar e apoio à família. Todas as vertentes devem ser valorizadas de igual forma, para que se possam prestar cuidados de qualidade (Carvalho, 2007; Bragança & Ferreira, 2009).

Melo e Caponero (2009) consideram os cuidados paliativos como cuidados integrais e contínuos, que visam o controlo da dor e alívio de sintomas para uma melhor qualidade de vida, devem ser instituídos o mais cedo possível, logo a detecção precoce da doença crónico-evolutiva é fundamental. O ideal era que os cuidados fossem oferecidos desde o primeiro contacto com o diagnóstico, para que a equipa de saúde, o doente e a família pudessem estabelecer desde o início uma relação de confiança e estabelecer estratégias em conjunto. Para Silva e Sudigursky (2008) a necessidade de cuidados paliativos não ocorre apenas no fim de vida, mas em todas as etapas da vida e durante a evolução de doenças crónico-degenerativas.

Mendes, Lustosa e Andrade (2009) abordam o conceito de ortotanásia, que não é nada mais do que buscar uma morte digna para o doente, atitude tão presente nas equipas de cuidados paliativos. São utilizados cuidados estritamente paliativos, com o intuito de diminuir o sofrimento. Com esta atitude o doente, a família e os profissionais podem enfrentar a morte e a dor a ela associada como algo natural na vida, ao invés de negarem entrar em contacto com ela.

Os Cuidados Paliativos regem-se por princípios, que estão descritos no Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro:

- Afirmção da vida e do valor intrínseco de cada pessoa, considerando a morte como processo natural que não deve ser prolongado através da obstinação terapêutica;
- Aumento da qualidade de vida do doente e da sua família;
- Prestação individualizada, humanizada, tecnicamente rigorosa, de cuidados paliativos aos doentes que necessitem deste tipo de cuidados;
- Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação de cuidados paliativos;
- Conhecimento diferenciado da dor e dos demais sintomas;
- Consideração pelas necessidades individuais dos pacientes;
- Respeito pelos valores, crenças e práticas pessoais, culturais e religiosas;
- Continuidade dos cuidados ao longo da doença.

Carlo e Queiroz (2008) salientam também, como de extrema importância, o favorecer da qualidade de vida do doente, autonomia, busca de dignidade e dos recursos internos do doente; comunicação eficaz entre os vários elos; favorecer a expressão de sentimentos e o resolver de assuntos inacabados; reconhecer prioridades da vida, mantendo tudo o que for significativo até o fim; trabalhar a aproximação da morte e o luto.

Segundo a UMCCI (2010), os Cuidados Paliativos podem ser diferenciados, de acordo com as suas características, em:

- Acção paliativa: nível básico de palição, no qual são aplicadas medidas paliativas, sem recorrer a equipas ou estruturas diferenciadas. Aplica-se em internamentos, ambulatório ou domicílio, pode ser prestada por qualquer profissional e em qualquer instituição de saúde. Vem dar resposta à grande maioria das situações, de carácter não complexo, relacionadas com o doente e/ou família. É de extrema importância em todos os serviços com grande afluência de doentes idosos ou com prognóstico de vida limitado.
- Cuidados paliativos: respostas mais organizadas e planificadas, em 3 níveis:
 - Nível I – as equipas são multidisciplinares, intra-hospitalares ou domiciliárias, com formação específica em Cuidados Paliativos, que podem prestar cuidados directos ou apoiar outras equipas no cuidado a doentes que necessitem de cuidados paliativos diferenciados, independentemente do sítio onde estejam;
 - Nível II – prestação de cuidados/apoio nas 24 horas, por uma equipa multidisciplinar alargada, na qual todos os elementos têm formação diferenciada em cuidados paliativos e as chefias têm formação avançada. Os cuidados são prestados em Unidades de Cuidados Paliativos e podem incluir também cuidados em ambulatório e domicílio;
 - Nível III – elevada diferenciação, assumidos como referência em termos de prestação de cuidados, formação e investigação. Possuem todas as características dos de nível II, acrescidas de programas regulares de formação e investigação, são reconhecidas como referência e normalmente situam-se em centros universitários munidos de estruturas de docência e investigação.

De acordo com as suas estruturas e área de intervenção dos cuidados paliativos, podem identificar-se as seguintes modalidades: Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos, Equipa intra-hospitalar de suporte em Cuidados Paliativos e Unidades de Cuidados Paliativos.

2.1 - UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo o Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, a Unidade de Cuidados Paliativos é um serviço específico de tratamento de doentes que necessitam de cuidados paliativos diferenciados e multidisciplinares, nomeadamente em situação clínica aguda complexa. Presta cuidados em regime de internamento, podendo estar integrada num hospital ou noutra instituição de saúde com serviços de internamento. Pode ter diferentes valências assistenciais, de internamento, apoio intra-hospitalar, centro de dia, apoio domiciliário e consulta externa.

Em 2003 foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), pelo Decreto-Lei nº 281 de 2003. Esta proporciona respostas adequadas aos doentes que necessitem de cuidados de média e longa duração. Os Cuidados Paliativos surgem inseridos na RNCCI, através do Dec. Lei nº101/2006. Contudo, já se dava atenção a esta problemática há cerca de 15 anos, e em países como a Inglaterra ou Canadá, os Cuidados Paliativos já eram uma realidade há muitos anos (Bragança & Ferreira, 2009). Com o Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro, todas as unidades de cuidados paliativos e equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos, criadas através do Dec. Lei nº 101/2006, bem como todos os outros estabelecimentos e serviços idênticos no âmbito da RNCCI foram integradas na RNCP.

A UMCCI (2010) justifica a criação das unidades de Cuidados Paliativos como uma necessidade, devido ao progressivo envelhecimento da população no nosso país e à elevada percentagem de mortalidade por doenças crónicas evolutivas, para que todos os cidadãos e suas famílias tenham acesso aos cuidados mais adequados e o mais precocemente possível. A respeito desta realidade, Parente (2010) salienta que, em Portugal, morrem cerca de 100.000 pessoas por ano, sendo a maioria de doenças crónicas e cujos tratamentos aos quais estavam submetidas já estariam desadequados aos seus problemas, daí a necessidade evidente de uma alternativa que responda, de forma adequada, às doenças incuráveis. A APCP (2013) confirma esta ideia, afirmando que a longevidade crescente e o aumento das doenças crónicas levaram a um aumento significativo dos doentes que não se curam e a típica Medicina curativa não vai de encontro às necessidades destes doentes. As questões relativas ao final de vida constituem ainda um tabu para muitos, inclusive alguns profissionais que encaram a não-cura como uma derrota, uma frustração.

A UMCCI, a OMS e o Conselho da Europa reconhecem as carências existentes no cuidado à pessoa em fim de vida, estabelecendo como prioridade a criação e desenvolvimento de mais unidades que possam prestar o devido apoio, atendendo aos princípios fundamentais: defender o direito do doente incurável a uma gama completa de cuidados paliativos, proteger a autodeterminação dos doentes incuráveis e em fase final de vida, manter a interdição de se pôr fim à vida destes doentes.

A expansão dos cuidados paliativos e a criação das unidades vieram compensar uma falha existente em termos dos cuidados prestados aos doentes em fim de vida, promovendo a qualidade de vida destes e contribuindo para um avanço da medicina, ao possibilitar o acompanhamento dos doentes até ao fim da sua vida, ao invés de os abandonar. A necessidade de cuidados paliativos só tem tendência a aumentar devido a uma evolução crescente da mortalidade e a sua existência é uma mais-valia para todos, inclusive para o sistema de saúde, pois em termos de custos mostram-se menos dispendiosos, pela melhor racionalização dos meios (Marques, 2008).

Por outro lado, para Parente (2010) e para a APCP (2013) é inequívoca a pertinência da resposta advogada pelos cuidados paliativos em torno da humanização dos cuidados de saúde, bem como o seu interesse público, mas na verdade, é que na actualidade este tipo de cuidados ainda não está devidamente divulgado e acessível a todos os que deles carecem, mesmo sendo uma realidade que a segunda causa de morte é o cancro e com tendência a aumentar. Os serviços devidamente qualificados e organizados são ainda escassos e insuficientes para as necessidades, daí os cuidados serem administrados tardiamente. Outra questão é a dificuldade que existe na referenciação dos doentes em tempo útil para as Unidades, dificuldade esta relacionada com o insuficiente número de camas e também com os apertados critérios de referenciação.

2.1.1 - A equipa multiprofissional e multidisciplinar

O grande objectivo dos cuidados paliativos é abordar a pessoa como um todo, em todas as suas dimensões, nunca esquecendo o binómio doente-família. Por este motivo o atendimento em cuidados paliativos envolve uma abordagem especializada, com a finalidade de se atingir a qualidade de cuidados. A equipa não é representada apenas como uma união de vários profissionais com conhecimentos específicos, mas sim pelo trabalho direccionado para um objectivo comum, que é o cuidado ao doente-família. Isto implica que os conhecimentos se complementem e que haja uma comunicação frequente entre todos os

membros da equipa, discutindo acerca das necessidades do doente/família e optando em conjunto pelas intervenções mais adequadas (Carlo & Queiroz, 2008). Esta comunicação é fundamental por acrescentar dados sobre os doentes e a família, contribuindo para o crescimento profissional (Melo & Caponero, 2009).

Segundo Oliveira (2011, p.54) “uma equipa em cuidados paliativos tem como funções: o diagnóstico e comunicação apropriada do mesmo; formulação do plano de tratamento; implementação, monitorização e formação de novos planos; prestação de cuidados de suporte com controlo de sintomas adequado; suporte da família/ cuidadores e facilitar a preparação para a morte”.

Cada elemento da equipa deve desempenhar o seu papel, tendo o enfermeiro uma posição privilegiada, pois é ele que passa mais tempo com o doente, adquirindo um conhecimento diferente, o que facilita a monitorização, avaliação das intervenções definidas pela equipa e transmissão de informações aos restantes elementos.

Apesar da equipa se empenhar por um todo no cuidado ao doente, a tendência é que este acabe por escolher um dos elementos para estabelecer um vínculo terapêutico mais próximo, actuando esse elemento em várias áreas, com o apoio dos outros elementos. Como a resolução de problemas nem sempre é fácil ou possível, faz a diferença o estar presente, o ouvir e o dar apoio e compreensão. O processo de cuidar, em cuidados paliativos, é um processo interactivo, no qual todos os intervenientes são objecto de cuidados e todas as experiências podem ser partilhadas entre os que cuidam e os que são cuidados (Carlo & Queiroz, 2008).

Carvalho (2009, p.101) refere que “pacientes e familiares devem ser reconhecidos (...) como atores sociais ativos, participantes, co-responsáveis no processo de tratamento, tendo respeitadas as suas dificuldades emocionais, sociais, económicas e culturais...”.

Com o agravamento da doença e o aproximar da morte pode surgir uma perturbação séria na comunicação entre doente, família e equipa de saúde, levando ao que se designa de conspiração de silêncio, que não é mais do que uma tentativa de protecção. Pode ocorrer infantilização, superprotecção e diminuição do poder de decisão, traduzindo-se num ataque à autonomia e à dignidade. Neste momento é necessário promover uma comunicação efectiva, valorizando-se a expressão de sentimentos, o que vai favorecer os sentimentos de pertença, coesão e familiaridade, e promover a qualidade de vida (Carlo & Queiroz, 2008). Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho e Pereira (2008, p.25) salientam que “o bom funcionamento familiar e a comunicação clara e directa facilitam a adaptação e fortalecem a família como rede de apoio”.

Mendes, Lustosa e Andrade (2009) alertam para uma situação comum, que deve ser evitada. A equipa de saúde, desde sempre treinada para a cura do doente, ao ser deparada com uma situação sem possibilidade de cura, pode senti-la como uma derrota e o confronto com o doente e a inevitabilidade da morte pode tornar-se complexo. É importante a comunicação com a família, mas a aliança estabelecida entre equipa e família nem sempre é favorável ao doente, já que é comum a restrição de informação por se considerar o melhor e as decisões acabam por ser tomadas pela aliança, excluindo o poder de decisão do doente. Assistimos a um delegar de tarefas da família para a equipa, como por exemplo, a comunicação do diagnóstico, muitas vezes porque a família não se sente capacitada. Por outro lado a mesma aliança permite ao profissional não ter de se deparar com o doente e dessa forma evita lidar com a morte, uma vez que a informação é prestada sobretudo à família.

Segundo Caixeta (2005 apud Mendes, Lustosa & Andrade, 2009, p. 137) “se existir desde o início do tratamento uma relação médico-paciente sincera, no lugar de uma atitude de negação, mais facilmente ambas as partes podem sentir menos dificuldade em encarar a fase de terminalidade”.

A comunicação deve ser um instrumento terapêutico no processo de cuidar, mas sempre baseada na verdade, para que não ocorram falsas esperanças. “Se for eficaz, individualizada, verdadeira e honesta pode ser sinónimo de vida tranquila” (Alvarenga, 2009, p. 25). Para Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas e Costa (2009, p.19) “a família deverá ser informada sobre a evolução da doença, alertada para possíveis sintomas e para o desenrolar da etapa final”.

Para além de ser informada, a família deve também ser ouvida, pois tal como o doente necessita expressar os seus sentimentos e frustrações. Os profissionais devem ajudá-la a compreender que é normal surgir stress emocional e modificações de comportamento ao longo do processo de doença, e devem estar atentos a possíveis problemas que possam surgir, como as perturbações emocionais. Mendes, Lustosa e Andrade (2009) defendem que a actuação da equipa deve direccionar-se para o apoio, atenção, suporte ao tratamento, clarificação de sentimentos e fortalecimento de vínculos familiares.

Relativamente ao doente fornecer-lhe uma boa informação ajuda a melhorar a sua qualidade de vida, pois dessa forma adquire maior confiança em si e nos outros. A informação pode melhorar as condições de dependência do doente, pois ele tem a noção do que pode contar dos cuidadores, bem como as condições de autonomia, pois aprende o que pode fazer por si próprio (Landeiro, 2011).

São várias as alterações que podem surgir no doente e família, até porque o quadro clínico do doente pode alterar-se rapidamente. Por esse motivo é importante que a equipa identifique as necessidades e estabeleça prioridades de intervenção, de forma a minimizar os efeitos da mudança. Deve estar integrada, mostrar-se acolhedora, de confiança e compartilhar sofrimento. É necessário proporcionar conhecimentos e técnicas para o tratamento, mas acima de tudo trazer alento e esperança a todos os envolvidos no processo de fim de vida. O profissional de saúde deve ser sempre atencioso, aberto e interactivo, mesmo perante situações mais difíceis de lidar, de forma a contribuir para o crescimento do doente e família. O objectivo final é tornar a terminalidade e os momentos finais menos traumáticos (Carlo & Queiroz, 2008; Alvarenga, 2009; Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas & Costa, 2009).

Landeiro (2011) distingue dois tipos de intervenção: a intervenção educacional e a intervenção de suporte. Estas podem ser aplicadas de forma independente ou em simultâneo.

É fundamental promover o acompanhamento do doente pela família, permitindo a sua permanência no serviço por um período alargado de tempo e levar a família a participar nos cuidados ao doente, para que os elementos vão desenvolvendo estratégias adaptativas e encontrem um ponto de equilíbrio (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho, & Pereira, 2008; Carvalho, 2009). A permanência do familiar é um benefício para o doente, pois permite um suporte emocional que nem sempre a equipa consegue oferecer, favorecendo o minimizar de medos e insegurança (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

A família é portadora de conhecimento importante acerca do doente, ela conhece as suas preferências, gostos, preocupações e a realidade da unidade familiar, logo será sempre uma mais valia envolvê-la nos cuidados. Deve-se destacar a importância da sua presença, do seu afecto e amor para com o seu familiar doente. Por outro lado, o ser envolvida nos cuidados confere-lhe uma sensação de domínio, pois torna-se parte da equipa e colabora nos cuidados de forma activa, o que vai diminuir a sensação de impotência (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira, 2009). “Há a necessidade de construção de espaços para a participação da família, durante todo o processo de tratamento do paciente, onde ela possa aprender a cuidar, mas também a ser cuidada, na perspectiva de uma assistência integral e de qualidade” (Carvalho, 2008, p.97).

Para Cunha, Freitas e Oliveira (2011) é essencial o apoio psicológico fornecido pela equipa, pois favorece a comunicação com o paciente e a família, atenua os receios e angústias e proporciona uma maior eficácia dos cuidados. Coelho e Oliveira (2009) entendem que a equipa de saúde passa a adoptar uma vertente mais humana do que

tecnicista, promovendo a relação de ajuda, o conforto e o apoio à família. A equipa deve incentivar a partilha de tempo, a presença junto ao doente, o envolvimento nos cuidados e a promoção da despedida, para que se atinja um luto eficaz e saudável. Seria importante reinserir a morte como um processo natural, vivido no seio da família, para que o doente pudesse partilhar os seus últimos momentos com as pessoas mais próximas.

Um aspecto importante a não descurar pela equipa, referido por Lima e Simões (2007), é o apoio à pessoa em luto, algo que ainda se revela tão difícil para os profissionais de saúde. É fundamental que estes saibam reconhecer e lidar com os seus próprios sentimentos relativamente à morte e ao luto, para que possam prestar o devido apoio a quem necessita. Este apoio à família deve iniciar-se numa fase precoce, agindo-se de forma preventiva. O profissional deverá fazer uma avaliação inicial da família, de forma a identificar o seu funcionamento como unidade. É necessário fornecer sempre informação adequada e seleccionar as intervenções mais adequadas a cada um, de modo a facilitar todo o processo de luto. Promover a comunicação e o relacionamento entre a família e o doente, bem como incentivar o cuidado por parte dos familiares, poderá ser um elemento facilitador.

Nas situações em que a equipa não pode acompanhar a família numa fase precoce, existem algumas intervenções que devem ser adoptadas, tais como: reconhecer em que fase do luto cada pessoa se encontra, identificar necessidades, promover a aceitação da perda, identificar se existem redes de suporte, escutar activamente, mostrar disponibilidade e estabelecer encontros periódicos.

Landeiro (2011) considera importante que os profissionais ajudem a família a realizar determinadas tarefas associadas ao luto, para que o processo seja positivo. Destaca como tarefas: aceitar a realidade do luto, experimentar a dor e a mágoa, adaptar-se ao ambiente sem a pessoa e reconciliar-se emocionalmente com a pessoa falecida, pois só assim conseguirá continuar a viver.

2.1.2 – O doente crónico e paliativo

Com o desenvolvimento tecnológico e o surgimento de tratamentos mais sofisticados deparámo-nos com um prolongar da vida, embora isso nem sempre seja sinónimo de garantia de qualidade, principalmente no que toca a doentes gravemente enfermos. Actualmente predominam as doenças crónicas, incluindo cardiopatias, cancro e doenças neurológicas, bem como doenças infecciosas como a SIDA. Algumas destas doenças eram

consideradas fulminantes e com a evolução da medicina passaram a pertencer ao grupo de doenças crónicas, pois os doentes vivem durante anos, mas isto implica uma necessidade constante de cuidados (Carlo & Queiroz, 2008; Guimarães & Lipp, 2011).

Na verdade, é difícil encontrar alguém que não sofra de uma doença crónica-evolutiva ou que não tenha um caso na família. Esta realidade tem-se manifestado de tal forma que cada vez mais desperta o olhar das pessoas para os cuidados paliativos, para que se atinja o objectivo primordial, a desejada qualidade de vida (Melo & Caponero, 2009).

O conceito de “doente terminal” surgiu no século XX, envolto de polémica por conduzir algumas pessoas e mesmo o doente à ideia errónea de que já não há nada a fazer. Por este motivo tem-se utilizado a expressão “doente com doença avançada”.

Considera-se como doença terminal a fase final de inúmeras doenças crónicas progressivas, quando estão esgotados os tratamentos possíveis, encontrando-se num ponto de irreversibilidade. No decorrer da doença é importante que se estabeleça o diagnóstico, o que nem sempre se revela um processo fácil, pois o doente em fim de vida apresenta vários sintomas, dos quais se destacam a dificuldade respiratória, a dor moderada a severa, a incontinência e a fadiga. Outros sintomas associados são as náuseas e vómitos, obstipação, confusão, inquietação, anorexia, perda de força muscular e por vezes perda de consciência. Segundo a autora a fase de agonia representa os últimos dias de vida, quando são evidentes sinais ou sintomas do processo de morrer, salientando-se o delírio, a hemorragia, a dispneia, a agitação e a dor. Acresce também a estes sintomas o drama psicológico e espiritual associado ao morrer (Gomes, 2010).

Com o avançar da doença surge o declínio físico, associado a outros sintomas de sofrimento, relacionados com o medo de ficar sozinho, tristeza por abandonar os planos de vida, perda das pessoas próximas, dependência e morte. Na terminalidade o doente deseja, com frequência, ordenar a sua vida, reatar laços familiares e diluir conflitos, de forma a deixar uma imagem positiva. Para isso recorre com frequência à equipa de saúde, sendo fundamental uma boa comunicação. Para além de recear a morte, o indivíduo receia acima de tudo a solidão. O prestar de cuidados constantes e controlo da dor por parte da equipa demonstram ao doente que não está só. A sensação de que desistiram dele pode provocar uma desistência e o doente acaba por se entregar mais rapidamente à morte (Mendes, Lustosa & Andrade, 2009).

Identificam-se como as principais necessidades nestes doentes ter controlo da sintomatologia e sobre a sua vida, não sofrer prolongadamente, não ser sobrecarga para a família e poder estreitar laços com as pessoas significativas (Carlo & Queiroz, 2008). O doente em fim de vida apresenta necessidades físicas e psicossociais. As suas

necessidades físicas são semelhantes às de qualquer outra pessoa gravemente doente. Surge falência orgânica progressiva, à medida que enfraquece, devendo dirigir-se o tratamento essencialmente para o alívio da sintomatologia. O processo de morrer conduz também a mudanças psicológicas e espirituais, havendo uma redefinição interior a uma mudança em termos de expectativas pessoais. O morrer com dignidade passa a ser a maior das necessidades. É comum haver oscilação de sentimentos, que desencadeiam reacções emocionais marcadas, tais como a ruptura, a disforia e, por fim, a adaptação. Nesta fase o doente elabora os seus próprios lutos, de forma a manter o sentido da sua vida (Gomes, 2010).

Muitas dos portadores de doença grave referem medo ao imaginarem o fim da sua vida. Os maiores receios referidos são os relacionados com a doença crónica, dor e obstinação terapêutica. Estas questões levaram a um debate cada vez mais intensivo acerca da eutanásia, suicídio assistido e cuidados paliativos (Carlo & Queiroz, 2008).

Relativamente às principais preocupações, os autores apontam a impossibilidade de se despedirem, o stress relativo à vida das pessoas próximas, a não reconciliação com pessoas significativas e o não ser perdoado, a falta de apoio médico, questões religiosas e intenso sofrimento emocional.

O doente terminal pode atravessar várias fases ao longo da sua doença, estas foram descritas na obra de Kubler-Ross (2005 apud Mendes, Lustosa & Andrade, 2009). É de salientar:

- A negação: fase frequente e a sua duração depende de factores como personalidade, apoio familiar e social, cultura, idade, forma como foi comunicado o diagnóstico, entre outras.
- A raiva, a revolta, a inveja e o ressentimento: é uma forma de expressar sentimentos, que nem sempre é entendida pelas pessoas que rodeiam o doente. Uma boa forma de ter o seu equilíbrio recuperado é sentir-se respeitado e compreendido.
- A negociação: o doente tenta fazer um acordo, faz promessas, como se pudesse adiar e evitar a terminalidade.
- A perda: o doente não consegue mais negar a sua situação. É comum a depressão nesta fase.
- A aceitação: normalmente este estágio é atingido por aqueles que tiveram o tempo suficiente para aceitar ou que puderam usufruir do devido apoio para superar.

Segundo o autor, alguns pacientes lutam até ao fim, agarrados à esperança, o que dificulta em muito o processo de aceitação. Esta luta chega a ser incentivada pela família, mas acaba por não trazer a verdadeira serenidade ao doente, apesar de ser benéfica numa fase inicial, pois dá-lhes o ânimo de enfrentar toda esta jornada.

No contexto de cuidados paliativos a abordagem a estes doentes visa o respeito pelos seus direitos, descritos no Dec. Lei nº 5272012 de 5 de Setembro. O doente tem direito a receber cuidados paliativos adequados; escolher o local de prestação de cuidados paliativos e os profissionais; fazer-se acompanhar; ser informado acerca do seu estado clínico, se for de sua vontade; participar nas decisões acerca dos cuidados que lhe são prestados; ver garantidas a sua privacidade e confidencialidade dos seus dados e receber informação objectiva e rigorosa acerca das condições do internamento.

3 - A FAMÍLIA E O CUIDADOR

Ao falar-se de doente terminal é imprescindível falar do conceito de família / cuidador. A família tem vindo a sofrer inúmeras alterações, tanto ao nível da sua constituição, como das suas características. Estas alterações foram condicionadas pelas mudanças sociais, económicas e culturais das últimas décadas. A família poderá ser definida como um núcleo de pessoas que convivem num determinado lugar, durante um tempo mais ou menos longo e que se encontram unidas ou não por laços consanguíneos, e cuja função principal é o cuidado e a protecção dos seus membros (Carvalho, 2008; Bicalho, Lacerda & Catafesta, 2008). A família é um sistema intercomunicante, em constante busca de organização e adaptação às mudanças. Só podemos entender o comportamento do indivíduo pelo contexto desse sistema e do meio onde se insere (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). O Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro define família como “ a pessoa ou as pessoas designadas pelo doente ou, em caso de menores ou pessoas sem capacidade de decisão, pelo seu representante legal, com quem o doente tem uma relação próxima, podendo ter ou não laços de parentesco com o doente.”

O cuidador é entendido como aquele que, sendo ou não membro da família, remunerado ou não, acaba por assumir a responsabilidade dos cuidados à pessoa. O tornar-se cuidador é um processo que pode ser gradual ou repentino e que, normalmente, obedece a factores como parentesco, género, proximidade física e proximidade afectiva (Carlo & Queiroz, 2008; Bicalho, Lacerda & Catafesta, 2008).

É frequente encontrar no cuidador informal sentimentos de obrigação, gratidão e culpa. Relativamente ao perfil, os dados apontam para uma maioria de mulheres, filhas ou esposas, muitas já com alguma idade e também portadoras de problemas de saúde (Ferreira & Wong, 2007).

O cuidador exerce papel preponderante nos cuidados paliativos, pois é a pessoa que passa mais tempo com o doente, mas por vezes as responsabilidades assumidas excedem a capacidade do cuidador e este pode sofrer uma sobrecarga, estando a sua própria saúde em risco. Chega a esquecer-se de si próprio e direcciona toda a energia para o cuidado ao doente, podendo surgir desejos contraditórios, como o de sobrevivência da pessoa e o de morte desta para que venha o alívio do sofrimento. Os distúrbios frequentes apresentados

pelos cuidadores são os distúrbios do sono, fadiga, isolamento, dificuldade de concentração, problemas físicos, alterações de memória e abuso de substâncias (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

Actualmente assiste-se a uma diminuição do número de cuidadores, o que provoca uma sobrecarga no cuidador informal. O aumento do tempo da doença e o surgir de variada sintomatologia associada tornam o cuidado a estes doentes numa tarefa muito complicada, podendo impedir a permanência destes doentes no domicílio e deixando, por vezes, um sentimento de culpa no cuidador (Carlo & Queiroz, 2008).

Apesar dos avanços da ciência, a doença e a morte constituem uma realidade bem presente, e esta não atinge apenas o doente, mas tudo o que o rodeia, principalmente a sua família. Quando se está perante uma doença grave de um dos membros o equilíbrio da unidade é quebrado e a família pode ficar desestruturada. Os membros da família passam por várias fases de enfrentamento da doença, nem sempre coincidentes, logo deve ter-se em conta as necessidades individuais de cada membro, especialmente o cuidador principal, dada a sua grande proximidade com o doente e seu sofrimento. Quanto mais avançada se encontrar a doença maior é o sofrimento da pessoa e da sua família. As necessidades da família têm tendência a aumentar, pois aumenta a dependência da pessoa e a necessidade de cuidados a serem prestados (Carvalho, 2007; Carvalho, 2008; Carlo & Queiroz, 2008).

Landeiro (2011) acrescenta que as alterações decorrentes da doença repercutem-se em todas as dimensões dos indivíduos e da unidade familiar, modificando o movimento natural do ciclo de vida familiar, o que implica sucessivas adaptações e reajustamentos. A família acaba por atravessar um período com várias perdas ligadas à doença, à desorganização familiar e social, culminando na perda da pessoa. Cunha, Freitas e Oliveira (2011, p.1) afirmam “o familiar cuidador vive o luto pela perda de saúde, passa por importantes alterações sociais (...) sofre e sente desde o diagnóstico ao adoecimento e precisa reinventar a sua vida após a morte do familiar”.

A verdade é que quando recorrem ao hospital acabam por depositar na instituição e nos profissionais de saúde toda a responsabilidade da vida do familiar e têm a esperança da recuperação. Ao se aperceberem que não haverá recuperação e que a morte se aproxima, expectativas da família saem frustradas, o que provoca stress na unidade familiar e posteriormente a desorganização, já referida pelos outros autores (Coelho & Oliveira, 2009).

O momento em que se comunica o diagnóstico à família provoca um enorme impacto, o que exige um cuidado especial. O internamento também provoca no cuidador vários sentimentos e emoções. Pode referenciar tristeza por lidar com o sofrimento do doente e apresentar expectativas e dúvidas acerca do tratamento ou sobre a forma de agir.

Isto acontece porque o cuidador permanece a maior parte do tempo junto do doente e acompanha tanto a sua evolução como a assistência que lhe é prestada. Por vezes o familiar pode interpretar mal as informações fornecidas, por não estar devidamente preparado para as ouvir, e isso dificulta todo o processo. Este período também traz uma quebra no vínculo familiar, o que pode desencadear mudanças. Ocorrem, com frequência, alterações de papéis, acompanhadas pelo medo e insegurança. “O medo da morte, as incertezas relacionadas ao prognóstico e ao tratamento, os conflitos emocionais, a preocupação com a condição financeira, as alterações de papel e a quebra de rotina podem gerar ansiedade e depressão em alguns membros da família” (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011, p.7).

Landeiro (2011) refere no seu artigo o quanto é angustiante para as famílias confrontarem-se com um diagnóstico de doença crónica, pois nunca sabem como ela irá evoluir. Com os medos associados ao processo crónico e à situação terminal surge o medo da morte. Estudos realizados revelam que o luto acontece não só a nível emocional, mas a todos os outros níveis da pessoa. Apresenta-se como uma grande situação de crise para a maioria das pessoas, mas em simultâneo permite à pessoa adaptar-se ao significado que a perda tem na sua vida.

Os familiares têm tendência a experimentar estádios de adaptação semelhantes aos do doente, ou seja, negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. O autor defende que os familiares desempenham um papel preponderante no período de doença e as suas reacções influenciam as reacções do paciente, devendo ser devidamente valorizados, pois apenas dessa forma se poderá ajudar o doente eficazmente (Kubler-Ross, 2000 apud Carvalho, 2007; Mendes, Lustosa & Andrade, 2009; Sanchez, Ferreira, Dupas & Costa, 2010). A família é uma referência na vida do doente e na sua história, logo assume papel fundamental no acompanhamento da doença (Reigada, Carneiro & Oliveira, 2009). Há cuidadores que se sentem impotentes perante o sofrimento do familiar, enquanto outros se apercebem que podem ser úteis no minimizar do sofrimento e simultaneamente no minimizar do seu próprio sofrimento (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

Salienta-se a importância do apoio à família por parte da equipa. A perda, a sua perspectiva e o processo de luto afectam muito o sistema familiar. A família vive uma série de sentimentos e emoções, entre eles a raiva, o choque, a negação, ansiedade, medo, sentimento de impotência e aceitação da perda, o que vem de encontro ao já defendido por Kubler-Ross. Um aspecto importante é permitir que a família acompanhe o doente de uma outra forma, a equipa deve estar atenta e disponível, pois o manter laços exige bastante apoio. As alterações que vão surgindo na organização e funcionamento da família dependem da personalidade dos membros e das circunstâncias do ambiente familiar, tipo de

relações, reacções do doente e da família, perdas anteriores e apoio existente por parte da comunidade. Estas alterações podem mesmo exacerbar conflitos internos pré-existentes, o que deve ser evitado, pois é na família que os indivíduos devem procurar o equilíbrio (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho, & Pereira, 2008).

O ambiente familiar influencia a forma como a família responde à doença. Segundo Ladeira (2011, p. 13) “geralmente famílias coesas e com menor nível de conflitos detêm companheiros e filhos com menos stress e melhores estratégias de coping, comparativamente a famílias desligadas ou com maiores níveis de conflito”.

Relativamente às dificuldades sentidas pela família, destacam-se a sobrecarga, as necessidades pessoais e a qualidade de vida como as mais referidas pelos cuidadores. É de salientar o quanto os cuidadores necessitam eles mesmos de cuidados, para que possam exercer a sua função adequadamente e de forma equilibrada. Dessa forma sentirão que fizeram tudo o que podiam e estarão mais preparados para a morte do seu familiar e para a elaboração do luto, fazendo uso dos seus próprios recursos para superar a dor (Sanchez, Ferreira, Dupas & Costa, 2010; Guimarães & Lipp, 2011).

De acordo com o Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro as famílias / cuidadores têm direito a receber apoio adequado à sua situação e necessidades, incluindo a facilitação do processo de luto; participar na escolha do local de prestação de cuidados paliativos e dos profissionais; receber informação sobre o estado clínico do doente, se for essa a vontade do mesmo; participar nas decisões sobre cuidados paliativos que serão prestados e receber informação objectiva e rigorosa sobre as condições do internamento. Têm também o dever de fornecer aos profissionais de saúde todas as informações necessárias; respeitar os direitos dos outros doentes; colaborar com os profissionais de saúde, respeitando as indicações que lhes são dadas; respeitar as regras de funcionamento dos serviços de saúde; utilizar os serviços de forma apropriada e colaborar activamente na redução de gastos desnecessários; colaborar com os serviços de saúde, tendo em conta o melhor interesse do doente e a eficiência dos cuidados prestados.

4 – METODOLOGIA

Tendo em conta o interesse pessoal que nutre pela área dos Cuidados Paliativos, decidir por uma temática direccionada não foi uma tarefa fácil. Após revisão bibliográfica, verificou que as temáticas em torno da família / cuidador informal têm vindo a despertar especial interesse, tendo em conta o papel primordial que a família assume no acompanhamento do doente em situação crónica e/ou paliativa.

Com o desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e por sua vez dos Cuidados Paliativos, a família começou a ter, cada vez mais, um lugar de destaque e tornou-se também ela um alvo de cuidados por parte das equipas, pois cuidar do doente implica cuidar da família.

Para que exista uma melhoria contínua dos cuidados prestados nas Unidades de Cuidados Paliativos é necessário explorar o outro lado dos cuidados, de forma a satisfazer o maior número de necessidades, recorrendo a novas estratégias e a uma melhor rentabilização dos recursos.

São vários os estudos na área dos Cuidados Paliativos, muitos já abordam a problemática da família, mas relativamente ao doente internado nas Unidades de Cuidados Paliativos, existe ainda alguma carência. Por este motivo foi desenvolvido este estudo, com a finalidade de identificar carências e assim poder contribuir para mudanças positivas.

Este estudo visa conhecer os receios da família / cuidador perante o doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e expectativas relativamente à equipa.

Tendo em conta a temática do estudo, foram delineados os seguintes objectivos:

- Descrever os receios da família / cuidador decorrentes do internamento do doente na Unidade de Cuidados Paliativos;
- Saber quais os sentimentos vividos pela família relativamente à situação clínica do doente;
- Identificar necessidades da família, que desejem ver satisfeitas pela equipa;
- Expectativas face aos cuidados prestados ao doente e apoio dado à família;
- Conhecer aspectos que gostariam de ver melhorados em termos dos cuidados prestados, equipa ou da própria Unidade.

4.1 – TIPO DE ESTUDO

Atendendo aos objectivos traçados para este estudo, optou pela metodologia que melhor ajudasse a atingir esses mesmos objectivos. Trata-se de um estudo exploratório / descritivo. De acordo com Fortin (2009, p.237) “o estudo descritivo fornece informação sobre as características de pessoas, de situações, de grupos ou de acontecimentos”. O que se pretende é identificar características de um fenómeno, para que depois se obtenha uma visão geral da situação ou da população. Nas temáticas ainda pouco estudadas, o que se pretende não é relacionar variáveis, mas sim descrever as características.

O método seleccionado foi o qualitativo, dado o grau de subjectividade do estudo em causa. Brink (1998 apud Fortin, 2009, p. 290) enuncia como objectivos primordiais dos estudos qualitativos “descrever um problema ainda mal conhecido e defini-lo, isto é, explorar em profundidade um conceito que leva à descrição de uma experiência ou à atribuição de uma significação a esta mesma experiência”. A investigação qualitativa tem como objectivo “compreender melhor os factos ou os fenómenos sociais ainda mal elucidados” (Fortin, 2009, p. 290).

4.2 – POPULAÇÃO E AMOSTRA

A investigação qualitativa diferencia-se da quantitativa em diversos aspectos, um deles é a escolha de participantes e o seu número. De acordo com Fortin (2009, p. 299) “a investigação qualitativa recorre a uma amostra não probabilística (...). Para determinar o tamanho da amostra não nos baseamos sobre avaliações estatísticas (...). O número de participantes é geralmente pequeno (6 a 10)”.

Para se proceder à amostragem é necessário precisar a população que será alvo do estudo, ou seja, a população-alvo. Fortin (2009, p. 311) define população-alvo como “o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de selecção definidos previamente e que permitem fazer generalizações”. Como se torna difícil aceder a toda a população-alvo, o estudo é direccionado para a população acessível.

Para definir a população é necessário estabelecer critérios de selecção dos elementos que irão compor esta população, ou seja, são necessários critérios de inclusão.

Neste estudo a população é a família / cuidador do doente internado nas Unidades de Cuidados Paliativos. Tendo em conta a população acessível, o estudo foi direccionado para a Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela.

A amostra, definida por Fortin (2009, p. 312) como “fracção de uma população sobre a qual se faz o estudo (...) representativa desta população”, deverá ser o mais homogénea possível.

Como critérios de inclusão foram definidos os seguintes:

- Ser familiar ou cuidador informal do utente internado na Unidade;
- Ser a pessoa de referência na Unidade;
- Aceitar participar das entrevistas.

Foram excluídos da amostra todos aqueles que se recusaram a participar da entrevista, que não tinham disponibilidade para se deslocar à Unidade e aqueles cujo familiar faleceu durante o estudo. A amostra ficou assim constituída por 13 elementos.

4.3 – INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Os métodos de colheita de dados na investigação qualitativa estão directamente relacionados com as características dos componentes do estudo, dos intervenientes e das etapas de colheita, análise e interpretação dos dados. Os dados podem ser adquiridos através de observação, entrevistas, registos ou textos já publicados (Fortin, 2009).

O instrumento seleccionado neste estudo foi a entrevista semi-estruturada. Citando Fortin (2009, p. 375) “a entrevista é o principal método de colheita dos dados nas investigações qualitativas. Esta é um modo particular de comunicação verbal entre duas pessoas, um entrevistador que recolhe dados e um respondente que fornece a informação”. A entrevista semi-estruturada é a mais utilizada e situa-se entre a entrevista dirigida e a não-dirigida, tendo características de ambas. Recorre-se a este tipo de entrevista quando se pretende obter mais informações acerca de um tema específico.

As entrevistas tiveram por base um guião previamente elaborado (APÊNDICE I). Na elaboração deste guião teve-se em conta conversas informais com familiares de doentes paliativos internados no serviço de Medicina no qual exerce funções, bem como a pesquisa bibliográfica realizada em torno da problemática da família do doente em fim de vida. São vários os sentimentos e receios da família quando confrontados com uma doença terminal

no seio da sua família, o que conduz a carências e necessidades. A bibliografia consultada está mais direccionada para a problemática da família do doente terminal num contexto domiciliário. Com o desenvolvimento dos cuidados paliativos e o aumento das Unidades de Cuidados Paliativos, é importante conhecer o que muda com esta realidade. Para além dos sentimentos e receios da família face à situação clínica do familiar, entender quais as suas necessidades após o internamento do seu relativo numa Unidade, o que esperam em termos de cuidados ao doente e à família, e a sua opinião em termos de aspectos a melhorar.

As entrevistas foram realizadas na Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Hospitalar Tondela-Viseu, ao longo do mês de Julho de 2012.

4.4 – TRATAMENTO DOS DADOS

Após a colheita de dados foi necessário proceder à organização e tratamento de todo o material recolhido, de forma a ser possível a sua análise e interpretação, para isso realizou uma análise de conteúdo.

Nos estudos qualitativos a colheita e análise dos dados vão sendo feitas em simultâneo. É necessário examinar os dados, organizá-los e tentar penetrar na verdadeira significação dos dados recolhidos. Fortin (2009, p. 301) afirma como objectivo deste tipo de estudo “pôr em evidência os enunciados significativos e destacar unidades de sentido assim como a «essência» da experiência”.

Para se proceder à análise dos dados obtidos, Fortin (2009, p. 302) sugere as seguintes etapas:

- Ler atentamente todas as descrições para compreender o sentimento que nelas é expresso;
- Isolar as frases que estão directamente ligadas ao fenómeno;
- Extrair a significação de cada enunciado importante;
- Procurar os temas;
- Fazer uma descrição exhaustiva que dê conta da essência do fenómeno.

4.5 – IMPLICAÇÕES ÉTICAS

Em todos os estudos de investigação estão presentes implicações éticas. De acordo com Fortin (2009, p. 180) “quaisquer que sejam os aspectos estudados, a investigação deve ser conduzida no respeito dos direitos da pessoa. As decisões conformes à ética são as que se fundamentam sobre princípios do respeito pela pessoa e pela beneficência”. Segundo o mesmo “Na aplicação dos métodos de investigação qualitativa, é preciso igualmente ter em atenção certos princípios éticos, particularmente no que concerne à confidencialidade e à vida privada” (Fortin, 2009, p. 181). Tendo por base esta premissa procurou respeitar todos os princípios éticos, de forma a proteger os direitos e liberdade das pessoas que participaram no estudo.

No estudo foram respeitados os princípios éticos e tomadas as devidas diligências:

- Solicitação de autorização junto da instituição para a realização do estudo no seu espaço físico (APÊNDICE II);
- Respeito e garantia de confidencialidade de quem participa voluntariamente no estudo, através de informação e explicação fornecida aos participantes acerca do estudo e seus objectivos, sendo eles livres de optar ou não pela participação: Declaração de Consentimento Informado (APÊNDICE III);
- Garantia de confidencialidade e anonimato dos dados obtidos;
- Aceitação da decisão dos participantes em não colaborar no estudo ou desistir no decorrer do mesmo;
- Solicitação de autorização, junto dos entrevistados, para a utilização de gravador durante a entrevista.

5 – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Tendo por base os dados obtidos da transcrição das treze entrevistas efectuadas, começou por apresentar a caracterização da amostra em causa, dando a conhecer as condições sócio-demográficas dos familiares / cuidadores entrevistados e situação do utente internado. Posteriormente são apresentados os restantes resultados.

Relativamente às características da amostra, esta é composta por treze elementos. Destes verifica-se que 76,9% são mulheres e 23,1% são homens, com idades compreendidas entre os vinte e sete e cinquenta e sete anos, com uma média de idades de 41 anos. Em termos profissionais, 92,3% encontra-se em situação activa e 7,7% desempregado; 100% dos entrevistados tem uma relação familiar com o utente, sendo que 53,8% são filhos/as, 15,4% netas, 15,4% sobrinhos/as, 7,7% irmã e 7,7% esposa (APÊNDICE IV).

Dos treze doentes cujos familiares participaram da entrevista, verifica-se que a média de idades é de 73 anos, compreendidas entre os 42 e os 90 anos. Relativamente à proveniência, 46,2% estavam hospitalizados, 38,5% no domicílio, 7,7% institucionalizados em lar e 7,7% em UCC. Quanto à causa do internamento na Unidade, 69,2% por neoplasia, 7,7% por tetraplegia, 7,7% por sepsis, 7,7% por AVC extenso e 7,7% por Escaras de decúbito. Quanto ao tempo da doença, este é variável, vai dos 2 meses aos 15 anos (APÊNDICE V).

De seguida passa a descrever os resultados. Após a análise dos dados obtidos emergiram as seguintes dimensões:

- Sentimentos face à situação clínica e internamento;
- Receios face ao internamento;
- Necessidades sentidas pela família;
- Expectativas face aos cuidados ao utente e apoio à família;
- Aspectos positivos da Unidade de Cuidados Paliativos;
- Aspectos a melhorar na Unidade.

Estas dimensões encontram-se subdivididas em várias categorias. As entrevistas revelam que, relativamente aos sentimentos face à situação clínica e internamento, os mais

referidos pelos entrevistados são a impotência/frustração, com 61,5%, seguidos da resignação/aceitação, com 46,2% de respostas. Para além destes sentimentos, em menor percentagem, foram identificados os sentimentos de angústia, choque, negação, fatalidade, revolta, esperança, ilusão, fé, impreparação, preocupação, tristeza, medo, incerteza/desconfiança, consciencialização, limitação/saturação, protecção/obrigação, justiça, surpresa, alívio, conforto/tranquilidade, satisfação e insatisfação.

Quanto aos receios face ao internamento, o medo da dor apresenta-se como o mais referido, com uma percentagem de 38,5%, tendo sido também identificados o receio da morte, da separação, da mudança, da incapacidade para cuidar, do abandono, do agravamento do estado de saúde, do desconhecido e dos cuidados não adaptados.

Relativamente às necessidades da família, a maior carência é a de informação, de acordo com 30,8% dos entrevistados, seguida da necessidade de apoio psicológico, acompanhamento e maior proximidade.

Para 46,2% dos familiares entrevistados o alívio da dor do seu familiar surge como a principal expectativa face à equipa. Outras expectativas são referidas, tais como acompanhamento permanente, cuidados adequados, qualidade de vida e promoção da autonomia.

A disponibilidade/ acompanhamento é o aspecto positivo da Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela mais indicado, de acordo com 76,9% dos entrevistados. Outros aspectos referidos são os cuidados adequados, alívio da dor, informação adequada, instalações e horário das visitas. Por outro lado, questionando acerca dos aspectos a melhorar 30,8% das respostas apontaram para o rácio de profissionais, que consideram ser insuficiente para que sejam prestados cuidados de qualidade. Para além disso apontaram aspectos como a promoção da autonomia, a formação dos profissionais, in formação adequada, uniformidade dos cuidados e apoio adequado.

No quadro seguinte é possível visualizar as dimensões apresentadas, bem como a sua subdivisão nas respectivas categorias, discriminando a percentagem de respostas obtidas em cada categoria.

6 - DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Após a apresentação dos dados, prossegue para a sua discussão, colocando em evidência as informações fornecidas pelos familiares entrevistados e confrontando com a bibliografia consultada acerca da temática abordada com os resultados, tendo em conta as seguintes dimensões: sentimentos face à situação clínica e internamento, receios face ao internamento, necessidades sentidas pela família, expectativas face aos cuidados ao utente e apoio à família, aspectos positivos da Unidade de Cuidados Paliativos e aspectos a melhorar na Unidade.

6.1 – SENTIMENTOS FACE À SITUAÇÃO CLÍNICA E INTERNAMENTO

Um estudo, realizado em 2004, acerca da problemática da família foi referido num artigo de Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas & Costa (2009). Este estudo evidenciou uma séria de sentimentos e emoções aos quais está sujeita a família do doente terminal, dos quais se destacam: a dor face à perda inevitável; impotência; tristeza; angústia; revolta; sensação de vazio; incerteza; sofrimento por assistir ao sofrimento do familiar doente, à sua degradação e ao terminar da sua função na unidade familiar.

O vínculo entre doente e cuidador torna-se mais forte com o passar do tempo e a relação de compaixão e solidariedade sujeita o cuidador a um misto de sentimentos perante a situação. Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) destacam, no seu estudo, os sentimentos de impotência, angústia e medo da morte. No estudo de Guimarães e Lipp (2011) foram identificados sentimentos de impotência, desespero, mas também de esperança, face à doença, seu agravamento e prognóstico.

Quando um indivíduo recebe o diagnóstico de doença fora de possibilidade de cura, a família sofre com ele, podendo manifestar reacções de negação, reserva ou fechamento ao diálogo (Ferreira, Souza & Stuchi, 2008).

Os familiares cuidadores podem passar por diversos estados de enfrentamento ao longo do processo de doença e morte, que vão desde a incredulidade, negação e depressão à aceitação (Pereira & Dias, 2007 apud Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). Estar perante uma

doença terminal na família revela-se um momento de crise para a família, podendo conduzir a sofrimento, dúvidas e conflitos (Santana et al, 2009). Segundo Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira (2008) a família experiencia uma série de sentimentos e emoções, destacando-se a raiva, o choque, a negação, ansiedade, medo, impotência e mais tarde a aceitação. O estudo de Reigada (2010) identificou sentimentos de segurança, esperança, medo, impotência, angústia, tristeza, obrigação, responsabilidade, revolta, culpa, solidão, descontrolo emocional, amor, nostalgia e saudade.

O internamento do doente desencadeia uma crise no seio familiar e a sua intensidade varia consoante o grau de coesão da família. Numa fase inicial surge a ansiedade e a tensão (Casmarrinha, 2008). Durante o internamento o cuidador experiencia vários sentimentos e emoções, tais como tristeza por estar a acompanhar o sofrimento do doente, expectativas e incertezas face ao tratamento, cansaço e dúvidas quanto à forma de agir em determinadas situações (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

Com a leitura exhaustiva das entrevistas, foram-se isolando as frases mais relevantes, destacando-se relativamente à dimensão “Sentimentos face à situação clínica e internamento” os seguintes sentimentos:

Angústia

Diante da doença e enquanto não se estabelece o diagnóstico, o cuidador começa a levantar hipóteses, acabando por se gerar angústia e sofrimento, tal como referido por Innocenti, Rodrigues e Miasso (2009) e traduzido pelas seguintes frases:

- *“Foi difícil, ficámos sempre a ver as piores dele” (E1);*
- *“Muito bem, até ele entrar aqui...” (E1);*
- *“Foi-me difícil admitir que já não conseguia cuidar dele...” (E4);*
- *“Ainda hoje me custa ver o meu pai internado...” (E4).*

Choque

Menezes, Passareli, Drude e Santos (2007 apud Cunha, Oliveira & Freitas, 2011, p.2) referem que “o diagnóstico da doença desencadeia reacções de choque entre os membros da família”.

Numa fase inicial, ao serem confrontados com o diagnóstico, alguns familiares referiram um estado de choque. Este pode ser observado nas seguintes frases:

- *“...eu associava os paliativos à fase terminal das pessoas, se calhar uma imagem que muitas pessoas têm. Quando disseram «a sua mãe vai para paliativos» foi assim tipo um choque” (E3);*
- *“Quando recebi a notícia da doença do meu pai pensei que o mundo acabava” (E4);*

- *“Agora, há dois anos atrás (...) foi quando lhe foi diagnosticado. Aí foi novamente, caiu tudo em cima novamente” (E8).*

Negação

A negação surge, normalmente, numa fase inicial, aquando a transmissão da notícia sobre a doença e seu prognóstico. É o mecanismo emocional mais utilizado, é uma defesa mental em que a pessoa recusa contactar com o problema que gera turbulência e sofrimento, segundo Cassorla (2007 apud Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). Este sentimento surge nos resultados, mas apenas referenciado por um dos entrevistados:

- *“A primeira reacção, eu não queria acreditar...” (E3).*

Fatalidade

Após ser revelado o diagnóstico alguns dos entrevistados vivenciaram o momento como se de uma fatalidade se tratasse:

- *“Pensamos sempre que essas coisas só acontecem aos outros, mas desta vez era o meu pai” (E4);*

- *“...ter um tumor maligno, porque ainda por cima, na altura foi logo diagnosticado um tumor maligno, foi muito complicado” (E9);*

- *“Antes estava muito murcho (...) só falava em morrer...” (E12);*

- *“Eu sei que ele vai...” (E13).*

Revolta

Quando não pode mais negar, o cuidador sente-se tomado pelo ódio, podendo mesmo adoptar condutas violentas (Cassorla, 2007 apud Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). Kubler-Ross (2008 apud Cunha, Freitas & Oliveira, 2011) reforça esta ideia, referindo que ao não conseguir manter o estágio de negação, este é substituído por sentimentos de raiva, revolta, inveja e ressentimento. Para Reigada (2010, p.36) “quando a doença surge e o familiar nada pode fazer em relação a isso, a revolta surge por muitas situações assente num sentimento de injustiça”.

Algumas das respostas evidenciaram sentimento de revolta relativamente à situação clínica e também face aos profissionais de saúde:

- *“Foi difícil lidar com a revolta, perguntava-me sempre, porquê o meu pai...” (E4);*

- *“Reagi mal” (E6);*

- *“A minha mãe esteve noutros hospitais e os enfermeiros que lá estão, sem ofensa, não era para estarem a lidar com pessoas” (E3);*

- *“O último médico que o operou foi o único que me revoltou (...) o orifício da operação nunca fechou” (E6);*

- *“Sabe menina, aqui há de tudo (...) mas se uns conseguem não entendo porque os outros não. Às vezes chego e ele está arranjadinho (...) mas às vezes fico revoltada porque não está” (E6).*

Esperança

A esperança pode surgir como reacção à negação e à depressão. Acreditar que as coisas podem ser diferentes do previsto pode ajudar o cuidador a continuar do lado do doente. Trata-se de uma estratégia de enfrentamento, onde o cuidador vai buscar forças para continuar (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). A esperança é uma força que sustém vários factores stressantes do quotidiano, ajuda a suportar privações e desafios, e permite à pessoa agir tendo uma razão pela qual viver (Alves, 2011).

Pais de doentes com cancro associaram a esperança à qualidade de vida, pois a esperança ajuda-os a direccionar o futuro e a lidar com o sofrimento. A esperança surge como um factor positivo que ajuda a aceitar a situação e a enfrentar a morte (Sanchez, Ferreira, Dupas & Costa, 2010). O estudo de Reigada (2010) identificou a esperança como um dos sentimentos referidos pela família. Segundo a autora, a esperança é uma das formas que a família usa para que o doente não desista de viver.

Segundo autores como Mintier e como Twycross (apud Alves, 2011, p.67) “crer e ter esperança na cura (...) constitui um factor positivo essencial”. No doente em fim de vida, a esperança tende a focar-se mais no ser, em vez do conquistar, nas relações interpessoais e na relação com Deus ou com uma entidade superior.

Também os entrevistados relataram a esperança como sentimento presente ao longo deste processo, esperando a cura, a reabilitação ou simplesmente o acesso a cuidados adequados:

- *“Pensei que, pronto, era operado e que realmente (...) ficava parado, digamos assim” (E2);*
- *“...os paliativos, quanto eu sei, é para melhorar a qualidade de vida...” (E2);*
- *“Nós ainda chegámos a levá-lo a casa (...) eu até cheguei a dizer (...) até parece que há engano, o meu pai melhorou tanto” (E2);*
- *“...no fundo eu pensava ainda pode haver uma esperança...” (E3);*
- *“...sempre criei aquela esperança que a minha mãe iria recuperar...” (E3);*
- *“...sempre pensei que com uma fisioterapia mais intensa pode ser que recupere alguma coisa...” (E3);*
- *“...eu penso assim, será que ela pode recuperar alguma coisa, nem que fosse um movimento de um braço, para comer e para beber, nem que fosse o mínimo” (E3);*
- *“...ao mesmo tempo tentava convencer-me que iria para um sítio onde teria enfermeiros e médicos 24 horas / dia e isso de alguma forma atenuava a minha frustração” (E4);*

- *“No início ainda havia uma esperança, porque ao fim de seis anos disseram que estava curado...”* (E6).

Ilusão

Perante a situação clínica do utente, alguns familiares refugiaram-se, tal como o utente, numa espécie de ilusão, que actua também como uma força interior, para mais facilmente lidar com o factor de estresse:

- *“Ele achou que ia melhorar”* (E12);
- *“Eu pensei «não deve ser assim tão mau, ele ainda aqui anda»”* (E13).

Fé

Segundo Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009, p.863) “ a fé em Deus aparece como sendo um dos pilares de fortalecimento e segurança no enfrentamento da situação”. A fé está enraizada na cultura e é tão necessária como qualquer outra estratégia de enfrentamento. Para Sanchez, Ferreira, Dupas e Costa (2010) a espiritualidade apresenta-se como um apoio importante na construção dos significados de vida para a família. O suporte religioso proporciona uma melhor saúde mental, melhor adaptação psicológica do doente e família e diminuição dos níveis de depressão. Este apoio está evidenciado nas seguintes frases:

- *“...pensava que podia acontecer um milagre...”* (E3);
- *“Eu só pedia a Deus que a mãe estivesse aqui enquanto fosse possível.”* (E3).

Impreparação

É comum o cuidador sentir impreparo para lidar com uma doença terminal, necessitando de apoio e suporte emocional (Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009). Alguns dos entrevistados referiram este sentimento de impreparação:

- *“...ele tinha vaga, mas eu estava a custar muito trazê-lo...”* (E2);
- *“Ele agora está mesmo malzito (...) nunca se está preparado...”* (E2);
- *“Uma pessoa acaba por não estar habituado a lidar...”* (E5);
- *“Tenho passado por isto aquase sozinha, é muita sobrecarga”* (E6);
- *“Ficámos um bocado atrapalhados, um bocado aflitos, porque esta situação não é agradável para ninguém”* (E9);
- *“...foi muito complicado, muito desgastante”* (E10).

Preocupação

Anexados a uma situação em que o familiar surge envolto numa situação de doença grave e/ou terminal, esboçam-se momentos de exacerbada preocupação por aquele familiar e pelo futuro, conforme explicitado nas seguintes frases:

- *“Fiquei preocupada menina...”* (E2);

- *“Vi a minha tia preocupada e chamei-a a atenção para realmente explicar a situação” (E5);*
- *“...a gente também não sabe o que é que ele pensa” (E5);*
- *“Tinha receio de ele estar a sofrer e não conseguir cuidar dele” (E6);*
- *“Nunca teve internado e de repente, ele não queria, ele não queria ser internado. Como nunca tinha estado doente, para ele também não foi fácil” (E8);*
- *“Nós queríamos que ela fizesse fisioterapia (...) tínhamos receio que aqui não se fizesse” (E10).*

Tristeza

Pacheco (2004 apud Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas & Costa, 2009) defende que apesar de todas as famílias vivenciarem sentimentos de angústia e tristeza, não existe uma reacção padrão, pois cada família é única e vivencia todo o processo de forma particular. Apesar do sentimento de tristeza estar sempre muito presente nestas situações, este foi apenas relatado por dois dos entrevistados:

- *“Ainda me lembro do momento em que deixei o meu pai na unidade, saí de lá lavada em lágrimas...” (E4);*
- *“...ter entregado o meu pai para ser cuidado por outras pessoas que não eu, doeu-me muito...” (E4);*
- *“Fiquei triste (...) foram uns anos assim muito complicados” (E8).*

Medo

O período de hospitalização provoca imensas alterações e durante esta fase é comum surgirem sentimentos de medo e insegurança, podendo despoletar crises. As alterações no quotidiano da família podem gerar ansiedade e depressão (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011). O medo surge evidente nas seguintes respostas:

- *“...que mudanças iriam acontecer ao meu pai, se seria ou não capaz de cuidar dele, tinha mais a ver com isso.” (E4);*
- *“Foi um bocadinho assustador...” (E10).*

Incerteza / Desconfiança

Em situações de doença é inevitável os familiares experienciarem períodos de grande incerteza e desconfiança, mergulhados no dilema decorrente do pensamento de que tudo irá melhorar e o sentirem que tudo pode agravar de repente, bem como todas as mudanças subjacentes ao processo de doença. Esta incerteza e desconfiança foram referenciadas pelos entrevistados:

- *“Numa fase inicial ainda fiquei um bocadinho...” (E3);*
- *“...e agora como ia ser...” (E4);*
- *“...que mudanças iriam acontecer ao meu pai, se seria ou não capaz de cuidar dele, tinha mais a ver com isso.” (E4);*

- *“Custou um bocado, mas ao fim ao cabo a gente não tem bem a noção do que é que é” (E5);*
- *“...a gente também não sabe o que é que ele pensa” (E5);*
- *“Tinha receio de ele estar a sofrer e não conseguir cuidar dele” (E6);*
- *“...a minha mãe, ela é uma pessoa que tem muitos problemas e não é fácil. Quando a altura chegar não sei como vai reagir, não vai ser fácil” (E9);*
- *“...será que ele sabe que morre?” (E13).*

Impotência / Frustração

As exigências e os tratamentos do doente sobrecarregam o cuidador e provocam uma preocupação constante com a saúde do familiar, e em simultâneo provocam uma sensação de impotência diante das possibilidades de agravamento e de morte. Ao perceberem o seu familiar deprimido e em sofrimento, sentem-se impotentes, se não conseguirem aliviar esse sofrimento (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

No estudo de Alves (2011) alguns participantes referiram sensação de impotência, porque cuidaram durante tanto tempo do seu familiar e com o desenvolvimento da doença tiveram de admitir a incapacidade de aliviar o sofrimento do seu ente. Referiram que a vontade de lutar permaneceu, mas que o sofrimento era implícito em todo o processo da doença. A necessidade de internamento do doente no hospital ou numa Unidade de Cuidados Paliativos pode despoletar na família uma sensação de derrota (Alves, 2011).

O sentimento de impotência e a frustração dela decorrente são evidentes nos relatos dos entrevistados:

- *“Ele esteve em casa ao pé de nós. Tivemos de chamar uma senhora para ajudar, porque ele entretanto começava a cair e urinava-se todo...” (E2);*
- *“...ele vinha malzito e eu achava que trazê-lo, está a ver, para o que o trazia...” (E2);*
- *“...eu achava que vinha porque eu não estava a aguentar e isso é que me estava a custar trazê-lo” (E2);*
- *“...que mudanças iriam acontecer ao meu pai, se seria ou não capaz de cuidar dele, tinha mais a ver com isso. “ (E4);*
- *“...mas o estado do meu pai foi-se agravando e chegou a um momento em que já não conseguia cuidar dele” (E4);*
- *“Há muitas coisas que não conseguimos fazer em casa, mesmo que queiramos muito...” (E4);*
- *“Tinha receio de ele estar a sofrer e não conseguir cuidar dele” (E6);*
- *“Custou-me deixá-lo cá, mas por outro lado eu já não sabia o que fazer” (E6);*
- *“Se ela falasse ou andasse até nós a levava-mos para casa, agora assim não temos hipótese nenhuma” (E7;)*

- *“Nós em casa não conseguiríamos fazer nada disto (...) não conseguíamos fazer o que eles fazem, de maneira nenhuma” (E9);*
- *“...porque não podemos cuidá-los em casa dessa maneira” (E9);*
- *“Era muito difícil tomar conta dela naquela situação” (E10);*
- *“Eu não tinha como lhe dar a atenção como aqui tem...” (E12);*
- *“Chegava a um ponto que não sabia o que lhe fazer” (E13);*
- *“Eu ajudo, ajudo, ajudo, mas agora ninguém ajuda nada” (E13);*
- *“Já que a gente não pode fazer nada por eles...” (E13).*

Consciencialização

Na caminhada de acompanhamento de familiares doentes, há uma etapa que surge quase inevitavelmente, a tomada de consciência, por parte do familiar que cuida, da realidade da situação que se lhe apresenta:

- *“Aqui foi o tomar de consciência que já não havia mais nada a fazer” (E1);*
- *“No momento começa-se a ver, que ele agora está mesmo mal” (E2);*
- *“O tempo foi passando e aí comecei mesmo a ver que, que realmente...” (E3);*
- *“Vi quando não havia melhoras foi aqui ao fim da última operação, fez agora um ano em fevereiro. A doutora (...) chamou-me para uma reunião e disse que não ia operar mais, porque só ia sofrer” (E6);*
- *“O doutor chamou e disse que ali que havia poucas esperanças (...) também me disse que não havia nada a fazer, mas pronto, ultrapassou-se” (E8).*

Resignação / Aceitação

A aceitação surge quando se começa a afastar da depressão e do medo, ou quando começa a tomar consciência da possibilidade de morte, de acordo com Maia (2005 apud Cunha, Freitas & Oliveira, 2011), sentimento presente nos entrevistados:

- *“Aqui foi o tomar de consciência que já não havia mais nada a fazer” (E1);*
- *“Eu já tinha um bocadinho a noção de que as hipóteses seriam nulas...” (E3);*
- *“Fui-me conformando de que ele já não ia melhorar e que era melhor estar aqui...” (E6);*
- *“A vida é mesmo assim, os problemas aparecem a temos de trata-los conforme eles vêm” (E7);*
- *“Era a melhor solução” (E7);*
- *“O doutor chamou e disse que ali que havia poucas esperanças (...) também me disse que não havia nada a fazer, mas pronto, ultrapassou-se” (E8);*
- *“...a minha irmã morreu com cancro no estômago também. Já não foi assim muita novidade quando me deram a notícia” (E13).*

Limitação / Saturação

Em casos de doenças que implicam um longo período de acompanhamento, torna-se pesado e facilita o surgimento de outras dificuldades psicológicas, como o desgaste emocional, sentimentos de culpa e inadequação (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

Com o agravamento do estado de saúde a dependência vai aumentando e raramente a responsabilidade é compartilhada por mais do que uma pessoa, conduzindo a uma sobrecarga. Estudos revelam que os familiares que cuidam de doentes terminais apresentam níveis de ansiedade depressão superiores aos do resto da população (Carvalho, 2007).

Bicalho, Lacerda & Catafesta (2008) afirmam que a esperança de recuperação do doente é cultivada no início da doença, mas vai-se diluindo com o passar de tempo, transformando-se em solidão, desafecto e sobrecarga.

Um dos familiares entrevistados verbalizou este sentimento de limitação / saturação, salientando o peso acrescido que trazia à sua vida:

- *“...agora ali começou a ser como a minha filha, qualquer coisinha queixa-se” (E13);*
- *“...e para me aliviar um bocado a mim também, porque eu também já não tinha vida nenhuma” (E13);*
- *“...mas eu não podia ir para lado nenhum” (E13).*

Protecção / Obrigação

Para Guimarães e Lipp (2011) o sentido do cuidar traz, também, uma conotação de “obrigação”. As famílias questionadas referiram de igual forma este sentimento de obrigação, associado a um sentimento de protecção:

- *“...ele tinha vaga, mas eu estava a custar muito trazê-lo...” (E2);*
- *“Foi custar muito, porque achava que a vida dele ia completamente mudar” (E2);*
- *“Cuidava do meu pai em casa, nunca quis que ele fosse para um lar ou outro sítio qualquer...” (E4);*
- *“Temos de arranjar a melhor forma para o bem estar dela” (E11);*
- *“A única coisa que posso fazer por ele é tentar ao máximo que ele não sofra” (E12);*
- *“Ele estava em casa sozinho (...) não tinha quem o ajudasse e sofria sozinho...” (E13).*

Justiça

Os familiares por vezes confrontam-se com um sentimento que lhes traz algum conflito interno, o sentimento de justiça, perdendo-se entre o dever de informar o seu ente acerca do seu estado e a necessidade de evitar um acréscimo de sofrimento com os prognósticos nem sempre favoráveis. Por mais que se queira proteger o doente, a família

reconhece a necessidade de ser justa para com ele, tal como se pode deduzir acerca da seguinte frase:

- *“Ele achou que ia melhorar. Hoje ainda não sabe muito bem o que lhe está a acontecer (...) eu tenho muita pena, mas eu não consigo enganá-lo” (E12).*

Surpresa

A surpresa foi um dos sentimentos referidos, mas em extremos opostos, tanto positiva como negativamente. Esta acaba por surgir devido à impreparação e, por vezes, devido às expectativas criadas:

- *“...nunca pensei que, com a idade dele, tivesse a evolução que teve...” (E2);*

- *“O meu pai já está cá vai fazer três meses. Eu nunca pensei que ele durasse até agora...” (E2).*

Alívio

A sensação de alívio é referida pelos familiares a partir do momento em que o utente é internado na Unidade de Cuidados Paliativos. Os familiares verbalizaram este sentimento através das seguintes referências:

- *“...depois que a minha mãe entrou aqui cada dia foi uma ansiedade que foi diminuindo.” (E3);*

- *“É um alívio. Porque desde que a minha mãe veio para aqui, eu sei que a minha mãe está bem...” (E3);*

- *“Estou regalada da vida, estou mais descansada de ele estar aqui do que em casa” (E12);*

- *“...das dores também, está controlada. Fiquei muito melhor.” (E13).*

Conforto / Tranquilidade

Percepcionar que o seu familiar se encontra a receber cuidados adequados, que lhe permitem uma maior qualidade de vida e uma maior dignidade, proporciona à família uma sensação de conforto e tranquilidade:

- *“O que me conforta é que (...) aquela dor, o sofrimento, até hoje não teve, isso é que me conforta, porque não o vejo em sofrimento” (E8);*

- *“...achámos que era bom, que era um lugar onde ele iria se sentir bem e onde eu achei que ele estava bem...” (E9);*

- *“Eu espero que continuem assim (...) porque nós ficamos tranquilas, nós sabemos que eles estão bem” (E9);*

- *“...a médica de família (...) explicou que era uma unidade mais direccionada (...) que lhe dariam conforto, que ele não encontraria em parte nenhuma. Senti-me bem...” (E12).*

Satisfação

A larga maioria dos familiares verbalizou o sentimento de satisfação aquando da descrição dos cuidados que estavam a ser prestados aos seus familiares, traduzido nas seguintes frases:

- *“A minha mãe desde que veio para aqui não parece que está doente, ela estava muito, muito confusa” (E3);*
- *“...achámos que era bom, que era um lugar onde ele iria se sentir bem e onde eu achei que ele estava bem...” (E9);*
- *“Eu espero que continuem assim (...) porque nós ficamos tranquilas, nós sabemos que eles estão bem” (E9);*
- *“...a médica de família (...) explicou que era uma unidade mais direccionada (...) que lhe dariam conforto, que ele não encontraria em parte nenhuma. Senti-me bem...” (E12);*
- *“Três ou quatro dias depois de ele estar aqui achei que ele ganhou uma nova vitalidade e uma nova independência...” (E12);*
- *“Estou regalada da vida, estou mais descansada de ele estar aqui...” (E12);*
- *“Vê-se que ele se sente bem onde está” (E13);*
- *“...das dores também, está controlada. Fiquei muito melhor.” (E13).*

Insatisfação

Apesar de a maioria ter referido estar satisfeita com os cuidados prestados, também foi revelado sentimento de insatisfação:

- *“Não há iniciativa por parte da instituição...” (E1);*
- *“A minha mãe esteve noutros hospitais e os enfermeiros que lá estão, sem ofensa, não era para estarem a lidar com pessoas” (E3).*

7.2 – RECEIOS FACE AO INTERNAMENTO

Aparício (2008) refere como medos mais comumente referidos pelas famílias o sofrimento do doente, não ter os cuidados necessários, não saber como falar com o doente, estar só com o doente no momento da morte, não ser capaz de cuidar do doente, e todas as intercorrências que possam surgir nesta fase terminal. Sancho e Martín (2003, apud Casmarrinha, 2008) referem que a família pode apresentar vários medos na terminalidade do seu ente: medo do seu sofrimento, do seu abandono e falta de atenção adequada; de falar com o doente; que o doente entenda a sua condição pelas atitudes e comportamentos da família; de estar sozinho com o doente na altura da sua morte e também de estar ausente nesse momento.

Quando questionados acerca dos seus receios vivenciados antes, durante e após o internamento do seu relativo na Unidade de Cuidados Paliativos, destacaram-se os seguintes:

Receio da morte

Grilo (2001, apud Saraiva, 2007, p.26) afirma “aparentemente, quanto mais a medicina progride, maior é o medo que temos da morte e mais negamos o seu carácter real e inevitável”.

A morte continua a ser considerada um acontecimento medonho, pavoroso, um medo universal, a única coisa que mudou é a forma como se convive e lida com a morte, com o morrer e com os doentes em fim de vida (Mendes, Lustosa e Andrade, 2009).

Para Landeiro (2011, p.5) “para além dos medos inerentes ao processo crónico, há também o medo da morte”. A forma como a morte se apresenta provoca receio no cuidador. Existe uma grande dificuldade em enfrentar a finitude da vida pela família, segundo Santana et al (2009; Guimarães & Lipp, 2011), também revelado pelos entrevistados:

- *“Aqui foi o tomar de consciência que já não havia mais nada a fazer. Foi difícil. Ficámos sempre a ver as pioras dele” (E1);*
- *“...um ano depois voltou tudo outra vez e novamente o receio de ele morrer...” (E9).*

Receio da dor

Para além do medo da morte, a família teme imenso o sofrimento do doente na fase final (Casmarrinha, 2008). Este receio é demonstrado nas seguintes afirmações:

- *“Pelo menos a dor, porque de resto eu sei que não há muito mais a fazer” (E1);*
- *“Tinha receio de ele estar a sofrer...” (E6);*
- *“O sofrimento e ele é uma pessoa que realmente nunca teve nada” (E8);*
- *“A única coisa que eu não queria mesmo é que o meu avô sofresse” (E12);*
- *“...ao menos que morram sem saber que sofreram.” (E13).*

Receio da separação

Não obstante o facto de a família reconhecer o benefício da Unidade de Cuidados Paliativos para o seu ente que necessita de cuidados, ela denuncia o receio da separação, de não poder estar presente e acompanhar com tanta frequência:

- *“...eu estava a custar muito trazê-lo” (E2);*
- *“Cuidava do meu pai em casa, nunca quis que ele fosse para um lar ou outro sítio qualquer...” (E4);*
- *“...fiquei um bocadinho com receio, porque (...) era um bocadinho longe” (E9).*

Receio da mudança

O desenvolvimento da doença terminal instala-se como um processo doloroso, pois vão ocorrendo limitações progressivas na vida do doente (Santana et al, 2009).

As mudanças são muitas vezes encaradas como situações de crise e acabam por despertar o medo, como foi referido pelos entrevistados:

- *“Foi custar muito, porque achava que a vida dele ia completamente mudar” (E2);*

- *“...desta vez era o meu pai e agora como ia ser...” (E4).*

Receio de incapacidade para cuidar

Quando se concretiza o internamento do doente pode suscitar nos familiares cuidadores sentimentos ambivalentes, pois esta resposta institucional pode ser entendida como um alívio, proporcionando o descanso do cuidador, mas também pode ser entendida como uma derrota, sentida como uma incapacidade para cuidar, segundo Reigada (2010) e patente na seguinte frase:

- *“Tinha receio de (...) não conseguir cuidar dele” (E6).*

Receio do abandono

Muitas vezes anexado ao receio da separação surge o receio do abandono em que os familiares tentam visitá-lo o máximo possível para que ele se sinta acompanhado por quem cuidou dele durante o período que antecedeu a institucionalização, como se pode observar na seguinte afirmação:

- *“...não o queria deixar sozinho, então tento vir todos os dias” (E6).*

Receio do agravamento do estado de saúde

A família, mesmo tendo conhecimento da gravidade da situação, tem dificuldade em lidar com o agravamento e com as alterações decorrentes desse agravamento, muitas vezes por não saberem lidar com a situação. Este receio foi referido pelos entrevistados:

- *“O maior receio era que ele fosse ficando pior...” (E9).*

Medo do desconhecido

Os autores Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) referenciam o medo do desconhecido no seu estudo. Referem que este medo conduz as pessoas a pensar no sofrimento e na morte como algo pertencente ao destino.

Esse medo em relação ao desconhecido está bem patente nos relatos dos entrevistados:

- *“...desta vez era o meu pai e agora como ia ser...” (E4);*

- *“...fiquei um bocadinho com receio, porque além de não conhecermos...” (E9);*

- *“...a minha mãe (...) quando a altura chegar não sei como ela vai reagir” (E9).*

Receio de cuidados não adaptados

Por vezes existe um desconhecimento, demonstrado pelos familiares, em relação aos cuidados prestados numa Unidade de Cuidados Paliativos, provocando um receio de que os cuidados não sejam adaptados e adequados aos doentes, como poderemos confirmar na seguinte frase:

- *“Nós queríamos que ela fizesse fisioterapia (...) tínhamos receio que aqui não se fizesse”* (E10).

7.3 – NECESSIDADES SENTIDAS PELA FAMÍLIA

De acordo com a definição de cuidados paliativos, as necessidades da família devem ser atendidas. Tendo isto em conta e considerando o doente e sua família como uma unidade de cuidar, é necessário avaliar e identificar as suas necessidades, para que se possa prestar o apoio adequado (Carvalho, 2007).

Os familiares têm necessidades específicas e apresentam níveis elevados de stress, alterações de humor e ansiedade durante o acompanhamento no internamento, e que pode persistir mesmo após a morte do seu familiar.

O estudo de Guimarães e Lipp (2011) identifica como necessidades do cuidador o apoio e a comunicação clara, tendo os entrevistados referido a carência que sentiam em termos de amparo e a dificuldade que sentiam em entender o que lhes era transmitido.

De acordo com Fonseca, Fernandes, Oliveira, Freitas & Costa (2009), na conclusão do seu estudo, as necessidades do cuidador do doente terminal são a comunicação, compreensão e negociação, relação de confiança e de segurança com a equipa, reconhecimento e satisfação dos seus desejos, preparação para o luto, acompanhamento e envolvimento nos cuidados, necessidades emocionais e espirituais, de descanso, de informação e de capacitação para a prestação de cuidados.

Para Neto (2003, apud Casmarrinha, 2008) as necessidades da família do doente em fim de vida são essencialmente cognitivas e emocionais. Relativamente às cognitivas, a família sente necessidade de saber tudo acerca da doença e de como lidar com ela, poder participar com destreza nos cuidados e certificar-se de que todos os cuidados necessários estão a ser prestados. Quanto às emocionais a família necessita de ver respeitadas as suas convicções, crenças e atitudes; ter apoio e disponibilidade por parte da equipa; poder expressar sentimentos e reparar as relações, se for o caso.

Landeiro (2011) também abordou a temática e identificou as seguintes necessidades: informação acerca dos sintomas, razões subjacentes aos sintomas, tratamento e efeitos secundários, tipo e extensão da doença, recursos comunitários, necessidades do doente e actividades que lhe darão bem-estar; meios para tranquilizar o doente, para lidar com a perda de energia do doente, com a imprevisibilidade do futuro; formas de encorajar o doente, cooperar no diagnóstico e na alteração de papéis, ser mais tolerante e paciente; métodos para reduzir o stress, para lidar com a depressão ou medos e combater a fadiga.

Algumas famílias referem como carências a informação insuficiente / desadequada e falta de apoio (Ferreira, Souza & Stuchi, 2008). De acordo com Aparício (2008) as necessidades da família são: informação clara, concisa, realista e honesta; certificar-se que faz tudo pelo doente; disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa; apoio espiritual; poder estar com o doente com intimidade e privacidade; participar nos cuidados; reparar a relação com o doente; poder expressar sentimentos; manter a esperança.

Soares (2007, apud Mendes, Lustosa & Andrade, 2009) identifica como necessidades da família: estar próximo do doente, sentir-se útil, ter consciência das alterações do quadro clínico, compreender a causa e o efeito dos cuidados, ter garantias do controle da dor e sofrimento, estar seguro de que a decisão de parar o tratamento curativo foi adequada, poder expressar os seus sentimentos e angústias, receber consolo e poder encontrar um significado para a morte do seu familiar.

Os familiares entrevistados direccionaram a sua preocupação para as necessidades do doente, mas ao serem questionados acerca das suas próprias necessidades enunciaram as seguintes:

Informação

Para Santana et al (2009, p.81), “cabe à equipa de enfermagem esclarecer dúvidas, encorajar atitudes positivas; sobretudo, ser sincero e acessível”.

De acordo com estudos efectuados, uma das principais necessidades referidas pela família é a de informação. A informação é fundamental para a aceitação, para a capacitação para lidar com a situação e para a busca de apoio, o que por sua vez, promove sentimentos de bem-estar e de conforto à família. Deve ser verdadeira, clara e adequada. Os familiares ficam mais satisfeitos quando há uma resposta adequada às suas necessidades de informação. A família revela constantemente a sua necessidade de falar com alguém, pedir conselhos e orientação acerca das suas experiências, dificuldades e preocupações (Carvalho, 2007).

Uma das conclusões do estudo de Reigada (2010) foi que uma das necessidades da família e do doente é a de informação, umas vezes porque o próprio doente não a solicita,

como forma de se proteger, outras vezes porque não há comunicação fluente entre os intervenientes ou porque a comunicação médica é deturpada, não sendo dada na altura certa, nem da forma mais correcta.

As carências de informação foram sendo referidas no decorrer das entrevistas, como se verifica nas respostas dos familiares:

- *“...só somos informados quando requeremos” (E1);*
- *“Se informassem mais (...) acho que era capaz de não ser pior” (E2);*
- *“Informação acerca dos paliativos não tinha muito, tinha mais acerca dos Continuados, dos Paliativos desconhecia” (E10);*
- *“Eu tentava-me informar da melhor maneira para fazer as coisas...” (E13).*

Acompanhamento

Revela-se importante que os profissionais dos cuidados paliativos orientem e auxiliem os cuidadores, para que aconteçam as mudanças necessárias e assim se sintem apoiados, acolhidos e cuidados (Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009). Os autores referem a importância das reuniões entre os profissionais de saúde e os cuidadores, uma vez que são vantajosas em termos de troca de experiências, informações e preocupações, conduzindo a reflexos positivos na qualidade dos cuidados prestados.

Ao acompanhar um doente terminal, o familiar tem tendência a procurar no profissional de saúde uma relação de confiança e de zelo, quer através dos procedimentos mais técnicos, quer através de uma atenção diferenciada (Santana et al, 2009).

Alguns familiares salientaram a necessidade de um melhor acompanhamento por parte da equipa multidisciplinar:

- *“...as reuniões não tão intervaladas” (E1);*
- *“No início, quando o meu pai entrou, houve uma reunião com os doutores, a Chefe de serviço e era a Assistente Social e a Psicóloga, depois não voltaram a chamar” (E2).*

Apoio psicológico

Cabe ao psicólogo facilitar a comunicação entre os envolvidos e auxiliar os familiares cuidadores a enfrentar a crise, oferecendo o suporte necessário. Para além disso consideram também importante o acompanhamento dos familiares, trabalhando questões psicológicas ligadas ao processo de doença e à terminalidade. O psicólogo deve colaborar na manutenção da integridade psíquica do familiar e acompanhá-lo durante todo o percurso. A intervenção psicológica deve auxiliar o familiar a enfrentar a situação de doença, para que consiga lidar com a necessidade de tomar decisões e com as angústias resultantes da possibilidade de morte iminente (Cunha, Freitas & Oliveira, 2011).

Ao se preocuparem com o lado emocional estão a promover a qualidade de vida do doente terminal e da sua família, capacitando-os para acompanhar e suportar melhor a dor e a angústia (Santana et al, 2009)

Segundo o SFAP (2000, apud Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira, 2008, p.20) “o apoio à família é permitir-lhe acompanhar de outra forma aquele que morre e cabe ao enfermeiro estar atento e disponível no decorrer de todo este percurso em que manter laços exige apoio”.

O apoio emocional é uma das necessidades referidas pelas famílias dos doentes terminais. Elas vivem uma sucessão de perdas dolorosas, surgindo com frequência sentimentos de solidão e angústia, também acompanhados pela preocupação e pela culpa. Estes sentimentos têm tendência a acentuar-se com o agravamento do estado do doente e pela consciencialização da aproximação da sua morte. O apoio emocional é essencial para a manutenção do bem-estar da família e do doente. A família deve poder contar com o apoio e suporte dos profissionais de saúde nos momentos de crise, em momentos de tomada de decisões e no momento da morte. (Carvalho, 2007).

No estudo de Reigada (2010) os familiares entrevistados referiram a necessidade de apoio psicológico contínuo, mas evidenciaram descontentamento e insatisfação ao receber o apoio, pois nem sempre correspondia às expectativas.

Mendes, Lustosa e Andrade (2009) aconselha que a actuação do psicólogo deverá ser ao nível da comunicação, reforçando todo o trabalho estrutural e de adaptação dos familiares ao enfrentamento da crise que atravessam. A sua acção deverá voltar-se para o apoio, atenção, compreensão, suporte, clarificação de sentimentos, fortalecimento dos vínculos familiares, incentivar o vínculo com a equipa, identificar e reforçar defesas adaptativas. O seu foco de atenção será o sofrimento, os medos, angústias, ansiedades, o enfrentar a dor e o medo da morte do seu familiar, focos de ansiedade e dúvidas.

De acordo com Rego (2010) o psicólogo tem papel essencial junto do doente, família e profissionais de saúde. Relativamente à família ele pode facilitar o fornecimento de informação, facilitar a compreensão, decisões e aceitação do processo de doença, favorecendo a comunicação com a equipa e com o familiar doente.

Apesar da evidente necessidade de apoio por parte do psicólogo, alguns familiares referiram haver carência deste apoio:

- “...se o psicólogo falasse com as famílias...” (E2);
- “Apoio psicológico, porque me sinto triste, talvez a psicóloga falar mais vezes” (E6);
- “O que foi mais difícil foi a tosse e ele estava todo inchado” (E8).

Maior proximidade

Para Santana et al (2009) a presença e apoio da família foram relatados como essenciais durante todo o processo de fim de vida.

Reigada (2010) revela que, no seu estudo, a distância foi também referida pelos familiares como algo negativo, pois o ter de se deslocar para poder acompanhar o doente trazia transtornos e alterações no seu ritmo de vida.

O Dec. Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro diz que ao doente admitido na RNCP é garantida mobilidade nos vários serviços da rede, de acordo com critérios de adequação, de continuidade de cuidados e de maior proximidade ao domicílio.

Apesar da maioria dos doentes se encontrar próximo da área de residência, isso nem sempre é sinónimo da família estar próxima, e para além disso, nem sempre tem disponibilidade de transportes, havendo referência da necessidade de uma maior proximidade:

- *“O melhor que havia era ela vir para mais perto...” (E11).*

7.4 – EXPECTATIVAS FACE AOS CUIDADOS AO UTENTE E APOIO À FAMÍLIA

Direccionando para as equipas de cuidados paliativos, Ferreira, Souza e Stuchi (2008) apontam como principais expectativas da família relativamente a estas: o profissionalismo, a habilidade profissional, a confiança e a amizade.

Relativamente ao que esperam em termos de cuidados ao utente e de apoio à família, os entrevistados referiram:

Alívio da dor

Uma das grandes preocupações da família é que o doente não sofra, pois reconhecem que não havendo possibilidade de cura, o importante é que viva com qualidade e sem sofrimento:

- *“Pelo menos a dor, porque de resto eu sei que não há muito mais a fazer” (E1);*

- *“A dor, porque ela não ter dor já é muito bom” (E3);*

- *“...que não o deixem sofrer” (E6);*

- *“...neste momento achamos que ele está a necessitar mais de medicação, para evitar que ele sofra mais...” (E9);*

- *“A única coisa que posso fazer por ele é tentar ao máximo que ele não sofra” (E12);*

- *“A única coisa que eu não queria mesmo é que o meu avô sofresse” (E12);*

- *“Ao menos que morram sem saber que sofreram.” (E13).*

Acompanhamento permanente

Para os cuidadores é importante saber que o seu familiar fica bem entregue, que todos os cuidados lhe serão prestados e acima de tudo que não estará sozinho, como está patente nas frases abaixo indicadas:

- *“...ao mesmo tempo tentava convencer-me que iria para um sítio onde teria enfermeiros e médicos 24 horas por dia...” (E4);*
- *“...que sempre que eu precisasse de apoio por parte da equipa este me fosse prestado com alguma prontidão” (E4);*
- *“Só o estar lá alguém para ele já é um alívio...” (E8);*
- *“Precisa que lhe dêem apoio, uma maneira que ele diga «olha, aqui estou bem»” (E9).*

Cuidados adequados

A maioria dos profissionais de saúde que trabalha na área dos paliativos enfrenta grandes desafios para conseguir promover cuidados de alta qualidade, sem que se esqueça o lado humano do cuidar. É fundamental humanizar os cuidados em toda a sua amplitude (Santana et al, 2009). Esta humanização dos cuidados é pretendida pelas famílias dos doentes e está explícita nas suas frases:

- *“Quando consegui finalmente aceitar que o meu pai necessitava de vir para a unidade, fi-lo com a esperança de que aqui cuidassem dele com dignidade, com humanidade...” (E4);*
- *“Ter cuidado com o que se pode dizer e o que não se pode dizer...a gente também não sabe o que é que ele pensa” (E5);*
- *“Só quero que cuidem bem dele, como se fosse eu...” (E6);*
- *“Gosto de o ver sempre fresquinho, a boca, sabe, ele às vezes fica com aqueles escarros na boca e não fica fresco, só peço para lhe lavarem a boca” (E6);*
- *“Medicação adequada...” (E11).*

Qualidade de vida

Os enfermeiros devem dirigir a sua acção tendo como preocupação promover a qualidade de vida ao máximo, no tempo que resta ao doente, garantindo cuidados de acompanhamento e suporte (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira, 2008).

Um dos grandes objectivos dos cuidados paliativos é “acrescentar qualidade de vida aos dias e não dias à vida, o que representa um grande desafio para a equipe de enfermagem, mais directamente presente nesta situação”, segundo Santana et al (2009, p.78), sendo esta uma das expectativas dos familiares:

- *“...os paliativos, quanto eu sei, é para melhorar a qualidade de vida” (E2);*
- *“O doente está doente e para além de precisar da família precisa também de um ar acolhedor (...) que faça com que se sintam bem” (E9).*

Promoção da autonomia

A autonomia continua a ser crucial, mesmo na fase de desenvolvimento da doença. Os familiares consideram importante prestar os cuidados necessários ao doente, mas preservando ao máximo a sua autonomia e promovendo-a:

- *“...sempre pensei que com uma fisioterapia mais intensa pode ser que recupere alguma coisa” (E3);*
- *“...será que ela pode recuperar alguma coisa, nem que fosse um movimento de um braço, para comer e para beber...” (E3);*
- *“Proporcionar cuidados básicos, mas ao mesmo tempo sem tirar autonomia” (E5);*
- *“Nós queríamos que ela fizesse fisioterapia...” (E10).*

7.5 – ASPECTOS POSITIVOS DA UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS

Não sendo inicialmente um objectivo do trabalho identificar quais os aspectos positivos da unidade, estes foram sendo referidos pelos entrevistados e considerou-se pertinente apresentá-los.

De acordo com Ferreira, Souza & Stuchi (2008, p.39) “muitas vezes, a satisfação com as acções dos profissionais de saúde são consideradas elevadas nas dimensões do profissionalismo, habilidades profissionais, confiança e amizade”.

Com as entrevistas foi possível identificar os seguintes aspectos positivos:

Disponibilidade da equipa / Acompanhamento

A disponibilidade da equipa assim como o acompanhamento prestado aos familiares dos doentes ficou bem explicitado nas entrevistas demonstradas nas seguintes frases:

- *“Acho que existe atenção, é uma equipa que está presente” (E1);*
- *“A minha mãe já esteve em quatro locais, este é o quinto local onde a minha mãe está e é assim, eu não posso dizer nada, tanto a nível de acompanhamento da parte médica, como da parte da enfermagem e das auxiliares, eu não tenho nada” (E3);*
- *“Eu sempre que venho solicitar alguma coisa para a minha mãe, estão sempre disponíveis.” (E3);*
- *“...muito, muito apoio, numa fase inicial e mesmo agora, a equipa de enfermagem e mesmo os auxiliares, sempre preocupados connosco, um apoio total” (E3);*
- *“Aqui eu vejo que, toda a equipa, eles tratam as pessoas como se fossem família, não há distinção entre o profissional e o doente” (E3);*

- *“Sempre que perguntei alguma coisa sobre o estado de saúde do meu pai, os enfermeiros foram sempre muito simpáticos e mostraram-se sempre disponíveis para prestar todo o apoio que eu solicitava” (E4);*
- *“Com ele, tudo o que é preciso, sempre cuidadosos, sempre a pensar no bem estar dele” (E5);*
- *“São do melhor, sempre disponíveis” (E7);*
- *“...eu vejo que ele está bem, não reclama de nada, não faz queixas de ninguém e eu quando venho também são todos simpáticos” (E8);*
- *“...são espectaculares, são muito simpáticos, são muito atenciosas, falam muito bem connosco, estão sempre atenciosas para o doente e nós ficamos satisfeitos...” (E9);*
- *“Não temos tido razão de queixa, porque temos tido sempre apoio...” (E9);*
- *“De positivo, a atenção dos enfermeiros com os doentes” (E9);*
- *“São todos muito prestativos” (E10);*
- *“O calor humano e companhia” (E12);*
- *“...há sempre gente aqui, aqui está mais bem acompanhado” (E12);*
- *“O acompanhamento é diferente (...) aqui eles vão, falam com ele...” (E13);*
- *“Ele sabe que quando precisa de alguma coisa há sempre ali alguém que o possa ajudar, ele não está sozinho (...) ele precisa, está sempre alguém (...) e são muito amáveis com ele.” (E13).*

Cuidados adequados

De acordo com um estudo realizado por Reigada, em 2010, as famílias valorizam os cuidados paliativos e as equipas que os prestam, associando os cuidados a qualidade de vida e à dignidade do ser humano. Também os entrevistados fazem referência à qualidade dos cuidados, demonstrando valorização:

- *“Além de ele ser meu pai, eu vejo que eles o tratam muito bem...” (E2);*
- *“Não digo que não haja falhas, mas que tratam muito bem, eles tratam” (E2);*
- *“Penso que está a ser muito bem tratado, estou muito contente” (E7);*
- *“...eu achei que ele estava bem e depois com os tratamentos das enfermeiras, que são espectaculares...” (E9);*
- *“Aqui está a ser mais bem tratado (...) as enfermeiras estão mais em cima dos doentes, a medicação está sempre lá...” (E9);*
- *“A nível dos cuidados, ótimos, sempre bom atendimento” (E11);*
- *“Eu penso que a medicação também é diferente. Eu penso que este tipo de unidade está mais direccionado e se calhar mais treinado com a medicação certa” (E12);*
- *“Ele aqui tem uma certa independência...” (E12).*

Alívio da dor

Sendo um dos fundamentos dos cuidados paliativos o alívio da dor, as entrevistas permitiram depreender que este fundamento está a ser cumprido e é reconhecido pelas famílias, como demonstram as seguintes frases:

- *“...e melhora a dor sobretudo” (E2);*
- *“O que me conforta é que (...) aquela dor, o sofrimento, até hoje não teve, isso é que me conforta, porque não o vejo em sofrimento” (E8);*
- *“Das dores também, está controlada” (E13).*

Informação adequada

De acordo com um estudo de revisão de Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho e Pereira (2008), as famílias que afirmaram ter sido bem informadas pela equipa prestadora de cuidados paliativos, sentem que as suas expectativas se confirmaram e que tiveram assistência quando foi necessário. Também um dos entrevistados, neste estudo, referiu uma adequada informação e esclarecimento, conforme demonstra o seu relato:

- *“O próprio médico dele (...) disse logo o que era, era uma unidade hospitalar onde os doentes estão a ser cuidados (...) estão a necessitar muito de cuidados e aqui teriam esses cuidados todos. E então depois também falou connosco a Assistente Social e então ainda nos informou melhor sobre o assunto e então ficámos esclarecidos” (E9).*

Horário das visitas

É essencial que os profissionais de saúde promovam o acompanhamento dos doentes pela família, permitindo a sua permanência no serviço em horário alargado (Fonseca, Martins, Piteira, Carvalho & Pereira, 2008).

O horário de visitas especial que encontraram nesta Unidade foi considerado algo de muito positivo, pois permite uma maior gestão do tempo e maior acompanhamento por parte da família:

- *“Bem visto é os horários, que dá para a gente conciliarmos com o trabalho, tem um horário alargado e nós podemos vir à hora que quisermos” (E9);*
- *“...tem um horário porreiro para nós” (E11).*

Boas instalações

A qualidade das instalações surpreendeu parte dos entrevistados e foi referida como algo bastante positivo:

- *“Quando entrámos, vimos as instalações e gostámos, achámos que era bom...” (E9);*
- *“...sempre a pensar que fosse uma coisa mais parecida com o hospital, mas não parecem instalações de um hospital e isso é muito bom” (E9);*
- *“Tem ótimas condições...” (E11);*

- *“O próprio equipamento (...) casas de banho adaptadas” (E12).*

7.5 – ASPECTOS A SER MELHORADOS

Com vista a melhoria dos cuidados, os entrevistados foram questionados acerca dos aspectos a ser melhorados, emergindo os seguintes:

Promoção da autonomia

Para Santana et al (2009, p.78) os cuidados paliativos “são também os cuidados necessários à reabilitação dos pacientes, para que possam conviver com as suas limitações, providos por uma equipa interdisciplinar bem capacitada”.

Os familiares entrevistados consideram muito importante promover a autonomia do doente, havendo carências neste âmbito:

- *“Mobilidade, mas eu sei que isso é difícil” (E1).*

Rácio de profissionais

No estudo de Oliveira (2011) um dos aspectos referidos pelos enfermeiros entrevistados é a escassez de recursos humanos, tendo em conta o volume de trabalho.

Para os familiares entrevistados esta é uma realidade, e consideram que isso interfere negativamente na prestação dos cuidados:

- *“...as equipas são reduzidas” (E1);*

- *“Eu vejo pelas minhas colegas, às vezes estão a falar com um doente e vê-se que estão à pressa porque há outras coisas a fazer (...). A pessoa às vezes quer dar atenção e não pode derivado a ter outras tarefas a fazer” (E2);*

- *“Acho que deveria ser permitido mais tempo para que a equipa pudesse esclarecer todas as dúvidas de uma forma célere, penso que como têm muitos doentes para tratar acabam por não ter tempo para poder prestar o apoio necessário aos familiares” (E4);*

- *“...sabemos que é assim, também não podem estar a dar apoio a toda a gente” (E8);*

- *“Visitas mais frequentes a ele por parte dos enfermeiros” (E8).*

Formação dos profissionais

Para Simões & Rodrigues (2010, p.486) “a promoção de competências relacionais por meio de estratégias de formação, emerge assim como uma necessidade fundamental ao longo da vida (...). Porém, mais formação nem sempre significa mais eficácia prática, uma vez que a acção está relacionada com o sujeito que a pratica. Os estados emocionais e motivacionais positivos são condição necessária para uma acção empenhada em contextos complexos”.

De acordo com o estudo de Oliveira (2011) os próprios enfermeiros que participaram do estudo consideraram que a formação na área dos paliativos é ainda diminuta.

Também os familiares entrevistados consideram haver carência de formação de alguns profissionais, neste caso, o familiar acentua a importância de se dotar os profissionais de formação, mas principalmente as pessoas que realmente têm vocação e gosto pela área:

- *“Acréscimo de formação da secretária, porque é ela que está mais presente e nos acompanha e ela merece” (E1).*

Informação adequada

Segundo Ferreira, Souza e Stuchi (2008) afirmam que devido às dificuldades, as instituições continuam a ser o lugar preferido pelos doentes para passar os seus últimos dias, por terem mais facilmente acesso aos recursos, mas alguns familiares cuidadores queixam-se de falta de tratamento e informação adequados nos ervíços de doentes terminais. Por vezes as necessidades de informação e de suporte não são adequadas às necessidades da família e há evidências de stress prolongado e morbidade psicológica na família.

Em Cuidados Paliativos é fundamental uma boa comunicação, tendo por objectivo reduzir a incerteza, melhorar as relações e orientar o doente e a família (Oliveira, 2011).

Para Landeiro (2011, p.4) “o fornecimento de informação será o recurso mais utilizado para melhorar a qualidade de vida, incluindo o confronto de sintomas”.

Por sua vez, também os familiares demonstraram grande interesse na qualidade e quantidade de informação que lhes é fornecida por parte dos profissionais, relativamente ao estado de saúde dos seus familiares doentes, considerando-a insuficiente, tal como está patente nas seguintes frases:

- *“...só somos informados quando requeremos” (E1);*

- *“Quando há alterações não informarem” (E1);*

- *“Acho também que as reuniões da equipa com os familiares deveriam acontecer com mais frequência e durarem mais tempo” (E4).*

Uniformidade dos cuidados

Apesar da qualidade dos cuidados ter sido referenciada como boa pela maioria dos familiares, foi referido por um dos entrevistados que nem sempre são prestados de forma igual e com a mesma qualidade, dependendo das equipas presentes, revelando um sentimento de descontentamento:

- *“Sabe menina, aqui há de tudo, uns são mais simpáticos, outros menos, mas se uns conseguem não entendo porque os outros não. Às vezes chego e ele está arranjadinho, tem a boca fresca, mas outras vezes fico revoltada porque não está” (E6).*

Apoio adequado

É necessário oferecer apoio e orientações adequadas acerca da doença e de como agir perante as mudanças decorrentes. Para além da orientação e da escuta, os autores Inocenti, Rodrigues e Miasso (2009) apontam como importante a formação de grupos de cuidadores, para que se facilite a troca de experiências e de conhecimentos.

Um maior suporte e apoio foi também referenciado nas entrevistas como aspecto a melhorar:

- *“Faz falta uma psicóloga todos os dias” (E1);*
- *“Nunca tivemos assim apoio, apoio, que viessem ter connosco...” (E8).*

Torna-se evidente que a criação da Rede de Cuidados Paliativos foi um ganho importante na saúde, proporcionando aos doentes com doença crónica prolongada e paliativa um pouco mais de dignidade, ao fornecer-lhes cuidados específicos e adaptados à sua situação. Através dos resultados das entrevistas é evidente a satisfação que advém para os familiares, que valorizam a existência destas Unidades. Mas há ainda um longo caminho a percorrer, é necessário alterar atitudes e a acima de tudo mentalidades.

Os dados obtidos neste trabalho são apenas uma amostra do que já se conseguiu, do que ainda há para fazer e dos aspectos que ainda necessitam de aperfeiçoamento. É necessário apostar essencialmente na formação, para que se prestem melhores cuidados e para que sejam satisfeitas todas as necessidades, mas para isso também será necessário adequar o número de profissionais disponíveis para o efeito.

Outro aspecto fundamental é que estes cuidados possam chegar a toda a população e que todos os que deles necessitam possam usufruir e ter um fim de vida digno, com o máximo de qualidade de vida.

8 – CONCLUSÃO

A realização deste estudo teve como finalidade conhecer a realidade das Unidades de Cuidados Paliativos, direccionando a abordagem para a família. Os avanços tecnológicos e o aumento da esperança média de vida, transportam-nos para outro tipo de realidade: o aumento das doenças crónicas e paliativas, com tendência de aumento nos próximos anos. Perante a necessidade premente de mudar mentalidades e proporcionar a estes doentes uma maior dignidade no final de vida surgiu como resposta a implementação de uma rede de Unidades de cuidados paliativos. Na verdade, todos sabemos, que o despertar para esta realidade já vem de trás e há muito que as acções paliativas já vão ocorrendo, mas era necessário que fosse criado outro tipo de condições e que se fomentasse uma formação mais específica nesta área.

É urgente que se criem condições, mas a realidade diz-nos que este tipo de cuidados ainda não chega a toda a gente. Cada vez mais temos doentes com doença crónica e/ou paliativa, no seu domicílio, em sofrimento, ou mesmo em hospitais e instituições, e não raras vezes deparamo-nos com duas realidades, que sendo antagónicas, na maioria das situações, não têm em conta a dignidade humana específica de cada doente, a obstinação terapêutica ou o abandono terapêutico. Não será difícil esquecer as céleres frases “não há mais nada a fazer” ou “isto é uma oportunidade de treino”. Estas situações são por si só veículos de momentos de crise existencial quer para o doente, que se sente abandonado pela medicina, quer para a família, que vê a sua vida e o seio familiar desestruturado entrando em momentos de desespero não sabendo o que fazer, nem como fazer.

O facto de trabalhar há oito anos num serviço de Medicina permitiu-me experienciar muitas situações, diariamente lido com doenças crónicas e progressivas, assisto à agudização e descompensação dessas mesmas doenças, das quais não se espera uma cura, mas um alívio, um conforto, um acompanhamento, um dizer “estou aqui se precisar de mim”. No meu serviço existem imensos doentes em situação terminal, observo a sua dor e sofro com eles, luto por e com eles para lhes proporcionar bem-estar e alívio da dor, mesmo quando corro contra a falta de tempo, tempo este que tem de ser gerido por mim de forma a poder atender a vários doentes em simultâneo.

O privilégio de poder acompanhar os doentes em fim de vida e poder ser diferente, permitiu-me também valorizar, de forma gradual, cada segundo, cada acto, cada pessoa... Quis conhecer melhor esta realidade, tantas vezes desvalorizada, a realidade vista pelo olhar do doente e da família, que muitas vezes sofrem em silêncio, silêncio esse que mais não é do que gritos mudos à espera que alguém os oiça. Queria entender o porquê de determinadas atitudes presentes nos familiares destes doentes e de que forma o compreendê-los melhor poderia ser o fio condutor da minha mudança quer como pessoa quer como profissional de saúde que sou.

A família do doente, e principalmente o cuidador, atravessa uma série de obstáculos e dificuldades ao longo do processo de doença do seu familiar, surge uma necessidade de apoiar, ouvir, confortar, prestar cuidados, ser elo de ligação com a restante família, sofrer e ser forte...resumindo, ser o suporte do doente, mas o cuidador não pode abdicar da sua vida e atravessa também uma crise, que pode conduzir igualmente a um processo de doença. Daí a importância de ser igualmente alvo de cuidados por parte das equipas. Ele deve cuidar e ser cuidado.

No decorrer deste mestrado tive a oportunidade de realizar estágio na Unidade de Cuidados Paliativos de Cantanhede, o que me proporcionou experiências diferentes na abordagem a estes doentes, tendo despertado em mim um maior interesse em conhecer a realidade dos internamentos em cuidados paliativos e a sua mais-valia para os doentes e família. Desenvolvi então este estudo na Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela, tendo obtido resultados interessantes, muitos já descritos na literatura.

A família ao ser confrontada com a doença e seu desenvolvimento, exterioriza uma série de sentimentos negativos tais como: angústia, choque, aflição e negação. Associam a comunicação do diagnóstico a uma fatalidade e enquanto uns se revoltam, outros têm esperança, fé e alguns podem até cair numa espécie de ilusão. Surgem também sentimentos como: impreparação, preocupação e incerteza, porque é uma situação nova. São muitas vezes invadidos pela tristeza e pelo medo. Os sentimentos de impotência / frustração foram os mais referidos pelos entrevistados, seguidos por sentimentos de resignação / aceitação, consciencialização e protecção / obrigação. Para além destes temos sentimentos de limitação / saturação e justiça. Perante o internamento na Unidade de Cuidados Paliativos, os entrevistados referiram, numa fase inicial, sentimentos de desconfiança. Com o passar do tempo foram surgindo sentimentos positivos como surpresa, alívio, conforto, tranquilidade e satisfação. Contudo foram também referidos sentimentos de insatisfação face aos cuidados e à equipa.

Um dos objectivos do trabalho era identificar os receios da família, sendo o receio da dor o mais referido. As famílias temem que o doente sofra, mesmo tendo a consciência de que a morte se aproxima, a única coisa que pedem que ele possas morrer sem sofrimento. Para além do receio da dor, foram também referidos o medo da separação, da morte, da mudança, do desconhecido, da incapacidade para cuidar, do agravamento do estado de saúde, de cuidados não adaptados e receio do abandono.

Ao deixar o seu familiar entregue à Unidade de Cuidados Paliativos, a família acaba por desenvolver expectativas face aos cuidados e à equipa. De acordo com os testemunhos, a principal expectativa destas famílias é que proporcione o alívio da dor, seguido por cuidados adequados, promoção da autonomia, acompanhamento permanente e qualidade de vida dos doentes, o que vai de encontro aos receios anteriormente apresentados.

Os familiares direccionaram as suas expectativas para os cuidados ao doente, mas eles próprios passam por estádios de enfrentamento da doença e necessitam eles próprios também de ser cuidados. Quando questionados acerca das suas necessidades referiram a necessidade de informação, apoio psicológico, acompanhamento por parte da equipa e possibilidade de ter o doente mais próximo.

Com o desenvolvimento do estudo adquiriu-se informação que não era, inicialmente, objecto de estudo, mas que considere importante incluir nos resultados, como os aspectos positivos da Unidade de Cuidados Paliativos de Tondela, segundo as famílias. A disponibilidade / acompanhamento por parte da equipa foi o aspecto mais elogiado pelos entrevistados, seguido pela prestação de cuidados adequados, adequado alívio da dor, boa qualidade das instalações e um adequado horário das visitas adequado e fornecimento de informação. Contudo, nem todas as famílias são iguais e as necessidades variam consoante a família.

Os aspectos que os familiares referiram como havendo necessidade de melhorar estão relacionados essencialmente com o rácio de enfermeiros disponíveis para os cuidados, que consideram ser insuficientes, o que condiciona a prestação dos cuidados. Foi também referida a necessidade de se melhorar a informação que é fornecida e de se proporcionar apoio mais adequado. Houve também referência a que se deveria promover mais a autonomia e que deveria haver mais uniformidade na prestação de cuidados, o que dependia da equipa presente. Um dos familiares sugeriu também o acréscimo de formação a determinados elementos da equipa e que se deveria proporcionar esta formação a quem realmente tem vocação para a área.

Os dados obtidos com as entrevistas permitiram conhecer um pouco mais da realidade das famílias e da forma como encaram as Unidades de Cuidados Paliativos.

Apesar de se falar há muito de cuidados paliativos, a verdade é que ainda é algo muito desconhecido para uma franja considerável da população. Podem eventualmente ter uma ideia muito superficial acerca do assunto, mas desconhecem a sua realidade e os princípios. Pude constatar, através das entrevistas, essa falta de informação e esse desconhecimento. Alguns entrevistados nem sequer tinham conhecimento da especificidade dos cuidados nestas unidades e das diferenças existentes em relação ao internamento em hospitais, não sabiam a quem recorrer, nem quais os apoios que tinham disponíveis.

De qualquer forma e apesar das limitações a que estive sujeita, principalmente devido à dificuldade em obter autorização para a realização das entrevistas e à articulação com as famílias para que estas pudessem ser realizadas, considero que foi positivo, tendo despertado em mim uma preocupação diferente para com estas famílias e para com os doentes em fim de vida.

Sou enfermeira e acima de tudo um ser humano, que também sente e que também chora. Se eu puder exercer a minha profissão com excelência e prestar cuidados mais dignos a todos os que deles necessitem, então a lágrima se transformará em sorriso e eu sentir-me-ei em paz. Porque ser enfermeiro é estar presente na vida do ser humano desde o primeiro segundo até ao último suspiro...

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarenga, M. (2009). Comunicação com Doentes em Fim de Vida: uma estratégia terapêutica. *Hospitalidade*, Ano 73 (nº 285), pp. 21-26.
- Alves, E. M. R. (2011). *Estratégias dos cuidadores informais de doentes com cancro do pulmão em fase terminal, no domicílio*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa.
- Aparício, M. C. L. (2008). *A satisfação dos familiares de doentes em cuidados paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2013). Acedido Março 1, 2013, em <http://www.apcp.com.pt/>.
- Bicalho, C. S., Lacerda, M. R., & Catafesta, F. (2008). Reflectindo sobre quem é o cuidador familiar. *Cogitare Enferm*, 13 (1), pp. 118-123.
- Bragança, J., & Ferreira, J. (2009). Cuidados Paliativos: O que são? *Hospitalidade*, Ano 73 (nº 285), pp.35-37.
- Carlo, M., & Queiroz, M. (2008). *Dor e Cuidados Paliativos – Terapia Ocupacional e Interdisciplinaridade*. São Paulo: Editora Roca Ltda.
- Carvalho, C. S. U. (2008). A Necessária Atenção à Família do Paciente Oncológico. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 54 (1), pp. 97-102.
- Carvalho, M. L. G. (2007). Morte, Cuidados Paliativos e a Família do Doente Terminal. *Nursing*, Ano 17 (nº 227), pp. 36-40.
- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. Dissertação de Mestrado em Oncologia, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar – Universidade do Porto.
- Coelho, A. E., & Oliveira, I. (2009). O Enfermeiro Também Chora. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, (nº 17), pp. 11-13.

- Cunha, D. M. F., Freitas, L. B., & Oliveira, M. S. (2011). *Familiar Cuidador de Paciente com Doença Terminal frente ao Processo do Adoecimento*, pp. 1-13. Acedido Janeiro 25, 2012, em <http://www.psicologia.pt/artigos/licenciatura.php?n=11&area=&subarea=>.
- Decreto Lei nº 52/2012 de 5 de Setembro. *Diário da República*, nº 172/2012 – I Série. Ministério da Saúde. Lisboa.
- Ferreira, A. R. S., & Wong, L. R. (2007). Cuidadores informais da população idosa com alguma limitação. *Ser Social*, (nº 20), pp. 71-104.
- Ferreira, N. M. L. A., Souza, C. L. B., & Stuchi, Z. (2008). Cuidados paliativos e família. *Revista Ciências Médicas*, 17 (1).
- Fonseca, C., Martins, S., Piteira, R., Carvalho, L., & Pereira, B. (2008). Cuidar da Família do Doente Terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, (nº 15), pp. 19-27. Acedido Janeiro 25, 2012, em <http://www.ife-ace.com>.
- Fonseca, C., Fernandes, A. C. C., Oliveira, D. A. M., Freitas, E. M. G., & Costa, R. J. S. (2009). As Necessidades da Família / Cuidador da Pessoa em Fase Terminal. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, (nº 17), pp. 19-27.
- Fortin, M. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Editora Lusodidacta.
- Gomes, A. M. R. (2010). O cuidador e o doente em fim de vida – família e/ou pessoa significativa. *Enfermería Global*, (nº 18), pp. 1-8.
- Guimarães, C. A., & Lipp, M. E. N. (2011). Um olhar sobre o cuidador de pacientes oncológicos recebendo cuidados paliativos. *Psicologia: Teoria e Prática*, 13 (2), pp. 50-62.
- Inocenti, A., Rodrigues, I. G., & Miasso, A. I. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Electrónica de Enfermagem*, 11 (4), pp. 858-865. Acedido Janeiro 25, 2012, em <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n4/v11n4a11.htm>.
- Landeiro, E. (2011). *Significações, Reacções Familiares, Avaliação, Apoio à Doença e Luto*, pp. 1-19. Acedido Janeiro 25, 2012, em <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>.
- Lima, P. R. V. & Simões, S. C. A. (2007). O Luto. *Nursing*. Ano 17 (nº 227), pp. 45-48.
- Marques, A. L. (2008). Cuidados Paliativos. *Revista Idade Maior*, pp. 9-11.

- Melo, A., & Caponero, R. (2009). Cuidados Paliativos: Abordagem Contínua e Integral - In Santos, F. (ed). *Cuidados Paliativos: Discutindo a Vida, a Morte e o Morrer*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Mendes, J. A., Lustosa, M. A., & Andrade, M. C. M. (2009). Paciente Terminal, Família e Equipe de Saúde. *Revista SBPH*, V. 12 (1), pp. 151-173.
- Oliveira, A. M. P. (2011). *A abordagem do doente em fase paliativa no Hospital de Santa Maria: Visão do enfermeiro*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Faculdade de Medicina de Lisboa – Universidade de Lisboa.
- Parente, B. (2010). Cuidados Paliativos Em Portugal: Que Realidade? *HematOncologia*, (nº 11), pp. 54-55.
- Rego, L (2010). *O psicólogo, o doente, a família e os cuidados paliativos*. Acedido Março 19, 2013, em <http://primuscare.com/o-psicologo-o-doente-a-familia-e-os-cuidados-paliativos>.
- Reigada, C. M. T. (2010). *Indicadores de capacidade de cuidar, em famílias de doentes oncológicos paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa – Universidade Católica Portuguesa do Porto.
- Reigada, C., Carneiro, P., & Oliveira, F. (2009). As Conferências Familiares Em Cuidados Paliativos. *Hospitalidade*, Ano 73 (nº 285), pp. 27-30.
- Sanchez, K. O. L., Ferreira, N. M. L. A., Dupas, G., & Costa, D. B. (2010). *Apoio social a la familia del paciente con cáncer: identificando caminos y cursos*, São Paulo: Universidade Federal de São Carlos. Departamento de Enfermagem, Programa de Pós-Graduação.
- Santana, J. C. B. et al (2009). *Cuidados Paliativos aos pacientes terminais: Percepção da equipe de Enfermagem*, 3 (1). Centro Universitário São Camilo: Bioethikos, pp. 77-85.
- Saraiva, D. M. R. F. (2007). O enfermeiro e a morte. *Nursing*, Ano 17 (nº227), p.26.
- Silva, E. P., & Sudigursky, D. (2008). Concepções sobre cuidados paliativos: revisão bibliográfica. *Acta Paul Enferm*, 21 (3), pp. 504-508.
- Simões, R. M. P. & Rodrigues, M. A. (2010). Relação de ajuda no desempenho dos cuidados de enfermagem a doentes em fim de vida. *EscAnna Nery*, 14 (3), pp. 485-489.
- Unidade de Missão dos Cuidados Continuados Integrados (2010). *Plano Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa.

APÊNDICES

APÊNDICE I – Guião das entrevistas



INSTITUTO POLITÉCNICO DE VISEU
ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE



GUIÃO DA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

QUESTOES ORIENTADORAS	OBJECTIVOS
Quais os receios que sentiu aquando do internamento do seu familiar na Unidade de Cuidados Paliativos?	Identificar e descrever os receios da família / cuidador vivenciados antes do internamento do doente na Unidade de Cuidados Paliativos, no momento em que é internado e ao longo do internamento.
Que emoções descreve ter sentido no momento em que lhe foi divulgada a situação clínica do seu familiar?	Saber quais os sentimentos vividos pela família relativamente à situação clínica do doente.
Quais as carências sentidas por si e que gostaria de ver satisfeitas pela equipa e de forma?	Necessidades sentidas pela família que desejem ser satisfeitas por parte da equipa.
Que cuidados valoriza mais e que considera imprescindíveis para o bem-estar do seu familiar?	Expectativas que têm relativamente aos cuidados prestados ao doente e apoio dado à família.
Quais os aspectos do apoio prestado pela equipa ao seu familiar gostaria de ver melhorados?	Conhecer aspectos que gostariam de ver melhorados em termos dos cuidados prestados, equipa ou da própria Unidade.

APÊNDICE II – Pedido de autorização CHTV

Exmo (a) Senhor (a):

Assunto: Pedido de autorização para a realização de um estudo no Centro Hospitalar Tondela-Viseu, na Unidade de Cuidados Paliativos

Márcia Raquel de Almeida Campos, aluna do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, da Escola Superior de Saúde de Viseu, vem por este meio apresentar formalmente um pedido de autorização para a realização de um estudo com a temática *“Receios da família / cuidador perante o doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e Expectativas relativamente à equipa”*.

A pertinência deste estudo resulta da necessidade de melhoria contínua dos cuidados prestados. Com a evolução dos Cuidados Paliativos no nosso país, foi-se englobando cada vez mais a família / cuidador no âmbito dos cuidados, adquirindo uma maior importância. Com este estudo pretende-se conhecer melhor este “alicerce” do doente, identificar receios, conhecer as expectativas e inclusive retirar mais valias das suas opiniões. Através dos resultados obtidos, a aluna pretende, dessa forma, poder contribuir com a equipa da Unidade com dados importantes da família, que permitam um maior conhecimento desta e o delinear de estratégias que possam melhorar os cuidados e o apoio prestado à família.

O estudo que se pretende realizar é um estudo qualitativo exploratório-descritivo, cujo instrumento de colheita de dados é uma entrevista semi-estruturada, que tem por base um guião com perguntas orientadoras. Esta entrevista será aplicada na Unidade de Cuidados Paliativos, aos familiares que, depois de devidamente informados e após terem assinado o consentimento informado, se disponibilizem para participar no estudo.

Os dados obtidos são unicamente para serem divulgados no relatório final do curso e ao serviço em questão, se assim o desejar.

Junto envio o guião da entrevista e a declaração de consentimento informado.

Neste sentido, solicito que se digne a autorizar a realização da referida recolha de dados, a partir desta data.

Agradeço a atenção dispensada por Vossa Excelência

Com os melhores cumprimentos

Márcia Campos

APÊNDICE III – Declaração de consentimento informado

AO PARTICIPANTE / REPRESENTANTE:

Por favor, leia com atenção todo o conteúdo deste documento. Não hesite em solicitar mais informações se não estiver completamente esclarecido.

Caro Senhor(a)

No âmbito do 2º Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica, a realizar na Escola Superior de Saúde de Viseu estou a realizar um estudo/investigação com o tema *“Receios da família / cuidador perante o doente internado numa Unidade de Cuidados Paliativos e Expectativas relativamente à equipa”* e cujos objectivos principais são identificar os receios da família face ao doente internado em Cuidados Paliativos e expectativas relativamente aos cuidados prestados e apoio fornecido pela equipa, com o intuito de serem implementadas estratégias para a melhoria global dos cuidados.

A evolução dos conhecimentos científicos, aos mais diversos níveis e também na área da saúde, tem ocorrido sobretudo graças ao contributo da investigação, por isso reveste-se de elevada importância a sua colaboração através da resposta a esta entrevista.

Asseguramos que neste estudo/investigação será mantido o anonimato e a confidencialidade dos seus dados, pois os investigadores consagram como obrigação e dever o sigilo profissional.

- *Declaro ter compreendido os objectivos, riscos e benefícios do estudo, explicados pelo investigador que assina este documento;*
- *Declaro ter-me sido dada oportunidade de fazer todas as perguntas sobre o assunto e para todas elas ter obtido resposta esclarecedora;*
- *Declaro ter-me sido assegurado que toda a informação obtida neste estudo será estritamente confidencial e que a minha identidade nunca será revelada em qualquer relatório ou publicação, ou a qualquer pessoa não relacionada directamente com este estudo, a menos que eu o venha a autorizar por escrito;*
- *Declaro ter-me sido garantido que não haverá prejuízo dos meus direitos se não consentir ou desistir de participar a qualquer momento;*

Assim, depois de devidamente informado (a) **autorizo a participação** neste estudo:

_____, __/__/____

Nome _____

Assinatura do participante _____

Declaro que prestei a **informação adequada** e me certifiquei que a mesma foi **entendida**:

Nome do investigador _____

Assinatura _____

APÊNDICE IV – Caracterização da amostra

Caracterização dos Entrevistados						
Entrevista	Sexo		Idade	Profissão	Localidade	Relação
	F	M				
E1	X		31	Assistente Social	Santa Comba Dão	Neta
E2	x		49	Assistente Operacional	Canas de Santa Maria	Filha
E3	x		42	Escriturária	Viseu	Filha
E4	x		42	Doméstica	Mangualde	Filha
E5		x	27	Militar	Cacia	Filho
E6	x		57	Funcionária de lavandaria	Ferreira do Dão	Esposa
E7		x	46	Funcionário da Junta	Lamego	Sobrinho
E8	x		52	Costureira	Sabugosa	Filha
E9	x		48	Costureira	Viseu	Filha
E10	x		41	Contabilista	Nandufe	Sobrinha
E11		x	33	Condutor	Vagos	Filho
E12	x		34	Desempregada	São Pedro do Sul	Neta
E13	x		36	Doméstica	Viseu	Irmã

APÊNDICE V – Caracterização dos doentes

Caracterização dos Doentes						
Entrevista	Sexo		Idade	Patologia	Tempo da doença	Proveniência
	F	M				
E1		x	84	Neoplasia da próstata e bexiga	2 anos	Lar
E2		x	80	Neoplasia da bexiga	2 anos	Domicílio
E3	x		60	Tetraplegia	1 ano e 8 meses	UCC Oliveira de Frades
E4	x		84	Neoplasia cerebral	1 ano	Hospital
E5		x	61	Neoplasia da coluna	9 meses	Domicílio
E6		x	56	Neoplasia cerebral	15 anos	Hospital
E7	x		90	AVC extenso	3 meses	Hospital
E8		x	87	Neoplasia do pulmão / traqueia	2 anos	Hospital
E9		x	73	Neoplasia gástrica	2 anos	Hospital
E10	x		81	Sepsis	2 meses	Hospital
E11	x		70	Escaras de decúbito	2 meses	Domicílio
E12		x	87	Neoplasia gástrica	4 meses	Domicílio
E13		x	42	Neoplasia pulmonar	1 ano	Domicílio

