

Instituto Superior de Psicologia Aplicada



**CONCEITO E ESPECIFICIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS:
EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES E DOS ENFERMEIROS**

Nádia Vanessa Rodrigues da Silva

Nº 12447

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

2009

Instituto Superior de Psicologia Aplicada

CONCEITO E ESPECIFICIDADE DOS CUIDADOS PALIATIVOS: EXPERIÊNCIA DOS CUIDADORES E DOS ENFERMEIROS

Nádia Vanessa Rodrigues da Silva

Dissertação Orientada por Professor Doutor José A. Carvalho Teixeira

Júri:

- **Orientador:** Professor Doutor José A. Carvalho Teixeira (Psiquiatra/ISPA)
- **Presidente:** Professor Doutor António Pires (Psicólogo Clínico/ISPA)
- **Arguente:** Professora Dra. Ivone Patrão (Centro de Saúde de Odivelas/ISPA)

2009

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação de Professor Doutor José Carvalho Teixeira, apresentada no Instituto Superior de Psicologia Aplicada para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica conforme o despacho da DGES, n.º 19673/2006 publicado em Diário da República 2ª série de 26 de Setembro de 2006.

AGRADECIMENTOS

Agradeço reconhecida a todos os que contribuíram para a realização deste trabalho.

Ao Professor Doutor José Carvalho Teixeira por toda a sua disponibilidade, apoio e por tudo aquilo que me ensinou e que certamente será fundamental para o meu futuro profissional.

Aos meus Pais, de uma forma muito especial, por tudo aquilo que me proporcionaram e por todo o seu amor. O seu apoio foi fundamental ao longo desta caminhada.

À minha Avó por todo o seu carinho e constantes incentivos.

Ao meu namorado Pedro por todo o seu amor, apoio e dedicação.

À Família do Pedro por todo o seu apoio, disponibilidade e amizade.

À Casa de Saúde da Idanha por me ter permitido realizar este estudo. Jamais esquecerei a simpatia e a disponibilidade de todos os seus membros.

Aos meus amigos por toda a sua amizade e todo o seu apoio.

Aos meus colegas de seminário que me acompanharam nesta caminhada. As suas opiniões e as “discussões” em grupo ajudaram-me imenso.

RESUMO

Este estudo tem como **objecto investigar: Quais são e como se caracterizam as experiências de cuidados paliativos por parte dos cuidadores e enfermeiros, tendo em conta o conceito e a especificidade dos cuidados paliativos?**

Desta forma a qualidade do processo de cuidar em cuidados paliativos é determinado por uma série de condições e processos que reflectem a sua complexidade.

Surgiu, através da leitura de um estudo, em que o autor descreve o conceito dos cuidados paliativos aplicado numa unidade de cuidados paliativos através de entrevistas com 8 pacientes, 9 familiares e 24 profissionais de duas unidades de cuidados paliativos. Segundo, Cannaerts, Dierckx de Casterlé & Grypdonck (2004) os resultados mostraram que os cuidados paliativos tem um conceito específico do qual o foco central, é a vida e não a morte como seria de esperar nesta fase da vida. A atenção que anteriormente era focada ou voltada para a doença e tratamento, agora tem como foco, criar oportunidades para o paciente viver e aproveitar a vida o quanto possível (Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé & Grypdonck, M., 2004).

Neste estudo Tanto os cuidadores como os enfermeiros tem uma experiência positiva e gratificante, tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados. Quanto ao que se refere à experiência num hospital geral sem cuidados paliativos estes referem serem completamente diferentes. Referem ainda que os cuidados prestados numa unidade de cuidados paliativos são mais personalizados e mais humanizados.

Conceitos – Chave: experiência; cuidados paliativos; especificidade dos cuidados paliativos; cuidadores; enfermeiro; experiências de cuidados paliativos.

ABSTRACT

The aim of this study is: **Know and characterize the experience of palliative care by the caregivers and nurses, taking into account the specificity and the concept of palliative care?**

Thus the quality of the care in palliative care is determined by a number of conditions and procedures that reflect its complexity.

Came through the reading of a study, in which the author describes the concept of palliative care on a unit of palliative care through interviews with 8 patients, 9 families and 24 professionals from two units of palliative care. Second, Cannaerts, Dierckx of Casterlé & Grypdonck (2004) the results showed that palliative care is a specific concept which the central focus is not death, but life as one would expect at this stage of life. The attention that was previously focused on disease and treatment, now has the focus on creating opportunities for patients to live and enjoying life as possible (Cannaerts, N., Dierckx of Casterlé & Grypdonck, M., 2004).

Both the caregivers and the nurses have a positive and rewarding experience, taking into account this kind of philosophy of care. As regard to the experience in a general hospital without palliative care they relate are completely different. The care unit of palliative care is more personalized and more humanized.

Key-words: experience, palliative care, specificity of palliative care, caregivers, nurses, experience of palliative care.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
1. OBJECTO DE ESTUDO	1
2. OBJECTIVOS DE ESTUDO E QUESTÕES A INVESTIGAR.....	4
3. IMPORTÂNCIA DO ESTUDO	5
4. LIMITAÇÕES	5
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....	7
1. CUIDADOS PALIATIVOS.....	7
1.1 <i>Abordagem paliativa</i>	7
1.2 <i>Abordagem paliativa: quando, onde e quem</i>	10
1.3 <i>Considerações éticas</i>	12
2. ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DOS CUIDADOS PALIATIVOS	15
2.1 <i>Qualidade de vida</i>	15
2.2 <i>Comunicação</i>	16
2.3 <i>Apoio à família</i>	18
2.4 <i>Necessidades religiosas/ necessidades espirituais</i>	19
2.5 <i>Luto</i>	20
2.6 <i>Voluntários</i>	22
2.7 <i>O homem perante a morte</i>	25
2.8 <i>O sofrimento em cuidados paliativos</i>	32
3. EXPERIÊNCIA DE CUIDADOS PALIATIVOS	34
3.1 <i>O papel e a experiência dos cuidadores</i>	34
3.2 <i>O papel e a experiência dos enfermeiros</i>	38
MÉTODO.....	53
1. TIPO DE ESTUDO	53
2. SELECÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA	54
3. INSTRUMENTO	55
4. TÉCNICA DE RECOLHA DE DADOS	57
ANÁLISE DOS RESULTADOS	59

II

1.	TEMAS DAS ENTREVISTAS NOS CUIDADORES	60
1.1	<i>Entrevista 1</i>	61
1.2	<i>Entrevista 2</i>	62
1.3	<i>Entrevista 3</i>	64
1.4	<i>Entrevista 4</i>	66
1.5	<i>Entrevista 5</i>	68
1.6	<i>Entrevista 6</i>	70
1.7	<i>Entrevista 7</i>	72
2.	TEMAS DAS ENTREVISTAS NOS ENFERMEIROS	73
2.1	<i>Entrevista 1</i>	74
2.2	<i>Entrevista 2</i>	78
2.3	<i>Entrevista 3</i>	80
2.4	<i>Entrevista 4</i>	83
2.5	<i>Entrevista 5</i>	86
2.6	<i>Entrevista 6</i>	88
2.7	<i>Entrevista 7</i>	91
3.	TEMAS PARTILHADOS NAS ENTREVISTAS DOS CUIDADORES	93
4.	TEMAS PARTILHADOS NAS ENTREVISTAS DOS ENFERMEIROS	96
5.	TEMAS PARTILHADOS NAS ENTREVISTAS DOS CUIDADORES E DOS ENFERMEIROS	100
	DISCUSSÃO	103
	CONCLUSÃO	119
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	121

LISTA DE TABELAS

<i>TABELA 1.1 Entrevista 1 – Cuidador de 65 anos (♀).</i>	61
<i>TABELA 1.2 Entrevista 2 – Cuidador de 65 anos (♀).</i>	63
<i>TABELA 1.3 Entrevista 3 – Cuidador de 38 anos (♂).</i>	65
<i>TABELA 1.4 Entrevista 4 – Cuidador de 62 anos (♂).</i>	67
<i>TABELA 1.5 Entrevista 5 – Cuidador de 60 anos (♀).</i>	69
<i>TABELA 1.6 Entrevista 6 – Cuidador de 57 anos (♀).</i>	71
<i>TABELA 1.7 Entrevista – Cuidador de 68 anos (♂).</i>	73
<i>TABELA 2.1 Entrevista 1 – Enfermeira de 41 anos (♀).</i>	77
<i>TABELA 2.2 Entrevista 2 – Enfermeira de 26 anos (♀).</i>	79
<i>TABELA 2.3 Entrevista 3 – Enfermeira de 29 anos (♀).</i>	82
<i>TABELA 2.4 Entrevista 4 – Enfermeira de 25 anos (♀).</i>	85
<i>TABELA 2.5 Entrevista 5 – Enfermeira de 24 anos (♀).</i>	87
<i>TABELA 2.6 Entrevista 6 – Enfermeira de 27 anos (♀).</i>	90
<i>TABELA 2.7 Entrevista 7 – Enfermeiro de 31 anos (♂).</i>	93
<i>TABELA 3 Temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores.</i>	94
<i>TABELA 4 Temas partilhados nas entrevistas dos enfermeiros.</i>	97
<i>TABELA 5 Temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores e dos enfermeiros.</i>	100

LISTA DE ANEXOS

ANEXO A	PERGUNTAS DAS ENTREVISTAS EFECTUADAS AOS CUIDADORES	125
ANEXO B	PERGUNTAS DAS ENTREVISTAS EFECTUADAS AOS ENFERMEIROS.....	127
ANEXO C	ENTREVISTAS AOS CUIDADORES	129
C.1	ENTREVISTA 1	130
C.2	ENTREVISTA 2	134
C.3	ENTREVISTA 3	138
C.4	ENTREVISTA 4	143
C.5	ENTREVISTA 5	151
C.6	ENTREVISTA 6	156
C.7	ENTREVISTA 7	161
ANEXO D	ENTREVISTAS AOS ENFERMEIROS	171
D.1	ENTREVISTA 1	172
D.2	ENTREVISTA 2	179
D.3	ENTREVISTA 3	182
D.4	ENTREVISTA 4	188
D.5	ENTREVISTA 5	194
D.6	ENTREVISTA 6	197
D.7	ENTREVISTA 7	204

INTRODUÇÃO

1. Objecto de estudo

Este estudo tem como objecto investigar: Quais são e como se caracterizam as experiências de cuidados paliativos por parte dos cuidadores e enfermeiros, tendo em conta o conceito e a especificidade dos cuidados paliativos?

Desta forma a qualidade do processo de cuidar em cuidados paliativos é determinado por uma série de condições e processos que reflectem a sua complexidade.

Surgiu, através da leitura de um estudo, em que o autor descreve o conceito dos cuidados paliativos aplicado numa unidade de cuidados paliativos através de entrevistas com 8 pacientes, 9 familiares e 24 profissionais de duas unidades de cuidados paliativos. Segundo, Cannaerts, Dierkx de Casterlé & Grypdonck (2004) os resultados mostraram que os cuidados paliativos tem um conceito específico do qual o foco central, é a vida e não a morte como seria de esperar nesta fase da vida. A atenção que anteriormente era focada ou voltada para a doença e tratamento, agora tem como foco, criar oportunidades para o paciente viver e aproveitar a vida o quanto possível (Cannaerts, N., Dierkx de Casterlé & Grypdonck, M., 2004).

Conceitos – Chave: experiência; cuidados paliativos; especificidade dos cuidados paliativos; cuidadores; enfermeiro; experiências de cuidados paliativos.

A experiência, deriva do latim, *experientia*, que é o acto ou efeito de experimentar; observação; experimentação; ensaio; prova; tentativa; prática, por oposição a teoria; habilidade e perícia adquiridas com exercício de uma arte e ofício; conhecimento resultante de vivências subjectivas; soma de conhecimentos (Dicionário Universal de língua Portuguesa, 2003).

O significado de experiência, tomado como conceito central nas escolas de filosofia e de psicologia (nomeadamente nas correntes Fenomenológica e humanistas), o termo designa o que o sujeito percebe, sente, pensa, nas suas relações com o mundo que envolve e consigo mesmo, e de uma maneira irredutivelmente subjectiva. Este sentido é com frequência

precisado pelo recurso á expressão «experiências vividas», ou ao termo próximo «vivido». A experiência não se confunde necessariamente com os conteúdos da introspecção nem com a consciência explícita, e não é necessariamente exprimível verbalmente. Ela remete geralmente para o fluxo temporal dos acontecimentos e das impressões que lhes estão ligadas, mas pode também pôr o acento final, num dado momento da vida do sujeito, do conjunto das suas experiências passadas (acepção que acrescenta um outro dos sentidos correntes do termo, que se refere aos sentidos do saber e da sabedoria acumulados por um ser no decurso da sua existência). Numa outra acepção corrente, retomada desta vez pelos filósofos empiristas (V. empirismo), o termo designa o conjunto das informações que o organismo recebe, através dos sentidos, do universo que o rodeia. Segundo a tradição empirista qualquer conhecimento deriva da experiência assim concebida, e os quadros formais é ordenação na realidade que não procedem de ideias inatas mas da experiência sensível. (Doron, R. & Parot, F., 2001).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), define cuidados paliativos, como uma abordagem que tem como objectivo, melhorar a qualidade de vida do paciente e familiares perante problemas relacionados a doenças terminais. Este tipo de cuidados é feito através da prevenção e do alívio do sofrimento pelo diagnóstico precoce da avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (*World Health Organization*).

No âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos são focados os princípios e os direitos que constituem universalmente a sua base e a sua especificidade (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004).

A prática dos cuidados assenta nos seguintes princípios (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004): (1) Afirma e encara a morte como um processo natural; (2) Encara a doença como causa de sofrimento a minorar; (3) Considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim; (4) Reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades; (5) Considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médicas e humanamente apoiadas; (6) Considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; (7) Assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica; (8) Aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente; (9) É baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico; (10) Centra-se na procura

do bem – estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim; (11) Só é prestada quando o doente e a família a aceitam; (12) Respeita o direito do doente a escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no fim da vida; (13) É baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade.

A prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004): (1) A receber cuidados; (2) À autonomia, identidade e dignidade; (3) Ao apoio personalizado; (4) Ao alívio do sofrimento; (5) A ser informado; (6) A recusar tratamentos.

Explorar a experiência de cuidados paliativos, é explorar a experiência vivida do paciente; cuidador e pessoal técnico em volta do mesmo, sobre um determinado evento, percebendo assim o seu mundo, ou seja a sua experiência em determinada situação. Tendo em conta que para a psicologia da saúde as pessoas pensão sobre e falam sobre determinado acontecimento (e.g. corpo, doença...), e que este está relacionado com os seus pensamentos.

A definição de família segundo o Canadian Palliative Care Association (1998), diz que: *... those closest to the patient in knowledge, care and affection. This includes the biological family, the family of acquisition (related by marriage/contract), and the family of choice and friends (not related biologically, by marriage/contract.*(Australian Government: National Health and Medical Research Council, 2006).

Baseando-se nesta definição, família pode incluir cuidadores como amigos, vizinhos e equipa, esta descrição estende-se a uma relação para além dos laços biológicos ou de sangue.

Enfermagem é considerada a actividade de cuidar. Uma ciência cuja essência e especificidade é o cuidado do ser humano, individualmente, na família ou em comunidade de modo integral e holístico, desenvolvendo de forma autónoma ou em equipa actividades de promoção e protecção da saúde e prevenção e recuperação de doenças.

A experiência de cuidados paliativos por parte dos cuidadores e dos enfermeiros em alguns estudos pode desencadear o mais variado tipo de resultados.

Segundo Brockopp et al (1991) os resultados mostraram que, enfermeiras a trabalhar em cuidados paliativos, que trabalham com a morte de uma forma mais contínua que outras enfermeiras que não pertencem aos cuidados paliativos, apresentam mais atitudes positivas quanto à morte. Estas enfermeiras também apresentam menos medo quanto à sua própria mortalidade e à mortalidade dos outros. Contudo este estudo não explica como estas

enfermeiras desenvolveram estas atitudes e sentimentos perante a morte (Brockpp, citado por Jhonston, 1999).

No estudo de Nancy Cannaerts, Bernadette Dierkx de Casterlé & Mieke Grypdonck (2004), os resultados mostraram que os cuidados paliativos tem um conceito específico do qual o foco central, é a vida e não a morte como seria de esperar nesta fase da vida. A atenção que anteriormente era focada ou voltada para a doença e tratamento, agora tem como foco, criar oportunidades para o paciente viver e aproveitar a vida o quanto possível (Cannaerts, Dierkx de Casterlé & Grypdonck, 2004).

2. Objectivos de estudo e questões a investigar

Como objectivos, pretendemos com este estudo, conhecer as experiências de cuidados paliativos por parte dos cuidadores e dos enfermeiros, tendo em conta o conceito e a especificidade dos cuidados paliativos que visam realçar a vida, promovendo a qualidade de vida, e saber quais as semelhanças e diferenças que existem entre as experiências dos cuidadores e dos enfermeiros em cuidados paliativos.

Com este estudo pretendemos investigar:

- 1) Quais são e como se caracterizam as experiências de cuidados paliativos por parte dos cuidadores?
- 2) Quais são e como se caracterizam as experiências de cuidados paliativos por parte dos enfermeiros?
- 3) Que semelhanças e diferenças existem nas experiências de cuidados paliativos?
- 4) Como é que cuidadores e enfermeiros descrevem os cuidados paliativos em comparação com experiências vividas num Hospital geral sem cuidados paliativos?
- 5) Como é que cuidadores e enfermeiros entendem o papel da família nos cuidados paliativos?
- 6) Como é que cuidadores e enfermeiros entendem o papel do enfermeiro em cuidados paliativos?
- 7) O que é que cuidadores e enfermeiros pensam sobre o papel das necessidades espirituais e religiosas nos cuidados paliativos?

- 8) O que é que cuidadores e enfermeiros pensam sobre o papel dos voluntários nos cuidados paliativos?
- 9) Como é que os enfermeiros e os cuidadores percebem os cuidados prestados ao doente no alívio do sofrimento numa unidade de cuidados paliativos?

3. Importância do estudo

Este estudo confere uma visão geral da experiência dos cuidados paliativos. Esta visão deve trazer ao de cima os princípios e a especificidade que confere os cuidados paliativos numa unidade de cuidados paliativos, ou seja, cuidado pela vida sendo um cuidado que é eficaz e atende as necessidades dos doentes terminais e familiares.

Dar a entender o ponto de vista dos cuidadores e dos enfermeiros, relativamente as experiências vivenciadas num hospital geral sem cuidados paliativos.

Perceber que tipo de experiência pode suscitar nos enfermeiros que trabalham numa unidade de cuidados paliativos, e como esse trabalho vai de encontro ou não, com algumas experiências dos cuidadores através da semelhanças e das diferenças entre os dois.

Verificar o papel dos voluntários e sua importância numa unidade de cuidados paliativos.

Perceber a importância do papel da religião e que repercussão tem na experiência dos cuidadores e enfermeiros, percebendo assim o seu ponto de vista quanto a este aspecto.

Este estudo traz uma visão sobre as experiências dos enfermeiros e cuidadores de forma a perceber o impacto que este tipo de filosofia de cuidados desencadeia nos próprios.

De acordo com um estudo, tem havido um grande aumento dos estudos que utilizam a metodologia qualitativa para o estudo da experiência. Este aumento está relacionado com o facto de este proporcionar uma melhor aproximação da experiência dos indivíduos (Borreani et al., 2004).

4. Limitações

Poderá haver algum acontecimento que ocorreu em paralelo há investigação, que influenciou o resultado da investigação.

O uso de um gravador pode inibir a pessoa.

Os indivíduos disponibilizados pela unidade puderam ser indivíduos com experiências positivas em relação aos cuidados paliativos.

O facto de ter utilizado uma única entrevista poderá não ser suficiente.

O facto de ser uma entrevista individual, poderá haver fuga de informação sobre as perguntas que foram efectuar, sendo possível a influência das respostas já dadas pelas pessoas que já fizeram a entrevista.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. Cuidados paliativos

1.1 Abordagem paliativa

Os cuidados paliativos surgiram a partir da década de 60 na Inglaterra, com uma enfermeira chamada Cicely Saunders, que nas suas observações tentou chamar a atenção para as necessidades de oferecer cuidados rigorosos, científicos e de qualidade a um grupo cada vez mais numerosos de pessoas que frequentemente, eram encarados como “doentes a quem já não havia nada a fazer” ou seja os pacientes com doenças incuráveis, progressivas e avançadas (Saunders, citado por Neto, Aitken, Paldron, 2004).

Os cuidados paliativos começaram na Grã-Bretanha na década de sessenta, com o objectivo de juntar vida aos dias e não dias à vida, que significa promover a qualidade de vida, eliminando sofrimentos inúteis e, conseqüentemente, suavizar o processo de morte (Pacheco, 2004).

A palavra *hospices* já existe desde o século XIX para prestar cuidados aos moribundos, só com Cicely Saunders é que estes vieram a desempenhar outra natureza de cuidados, cuidados esses mais humanizados, acrescentando-lhe os cuidados médicos (Pacheco, 2004).

O primeiro *hospice* dedicado única e exclusivamente a doentes terminais foi o *Hospice* em Londres, o *Saint Christopher's*. Neste *hospice* os doentes passaram a ter cuidados médicos e um acompanhamento mais adequado à morte (Pacheco, 2004).

Cicely Saunders considerava fundamental cuidar do doente como um todo uma vez que o doente sofre como um todo, introduzindo assim pela primeira vez o conceito de dor total. Esta dor total refere-se não só à dor física, mas também ao sofrimento psicológico e espiritual que acompanha geralmente toda a dor do doente em fase terminal (Saunders, citado por Pacheco, 2004).

Desta forma o *Saint Christopher's Hospice* tornou-se uma instituição modelo do cuidar de doentes em fase terminal, tendo como pioneira Cicely Saunders nos cuidados paliativos e no chamado *Hospice Movement*.

Contudo existe uma diferença entre o *hospice* e hospital.

O *hospice* não é um hospital, é um lugar para doentes terminais, onde uma equipa de médicos, enfermeiros, assistentes sociais, capelães e voluntários, com uma mesma filosofia sobre a morte, tentam prestar os cuidados que os doentes e os seus familiares precisam na fase terminal de doença. Para eles, a morte, não é uma derrota mas uma realidade da vida como o nascimento (Molins, 1996, p. 30).

Em 1968 surgiu o movimento dos cuidados paliativos, como reacção à tendência da desumanização da medicina moderna, tendo como pioneiras mulheres como Cicely Saunders em Inglaterra e, um pouco mais tarde, Elisabeth Kubler-Ross nos EUA.

Hoje em dia este tipo de filosofia de cuidados está altamente difundida, embora o acesso á prático seja ainda bastante assimétrico em todo o mundo, mesmo a nível europeu (Neto, Aitken, Paldron, 2004).

Com o progresso científico, social e humano do século XX, condicionou-se um maior aumento da longevidade, e com este a emergência de outros fenómenos, o das doenças crónicas não transmissíveis. Passando a morte a acontecer com frequência no final de uma doença crónica evolutiva.

A constante tentativa de busca pela cura desta sociedade levou a uma cultura de “negação da morte”, de triunfalismo heróico sobre a mesma”, de “ilusão de pleno controlo sobre a doença”, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que, longe de garantir a cura, garantissem e promovessem um final de vida digno (Neto, Aitken, Paldron, 2004). Desta forma a morte passou a ser encarada como “derrota” por muitos profissionais de saúde, ou seja, como falhanço encarado com alguma frustração. Isto deve-se em grande parte a uma desumanização que o treino dos profissionais sofreu, dando menor enfoque as questões em torno da “não-cura” e maior enfoque nas questões da cura.

Segundo a Associação Nacional de Cuidados Paliativos, estes consistem, em cuidados totais e activos prestados aos enfermos cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e os outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados (Associação Nacional de Cuidados Paliativos).

A Organização Mundial de Saúde (OMS), define cuidados paliativos, como uma abordagem que tem como objectivo, melhorar a qualidade de vida do paciente e familiares perante problemas relacionados a doenças terminais. Este tipo de cuidados é feito através da prevenção e do alívio do sofrimento pelo diagnóstico precoce da avaliação e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (World Health Organization).

De acordo com a WHO os cuidados têm como objectivo: (1) promover o alívio da dor e outros sintomas promotores de angústia; (2) afirma a vida e considera a morte como um processo natural; (3) não apressa a morte nem rejeita a morte; (4) integra os aspectos espirituais e psicológicos no cuidado do paciente; (5) oferece um sistema de suporte que ajude o paciente a viver activamente tanto quanto possível até sua morte; (6) oferece um sistema de apoio para ajudar a família a cooperar com o paciente e o próprio luto; (7) utiliza uma abordagem através de uma equipa, para atender as necessidades dos pacientes e das famílias, incluindo o aconselhamento no luto, quando indicado; (8) tal permitirá melhor qualidade de vida, e também pode influenciar positivamente o curso da doença; (9) é aplicado no início do curso da doença, em conjunto com outras terapias que são destinadas a prolongar a vida, como a quimioterapia ou radioterapia, incluindo a investigação necessária para melhor compreender e gerir complicações clínicas angustiantes.

Os cuidados paliativos procuram um alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

No âmbito do Programa Nacional de Cuidados Paliativos são focados os princípios e os direitos que constituem universalmente a sua base e a sua especificidade (Despacho Ministerial, 2004).

A prática dos cuidados assenta nos seguintes princípios (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004): (1) afirma e encara a morte como um processo natural; (2) encara a doença como causa de sofrimento a minorar; (3) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim; (4) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades; (5) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médicas e humanamente apoiadas; (6) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal; (7) assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica; (8) aborda de forma integrada o sofrimento

físico, psicológico, social e espiritual do doente; (9) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico; (10) centra-se na procura do bem – estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim; (11) só é prestada quando o doente e a família a aceitam; (12) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no fim da vida; (13) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade;

A Prática dos cuidados paliativos respeita o direito do doente (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004): (1) a receber cuidados; (2) à autonomia, identidade e dignidade; (3) ao apoio personalizado; (4) ao alívio do sofrimento; (5) a ser informado; (6) a recusar tratamentos.

Com isto concluímos que os cuidados paliativos são cuidados preventivos: previnem um grande sofrimento motivado por sintomas (dor, fadiga, dispneia), pelas múltiplas perdas (físicas e psicológicas) associadas à doença crónica e terminal, e reduzem o risco de lutos patológicos. Devem assentar numa intervenção interdisciplinar em que pessoa doente e família são o centro gerador das decisões de uma equipa que idealmente integra médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais (Associando Nacional de Cuidados Paliativos).

1.2 Abordagem paliativa: quando, onde e quem

A interdisciplinaridade consiste, numa das características básicas da dinâmica de organização e funcionamento dos cuidados paliativos, de que o doente e a família são partes integrantes. Sendo assim o doente não é visto de um modo isolado, sendo que os familiares assumam um papel activo na prestação de cuidados. A família deve ser incorporada nos cuidados prestados aos doentes e, por sua vez, ela própria objecto de cuidados (Associação Nacional de Cuidados Paliativos).

Tendo em conta as necessidades e complexidade que as pessoas terminais apresentam, torna-se de extrema importância que os cuidados sejam prestados por uma equipa multidisciplinar. Esta é constituída por uma equipa de profissionais (entre os quais médicos, enfermeiros, psicólogo, assistente social, nutricionista, assistente social e terapeuta ocupacional) que trabalham em conjunto de forma coordenada, respeitando-se mutuamente e compartilhando as suas experiências e saberes (Marques, citado por Pereira, 2007).

Para melhor definir quando se deve-se implementar cuidados paliativos devemos definir então o que é um doente em fase terminal, contudo qualquer definição pode ser considerada ambígua, na medida em que esta não é precisa, por mais que a queiramos precisar. Podemos então dizer que é um paciente cuja experiência clínica espera a morte devido a uma experiência clínica de doença, depois de um tratamento adequado, num relativo curto espaço de tempo, mensurável em dias, semanas, alguns meses em certos casos anos (Jansen et al., Macedo & Malheiro, 1999).

Uma pessoa encontrasse em fase terminal quando esta preenche alguns dos princípios a seguir definidos: existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva; ineficácia comprovada dos tratamentos; esperança de vida relativamente curta e perda de esperança de recuperação (Baron, 1996). Sendo assim, os tratamentos considerados adequados nestas pessoas começam sucessivamente a fracassar e o leque de opções e alternativas vai-se restringindo. A ideia de incurabilidade vem agora associar-se à irreversibilidade e morte próxima. O prognóstico de sobrevivência torna-se gradualmente mais curto, à medida que a situação do doente evidencia mau estado geral, debilidade e dependência, assiste-se a um agravamento crescente de tal forma que a proximidade com a morte se torna por demais evidente para a própria pessoa e para todos aqueles que convivem de perto (Lamau, citado por Pacheco, 2004). Podemos então dizer que a expressão doente em fase terminal é aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontra em fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios de proximidade da morte (Pacheco, 2004).

Cuidados paliativos são a resposta adequada dos cuidados de saúde para um doente que está numa situação de doença progressiva, irreversível e já numa fase terminal, sendo que, os tratamentos tornam-se inúteis e desnecessários e devem dar lugar aos designados cuidados paliativos (Pacheco, 2004). Neste sentido os cuidados paliativos poderão ser instituídos em fases mais precoces de evolução da doença, não se dirigindo exclusivamente à fase terminal de vida, sendo que a sua dimensão vai ampliando à medida que as necessidades dos doentes evidenciam-se.

Não são só os doentes incuráveis e avançados que poderão receber estes cuidados. A existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e

dessa forma justificar a intervenção de cuidados paliativos, aqui numa perspectiva de suporte e não de fim de vida (Associação Nacional de Cuidados Paliativos, 2006).

Os cuidados paliativos podem ser prestados em casa, num hospital num lar, tendo em conta uma equipa especializada para pacientes em fase terminal. Num estado inicial é normal que os doentes recebam cuidados paliativos em casa, com o apoio de equipas especializadas.

O objectivo dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida do doente terminal, enfrentando a morte, desde o cuidado integral do doente até ao apoio à família, considerando o modelo biopsico-social como guia para abordagem terapêutica (Bayés, 2001, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez., 2005).

Cuidados activos completos, dados aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo. A luta contra a dor e outros sintomas, e a tomada em consideração dos problemas psicológicos, sociais e espirituais são primordiais. O objectivo principal dos cuidados paliativos é manter a qualidade de vida a um nível óptimo, para os doentes e para a sua família (*World Health Organization*).

1.3 Considerações éticas

A ética dos cuidados paliativos rege-se pela mesma da medicina em geral. Os médicos têm a dupla responsabilidade de preservar a vida aliviando o sofrimento do paciente. À medida que a prevenção da vida vai tornando-se impossível, o alívio dos sintomas, do sofrimento requer uma maior atenção. Sendo assim, os cuidados paliativos assumem este papel, de proporcionar um maior conforto e qualidade de vida, tendo em conta as capacidades do doente terminal não apressando a morte (Twycross, 2003).

A *Carta dos Direitos do Doente Terminal* foi elaborada e aprovada em 1975 com o objectivo de chamar à atenção dos profissionais de saúde para uma melhor forma de cuidar do doente em fase terminal.

O documento *Princípios Europeus de Ética Médica*, aprovado em 6 de Janeiro de 1987 (artigo 12º), afirma alguns princípios essenciais no auxílio ao doente moribundo.

A medicina implica em todas as circunstâncias o respeito constante pela vida, pela autonomia moral e pela livre escolha do doente. Contudo, o médico pode, em caso de doença incurável e terminal, limitar-se a aliviar os sofrimentos físicos e morais do doente dando-lhe os tratamentos apropriados e mantendo quanto possível a qualidade de uma vida que se termina. É imperativo assistir ao moribundo até ao fim e actuar de modo a permitir-lhe conservar a sua dignidade (Pinto, 1990, p. 207).

A *Carta dos Direitos das Pessoas Doentes*, aprovada pela Organização Mundial de Saúde em 18 de Junho de 1996, em Liubljana, na Eslovénia, faz referência ao doente em fase terminal, referindo que: “*Os doentes têm direito a receber cuidados paliativos humanizados e a morrer com dignidade*” (Serrão, 1996, p. 29).

Este tipo de filosofia de cuidados rege-se por quatro princípios cardinais, o respeito pela autonomia do doente, fazer o bem, minimizar o mal, justiça (uso criterioso dos recursos disponíveis). Estes quatro princípios cardinais devem ser aplicados no âmbito do respeito pela vida e da aceitação da inevitabilidade da morte. Na prática podemos dizer que existe três dicotomias que devem ser aplicadas de forma equilibrada. Os benefícios potenciais do tratamento devem ser ponderados relativamente aos riscos e malefícios potenciais; lutar para preservar a vida, mas quando os tratamentos são fonte de malefícios e ultrapassam os benefícios para os doentes, devem ser suspensos, tentando assim proporcionar um conforto na morte. Por fim as necessidades individuais devem ser ponderadas relativamente às da sociedade (Twycross, 2003). Os médicos nunca devem esquecer-se do facto da inevitável morte do ser humano, todos nós acabamos por morrer.

O médico não é legalmente nem eticamente obrigado a preservar a vida a todo o custo. As prioridades modificam-se, á medida que o doente aproxima-se claramente da morte. O médico não é obrigado a empregar um tratamento quando este a única coisa que vai fazer é prolongar a morte (Gillon, citado por Twycross, 2003). O médico não tem o direito nem o poder de prescrever uma morte prolongada. Por isso mesmo, o objectivo dos cuidados

paliativo não é prolongar a vida, mas sim tornar os últimos tempos que restam suportáveis e significativos quanto possível (Twycross, 2003).

Quanto à actuação médica, esta diverge um pouco tendo em conta as suas formações a nível ético, as diferentes percepções que estes têm sobre a morte, o morrer humano e os valores éticos inerentes à pessoa humana. Certas actuações junto de doentes terminais são consideradas por alguns, como imprescindíveis para a continuidade dos cuidados, legitimadas pela eminente dignidade da pessoa humana; outros consideram actos fúteis e mesmo em algumas situações de carácter anti-ético, pois arrastam a vida para além daquilo que é o curso natural da doença; outros tomam ainda uma posição de desresponsabilização profissional e assumem um investimento terapêutico no doente com o intuito de evitar há posteriori consequências legais com os familiares, alegando negligência profissional (Macedo & Malheiro, 1999).

Para isso os cuidados paliativos têm normas inerentes a sua prática e pessoal especializado e com formação especializada para a sua prática.

Os cuidados paliativos e a sua filosofia de cuidados gera algum mal-estar e alguma divergência nas opiniões referentes a sua abordagem, não estaríamos nós a falar de um dos grandes tabus da nossa sociedade, a morte. Pois pensar sobre a morte do outro é pensar sobre a nossa própria morte. Ou seja, lidar com pacientes terminais, remete-nos a um assunto ainda assustador. Ao longo dos tempos a formação dos profissionais de saúde, preparo-os teoricamente para cuidar da vida ou de um ser humano em fase de recuperação, mas não para a morte (Dias da Silva, 2000). Isto deve-se ao facto da evolução da medicina na procura constante de novos tratamentos, mas também na formação teórica e humana dos profissionais na qual foi, frequentemente, menos exaustiva a nível da não cura do que aquela consagrada às doenças curáveis (Twycross, 2003; Pacheco, 2004; SFAP, 2000).

Quando referimo-nos ao respeito pela autonomia do doente em cuidados paliativos e nos cuidados de saúde em geral, referimo-nos ao direito que este tem na opção do tratamento, ou seja, muitas das vezes os médicos actuam como se os doentes tivessem a obrigação de aceitar o tratamento que lhes é recomendado. Legalmente o doente não é obrigado a aceitar o tratamento médico, mesmo que essa recusa possa por em risco a vida do próprio (Twycross, 2003) sendo assim, torna-se imprescindível uma estratégia de acção definida por toda a equipa (médicos, enfermeiros, técnicos) tendo em conta a vontade do doente, envolvendo o círculo pessoal e familiar (Santos, citado por Macedo & Malheiro, 1999).

A ética da vida e da morte é única, o cuidado que damos ao nascer deve ser dado ao morrer, pois nascer e morrer fazem parte de um mesmo fenómeno: a vida humana (Dias da Silva, 2000).

2. Aspectos psicossociais dos cuidados paliativos

2.1 Qualidade de vida

Qualidade de vida é um termo ambíguo pela pluralidade de contextos em que é utilizado e pela diversidade de sentidos que vai assumindo. Sendo assim podemos definir qualidade de vida de várias formas, tais como: a satisfação de necessidades ou desejos de ordem material, sendo a condição de existência do homem relativamente à sua vocação de personalização. No entanto, a qualidade de vida não deve ser encarada de uma forma comum e centrada no que cada pessoa pensa adquirir para melhorar a sua qualidade de vida, ou seja baseada em bens materiais, deve sim tentar abranger um maior número de pessoas não esquecendo todos os valores psicológicos, morais e espirituais que lhe são próprios (Pacheco, 2004).

Qualidade de vida não depende só de factores externos mas também de factores internos. Doentes vivendo em condições bastante debilitantes consideram, apesar disso, ter uma “boa qualidade de vida” (Pacheco, 2004). Existe boa qualidade de vida quando as aspirações de um indivíduo são atingidas e preenchidas pela sua situação actual. Existe má qualidade de vida quando há grande divergência entre as aspirações e a situação actual. Melhorar a qualidade de vida em cuidados paliativos significa diminuir o afastamento entre as aspirações e aquilo que é possível alcançar. Desta forma, os cuidados paliativos procuram auxiliar os doentes a atingirem e obterem o seu potencial máximo, físico, psicológico, social e espiritual, por muito limitados que se tenham tornado em resultado da progressão da doença (este período pode ser de semanas, meses ou algumas vezes anos) (Twycross, 2003; Torrado & Bouza, 2004).

Segundo Cella e Bonomi para haver qualidade de vida tem que haver bem-estar físico, emocional e social (Cella & Bonomi, citado por Rezende, Derchain, Botega e Vital, 2005).

Então podemos dizer que, se o doente não tiver dor, se não lhe impuserem sofrimento, se estiver rodeado por aqueles de quem gosta, se sentir o apoio de todos os que o rodeiam e

sentir que não se tornou um peso para os outros, então talvez possamos dizer como M. Renaud “sentiu-se bem com ele próprio, sentiu-se bem na sua relação com os outros, está em plena qualidade de vida” (Renaud, 1994).

2.2 Comunicação

A Doença avançada e incurável levanta algumas questões importantes para os profissionais de saúde, na procura de uma melhor forma de comunicar com os pacientes e os seus cuidadores.

Entre metade a dois terços dos cuidadores relatam ter recebido toda a informação desejada sobre a doença do paciente (Ramirez, Addington-Hall & Richards, 1998). Ser bem informado para um cuidador, parece acalmar a ansiedade provocada pela incerteza desnecessária e minimizar o aparecimento de alguns receios irrealistas. De acordo com alguns estudos a ansiedade pode ser desencadeada perante uma comunicação ineficaz (Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005). A informação adequada sobre a doença permite aos doentes e cuidadores a tomada de decisões sobre os cuidados médicos, bem como no âmbito pessoal e em relação a questões sociais (Ramirez, Addington-Hall & Richards, 1998).

Deixou de ser considerada uma boa prática informar apenas os parentes sobre a doença do paciente e da sua gestão e prognóstico, porém em circunstâncias excepcionais como o caso do paciente indicar claramente aos profissionais de saúde, que não quer discutir a sua doença ou quando os paciente não está em condições de entender a informação necessária (Ramirez, Addington-Hall & Richards, 1998).

No acto da comunicação com os familiares, estes por vezes, tentam esconder ou proteger o paciente, este tipo de atitude deve ser desencorajada. O informar única e exclusivamente os parentes pode levar a desconfiança por parte do paciente, e prejudicar a comunicação, deixando assim de parte o apoio mútuo que é tão necessário nesta fase (Neto, Aitken, Paldron., 2004). Alguns pacientes podem optar por consultar o médico sozinhos, mas uma consulta conjunta com o paciente e o parente, pode evitar que haja uma das partes a saber primeiro (Ramirez, Addington-Hall & Richards, 1998), no entanto o médico deve procurar oportunidades para ver a família e o doente separadamente (Twycross, 2003).

Um défice na comunicação entre o médico e os familiares pode desencadear a chamada conspiração do silêncio. Muitas das vezes os familiares pedem ao médico para não

contar ao doente sobre o seu estado. Esta reacção é normal e é uma reacção de choque inicial à situação, que resulta do medo instintivo dos familiares relacionados com a morte, associado ao desejo de proteger o ente querido de sofrimento. Contudo esta situação não deve ser usada como desculpa para não dizer ao doente, pois este deve sempre saber sobre a sua situação (Ramirez, Addington-Hall & Richards, 1998). Tendo em conta a ética da confidencialidade médica o doente deve ser sempre o 1º a saber (Pinto, 1990; Serrão, 1996; Torrado & Bouza, 2004). O doente tem o direito em escolher se quer que a família saiba ou não, só em algumas excepções é que o contrário acontece. Excepção essa, em que o doente não possui a capacidade para compreender o seu estado. Sendo assim, tentamos então passar desta reacção a uma reacção de maior abertura e confiança proporcionando assim um apoio mútuo entre o doente e a família (Twycross, 2003).

O pensar numa possível perda e na inevitável finitude e é-nos tão desconfortável que fazemos tudo para evitar este tipo de pensamento. A ideia de finitude é, por si só e para muitos, sinónimo de sofrimento. Quando nos confrontamos com a possível morte de um familiar ou de alguém que nos é próximo, tentamos por vezes nega-la até ao fim, deixando assim, que eles partam sem partilhar a sua dor, a sua revolta, a sua aceitação e a sua libertação. Na tentativa de por vezes pouparmos o sofrimento aos nossos entes queridos, podemos desencadear a chamada conspiração do silêncio, que o isola cada vez mais. Quando estes partem e a possibilidade de dizermos certas palavras que quiséssemos dizer e que eles quisessem ouvir, já não existe, ficamos com as saudades agravadas pela frustração de não termos sabido o que fazer, e a dúvida quanto as nossas opções nesse mesmo momento. Estes momentos embora dolorosos, são importantes e preciosos, tanto para os que ficam como para os que partem para isso este tipo de filosofia de cuidados tenta dinamizar e intervir não só com o doente mas também com a família (Neto, Aitken & Paldron. 2004).

Sendo assim, uma boa comunicação em cuidados paliativos, é uma comunicação que consiga reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e indicar ao doente e à sua família uma direcção. É muito importante que os profissionais e familiares consigam verbalizar o seu apoio. Uma das mensagens que o doente pretende ouvir num momento de incerteza é: "Independentemente do que venha a acontecer-lhe, nós não o abandonaremos", "Pode estar a morrer mas continua a ser importante para nós" ou "um de nós estará sempre disponível". Muitas das mensagens também podem ser transmitidas de forma não verbal, tal como, a

expressão facial, o contacto olhos nos olhos, a postura, sentado ou de pé, o tom e a vivacidade da voz e o toque (Twycross, 2003, p. 38).

A estratégia fundamental na comunicação com o doente e a família é a escuta empática e activa, o profissional deve escutar sem julgar, ter em atenção o tipo de linguagem e validar as reacções emocionais que possam surgir. A comunicação empática vai permitir entender o que o outro está a sentir sem que o profissional tenha que vive-la, ou seja, abre uma porta para a detecção das questões que estão na base do sofrimento existencial (Neto, Aitken & Paldron, 2004).

2.3 Apoio à família

A família deve ser incorporada nos cuidados paliativos prestados ao doente, e ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença do familiar, quer durante o luto (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004), 2004; Neto, Aitken & Paldron, 2004). O apoio à família faz parte dos cuidados paliativos. O nível da satisfação familiar tem grande importância pois este aumenta a possibilidade do doente estar também satisfeito desta forma, é muito importante que a família seja integrada nos cuidados ao doente (Torrado & Bouza, 2004). A comunicação ente o médico e a família é o veículo para este bom nível de satisfação e deve ser mantida (Twycross, 2003).

A família de um doente terminal também sofre com impacto da fase avançada de uma doença incurável, para podermos ajudar o doente, temos que ajudar a família, para isso, deve ser prestado apoio adequado por parte dos profissionais de saúde. É de extrema importância planear o apoio, para isso o profissional terá que identificar o cuidador principal, independentemente dos laços sanguíneo, fazendo assim uma correcta avaliação das necessidades dos cuidadores. As primeiras necessidades passam habitualmente por, informação honesta, realista e adaptada sobre a doença e as terapêuticas, e sobre os recursos de apoio; respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais, e atitudes; disponibilidade e apoio emocional por parte da equipa; participar nos cuidados, com possibilidade de estar com o doente, em ambiente de intimidade e privacidade; expressar sentimentos, reparar relações se for o caso; certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos (Neto, 2003).

A conferência familiar corresponde a um tipo de intervenção, em que consiste numa reunião com plano previamente acordados entre os profissionais presentes, em que para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interacção familiar (Neto, 2003).

No que diz respeito aos cuidados paliativos esta pode ser usada para, *clarificação dos objectivos dos cuidados prestados*: interpretar novos sintomas e dados clínicos, explorar opções terapêuticas, apoiar na tomada de decisões relativas a dilemas (nutrição, hidratação internamento, ressuscitação, etc.), explorar expectativas e esperanças; *reforças a resolução problemas*: detectar necessidades, não satisfeitas (no doente e nos cuidadores), ensinar estratégias de manejo dos sintomas e outras, discutir assuntos de interesse específico dos familiares, explorar dificuldades na comunicação; *prestar apoio e aconselhamento*: validar e prever o espectro de reacções emocionais, validar o esforço e trabalho da família, convidar à expressão das preocupações, medos e sentimentos ambivalentes, ajudar à resolução dos problemas por etapas e mobilizando os recursos familiares (Neto, 2003).

2.4 Necessidades religiosas/ necessidades espirituais

É muito frequente na fase terminal o surgimento de dúvidas e interrogações relacionadas com o sentido da vida, o sentido da dor, o sentido da morte entre outras interrogações, tendo o doente necessidade de falar com alguém ligado a determinada religião (Padre, Rabino, etc.) (Twycross, 2003; Pacheco, 2004; Pereira, 2007).

Ao ver o seu fim, o doente terminal, tenta muitas vezes encontrar um sentido para o passado, no sofrimento do presente e na vida que lhe resta. Isto implica um trabalho interior, pessoal e íntimo.

Pode parecer que o sofrimento só acarreta aspectos negativos de destruição. No entanto, na vivência desta experiência parece haver grande motivação para se procurar significados, motivações para estar com os outros e a abertura à nossa dimensão espiritual e existencial (Salazar, citado por Pereira, 2007, p. 21). Uma procura constante nesta fase de respostas.

Desta forma as necessidades espirituais são incorporadas nos cuidados ao doente terminal de forma a colmatar uma necessidade deste e da família, que muitas vezes pedem o

apoio dos representantes da fé. Este apoio ajuda na maioria das vezes aos doentes e familiares a encontrarem força para enfrentar a morte (Pacheco, 2004).

Segundo Kallenberg (2000), McClain, Rosenfeld e Breitbart (2003), a espiritualidade aparece como uma forma comum de afrontamento na fase terminal da vida (Kallenberg, McClain, Rosenfeld & Breitbart, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005). Para Burton (1998), Mytko & Knight (1999) a espiritualidade desencadeia um sentido de bem-estar geral e aumenta o pensamento positivo (Burton, Mytko & Knight, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005).

2.5 Luto

Quando pensamos em luto pensamos num *ritual* ou *rito*.

O *rito* é um gesto simbólico comum a um grupo ou a uma sociedade cuja reprodução permite ultrapassar a violência da realidade que suscita. A reprodução de gestos numa sequência bem ordenada constitui um *ritual*. O rito é universal, ou seja, o seu significado é perceptível para todos os membros do grupo. Face à morte, falamos de rito e de ritual funerários (SFAP, 2000). Para o SFAP o rito simboliza a passagem da vida à morte e exprime a separação entre o que morreu e o mundo dos vivos (p.46). Uma sociedade não pode viver sem ritos, todas as culturas são constituídas de ritos que as distinguem e identificam umas das outras. Em todas elas distingue-se ritos referentes à morte e ao morrer. No entanto existem ritos mais específicos referentes a cada família, que dizem respeito à vida familiar, estes rituais são essenciais para exprimirem a sua alegria, tristeza e dor. Segundo o SFAP (2000), o rito perante a morte tem a função de dar segurança aos vivos, pois este permite temporalizar a angústia que ela gera. O rito faz-nos passar da realidade para o simbólico, ajuda a superar a violência do acontecimento, simbolizando a esperança e o desejo de sobreviver (SFAP, 2000).

O luto é o processo através do qual as pessoas assimilam a realidade da sua perda e encontram uma forma de viverem sem a presença física da pessoa falecida. Para O' Toole "O luto não é apenas emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual" (O'Toole, citado por Pereira & Lopes, 2006, p. 87).

Para muitas pessoas o luto é a maior crise que terão de enfrentar na vida, porém o luto é transitório. Quando um pessoa faz o seu luto, ela adapta-se ao significado que essa perda tem na sua vida (Pereira & Lopes, 2006).

O tipo de resposta do indivíduo ao luto vai depender do seu processo de luto, que pode ser imediato ou deferido, breve ou por um período de tempo que mais parece não ter fim, profundo ou ligeiro. A maioria das pessoas faz o luto com o auxílio da família e amigos, e uma minoria sofre de incapacidades físicas e mentais prolongadas. O luto está associado a riscos de saúde. Riscos de saúde que predispõe as pessoas á doença físicas e mentais; precipita a doença e a morte; exacerba doenças preexistentes; conduz a, ou exacerba, comportamentos de risco como o tabagismo, o alcoolismo ou o abuso de drogas; tem por consequência um aumento do consumo de serviços de saúde e pode conduzir á depressão (Twycross, 2003).

A participação dos familiares nos cuidados ao doente vai permitir, futuramente, uma maior adaptação ao processo de luto perante a morte do familiar, já que esta vai sentir que tudo foi feito e se fez pelo seu familiar (Pereira & Lopes, 2006). Esta fase também é chamada por outros autores por pré-luto.

É muito difícil ou quase impossível aceitar a fase final, a morte iminente, há que aproveitar os poucos momentos e ajudar, quer o paciente quer os familiares, a expressarem os seus sentimentos. É de extrema importância o sentir-se apoiado, por isso é necessário um trabalho terapêutico multidisciplinar e de adaptação às necessidade imediatas (Pereira & Lopes, 2006).

Embora o luto seja universal, o luto é experimentado de diferentes formas tendo em conta a cultura em que o indivíduo está inserido (Parker, et al; citado por Twycross, 2003). Em algumas sociedades a exteriorização dos sentimentos pode ser associada a fraqueza, fazendo com que as pessoas enlutadas sintam o peso dessa mesma cultura, ou seja, a pressão social pode ser para algumas pessoas uma fonte inibitória na expressão livre desses mesmos sentimentos, devendo o luto ser mantido em privado (Walter; citado por Twycross, 2003). Noutras sociedades, este é, vivido intensamente, choram a pessoa que morre, vestem-se de negro durante algum tempo como sinal da sua dor, fecham as casas, recordam aquele que perderam e recebem a visita de luto de muitos amigos (Pacheco, 2004).

Os enfermeiros também precisam de ritos para não deixarem-se submergir pelo confronto frequente com a morte dos doentes. Muitos dos gestos na prática de cuidar podem ser vistos como rituais para melhor encarar a morte: segurar a mão do doente que está morrendo, fazer a higiene do corpo... Muitas das vezes a instituição hospitalar não facilita o trabalho de luto da equipa de cuidados (SFAP, 2000). Quando uma morte ocorre no serviço é

necessário cuidar do defunto, acolher a família, cuidar de procedimentos administrativos e ter em atenção determinadas obrigações legais de forma a dar continuidade ao serviço. Num serviço de cuidados de longa duração, os enfermeiros sentiram a necessidade de expressar o sentido da relação com o doente, criando assim, um ritual específico perante a morte (colocar uma flor sobre o corpo do defunto; colocar um objecto familiar ou por uma foto na sala de jantar para mostrar aos outros que o doente morreu). Segundo estes, este é um rito que ajuda a equipa e os familiares a fazerem o luto (SFAP, 2000).

Quando chega a hora da morte, é muito importante que o profissional de saúde transmita essa informação à família, com empatia e respeito, deve ser proporcionado ao familiar um local calmo e confortável, de forma a este poder expressar o seu pesar e ordenar os seus pensamentos. É muito importante que o profissional esteja presente para prestar alguns esclarecimentos de algumas perguntas que puderam surgir (Pereira & Lopes, 2006).

2.6 Voluntários

Em muitos países existe uma longa tradição de voluntários, durante algumas horas por semana sem remuneração em uma instituição de caridade à sua escolha. Para algumas pessoas um trabalho não remunerado é visto como uma exploração ou o trabalho do voluntário é visto como, o ocupar o lugar de uma pessoa que poderia estar a receber, ou seja, é visto como um economizar por parte da instituição. Um voluntário pode contribuir imenso numa unidade de cuidados paliativos. É de extrema importância que as pessoas percebam que não é uma obrigação jurídica. Em qualquer país desenvolvido as instituições estão sujeitas a uma série de leis aplicáveis. Os voluntários não estão sujeitos a essas mesmas leis, contudo estão sujeitos a alguns princípios subjacentes a essas leis (boa prática e condições de trabalho, justiça, igualdade de oportunidades, sem discriminação, etc.) (*Internacional Association for Hospice & Palliative Care*).

Um voluntário em cuidados paliativos pode ser qualquer homem ou mulher. A sua função é assegurar em equipa, seja de dia ou de noite, uma presença quotidiana junto dos doentes, para que estes possam viver o mais humanamente possível a última etapa da vida (Abiven, 1997). Este voluntário deve ser recrutado, receber treino, supervisionado, e apoiado (*Internacional Association for Hospice & Palliative Care*).

Um voluntário é uma parte integrante da equipa multidisciplinar numa unidade de cuidados paliativos. Todos os membros da equipa beneficiam do trabalho do voluntário, e este com o trabalho dos outros membros da equipa. Deve de haver respeito mútuo e partilha de objectivos (Ajemain & Mount, 1980).

Maurice Abiven (1997) refere no seu livro que após os voluntários terem sido dispensados perante uma greve dos enfermeiros uma das doentes referiu: “Voluntários, como sentimos a vossa falta! No fundo, são o elo de ligação entre os prestadores de cuidados e nós” (p. 172). No livro de Christiane Jomain – *Morrer na ternura*, refere que um dos sentimentos ao qual os doentes em fim de vida dão importância é a ternura (Jomain, citado por Abiven, 1997). Desta forma percebemos a importância dos voluntários para os doentes e para o funcionamento da própria unidade de cuidados paliativos.

Desta forma verificamos que existem inúmeras vantagens em ter voluntários a trabalhar numa unidade pois estes reduzem as despesas da unidade e não ocupam nenhum lugar do pessoal assalariado; ajudam a criar uma atmosfera caseira; como não são profissionais propriamente dito, não assustam tanto os doentes e os familiares, criando-se assim um clima de confiança, paz e tranquilidade (*Internacional Association for Hospice & Palliative Care*).

Sendo assim podemos dizer que os voluntários são aqueles que acompanham os doentes terminais e suas famílias; o seu campo de acção não tem limites prévios e fixos. O voluntário deve reconhecer que a pessoa que se encaminha para a morte deve ser encarada como viva e para tal deve ter em atenção a qualquer gesto; qualquer sinal; qualquer palavra; qualquer apoio que possa ajudar a viver o seu sofrimento, seja este físico ou moral, com dignidade. É de extrema importância uma capacidade de escuta, tempo, respeito pelo ritmo do outro. Desta forma, o voluntário deve ser capaz de ajudar em algumas tarefas do dia-a-dia, muito importantes para o doente, tais como, dar o braço e ajudar o doente a ir muito devagar até à sala, ajudar uma mulher a pentear-se, a cuidar das unhas, maquilhar-se, ajudar quando a angústia é demasiado invasiva, quando as últimas preocupações são demasiado pesadas, ousar limpar as lágrimas, refrescar a boca seca. Todos estes gestos são gestos que podem garantir uma certa intimidade, e grande proximidade, que podem proporcionar um alívio. A mais pequena coisa pode significar uma presença atenta e ser ocasião para uma confiança, contudo o sopro da respiração e o silêncio também se escuta atentamente (Abiven, 1997).

Um ambiente familiar na unidade cuidados paliativos pode ajudar o doente e a família. O voluntário tem um papel muito importante em acolher a família de uma forma amigável e calorosa.

Muitas vezes o voluntário é o único que consegue convencer o familiar a sair por alguns minutos para apanhar ar ou mesmo ir a casa descansar um pouco. Os familiares sentem-se confortáveis porque sabem que o voluntário estará lá e o seu ente querido não partirá só (Abiven, 1997). O objectivo de ter voluntários numa unidade de cuidados paliativos é o acompanhamento dos doentes e das suas famílias, no seio de uma equipa, em colaboração com os prestadores de cuidados.

A maior parte dos voluntários já está sensibilizado para o trabalho de acompanhamento dos doentes em fase terminal por já ter tido a experiência com algum familiar. Muitas vezes esta experiência é tão positiva, que é o motivo pelo qual estes decidem ser voluntários. Contudo alguns voluntários vêm a encontrar no apoio a doentes terminais uma forma de encontrar respostas às suas próprias interrogações (Abiven, 1997).

Em algumas unidades de cuidados paliativos a selecção de voluntários passa por um entrevista com uma psicóloga e outra com a coordenadora da equipa. Nos dias seguintes estes voluntários frequentaram uma formação organizada sob a responsabilidade da associação de cuidados paliativos (Abiven, 1997).

Maurice Abiven (1997) considera no seu livro que a inserção de voluntários nos cuidados paliativos foi uma mais-valia para unidade de cuidados paliativos. Tanto os familiares como os doentes fazem questão de mencionar a importância destes nas suas vidas. Os voluntários prestam um tipo de trabalho que não tem nada a ver com os médicos nem os prestadores de cuidados permitindo assim um tipo de relação completamente diferente e intensa. Para os familiares, estes representam uma “lufada de ar fresco” um “novo olhar”, “como se fosse uma janela que se entreabria para o exterior” (p. 177).

Também para os voluntários o trabalho em cuidados paliativos pode ser desgastante, estes estão em contacto directo com o doente e a família, assistindo ao sofrimento e à angústia, dor e tristeza familiar. Os voluntários têm o mesmo direito ao nível do apoio, do que o resto do pessoal de saúde, remunerado. Tal como eles, têm necessitar de algum tempo fora, de forma, a poder chorar e ventilar os seus sentimentos (Internacional Association for Hospice & Palliative Care).

2.7 O homem perante a morte

Ao longo da história a morte foi considerada como um fenómeno natural, fazendo parte da vida, sendo apenas mais um elemento do quotidiano. Há muito tempo atrás as pessoas morriam em casa, desta forma o doente fazia do acto do morrer, o “comemorar” da sua existência. Sendo assim, tornava-se fácil viver a própria vida até o ultimo momento com dignidade e sentido, rodeado dos seus.

A boa morte era aquela que permitia àquele que ia morrer despedir-se dos entes queridos, arrumar os assuntos pendentes e, depois de se preparar, aguardar que finalmente chegasse. A família teria o papel de ajudar a morrer, não por medidas antecipatórias, mas pelo acompanhamento, pelo cuidado para com o moribundo. A morte repentina era sempre uma má morte, porque aquele que morria ainda não estava preparado (Cadernos de Bioética, 2003, citado por Pacheco, 58).

Actualmente a morte deixou de ser encarada com naturalidade sendo encarada como um fenómeno contrário à vida, exactamente ao contrário da forma como era encarada no passado. Um dos factores que contribuiu para esta alteração foi os avanços científicos e tecnológicos no âmbito das ciências biomédicas que vieram a possibilitar a resolução de muitas situações de doença. No entanto, a morte passou a ser sentida como um dos problemas que o homem ainda não foi capaz de resolver, sendo encarada como um fracasso por parte da medicina. Sendo assim, a morte é afastada, repudiada, institucionalizada, e até quase esquecida. Hoje em dia a morte acontece maioritariamente no hospital. A morte passa a ser encarada como fracasso por parte dos médicos, sendo algo que acontece quando a medicina já não consegue dar resposta as necessidades de tratamento e cura do doente.

A morte está presente nos nossos dias acontecendo em todos os espaços sejam estes hospitais ou através das notícias, da rádio ou da televisão. Falar de morte é falar de um fenómeno muito complexo. A morte está sempre presente ao longo da nossa vida, mas parece estar ausente enquanto vivemos, ou seja, por vezes esta é-nos próxima e por outro lado é-nos distante (Pacheco, 2004).

A esperança de vida tem aumentado significativamente nas últimas décadas. Ao longo da história procurou-se desenvolver vários esforços no sentido de aumentar a esperança de vida. Com esta atitude a morte passou para segundo plano, sendo esta encarada como fracasso por parte dos técnicos de saúde.

As novas descobertas científicas e tecnológicas trouxeram ao de cima uma esperança de melhores condições de saúde, mas por outro lado podem conduzir a uma manipulação e experimentação exagerada da pessoa. Ou seja, o progresso focalizado única e exclusivamente na cura esquecesse do doente terminal, tentando prolongar a vida sem qualidade de vida e pior ainda, um processo de morrer que só pode trazer acréscimo de sofrimento para o doente (Moreira, 1992).

É do conhecimento de todos nós os abusos que se têm cometido muitas vezes em nome da ciência e do progresso ao recorrer-se a um infindável número de meios de diagnóstico e tratamento no intuito de prolongar ao máximo o tempo de vida biológica, atitude comumente designada por “encarniçamento” ou “obstinação terapêutica”.

Sempre que existe alguma esperança de recuperação da saúde, é do dever do profissional de saúde utilizar todos os meios disponíveis no tratamento de uma pessoa. Jamais é considerada “obstinação terapêutica” os médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde, que têm a obrigação profissional e moral de dar o contributo e utilizar todos os conhecimentos e meios técnicos possíveis no sentido de salvar uma vida. Só quando já não há a mínima esperança de cura, alguns dos procedimentos obrigatórios no doente curável, podem perder o seu sentido tornando-se assim num meio de obstinação de cura, prolongando o sofrimento do doente, por vezes com técnicas evasivas desnecessárias. Para Pacheco (2004) “obstinação terapêutica” é a atitude tomada por aqueles que elegem a “cura” como prioridade mesmo quando esta já não é possível, esquecendo-se do verdadeiro valor de “cuidar”, persistindo em tratamentos por vezes invasivos que não fazem mais do que prolongar o sofrimento do paciente (p. 65). Podemos dizer que neste caso não é a vida que se prolonga mas antes o processo de morrer.

Há porém um momento em que a luta chega a um término e deve-se parar de investir, porque do contrário estaríamos não somente impondo gastos desnecessários em nome de uma terapia inútil, mas principalmente desrespeitando a pessoa do moribundo (Pessini, 1990, p. 27).

Este tipo de pensamento surgiu essencialmente como consequência da evolução da medicina contemporânea como ciência experimental fortemente apoiada pelas biotecnologias, o que favoreceu o florescer da ideia de que o progresso, pautado por êxitos sucessivos, era ilimitado e de que era sempre possível fazer algo mais pelo doente. Daí a Tendência para não ser mais capaz de aceitar a morte como um fenómeno natural e tentar impedir a qualquer custo o curso natural da doença para a morte (Azpitarte, 1990).

O problema da obstinação terapêutica, para além do inconformismo face à inevitável morte prende-se com o sentido de pretender conseguir cada vez mais sucesso através de tentativas e experimentações que, mesmo inconscientemente, passaram a ser muitas das vezes o principal objectivo da acção médica. Deste forma o foco central passa a ser a ser a ânsia da descoberta científica e não a pessoa. Com isto o profissional esquece-se de que os interesses da ciência devem estar sempre subordinados aos da pessoa e não vice-versa (Pacheco, 2004).

A forma como encaramos a morte depende da cultura em que estamos inseridos, ou seja a forma como encaramos a morte depende de uma multiplicidade de factores que se conjugam diferentemente entre si e que se relacionam principalmente com aspectos espaço-temporais, sócio-culturais, pessoais e educacionais. A forma como cada um pensa e vive a morte irá depender da idade, do tipo de personalidade, do ambiente familiar, do meio social em que está inserido, da cultura a que pertence, dos costumes e tradição e dos valores em que acredita, entre outros factores (Pacheco, 2004).

A adaptação ao processo de morrer não é tarefa fácil, já que requerer uma fase de aceitação da morte para poder morrer em paz (Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005). Além disso a pessoa em fase terminal costuma ser encarada como vulnerável, existindo várias questões éticas quanto à realização de estudos com estas pessoas.

A morte continua a ser uma fonte de grande stress em que os indivíduos respondem de diferentes formas. Estas formas de afrontamento perante a morte incluem estratégias cognitivas, crenças, práticas religiosas e espirituais (Benítez del Rosario, 2000; Benítez del Rosario & Fraile, 2002a; citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005). Algumas pessoas recusam falar da morte; outras pessoas acreditam na vida depois da morte, pelo que sentem a sua passagem na terra como uma passagem para uma vida melhor, aceitando a morte e outras por fim aceitam a sua finitude (Pacheco, 2004). Muitas outras atitudes poderiam ser referidas tendo em conta a singularidade de cada indivíduo e a experiência de cada um. Com

isto podemos dizer que a estruturação de padrões comportamentais face à morte não pode ser perspectivada de um modo fixo e determinado, mas antes flexível e orientador, utilizando modelos apenas como auxiliares que nos facilitem perceber a pluralidade de atitudes humanas face à morte (Pacheco, 2004).

Em alguns casos, perante a morte os familiares são quase proibidos de manifestar qualquer tipo de emoção, sendo que, às crianças é-lhes escondida a verdade sobre a morte do ente querido. Com este tipo de atitude estes indivíduos tentam evitar os lutos, porque pensam ser a melhor e mais rápida forma de esquecer a morte (Pacheco, 2004).

A recusa da morte leva a uma despersonalização e desumanização em relação aos que aproximam-se da morte, que são deixados para morrer sozinhos.

Sendo assim nos últimos anos com o surgimento dos cuidados paliativos tem-se assistido a uma tentativa de encarar a morte como uma condição humana, avançando-se lentamente para uma nova aceitação da morte. Hoje em dia insiste-se cada vez mais em voltar a transferir a morte para casa, onde o moribundo pode viver no seu ambiente habitual, rodeado pelos seus (Fernández, citado por Pacheco, 2004), para isso existem equipas de cuidados paliativos altamente especializadas que prestam cuidados aos doentes terminais em suas casas, a sua transferência para uma unidade de cuidados paliativos só é feita caso o doente tenha necessidade de cuidados específicos que não possam ser administrados em casa.

Segundo J.L.Aranguren existem cinco grupos de atitudes mais frequentes perante a morte: “morte iludida” - recusa de pensar a morte; “morte apropriada” - concepção de que não há oposição entre a morte e a vida; “morte negada” - crença na vida eterna para além da morte; “morte procurada” - quem vive em busca da morte; e por fim a “morte absurda” - uma vez em que não lhe é encontrado qualquer sentido ou significado. Com este estudo é demonstrada a atitude dominante da pessoa, esta atitude é condicionada por inúmeros factores, tal como: personalidade, experiência da vida passada, crenças e convicções e sentido ou significado atribuído à morte (Aranguren, citado por Pacheco, 2004, p.9).

Para melhor compreender as necessidades do doente em fase terminal Elisabeth Kubler-Ross (1985) designou por estádios ou fases o processo de aceitação de morte: fase de recusa e solidão, em que o doente tenta negar a fatalidade da sua doença; fase de ira”, quando o doente revolta-se contra o facto de estar gravemente doente; fase de negociação, em que o doente faz promessas no caso de vir a melhorar (suplica por um milagre); fase de depressão, na qual o doente mostra-se triste e recusa muitas vezes a comunicação com os outros; e fase

de aceitação, que é geralmente a fase de tranquilidade em que o doente aguarda serenamente a sua morte, porque já a aceitou, estando esta fase muito relacionada com as convicções religiosas do doente (Kubler-Ross, 1981).

Yedidia & MacGregor (2001) voltam a repensar sobre as fases de Kubler-Ross, distinguindo sete elementos: luta interna, dissonância, resistência, afrontamento, incorporação de sistema de crenças, procura de significados e instabilidade (Yedidia & MacGregor, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005).

Num estudo muito parecido ao de Elisabeth Kubler-Ross o desenvolvido por Sporken, um autor importante da bioética no mundo europeu, com o título, *Ajudar a Morrer*, veio-se a descobrir mais quatro fases diferentes, incorporadas nas já existentes de Kubler-Ross. Ao contrário dos Estados Unidos da América na Europa não havia tendência de informar o paciente sobre a sua condição, criando assim mais quatro fases: fase de ignorância, em que o desconhecimento do doente acerca da sua situação é evidente, embora a família possa ter recebido informação; fase da insegurança, na qual o doente passa por períodos de angústia e tristeza que alteram com outros de optimismo e esperança sobre a sua recuperação; fase de negação implícita no qual o doente suspeita da sua situação, mas nega-a e não a quer aceitar; fase de informação da verdade, em que o doente deveria ser informado da sua real situação (Fernández, citado por Pacheco, 2004).

Estas fases não devem ser interpretadas de uma forma linear na prática, uma vez que as pessoas reagem das formas mais diversas e inesperadas. Diversos estádios puderam não se verificar nos doentes, ou mesmo verificarem-se por uma ordem diferente da descrita, podem também avançar e recuar entre eles várias vezes em diferentes momentos.

Numerosos investigadores têm examinado diferentes formas de *coping* perante a morte: (1) adaptação - Griffin & Rabkin (1998); (2) crenças de controlo pessoal - Kauser & Muhammad (1998); (3) evitamento - Miller, Manne, Taylor & Keates (1996); (4) procura de apoio social - Griffin & Rabkin (1998); Strang & Strang (2001); (5) procura de informação ou evitamento de informação - Kutner, Steiner, Corbett, Jahnigen, Barton (1999); Strang & Strang (2001); (6) humor - Brain (1997); (7) espiritualidade - Reed (1987); Fehring, Miller & Shaw (1997); Strang & Strang (2001) (Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005).

Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor, & Guldin (2003) referem que o apoio social é um elemento essencial no processo de *coping* perante a morte ajudando estes pacientes a desenvolver recursos psicossociais, espirituais e existenciais dando um maior significado às

suas vidas (Farber, Egnew, Herman-Bertsch, Taylor, & Guldin, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005).

Determinadas estratégias usadas no processo de *coping* perante a morte, deve-se a forma, como percebemos as coisas dando significado à nossa própria existência e ao mundo que nos rodeia, que depende em grande parte da nossa personalidade (Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005).

Segundo Strang & Strang (2001) estes encontram relações positivas entre a qualidade de vida, procura de apoio social e o empenhar de estratégias de procura de informação de forma a melhorar o processo de *coping* (Strang & Strang, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005). Tendo em conta esta linha de pensamento Amber & Snyder (2002) definem o constructo de “esperança” para entender melhor o processo de *coping* perante uma doença terminal (Amber & Snyder, citado por Puente, Furlong, Gutiérrez & Hernandez, 2005).

É sobretudo quando morre alguém que nos é próximo que a morte impõe-se-nos mais forte, emergindo assim sentimentos que nos fazem tomar conta da nossa própria mortalidade. A morte é repudiada e escondida por cada um de nós, alguns evitam falar e pensar nesta, enquanto outros tentam camuflá-la sob as mais diversas formas, ignorando assim a finitude da vida e o seu impacto na sua vida. Ao longo do tempo temos tentado evitar a morte, mantendo-a indefinidamente distante ou tentando controlar o seu evento. Este tipo atitudes tanto ocorre na sociedade como nos profissionais de saúde (Pacheco, 2004). Segundo alguns autores nós nunca experimentamos a nossa morte. Sendo assim nunca podemos pensar nesta como uma experiência propriamente dita, pois só experimentamos a nossa própria morte uma vez, não temos sentimento do morrer nem do estar morto (Heidergger, citado por Pacheco, 2004). Desta forma, a morte é única, solitária e intransmissível. É porque estamos vivos e porque pensamos a morte como oposta à vida que rejeitamos e afastamos como se fosse estranha e não nos dissesse respeito. Enquanto viventes, nunca experimentámos a nossa própria morte, só experimentamos a nossa finitude através da morte de alguém que nos é próximo.

Onde eu estou, a morte não está; e quando a morte está lá sou eu que já não estou mais. Enquanto eu estou, a morte virá; e quando a morte vem, aqui e agora, já não há ninguém (Jankélévitch, citado por Pacheco, 2004, p. 15).

A forma como a pessoa enfrenta a proximidade com a morte é única, depende de uma multiplicidade de factores, nomeadamente da sua personalidade, da forma como no passado enfrentou situações difíceis, do suporte familiar de que dispõe, da sua compreensão do prognóstico e da relação que estabelece com o pessoal de saúde, entre muitos outros factores que se podem conjugar dos mais variados modos (Pacheco, 2004).

A forma como o doente terminal pensa a morte é completamente diferente da forma como ele pensava enquanto pessoa saudável. O aparecimento de uma doença incurável e a sua evolução fazem suscitar sentimentos e emoções muito fortes, que em nada se parecem com o pensar a morte do outro. Com isto vão-se desenvolvendo sentimentos de perda, medo, ansiedade e incerteza á medida que vai evoluindo, os projectos deixam de ser planeados a longo prazo mas sim a curto prazo, dentro dos possíveis e das capacidades do doente terminal. Por isso a importância de cuidados que vão de encontro às necessidades dos doentes terminais, que não são só de ordem física, mas também de ordem psicológica, social e espiritual. Sendo assim as necessidades dos doentes terminais são tão específicas quanto singulares a cada pessoa. O aumento da debilidade física aumenta a vulnerabilidade emocional, tendo o doente necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções. É de extrema importância o apoio afectivo por parte de todos os que o rodeiam (Pacheco, 2004).

Se nascer e viver foi e será o privilégio de apenas alguns biliões de seres humanos, morrer é a certeza de todos quantos nasceram. Uma vez nascidas, todas as criaturas têm uma probabilidade de morrer de 100% (Almeida, 1997, p.23).

2.8 O sofrimento em cuidados paliativos

Sufrimento é um estado de desconforto grave provocado por uma ameaça actual percebida como iminente à integridade e à continuidade da existência da pessoa como um todo (Cassel, 1999).

Segundo Travelbel, definiu sofrimento, como um sentimento de desprazer, desconforto grave vivido como ameaça à integridade da pessoa variando de um simples e transitório desconforto mental, físico ou espiritual até uma extrema angústia que pode evoluir para uma fase de desespero maligno caracterizado pelo sofrimento de abandono e amargura expressando-se através de uma conduta de negligência de si mesmo, podendo chegar a um estado terminal de indiferença apática (Travelbel, citado por Salazar, 2003).

Na doença podemos assistir claramente a dois tipos de sofrimento o sofrimento físico e psíquico.

Para Salazar (2003) “Ver degradar-se alguém que se ama é uma provação”, todos nós conhecemos algum exemplo de fim de vida em que o doente morreu num sofrimento atroz, todos nós teme-mos passar pelo mesmo, sendo comum dizer “a morte não tem problema mas sofrer não” (p. 10). Este tipo de medo pode estar associado a sintomas físicos mal controlados, mas também ao abandono e à solidão.

Ajudar uma pessoa em sofrimento é ter em consideração a experiência do outro, respeitando a autonomia individual facilitando a atribuição de significados.

A dor e o sofrimento são identidades inter-relacionadas, a dor também é uma experiência individual e subjectiva onde o desespero, ansiedade, depressão podem aumentar uma situação de dor, levando então a um estado chamado de dor total. Esta designação surgiu com Cecily Saunders. Segundo esta, o sofrimento do doente é uma globalidade vivida ressentida objectivamente, com raízes nos sofrimentos anteriores da pessoa, na sua educação, na sua forma de pensar, nos seus valores, na sua crença religiosa e na sua atitude perante a morte. Desta forma o sofrimento global integra aspectos físicos, psico-afectivos e espirituais. Contudo para alguns autores pode existir experiência de dor sem sofrimento e vice-versa (Salazar, 2003).

O sofrimento e a vivência é um processo que acarreta fases: Numa 1ª fase, atravessa-se por um processo de choque, descrença, negação e por vezes uma certa apatia; numa 2ª fase, esta é dominada por sentimentos de vazio, incompreensão e injustiça, onde o choro está mais

presente. Nesta fase assiste-se a uma receptividade às ajudas exteriores; na 3ª fase, restabelecimento, existe uma aceitação da sua condição, onde o sentimento de esperança aparece de uma forma mais realista, sendo assim o sofrimento permanece mas deixa de ser uma experiência predominante (Salazar, 2003).

Uma boa avaliação do sofrimento implica boas estratégias de comunicação que incluem numa abordagem técnica e rigorosa da situação para que se consiga aceder à história médica, emocional e espiritual do sofrimento, às crenças da pessoa, à sua filosofia de vida e principalmente a forma como encara a morte. Este tipo de comunicação permite à pessoa descrever o seu estado, os seus receios, as suas reflexões (Salazar, 2003).

Existem várias dimensões ou temáticas centrais no sofrimento da pessoa em fim de vida tais como: sofrimento *físico* - que pode acarretar, dor, desconforto, perda funcional, perda de energia física; *sofrimento psicológico* - perturbação cognitiva, perturbação emocional e perturbação do comportamento; *sofrimento existencial/ espiritual* - alterações de identidade pessoal, alterações do sentido de controlo, limitações existenciais, limitações do projecto de vida; *sofrimento sociorrelacional* - alterações afectivas, relacionais e alterações sociolaborais (Salazar, 2003).

Uma das competências que está na base das estratégias de alívio do sofrimento é a compreensão empática, para isso temos que: admitir, consciencializar, confrontar, e manter na consciência as perdas e as falhas causadoras de sofrimento, evitando a negação; relacionar, comparar a situações e a experiências de sofrimento anteriores com outras do passado ou de outras pessoas; relativizar e encontrar um significado e pensar o seu valor positivo no confronto com os restantes valores fundamentais da vida; comunicar a outro, a ajuda do próximo torna-se necessária quando o sofrimento é profundo, face a uma situação grave, inesperada e incompreensível no quadro de referências actuais do indivíduo; tirar proveito, olhar de outra forma de maneira tirar proveito da experiência que está a passar (Salazar, 2003).

Esta competência faz parte da abordagem holística do sofrimento desenvolvida nos cuidados paliativos, onde a equipa de interdisciplinar actua e se forma tecnicamente, sem descuidar os aspectos específicos do controlo dos sintomas, da comunicação com o doente e a família.

3. Experiência de cuidados paliativos

3.1 O papel e a experiência dos cuidadores

A família deve ser incorporada nos cuidados paliativos prestados ao doente, e ela própria, objecto de cuidados, quer durante a doença do ente familiar, quer durante o luto (Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira, Almeida, Ramos, 2004). Esta constitui um pilar de apoio fundamental para os doentes crónicos e em fim de vida, é importante manter a família nos cuidados ao doente (Torrado & Bouza, 2004).

Não só o doente mas também os familiares precisam de tempo para se adaptarem ao diagnóstico (Twycross, 2003). Face à crise que essas situações habitualmente representam, a família experimenta, tal como o doente, um período de incerteza e adaptação às dificuldades percebidas e vividas (Neto, 2003). O cuidador informal pode apresentar alterações emocionais, físicas e sociais principalmente no período que antecede a morte do paciente, factor que torna necessária a manutenção destes sintomas.

Segundo a Organização Mundial da Saúde os pacientes terminais e os cuidadores informais devem ser encarados como uma unidade, esta considera o atendimento às necessidades dos cuidadores como um dos principais objectivos dos cuidados paliativos (*World Health Organization*).

Sendo a fase terminal uma das fases mais importantes para os cuidadores, na medida em que, ao não ser possível controlar a doença, o papel deste torna-se mais importante, e ao mesmo tempo, mais difícil. Cuidar representa cuidados a serem superados, envolvendo longos períodos dispensados ao doente terminal. Estes longos períodos de tempo causam desgaste físico, custos financeiros, sobrecarga emocional, riscos mentais e físicos (Rabow et al., citado por Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005). Sendo assim esta fase é tida como a mais difícil e angustiante para os cuidadores.

O cuidador desempenha um papel muito importante nos aspectos práticos, sociais, físicos e emocionais do paciente, bem como decisões a serem tomadas no fim da vida. A forma como a aceitação e a negação oscilam não deve-se apenas aos recursos psicológicos do paciente e ao processo de morrer, mas é também uma decorrência do comportamento das pessoas com quem ele se comunica (parentes, amigos e membros da equipe hospitalar).

A experiência por parte dos cuidadores perante a consequência de cuidar do paciente em fase terminal é descrita como muito pesada e negativa. (Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005).

Segundo um estudo desenvolvido por Hodgson et al, que avalia os sintomas de mais de 750 pacientes e seus cuidadores principais, estes apresentam ansiedade grave, sendo este o item que se intensificou mais nas últimas semanas de vida no paciente (Hodgson et al., citado por Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005).

Existem três grandes categorias de necessidades relacionadas ao cuidador informal a sobrecarga, as suas necessidades e sua qualidade de vida. Deeken et al. afirma que a sobrecarga pode ser definida como objectiva ou subjectiva: a objectiva corresponde às exigências que o papel de cuidador acarreta e a subjectiva está relacionada à sensação que o ato de cuidar desencadeia. Desta forma as necessidades do cuidador envolvem necessidades cognitivas emocionais e físicas (Deeken et al., citado por Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005). Segundo Cella e Bonomi para haver qualidade de vida tem que haver bem-estar físico, emocional e social (Cella & Bonomi, citado por Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005).

Tendo em conta um estudo, muitos pacientes e cuidadores mostram na fase terminal, um grande interesse em discutir o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para cuidados paliativos domiciliares, enquanto o outro terço dos cuidadores avaliados demonstraram interesse em participar em eventos educativos relacionados com os cuidados a serem ministrados aos pacientes nesta fase terminal (Wong et al., citado por Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005).

É de extrema importância perceber aspectos emocionais da experiência do cuidador em cuidados paliativos, de forma a identificar os principais problemas ou necessidades familiares tendo em conta as várias dimensões dos cuidados paliativos (sintomas físicos, sintomas psicológicos, suporte social, necessidades económicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais).

É importante manter o envolvimento da família nos cuidados ao doente. O internamento num hospital pode ser encarado como uma derrota pelos familiares, por isso é importante manter o envolvimento da família nos cuidados ao doente. Para isso é importante que estes percebam que foi importante os cuidados prestados aos seus doentes mas que agora são necessários cuidados permanentes e que isso é impossível sem que haja um internamento, sendo que, este internamento também é importante para o seu próprio repouso. É muito

importante a permanência dos familiares e dos amigos perto do doente mesmo que para isso, seja necessário repensar os horários de visita. A ansiedade de separação pode ser reduzida, através da continuação dos cuidados. Os familiares podem continuar a cuidar do doente, indo buscar uma garrafa de água, uma toalha de banho, ajudando-o a dar as refeições. Se necessário e caso seja possível, conseguir acomodações para um familiar passar a noite (Twycross, 2003).

Algumas unidades possuem uma divisão para os familiares encontrarem-se fora do quarto do doente, onde ouvem música e preparam uma refeição. Isto proporciona aos familiares um alívio do sentimento de culpa de não ter sabido manter em casa o seu familiar doente. (Abiven, 1997).

O Homem pelo facto de não ser apenas biológico, tem necessidades psicológicas, sócias espirituais, tais como comunicar, sentir-se seguro, ser amado ou sentir-se realizado com isto é de extrema importância cuidar. O acto de cuidar é de extrema importância e fundamental para o desenvolvimento e a realização como pessoa (Pires, citado por Pacheco, 2004). Sempre foi de extrema importância para o ser humano o cuidar de si próprio, cuidar dos outros ou ser cuidado desta forma foram sendo criados laços de interdependência entre as pessoas, uma vez que os homens sempre precisaram de cuidar uns dos outros. Aquele que cuida não se preocupa somente com o tratar a doença ou com o alívio dos sinais e sintomas, mas também com o assegurar ao doente a satisfação das suas mais urgentes necessidades como ser humano. O cuidar é um verdadeiro encontro com o outro, é estar inteiramente para o outro numa relação de proximidade e de ajuda, caracterizada pela abertura, compreensão e confiança (Pacheco, 2004).

A habilidade dos *Hospices* em envolver os familiares no cuidado dos doentes fez com que houvesse uma melhoria nas perspectivas e na experiência destes. Alguns estudos mostraram diferenças significativas a favor dos *hospices* em quatro medidas para avaliar a qualidade de vida do cuidador primário (familiar). Estes cuidadores primários encontram-se menos ansiosos e mais satisfeitos com o seu envolvimento no cuidado do que os seus homólogos que não se encontram num *hospice* (Ferrell & Coyle, 2001).

No livro *Dying Well: The Prospect for Growth at End of Life* da autora Ira Byoch esta escreve sobre a importância que o fim de vida tem no crescimento e desenvolvimento das pessoas (Byoch, citado por Ferrell & Coyle, 2001).

Um grande número de cuidadores, mulheres, que têm de manter as exigências de uma casa, o seu trabalho e o cuidar de um paciente terminal, experienciam sintomas de stress significativos e conflito emocional ao tentarem reagir às exigências que este papel requer (Lugton & Kindlen, 2003).

Segundo este livro cerca de 50% dos familiares a cuidar de doentes terminais em casa vivem sozinhos sendo assim as equipas tem que estar atentas às suas necessidades suportando-os (Lugton & Kindlen, 2003).

A experiência de doença avançada e o morrer, têm um efeito profundo tanto para o doente como para a família (Byoch, citado por Ferrell & Coyle, 2001).

A experiência de cada família e de cada indivíduo é algo único, contudo factores comuns foram encontrados como influenciadores da experiência da família com doentes terminais. Tais factores incluem, o estado da doença em que o doente se encontra, a idade do doente, a idade dos diferentes membros da família e o papel destes na própria família, o papel e a relação afectiva do familiar com o doente, personalidade e circunstâncias pessoais, estrutura familiar, nível de suporte da comunidade, problemas concretos (disputas familiares, heranças). As famílias que conseguem se adaptar melhor à terminalidade são as famílias que possuem um bom sistema de comunicação entre si (Lugton & Kindlen, 2003; Torrado & Bouza, 2004).

O envolvimento dos familiares nos cuidados ao doente em cuidados paliativos é algo de essencial nesta filosofia de cuidados. Contudo este tipo de envolvimento pode acarretar algum tipo de sofrimento. Constatou-se em alguns estudos que, a participação activa na administração de medicamentos via oral, subcutânea ou mesmo a higiene do doente podem ser sentidas como nocivas ou ter efeitos negativos sobre a experiência dos cônjuges (Weibull, Olsen & Neergaard, 2008).

Num estudo elaborado por Weibull, Olsen & Neergaard, sobre cuidados paliativos domiciliários, constatou-se que a participação do casal nos cuidados activos ao doente em cuidados paliativos tem efeitos positivos sobre o luto. Segundo este estudo, o que contribui para um impacto positivo é a segurança (*back-up* 24 horas), confiança mútua e um diálogo respeitoso entre o cuidador e o profissional.

De acordo com alguma literatura, a participação dos cuidadores no cuidado activo de doentes em cuidados paliativos domiciliários pode ser prejudicial, sendo esta experiência encarada com grande pressão. Estes parentes sentem alguma pressão por parte dos

profissionais em se tornarem profissionais dos cuidados que estão a prestar em vez de amar o seu parente doente. Contudo estes referem que luto tornou-se mais fácil (Weibull, Olsen & Neergaard, 2008).

3.2 O papel e a experiência dos enfermeiros

A agonia e a morte até a uns tempos atrás desenrolavam-se no domicílio na proximidade de familiares e amigos. Hoje essa mesma agonia e morte desenrolam-se num hospital, um lugar muito diferente de casa, pois os familiares e os amigos já não estão tão presentes, sendo “substituídos” por médicos e pessoal técnico de saúde que prestam os cuidados.

Como consequência do desenvolvimento científico, por volta do século XIX, os hospitais passaram a ser vistos como estabelecimentos de prestação de cuidados, lugar de ensino e de investigação. Com este desenvolvimento científico a medicina foca o seu estudo na doença e na cura, deixando os familiares cada vez mais longe do doente, que fora da hora de visitas não mais beneficia da presença dos seus. Sendo assim, os que cuidam tomam o lugar da família (SFAP, 2000).

Com a criação das primeiras escolas de profissionais de enfermagem por volta 1878, foram criados manuais, para responder às exigências. Esses manuais baseavam-se nos cuidados do corpo, preparação de remédios, cuidados mais técnicos e uma descrição muito reduzida ou mesmo nula, para os cuidados com os doentes terminais (SFAP, 2000). Nestes manuais os autores convidam a enfermeira a manter-se junto do doente que morre, de forma a satisfazer os seus últimos desejos e assegurar cuidados de conforto (refrescar a boca, humedecer os lábios ou limpar o suor). Contudo, a sua atenção deve estar virada para os outros doentes na cama ao lado, de forma a evitar desgaste/agonia por parte destes, tendo ainda que prestar atenção à família para que esta não levante o facto lhe ter confinado os cuidados do doente terminal.

Quanto à parte psicológica, as enfermeiras eram obrigadas a enfrentar as suas emoções mas sem ilusão. Arlette Butavand vê no controlo dos sentimentos a principal qualidade própria das mulheres, por isso a razão do papel da enfermagem ser desempenhado essencialmente por mulheres (Butavand, citado por SFAP, 2000).

No fim do século XIX aparece em França uma obra de Jeanne Garnier, abordando as qualidades humanas e morais da enfermeira, falando-se das necessidades religiosas por parte dos doentes terminais (Garnier, citado por SFAP, 2000). Contudo o tratamento sintomático, em particular a dor, só aparecerá mais tarde com o movimento dos *hospices* inglês e pelo nascimento da medicina paliativa.

Segundo a formação dos enfermeiros, estes estão na sua generalidade mais vocacionados para cuidar de doentes cuja cura é possível do que aqueles cuja cura é quase nula ou mesmo nula (Pacheco, 2004; Torrado & Bouza, 2004).

No livro de Kubler-Ross, esta relata que durante uma reunião, uma das enfermeiras comentou que era um verdadeiro absurdo perder tempo precioso com quem não pode mais receber ajuda. Segundo Kubler-Ross este tipo de sentimento deve-se ao facto de muitos enfermeiros não estarem preparados para enfrentar a morte e de não terem formação suficiente para que lhes permita compreender a importância de cuidar o doente em fase terminal (Kubler-Ross, 1981).

Segundo o capítulo 2 do Decreto nº. 93-221 De 16 de Fevereiro de 1993 “O enfermeiro ou a enfermeira deve dispensar os cuidados a todas as pessoas com a mesma consciência, quaisquer que sejam os sentimentos que possa experimentar para com ela e quaisquer que sejam as origens dessa pessoa, o seu sexo, a sua idade, a sua pertença e uma etnia, nação ou determinada religião, os seus hábitos, a sua situação familiar, a sua doença ou deficiência e a sua reputação” (SFAP, 2000, p.21).

Segundo o SFAP (2000), “quando prestamos cuidados paliativos, encontramos no coração da natureza dos cuidados de enfermagem: o cuidar e a promoção da vida” (SFAP, 2000, p.22).

Desta forma os cuidados de enfermagem, visam a promoção, adaptação, aumento de respostas positivas e a diminuição de respostas negativas do indivíduo. Estes cuidados passam por cuidados de manutenção e de continuidade da vida, preventivos, curativos, paliativos, de reabilitação e de readaptação (SFAP, 2000).

Segundo este tipo de cuidados prestados pelos enfermeiros, podemos ver claramente que a dimensão paliativa está de facto inscrita na natureza dos cuidados de enfermagem. O enfermeiro é o membro da equipa de cuidados paliativos mais próxima e com maior contacto com o doente e o núcleo familiar (Torrado & Bouza, 2004).

Ser enfermeiro e trabalhar em cuidados paliativos não envolve somente as suas competências teóricas e técnicas nos cuidados, mas todo o seu ser e a sua pessoa, através da presença, do toque, da palavra, da escuta, da empatia. O cuidar é um verdadeiro encontro com o outro, é estar inteiramente para o outro numa relação de proximidade e de ajuda, caracterizada pela abertura, pela compreensão e pela confiança (Pacheco, 2004; Torrado & Bouza, 2004).

Para o enfermeiro cuidar é acolher o outro, ir ao seu encontro, ousar a comunicação numa abertura de espírito feita de tolerância, calor humano e autenticidade. Segundo estes é numa relação de respeito da identidade de cada um que se pode construir uma relação de confiança que transmita segurança. Desta forma para o enfermeiro o doente é respeitado pelas escolhas, reconhecido por aquilo que é, mas também por aquilo que poderá vir a ser (SFAP, 2000).

Segundo diversos autores cuidar significa assegurar ao doente, numa estreita colaboração, num ambiente securizante, é prestar assistência nas suas necessidades humanas, no seu conforto, no seu bem-estar, na sua intimidade, é aceitar sem julgar a expressão das suas emoções e dos seus sentimentos, é manter a esperança, é ajudar o doente a explorar e a encontrar as suas próprias opções de vida (SFAP, 2000). A relação enfermeiro/doente desenrola-se numa troca permanente não de forma subordinante, mas de igual para igual.

Com o desenvolvimento da abordagem paliativa interdisciplinar tanto o doente como a família foram colocados no centro dos cuidados.

O exercício de enfermagem paliativa exige um processo clínico rigoroso e ético, feito dia a dia. Exige competências precisas actualizadas e técnicas relacionais, para enfrentar a complexidade das relações humanas na proximidade da morte (SFAP, 2000; Torrado & Bouza, 2004).

Uma boa relação de ajuda é essencial para uma boa comunicação terapêutica interpessoal, esta torna-se essencial no caso do doente terminal, na medida em que ajuda este a viver o mais serenamente possível até ao momento da morte (Pacheco, 2004). É de extrema importância que o doente se sinta acompanhado, compreendido e apoiado.

Para além das capacidades técnicas, o enfermeiro deve desenvolver habilidades humanas no sentido de prestar mais atenção ao doente como pessoa, compreendê-lo e orientá-lo, contribuindo para a sua independência. O enfermeiro deve demonstrar um respeito

permanente pelo doente e uma atenção constante que nunca se deve limitar à sua simples presença física (Torrado & Bouza, 2004).

Para facilitar a ajuda o enfermeiro tem que ser capaz de desenvolver determinadas competências. Têm que ser capaz de compreender, escutar, fazer especificar, ser congruente, respeitar, ser empático, aceitar incondicionalmente e considerar a pessoa positivamente. A ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta e não num simples ouvir; na empatia e não na simpatia; na congruência e nunca na falta de autenticidade. O enfermeiro não pode escutar só com o ouvido, tem que olhar com atenção à linguagem não verbal do doente, com a proximidade física adequada e com a leitura do silêncio e a interpretação correcta da linguagem simbólica (Pacheco, 2004). É de extrema importância que o enfermeiro perceba o silêncio do doente, sendo sensível ao interior do doente e nunca cortar esse silêncio de uma forma brusca e intempestiva.

Quando falamos de ajuda ao doente é importante que o enfermeiro consiga criar empatia na relação, isto significa que o enfermeiro tem que ser capaz de compreender o outro, de se colocar no seu lugar, reconhecendo sempre, no entanto, que a vivência é da outra pessoa e não dele. Este deve ser capaz de penetrar no mundo do doente, adoptar o seu ponto de vista, perceber correctamente o que ele sente, captar o impacto que a morte e a sua aproximação têm para ele, mantendo, no entanto, sempre a diferença entre o “eu” e o “outro”.

Quando se fala da motivação que levou o enfermeiro a escolher cuidados paliativos, temos que pensar numa dupla motivação. Em primeiro plano, o que leva o indivíduo a escolher enfermagem e em segundo plano o que leva o enfermeiro a escolher cuidados paliativos.

A primeira opção está muitas vezes ligada à história pessoal e familiar, a segunda está ligada à trajectória privada e profissional elaborando-se antes da entrada para cuidados paliativos, após alguma reflexão, ao longo da prática quotidiana e da prática profissional (SFAP, 2000).

A escolha de trabalhar em cuidados paliativos coincide com a preferência pelo relacional e com a viragem profissional com distanciamento da tecnologia e do curar. A escolha pelos cuidados paliativos, não tem nada a ver com a fuga à profissão ou mal-estar da enfermagem. A experiência satisfatória anterior, em outras especialidades, torna-se no factor essencial para encarar os cuidados paliativos. É de extrema importância actualização da sua

formação, na medida que isso faz com que as motivações fortes iniciais evoluam no decorrer da experiência (SFAP, 2000).

De acordo com a SFAP, “o desejo de ajudar, de ser útil e de aliviar o sofrimento do outro, é o que nos faz, inicialmente, escolher a nossa profissão” (p.27).

Uma enfermeira de cuidados paliativos pode ter sido movida pela sua motivação inconsciente o que faz dela de certa forma uma pessoa de risco. Muitas das vezes esta escolha está implícita em alguns acontecimentos do passado, como a morte de um ente querido ou uma doença grave. Também pode dever-se ao facto de um desejo legítimo de diminuir o sofrimento e/ou numa atracção pelo mórbido. Tanto uma razão como a outra não são motivo nem impedimento para o acompanhamento dos doentes em fim de vida. Uma vivência profissional anterior pode também explicar a escolha dos enfermeiros, estas experiências podem continuar presentes mesmo passado alguns anos (SFAP, 2000).

Quem não se lembra do primeiro doente que morreu no início da sua carreira ou durante os seus estudos? Aqui também não há nem razão suficiente nem obstáculo. A escolha de trabalhar em cuidados paliativos inscreve-se num projecto profissional com um antes e depois. Este envolvimento é um instante da vida do profissional que beneficia do anteriormente adquirido e que enriquece as orientações profissionais futuras (SFAP, 2000, p. 42).

Na relação com o doente terminal, o enfermeiro pode encontrar uma valorização na sua relação, este tem a sensação de estar a realizar um “acto humanitário” os enfermeiros exprimem bem este sentimento ao dizerem que também cuidam com o coração (SFAP, 2000).

O papel do enfermeiro é fundamental junto do doente em fase terminal, sendo que este é o profissional da equipa de saúde que está mais próximo do doente e da família, apoiando-os nesta fase tão difícil (Pacheco, 2004).

A enfermeira ajuda a viver, aumenta os caminhos do possível com profissionalismo e humanidade. Desta forma podemos dizer que os cuidados de enfermagem consistem em ajudar o indivíduo a cumprir as tarefas de que ele próprio se ocupa se tivesse a força, a vontade e o conhecimento, de forma a ajuda-lo a reconquistar a sua independência (SFAP, 2000, p. 28).

A morte é uma experiência única, contudo não podemos experienciar a nossa própria morte. As únicas maneiras que arranjam para experienciar a morte são através da morte dos outros. O enfermeiro é uma testemunha privilegiada desta situação. Através da morte do outro somos capaz de pensar no que poderá ser a nossa morte ou a dos que nos são próximos (SFAP, 2000). Directa ou indirectamente os profissionais tem que se confrontar com a sua própria mortalidade, referindo que esta é uma das facetas mais difíceis do seu trabalho.

As mortes mais difíceis parecem ser aquelas que evocam as nossas circunstâncias pessoais e familiares: os doentes que têm a nossa idade ou a idade daqueles que amamos, os doente que têm percursos de vida semelhantes aos nossos, enfim, os doentes com os quais, por diferentes motivos, nos identificamos (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 41).

O facto dos cuidados paliativos não levarem à cura, faz com que os profissionais sintam um sentimento de impotência (SFAP, 2000). Isto deve-se em grande parte a sua preparação técnica e humana que foi frequentemente menos exaustiva do que aquela dedicada às doenças curáveis.

Segundo Neto, Aitken & Paldron (2004), e tendo em conta a sua experiência como profissional de cuidados paliativos, tem sido um percurso muito difícil mas intenso, altamente enriquecedor, na busca de um sentido que foi descobrindo e desfrutando, num balanço altamente positivo e gratificante. Sente-se orgulhosa pelo caminho percorrido e de tudo que de melhor ocorreu e de pior (Neto, Aitken & Paldron, 2004)

Ao tratar de pessoas em situação de doença avançada, incurável e progressiva, e uma vez ultrapassado o receio de “mexer nas nossas próprias perdas e feridas”, expomos a nossa fragilidade e vulnerabilidade. Temos efectivamente de nos sentir tranquilos e não ameaçados pelo sofrimento do outro, o que pressupõe uma certa maturidade. Na verdade, somos os nossos medos, as nossas dores, as nossas perdas. É preciso assumir verdadeiramente a fragilidade da nossa condição humana, os nossos limites, para depois, como profissionais, pôr o melhor de nós ao serviço dos doentes e das famílias que necessitam (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 43).

Trabalhar em cuidados paliativos para alguns é viver em tensão psíquica mas não num mal-estar perpétuo (SFAP, 2000).

Segundo alguns estudos o papel do enfermeiro em cuidados paliativos tem sido descrito de várias maneiras: (1) Davies & D'Barle (1990, 1992), Heslin & Bramwell (1989) – de suporte; (2) Dobratz (1990) – cuidado intensivo, colaboração, conhecimento contínuo, um dar constante; (3) Herth (1990) – sustentar esperança; (4) Degner et al (1991) – fornecer conforto; (5) Randonis (1993) – promover empatia na relação; (6) Webber (1993) – Consulta clínica, ensino, liderança e função de investigação; (7) Steeves e tal (1994) – estar presente, agindo em benefício do doente (Jhonston, 1999).

Segundo Brockopp et al (1991) os resultados mostraram que, enfermeiras a trabalhar em cuidados paliativos, que trabalham com a morte de uma forma mais contínua que outras enfermeiras que não pertencem aos cuidados paliativos, apresentam mais atitudes positivas quanto à morte. Estas enfermeiras também apresentam menos medo quanto à sua própria mortalidade e à mortalidade dos outros. Contudo este estudo não explica como estas enfermeiras desenvolveram estas atitudes e sentimentos perante a morte (Jhonston, 1999).

No estudo de, Nancy Cannaerts, Bernadette Dierkx de Casterlé e Mieke Grypdonck (2004), os resultados mostraram que os cuidados paliativos têm um conceito específico do qual o foco central, é a vida e não a morte como seria de esperar nesta fase da vida. A atenção que anteriormente era focada ou voltada para a doença e tratamento, agora tem como foco, criar oportunidades para o paciente viver e aproveitar a vida o quanto possível (Cannaerts, N., Dierkx de Casterlé & Grypdonck, M., 2004).

Trabalhar com doentes com doença incurável e que estão a morrer é amplamente fornecedor de tragédia e sofrimento. No entanto o stress associado ao cuidado dos doentes terminais pode ser contrabalançado pela satisfação de uma boa relação com os pacientes e familiares (Ramirez et al., 2008).

A prevalência de morbilidade psiquiátrica entre os médicos de cuidados paliativos é cerca de 25%, similar à de um médico a trabalhar num hospital, médicos em início de carreira e estudantes de medicina. Médicos dos cuidados paliativos apresentam menor nível de stress ou síndrome de *Bernout* em relação a outros. Do mesmo modo que enfermeiras de hospícios “hospices nurses” nos Estados Unidos apresentam níveis mais baixos relativamente ao *Bernout* do que enfermeiras de cuidados intensivos (Ramirez et al., 2008).

Enfermeiras de cuidados paliativos na Grã-bretanha tem uma menor prevalência de perturbações do foro psicológico do que as *Macmillian nurses* e *ward nurses*, que por sua vez tem menor prevalência do que *district nurses* e *health visitors* (Ramirez et al., 2008).

Os problemas relatados como desencadeantes de stress por parte dos médicos em cuidados paliativos e enfermeiras parecem ser essencialmente a sobrecarga da vida familiar. Uma pobre gestão e limitação de recursos, bem como questões de assistência ao paciente, também são fontes importantes de stress no emprego (Ramirez et al., 2008).

A morte e morrer não emerge como o factor de maior fonte de stress nos médicos de cuidados paliativos ou especialistas que não trabalham nesta área, incluindo médicos gerais e médicos recém formados. Morte e morrer são relatados como particularmente stressantes pelos enfermeiros especialistas em cuidados paliativos, quando o paciente é novo, quando a enfermeira criou uma relação próxima com o paciente, ou quando a morte ocorre num curto espaço de tempo (Ramirez et al., 2008).

Enfermeiras que trabalham em cuidados paliativos reportam dificuldades nas relações com outros profissionais de saúde como stressantes. Este stress é muitas vezes o resultado de uma falta de compreensão do papel, por causa de papéis mal defendidos (Ramirez et al., 2008).

Médicos em cuidados paliativos têm valores mais elevados a nível da satisfação no emprego comparativamente com médicos que trabalham noutras especialidades. Ajudar os pacientes no controlo dos sintomas e a possibilidade de ter uma boa relação com os pacientes, familiares e funcionários são cotados com uma maior satisfação a nível do emprego para os médicos em cuidados paliativos (Ramirez et al., 2008).

O nível de satisfação a nível do emprego é geralmente maior nos enfermeiros britânicos, mas significativamente maior entre “clinical nurse specialists” e “hospices nurses” do que “district nurses”, “midwives”, “ward nurses”, e “health visitors” (Ramirez et al., 2008).

“Clinical nurses specialistes” descrevem as relações pessoais com os pacientes e seus familiares como uma boa fonte de satisfação no seu trabalho. O trabalho de enfermagem com pacientes que estão morrendo e o suporte fornecido há família é uma importante fonte de satisfação, desde que os enfermeiros tenham tempo e conhecimento para o fazerem bem. Outra área que as *clinical nurse specialists* descrevem como satisfatórias é a relação com os colegas e a equipa. Este é um exemplo de um trabalho que pode ser tanto uma fonte stress e satisfação (Ramirez et al., 2008).

Neto (2004) refere que trabalhar em cuidados paliativos é um privilégio, existe uma partilha de momentos únicos com os doentes e familiares, numa fase de uma grande ingenuidade e riqueza, em que as relações humanas se intensificam (Neto, Aitken & Paldron, 2004).

Segundo Neto (2004), “Aprendemos a valorizar aquilo que é verdadeiramente essencial na vida – as relações, os afectos, as pessoas – e a não valorizar aspectos que, de outra forma, poderíamos considerar quase transcendentos” (p. 47). Para Neto (2004) “ver os doentes a falar dos seus sonhos e do que gostariam ter feito faz com que viva bem cada dia aproveitando todos os momentos da minha vida” (p.47) (Neto, Aitken & Paldron, 2004)

Para o SFAP (2000) “A maior parte dos profissionais reconhecem que contactar com a morte lhes faz saborear melhor a vida, o que é um valor acrescentado, uma lição de vida para o espaço íntimo” (p.60).

Muitos enfermeiros sentem dificuldades em lidar com a morte, sobretudo em comunicar com o doente e a família. Uma das atitudes mais frequentes do enfermeiro é desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga. Este limita-se a prestar cuidados apressados controlando assim os seus sentimentos, tendo por vezes atitudes ritualizadas bloqueando a relação interpessoal, conduzindo a uma despersonalização dos cuidados de enfermagem (Pacheco, 2004).

Tendo em conta alguns estudos, o confronto com a doença e com a morte é considerado como ansiogénico sendo que as enfermeiras e os técnicos de saúde estão particularmente expostos (SFAP, 2000).

Sendo assim os enfermeiros desenvolvem, mecanismos de defesa e estratégias de adaptação. Ao confrontar-se com a doença grave e com a morte, os enfermeiros vão tentar proteger-se da angústia que estes geram. O seu papel na relação com o doente terminal e a sua resposta ao sofrimento dos doentes, faz com que estes culpabilizem-se face ao insucesso terapêutico que não pode impedi-los de morrer. Desta forma estes vão se munir de estratégias de adaptação, umas conscientes, outras inconscientes, chamadas mecanismos de defesa. Alguns desses mecanismos passa por: a mentira; fugir para a frente; a falsa segurança; a racionalização; o evitamento; a identificação projectiva.

Por volta dos anos 50 foram identificados alguns factores de inadaptação ao trabalho que explicam certas perturbações psíquicas nos profissionais. Sendo assim alguns estudos

permitiram comprovar que certo tipo de actividades numa determinada profissão podem desencadear determinados problemas psíquicos (SFAP, 2000). Segundo alguns estudos o confronto com a morte por parte daqueles que cuidam, pode conduzir a um stress, cuja repetição pode levar a um esgotamento profissional. Segundo Neto, Aitken & Paldron (2004), se a exposição à doença terminal e à morte não for devidamente enquadrada num trabalho de equipa e numa boa formação profissional, pode conduzir ao esgotamento profissional chamado *burnout* (Neto, Aitken & Paldron, 2004).

Durante sessões de formação sobre a escuta para enfermeiros, feita há alguns anos atrás, surgiu o tema sobre o esgotamento profissional (*burnout*), em que foi sugerido a estes que mantivessem a distância na relação com o doente a fim de evitar um super-investimento afectivo, gerador de stress. Desde aí a Psicanálise denunciou este tipo de atitude como possuidora de alguma perversão (SFAP, 2000).

Uma implicação emotiva pode levar o enfermeiro ao risco de encontrar-se com a sua própria vulnerabilidade e de cair, também ele próprio, numa situação de depressão (Pacheco, 2004). O risco de cansaço para o enfermeiro é tanto maior quanto maior a parte afectiva comportada pela relação entre o doente e o cuidador (SFAP, 2000). Contudo não é evitando o envolvimento que faz com que a prestação de cuidados seja boa para o doente terminal e ao mesmo tempo satisfatória para o cuidador. Segundo a experiência da prática de enfermagem, esta mostra que a distância ideal está pouco adaptada à realidade clínica. O excesso de envolvimento pode estar relacionado com a distância relacional mal ajustada e com a perda de referências, como o, eu, os outros, o trabalho e vida pessoal. Este tipo de situação também pode estar associado a certos serviços de cuidados paliativos sem meios humanos suficientes, com os esforços desenvolvidos para manter os cuidados paliativos, custe o que custar, e para fazer com que esta actividade seja reconhecida (SFAP, 2000).

Segundo M. Vachon no *European Journal of Palliative Care*, constata que “as dificuldades relacionadas com o ambiente profissional (conflitos na equipa e dificuldades internas de comunicação) são habitualmente mais frequentes em cuidados paliativos do que as dificuldades relacionadas com o facto de se estar a prestar cuidados a doentes terminais e há suas famílias.” (Vachon, citado por SFAP, 2000, p.56).

Uma ética rigorosa uma ideia profissional muito forte, pode se tornar em exigências demasiado fortes que levam a uma insatisfação por parte deste e em relação à equipa (SFAP, 2000).

A confiança em si pode ser abalada caso: existam sentimentos de não conseguir os cuidados e o acompanhamento, o medo de fazer mal, de consagrar demasiado tempo a um em deferimento do outro, de ter sedado demais ou de não ter acalmado o suficiente, de ter feito morrer ou de ter prolongado a vida, a preocupação de manter a consciência até ao fim e respeitar o desejo do doente. Contudo este tipo de questionamento é necessário ao longo do processo de cuidar (SFAP, 2000).

O síndrome de *burnout* pode ser prevenido e ultrapassado, com a criação de algumas estratégias de autocuidados, colocando muito empenho no bem-estar dos outros (Neto, et al., 2004). Um dos factores que desempenha um papel protector e vêm contrabalançar a intensidade da carga emocional é o papel dos voluntários, selecção, formação, suporte, etc... O espírito de equipa favorece situações de entre ajuda que protegem da solidão e da desmotivação (SFAP, 2000).

Para o SFAP (2000) O espírito de equipa, a construção e o suporte da equipa, foram sempre os principais mecanismos utilizados pelo pessoal para enfrentar os cuidados paliativos; o sentimento de competência permitiria a cada um exercer um certo controlo do seu trabalho e dele retirar prazer; as respostas nunca são apenas institucionais mas também internas ao profissional, da ordem da aquisição de aptidões específicas que têm a ver com a formação, a experiência e a maturação profissional (SFAP, 2000).

Esta profissão pode ser fonte de desenvolvimento pessoal, a formação e a sobrevivência, não servem só para aperfeiçoamento e o ajustamento profissional, mas também para reflexão e manutenção psíquica, com ganhos no plano profissional e no plano pessoal (SFAP, 2000).

O síndrome de *burnout* não tem uma incidência superior à ocorrida noutras áreas. Ser profissional de cuidados paliativos é, em particular, cuidar de si.

Se dermos incessantemente aos outros sem cuidar de nós, é certo que dificilmente nos podemos manter nas condições requeridas para desempenhar bem uma tarefa tão exigente como é o acompanhamento dos que vão morrer. Cuidar de nós retirando o prazer do que fizemos é uma excelente aprendizagem e um investimento necessário (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 45).

Segundo alguns textos a forma mais adequada de lidar com esta situação por parte dos cuidadores, é identificarem a parte afectiva que os fragiliza mais, aprendendo a lidar com ela, abrindo-se com a equipa para assegurar uma alternância na relação (SFAP, 2000).

Segundo Morrie Schwartz, “de cada vez que perdemos o controlo, aprendemos a morrer um pouco” ...Se aprendermos a tolerar as pequenas perdas que se nos deparam no dia-a-dia, um pouco como que deixando-nos ir ao sabor da corrente, estaremos a preparar-nos para lidar com outras mais significativas (Schwartz, citado por Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 46).

O movimento dos cuidados paliativos não contribuiu somente para os doentes terminais e suas famílias, mas também para uma reflexão sobre o sofrimento dos prestadores de cuidados (SFAP, 2000).

Para que este mecanismo de identificação não seja fonte de desespero, deve ser vivido de um modo simbólico, dando sentido à experiência: não se trata de viver a própria morte por antecipação, mas da experiência do morrer através da morte do outro (SFAP, 2000, p. 44).

Num estudo realizado em 1992 com 520 enfermeiros de dois grandes hospitais parisienses mostrou que um em cada quatro enfermeiros apresenta um esgotamento profissional. O esgotamento profissional também pode ser chamado de síndrome de *burnout*, neste estudo verificou-se esgotamento profissional a nível físico e emocional. Segundo estes, a sua actividade quotidiana junto de doentes em fim de vida e da sua família é particular penosa (SFAP, 2000).

Segundo o SFAP (2000) confrontarmo-nos com o fim de vida é suportar uma grande carga emocional, com tristezas, às vezes cólera, por vezes passagem por um grande vazio, sentimento de impotência ou de desejo de fuga. Também é importante não minimizar o stress positivo que representa as alegrias e prazeres partilhados com doentes, equipas e família. Estas alegrias podem vir sob a forma de agradecimentos por carinho pelo caminho percorrido em conjunto. São estes pequenos momentos que proporcionam encorajamento e confiança em si próprio. A gestão de emoções opostas é muito importantes em cuidados paliativos na medida que por vezes estão num quarto a comemorar um aniversário e noutro estão a acompanhar uma família que acabou de perder o seu ente querido (SFAP, 2000).

Quanto mais se avança na fase paliativa, mais o doente precisa de ser assistido nas suas necessidades elementares. Há que ajudá-lo a levar-se, a comer, a vestir-se, a mobilizar-se, pelo que são necessários cuidados frequentes repetidos e adaptados à pessoa, ao mesmo tempo que se tem de enfrentar a situação demonstrando muita criatividade com os escassos recursos existentes. È um imenso dispêndio de energia física e psíquica (SFAP, 2000, p. 55).

Muitas das vezes à escala individual pode-se criar uma ilusão, manifestando-se sobre o seu papel na equipa de cuidados como um “super acompanhante”, capaz de enfrentar tudo sem fraquejar. A ideia de um “eu forte” e invulnerável, se for conhecida e aceite de forma progressiva, as suas emoções e limites, numa justa apreciação dos seus recursos. Se pelo contrário for desconhecida ou negada, esta ilusão pode demonstrar-se sob a forma de doenças, depressão entre outras e por fim uma ruptura inevitável da actividade de cuidados paliativos (SFAP, 2000).

A falta de conhecimento de si é uma das lacunas do início da prática paliativa, podendo fazer parte de uma formação insuficiente no plano de desenvolvimento individual ou de um acompanhamento e apoio deficientes no decurso da experiência profissional. Este tipo de situação leva muitas vezes ao profissional a subestimar-se desconhecendo os seus limites levando-os a envolver-se na relação de forma desapropriada e inadequada (SFAP, 2000).

A instauração de relações fortes mas efémeras com os doentes e com os outros são próximos, em que a intimidade e o segredo de uma vida são, por vezes, revelados, a obrigação de desinvestimento rápido após a partida do doente, implicam uma agilidade e uma flexibilidade permanentes. Além disso, a singularidade das evoluções e das situações em fim de vida exige uma abertura ao desconhecido, ao inesperado e adaptação e disponibilidade no instante presente (SFAP, 2000, p. 54).

Em vez de se culpabilizar o profissional deve procurar a aceitação progressiva relativamente à sua impotência e limites e o consentimento em ser afectado pelo outro, por vezes com sofrimento, isto ajuda-o a relativizar e ultrapassar os dissabores (SFAP, 2000).

É importante falar com alguém seja na instituição ou fora, quando o estado de crise é prolongado ou quando o privado e o profissional se confunde.

É necessário saber quando parar e procurar alguém, de forma a não se prejudicar e prejudicar os outros. Há que considerar esta procura de ajuda como uma oportunidade de crescimento e não como um fracasso.

O que cuida quando confrontado com o fim de vida e o sofrimento existencial dos doentes e dos que lhe são próximos, com a ambivalência e com situações sem sentido, não pode deixar de pensar na sua existência. Podemos dizer que ao tomar consciência da inevitabilidade, fá-lo compreender a importância de se conhecer a si mesmo e a necessidade de um questionamento mínimo (o sentido da sua vida, eu e o outro, o meu sofrimento, a minha morte, a morte daqueles que eu amo) (SFAP, 2000).

Prestar cuidados paliativos é viver com pessoas cuja característica é o agravamento do seu estado e o caminhar em direcção à morte. Estes não são acontecimentos da vida com uma conotação feliz. Aquele que cuida é, assim, constantemente solicitado no seu foro íntimo a não cair num pessimismo excessivo mas a actuar sobre aquilo que fundamenta as suas expectativas, a sua esperança, as suas aspirações. É um nível extremamente profundo e subjectivo do ser, o das convicções, das aspirações, do ideal (SFAP, 2000, p.60).

Nos cuidados paliativos torna-se vital procurar e utilizar todos os recursos à nossa disposição para um maior bem-estar global, pessoal e profissional. É muito importante cuidar de si para poder cuidar eficazmente dos outros sem esgotar (SFAP, 2000).

MÉTODO

1. Tipo de estudo

Este estudo consiste numa investigação qualitativa.

Este tipo de investigação tem como objectivo estudar as pessoas no seu contexto natural, recolhendo dados que emergem naturalmente, sem constrangimentos de uma forma organizada, ou seja, mais estruturada. Isto permite desenvolver uma ideia aprofundada do modo como as pessoas pesam, sentem, interpretam e experienciam os acontecimentos em estudo (Smith et al, 1999).

Este tipo de análise não está protegida por protocolos rígidos, ou por uma sequência ou lista de questões estruturadas o que permite que o investigador possa mudar o foco do seu percurso durante a recolha de dados, desde que isto não signifique uma desorganização ou que fuja ao seu verdadeiro objectivo do estudo. Esta característica permite uma grande riqueza quando bem utilizada.

Num artigo publicado no *British Medical Journal* em 1995 foi referida a grande importância que um estudo qualitativo tem, por este aceder a certos aspectos que outros métodos não conseguem aceder. Este tipo de estudo oferece um *insight* para uma melhor compreensão das emoções e da experiência em cuidados de saúde de forma a determinar o porquê e como ocorre (Borreani et al., 2004).

Segundo um estudo, registou-se um aumento do uso da metodologia qualitativa por parte dos investigadores em cuidados paliativos. Segundo este, esta metodologia oferece uma melhor aproximação à experiência na doença ou informação/compreensão na doença. Este grande aumento deve-se ao facto dos investigadores encontrarem-se a fazer um esforço para melhor compreender a verdadeira filosofia dos cuidados paliativos (Borreani et al., C., 2004)

2. Selecção e caracterização da amostra

Selecção da amostra

- Amostra constituída por ambos os sexos.
- 7 Cuidadores – cuidadores mais próximos do doente terminal (cuidador informal), que acompanharam o doente nesta fase, e estiveram frequentemente em contacto com a unidade de cuidados paliativos.
- 7 Enfermeiros – profissionais da equipa interdisciplinar de cuidados paliativos que tenham tido experiências num hospital geral sem cuidados paliativos.
- Tenham mais de 18 anos de idade.
- Concordem em participar livremente na investigação em curso.

Tendo em conta estas características, os indivíduos serão seleccionados pelo método de amostragem por conveniência.

Caracterização da amostra

Amostra constituída por 7 cuidadores, essencialmente familiares, com idades compreendidas entre os 38 e os 68 anos, que já passaram pela experiência de cuidados paliativos há volta de um mês ou alguns meses. Familiares próximos do doente, nomeadamente filhos, cônjuge e genro. Quanto à variação do género esta amostra é constituída por 3 cuidadores do género masculino e 4 do género feminino.

Amostra constituída por 7 enfermeiros, com idades compreendidas entre os 24 e os 41 anos, que trabalham em cuidados paliativos entre dois a oito anos. Quanto à variação do género esta amostra é constituída por 6 enfermeiras do género feminino e 1 enfermeiro do género masculino.

3. Instrumento

O instrumento que foi utilizado neste estudo é a Análise Fenomenológica Interpretativa (IPA), proposto por Smith, Jarman e Osborn (1998).

O objectivo deste tipo de análise é explorar em detalhe o ponto de vista dos participantes em relação ao tópico sobre investigação. Desta forma a análise fenomenológica preocupa-se com a percepção individual e pessoal, ou acontecimentos ou eventos desse mesmo tópico de investigação.

A razão pela qual a IPA é tão importante para a Psicologia da Saúde, prende-se com o facto da Psicologia da Saúde acreditar que as pessoas pensão sobre o seu próprio corpo e falam sobre esse corpo e que de alguma forma isso se relaciona com os seus pensamentos (Smith et al., 1999). A existência de identidades reais, tais como o corpo e a doença proporcionam uma linha de base para que não seja somente considerado um processo físico. Por exemplo, investigadores que usam a IPA podem explorar dois pacientes com o mesmo diagnóstico de uma determinada doença, e constatar que estes podem falar de diferentes maneiras sobre a sua condição. Isto pode ajudar a iluminar o processo subjectivo perceptível, quando um indivíduo tenta fazer sentido sobre a sua condição de saúde. Sendo assim o dialogo entre a IPA e a Psicologia da Saúde torna-se possível.

A IPA vê a natureza das ligações de uma maneira particular, partilhando com o paradigma cognitivo social, as mesmas convicção e preocupações, da existência de uma ligação entre a resposta verbal, cognição e o estado físico (Smith et al., 1999).

O facto de ter escolhido uma investigação qualitativa tem um pouco a ver com o estudo. Segundo este estudo, tem havido um grande aumento no uso da metodologia qualitativa por parte dos investigadores em cuidados paliativos referindo que esta metodologia oferece uma melhor aproximação à experiência na doença ou informação / compreensão na doença. O facto deste grande aumento indica que os investigadores estão a fazer um esforço para melhor compreender a verdadeira filosofia dos cuidados paliativos (Borreani, C., 2004).

O facto de ter escolhido uma Análise Fenomenológica Interpretativa para o estudo está relacionado com o explorar a experiência vivida do participante sobre um determinado evento, percebendo assim o seu mundo, ou seja a sua experiência em determinada situação. Tendo em conta que para a psicologia da saúde as pessoas pensão sobre e falam sobre determinados acontecimentos (e.g: corpo, doença...), e que este está relacionado com os seus

pensamentos. Este estudo tem um papel importante em perceber essa associação de pensar – falar – pensamentos sobre um acontecimento e perceber a experiência que advém desse acontecimento. Outro dos factores, foi o facto de a IPA referir uma ligação entre a resposta verbal, cognição e o estado físico.

Segundo o tratamento de dados indicado pela IPA, procede-se a uma análise detalhada da transcrição da entrevista individual. Isto segue uma análise ideográfica, começando com exemplos particulares até chegar a categorizações mais gerais ou teorizações (Smith et al, in Smith, 1999).

- **Procura de temas na análise da entrevista do primeiro participante** (Smith et al., 1999)

Ler o material transcrito, o número de vezes necessárias, usando um lado da margem para anotar aspectos relevante ou interessantes sobre o que o participante está a dizer. Algumas das anotações serão tentativas de resumir, associar ou ligar o que vem à cabeça, e outras meras interpretações preliminares.

Sendo assim, a outra margem é usada para documentar temas abstractos que usando as palavras-chave capturam a qualidade essencial do que está a ser sentido no texto.

Geralmente o que acontece é que durante a entrevista vão sendo feitas notas preliminares na margem esquerda, e só depois é que procede-se aos temas abstractos

- **Procura de ligações** (Smith et al., 1999)

Através de uma lista procede-se há ligação entre os temas. Alguns podem estar incluídos noutros e outros serão considerados conceitos subordinantes.

Esta forma de análise envolve uma interacção entre o investigador e o texto, numa tentativa de entender o que pessoa está a dizer, desenhando assim o percurso interpretativo que o investigador está a realizar.

- **A tabela de temas** (Smith et al., 1999)

A próxima fase consiste em proceder à organização dos temas de uma forma coerente numa tabela.

- **Ligação de temas na análise das outras entrevistas** (Smith et al., 1999)

Nesta fase pode-se proceder à utilização da lista de temas usada anteriormente ou repetir o processo que foi feito anteriormente.

Se continuar com a lista anteriormente elaborada, poderemos acrescentar um novo tema caso este apareça. Sendo assim, uma nova lista de temas aparecerá na lista final.

- **Escrever sobre os temas** (Smith et al., 1999)

Transcreve-se os temas para uma narrativa retirando as partes mais relevantes dos temas que surgiram.

Nesta fase tentamos dar resposta à análise interpretativa efectuada.

O resultado poderá tomar a forma de uma apresentação da tipologia de respostas que emergiram durante a análise ou pode representar a tentativa de teorizar ou explicar as respostas dos participantes.

4. Técnica de recolha de dados

A técnica de recolha de dados é a entrevista semi-estruturada.

ANÁLISE DOS RESULTADOS

Segundo o tratamento de dados indicado pela IPA, procede-se a uma análise detalhada da transcrição da entrevista individual. Isto segue uma análise ideográfica, começando com exemplos particulares até chegar a categorizações mais gerais ou teorizações (Smith et al, in Smith, 1999).

- **Procura de temas na análise da entrevista do primeiro participante** (Smith et al., 1999)

Li o material transcrito, o número de vezes necessárias, usando um lado da margem para anotar aspectos relevante ou interessantes sobre o que o participante está a dizer. Algumas das anotações serão tentativas de resumir, associar ou ligar o que vem à cabeça, e outras meras interpretações preliminares.

Sendo assim, a outra margem é usada para documentar temas abstractos que usando as palavras-chave capturam a qualidade essencial do que esta a ser sentido no texto.

Geralmente o que acontece é que durante a entrevista vão sendo feitas notas preliminares na margem esquerda, e só depois é que procede-se aos temas abstractos.

- **Procura de ligações** (Smith et al., 1999)

Através de uma lista procedi à ligação entre os temas. Alguns podem estar incluídos noutros e outros serão considerados conceitos subordinantes.

- **A tabela de temas** (Smith et al., 1999)

A próxima fase consiste em proceder à organização dos temas de uma forma coerente numa tabela.

- **Ligação de temas na análise das outras entrevistas** (Smith et al., 1999)

Nesta fase utilizou-se a lista de temas usada anteriormente repetindo-se o mesmo processo que foi feito anteriormente para a nova entrevista. Sempre que apareceu um tema novo foi acrescentado. Este processo repetiu-se nas entrevistas seguintes sendo depois criada uma lista de temas partilhados.

Foram efectuadas entrevistas a cuidadores e a enfermeiros cujas perguntas se encontram respectivamente no Anexo A e no Anexo B. Nas duas secções seguintes apresentam-se as tabelas de temas dos cuidadores e dos enfermeiros relativas às entrevistas efectuadas.

1. Temas das entrevistas nos cuidadores

As entrevistas referentes a esta secção encontram-se no Anexo C.

Nas tabelas seguintes apresentam-se os temas das entrevistas nos cuidadores.

1.1 Entrevista 1

65 Anos ♀

1. <i>Contacto com os Cuidados paliativos</i>			
✓	Primeira experiência	“...Sim...”	(1,12)
✓	Desconhecia a existência	“...nem sabia que existia. Desconhecia completamente.”	(1,12)
2. <i>Experiência em cuidados paliativos</i>			
✓	Experiência positiva	“Foi 100% maravilhosa”	(1,5)
✓	Apaziguador perante o fim de vida	“...uma morte condigna...”	(1,6)
3. <i>Experiência num hospital sem cuidados paliativos</i>			
✓	Dentro dos possíveis	“...a meu ver teve os cuidados possíveis e imaginários.”	(1,17)
✓	Falta de recursos técnicos	“...não têm mais meios do que aqueles que foram usados.”	(1,18)
4. <i>Apoio à família na unidade</i>			
✓	Resistência inicial ao apoio psicológico	“Achava que nos primeiros dias queriam intrometer-se...”	(2,2)
5. <i>Apoio prestado pelo enfermeiro</i>			
✓	Satisfatório	“...uma humanidade, mas entre todos, era inacreditável.”	(2,23)
6. <i>Necessidades religiosas/espirituais</i>			
✓	Gratificante/Importante	“...era uma satisfação, proporcionava-lhes um pequenino alívio...”	(2,30)
7. <i>Colaboração dos voluntários</i>			
✓	Desconhece	“Naquele tempo não havia assim voluntários...”	(3,2)
8. <i>Sufrimento</i>			
✓	Intervenção adequada na dor/sofrimento	“...há aquela “borboletazinha” não é, e que por ali passa tudo o que é para passar, não há sofrimento.”	(3,11)
✓	Recuperação de algumas faculdades já perdidas	“...não percebo, ele recuperou ali a mentalidade, o ouvido, não sei, não faço ideia do que se passou mas gostaria de saber.”	(4,2)

TABELA 1.1 Entrevista 1 – Cuidador de 65 anos (♀).

1.2 Entrevista 2

65 Anos ♀

1. Contacto com os cuidados paliativos		
✓ Primeira experiência	“...Sim.”	(1,15)
✓ Desconhecia a existência	“Não tinha conhecimento dos cuidados paliativos...”	(1,15)
2. Experiência em cuidados paliativos		
✓ Experiência positiva	“Maravilhosa. Só lhe digo maravilhosa. Vivi aqui durante 2 meses, dia e noite com o meu marido, estive sempre a acompanhar o meu marido. Portanto até posso dizer entre aspas que fui feliz aqui com o meu marido.”	(1,5)
✓ Pena /tristeza por não vir mais cedo	“Não tinha conhecimento dos cuidados paliativos, ouvia falar mas não tinha conhecimento. Mas, não sei, só penso e sofro e choro porque sei o sofrimento que o meu marido esteve antes de vir para aqui...”	(1,15)
✓ Apaziguador perante o fim de vida	“...foi a melhor coisa, como lhe digo estive feliz aqui dois meses, entre aspas, porque só de ver a paz que o meu marido estava, o carinho, o amor, enfim tudo, ele aqui teve tudo. Ele e eu aliás eu também vivi aqui...”	(1,22)
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos		
✓ Experiência negativa	“E foi isso que me traumatizou muito...”	(2,5)
✓ Poucos recursos humanos	“...eram muitos doentes para tão poucas enfermeiras...”	(1,32)
✓ Diferente	“...totalmente diferente...”	(2,1)
✓ Falta de recursos técnicos	“...enfermeiras nos hospitais não estão tão preparadas para tratar os doentes como aqui.”	(2,1)
4. Apoio à família na unidade		
✓ Gratificante/Importante	“...Ótimo.”	(2,14)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro		
✓ Gratificante	“Sempre! Maravilhoso! Muito bom!”	(2,28)
✓ Familiar/doente	“Aliás davam assistência ao meu marido e a mim...”	(2,26)
6. Necessidades religiosas/espirituais		
✓ Gratificante/Importante	“Acho que é importante. Acho muito importante. Eu acho que essa parte, sobretudo para mim foi muito importante, mesmo muito importante. Religiosa e toda ela, até para o meu marido...”	(3,2)

7. Colaboração dos voluntários		
✓ Importante/mais-valia	“Também é boa, muito boa. Acho que eles vêm prestar sempre uma ajuda que é ótima...”	(3,9)
8. Sofrimento		
✓ Recuperação de algumas faculdades perdidas	“O meu marido sofreu uma transformação tão grande quando saiu de Santa Maria.”	(3,25)
✓ Intervenção adequada na dor/sofrimento	“...era logo administrado o medicamento mais adequado.”	(3,15)
9. Crítica ao Sistema de saúde		
✓ Poucas unidades	“...só posso dizer bem, só tenho pena que todas as pessoas não possam ter esta dignidade que ele teve.”	(1,11)

TABELA 1.2 Entrevista 2 – Cuidador de 65 anos (♀).

1.3 Entrevista 3

38 Anos ♂

1. Contacto com os cuidados paliativos		
✓ Primeira experiência	“Estar numa unidade de cuidados paliativos este foi o primeiro.”	(1,32)
✓ Desconhecia a existência	“...poucos conhecimentos ou nada tinha disto antes de ter passado por isto da minha Mãe e daí me terem falado que havia estes hospitais.”	(2,1)
2. Experiência em cuidados paliativos		
✓ Experiência positiva	“Mas a nível de cuidados aqui só tenho a dizer bem, muito bem.”	(1,20)
✓ Pena /tristeza por não vir mais cedo	“...devia ter vindo para cá mais cedo.”	(1,7)
✓ Apoio personalizado/familiar	“...aqui é um cuidado mais personalizado...”	(2,10)
✓ Apaziguador perante o fim de vida/morte com dignidade	“acabar a vida de uma maneira digna...”	(2,14)
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos		
✓ Falta de recursos humanos	“Num hospital normal não podem fazer isso, não têm tempo, há muita gente.”	(2,18)
✓ Dentro dos possíveis	“Não tem nada a ver se bem que este aqui é um cuidado mais personalizado e no outro é um cuidado mais geral, é um quarto com seis camas...”	(2,10)
✓ Diferente	“Não tem nada a ver...”	(2,10)
4. Apoio à família na unidade		
✓ Gratificante/Importante	“Só tenho a dizer bem ...”	(2,25)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro		
✓ Gratificante	“Os enfermeiros aqui sempre que os chamei e houve médicos inclusive sempre, às vezes não era logo na hora mas vinham passado um bocadinho e ajudavam, sempre impecáveis.”	(3,2)
6. Necessidades religiosas/espirituais		
✓ Satisfatório/Importante	“...só tenho a dizer bem, não tenho nada a dizer mal...”	(3,16)
7. Colaboração dos voluntários		
✓ Importante/mais-valia	“Eu dou-lhes muito valor.”	(3,20)

8. Sofrimento		
✓	Recuperação de algumas faculdades perdidas	“Ela foi operada à língua, ela só escrevia, mas nessa altura que veio para aqui ela já estava mesmo no fim e já nem escrevia, já nem abria quase os olhos e passados poucos dias voltou a fazer isso, voltou-se a rir, voltou a escrever...” (1,16)
✓	Intervenção adequada na dor/sofrimento	“Eu acho que é bom se já não há mais nada a fazer ao menos que lhes tirem as dores...” (4,16)
<hr/>		
9. Crítica ao sistema de saúde		
✓	Poucas unidades	“Só não compreendo o porquê de não haver mais hospitais destes a nível, para pessoas que como eu não têm muito dinheiro e têm dificuldades.” (1,8)
<hr/>		

TABELA 1.3 Entrevista 3 – Cuidador de 38 anos (♂).

1.4 Entrevista 4

62 Anos ♂

1. Contacto com os cuidados paliativos		
✓ Primeira experiência	“É, é a primeira vez.”	(3,20)
✓ Desconhecia a existência	“eu desconhecia por completo que existiam estas casas.”	(1,6)
2. Experiência em cuidados paliativos		
✓ Experiência positiva	“...fomos surpreendidos pela positiva, ao contrário da maioria dos casos em relação à saúde que a gente tem no nosso país, somos sempre surpreendidos é pela negativa, neste caso foi precisamente o contrário, a minha sogra foi muito bem tratada...”	(1,17)
✓ Apaziguador perante o fim de vida	“Hoje tenho uma ideia fabulosa em relação a estes serviços pela experiência que tive da minha sogra, ainda bem que tive esta experiência porque eu não sei se alguma morte é digna ou não digna, mas o que é certo é que, na minha opinião, acho que sim e que as pessoas que para aqui vêm têm uma morte digna porque com o trabalho que é feito aqui as pessoas vão acabando os seus dias de vida com uma dignidade excepcional...”	(7,28)
✓ Apoio personalizado/familiar	“fomos muito bem acompanhados...”	(1,26)
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos		
✓ Experiência negativa	“...maioria dos casos em relação à saúde que a gente tem no nosso país, somos sempre surpreendidos é pela negativa...”	(1,18)
✓ Falta de recursos humanos	“...evidentemente que não pode haver um empregado para cada doente, compreende-se isso perfeitamente...”	(4,1)
✓ Diferentes	“Completamente diferente, nos hospitais as pessoas são tratadas a monte sem o mínimo de atenção pessoal.”	(3,24)
4. Apoio à família na unidade		
✓ Gratificante/Importante	“Sim, muito importante...”	(4,15)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro		
✓ Gratificante	Impecáveis! Todos impecáveis!	(5,22)
6. Necessidades religiosas/espirituais		
✓ Gratificante/Importante	“Mas é capaz de ajudar em determinada fase do doente...”	(6,3)

7. Colaboração dos voluntários		
✓ Importante/mais-valia	Espectacular! Não há palavras a dizer, as pessoas são de uma entrega...”	(6,7)

8. Sofrimento		
✓ Conservação das faculdades	“...até praticamente um mês antes da morte dela estava completamente lúcida e falava com toda a gente e lembrava-se...”	(1,30)
✓ Intervenção adequada da dor/sofrimento	“...o possível e o imaginário, para aliviar esse sofrimento, pelo menos no caso da minha sogra, a minha sogra estava ali com um aparelho que tinha morfina e cada vez que ela gemia eles iam aumentando a dose de maneira a que ela sentisse o mínimo de sofrimento possível.”	(6,20)

TABELA 1.4 Entrevista 4 – Cuidador de 62 anos (♂).

1.5 Entrevista 5

60 Anos ♀

1. Contacto com os cuidados paliativos		
✓	Primeira experiência	“Sim.” (2,25)
✓	Desconhecia a existência	“...não tinha conhecimento que existiam estes serviços.” (1,6)
2. Experiência em cuidados paliativos		
✓	Experiência positiva	“Foi uma experiência positiva.” (1,5)
✓	Apoio personalizado/familiar	“Quer dizer, foi sempre um apoio até ao final e acho que isso era bom. Porque nós vamos ao hospital e pronto, ou o médico fala connosco, há enfermeiras também... Mas eu penso que aqui é mais familiar, não é? Temos mais apoio, mais carinho...” (5,7)
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos		
✓	Poucos recursos humanos	“Só que enquanto aqui estão dez camas e tem uma série de enfermeiras, lá tinham sessenta doentes numa enfermaria, e tinha três empregadas, se tivessem.” (3,16)
✓	Diferente	“...não tem comparação.” (3,8)
✓	Experiência negativa	“Penso que ainda não existia nada destes serviços. Também foi traumatizante.” (2,26)
4. Apoio à família na unidade		
✓	Gratificante/Importante	“É bom. Não tenho palavras. Eu realmente fiquei sensibilizada.” (3,27)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro		
✓	Gratificante	“Também é bom...” (3,30)
✓	Boa relação	“Tenho muito boa relação com as enfermeiras.” (3,31)
6. Necessidades religiosas/espirituais		
✓	Gratificante/Importante	“A minha mãe foi sempre aqui acompanhada pelo padre. Não tenho razão de queixa.” (4,3)
7. Colaboração dos voluntários		
✓	Importante/mais-valia	“Acho que também têm o seu papel importante.” (4,12)
8. Sofrimento		
✓	Intervenção adequada na dor /sofrimento	“Eu achava que elas acompanhavam muito a evolução da doença e iam sempre minimizando a dor.” (4,19)

9. Crítica ao serviço de saúde

- ✓ Poucas unidades “Portanto é por todas estas coisas que eu penso que devia haver (2,21)
mais destes serviços, com esta qualidade.”
-

TABELA 1.5 Entrevista 5 – Cuidador de 60 anos (♀).

1.6 Entrevista 6

57 Anos ♀

1. Contacto com os cuidados paliativos		
✓ Primeira experiência	“Foi a primeira vez.”	(1,19)
2. Experiência em cuidados paliativos		
✓ Experiência positiva	“Perfeito, correspondendo à doença do meu pai foi das melhores coisas que eu pude oferecer ao meu pai no fim da vida dele. Foi dignidade, respeito, carinho, foi amor...”	(4,17)
✓ Apoio personalizado /familiar	“...eu praticamente diria que é personalizado...”	(2,5)
✓ Apaziguador perante o fim de vida	“É o que todos nos precisamos no fim da nossa vida quando estamos em fase terminal.”	(2,15)
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos		
✓ Diferentes	“É completamente diferente, é uma coisa que é diferente.”	(1,23)
✓ Experiência negativa	“Isso nos hospitais muitas vezes uma pessoa tem 3 dias de vida, dois dias de vida, talvez até muito menos, e ainda estamos a discutir praticamente quem vai entrar...”	(1,31)
✓ Falta de recursos humanos	“...nos hospitais eles estão muito limitados, talvez porque se pusessem mais hospitais e que houvesse enfermarias mais pequenas, entendo como menos camas e com serviços menos carregados, talvez os médicos tivessem mais, pudesse sobressair mais o lado humano da pessoa.”	(2,20)
✓ Dentro dos possíveis	“Vê-se que um hospital é uma coisa onde se dão os primeiros tratamentos, se opera, tudo isso é normal, é lógico que não seja igual...”	(1,24)
4. Apoio à família na unidade		
✓ Gratificante/Importante	“Fora do vulgar.”	(2,12)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro		
✓ Gratificante	“...eles eram, é o que eu digo, carinhosos, muito gentis, muito atenciosos e extremamente atenciosos, muito delicados, dirigindo-se ao meu pai como se fosse uma pessoa da família...”	(2,27)

6. <i>Necessidades religiosas/espirituais</i>		
✓ Gratificante/Importante	“...o meu pai teve assistência até ao fim e estiveram sempre presentes.”	(3,11)

7. <i>Colaboração dos voluntários</i>		
✓ Importante/mais-valia	“Excepcionais também, excepcionais, presentes, carinhosos, sem uma intervenção brusca...”	(3,15)

8. <i>Sufrimento</i>		
✓ Intervenção adequada na dor/ sofrimento	“O meu pai nunca se queixou de dores aqui, por isso a medicação que era dada aqui era adequada, era contra a dor, mas não tinha nada a ver com o que lhe estavam a dar em santa Maria, a prova é que o meu pai tinha as mãos em chaga, aqui eu nunca vi o meu pai com uma agulha.”	(4,7)

9. <i>Crítica ao sistema de saúde</i>		
✓ Poucas unidades	“Eu espero que no futuro haja unidades de cuidados paliativos nos hospitais para que as pessoas também possam não estar tanto tempo à espera de uma vaga nos cuidados paliativos fora dos hospitais.”	(2,7)

TABELA 1.6 Entrevista 6 – Cuidador de 57 anos (♀).

1.7 Entrevista 7

68 Anos ♂

1. Contacto com os cuidados paliativos		
✓	Primeira experiência	“Primeira vez que tive alguém neste tipo de unidade...” (1,20)
✓	Desconhecia a existência	“Nem sabia que existiam, posso lhe dizer.” (1,21)
2. Experiência em cuidados paliativos		
✓	Experiência positiva	“...tudo, não posso, não tenho palavras nesta altura possivelmente para descrever na totalidade mas posso dizer que foram excelentes...” (1,15)
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos		
✓	Diferentes	“...os cuidados paliativos são na minha opinião, totalmente diferentes dos cuidados hospitalares.” (2,5)
✓	Poucos recursos humanos	“Cuidar de algumas dezenas de pessoas não é a mesma coisa que cuidar de sete ou oito.” (1,28)
4. Apoio à família na unidade		
✓	Gratificante/Importante	“Extraordinário, numa palavra só: extraordinário.” (2,25)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro		
✓	Gratificante	“O serviço de enfermagem foi todo ele bom, bom.” (2,31)
6. Necessidades religiosas/espirituais		
✓	Gratificante/Importante	“...prestaram-nos uns cuidados religiosos muito bons...” (3,14)
7. Colaboração dos voluntários		
✓	Importante/mais-valia	“Extraordinários, como disse não conheci todos mas os que conheci mais de perto. O papel é na minha opinião bastante importante.” (3,29)
8. Sofrimento		
✓	Preocupação/suspeita	“...senti algumas vezes que havia alterações de comportamento e chamava a atenção da equipa médica que me dizia: “Sim, sim o senhor tem razão que nós já notámos e já estamos a tratar da medicação no sentido de minimizar o sofrimento.” (4,13)

✓ Intervenção adequada do sofrimento	“Nos cuidados paliativos que eu conheço, da Idanha, além da vocação inicial ser para a dor eu acho que eles têm um papel muito para além do sofrimento, a nível psicológico, a todos os níveis, não só em relação ao paciente como também em relação aos familiares.”	(4,27)
9. Crítica ao sistema de saúde		
✓ Crítica pela falta de informação e encaminhamento	“...que isto foi feito para os ricos e continuo com a minha opinião. Porque eu soube dos cuidados paliativos depois da minha mulher já estar internada cá, depois de estar aqui. A Irmã Paula, a Directora Clínica, do Serviço de Enfermagem, disse-me: “Olhe que a sua mulher está bem é ali.”. E veio para aqui a pagar: quarto particular. Se eu soubesse, antes de sair do IPO, que havia cuidados paliativos na Idanha e que havia uma rede na qual me poderia inscrever para ter acesso a essa rede sem pagar, começaria a tratar das coisas muito antes da data em que comecei...”	(5,32)

TABELA 1.7 Entrevista – Cuidador de 68 anos (♂).

2. Temas das entrevistas nos enfermeiros

As entrevistas referentes a esta secção encontram-se no Anexo D.

Nas tabelas seguintes apresentam-se os temas das entrevistas nos enfermeiros.

2.1 Entrevista 1

41 Anos ♀

1. Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos			
✓	Doença incurável e avançada	“...pessoas com doença avançada, progressiva e incurável ...”	(1, 5)
✓	Respostas às necessidades Globais	“...dar resposta às suas necessidades de uma forma global ...”	(1,6)
✓	Cuidados que englobam o doente e a família	“Cuidados (...) à pessoa doente e à família no contexto global ...”	(1,7)
✓	Recebe-se o doente e a família	“Portanto em cuidados paliativos recebe-se o doente e a família.”	(1,8)

2. Experiência em cuidados Paliativos			
✓	Difícil de transmitir	“...é muito difícil de transmitir (...) é muito difícil de transmitir o que é que se faz em cuidados paliativos e o que é que sentimos ao trabalhar em cuidados paliativos.”	(1,16)
✓	Gratificante/Importante	“...é muito bom trabalhar aqui é muito gratificante. Recebemos muito mais do que aquilo que damos.”	(1,30)
✓	Mudança de atitudes	“desde que comecei a trabalhar em cuidados paliativos até a minha postura na fila de supermercado eu mudei.”	(2,2)
✓	“ <i>Self achievement</i> ” (satisfação profissional e pessoal)	“Sou uma pessoa muito melhor, e faz-se muita coisa, os doentes morrem com muita dignidade aqui na unidade e é muito bom trabalhar aqui.”	(2,3)
✓	Anteposição (Preferência)	“...Eu para mim enquanto pessoa e enfermeira é muito mais gratificante trabalhar em cuidados paliativos do que trabalhar noutra área qualquer.”	(2,25)
✓	Impacto emocional previamente trabalhado	“Aqui é completamente diferente, nós à partida sabemos que o doente vai estar aqui os últimos dias da vida dele, temos muita coisa que podemos fazer ...”	(2,15)
✓	Objectivos centrados no curar e salvar -sentimento de impotência	“Em cuidados intensivos é salvar, salvar, salvar, salvar, salvar a todo o custo, não interessa mais nada, não interessa o doente, não interessa se o doente quer, não interessa se a família quer, não interessa o que é que eles pensam, a filosofia em cuidados intensivos e a filosofia da medicina regra geral é salvar ... a filosofia em cuidados intensivos é a filosofia da medicina regra geral é salvar, nós estamos programados para curar e salvar o doente a todo o custo.”	(1,20)

3. <i>Experiência num Hospital geral sem cuidados paliativos</i>		
✓ Impacto emocional não trabalhado	“...não se sabia sequer quando o doente morria que, morriam poucos doentes felizmente, mas quando o doente morria corriam-se as cortinas fechava-se o biombo, ...”	(2,11)
✓ Diferente	“... sempre trabalhei em cuidados intensivos que não tem nada a ver com cuidados paliativos em termos de filosofia.”	(1,18)
✓ Incapacidade de lidar com a morte	“ ... numa unidade de cuidados intensivos em que os objectivos daquela unidade era curar mesmo, não se sabia lidar com a morte,...”	(2,10)
✓ Evitamento da relação	“...quando o doente morria corriam-se as cortinas fechava-se o biombo, a família não entrava para nós não termos esse confronto, e nós estávamos era sempre desejosos para que acabasse o nosso turno para que isso nunca acontecesse no nosso turno.”	(2,11)
✓ Má Morte	“...pessoas que estão a morrer nos hospitais que infelizmente morre-se com muito sofrimento e morre-se muito mal.”	(6,31)
<hr/>		
4. <i>Apoio à família</i>		
✓ Bom apoio/Indissociável	“É assim em cuidados paliativos, não se consegue prestar bons cuidados paliativos, sem prestar apoio à família ou seja, o doente não morre tranquilo, não tem uma morte digna se não souber que a sua família está dentro do possível bem.”	(2,30)
✓ Integrado nos cuidados paliativos	“O controlo sintomático, o apoio à família, a comunicação e o trabalho em equipa é indissociável não se consegue fazer uma coisa melhor do que outra.”	(3,5)
✓ Mais difícil o apoio à família	“O apoio à família é imprescindível a experiência que a gente tem aqui é que mais facilmente se controla se cuida de um doente que tem os sintomas descontrolados do que se cuida às vezes da família, é mais difícil a família dá-nos muito mais trabalho do que o próprio doente mas logo à partida e desde o início entra com igual peso no nosso plano de cuidados.”	(3,6)
<hr/>		
5. <i>Apoio prestado ao enfermeiro</i>		
✓ Equilíbrio emocional	“Se nós não estivermos bem não conseguimos cuidar bem, aqui trabalha-se em equipa interdisciplinar.”	(3,16)

✓ Acompanhamento psicológico	“Nós quando abrimos a unidade tínhamos duas psicólogas, uma psicóloga só para o doente e para a família e outra psicóloga para nós, isto porque faz parte da filosofia dos cuidados paliativos a equipa ser apoiada a nível psicológico, ter um acompanhamento feito por um profissional que não seja o mesmo que trata os doentes e a equipa.”	(3,17)
✓ Necessidade de fazer a Catarse das emoções	“...precisamos de fazer a catarse de todas as emoções, temos reuniões, ou tentamos promover reuniões mensais ou de dois em dois meses em que são trabalhados os nossos sentimentos em que são feitas dinâmicas de grupo pela psicóloga tenta-se as nossas passagens de turno não é só passar as ocorrências dos doentes, fala-se também do que sentimos quando o Sr. António faleceu do que sentimos quando aquela família não aceitou a nossa intervenção portanto nós temos todo o apoio e apoiamonos muito...”	(3,23)
✓ Imprescindível	“...já conseguimos muito com a ajuda da psicóloga que é imprescindível, mas já conseguimos aqui um apoio entre todos que sem esse apoio não conseguimos continuar, é imprescindível a equipa ser acompanhada senão entramos em <i>“burnout.”</i> ”	(3,29)
6. Necessidades religiosas / espirituais		
✓ Imprescindível/Importante	“...são cuidados imprescindíveis.”	(4,10)
✓ Aliviar o sofrimento	“Quando um doente não está tranquilo a nível espiritual quando está em sofrimento quando ainda não se reconciliou com Deus ou com ele próprio, quando ainda está em revolta não morrer tranquilo, não vale a pena darmos medicação que não se consegue que ele tenha uma morte tranquila.”	(4,13)
✓ Objecto do cuidar	“Portanto é tão importante os cuidados espirituais como os cuidados físicos, psicológicos e sociais.”	(4,16)
7. Colaboração dos Voluntários		
✓ Cuidados a nível das Necessidades mais básicas	“... o papel dos voluntários é o estar e o saber estar com o doente indo ao encontro das suas necessidades um bocadinho mais básicas. Das necessidades de falarem sobre a sua vida, das necessidades de irem fazer um passeio de programarem uma actividade e é muito importante porque fá-los sentir ainda com alguma autonomia, que vale a pena, que alguém se interessa por eles ...”	(4,21)

✓ Mais-valia para a equipa/Importante	“... e a gente sabe que uma equipa técnica não tem por vezes a disponibilidade toda do mundo para estar, todo o tempo do mundo para estar a fazer companhia como devia ser em cuidados paliativos, o doente devia estar acompanhado as 24h, mais ou menos, e os voluntários vêm colmatar um bocadinho isso.”	(4,25)
✓ Formação específica	“...tivemos necessidade de criar, já se fez dois, de criar uma formação específica para voluntários em cuidados paliativos.”	(5,2)
✓ Recebem acompanhamento psicológico	... porque as pessoas estavam aqui voluntariamente e gratuitamente e toda a boa vontade mas também têm que ser protegidas também têm que saber o que isto de cuidados paliativos também tem que ser acompanhadas ...”	(4,32)
✓ Integrados na equipa	“ ... têm um acompanhamento e estão integrados na equipa tal e qual estamos todos.”	(5,7)
8. Sofrimento experimentado pelos pacientes numa unidade de cuidados paliativos		
✓ Sofrimento físico	“Há vários tipos de sofrimento, há o sofrimento físico pela dor causada pelo cancro, pela dor causada pelas metástases, pela falta de ar...”	(5,17)
✓ Sofrimento Psicológico	“...há o sofrimento de um chefe de família que sabe que vai morrer e que a esposa vai ficar sozinha a cuidar das crianças...”	(5,19)
9. Alívio do sofrimento prestado aos pacientes numa unidade de cuidados paliativos		
✓ Alívio do sofrimento global	“O paciente quando entra aqui é avaliado na globalidade.”	(5,30)
✓ O alívio do sofrimento é significativo	“Nós aqui com toda a filosofia dos cuidados paliativos conseguimos amenizar, diminuir esse sofrimento, mas não podemos garantir que o doente morra sem sofrimento nenhum, não se morre sem sofrimento.”	(5,15)

TABELA 2.1 Entrevista 1 – Enfermeira de 41 anos (♀).

2.2 Entrevista 2

26 Anos ♀

1. Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos		
✓ Doença crónica, prolongada com sintomas descontrolados	“São cuidados que se prestam a pessoas com doença crónica de evolução prolongada e que têm os sintomas descontrolados...”	(1,5)
✓ Em fase terminal	“...que estejam já em fase terminal então pode haver a necessidade de cuidados paliativos.”	(1,6)
<hr/>		
2. Experiência em cuidados Paliativos		
✓ Profissional/Pessoal	“A minha experiência é uma experiência muito rica é uma área onde o cuidar é uma coisa muito personalizada, é uma área onde temos que ser muito criativos para apreender as necessidades dos doentes e às nossas próprias necessidades também e tem sido ao longo destes anos uma forma de crescimento pessoal para mim. É sim uma boa experiência.”	(1,14)
✓ Sentimento apaziguador perante a morte	“...porque tanto a família como o doente acabam por estar em paz e nós ficamos em paz também nessa situação.”	(3,4)
✓ Mudança de atitudes	“...são coisas que nos despertam muito mais agora ou que temos uma atenção mais redobrada agora do que o que tinha antes de ter a formação e antes de trabalhar nesta área.”	(1,24)
<hr/>		
3. Apoio à família		
✓ Integrado nos cuidados paliativos	“Acho que nesta unidade é um apoio que é feito com muita atenção muita preocupação e inclusão da família no processo de cuidados...”	(1,29)
✓ Bom apoio/Indissociável	“...o cuidado que prestamos é tanto igual para o doente como para a família nesta fase.”	(2,1)
<hr/>		
4. Apoio prestado ao enfermeiro		
✓ Apoio presente	“O apoio ao enfermeiro é um apoio presente...”	(2,5)
✓ Evitar alguns sofrimentos	“...apoio é disponibilizado e somos de alguma maneira protegidos para evitar alguns sofrimentos.”	(2,8)
<hr/>		
5. Necessidades religiosas / espirituais		
✓ Imprescindível/Importante	“Eu acho que fazem todo o sentido e que são muito importantes.”	(2,13)

6. Colaboração dos voluntários		
✓ Mais-valia para a equipa/Importante	“Também acho que são uma mais-valia para a unidade...”	(2,20)
✓ Formação específica	“...sendo que os nossos voluntários têm formação específica para cuidados paliativos que eu acho que ainda enriquece mais a sua estadia aqui.”	(2,20)
✓ Apoio não técnico	“Sinto que os doentes gostam e que precisam de estar um bocadinho mais com outras pessoas e falar de outras coisas que não às vezes coisas tão técnicas como nós...”	(2,22)
7. Sofrimento experimentado pelos pacientes numa unidade de cuidados paliativos		
✓ Sofrimento físico	“...aliviar tanto da forma física como...”	(2,29)
✓ Sofrimento psicológico	“...de uma forma mais psicológica...”	(2,30)
8. Alívio do sofrimento prestado aos pacientes numa unidade de cuidados paliativos		
✓ O alívio do sofrimento é significativo	“Sinto que muitos doentes conseguem atenuar em grande parte esse sofrimento e muitas vezes, a grande maioria das vezes, quando falecem aqui connosco na unidade conseguimos que eles faleçam em paz e que seja um coisa.”	(2,32)
✓ Alívio do sofrimento torna-se apaziguador perante a morte	“Às vezes costumo dizer que é uma morte bonita se é efectivamente esse termo que se pode utilizar porque tanto a família como o doente acabam por estar em paz e nós ficamos em paz também nessa situação.”	(3,3)
✓ Qualidade de vida	“...acho que conseguimos proporcionar momentos de qualidade de vida e de alguma alegria na vida dos doentes.”	(3,14)

TABELA 2.2 Entrevista 2 – Enfermeira de 26 anos (♀).

2.3 Entrevista 3

29 Anos ♀

1. *Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos*

- | | | |
|--|--|-------|
| ✓ Paliar | “Cuidados paliativos são cuidados que servem para paliar...” | (1,5) |
| ✓ Não necessariamente numa fase terminal | “...não são necessariamente numa fase terminal como muitas se vezes pensam...” | (1,5) |
| ✓ Não curativos | “...não pode haver uma intervenção curativa...” | (1,7) |
| ✓ Doença grave, avançada e incurável | “...a maior parte das pessoas quem nós prestamos os cuidados paliativos já estão numa situação de doença grave...” | (1,8) |

2. *Experiência em cuidados Paliativos*

- | | | |
|---|--|--------|
| ✓ Gratificante/Importante | “...É uma área que a mim me faz muito sentido, muito diferente das áreas em que eu trabalho e trabalhei, mas que me faz sentido.” | (1,20) |
| ✓ Incapacidade inicial de lidar com a morte | “Eu já vivia a morte e esta ideia de partir mais ou menos desta forma, é uma ideia que inicialmente metia-me muita confusão mas depois as pessoas vão criando resistências porque estas questões depois não são trabalhadas.” | (1,29) |
| ✓ “ <i>self achievement</i> ” profissional/ pessoal | “Há dias muito difíceis há dias menos difíceis, mais pacificadores, como disse, mas tudo faz parte de uma aprendizagem, isso também integra um crescimento profissional e pessoal.” | (1,32) |
| ✓ Fonte de sofrimento | “É uma área que nos toca como todas as áreas naturalmente, mas esta se calhar de uma forma mais, talvez mais difícil, porque gera e vamos vivendo situações de grande sofrimento vamos assistindo assim a situações de grande sofrimento...” | (3,21) |
| ✓ Diferente | “É um sentido completamente diferente...” | (2,11) |
| ✓ Anteposição (Preferência) | “É preciso estarmos disponíveis para nos confrontarmos com estas coisas, mas para mim é muito mais tranquilizante, pacificador faz muito mais sentido do que passar ao lado destas situações e fazer silêncio quando elas acontecem.” | (5,32) |

3. *Experiência num hospital geral sem cuidados paliativos*

- ✓ Impacto emocional não trabalhado “...porque não é trabalhado, nem se quer muitas vezes é possível ser sentido...” (1,27)
- ✓ Evitamento relacional “...num serviço hospitalar sem cuidados paliativos as coisas vivem-se de outra maneira e muitas vezes não há espaço para o dialogo entre profissionais ,falarmos sobre estas coisas, muitas das vezes nem é suposto, não se cria, é difícil...” (2,12)

4. *Apoio à família*

- ✓ Integrado nos cuidados paliativos “Acho que aqui na unidade a família faz mesmo parte da equipa...” (2,22)
- ✓ Bom apoio/Indissociável “...cuidado em relação à pessoa que esta internada e à família...” (2,23)

5. *Apoio prestado ao enfermeiro*

- ✓ Acompanhamento psicológico “Nós começámos este projecto com uma psicóloga afecta à equipa, que sempre que é necessário intervêm...” (3,18)
- ✓ Apoio prestado pelos colegas de equipa “...a equipa também foi ganhando alguma maturidade e vamos estando muito despertos uns para os outros...” (3,19)
- ✓ Visa promover a qualidade dos cuidados “Se o profissional não é trabalhado, eu não acredito na qualidade em cuidados paliativos, se não se investir nos profissionais.” (3,24)
- ✓ Critica ao apoio psicológico “Acho que o apoio aos enfermeiros existe, acho que se calhar podia ser de uma forma, (aos enfermeiros e aos outros técnicos faz sentido) formal, existir formalmente e algumas vezes existe de uma forma informal.” (3,25)

6. *Necessidades religiosas / espirituais*

- ✓ Imprescindível/Importante “Eu acho que são necessidades que fazem tanto sentido...” (4,3)
 - ✓ Espiritualidade mais que religiosidade “...espiritualidade muito mais do que religiosidade...” (4,4)
 - ✓ Aliviar o sofrimento “...espiritualidade muito mais do que religiosidade, esta ideia do sentido da vida, acho que aqui nos confrontamos com isso quase diariamente, que sentido que a vida teve, como é que nos pacificamos com a vida que tivemos...” (4,4)
 - ✓ Objecto do cuidar “Tenho igual respeito pelas necessidades espirituais do que por qualquer outra necessidade que o doente verbalize...” (4,10)
-

7. Colaboração dos voluntários		
✓ Mais-valia para a equipa/Importante	“Eu acho que faz todo o sentido...”	(4,14)
✓ Formação específica	“...quando as pessoas têm preparação e são trabalhadas naquilo que recebem dos doentes se não faria sentido de todo.”	(4,14)
✓ Intervenção diversificada	“Têm uma intervenção diferenciada...”	(4,18)
✓ Integrados na equipa	“...integrada na equipa...”	(4,18)
✓ Apoio não técnico	“...aqui um lado menos, se calhar menos técnico menos profissional...”	(4,22)
✓ Humanismo	“...estão com um humanismo e com o conhecimento naturalmente, mas com um humanismo que podem e sabem, acho que fazem um bom trabalho.”	(4,23)
8. Sofrimento experimentado pelos pacientes numa unidade de cuidados paliativos		
✓ Sofrimento mais espiritual do que físico	“Mas em relação ao sofrimento muitas vezes, parece-me que o sofrimento é muito mais espiritual do que o sofrimento de dores.”	(4,30)
✓ Sofrimento espiritual mais difícil de controlar	“...os mais difíceis de controlar é mesmo o sofrimento espiritual...”	(4,32)
✓ Forma heróica de enfrentar o sofrimento	“Acho que a maior parte das pessoas enfrenta até mesmo esse sofrimento de uma forma muitas vezes quase heróica.”	(5,3)
9. Alívio do sofrimento prestado aos pacientes numa unidade de cuidados paliativos		
✓ Difícil de controlar a dor global e a dor existencial	“Difícil de controlar é mesmo a dor global a dor existencial...”	(5,11)
✓ Por vezes pouco tempo para trabalhar o sofrimento	“O sofrimento dos sintomas descontrolados isso é fácil isso é muito mais fácil o outro é muito mais exigente e às vezes há pouco tempo não há muito tempo para se trabalhar nesse sofrimento.”	(5,14)
✓ O alívio do sofrimento é significativo	“Mas acho que a maior parte das pessoas que morre na nossa unidade, não sinto que morram em sofrimento a maior parte das pessoas faz um percurso.”	(5,20)

TABELA 2.3 Entrevista 3 – Enfermeira de 29 anos (♀).

2.4 Entrevista 4

25 Anos ♀

1. <i>Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos</i>		
✓ Cuidar	“É uma área do cuidar em evolução está a desenvolver-se agora...”	(1,5)
✓ Dá resposta as necessidades dos doente	“...dá resposta às necessidades dos doentes...”	(1,5)
✓ Quando a terapia curativa já não faz sentido	“...Doente quando a terapia curativa, digamos assim, já não é eficaz, já não faz sentido, já não tem qualquer solução.”	(1,6)
✓ Sintomatologia descompensada	“...doentes com algum tipo de sintomatologia mais descompensada.”	(1,9)
✓ Não curativo	“Não existe tratamento para curar...”	(1,10)
✓ Ajudar a pessoa	“...ajudar a pessoa até ao fim...”	(1,13)
<hr/>		
2. <i>Experiência em cuidados Paliativos</i>		
✓ Incapacidade inicial de lidar com a morte	“Eu quando entrei cá achei que nós aqui estávamos a matar os doentes, literalmente, com o tipo de cuidados, não comiam, mas isto também devido a uma falta de formação, porque eu acho que as pessoas para cuidar não é só tirar um curso de enfermagem e depois trabalhar as pessoas tem que se actualizar, têm que estudar, têm que ler, têm que perceber as coisas.”	(1,26)
✓ Dificuldades na relação	“Às vezes me dizem! Tu trabalhas lá morrem quase todos não é pesado? É, é pesado, sim, sem dúvida mas mais pelas famílias é muito complicado, por muito que tenham acompanhamento psicológico, tenham as conferencias familiares, as famílias é um processo sempre muito complicado para elas. Eu acho que é aqui onde eu tenho mais dificuldade...”	(2,3)
✓ Evitamento da relação	“...porque vivo muito as histórias das famílias e as vezes até me isolo um bocadinho, no sentido de não dar muito espaço para este tipo de conversas, porque vivencio muito é uma aresta que eu tenho que limar nesse sentido...”	(2,7)
✓ Gratificante/Importante	“Depois de ter desenvolvido e de ter estudado e ter lido algumas coisas, acho que não me faz confusão nenhuma, acho que é um trabalho super digno.”	(2,9)

✓	“Self achievement” Profissional/ pessoal	“É bom trabalhar com este tipo de doente, eu gosto, é tranquilo apesar de as pessoas acharem que não, é muito tranquilo e dá-nos muita paz de espírito.”	(6,3)
3. <i>Experiência num hospital geral sem cuidados paliativos</i>			
✓	Diferente	“Não têm nada a ver.”	(2,15)
✓	Objectivos centrados no curar e salvar -sentimento de impotência	“Eu vinha de uma realidade onde nós fazemos tudo por tudo e às vezes de mais. Na altura não percebia isto, achava que fazíamos o correcto, portanto, era o tudo por tudo independentemente como o doente ficasse, fazer até não dar mais, sem reconhecermos muitas vezes os limites, isto continua a acontecer.”	(1,23)
4. <i>Apoio à família</i>			
✓	Centro do cuidar	“Eu acho que aqui a família é um centro do cuidar...”	(3,9)
✓	Atenção excessiva	“...acho que dão atenção excessiva à família quando na minha perspectiva nos temos que cuidar da família sem dúvida.”	(3,11)
✓	Bom apoio/Indissociável	“...acho que a família é muito bem acompanhada, por toda a equipa de acordo com as diferentes valências...”	(3,18)
5. <i>Apoio prestado ao enfermeiro</i>			
✓	Crítica ao apoio psicológico	“O nosso apoio aqui, quando entrei para cá havia uma psicóloga que nos dava o dito apoio, eu sinceramente nunca vi nada.”	(3,25)
✓	Apoio prestado pelos colegas de equipa	“O apoio que existe em relação à classe de enfermagem é a equipa é o facto de não trabalharmos sozinhos...”	(3,26)
6. <i>Necessidades religiosas / espirituais</i>			
✓	Imprescindível/Importante	“Eu acho isso muito importante...”	(4,3)
✓	Importante a formação	“...eu acho que temos que ter aqui alguma margem de manobra e mesmo alguma isenção, daí eu achar importante haver uma pessoa com formação nessa área.”	(4,4)
✓	Faz parte da equipa	“Nós temos uma assistente espiritual, que temos, que faz parte da equipa”	(4,12)
7. <i>Colaboração dos voluntários</i>			
✓	Formação específica	“Os voluntários agora têm formação na área de cuidados paliativos...”	(4,17)
✓	Mais-Valia para a equipa/Importante	“...acho muito importante no sentido de ocupar os nossos clientes...”	(4,17)

8. <i>Sufrimento experimentado pelos</i>		
<i>pacientes numa unidade de</i>		
<i>cuidados paliativos</i>		
✓ O Sofrimento psicológico é mais difícil	“Não é a dor física porque isso, nós controlamos, não é, com facilidade, agora a dor psicológica ou sentimental ou aquilo que vai na alma verdadeiramente, eu acho que é difícil e não sei se conseguimos.”	(5,5)

9. <i>Alívio do sofrimento prestado</i>		
<i>aos pacientes numa unidade de</i>		
<i>cuidados paliativos</i>		
✓ O alívio do sofrimento é significativo	“Eu acho que nós somos muito eficazes e eficientes...”	(5,11)
✓ Sofrimento psicológico já esteve melhor	“E no alívio desse sofrimento acho que realmente, conseguiríamos mais e melhor se tivéssemos alguém com esses saberes, não é, mais presente.”	(5,27)

TABELA 2.4 Entrevista 4 – Enfermeira de 25 anos (♀).

2.5 Entrevista 5

24 Anos ♀

1. Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos		
✓ Doença prolongada e progressiva	“Cuidados paliativos é a área de cuidar doentes oncológicos ou não, com doença prolongada e progressiva e cuida do doente nas várias vertentes humanas.”	(1,5)
2. Experiência em cuidados Paliativos		
✓ Fonte de sofrimento	“Trabalhar em cuidados paliativos não é fácil, é uma sobrecarga física e psicológica muito grande.”	(1,13)
✓ Capacidade de auto gestão de sentimentos	“Tem que se ter aqui uma grande auto-gestão de uma série de sentimentos.”	(1,14)
✓ Gratificante/Importante	“Mas tem sido bastante positiva e gratificante.”	(1,15)
✓ Apoio diferente na família/doente	“Nós aqui temos uma perspectiva completamente diferente da pessoa e da família”	(1,19)
✓ “ <i>self achievement</i> ” profissional /pessoal	“Para mim é muito gratificante, tanto como pessoa como profissional, porque consigo ajudar e apoiar a pessoa e a família de uma outra forma, se calhar mais organizada do que se calhar num hospital.”	(1,23)
✓ Relações de grande proximidade doente/família	“...presença da família do doente é sempre permanente.”	(1,25)
3. Apoio à família		
✓ Integrado nos cuidados paliativos	“...a família faz parte do cuidado ao doente...”	(1,30)
4. Apoio prestado ao enfermeiro		
✓ Apoio presente	“Acho que também é bom, dentro do possível”	(2,5)
✓ Acompanhamento psicológico	“Não há nenhum dia, nem nenhuma hora marcada. Mas sempre que precisamos temos sempre apoio da nossa Psicóloga.”	(2,8)
5. Necessidades religiosas / espirituais		
✓ Imprescindível/Importante	“Acho que são muito importantes.”	(2,14)
✓ Independente da conduta religiosa	“...tentamos dar sempre apoio às várias religiões ou às várias condutas religiosas...”	(2,15)
6. Colaboração dos voluntários		
✓ Apoio não técnico	“De uma outra forma, se calhar não têm um acompanhamento ao doente tão especializado... é mais de distração do que propriamente este acompanhamento...”	(2,21)
✓ Mais-valia para a equipa/Importante	“...mas acho que também é importante.”	(2,25)

7. Sofrimento experimentado pelos		
<i>pacientes numa unidade de cuidados paliativos</i>		
✓ Sofrimento físico	“É mais ligado à dor, normalmente é mais física”	(2,29)
✓ Sofrimento psicológico	“Mas actualmente acho que, além da física, a psicológica é cada vez mais evidente.”	(2,29)
✓ Sofrimento mais físico que espiritual	“É mais ligado à dor, normalmente é mais físico do que psicológica.”	(2,29)
✓ Mais evidente sofrimento psicológico que físico	“Mas actualmente acho que, além da física, a psicológica é cada vez mais evidente.”	(2,29)

8. Alívio do sofrimento prestado aos		
<i>pacientes numa unidade de cuidados paliativos</i>		
✓ Alívio do sofrimento global	“Mas acho que cada um de nós, cada parte da equipa tem o seu papel e acho que isso é essencial.”	(3,4)

TABELA 2.5 Entrevista 5 – Enfermeira de 24 anos (♀).

2.6 Entrevista 6

27 Anos ♀

1. Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos		
✓ Cuidados integrais	“Cuidados paliativos são cuidados integrais...”	(1,5)
✓ Qualidade de vida	“...visam melhorar a qualidade de vida...”	(1,5)
✓ Doença incurável e progressiva	“...pessoas com doença incurável e progressiva...”	(1,6)
✓ Controlo sintomático	“...controlo sintomático com vista a esta melhor qualidade de vida...”	(1,7)
✓ Família	“...englobando obviamente a família nesses mesmos cuidados.”	(1,8)

2. Experiência em cuidados Paliativos		
✓ Sentimento apaziguador perante a morte	“Inicialmente, talvez por uma preparação mais básica, não é, essencialmente acho que o que nos surge com maior dificuldade e com maior medo é a morte. Mas acho que no fundo, ao fim destes três anos, a reflexão que posso dizer é que esse medo em relação à morte mais não se prendia com o facto de ser medo da minha própria morte, portanto o confronto com.”	(1,16)
✓ Fonte de sofrimento	“Obviamente que temos dias ou semanas muito mais exaustivos para nós enquanto equipa e enquanto pessoa cuidadora e que são de facto mais complicados para nós e em que saímos daqui um bocadinho mais exaustos.”	(1,26)
✓ Relações de grande proximidade com o doente	“Isso prende-se obviamente com as relações que nós temos com os doentes, o facto de passarmos imenso tempo com eles e de alguma forma fazerem parte já do nosso dia-a-dia, não é?”	(1,28)
✓ “Self achievement” Profissional/ pessoal	“Tenho a sorte de poder neste momento e logo desde o início integrar esta unidade e poder ter um relacionamento com pessoas tão importantes, que sabem imenso e têm imensa informação para nos transmitir e que nos ensinam coisas que nós nem sequer pensámos que pudessem existir e portanto ensinam-nos a ver a vida de uma forma muito diferente daquilo que nós víamos anteriormente e a dar valor às coisas que realmente têm valor.”	(6,30)
✓ Gratificante Importante	“Como um privilégio”	(2,13)

3. Apoio à família		
✓ Integrado nos cuidados paliativos	“...as conferências familiares em que é um apoio mais dirigido à necessidade de cada família ou de cada doente...”	(2,25)
✓ Centro do cuidar	“...é feito por nós enfermeiros, é feito pela Psicóloga, portanto sempre em equipa,”	(2,19)
✓ Prevenção do luto patológico	“...a família está a ficar mais tranquila e ajuda muito na prevenção do luto patológico.”	(2,28)
<hr/>		
4. Apoio prestado ao enfermeiro		
✓ Acompanhamento psicológico	“Sentimo-nos incomodados com algumas situações, mas depois claro que o apoio da equipa e o apoio da nossa Psicóloga depois acaba também por nos dar aqui um bocadinho mais de alívio.”	(2,1)
✓ Apoio prestado pelos colegas de equipa	“...claro que o apoio da equipa...”	(2, 2)
✓ Importância da formação na prevenção	“Temos alguns momentos de formação...”	(3,26)
✓ Facilidade em ausentar-se perante instabilidade emocional	“Claro que há momentos mais complicados na unidade e aí tentamos apoiarmo-nos mais um pouco e se achamos que alguém eventualmente está um bocadinho mais cansada ou cansado damos um bocadinho mais de apoio e tentamos aqui de alguma forma gerir o horário no sentido de poder estar alguns dias mais em casa, se assim o pretender.”	(3,32)
<hr/>		
5. Necessidades religiosas / espirituais		
✓ Imprescindível/Importante	“Eu acho que é extremamente importante.”	(4,9)
✓ Espiritualidade diferente de religiosidade	“...espiritualidade seja muito diferente da religiosidade...”	(4,9)
<hr/>		
6. Colaboração dos voluntários		
✓ Mais-valia para a equipa/Importante	“Eu penso que é uma mais-valia para a equipa.”	(4,22)
✓ Formação específica	“...houve necessidade de se criar esse curso para todos estarmos na mesma linha de orientação...”	(4,26)
✓ Integrados na equipa	“E claro que eles têm informação preciosíssima para nós e são um elemento fundamental na nossa equipa.”	(4,29)
<hr/>		

7. <i>Sufrimento experimentado pelos pacientes numa unidade de cuidados paliativos</i>		
✓ Sofrimento espiritual	“...trabalho que se faz, enquanto assistente espiritual, é um trabalho extremamente benéfico para os doentes, porque muitas das vezes o que está a provocar ansiedade, provocar algum descontrolo sintomático do doente não é o sintoma em si, portanto uma ansiedade pode ser desencadeada por múltiplos factores e por vezes este acompanhamento espiritual é o suficiente para nós conseguirmos controlar esta ansiedade...”	(4,13)
✓ Alívio do sofrimento global	“Os cuidados paliativos existem porque há um sofrimento intenso numa pessoa ou numa família...”	(5,4)
✓ Encontrar um sentido para o sofrimento	“...há doentes que conseguem fazer este caminho, portanto conseguem encontrar um sentido para este sofrimento, mas há outros que efectivamente não...”	(5,7)
<hr/>		
8. <i>Alívio do sofrimento prestado aos pacientes numa unidade de cuidados paliativos</i>		
✓ Alívio do sofrimento significativo	“...mas tentamos ao máximo diminuir esse sofrimento...”	(6,17)
✓ Sofrimento físico	“...sofrimento pode ser por controlo sintomático...”	(5,27)
✓ Sofrimento psicológico/espiritual	“pode ser apoio psicológico, espiritual...”	(6,5)
✓ Alívio através de estratégias não farmacológicas	“Como estratégias não farmacológicas posso-lhe dizer a hidromassagem, a musicoterapia, a aromaterapia...”	(6,12)
✓ Estar presente alivia o sofrimento	“O facto de nós estarmos com eles é importante, a nossa presença por vezes é motivo de algum alívio...”	(6,13)

TABELA 2.6 Entrevista 6 – Enfermeira de 27 anos (♀).

2.7 Entrevista 7

31 Anos ♂

1. <i>Conceitos e a especificidade dos cuidados paliativos</i>		
✓ Tudo pelo doente	“...tudo o que nós possamos fazer pelo doente...”	(1,6)
✓ Quando já não há muito mais a oferecer	“...quando medicamente e cirurgicamente já não há muito mais a oferecer.”	(1,7)

2. <i>Experiência em cuidados Paliativos</i>		
✓ Capacidade de auto gestão de sentimentos	“A pessoa depois com alguma prática, alguma experiência também consegue lidar com as situações e consegue prever as situações, preparar-se para as situações e fazer com que as situações o afectem o mínimo possível.”	(1,21)
✓ Incapacidade inicial de lidar com a morte	“Numa fase inicial, efectivamente as coisas podem ser mais difíceis de gerir...”	(1,23)
✓ Diferente	“Não tem nada a ver.”	(1,31)
✓ Díficil de transmitir	“Não...acho que é complicado. É complicado falar sobre cuidados paliativos, não é linear...”	(4,13)
✓ Dificuldades na relação/família	“Não ligo tanto à família, é um facto, pode ser uma falha minha...”	(4,16)
✓ Relação de grande proximidade com o doente	“Eu gosto efectivamente de me centrar no doente e gosto do conforto do doente acima de tudo.”	(4,18)
✓ “ <i>Self achievement</i> ” a nível profissional	“Consigo levar daqui muita coisa para os outros trabalhos e para os outros serviços onde eu trabalho, o que também é muito interessante.”	(4,25)

3. <i>Experiência num Hospital geral sem cuidados paliativos</i>		
✓ Tentativa de aproximação	“...actualmente, mesmo nas unidades hospitalares, se tente fazer alguma aproximação e se tente abordar as questões mais de frente, não é? E aceitar as coisas e tentar tratar os doentes o melhor possível nessa perspectiva, de quando não temos mais nada para oferecer, então oferecemos conforto e controlo sintomático...”	(1,31)
✓ Positiva	“Eu trabalho em cuidados intensivos também há uns anos valentes, que é exactamente o oposto, e mesmo em cuidados intensivos nós conseguimos palear um doente.”	(2,2)

✓	Incapacidade de lidar com a morte	“Mas, no geral, os médicos não estão muito preparados para certos fármacos, para certas terapêuticas ou não terapêuticas, não é? Assumir certas coisas...”	(2,5)
4. Apoio à família			
✓	Atenção excessiva	“O apoio prestado é o maior possível. Penso que em certas situações até será de mais, para ser muito sincero.”	(2,11)
5. Apoio prestado ao enfermeiro			
✓	Apoio prestado pelos colegas de equipa	“Sinto-me muito mais à vontade para falar com colegas meus, às vezes até mais experientes do que eu, e sinto que o apoio é fundamental.”	(3,3)
✓	Crítica ao apoio psicológico	“A nível de Psicologia, é um apoio que existe mas que se torna sempre numa formalidade...”	(2,24)
✓	Apoio psicológico pouco presente	“Se calhar com um Psicólogo sempre presente e mais integrado na equipa, em termos de grupo, se calhar as coisas podiam ser diferentes...”	(2,27)
6. Necessidades religiosas / espirituais			
✓	Imprescindíveis/Importante	“Acho que efectivamente as pessoas precisam de ter alguma coisa em que acreditar e onde se apoiar.”	(3,12)
7. Colaboração dos voluntários			
✓	Positiva	“A colaboração dos voluntários, se for bem gerida, penso que pode ser muito boa...”	(3,17)
✓	Formação específica	“E alguma formação, obviamente.”	(3,19)
✓	Importante serem supervisionadas	“...soubessem estar e forem bem supervisionadas...”	(3,20)
✓	Mais-valia para a equipa/Importante	“Porque eles efectivamente dão um contributo muito grande.”	(3,20)
8. Sofrimento experimentado pelos pacientes numa unidade de cuidados paliativos			
✓	Sofrimento Psicológico e físico	“Mas obviamente que há situações em que ele existe, tanto psicológico como físico.”	(3,24)
✓	Sofrimento psicológico mais difícil	“Existem fármacos eficazes e obviamente é mais fácil de controlar. A nível psicológico, tentamos também, mas torna-se mais complicado.”	(3,26)

9. Alívio do sofrimento prestado aos pacientes numa unidade de cuidados paliativos

- ✓ O alívio do sofrimento é significativo “É bom. Os cuidados em geral aqui são muito bons. Eu penso que nós conseguimos fazer um bom trabalho.” (4,3)

TABELA 2.7 Entrevista 7 – Enfermeiro de 31 anos (♂).

3. Temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores

Esta tabela possui uma lista de temas que será apresentada após a tabela.

Nº das entrevistas	1	2	3	4	5	6	7
1. Contacto com os Cuidados paliativos							
✓ Primeira experiência	(1,1,12)	(2,1,15)	(3,1,32)	(4,3,20)	(5,2,25)	(6,1,19)	(7,1,20)
✓ Desconhecia a existência	(1,1,12)	(2,1,15)	(3,2,1)	(4,1,6)	(5,1,6)		(7,1,21)
2. Experiência em cuidados paliativos							
✓ Experiência positiva/gratificante	(1,1,5)	(2,1,5)	(3,1,20)	(4,1,17)	(5,1,5)	(6,4,17)	(7,1,15)
✓ Pena /tristeza por não vir mais cedo		(2,1,16)	(3,1,7)				
✓ Apoio personalizado/familiar			(3,2,10)	(4,1,26)	(5,5,7)	(6,2,5)	
✓ Apaziguador perante o fim de vida/morte com dignidade	(1,1,6)	(2,1,22)	(3,2,14)	(4,7,28)		(6,2,15)	
3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos							
✓ Dentro dos possíveis	(1,1,17)		(3,2,10)			(6,1,24)	
✓ Falta de recursos técnicos	(1,1,18)	(2,2,1)					
✓ Poucos recursos humanos		(2,1,32)	(3,2,18)	(4,4,1)	(5,3,16)	(6,2,20)	(7,1,28)
✓ Experiência negativa		(2,2,5)		(4,1,18)	(5,2,26)	(6,2,31)	
✓ Diferente		(2,2,1)	(3,2,10)	(4,3,24)	(5,3,8)	(6,1,23)	(7,2,5)
4. Apoio à família na unidade							
✓ Gratificante/importante		(2,2,14)	(3,2,25)	(4,4,15)	(5,3,27)	(6,2,12)	(7,2,25)
5. Apoio prestado pelo enfermeiro							
✓ Gratificante	(1,2,23)	(2,2,28)	(3,3,2)	(4,5,22)	(5,3,30)	(6,2,27)	(7,2,31)

6. Necessidades religiosas/espirituais							
✓ Gratificante /Importante	(1,2,30)	(2,3,2)	(3,3,16)	(4,6,3)	(5,4,3)	(6,3,11)	(7,3,14)
7. Colaboração dos voluntários							
✓ Importante/Mais-valia		(2,3,9)	(3,3,20)	(4,6,7)	(5,4,12)	(6,3,15)	(7,3,29)
8. Sofrimento							
✓ Intervenção adequada do sofrimento	(1,3,11)	(2,3,15)	(3,4,16)	(4,6,20)	(5,4,19)	(6,4,7)	(7,4,27)
✓ Recuperação/Conservação das faculdades	(1,4,2)	(2,3,25)	(3,1,16)	(4,1,30)			
9. Crítica ao Sistema de saúde							
✓ Poucas unidades e falta de informação		(2,1,11)	(3,1,8)		(5,2,21)	(6,2,7)	(7,5,32)

TABELA 3 Temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores.

Lista de temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores

1. Contacto com os Cuidados paliativos

- ✓ Primeira experiência
- ✓ Desconhecia a existência

2. Experiência em cuidados paliativos

- ✓ Experiência positiva/gratificante
- ✓ Pena /tristeza por não vir mais cedo
- ✓ Apoio personalizado/familiar
- ✓ Apaziguador perante o fim de vida/morte com dignidade

3. Experiência num hospital sem cuidados paliativos

- ✓ Dentro dos possíveis
- ✓ Falta de recursos técnicos
- ✓ Poucos recursos humanos
- ✓ Experiência negativa
- ✓ Diferente

4. Apoio à família na unidade

- ✓ Gratificante/importante

5. Apoio prestado pelo enfermeiro

- ✓ Gratificante
- ✓ Familiar/ doente

6. Necessidades religiosas/espirituais

- ✓ Gratificante /Importante

7. Colaboração dos voluntários

- ✓ Importante/Mais-valia

8. Sofrimento

- ✓ Intervenção adequada do sofrimento
- ✓ Recuperação/Conservação das faculdades

9. Crítica ao Sistema de saúde

- ✓ Poucas unidades e falta de informação

4. Temas partilhados nas entrevistas dos enfermeiros

Esta tabela possui uma lista de temas que será apresentada após a tabela.

Nº das entrevistas	1	2	3	4	5	6	7
1. Experiência em cuidados Paliativos							
✓ Difícil de transmitir	(1,1,16)						(7,4,13)
✓ Gratificante/Importante	(1,1,30)		(3,1,20)	(4,2,9)	(5,1,15)	(6,2,13)	
✓ Mudança de atitudes	(1,2,2)	(2,1,24)					
✓ “Self achievement” profissional /pessoal	(1,2,3)	(2,1,14)	(3,1,32)	(4,6,3)	(5,1,23)	(6,6,30)	(7,4,25)
✓ Sentimento apaziguador perante a morte		(2,3,4)				(6,1,16)	
✓ Incapacidade inicial de lidar com a morte			(3,1,29)	(4,1,26)			(7,1,23)
✓ Fonte de sofrimento			(3,3,21)		(5,1,13)	(6,1,26)	
✓ Capacidade de auto gestão de sentimentos					(5,1,14)		(7,1,21)
✓ Relações de grande proximidade doente/ família					(5,1,25)	(6,1,28)	(7,4,18)
✓ Anteposição (Preferência)	(1,2,25)		(3,5,32)				
✓ Diferente			(3,2,11)				(7,1,31)
2. Experiência num Hospital geral sem cuidados paliativos							
✓ Diferente	(1,1,18)			(4,2,15)			
✓ Impacto emocional não trabalhado	(1,2,11)		(3,1,27)				
✓ Incapacidade de lidar com a morte	(1,2,10)						(7,2,5)
✓ Evitamento da relação	(1,2,11)		(3,2,12)				
3. Apoio à família							
✓ Indissociável	(1,2,30)	(2,2,1)	(3,2,23)	(4,3,18)			
✓ Integrado nos cuidados paliativos	(1,3,5)	(2,1,29)	(3,2,22)		(5,1,30)		
✓ Centro do cuidar				(4,3,9)		(6,2,19)	
✓ Atenção excessiva				(4,3,11)			(7,2,11)
4. Apoio ao enfermeiro							
✓ Acompanhamento psicológico	(1,3,17)		(3,3,18)		(5,2,8)	(6,2,1)	

✓ Apoio prestado pelos colegas de equipa			(3,3,19)	(4,3,26)		(6,2,2)	(7,3,3)
✓ Crítica ao apoio psicológico			(3,3,25)	(4,3,25)			(7,2,24)
5. Necessidades religiosas/ espirituais							
✓ Imprescindíveis/Importante	(1,4,10)	(2,2,13)	(3,4,3)	(4,4,3)	(5,2,14)	(6,4,9)	(7,3,12)
✓ Aliviar o sofrimento	(1,4,13)		(3,4,4)				
✓ Objecto do cuidar	(1,4,16)		(3,4,10)				
✓ Espiritualidade mais que religiosidade			(3,4,4)			(6,4,9)	
6. Colaboração dos Voluntários							
✓ Mais-Valia para a equipa	(1,4,25)	(2,2,20)	(3,4,14)	(4,4,17)	(5,2,25)	(6,4,22)	(7,3,20)
✓ Formação específica	(1,5,2)	(2,2,20)	(3,4,14)	(4,4,17)		(6,4,26)	(7,3,19)
✓ Integrados na equipa	(1,5,7)		(3,4,18)			(6,4,29)	
✓ Apoio não técnico		(2,2,22)	(3,4,22)		(5,2,21)		
7. Vários tipos de sofrimento							
✓ Sofrimento físico	(1,5,17)	(2,2,29)			(5,2,29)	(6,5,27)	(7,3,24)
✓ Sofrimento Psicológico	(1,5,19)	(2,2,30)			(5,2,29)	(6,6,5)	(7,3,26)
✓ Alívio do sofrimento global	(1,5,30)				(5,3,4)	(6,5,4)	
8. Tipos de Sofrimento mais difíceis de controlar							
✓ O Sofrimento psicológico é mais difícil				(4,5,5)			(7,3,26)
9. Alívio do sofrimento							
✓ O alívio do sofrimento é significativo	(1,5,15)	(2,2,32)	(3,5,20)	(4,5,11)		(6,6,17)	(7,4,3)

TABELA 4 Temas partilhados nas entrevistas dos enfermeiros.

Lista de temas partilhados nas entrevistas dos enfermeiros

1. Experiência em cuidados Paliativos

- ✓ Difícil de transmitir
- ✓ Gratificante/Importante
- ✓ Mudança de atitudes
- ✓ Self achievement profissional /pessoal
- ✓ Sentimento apaziguador perante a morte

- ✓ Incapacidade inicial de lidar com a morte
- ✓ Fonte de sofrimento
- ✓ Capacidade de auto gestão de sentimentos
- ✓ Relações de grande proximidade doente/ família
- ✓ Anteposição (Preferência)
- ✓ Diferente

2. *Experiência num Hospital geral sem cuidados paliativos*

- ✓ Diferente
- ✓ Impacto emocional não trabalhado
- ✓ Incapacidade de lidar com a morte
- ✓ Evitamento da relação

3. *Apoio à família*

- ✓ Indissociável
- ✓ Integrado nos cuidados paliativos
- ✓ Centro do cuidar
- ✓ Atenção excessiva

4. *Apoio ao enfermeiro*

- ✓ Acompanhamento psicológico
- ✓ Apoio prestado pelos colegas de equipa
- ✓ Crítica ao apoio psicológico

5. *Necessidades religiosas/ espirituais*

- ✓ Imprescindíveis/Importante
- ✓ Aliviar o sofrimento
- ✓ Objecto do cuidar
- ✓ Espiritualidade mais que religiosidade

6. *Voluntários*

- ✓ Mais-Valia para a equipa

- ✓ Formação específica
- ✓ Integrados na equipa
- ✓ Apoio não técnico

7. *Vários tipos de sofrimento*

- ✓ Sofrimento físico
- ✓ Sofrimento Psicológico
- ✓ Alívio do sofrimento global
- ✓ Sofrimento espiritual

8. *Tipos de Sofrimento mais difíceis de controlar*

- ✓ O Sofrimento psicológico é mais difícil

9. *Alívio do sofrimento*

- ✓ O alívio do sofrimento é significativo

5. Temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores e dos enfermeiros

Esta tabela possui uma lista de temas que será apresentada após a tabela.

1. Experiência de cuidados paliativos			
✓	Experiência positiva/gratificante	“Foi 100% maravilhosa”	Cuidador (1,1,12)
2. Experiência num hospital geral sem cuidados paliativos			
✓	Diferente	“É um sentido completamente diferente...”	Enfermeiro (3,2,11)
3. Necessidades religiosas espirituais			
✓	Gratificante/Importante	“Extraordinário uma palavra só: extraordinário”	Cuidador (7,3,19)
4. Colaboração dos voluntários			
✓	Mais-valia	“Acho que também têm o seu papel importante”	Cuidador (5,4,16)
5. Alívio do sofrimento			
✓	Alívio adequado do sofrimento	“mas tentamos ao máximo diminuir esse sofrimento...”	Enfermeiro (6,6,17)

TABELA 5 Temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores e dos enfermeiros.

Lista de temas partilhados nas entrevistas dos cuidadores e dos enfermeiros

1. Experiência de cuidados paliativos

- ✓ Experiência positiva/gratificante

2. Experiência num hospital geral sem cuidados paliativos

- ✓ Diferente

3. Necessidades religiosas espirituais

- ✓ Gratificante/Importante

4. *Colaboração dos voluntários*

- ✓ Mais-valia

5. *Alívio do sofrimento*

- ✓ Alívio adequado do sofrimento

DISCUSSÃO

Experiência dos Enfermeiros

Nas entrevistas efectuadas a sete enfermeiros surgiram nove temas nos quais, em cada um deles surgiram subtemas.

No tema *experiência em cuidados paliativos*, dois dos enfermeiros referiram ser extremamente *difícil de transmitir* o que sentem e o que fazem em cuidados paliativos.

“...é muito é muito difícil de transmitir (...) é muito difícil de transmitir o que é que se faz em cuidados paliativos e o que é que sentimos ao trabalhar em cuidados paliativos.” (1,1,16).

“É complicado falar sobre cuidados paliativos, não é linear...” (7,4,13).

Quando perguntamos se poderiam falar da sua experiência tendo em conta esta filosofia de cuidados estes referem ser muito *gratificante/Importante*.

Segundo Isabel Neto, e tendo em conta a sua experiência como profissional de cuidados paliativos, tem sido um percurso muito difícil mas intenso, altamente enriquecedor, na busca de um sentido que foi descobrindo e desfrutando, num balanço altamente positivo e gratificante. Sente-se orgulhosa pelo caminho percorrido e de tudo que de melhor ocorreu e de pior (Neto, Aitken & Paldron, 2004)

Neto (2004) refere que trabalhar em cuidados paliativos é um privilégio, existe uma partilha de momentos únicos com os doentes e familiares, numa fase de uma grande ingenuidade e riqueza, em que as relações humanas se intensificam (Neto, Aitken & Paldron, 2004).

“... é muito bom trabalhar aqui é muito gratificante. Recebemos muito mais do que aquilo que damos.” (1,1,30).

“...é uma área que a mim me faz muito sentido, muito diferente das áreas em que eu trabalho e trabalhei, mas que me faz sentido.” (3,1,20).

“Depois de ter desenvolvido e de ter estudado e ter lido algumas coisas, acho que não me faz confusão nenhuma, acho que é um trabalho super digno” (4,2,9).

“Mas tem sido bastante positiva e gratificante.” (5,1,15).

“Como um privilégio” (6,2,13).

Alguns dos enfermeiros referem que a sua experiência em cuidados paliativos proporcionou uma *mudança de atitudes*.

“...desde que comecei a trabalhar em cuidados paliativos até a minha postura na fila do supermercado eu mudei” (1,2,2).

“...são coisas que nos despertam muito mais agora ou que temos uma atenção mais redobrada agora do que o que tinha antes de ter a formação e antes de trabalhar nesta área.” (2,1,24).

Todos os enfermeiros referem que o facto de trabalharem em cuidados paliativos proporcionou-lhes auto realização tanto a nível profissional como a nível pessoal, tornando-se assim numa boa experiência (*Self achievement*). Este crescimento pessoal e profissional é feito não só através dos dias bons mas também dos dias menos bons ou descritos como os mais difíceis. Para alguns trabalhar com este género de doentes em cuidados paliativos e ajudar as famílias, proporciona-lhes um prazer que não é o mesmo experienciado num hospital geral sem cuidados paliativos.

Segundo o SFAP (2000) a maior parte dos profissionais reconhecem que contactar com a morte faz saborear melhor a vida, sendo de grande valor e uma verdadeira lição de vida para o espaço íntimo. Esta profissão pode ser fonte de desenvolvimento pessoal, a formação e a sobrevivência, não servem só para aperfeiçoamento e o ajustamento profissional, mas também para reflexão e manutenção psíquica, com ganhos no plano profissional e no plano pessoal (SFAP, 2000).

A escolha de trabalhar em cuidados paliativos coincide com a preferência pelo relacional e com a viragem profissional com distanciamento da tecnologia e do curar. A escolha pelos cuidados paliativos, não tem nada a ver com a fuga à profissão ou mal-estar da enfermagem. A experiência satisfatória anterior, em outras especialidades, torna-se no factor essencial para encarar os cuidados paliativos. É de extrema importância a actualização da sua formação, na medida que isso faz com que as motivações fortes iniciais evoluam no decorrer da experiência (SFAP, 2000).

De acordo com a SFAP, “o desejo de ajudar, de ser útil e de aliviar o sofrimento do outro, é o que nos faz, inicialmente, escolher a nossa profissão” (p.27).

“Sou uma pessoa muito melhor, e faz-se muita coisa, os doentes morrem com muita dignidade aqui na unidade e é muito bom trabalhar aqui.” (1,2,3).

“A minha experiência é uma experiência muito rica é uma área onde o cuidar é uma coisa muito personalizada, é uma área onde temos que ser muito criativos para apreender as necessidades dos doentes e às nossas próprias necessidades também e tem sido ao longo destes anos uma forma de crescimento pessoal para mim. É sim uma boa experiência.” (2,1,14).

“Há dias muito difíceis há dias menos difíceis, mais pacificadores, como disse, mas tudo faz parte de uma aprendizagem, isso também integra um crescimento profissional e pessoal.” (3,1,32).

“É bom trabalhar com este tipo de doente, eu gosto, é tranquilo apesar de as pessoas acharem que não, é muito tranquilo e dá-nos muita paz de espírito.” (4,6,3).

“Para mim é muito gratificante, tanto como pessoa como profissional, porque consigo ajudar e apoiar a pessoa e a família de uma outra forma, se calhar mais organizada do que se calhar num hospital.” (5,1,23).

“Tenho a sorte de poder neste momento e logo desde o início integrar esta unidade e poder ter um relacionamento com pessoas tão importantes, que sabem imenso e têm imensa informação para nos transmitir e que nos ensinam coisas que nós nem sequer pensámos que pudessem existir e portanto ensinam-nos a ver a vida de uma forma muito diferente daquilo que nós víamos anteriormente e a dar valor às coisas que realmente têm valor.” (6,6,30).

“Consigo levar daqui muita coisa para os outros trabalhos e para os outros serviços onde eu trabalho, o que também é muito interessante.” (7,4,25).

O facto de o enfermeiro sentir que proporciona um alívio ao sofrimento e um bom cuidado ao doente e à família, torna-se apaziguador para este. Faz com que este lide melhor com a morte do outro e a sua própria morte. (*Sentimento apaziguador perante a morte*) Contudo, um dos enfermeiros refere que no início da sua carreira em cuidados paliativos um dos seus maiores medos era a morte, no entanto, ao longo da sua experiência foi-se apercebendo que o medo da morte não passava do medo da sua própria morte.

(“Incapacidade inicial de lidar com a morte”). Por isso alguns dos enfermeiros referem que numa fase inicial do seu contacto com este trabalho e quando ainda não tem uma formação muito específica na área, torna-se extremamente difícil gerir alguns sentimentos.

Segundo o SFAP (2000), A morte é uma experiência única, contudo não podemos experienciar a nossa própria morte. As únicas maneiras que arranjam para experienciar a morte são através da morte dos outros. O enfermeiro é uma testemunha privilegiada desta situação. Através da morte do outro somos capazes de pensar no que poderá ser a nossa morte ou a dos que nos são próximos (SFAP, 2000). Directa ou indirectamente os profissionais tem que se confrontar com a sua própria mortalidade, referindo que esta uma das facetas mais difíceis do seu trabalho.

“...porque tanto a família como o doente acabam por estar em paz e nós ficamos em paz também nessa situação.” (2,3,4).

“Inicialmente, talvez por uma preparação mais básica, não é, essencialmente acho que o que nos surge com maior dificuldade e com maior medo é a morte. Mas acho que no fundo, ao fim destes três anos, a reflexão que posso dizer é que esse medo em relação à morte mais não se prendia com o facto de ser medo da minha própria morte, portanto o confronto com.” (6,1,16).

“Eu já vivia a morte e esta ideia de partir mais ou menos desta forma, é uma ideia que inicialmente metia-me muita confusão mas depois as pessoas vão criando resistências porque estas questões depois não são trabalhadas.” (3,1,29).

“Eu quando entrei cá achei que nós aqui estávamos a matar os doentes, literalmente, com o tipo de cuidados, não comiam, mas isto também devido a uma falta de formação, porque eu acho que as pessoas para cuidar não é só tirar um curso de enfermagem e depois trabalhar as pessoas tem que se actualizar, têm que estudar, têm que ler, têm que perceber as coisas.” (4,1,26).

“Mas, no geral, os médicos não estão muito preparados para certos fármacos, para certas terapêuticas ou não terapêuticas, não é? Assumir certas coisas...” (7,1,23).

Alguns enfermeiros referem que trabalhar em cuidados paliativos pode ser gratificante e positivo, no entanto essa experiência pode ser fonte de sofrimento, tanto a nível físico como psicológico. Outro dos enfermeiros refere ainda que o facto de ser tão difícil é pela simples razão de assistirem a situações de grande sofrimento. Contudo como já foi referido em cima,

não são todos os dias em que estas situações ocorrem. Existem de facto dias bons e dias menos bons. (*Fonte de sofrimento*).

Como podemos ver aqui nestas frases para alguns trabalhar em cuidados paliativos é viver em tensão psíquica mas não num mal-estar perpétuo (SFAP, 2000) existem dias menos bons e dias bons.

Segundo Ramirez et. al. (2008), trabalhar com doentes com doença incurável e que estão a morrer é amplamente fornecedor de tragédia e sofrimento. No entanto o stress associado ao cuidado dos doentes terminais pode ser contrabalançado pela satisfação de uma boa relação com os pacientes e familiares (Ramirez et al., 2008).

Ao tratar de pessoas em situação de doença avançada, incurável e progressiva, e uma vez ultrapassado o receio de “mexer nas nossas próprias perdas e feridas”, expomos a nossa fragilidade e vulnerabilidade. Temos efectivamente de nos sentir tranquilos e não ameaçados pelo sofrimento do outro, o que pressupõe uma certa maturidade. Na verdade, somos os nossos medos, as nossas dores, as nossas perdas. É preciso assumir verdadeiramente a fragilidade da nossa condição humana, os nossos limites, para depois, como profissionais, pôr o melhor de nós ao serviço dos doentes e das famílias que necessitam (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 43).

“É uma área que nos toca como todas as áreas naturalmente, mas esta se calhar de uma forma mais, talvez mais difícil, porque gera e vamos vivendo situações de grande sofrimento vamos assistindo assim a situações de grande sofrimento...” (3,3,21).

“Trabalhar em cuidados paliativos não é fácil, é uma sobrecarga física e psicológica muito grande.” (5,1,13).

“Obviamente que temos dias ou semanas muito mais exaustivos para nós enquanto equipa e enquanto pessoa cuidadora e que são de facto mais complicados para nós e em que saímos daqui um bocadinho mais exaustos.” (6,1,26).

Segundo a experiência destes enfermeiros para trabalhar em cuidados paliativos temos que ter ou desenvolver uma boa capacidade de auto gestão de sentimentos. Esta capacidade pode ser desenvolvida através de formação, das reuniões mensais onde os enfermeiros fazem a catarse das emoções, do acompanhamento psicológico e do apoio prestado entre a própria equipa. A **Capacidade de auto gestão de sentimentos** pode também desenvolver-se após alguns anos de experiência/maturidade profissional. A maturidade profissional é de extrema

importância, pois ao longo do tempo o enfermeiro consegue adquirir conhecimentos suficientes de forma a prever determinadas situações causando o menor sofrimento possível.

“Tem que se ter aqui uma grande auto-gestão de uma série de sentimentos.” (5,1,14).

“A pessoa depois com alguma prática, alguma experiência também consegue lidar com as situações e consegue prever as situações, preparar-se para as situações e fazer com que as situações o afectem o mínimo possível.” (7.1,21).

Quanto ao tipo de relação, alguns enfermeiros referem ter uma *relação de grande proximidade doente/família*. Uns referem ter uma relação mais próxima do doente do que da família, mas que no geral os seus colegas completam essa preferência, pois existe sempre uns com mais jeito para umas coisas do que outros. O apoio prestado à família é sentido como gratificante enquanto experiência profissional, pois o tipo de relação que se estabelece numa unidade de cuidados paliativos é completamente diferente de um hospital geral sem cuidados paliativos, pois a família é muito mais presente neste tipo de unidades. Outros ainda referem que esta grande proximidade com o doente acaba sempre por gerar algum tipo de tristeza.

“Para mim é muito gratificante, tanto como pessoa como profissional, porque consigo ajudar e apoiar a pessoa e a família de uma outra forma, se calhar mais organizada do que se calhar num hospital. Também o faço, mas é diferente porque aqui a presença da família do doente é sempre permanente.” (5,1,23).

“Isso prende-se obviamente com as relações que nós temos com os doentes, o facto de passarmos imenso tempo com eles e de alguma forma fazerem parte já do nosso dia-a-dia, não é?... o nosso relacionamento, como é tão próximo, acabamos sempre por ter alguma tristeza.” (6,1,28)

“Eu gosto efectivamente de me centrar no doente e gosto do conforto do doente acima de tudo. Mas acho que isso faz parte da equipa, não é? Cada um ter um bocadinho mais de jeito para uma coisa e depois no geral as coisas correm bem.” (7,4,18).

Outro subtema que surgiu foi *Anteposição (preferência)*, quando pedimos para caracterizar a experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital geral sem cuidados paliativos, estes referem que preferem trabalhar em cuidados paliativos, por estes serem muito mais gratificantes. Referindo que o tipo de cuidar é *diferente*.

O facto de os enfermeiros preferirem trabalhar em cuidados paliativos, coincide com a preferência pelo relacional. A experiência satisfatória em outras especialidades, torna-se no factor essencial para encarar os cuidados paliativos. O desejo de ajudar, ser útil e aliviar o sofrimento do outro é o que faz inicialmente os enfermeiros escolher esta área (SFAP, 2000).

“...Eu para mim enquanto pessoa e enfermeira é muito mais gratificante trabalhar em cuidados paliativos do que trabalhar noutra área qualquer.” (1,2,25).

“ ... é muito bom trabalhar aqui é muito gratificante. Recebemos muito mais do que aquilo que damos.” (3,5,32).

“É um sentido completamente diferente...” (3,2,11).

“Não tem nada a ver” (7,1,31).

Quanto ao tema *experiência num hospital geral sem cuidados paliativos*, os enfermeiros referem que este tipo de experiência é completamente *diferente* da experiência que têm em cuidados paliativos. Isto deve-se ao facto das filosofias de cuidados serem completamente diferentes. Num hospital, a formação em medicina, forma os médicos para salvar, curar, quando isso já não é possível, estes encaram como um fracasso. Num hospital geral existe uma grande *incapacidade de lidar com a morte*. Tenta-se evitar a relação com os familiares e com os colegas em relação à morte de um doente, não se partilha emoções (*evitamento da relação*).

Num hospital geral não é pressuposto falar sobre a morte com os colegas o *impacto emocional não é trabalhado* muitas das vezes porque não é possível.

Muitos enfermeiros sentem dificuldades em lidar com a morte, sobretudo em comunicar com o doente e a família. Uma das atitudes mais frequentes do enfermeiro é desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga. Este limita-se a prestar cuidados apressados controlando assim os seus sentimentos, tendo por vezes atitudes ritualizadas bloqueando a relação interpessoal, conduzindo a uma despersonalização dos cuidados de enfermagem (Pacheco, 2004).

O facto dos cuidados paliativos não levarem à cura, faz com que os profissionais sintam um sentimento de impotência (SFAP, 2000). Isto deve-se em grande parte a sua preparação técnica e humana que foi frequentemente menos exaustiva do que aquela dedicada às doenças curáveis.

“...porque não é trabalhado, nem se quer muitas vezes é possível ser sentido...” (3,1,27).

“ ... numa unidade de cuidados intensivos em que os objectivos daquela unidade era curar mesmo, não se sabia lidar com a morte,...” (1,2,10).

“Mas, no geral, os médicos não estão muito preparados para certos fármacos, para certas terapêuticas ou não terapêuticas, não é? Assumir certas coisas...” (7,2,5).

“...quando o doente morria corriam-se as cortinas fechava-se o biombo, a família não entrava para nós não termos esse confronto, e nós estávamos era sempre desejosos para que acabasse o nosso turno para que isso nunca acontecesse no nosso turno.” (1,2,11).

“...num serviço hospitalar sem cuidados paliativos as coisas vivem-se de outra maneira e muitas vezes não há espaço para o dialogo entre profissionais falarmos sobre estas coisas, muitas das vezes nem é suposto, não se cria, é difícil...” (3,2,12).

Quanto ao *apoio à família* os enfermeiros referem como sendo um tipo de apoio *indissociável* do apoio prestado ao doente, pois não se consegue prestar bons cuidados paliativos sem prestar apoio tanto ao doente como à família. Segundo estes o doente não tem uma morte digna se souber que a família não está bem. O tipo de cuidados prestado à família é tanto igual para o doente como para a família sendo que a família é considerada como parte integrante da equipa. Em geral os enfermeiros descrevem o tipo de apoio como bom, no entanto existe outros enfermeiros que descrevem o apoio à família como um apoio excessivo.

Trabalhar com doentes com doença incurável e que estão a morrer é amplamente fornecedor de tragédia e sofrimento. No entanto o stress associado ao cuidado dos doentes terminais pode ser contrabalançado pela satisfação de uma boa relação com os pacientes e familiares (Ramirez et al., 2008).

“É assim em cuidados paliativos, não se consegue prestar bons cuidados paliativos, sem prestar apoio à família ou seja, o doente não morre tranquilo, não tem uma morte digna se não souber que a sua família está dentro do possível bem.” (1,2,30).

“...o cuidado que prestamos é tanto igual para o doente como para a família nesta fase.” (2,2,1).

“Acho que aqui na unidade a família faz mesmo parte da equipa...” (3,2,22).

“...acho que dão atenção excessiva à família quando na minha perspectiva nos temos que cuidar da família sem dúvida.” (4,3,11).

“O apoio prestado é o maior possível. Penso que em certas situações até será de mais, para ser muito sincero.” (7,2,11).

Quanto ao *Apoio ao enfermeiro* estes referiram, ter *acompanhamento psicológico* e que este é de extrema importância, contudo o apoio também é prestado pelos colegas de equipa (*Apoio prestado pelos colegas de equipa*). Este tipo de apoio é referenciado como uma mais-valia de forma a evitar o sofrimento e o *burnout*. O apoio psicológico é descrito como muito importante para fazer a catarse das emoções, sendo imprescindível numa unidade de cuidados paliativos.

Este tipo de cuidados visam promover a qualidade dos cuidados prestados, pois segundo uma enfermeira é preciso estar bem para cuidar, é necessário cuidar-se para poder cuidar.

Se dermos incessantemente aos outros sem cuidar de nós, é certo que dificilmente nos podemos manter nas condições requeridas para desempenhar bem uma tarefa tão exigente como é o acompanhamento dos que vão morrer. Cuidar de nós retirando o prazer do que fizemos é uma excelente aprendizagem e um investimento necessário” (Neto, Aitken & Paldron, 2004, p. 45).

Em três das entrevistas existe uma crítica à forma como o apoio psicológico é prestado, sendo que um deles refere que este deveria ser de uma forma mais formal e o outro enfermeiro diz que deveria ser de uma forma informal, havendo ainda outro que refere que nunca viu nada referente ao apoio psicológico (*“crítica ao apoio psicológico”*).

Para o SFAP (2000) O espírito de equipa, a construção e o suporte da equipa, foram sempre os principais mecanismos utilizados pelo pessoal para enfrentar os cuidados paliativos; o sentimento de competência permitiria a cada um exercer um certo controlo do seu trabalho e dele retirar prazer; as respostas nunca são apenas institucionais mas também internas ao profissional, da ordem da aquisição de aptidões específicas que têm a ver com a formação, a experiência e a maturação profissional (SFAP, 2000).

“Sentimo-nos incomodados com algumas situações, mas depois claro que o apoio da equipa e o apoio da nossa Psicóloga depois acaba também por nos dar aqui um bocadinho mais de alívio.” (6,2,1).

“...a equipa também foi ganhando alguma maturidade e vamos estando muito despertados uns para os outros...” (3,3,19).

“Acho que o apoio aos enfermeiros existe, acho que se calhar podia ser de uma forma, (aos enfermeiros e aos outros técnicos faz sentido) formal, existir formalmente e algumas vezes existe de uma forma informal.” (3,3,25).

“O nosso apoio aqui, quando entrei para cá havia uma psicóloga que nos dava o dito apoio, eu sinceramente nunca vi nada.” (4,3,25).

“A nível de Psicologia, é um apoio que existe mas que se torna sempre numa formalidade...” (7,2,24).

Quanto às *necessidades religiosas/espirituais* os enfermeiros acham de extrema importância e imprescindíveis nesta fase da vida, este tipo de cuidado presta um alívio no sofrimento (*aliviar o sofrimento*” e *imprescindíveis/importante*). Sendo que são mais necessidades espirituais do que religiosas (*espiritualidade mais que religiosidade*). Isto deve-se ao facto de religiosidade ser diferente de espiritualidade. A espiritualidade abrange um campo muito maior, como o sentido da vida sem estar necessariamente ligado a uma religião.

“Quando um doente não está tranquilo a nível espiritual quando está em sofrimento quando ainda não se reconciliou com Deus ou com ele próprio, quando ainda está em revolta não morrer tranquilo, não vale a pena darmos medicação que não se consegue que ele tenha uma morte tranquila.” (1,4,12).

“...espiritualidade seja muito diferente da religiosidade...” (3,4,4).

“Eu acho que fazem todo o sentido e que são muito importantes.” (2,2,13).

Quanto à *contribuição dos voluntários* estes são referidos como uma *mais-valia para a equipa*. São vistos como membros *integrados na equipa*, que vem prestar um tipo de *apoio não técnico*. É ainda referido que é de extrema importância a *formação específica* e a supervisão deste tipo de indivíduos. De acordo com as entrevistas e segundo o *International Association for hospice & Palliative Care* os voluntários devem ser recrutados e receberem algum treino, supervisionado e apoiado (*Association for hospice & Palliative Care*).

Um voluntário é de facto uma parte integrante da equipa multidisciplinar numa unidade de cuidados paliativos (Ajemain & Mount, 1980). Todos os membros da equipa beneficiam do apoio prestado pelo voluntário. Estes ajudam a criar uma atmosfera caseira;

pelo facto de não serem profissionais propriamente dito, não assustam tanto os doentes e os familiares, criando assim um clima de confiança.

“... o papel dos voluntários é o estar e o saber estar com o doente indo ao encontro das suas necessidades um bocadinho mais básicas. Das necessidades de falarem sobre a sua vida, das necessidades de irem fazer um passeio de programarem uma actividade e é muito importante porque fá-los sentir ainda com alguma autonomia, que vale a pena, que alguém se interessa por eles ...” (1,4,25).

“Também acho que são uma mais-valia para a unidade...” (2,2,20).

“...integrada na equipa...” (3,4,18).

“...aqui um lado menos, se calhar menos técnico menos profissional...” (3,4,22)

“E claro que eles têm informação preciosíssima para nós e são um elemento fundamental na nossa equipa.” (6,4,29)

“...houve necessidade de se criar esse curso para todos estarmos na mesma linha de orientação...” (6,4,26)

Existem *vários tipos de sofrimento* sendo que os mais referenciados pelos enfermeiros foram o *sofrimento físico*, *sofrimento psicológico*. Estes também referenciam que existe *tipos de sofrimento mais difíceis de controlar*, tais como, o sofrimento psicológico. No que diz respeito ao *alívio do sofrimento* prestado ao doente estes referem ser um *alívio do sofrimento significativo*. Desta forma os doentes com um bom alívio do sofrimento conseguem viver os seus últimos dias com uma melhor qualidade de vida. Podemos ver aqui que o foco central dos cuidados é a vida e não a morte, como referenciado no início da tese.

Uma boa avaliação do sofrimento implica boas estratégias de comunicação que incluem numa abordagem técnica e rigorosa da situação para que se consiga aceder à história médica, emocional e espiritual do sofrimento, às crenças da pessoa, à sua filosofia de vida e principalmente a forma como encara a morte. Este tipo de comunicação permite à pessoa descrever o seu estado, os seus receios, as suas reflexões (Salazar, 2003).

Existem várias dimensões ou temáticas centrais no sofrimento da pessoa em fim de vida tais como: *sofrimento físico* - que pode acarretar, dor, desconforto, perda funcional, perda de energia física; *sofrimento psicológico* - perturbação cognitiva, perturbação emocional e perturbação do comportamento; *sofrimento existencial/ espiritual* - alterações de identidade pessoal, alterações do sentido de controlo, limitações existenciais, limitações do

projecto de vida; *sofrimento sociorrelacional* -alterações afectivas, relacionais e alterações sociolaborais (Salazar, 2003).

“Sinto que muitos doentes conseguem atenuar em grande parte esse sofrimento e muitas vezes, a grande maioria das vezes, quando falecem aqui connosco na unidade conseguimos que eles faleçam em paz e que seja um coisa.” (2,2,32).

“Existem fármacos eficazes e obviamente é mais fácil de controlar. A nível psicológico, tentamos também, mas torna-se mais complicado.” (7,3,26).

Experiencia dos cuidadores

Nas entrevistas efectuadas aos sete cuidadores surgiram nove temas nos quais, em cada um deles surgiram subtemas.

Todos os cuidadores referem que este foi o seu primeiro contacto com uma unidade de cuidados paliativos, sendo que alguns desconheciam a existência de tais unidades (*Contacto com os cuidados paliativos*).

“...nem sabia que existia. Desconhecia completamente.” (1,1,12).

“Estar numa unidade de cuidados paliativos este foi o primeiro.” (3,1,32).

“...poucos conhecimentos ou nada tinha disto antes de ter passado por isto da minha Mãe e daí me terem falado que havia estes hospitais.” (3,2,1).

Todos os cuidadores referem que a sua *experiência em cuidados paliativos* foi positiva e gratificante mesmo que esta experiência tenha sido dolorosa, pelo facto de perderem um ente querido (*Experiência positiva/gratificante*). Alguns referem sentir alguma pena/tristeza pelo facto dos familiares não terem vindo para a unidade mais cedo (*Pena/tristeza por não vir mais cedo*). Referem que este apoio é muito melhor que o prestado num hospital geral pelo facto de ser um apoio personalizado e mais familiar (*apoio personalizado à família*).

“...fomos surpreendidos pela positiva, ao contrário da maioria dos casos em relação à saúde que a gente tem no nosso país, somos sempre surpreendidos é pela negativa,

neste caso foi precisamente o contrário, a minha sogra foi muito bem tratada...” (4,1,17).

Este tipo de cuidados é encarado como apaziguador perante o fim de vida ou seja uma morte com dignidade (*Apaziguador perante o fim de vida/morte com dignidade*). Este tipo de filosofia de cuidados provoca um sentimento de paz perante o fim de vida.

“acabar a vida de uma maneira digna...” (3,2,14).

“Hoje tenho uma ideia fabulosa em relação a estes serviços pela experiência que tive da minha sogra, ainda bem que tive esta experiência porque eu não sei se alguma morte é digna ou não digna, mas o que é certo é que, na minha opinião, acho que sim e que as pessoas que para aqui vêm têm uma morte digna porque com o trabalho que é feito aqui as pessoas vão acabando os seus dias de vida com uma dignidade excepcional...” (4,7,28).

“...foi a melhor coisa, como lhe digo estive feliz aqui dois meses, entre aspas, porque só de ver a paz que o meu marido estava, o carinho, o amor, enfim tudo, ele aqui teve tudo. Ele e eu aliás eu também vivi aqui...” (2,1,22)

No que diz respeito à *experiência num hospital geral sem cuidados paliativos* esta é descrita como *diferente*. Alguns dos cuidadores referem-se à sua experiência num hospital geral sem cuidados paliativos como negativa (*experiência negativa*), sendo mesmo descrita como traumatizante. Um dos cuidadores refere a sua experiência num hospital geral como negativa, referindo mesmo as tentativas experimentais por parte dos médicos para proporcionar algum tipo de tratamento ao seu ente querido. O Problema da obstinação terapêutica, para além do inconformismo face à inevitável morte prende-se com o sentido de pretender conseguir cada vez mais sucesso através de tentativas e experimentações que, mesmo inconscientemente, passaram a ser muitas das vezes o principal objectivo da acção médica. Deste forma o foco central passa a ser a ser a ânsia da descoberta científica e não a pessoa. Com isto o profissional esquece-se de que os interesses da ciência devem estar sempre subordinados aos da pessoa e não vice-versa (Pacheco, 2004).

“...totalmente diferente...” (2,2,1)

“Não tem nada a ver...” (3,2,10)

“E foi isso que me traumatizou muito...” (2,2,5)

“...maioria dos casos em relação à saúde que a gente tem no nosso país, somos sempre surpreendidos é pela negativa...” (4,1,18)

Outro dos subtemas que apareceu nos temas partilhados dos cuidadores foi que os cuidados prestados num hospital geral eram um tipo de cuidados que era prestado dentro dos possíveis (*dentro dos possíveis*).

“...teve os cuidados possíveis e imaginários. Fizeram-lhe tudo o que era possível e imaginário...” (1,1,17).

Segundo os cuidadores existe um grande problema a nível do rácio enfermeiro/doente, sendo que os enfermeiros são muito poucos em relação ao número de doentes existente num hospital geral (*poucos recursos humanos*). Outro subtema de grande relevância foi a *falta de recursos técnicos* que é tão evidente nos hospitais gerais.

“Só que enquanto aqui estão dez camas e tem uma série de enfermeiras, lá tinham sessenta doentes numa enfermaria, e tinha três empregadas, se tivessem.” (5,3,16).

“...enfermeiras nos hospitais não estão tão preparadas para tratar os doentes como aqui.” (2,2,1).

Apoio prestado à família é visto pelos cuidadores como gratificante e muito importante, reflectindo-se claramente numa experiência positiva (*apoio à família*). Sendo que o apoio prestado pelo enfermeiro e as *necessidades religiosas/espirituais* são sentidas da mesma forma, como gratificantes e importantes (*apoio prestado pelo enfermeiro*).

A *colaboração do voluntário* é percebida como *importante/mais-valia* tanto para o doente como para a família e unidade. Um ambiente familiar na unidade de cuidados paliativos ajuda de facto o doente e a família. O voluntário tem um papel muito importante em acolher a família de uma forma amigável e calorosa (Abivem, 1997).

Maurice Abivien (1997) considera no seu livro que a inserção de voluntários nos cuidados paliativos foi uma mais valia para a unidade de cuidados paliativos, de facto isso verifica-se a nível das entrevistas que efectuei nesta unidade de cuidados paliativos. Neste estudo também se verifica que os cuidadores fazem questão de mencionar a importância destes nas suas vidas. Os voluntários prestam um tipo de trabalho que não tem nada a ver com

o médico, nem os prestadores de cuidados permitindo assim um tipo de relação completamente diferente e intensa (Abivem, 1997).

O que cuida quando confrontado com o fim de vida e o sofrimento existencial dos doentes e dos que lhe são próximos, com a ambivalência e com situações sem sentido, não pode deixar de pensar na sua existência. Podemos dizer que ao tomar consciência da inevitabilidade, fá-lo compreender a importância de se conhecer a si mesmo e a necessidade de um questionamento mínimo (o sentido da sua vida, eu e o outro, o meu sofrimento, a minha morte, a morte daqueles que eu amo) (SFAP, 2000). Por isso a grande importância das necessidades espirituais na vida do cuidador, seja este informal (família, amigo) ou técnico de saúde.

“Também é boa, muito boa. Acho que eles vêm prestar sempre uma ajuda que é ótima...” (2,3,9)

Quanto ao *sofrimento* este é percebido pelos cuidadores como uma intervenção adequada (*intervenção adequada no sofrimento*). Referindo ainda que os seus familiares ao darem entrada na unidade de cuidados paliativos, e perante o alívio do sofrimento proporcionado, recuperaram/conservaram as suas faculdades (*Recuperação/conservação das faculdades*).

“Nos cuidados paliativos que eu conheço, da Idanha, além da vocação inicial ser para a dor eu acho que eles têm um papel muito para além do sofrimento, a nível psicológico, a todos os níveis, não só em relação ao paciente como também em relação aos familiares.” (7,4,27).

“...não percebo, ele recuperou ali a mentalidade, o ouvido, não sei, não faço ideia do que se passou mas gostaria de saber.” (1,4,2).

Nestas entrevistas é muito clara a crítica efectuada por parte dos cuidadores quanto à existência de poucas unidades de cuidados paliativos e à pouca informação sobre a rede de cuidados continuados.

“Portanto é por todas estas coisas que eu penso que devia haver mais destes serviços, com esta qualidade.” (5,2,21).

“...que isto foi feito para os ricos e continuo com a minha opinião. Porque eu soube dos cuidados paliativos depois da minha mulher já estar internada cá, depois de estar aqui. A Irmã Paula, a Directora Clínica, do Serviço de Enfermagem, disse-me: “Olhe que a sua mulher está bem é ali.”. E veio para aqui a pagar: quarto particular. Se eu soubesse, antes de sair do IPO, que havia cuidados paliativos na Idanha e que havia uma rede na qual me poderia inscrever para ter acesso a essa rede sem pagar, começaria a tratar das coisas muito antes da data em que comecei...” (7,5,32)

Tendo em conta um estudo, muitos pacientes e cuidadores mostram na fase terminal, um grande interesse em discutir o manejo da dor, da fadiga e de como obter recursos para cuidados paliativos domiciliários, enquanto o outro terço dos cuidadores avaliados demonstraram interesse em participar em eventos educativos relacionados com os cuidados a serem ministrados aos pacientes nesta fase terminal (Wong et al., citado por Rezende, Derchain, Botega & Vital, 2005).

É de extrema importância perceber aspectos emocionais da experiência do cuidador em cuidados paliativos, de forma a identificar os principais problemas ou necessidades familiares tendo em conta as várias dimensões dos cuidados paliativos (sintomas físicos, sintomas psicológicos, suporte social, necessidades económicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais).

CONCLUSÃO

A experiência de cada cuidador e de cada indivíduo é algo único, contudo factores comuns foram encontrados como influenciadores da experiência da família e do enfermeiro numa unidade de cuidados paliativos. Como podemos verificar tanto os cuidadores como os enfermeiros tem uma experiência positiva e gratificante, tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados. Quanto ao que se refere à experiência num hospital geral sem cuidados paliativos estes referem ser completamente diferente. Os cuidados prestados numa unidade de cuidados paliativos são mais personalizados e mais humanizados.

O movimento dos cuidados paliativos não contribui somente para os doentes terminais e suas famílias, mas também para uma reflexão sobre o sofrimento dos prestadores de cuidados (SFAP, 2000).

Quanto às necessidades religiosas estas são vistas como importantes/gratificantes.

No que diz respeito aos voluntários, a sua colaboração é vista como uma mais-valia tanto na ajuda da equipa como para os doentes e familiares.

Quanto ao sofrimento, a nível da tabela de temas partilhados entre os dois grupos, verifica-se, que numa unidade de cuidados paliativos o sofrimento tem um alívio adequado. Sendo assim, perante um alívio do sofrimento adequado, e uma satisfação perante o apoio prestado e o apoio a prestar, faz com que o objectivo inicial verifique-se. Verifica-se que perante o conceito e a especificidade dos cuidados paliativos estes visam realçar a vida promovendo a qualidade de vida, tanto do doente, como da família e da equipa, criando um espaço de vida e não um espaço de morte ao contrário do que seria de esperar perante a fase terminal.

Segundo o SFAP (2000), “quando prestamos cuidados paliativos, encontramos no coração da natureza dos cuidados de enfermagem: o cuidar e a promoção da vida” (SFAP, 2000, p.22).

Apesar de existirem dias menos fáceis este tipo de filosofia de cuidados acaba sempre por ser gratificante de alguma forma, dando um apoio adequado, tanto à família como à própria equipa.

Quanto à experiência num hospital geral esta é encarada pelos cuidadores como negativa, diferente e com poucos recursos técnicos e humanos.

Na minha opinião este estudo é uma mais-valia para a minha área porque realça aspectos importantes do cuidar nos cuidados paliativos. É de extrema importância perceber aspectos emocionais da experiência do cuidador em cuidados paliativos, de forma a identificar problemas ou necessidade tendo em conta as várias dimensões dos cuidados paliativos (sintomas físicos, psicológicos, suporte social, necessidades económicas, expectativas e esperanças, crenças existenciais e espirituais).

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade de cuidados paliativos*. Loures: Lusociência.

Ajemain, I. & Mount, B. M. (1980) *The R.V.H. Manual on palliative hospice care*. Manchester, UK: Ayer Company Publisher

Aroso, Alcazar, Carvalho, Canhota, Serrão, Gonçalves, Ramos, Neto, Oliveira,

Almeida, Ramos (2004). Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Consultado em

10 de Novembro de 2007 através de

<http://www.dgsaude.pt/upload/membro.id/ficheiros/i006587.pdf>

APCP (2008). Associação portuguesa de cuidados paliativos: cuidados paliativos.

Obtido em 22 de Janeiro de 2008 através: <http://www.apcp.com.pt/>

Borreani, C., Miccinesi, G., Brunelli, C. & Lina, M. (2004). An increasing number of qualitative research papers in oncology and palliative care: does it mean a thorough development of the methodology of research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2, 1-7

Cannaerts, N., Dierckx de Casterlé, B., & Grypdonk, M. (2004). Palliative care, care for

life: A Study of the Specificity of Residential Palliative Care. *Qualitative Health*

Research, 14(6), 816-835

Cassell (1999) Diagnosing Suffering: A Perspective. *Annals of Internal Medicine*. 131: 521-

524

- Dias da Silva, M.A.P. (2000). O cuidar do paciente terminal questões éticas. *O mundo da saúde*, 24(4), 272-277
- Doron, R., & Parot, F. (2001). *Dicionário de Psicologia*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Dicionário Universal de Língua Portuguesa*. (2003). Lisboa, Portugal: Texto Editora.
- Ferrell, B. & Coyle, N. (2006). *Textbook of palliative Nursing*. UK: Oxford University Press.
- International Association for Hospice & Palliative Care (2008) Volunteers in Palliative care. Obtido em 15 de Setembro de 2008 através: <http://www.hospicecare.com/>
- Johnston, B., (1999). *Palliative Care: The Nursing Role*. UK: Churchill Livingstone
- Kubler-Ross, E. (1985). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lugton, J. & Kindlen, M. (2003). *Palliative Care: The nursing role*. Edimburgh: Churchill Livingstone.
- Macedo, J. C. & Malheiro, R. M. (1999). Contributo para uma ética da fase terminal. *Boletim do hospital de São marcos*. XV(2): 49-52.
- Neto, I.G. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 14: 68-74
- Neto, I. G., Aiteken, H. & Paldron, T. (2004). *A dignidade e o sentido da vida*. Cascais, Portugal: Pergaminho

- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Loure: Lusociência.
- Pereira & Lopes (2006). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pinto, J. R. C. (1990). *Questões actuais de ética médica*. Braga: Editorial A. O.
- Puente, C. P. Furlong, L.V. Gutiérrez, J. L.G. & Hernandez, E.G. (2005). Coping strategies and hardy personality in palliative care patients. A preliminary study. *Clinica y salud, 16(1)*: 65-89.
- Ramirez, A., Addington-Hall, J. & Richards, M. (1998). ABC of Palliative care: The carers. *British Medical Journal, 316*: 208-211.
- Rodriguez, A.T. Pujol, M., Aguirre de Cárces, A.N. & Batiste – Alentorn, G. (1997). *El paciente terminal*. in J.E. Rojo Rodes & C. Costa (Eds.) *Intercusulta psiquiátrica* (pp. 252-580). Barcelona: Biblio stm.
- Salazar, H. (2003). *A Natureza do sofrimento em cuidados paliativos*. in Marques, L. Neto, I.G. (Eds.), *Dor e cuidados paliativos*. Portugal: Permanyer
- Serrão, D. (1996). Direitos das Pessoas doentes uma revolução tranquila e Benfazeja. *Bioéticas, 143*, 495-501.
- SFAP, Colégio de cuidados de Enfermagem (2000). *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos «cuidar» questões éticas*. Loures: Lusociência.
- Smith, J.A., Jarman, M., & Osborn, M., (1999). *Doing Intrepretative Phenomenological*

Analysis. In Murray, M., Chamberlain, K.,(Rds), *Qualitative Health Psychology* (pp. 218-240). London: SAGE Publications Inc.

Torrado, R.V. & Bouza, E.T. (2004). Enfermería en cuidados paliativos.

Hospitalización durante los últimos días de vida. *Enfermería Global: Revista electrónica semestral de enfermería*

Twyceoss, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores

World Health Organization. Palliative Care. Consultado em 6 de Janeiro de 2008

através de <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

Wright, M. (2004). Hospice care and models of spirituality. *European journal of palliative care*, 11 (2).

ANEXO A Perguntas das entrevistas efectuadas aos cuidadores

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?
2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?
3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?
4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?
5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?
6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?
7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?
8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?
9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?
10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

ANEXO B Perguntas das entrevistas efectuadas aos enfermeiros

1. O que entende por cuidados paliativos?
2. Há quanto tempo trabalha em cuidados paliativos?
3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?
4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?
5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?
6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?
7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?
8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?
9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?
10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?
11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

ANEXO C Entrevistas aos cuidadores

Neste anexo apresentam-se na íntegra as entrevistas efectuadas aos cuidadores.

C.1 Entrevista 1

65 Anos ♀

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

Foi 100% maravilhosa, quanto ao alívio do meu marido e quanto ao nosso próprio porque no fundo foi um sofrimento que acabou ali mas com uma morte condigna que é isso que toda a gente deveria ter, e sem sofrimento porque eu acredito nitidamente que ele não teve lá sofrimento nenhum. Foi tratado sempre com o máximo de carinho, respeito, fizeram-lhe tudo o que era possível e imaginário. Uma colega sua passeava-o. Sei lá o que lhe fazia.

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

Sim, nem sabia que existia. Desconhecia completamente.

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

É assim, com toda a honestidade o meu marido esteve dois meses em Santa Marta, como se calhar já tem conhecimento, ali a meu ver teve os cuidados possíveis e imaginários. Fizeram-lhe tudo o que era possível e imaginário, aliviavam a dor, não têm, não têm mais meios do que aqueles que foram usados. Inclusive eu sei, porque nós fomos aos Capuchos falar com um médico amigo meu, que é o chefe de uma unidade, e que lhe receitou uma coisa que a mim me parecia simples e eu desconhecia, que eles chama o chupa-chupa, se calhar tem um nome mais específico, e infelizmente não é dispensável nos nossos hospitais porque com isso eles escusavam se calhar de andar tanto e de sofrer tanto porque o fim é todo igual. Acho incrível que não haja realmente disponibilidade estatal para o alívio que deve ser caro, mas o que eles andam e o que se transformam em toda esta situação, acho que deveria haver, aliás já tenho feito várias entrevistas e que friso sempre o mesmo. E ali foi realmente o que eu vi o que era, aquilo para mim era um algodão em rama ali embrulhado numa coisa qualquer. Inacreditável, fazia-se aquilo nos lábios, porque não haverá? Fica no ar a pergunta.

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

Tudo o que nós entendêssemos. Devíamos aproximar-nos, neste caso das psicólogas, porque ao princípio era assim, achávamos que, embora tenha um grande historial com psicólogas que

eu acompanhei moças assim a formarem-se e formadas das quais eu tenho montes de livros ali que devorei aquilo tudo. Achava que nos primeiros dias queriam intrometer-se, não é essa a expressão que vocês dessa parte acham que querem-se intrometer na vida dos outros? Era isso precisamente que eu achava porque já não tinha estofos para mais conversas, porque aquilo era deprimente, ver o meu marido, que era o que me tocava, mas ver tudo aquilo, embora seja muito querido, mas aquilo era o final, estava completamente esclarecida do que iria acontecer, mas nunca se aceita como é óbvio. E os meus filhos, a minha filha como já tem uma capacidade pronto mais elevada aceitavam aquilo, porque também têm colegas na área onde ela presta serviço. O meu filho nem por isso, porque quando chegava a Dr.^a Sílvia, “fhhh... lá vem ela” fazia ele. Mas depois, ela vinha ter com o Guilherme, ainda hoje ela se lembra muito bem do Guilherme, teve coragem para o abordar para ele se abrir, porque era um homem com 44 anos que estava a perder a pessoa mais amiga que ele talvez tivesse na vida. Foi um bocado barreira mas ela teve uma consciência, aquela calma dela, conseguiu entrar. Ele hoje diz: “foi tudo para mim”. E ela pergunta sempre por ele, é inacreditável e pronto se calhar por todos não é? Tenho estado várias vezes com ela até, acho uma pessoa, não desfazendo, que sabe muito bem atingir os objectivos e levar a pessoa onde quer e estou-lhe muito grata por isso porque nos ajudou. A mim é um bocado mais difícil porque sempre são 47 anos quase casada e a pessoa conhece cada passo e até onde pode ir.

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

É assim como não há a classificação de nota, se fosse de 1 a 20 eram 19, 20 não havia, ali diferença qualquer. As funcionárias então eram, não há excepção, é assim, foi tudo, desde o padre que é lá meu conterrâneo, uma humanidade, mas entre todos, era inacreditável.

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

São fundamentais, quer para quem é crente quer para aquele que nem sabe se é se não é, que era o caso. O meu marido acreditava só na Nossa Senhora de Fátima. Mas era fundamental quando lá chegava a Dr.^a Fátima com aquela maneira de ela ser, não é? Por isso é que ela está naquele posto. E então o Padre Ricardo, aquilo era um espírito aberto. A pessoa sentia-se, eu via no meu marido, era uma satisfação, proporcionava-lhes um pequenino alívio, não faço ideia o que é que se passava na cabeça dela não sei.

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Naquele tempo não havia assim voluntários, porque isto já foi há 14 meses quase há 15. Agora quando eu lá vou a manifestas e às reuniões, quando fazem o favor de me convidar, quando posso vou, já vi um senhor, já vi umas senhoras, mas naquele tempo não se viam voluntários. Não posso dizer uma coisa que não conheço. Acho que devem haver mas que eu conheça e sobre o serviço não vou, não vou mentir.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Eu acho que eles nem sequer faziam experiências, pelo menos que nós víssemos, porque nós vemos as experiências que fazem num hospital civil, os soros, aquelas tretas todas. Ali não há, como não há, há aquela “borboletazinha” não é, e que por ali passa tudo o que é para passar, não há sofrimento. Havia o conforto, por aquilo que eu assisti nos outros lados, um conforto desde o coxim na cadeira de rodas, desde o automático ao banho, que o meu marido fazia questão de estar sempre no banho. E quer dizer, eu não conhecia o sistema, fui assistir ao banho, não me passava sequer pela mente que houvesse coisas daquela natureza para o alívio da pessoa, para eles se sentirem bem. Mas o alívio foi, o acompanhamento foi magnífico, o alívio do sofrimento, não havia ali um apertão, eu acho que elas até nem tinham mãos que aquilo era só algodão, uma coisa impressionante.

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

É assim eu nem sequer tenho explicação para essa pergunta porque desde o início que foi sempre um alívio, sempre a amabilidade, sempre o aliviar, sempre um conforto. Por toda a gente, quer dizer não só enfermeiros, porque tinham pessoal auxiliar. Ainda ontem foi à procura da moça que lá estava, ela já não está ali, mas foi quem lhe prestou os últimos cuidados e acabou por estar ali sempre e era a menina dos olhos dele, era a Cátia. Também, eu já estive muitas vezes internada, nós doentes achamos que aquela cara, aquela pessoa, mesmo que não faça nada, que não era o caso, mas proporcionava-lhe um alívio, só vê-la entrar, ele ficava feliz não sei porquê. Porque ele não tinha dores e quando tinha, porque a maior dor era no joelho, ele dizia: “Esta noite tive um bocadinho mas não tive para chamar”. Porque ainda se aguentava, quer dizer ele pensava que, uma pessoa nunca pensa que vai, é verdade, que parte e então ainda aguentava aquele bocadinho da moição, não era dor, era aquela moição. E

ele achava que elas também precisavam de descansar e então não era necessário. Quer dizer ele tinha mentalidade suficiente para, não percebo, ele recuperou ali a mentalidade, o ouvido, não sei, não faço ideia do que se passou mas gostaria de saber.

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

Foi uma experiência única, muito benéfica para eu poder vir para casa e orientar os meus filhos porque tinha um neto bebezinho, quase que acabado de nascer quando ocorreu o primeiro AVC, ainda tem 4 anos, coitadinho ainda é bebé. E para acalmar os meus filhos sem saber como. E como a minha filha dizia e diz: “Mãe sem ti o que seria de nós, sem o nosso pilar?”. E eu acho que consegui ser um bocadinho mas depois também não tive ombro para. Tenho-me aguentado. E aqui estou, todo o dia vou andando. E é assim.

C.2 Entrevista 2

65 Anos ♀

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

Maravilhosa. Só lhe digo maravilhosa. Vivi aqui durante 2 meses, dia e noite com o meu marido, estive sempre a acompanhar o meu marido. Portanto até posso dizer entre aspas que fui feliz aqui com o meu marido. Vi a paz dele, vi que ele estava numa tranquilidade, estava maravilhoso, não posso dizer outra coisa só posso dizer que realmente ele, enfim foi a melhor coisa que lhe podia ter acontecido foi ter vindo para aqui porque ele aqui não teve sofrimento, ao contrário foi rodeado de amor, de carinho, eu estava aqui sempre ao pé dele. Teve uma morte muito tranquila nem se dava quase por ela, só posso dizer bem, só tenho pena que todas as pessoas não possam ter esta dignidade que ele teve.

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

Sim. Não tinha conhecimento dos cuidados paliativos, ouvia falar mas não tinha conhecimento. Mas, não sei, só penso e sofro e choro porque sei o sofrimento que o meu marido esteve antes de vir para aqui, que esteve dois meses em Santa Maria, claro até vir para aqui e é diferente, é totalmente diferente, enquanto que ele lá queria ir para casa aqui não, sentia-se aqui bem. Tenho pena porque todas as pessoas, eu acho, na minha ideia, no meu sentir, ver depois de estar aqui, de viver, eu achava que todas as pessoas deviam ter este direito, não era só uma quantidade pequena como o meu marido, não é, que teve a sorte de vir para aqui porque foi a melhor coisa, como lhe digo estive feliz aqui dois meses, entre aspas, porque só de ver a paz que o meu marido estava, o carinho, o amor, enfim tudo, ele aqui teve tudo. Ele e eu aliás eu também vivi aqui.

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Uma tortura, o meu marido no hospital, ele desistiu mesmo, ele queria, chegou a tal ponto de deitar as coisas abaixo. Não é coitadinho, porque ele só queria vir para casa, gritava que só queria ir para casa, não queria estar lá e depois começou a perder a consciência porque eu acho que era o refúgio para ele não sentir. Eu sei que ele estava numa situação muito difícil e que não podiam ter a mesma atenção que têm aqui porque eram muitos doentes para tão

poucas enfermeiras mas é totalmente diferente, mesmo eu acho que as enfermeiras nos hospitais não estão tão preparadas para tratar os doentes como aqui. Ele lá sofreu muito, teve muitas dores. Quando iam mudar a fralda, tinha que sair para fora do hospital porque ele gritava que se ouvia em todo o lado. As dores que ele tinha, aqui nunca se lhe ouviu um grito, nunca se lhe ouviu uma queixa, nada. E foi isso que me traumatizou muito, a mim e ao meu filho mais novo de ver a situação em que o Pai esteve em Santa Maria. Embora tenha muito que agradecer também aos médicos dele de Santa Maria porque ele foi tratado em Santa Maria na hematologia durante 12 anos e os médicos dele na doença foram formidáveis, só que chegou aquela altura que não, que já não podia ver mais nada, claro teve que ir para a hematologia mas não era a mesma coisa que estar aqui. A médica dele fez logo tudo por tudo para o tirar de lá, para vir para um serviço paliativo.

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

Ótimo. Tenho que agradecer muito à Dr.^a Sílvia que me deu sempre muito apoio, aliás a todos. As enfermeiras, as auxiliares foram todas de um carinho. Acho que elas aqui tratam todos da mesma forma. As pessoas não têm números de quarto, são pessoas, são doentes, elas tratam todos com o mesmo carinho, com a mesma atenção e os familiares também. E o apoio psicológico é muito bom aqui, muito bom, muita ajuda, principalmente para o meu filho a Dr.^a Sílvia foi formidável, deu um apoio muito grande, deram um apoio muito grande à gente sim senhora.

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

O enfermeiro Estrela era uma jóia, não tenho mais que dizer. Brincava com os doentes, ele enfim ele tinha sempre um sorriso, uma brincadeira, dispunha o doente, maravilhoso! A enfermeira João, a Fátima, a Paula, a Eva, a Isabelinha, todas, olhe posso não me lembrar do nome de algum mas todos foram maravilhosos. Aliás davam assistência ao meu marido e a mim porque ele estava aqui e eles davam-me sempre, vinham-me chamar às vezes para vir para ao pé deles, para a sala de jantar, para acompanhar com eles. Sempre! Maravilhoso! Muito bom!

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

Acho que é importante. Acho muito importante. Eu acho que essa parte, sobretudo para mim foi muito importante, mesmo muito importante. Religiosa e toda ela, até para o meu marido, o meu marido um mês antes de falecer, precisamente um mês antes, o Padre Ricardo, penso que ainda é o que está cá, deu-lhe a bênção dos doentes. Ele mesmo quis e deu e acho que isso é muito importante. Foi mesmo o meu marido que quis.

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Também é boa, muito boa. Acho que eles vêm prestar sempre uma ajuda que é ótima, ajudar a dar de comer aos doentes, ajudar, é muito boa, embora no caso do meu marido era eu porque eu estava sempre 24h com ele, mais próxima.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Eu acho que o meu marido aqui nem sofreu porque se ele tinha mais dor era só falar com a enfermeira, ou com o Dr. Manuel ou uma das Dr.^a e era logo administrado o medicamento mais adequado. Portanto praticamente não estavam em sofrimento, não estavam de todo, de todo não estavam em sofrimento. O meu marido não esteve. Mas acho que não. Não, eu vi como é que o meu marido chegou aqui, vinha num estado lastimoso, inclusive muito inchado, os pés já quase feridos. E ele aqui passado uns dias não parecia o mesmo, não parecia, não, de todo.

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

O alívio acho que é muito bom para eles porque eles estão numa paz, estão numa paz tão grande. O meu marido sofreu uma transformação tão grande quando saiu de Santa Maria. Ele lá estava bloqueado, muitas vezes não falava e quando falava perdia o sentido das palavras. E assim que lhe disseram que vinha com ele para aqui, ele nem sequer, eu penso que o meu marido quando veio para aqui pensava que era para melhorar ainda, para ir para casa. Mas eu acho que ele se apercebeu e ele sabia que estava no final porque eu percebia pelos olhares dele. Eu perguntava se ele me queria dizer alguma coisa e ele dizia-me que não, que estava tudo bem. Portanto eu acho que isso diz tudo. Eu olhava para ele e dizia: “Nelo queres falar comigo?”. Ele dizia: “Não”. Ele olhava para mim, eu via nos olhos dele, ele sabia porque ele

durante 24h não fechou os olhos na noite em que faleceu e só olhava para mim e eu dizia: “Fala comigo filho”. E ele dizia que não. Estava tudo bem. Acho que, acho que isso diz tudo, não posso dizer mais nada.

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

A minha proximidade foi só aqui aqueles dois meses. E para mim foi uma experiência tão gratificante porque eu vi outro lado, um outro lado que eu não pensava existir. Porque eu acompanhei o meu marido durante 12 anos em que teve doente, Santa Maria sempre dia e de noite sempre com ele, só quando ele estava internado é que não podia ficar de noite mas não sabia que havia esta parte, não sabia. Eu sabia que, eu já tinha ouvido falar nos paliativos, mas estava muito longe, muito longe de saber o que era. Porque aqui a minha experiência foi, olhe eu não sei eu parece que vim para o céu. Como lhe digo eu parece que vim para o céu. Eu vim para o céu, eu e o meu marido, aliás viemos os dois, viemos para o céu. A maneira das enfermeiras falarem com os doentes, diziam: “Sr. Manuel vou mudar a fralda”. Ele não dava um ai porque já sabia que o iam tratar, diziam-lhe tudo: “Olhe agora vou levantar a perna, vou levantar o braço”. De um carinho, que levantavam sem ele dar um gemido, sem dar um ai. Eu acho que isso foi tudo, foi a coisa mais importante na minha vida, porque não ver o meu marido sofrer e ver o céu que eu estava aqui com ele e ele também não queria que eu saísse daqui. É uma experiência que eu nunca, na minha cabeça não se passava nada disto, quer dizer eu não estava preparada para encontrar isto, este atendimento porque só vivi no hospital e é diferente. E quando cheguei aqui comecei a ver, eu disse: “Estou no céu!”. Eu e o meu marido estamos os dois no céu. E é só isso que eu posso dizer. Ainda hoje continuo a dizer foi a experiência mais, na doença toda do meu marido, apesar de ser o fim, foi a melhor experiência que eu tive. Os cuidados paliativos ensinaram-me muito, o saber esse significado de paliativos. E não só.

C.3 Entrevista 3

38 Anos ♂

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

A experiência da minha Mãe quando veio para aqui, que já veio em muito mau estado digamos assim, esteve cá um mês praticamente, gostei em termos de pessoas a trabalhar cá, dos cuidados que deram à minha Mãe gostei muito. Aliás devia ter vindo para cá mais cedo. Só não compreendo o porquê de não haver mais hospitais destes a nível, para pessoas que como eu não têm muito dinheiro e têm dificuldades. Eu para pôr cá a minha Mãe foi só porque ela estava num lar que pertencia à Junta, à Câmara de Sintra e foram espectaculares também comigo e do centro de saúde lá conseguiram a muito custo, segundo o que me disseram. Ela estava muito mal e estava no topo da lista, aquilo acho que é a nível da doença que ela tem. Eu também fui operado há cabeça há pouco tempo, na altura em que a minha Mãe também estava doente. E então quando ela veio para cá, ela lá já estava muito mal porque eles não estavam preparados para aquilo, foi mesmo um favor que me fizeram e aqui começou a melhorar. Ela foi operada à língua, ela só escrevia, mas nessa altura que veio para aqui ela já estava mesmo no fim e já nem escrevia, já nem abria quase os olhos e passados poucos dias voltou a fazer isso, voltou-se a rir, voltou a escrever, até depois entrar mesmo naquela fase em que já nem abria os olhos, ouvia que a minha Mãe ouviu sempre até ao fim e até no último dia em que eu estive cá ela chorou portanto esteve sempre consciente. Mas a nível de cuidados aqui só tenho a dizer bem, muito bem. Pena não haver mais, só tenho a dizer isso.

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

Na minha família não, já tive mais. Ainda o ano passado perdi o meu padrinho. A minha mulher trabalha no IPO na parte da contabilidade e ele morreu lá. Morreu lá mas foi uma coisa diferente. O tipo de doença que o meu padrinho tinha não tinha dores. No dia em que começou a ter dores foi no dia em que morreu e a minha Mãe não. A minha Mãe já era o segundo cancro que tinha. Teve um no ânus que foi operada quatro anos antes de este aparecer e ficou curada, neste ela também foi operada em Março do ano passado em 2008, pronto e morreu dia 1 de Dezembro. Portanto foram três casos e mais casos que eu conheço, não da minha família, mas casos oncológicos. Estar numa unidade de cuidados paliativos este

foi o primeiro. Aliás poucos conhecimentos ou nada tinha disto antes de ter passado por isto da minha Mãe e daí me terem falado que havia estes hospitais. Eu quando cheguei aqui foi uma perfeita surpresa a minha Mãe ter só um quarto para ela, uma televisão, é como se estivesse em casa num quatinho, foi espectacular. E alguém que tome conta dela, é importante que a gente vá para casa descansados entre aspas não é? Foi impecável, foi uma surpresa boa.

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Não tem nada a ver se bem que este aqui é um cuidado mais personalizado e no outro é um cuidado mais geral, é um quarto com seis camas e a minha Mãe esteve internada lá no IPO, não é que não façam também tudo para os ajudar, aí também não tenho nada a dizer, só que aqui é uma coisa. Como estão numa fase terminal acho que todos os que passam por isto deviam ter esta oportunidade de acabar a vida de uma maneira digna, não é? Não digo todos porque por exemplo a minha Mãe no fim estar viva ou estar morta já não fazia nada, mas eu vi aqui casos de uma senhora que estava em frente que podia, foi fumar e isso, foi no primeiro dia que eu vim, marcou-me. É assim, ela vai morrer mas vai morrer a fazer o que gosta não é por causa disso. Num hospital normal não podem fazer isso, não têm tempo, há muita gente. Portanto eu digo isto havia de haver mais, é pena não haver. Se bem que agora o hospital, o IPO já tem, a minha mulher disse-me que já abriram agora.

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

É bom, aliás a Dr.^a que me ligou quis marcar uma consulta sem eu dizer nada porque eu sou uma pessoa muito emotiva e isto mexeu muito comigo, mesmo esta entrevista está a mexer, e ela própria quis falar comigo e com a minha filha. Só tenho a dizer bem daqui, não posso dizer mal, daqui e do lar onde a minha Mãe esteve, apesar de não ter estas condições, mas foram tão impecáveis comigo que eu só tenho a dizer bem, não posso dizer mal de ninguém.

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

É o que eu estou a dizer, eu aqui vim cá quase todos os dias ver a minha Mãe e não estava cá muito tempo porque tinha a minha filha. Eu saía do trabalho às 16h e ela vinha comigo e eu não queria que a minha filha estivesse aqui muito tempo porque também ela sentia-se, ela

sentiu isso muito. A minha filha tem 11 anos e já tinha passado pela experiência do padrinho que eu tinha falado. Os enfermeiros aqui sempre que os chamei e houve médicos inclusive sempre, às vezes não era logo na hora mas vinham passado um bocadinho e ajudavam, sempre impecáveis.

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

É assim, eu sou católico, tenho a minha crença, mas também tenho, puseram à minha Mãe uma Nossa Senhora, por acaso ela era muito devota, mas ela já tinha, não sei se era um problema psicológico, ela dizia que não era dela que não queria mas eu gostei, quando puseram gostei. Apesar de ser religioso não sou seguidor, não vou à Igreja porque eu não gosto, entre aspas, não gosto de padres, não concordo com tudo o que eles dizem. Há padres e padres, não é? Mas não gosto de tudo o que eles dizem, há uns que só vêm aquele lado e acabou. Mas aqui gostei da irmã que teve com a minha Mãe, ainda hoje estive a falar com ela, estivemos a falar um bocadinho, muito simpática, muito acolhedora. Eu estava a chorar e ela veio-me dar, consolar-me entre aspas. Também só tenho bem a dizer não é? Daqui não tenho nada de mal a dizer, tudo o que eu passei aqui e que ainda estou a passar não é, só tenho a dizer bem, não tenho nada a dizer mal.

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Eu dou-lhes muito valor. Eu não tinha estômago, entre aspas, para vir, porque isto mexe comigo. A gente afeiçoar-se a uma pessoa e depois por cada vez que a gente se afeiçoou passado pouco tempo já não está cá isso mexia muito comigo. Mas acho que são pessoas de coragem, dou-lhes muito valor e quem tiver espírito acho que deve vir porque todas as pessoas são poucas para ajudar, não é? Isso é verdade. Acho que quem tem coragem e vem só tenho que lhe dar os meus parabéns e gosto muito disso que eles façam esse trabalho.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Eu acho que não, porque a minha Mãe, pela experiência que eu passei com a minha Mãe, ela tinha um cancro na língua, ela teve os dois tipos de cancro, no ânus e na língua que, por aquilo que a minha mulher me disse e tenho falado com os médicos, é dos piores que há em termos de dores, porque ela tinha dores mas não lhe afectavam nada que pudesse logo não estar a sofrer tanto. Desde o princípio que a minha Mãe estava a sofrer com dores, ou seja, os

medicamentos iam aumentando, aumentando todos os dias de uma maneira que depois ela chegou ao fim e já estava mesmo sedada de uma maneira para não ter dores. Agora eu penso para mim o que é que uma pessoa que está ali, que está consciente, que a minha Mãe esteve, sedada na cama, a saber que ela sabia, ela nunca nos tocou nisso, mas sabia que ia morrer. Não sei...

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

Pois era isso que eu estava a falar, é bom. Elas não precisam de estar a sofrer porque já por aqui não fazem nada. O alívio eu acho que foi bom porque a minha Mãe, aliás eu estou a falar no caso da minha Mãe mas penso que os outros é tudo igual segundo o que os enfermeiros e os médicos me disseram, quando elas sentem que o doente está a começar a ter mais dores e que não vale a pena estar a sofrer, aumentam as doses e eu acho que isso é bom porque a minha Mãe estava digamos, estava ciente, estava consciente mas estava aliviada, não tinha dores e isso é importante. Portanto morreu, descansou em paz sem o sofrimento, aquele sofrimento atroz que ela tinha e que não valia a pena. Eu acho que é bom se já não há mais nada a fazer ao menos que lhes tirem as dores

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

Tenho. Quando a minha Mãe estava para morrer eu achava que estava preparado, dizia Deus queira que Deus a chame o mais depressa possível para ela não estar aqui a sofrer, não está a fazer vida, não está nada. Quando ela morreu por um lado eu estava aliviado mas por outro, talvez o nosso egoísmo, depois comecei a pensar em mim, já vai a tempo. Acho que ninguém está preparado, eu pensava que estava, digo sinceramente eu pensava que estava preparado porque já passava por isto há algum tempo e afinal não estava, acho que ninguém está. Acho que, como é que eu lhe hei-de dizer, acho que é uma inveja, é uma coisa nossa, já partiu, já não sofre mas agora sofro eu, não é por mal mas é a nossa própria consciência que diz isso, foi o que eu senti. Mas depois de passar aquele dia que é mais emotivo, claro que há gente que diz é melhor. Foi isso essencialmente que eu senti. Depois de ela partir inclusive quando foi à missa de sétimo dia, eu só fiz a missa de sétimo dia porque a minha Tia me pediu, porque eu acho, no meu ver a gente não precisa de ir ao cemitério para ela se lembrar da minha Mãe, eu

acho que a gente lembra-se de pequenas coisas que a gente faz no dia-a-dia e então na missa do sétimo dia houve uma coisa que me marcou muito. Vou contar a experiência não é? Foi quando chegou a altura de ler os nomes, depois eu soube mas não sabia, foi escrito à mão mas eu não tinha consciência disso, como lhe tinha dito eu não costumo ir à missa. E então o senhor que estava a ler os nomes disse, a minha Mãe chamava-se Maria Elisa Pina, ele disse Maria Elisa Pinheiro. Aquilo afectou-me tanto que eu sentei-me na cadeira e não me levantei mais. Eu não fui embora da missa porque estava lá a minha mulher e a minha filha mas quando acabou a missa a primeira coisa que eu fiz foi sair da cadeira de onde eu estava fui ter com esse senhor e disse o Senhor, educadamente mas sentido, tem que ter mais cuidado a ler porque a minha Mãe não se chama Maria Elisa Pinheiro mas sim Maria Elisa Pina e por sua causa fiquei ali sentado e não me levantei mais da cadeira. Eu disse-lhe e ele disse-me: “Desculpe lá mas aquilo estava escrito a caneta e eu não percebi bem.”. Eu disse-lhe: “Mas o senhor tem que ter cuidado!”, e vim-me embora. Entretanto eu vinha mesmo cego porque eu estava mesmo enervado e depois a minha mulher esteve-me a contar que aquilo foi uma velhota que escreveu, que estava lá a vender umas coisas, que toma nome, aquilo são várias pessoas, aquilo estava mal escrito, a senhora depois até me veio pedir desculpa. Mas eu estava tão sentido, depois daquilo acalmar eu pensei que se calhar não tive a atitude mais certa mas marcou-me. Há certas coisas que depois de estarmos tão feridos, tão melindrosos, que no nosso dia-a-dia normal se calhar não têm importância mas naquela altura tiveram. E noto que estou muito nervoso, estou muito, enquanto isto não passar, ainda não acalmei. São coisas que não têm importância mas que a mim me melindraram. Portanto é uma experiência que eu estou só a contar. Acho que ainda vai demorar um tempinho até a gente entrar no caminho de falar como me tinha dito, de falar com calma e saber o que é que estamos a dizer. Se calhar estou a ser um bocadinho chato mas estou a contar o que eu acho.

C.4 Entrevista 4

62 Anos ♂

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

Bom como eu disse Dr.^a a minha experiência nesta unidade foi, não foi pelo melhor que aqui estive mais concretamente a minha sogra, eu desconhecia por completo que existiam estas casas. A minha sogra esteve no Hospital de Vila Franca, nós somos de Alverca, foi para o Hospital de Vila Franca com um problema, com diversos problemas, entretanto problemas esses que se foram agudizando, em determinada altura o médico deu-lhe alta e falou-nos por alto que havia algumas casas destas que era esta, era uma na Cova da Piedade e era outra junto ao Parque das Nações. De maneira que nós ficámos, quando ele nos disse que ia dar alta à minha sogra, ficámos muito alarmados porque a minha sogra quando foi para o hospital já dificilmente a gente a conseguia pôr em pé em casa por causa do sofrimento em que ela estava. E ainda ficámos mais alarmados. Entretanto ele falou-nos que ia falar com a assistente social do próprio hospital e que havia uns serviços que eram os serviços paliativos que ele próprio ia falar com ela e que depois ela nos chamaria para resolvermos onde é que havíamos de pôr a minha sogra. Foi por isso que caímos aqui, ainda bem que caímos porque fomos surpreendidos pela positiva, ao contrário da maioria dos casos em relação à saúde que a gente tem no nosso país, somos sempre surpreendidos é pela negativa, neste caso foi precisamente o contrário, a minha sogra foi muito bem tratada, foi muito bem acarinhada, foi-nos dado apoio principalmente à minha mulher que é a filha dela, embora ela tivesse um grande relacionamento comigo porque não fazia diferença nenhuma de eu ser genro porque tratava-me como um filho e eu fiz-lhe a mesma coisa, não fazia diferença nenhuma dela para a minha Mãe. Quando cheguei aqui tive uma grande entrevista com a Maria João e com uma médica que estava de serviço. Ela entrou aqui no Dia de Corpo de Deus do ano passado. Quiseram saber o que é que se passava, a partir daí fomos muito bem acompanhados, como eu lhe disse, principalmente a minha mulher que era ela que necessitava mais, embora eu tenha muita pena da minha sogra ter desaparecido porque ela tinha uma cabeça fabulosa e passava horas a falar comigo, era uma pessoa com quem se podia falar porque tinha uma cabeça realmente, até praticamente um mês antes da morte dela estava completamente lúcida e falava com toda a gente e lembrava-se. A minha mulher às vezes dizia que ela lembrava-se quando o Judas teve sarampo, por brincadeira. De maneira que, mas a minha mulher, como nós

vivemos a norte de Alverca temos uma vivenda, de rés-do-chão e primeiro andar, a minha sogra vivia por baixo e nós vivíamos por cima, eu tenho uma vida como não sei se a Dr.^a sabe, eu sou tripulante de uma companhia de aviação, passo muito tempo fora e a minha mulher estava muito habituada à Mãe, portanto a primeira coisa que fazia quando se levantava era vir cá abaixo, principalmente depois de ela ser viúva, ter com a Mãe e ver o que é que se passava. Qualquer barulho que ouvia à noite vinha cá abaixo. Portanto a ela tem-lhe custado muito mais como é natural, primeiro porque é Mãe dela, segundo porque estava muito habituada. Em relação aqui ao serviço não posso dizer nada a não ser bem porque, como lhe disse, na primeira entrevista que tive aqui no primeiro dia a Maria João disse que podíamos vir a qualquer hora da noite ou do dia sem problemas nenhuns, embora quando fosse a determinada hora da noite era melhor telefonarmos que era para as pessoas estarem sobreaviso. Vim aqui a todas as horas possíveis e imaginárias principalmente quando ela estava já bastante mal. Fui sempre tratado com o máximo de carinho, de educação, de ajuda. A minha sogra foi altamente bem tratada em todos os aspectos. Quando foi na parte final, quer a outra psicóloga que cá está, quer a médica, quer as enfermeiras disseram que isto estava a chegar praticamente ao fim, tanto que ela já não comia, já tinha muita dificuldade em engolir a comida e eu disse: “Vocês têm que se ir preparando”. Vínhamos aqui mais vezes nessa altura. A própria psicóloga foi mais ou menos acompanhando a minha mulher, sempre que podia falava com ela, ela falava connosco, o tempo foi-se passando, uma das minhas preocupações, visto que um dos problemas da minha sogra eram os pulmões, porque quando eu disse ao médico em Vila Franca que ela nunca tinha fumado ele ficou parvo. Ela não fumou directamente mas fumou indirectamente porque teve um estabelecimento trinta e tal anos e como é natural os estabelecimentos não tinham nada para retirar o fumo e ela foi fumando os cigarros que os outros fumavam, de maneira que ela tinha um pulmão parado e tinha outro que estava muito debilitado. De maneira que disse à Dr.^a: “A minha sogra vai ter uma morte horrível porque estou farto de ouvir e de ler que estas doenças dos pulmões trazem uma morte horrível com falta de ar” – “Esteja descansado que nós aqui estamos preparados para tudo e a sua sogra vai ter uma morte santa e normalíssima”. Foram passando os dias até que chegou o fim, antes de chegar o fim perguntaram-nos se queríamos ser avisados só à hora normal ou quando acontecesse e a gente disse que podiam ligar a qualquer hora do dia ou da noite para casa, se não estivéssemos em casa, podíamos ter saído para qualquer lado, para os telemóveis. Estávamos em casa, era meia-noite e meia hora quando o telefone tocou a dizer que ela tinha

falecido. No outro dia tratámos das coisas, era uma sexta-feira, de sexta para sábado, no outro dia viemos aqui já com a agência funerária. A minha sogra ainda estava no quartinho dela, na caminha dela, com tudo ao pé dela e para espanto meu quando aqui chegámos ela tinha um rádio à cabeceira que quando as enfermeiras que estavam de serviço viram que estava a chegar o fim puseram-lhe o rádio muito baixinho ao pé da cabeceira, uma música muito baixinha, ela adormeceu a ouvir música e morreu. Portanto eu estava longe de imaginar que há estes processos mas ainda bem que há. Fiquei surpreendido porque também me preocupei, quando cheguei a enfermeira disse-me: “Não, a sua sogra nem soube que morreu, adormeceu a ouvir música e assim ficou”. Dr.^a é isto essencialmente é isto, fiquei espantando realmente, ainda por cima por não se pagar nada que também ajuda como é natural. E a maneira como esta gente toda, a nível de médicos e de enfermeiros, muito mais os enfermeiros e o pessoal auxiliar porque os médicos estão aqui umas horas, vão-se embora, têm a sua vida mas os enfermeiros estão aqui constantemente e o pessoal auxiliar e eu fiquei surpreendido realmente pelo carinho e pela atenção e principalmente pelo profissionalismo que tiveram em relação e não só à minha sogra, que eu também via os outros, também vínhamos aqui, eu vinha aqui todos os dias praticamente quando podia, só quando ia para fora é que não vinha aqui. É o que eu lhe posso dizer acerca disto.

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

É, é a primeira vez.

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Completamente diferente, nos hospitais as pessoas são tratadas a monte sem o mínimo de atenção pessoal. Eu costumo dizer que o pessoal que lá trabalha já está habituado àquilo porque aquilo é um mundo e a gente vê o que se passa agora quando foi a questão da gripe. Aqui não, aqui é um tratamento individual, portanto este serviço aqui tem tanta gente a funcionar como tinha o serviço onde a minha sogra estava no hospital em Vila Franca que tinha aí umas dez enfermarias com seis ou sete pessoas cada um. Portanto Dr.^a já se pode ver. A minha mulher ia todos os dias, ao meio-dia e qualquer coisa, 1h da tarde, ter com a Mãe ao hospital porque eles têm aquele horário, da 1h até às 8h pode estar sempre lá um acompanhante precisamente para lhe dar de comer porque senão ela não comia. Porque

punham-lhe lá a comida, evidentemente que não pode haver um empregado para cada doente, compreende-se isso perfeitamente, mas punham-lhe lá a comida à porta e depois de servir toda a gente, que regra geral era mais de duas horas, é que iam-lhe dar de comer e aquilo estava tudo frio. A comida já por si é o que a gente sabe e depois fria então ainda muito menos, de maneira que não tem comparação nenhuma. Inclusive a minha sogra quando chegou aqui e que foi deitada naquela cama, ainda estava boa da cabeça, as camas do Hospital de Vila Franca é aquela espuma que já não é espuma não é nada, lembro-me tão bem disto como se fosse hoje, o primeiro dia que chegou aqui disse: “Aqui é que eu vou dormir bem!”. Porque viu os lençóis, viu o colchão, viu a cama, quando se deitou foi a primeira coisa que ela disse: “Aqui é que eu vou”... ou descansar bem ou dormir bem mas eu tenho a impressão que foi dormir bem. Mesmo ela própria viu a diferença. Não tem nada a ver Dr.^a, nada, nem de perto nem de longe.

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

Sim, muito importante, sempre preocupadas connosco. Sem dúvida! Tanto as enfermeiras, como a médica, principalmente uma, não sei o nome dela, uma médica que está aí fininha, assim com a sua estatura, fininha, assim também de cabelos compridos, não faço ideia o nome dela mas foi a pessoa que mais, com quem mais falámos, foram-nos preparando principalmente à minha mulher, é como lhe digo, eu tinha mais ou menos a noção porque a minha sogra tinha um pulmão parado, tinha outro que estava muito debilitado, tinha um problema no estômago que eles não queriam mexer. Supõe-se que era cancro, tanto que eles não quiseram mexer, diz que não valia a pena mexer. Portanto tinha montes de problemas e eu sabia que, com oitenta e seis anos, só que nós por hábito quando são os nossos familiares directos temos a mania que as pessoas são eternas, que vai sempre passando, que vai sempre melhorando. A minha mulher estava numa, até certo ponto entrou numa dessas. Depois a falarmos aqui, a falarmos em casa disse-lhe: “São oitenta e seis anos, a tua Mãe está cheia de problemas portanto tens de começar a meter na cabeça que, eu sei que é difícil, mas que não há nada a fazer”. Assim que lhe viram qual era o problema que ela tinha no estômago, através de uma série de exames, de TAC, de ressonância disseram logo que não era para mexer. Tinha um coração muito fraquinho portanto o que é que se esperava da vida. Mas é como lhe digo, os familiares directos e as pessoas que estão mais ligadas à pessoa têm sempre a mania que a pessoa vai melhorando. Esta gente aqui teve um cuidado doido, principalmente com a minha

mulher, embora fosse sempre com nós os dois porque eu estava quase sempre com ela, ela só quando eu estava fora é que vinha com os filhos. Mas tanto a nível de enfermeiras, como a nível da médica, como a nível da psicóloga tiveram um cuidado doido. Até principalmente nas duas, três semanas antes da minha sogra falecer era raro o dia que a gente não vinha aqui que a sua colega, a psicóloga, não nos dizia: “Olhe que a gente, eu depois quero dar-lhe uma palavrinha”. Passava ali um bocado a falar connosco e parece que não, ao contrário daquilo que eu vejo, quando somos nós, vocês têm métodos que não têm nada a ver com a pessoa que não estuda. E por isso é que há a escola. Porque a vida é uma grande escola mas a vida dá-nos a educação para nós caminharmos ao longo dela e a escola, cada uma no seu lugar, dá-nos esses pormenores. Eu costumo dizer que vocês são como a escola de hotelaria, eu tenho um filho que tem uma série de cursos da escola de hotelaria e ele faz coisas que eu não sou capaz: desmancha um peixe que fica intacto sem espinha, desmancha uma peça de fruta que parece que está armada da mesma maneira com casca, tira o gargalo de uma garrafa de vinho velho que eu também não sou capaz de fazer, impecável, portanto isto é escola e é a mesma coisa que vocês, ou seja, vocês têm métodos e estudam duma maneira que têm uma maneira diferente de dizer as coisas e de actuar. E isso parece que não, eu podia estar todos os dias ao lado da minha mulher a dizer tens que te ir preparando, tens que te ir preparando, tens que ir assim, tens que ir assado, mas uma palavra vossa no sítio certo e na hora certa vale mais que mil minhas, era isso que eu dizia. E isso foi muito importante.

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

Impecáveis! Todos impecáveis! Portanto é como eu lhe digo eu vinha aqui a todas as horas, quer de noite quer de dia, por causa inclusive do meu trabalho e a minha sogra estava sempre impecável, inclusive pintavam-lhe as unhas, punham-lhe creme na cara, punham-lhe creme nas mãos. Os lençóis da cama da minha sogra às vezes faziam-me dor à vista de tão brancos que estavam, portanto isto diz tudo e a maior parte desse trabalho é das auxiliares mas também é do enfermeiro. Quando foi a parte final que ela tinha mais dores às vezes queixava-se, sempre disponíveis para aliviar o sofrimento, para tratarem o melhor possível, inclusive depois rebentou-lhe uma coisa no peito, no peito mas não foi na mama foi ligeiramente acima do peito, rebentou-lhe uma coisa qualquer possivelmente baseado naquilo que ela inclusive até tinha no estômago, fizeram-lhe trinta por uma linha inclusive aquilo acabou por sarar enfim. Dr.^a neste aspecto só há a dizer bem felizmente.

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

Aí embora eu seja católico, não sou praticante. De qualquer maneira não tenho ideia formada sobre isso. Mas é capaz de ajudar em determinada fase do doente, também é capaz de ajudar enfim, lá está é outra escola. É capaz de ajudar.

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Espectacular! Não há palavras a dizer, as pessoas são de uma entrega que eu julgava que a maioria desta gente era paga, agora acabei de perceber que não, que é na base do voluntariado. O que é que se pode dizer sobre isto, das pessoas fazerem o seu horário de trabalho, a maioria delas de noite, e depois ainda vir para aqui de dia? Não há nada a dizer a não ser bem e que se conserve. Não há justificação nenhuma para isto porque se nós, para o país que temos, dá-se dinheiro para tanta coisa, eu acho que também se devia dar uma recompensa a esta gente que, além do seu horário, não quer dizer que fosse um ordenado mas há montes de recompensas que se podia dar e devia-se dar uma recompensa a esta gente que, embora voluntários, se a determinada altura da vida, do ano ou do mês tiverem um carinho com elas de uma maneira qualquer tanto melhor. E se calhar traz outros. Isso é que é importante.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Sim eu julgo que fazem tudo, o possível e o imaginário, para aliviar esse sofrimento, pelo menos no caso da minha sogra, a minha sogra estava ali com um aparelho que tinha morfina e cada vez que ela gemia eles iam aumentando a dose de maneira a que ela sentisse o mínimo de sofrimento possível. A partir de determinada altura ela deixou de falar, mas mesmo a gente notava que ela não tinha sofrimento porque se ela tivesse sofrimento gemia, como a gente chegou a ver algumas vezes lá em casa já com bastante dificuldade inclusive no hospital. Como ela não gemia, estava ali naquela sonolência profunda, de vez em quando lá abria o olho, havia dias em que nos conhecia, houve uma, já bem perto do fim da vida dela, uma bela tarde, estávamos a jantar e já não me lembro quem foi a enfermeira, ligaram-nos para casa que ela queria falar connosco. E eu disse: “Epá a tua Mãe quer falar contigo?!”. A gente tinha estado aqui nos últimos dias já ela estava naquela sonolência, a gente metia-se com ela, ela lá abria o olho. Eu tenho um filho que tem dois filhos, um foi ela que criou que é o Bruno que tem 11 anos e agora nasceu uma rapariga pequena que fez agora no dia 8 dez meses. Ela

adorava os bisnetos como é natural porque foi ela que criou os meus filhos, foi ela que ajudou a criar os meus filhos porque eu trabalhava por turnos, a minha mulher trabalhava por turnos e eu passava muito tempo fora. E depois apareceu logo aquele gajo assim que o meu filho mais velho casou, foi ela, por causa também dos horários deles, foi ela praticamente que o criou, tinha um cuidado doido com aquele gajo. De maneira que adorava! Quando eles aqui vinham ela sempre que podia abria o olho e às vezes dizia qualquer coisa. Naquele dia estávamos a jantar e a enfermeira ligou para nós e fomos surpreendidos, estava a minha sogra a falar como se não tivesse nada. Disse: “Então mas como é que isto é possível?”. Perguntaram-lhe, perguntou uma série de coisas, falou, jantámos, agarrei no carro, vim aqui, já não tinha nada a ver, quando aqui cheguei aquela fase já tinha passado completamente, já estava mais ou menos na mesma sonolência, aquilo costuma-se dizer que foi a visita da saúde mas foi por muito pouco tempo.

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

Eu acho que as pessoas aqui estão mesmo, e eu já lhe dei este exemplo do dia da morte, que é um grande exemplo, acho que as pessoas aqui realmente estão mesmo vocacionadas para aliviar ao máximo o sofrimento que a pessoa tem e eu acho que isso é muito importante. Acho que é muito importante.

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

Hoje tenho uma ideia, como é que lhe hei-de dizer, completamente diferente, não porque eu não conhecia os cuidados paliativos mas hoje tenho uma ideia que se alguém me perguntar só tenho a dizer bem. Tenho uma ideia que, como lhe disse, julgava que estes serviços não existiam. Agora tive conhecimento que a da Cova da Piedade vai fechar por falta de verbas que é uma pena. Lá está o tal problema que eu lhe digo, como é que se consegue e se deixa fechar serviços desses. Hoje tenho uma ideia fabulosa em relação a estes serviços pela experiência que tive da minha sogra, ainda bem que tive esta experiência porque eu não sei se alguma morte é digna ou não digna, mas o que é certo é que, na minha opinião, acho que sim e que as pessoas que para aqui vêm têm uma morte digna porque com o trabalho que é feito aqui as pessoas vão acabando os seus dias de vida com uma dignidade excepcional. Disso é

que não há dúvida nenhuma Dr.^a, não há dúvida nenhuma disso. E é esse sentimento que eu tenho hoje.

C.5 Entrevista 5

60 Anos ♀

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

Foi uma experiência positiva. Eu tive a minha mãe internada no Hospital de Vila Franca, com um problema que para o hospital já não havia solução e não tinha conhecimento que existiam estes serviços. Então, quando o médico deu alta da minha mãe, supôs que ela estava num lar e disse-me que tinha alta, clinicamente não havia nada a fazer, mas que não podia ir para casa nem para o lar. E eu disse: “Oh Dr., mas a minha mãe não está num lar, a minha mãe está em casa.” - “Ah mas a sua mãe não pode estar num lar normal nem pode ir para casa.” - “Então se faz favor diga-me onde é que eu ponho a minha mãe, não é?”. Então ele pediu-me para eu aguardar uns dias, que ia falar com a assistente social de Vila Franca e então depois ela é que me informou, que eu não tinha conhecimento destes serviços. Fiquei à espera quase dois meses e ao fim de dois meses havia três hipóteses: aqui Idanha, Cova da Piedade e Bobadela. Mas eu não sabia... a assistente social até me disse: “Qual é que prefere?”. E eu disse: “Oh Dr.^a, eu não prefiro nenhum, quer dizer, desde que a minha mãe esteja bem, esteja bem cuidada...”. Então depois a primeira vaga apareceu, foi aqui para a Idanha. E realmente foi sempre muito bem tratada. Eu vinha cá todos os dias, mais que uma vez... Ela esteve quase sempre lúcida. Depois quando chegou para o fim estava meio adormecida e eu até tenho um episódio muito engraçado que foi um dia o meu marido, por questões de serviço, não podia vir comigo e disse-me: “Olha, vamos depois do jantar.”. Mas eu aí a meio da tarde ligava sempre para saber dela. E liguei e disseram: “Ah ela está. Está desperta.”. E eu disse: “Oh enfermeira, mas eu vou só à noite.” - “Não, não tem problema. À hora que quiser, venha, toque à porta, não tem problema.”. E pronto, ficou. Entretanto, eram aí sete e tal da noite, toca o telefone, era a enfermeira. Até me assustei quando a ouvi. E ela disse: “Olhe, é a sua mãe. Eu estive com ela agora e achei que ela estava um bocadinho excitada. E eu perguntei-lhe o que é que se passava e ela disse que queria falar com a filha.”. E eu disse: “Oh enfermeira, mas eu já lhe tinha ligado e eu vou aí após o jantar.”. E ela disse: Não, mas eu vou-lhe passar o telefone.” - “Oh senhora enfermeira, mas eu não percebo a minha mãe, não consigo falar com ela.” - “Vamos tentar.”. A minha mãe está lúcida, que ela ultimamente ao meu marido tratava pelo meu pai. Perguntou pelo meu marido, tratou-o pelo nome, perguntei se ela tinha dores, disse-me que não... lúcida mesmo. Viemos imediatamente, para a apanhar ainda

naquela fase de lucidez, não é? Quando cheguei aqui já não era nada daquilo, já estava assim... Mas a qualquer hora que nós chegávamos aqui, as enfermeiras, os empregados, tudo...eram impecáveis. E vinha a qualquer hora, cheguei a vir aqui quase à meia-noite... Acho que devia haver mais serviços destes. Porque realmente as pessoas chegam a situações que não sabem onde hão-de ter as pessoas, não é? E aqui penso que o problema da minha mãe era... tinha um tumor no estômago, mas tinha um pulmão parado. Foi derivado... a minha mãe ter um estabelecimento durante trinta e tal anos e respirou sempre o tabaco das pessoas, não é? E então eu supus que na fase final da minha mãe ela iria ter um sofrimento, com falta de ar... E houve um dia que a médica, quando eu saí, achou que a situação se estava a complicar e quando eu saí do quarto, a médica passou no corredor e disse-me que queria falar comigo. Depois, estive um bocadinho a falar e ela disse que a situação se estava a complicar e eu também me apercebia que sim e eu disse: “Mas oh Dr.^a a minha mãe é que possivelmente vai ter um final aflitivo, com falta de ar...”. E ela disse: “Nem pensar. Nós aqui não deixamos que isso aconteça.”. E realmente, depois da minha mãe falecer, ela faleceu era uma e vinte da manhã, eu estive cá na véspera e a enfermeira Maria João disse-me: “Olhe, se houver alguma coisa de noite, sou eu que estou de noite, ligo-lhe de manhã, que há pessoas que não querem saber, só querem saber de manhã. E eu disse: “pode ligar a qualquer hora, que eu tenho o telefone ligado...”. Então, ligou-me era uma e vinte e vim cá de manhã e quando cheguei ali estava o rádio desligado em cima da mesa-de-cabeceira. A enfermeira que estava de manhã disse-me que ela tinha posto uma música muito suave e que tinha adormecido assim. E eu supunha que não, que ela iria ter... Portanto é por todas estas coisas que eu penso que devia haver mais destes serviços, com esta qualidade.

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

Sim. O meu pai teve um problema grave, mas ou não existiam, ou... penso que não, que na altura ainda não existiam. Já foi há dezassete anos. Penso que ainda não existia nada destes serviços. Também foi traumatizante. Foi um problema de próstata, foi operado e depois ao fim de dez anos é que começou a ter graves problemas, mas aí foram umas situações muito complicadas porque estive em Vila Franca, foi operado lá e depois houve uma altura, apanhou lá uma Páscoa, e o urologista achou que era a Páscoa, havia menos pessoal e perguntou-me se eu não me importava de trazer o meu pai para casa. E eu disse que não, não me importava, ele não estava assim acamado... E trouxe o meu pai para casa e depois andei

quase um mês todos os dias com ele para o internar, porque ele estava de saco, era uma situação complicada e não havia cama. Foi muito complicado, até que o meu marido teve que impor lá com a médica nas urgências e ficou internado. Mas foi ano e meio muito complicado. Mas não existiam estes serviços ainda.

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Pois, não tem comparação. Penso que... A minha mãe antes de ter este problema foi operada à barriga. E depois, em oncologia, foi fazer radioterapia. Esteve lá quarenta e oito horas e fez. O meu marido é que a foi pôr, foi buscar...e aquilo também foi um tratamento horrível, que ela diz que nunca mais. Ela dizia muitas vezes: “Deixa-me estar quietinha, não me mexam porque quanto mais me mexem, pior é. Tivemos uma má experiência cá em casa e então deixem-me.”. Mas era quando tinha menos dores. Quando começou nesta fase de muita dor já queria ir para o hospital. Mas também tem outra sensibilidade. Em oncologia, o meu marido diz imensas vezes que eles eram muito meiguinhos... Eu de Vila Franca não tenho razão de queixa. Só que enquanto aqui estão dez camas e tem uma série de enfermeiras, lá tinham sessenta doentes numa enfermaria, e tinha três empregadas, se tivessem. Eu todos os dias ia levar o almoço e o lanche à minha mãe. Estava da uma às oito com ela. E eu via, as pessoas são poucas, são muito idosas, depois têm aquelas doenças, aquelas situações que não se mexem, as empregadas são poucas e põem o tabuleiro e vão embora. Depois, quando têm tempo, é que vêm dar a comida às pessoas e já está tudo frio. Às vezes eu dava de comer à minha mãe e dava de comer àquelas pessoas que coitadinhas não comiam sozinhas. E era a sopa, as pessoas não se conseguiam levantar e depois comiam aquilo tudo frio. Mas também razão de queixa não tenho. Vê-se é que a nossa saúde está assim, não é!?

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

É bom. Não tenho palavras. Eu realmente fiquei sensibilizada.

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

Também é bom. A minha mãe quando veio havia uma série de estagiárias e mesmo elas eram de uma meiguice, uma meiguice para ela. As que estão também. Tenho muito boa relação com as enfermeiras.

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

A minha mãe foi sempre aqui acompanhada pelo padre. Não tenho razão de queixa. Eu acho que em relação à parte religiosa, a pessoa quando está numa situação destas, não é... a minha mãe era religiosa, mas não era praticante. Mas tinha muito a sua devoção e quando o padre aqui chegava ela ficava toda... ou a irmã, havia uma irmã que quase todas as tardes ia ter com ela e estava um bocadinho com ela, conversavam... tinha uma santinha pequenina que levou com ela... em cima da televisão, mas ela quando estava mais lúcida a irmã conversava muito com ela e levava-lhe a santinha...

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Acho que também têm o seu papel importante.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Eu penso que a minha mãe, em casa, sofreu mais de início, porque nós não... eu ia ao hospital, era porque lhe tinha dado água morna em jejum, sei lá, uma série de coisas que não acertavam com o problema, não é? Após estar acompanhada com a medicação, sinto que não tinha tanto sofrimento. Porque, certas alturas aqui, já com a medicação, que estava a tomar, eu perguntava: “Tens dores mãe?” – “Não, acho que não me dói nada.”. Eu achava que elas acompanhavam muito a evolução da doença e iam sempre minimizando a dor.

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

Pois, eu acho que é isso. É a pessoa... por exemplo, a minha mãe veio com oxigénio, desde o início que ela estava lá em Vila Franca que tinha muita falta de ar, e punham-lhe ali (ela chamava-lhe os “cornichos”) punham-lhe ali aquilo no nariz e teve sempre. E chegou uma certa altura que deixou de ter esse e passou a ter outro oxigénio e depois houve um dia, que eu até aqui estava, e ela começou com uma grande aflição, o Dr. Manuel veio e aliviou-lhe a dor. Eu penso que isso foi um acompanhamento sempre que ela teve aqui e por isso foi até ao final dela, aquilo foi uma sequência de pouco sofrimento, penso eu... que ela não sentiu.

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

Não, porque eu acho que num serviço destes nós somos acompanhados pela Psicóloga, pela irmã que muitas vezes estava ali a querer dar-nos uma força, não é? As enfermeiras, por exemplo à hora do lanche dava-lhe (quando ela já não conseguia engolir muito bem) a gelatina e a enfermeira via que eu estava ali desesperada e vinha: “Deixe estar, ela agora comeu pouquinho, logo pode ser que nós consigamos dar-lhe mais”. Quer dizer, foi sempre um apoio até ao final e acho que isso era bom. Porque nós vamos ao hospital e pronto, ou o médico fala connosco, há enfermeiras também... Mas eu penso que aqui é mais familiar, não é? Temos mais apoio, mais carinho... Depois disso já cá estive antes do Natal e também foi engraçado porque quando a minha mãe aqui entrou já cá estava uma senhora, com um problema de cabeça, penso eu, e depois nesse dia que cá vim encontrei o marido ali à entrada da porta e perguntei por ela e o senhor disse que ela já tinha falecido. Portanto aquela senhora esteve cá desde Abril até ao fim de Novembro, que foi quando faleceu. Esteve cá imenso tempo. E nesse dia esperámos pelo João e pela Paula, que estavam a chegar, estivemos um bocadinho ali na sala e então foi engraçado porque a senhora nesse dia fazia quarenta anos de casada. E a filha fazia anos. E então quiseram vir aqui, partir o bolo e estar um bocadinho com as pessoas aqui do serviço... Acabámos por lanchar e...por isso eu penso que isto é muito familiar, é um serviço diferente de todos os outros.

C.6 Entrevista 6

57 Anos ♀

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

Foi uma experiência muito agradável se pode chamar agradável a uma situação destas. Esta unidade tem tudo o que um doente em fase terminal pode desejar. Tem um acolhimento fora do vulgar, tem médicos que são muito carinhosos, enfermeiros, auxiliares e também os voluntários que não nos podemos esquecer. É assim, é o que todos nos precisamos quando estamos numa fase de doença terminal, precisamos do carinho de todos e é o que esta unidade sempre deu ao meu pai que esteve aqui 3 semanas, mas 3 semanas que valeu verdadeiramente o sofrimento que ele teve durante praticamente o último ano da doença dele. Compensou completamente, a prova foi aquilo que ele dizia a todos aqueles que lhe visitavam, que ele aqui estava no céu. E via-se pela cara do meu pai que não era uma cara que tinha sofrimento, era uma cara calma, um olhar calmo, e sem aqueles olhos desesperados que se viam quando se entrava à porta da enfermaria no hospital, parecia que tinha passado do inferno para o céu. E era mesmo isso que ele sentia

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

Foi a primeira vez

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

É completamente diferente, é uma coisa que é diferente. É o que eu disse no princípio, é sair do inferno e entrar no céu. Vê-se que um hospital é uma coisa onde se dão os primeiros tratamentos, se opera, tudo isso é normal, é lógico que não seja igual, mas é mais. Esta unidade em particular esta unidade, é uma unidade com uma particularidade de carinho. Os doentes que estão numa fase terminal eles não precisam. Os familiares, o doente mesmo sabe que a pessoa já não tem uma escapatória, já não pode voltar a atrás. A única coisa que ele precisa é de carinho, é de presença, é de amor, e isso, esta unidade dá. Dá, permite também que os familiares estejam presentes. Isto é importante não haver horários, Não há o horário das 3 às 4 de duas pessoas só no quarto e depois temos que ir buscar. Isso nos hospitais muitas vezes uma pessoa tem 3 dias de vida, dois dias de vida, talvez até muito menos, e ainda

estamos a discutir praticamente quem vai entrar, quantas pessoas podem entrar, porque numa enfermaria não está uma pessoa. Numa enfermaria chegam a estar duas, 3 4 5 pessoas. É normal que não possa estar toda a família à volta daquele doente. A diferença é essa. É porque aqui há humanidade, no hospital há humanidade, mas é uma humanidade limitada, o que aqui não é igual, eu praticamente diria que é personalizado, porque é mais pequenino, porque e porque talvez também são vocacionados para isso. É pena que nos hospitais não exista uma unidade de cuidados paliativos. Eu espero que no futuro haja unidades de cuidados paliativos nos hospitais para que as pessoas também possam não estar tanto tempo à espera de uma vaga nos cuidados paliativos fora dos hospitais.

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

Fora do vulgar. A assistente social sempre constantemente a perguntar se estava tudo bem, se precisava de alguma coisa, os médicos a mesma coisa. Acho que foi fora do vulgar. Eu mantenho, esta unidade, falo desta unidade, mantenho o que disse no princípio. Não conheço as outras graças a deus. É o que todos nos precisamos no fim da nossa vida quando estamos em fase terminal. Tem tudo, tem médicos fora do vulgar no sentido de ... não é só prestar a assistência medica mas é também uma assistência ... humana, é o lado humano que sobressai e nos hospitais, a diferença é que nos hospitais há uma grande correria contra o tempo, o medico pode ser o mesmo, o médico que nos vimos no hospital pode ser mesmo, mas aqui tem mais tempo, nos hospitais eles estão muito limitados, talvez porque se pusessem mais hospitais e que houvesse enfermarias mais pequenas, entendo como menos camas e com serviços menos carregados, talvez os médicos tivessem mais, pudesse sobressair mais o lado humano da pessoa. Ali é praticamente, nos somos 1 no meio dos outros. Um nome no meio dos outros nomes.

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

Os enfermeiros. Eu.. o meu pai, eu vi, eles eram , é o que eu digo, carinhosos, muito gentis, muito atenciosos e extremamente atenciosos, muito delicados, dirigindo-se ao meu pai como se fosse uma pessoa da família, como se ele fosse, membro da própria família. Quando se dirigiam ao meu pai, eu tenho uma lembrança de, “Sr. Vicente, eu agora vou ver como é que está essa perna, vamos virar, e eu agora vou levantar, vou levantar o lençol só para ver como está”. Estas coisas, estas pequenas indicações ditas com carinho mas com uma voz doce, uma

voz meiga, faz com que a pessoa possa estar travada de dores, não se ela sente as dores da mesma maneira, mas presta-se mais facilmente, não sente tanto a dor, e é uma coisa que eu gostei de ver aqui, era esta atenção para o doente, este carinho, que eu gostei. Eu dizia muitas vezes que esta, era praticamente como se que os doentes fossem membros da família

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

É assim, esta unidade para onde o meu pai entrou, perguntaram se o meu pai era católico, porque esta unidade é católica, mas penso que se não fosse católico e se fosse muçulmano, não haveria problema, penso eu, prestavam assistência que eu pedi, porque eu pedi que um padre viesse, porque eu não sabia o que é que poderia acontecer e pedi a assistência do senhor padre, que veio, as irmãs também vierem e o meu pai teve assistência até ao fim e estiveram sempre presentes.

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Excepcionais também, excepcionais, presentes, carinhosos, sem uma intervenção brusca, no sentido de estamos aqui, vamos fazer, não, apresentam-se se a pessoa precisa muito bem, se não e o caso, mas vem falar com o doente, estão com o doente, durante a ausência da pessoa estão presentes, perante a ausência da família, perguntam se querem, e isso eu acho excepcional, pergunta se querem que, acompanham o doente, excepcionais.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

É assim, o que eu pedi sempre aos médicos, tanto ao Dr. Paulo Cortes, que era o responsável em santa Maria pelo serviço de oncologia onde o meu pai era recebido na consulta de oncologia. Como no serviço propriamente dito, quando ele foi hospitalizado na unidade de, não me lembro, a única coisa que eu pedia aos médicos era que o meu pai não sofresse, para isso eu sabia que havia enfermo oncologia, todos os medicamentos e se fosse necessário dar morfina, que lhe dessem, mas eu não queria que o meu pai sofresse, eu sabia que o meu pai tinha um cancro nos intestinos, que se tinha espalhado, o que tinha impedido, durante os primeiros 4 anos ele tinha podido andar ao fim de 4 anos ele já não podia andar e ficou acamado. A partir de aí as dores eram imensas. Ele sofreu várias sessões de rádio terapia, teve muitos tratamentos de quimioterapia, os dois conjugados resultaram mais ou menos, mas o último ano ele não conseguiu ultrapassar. Os médicos sempre o ajudaram, nesse sentido

deram os medicamentos, a medicação necessária, quanto aqui o que eu via aqui era a mesma coisa, uma medicação adequada, eu senti que não era uma medicação pesada, no sentido de que eram muitos medicamentos, havia muitos, muitas, não era transfusões, era ... Borboleta? Sim, eu em Santa Maria via o meu pai, quando o meu pai saiu de Santa Maria para aqui para este serviço, o meu pai trazia as mãos parecia um Cristo. Ao fim de 3 semanas quando o meu pai faleceu e ao fim de uma semana já se via, o meu pai tinha as mãos limpinhas, ele mesmo se apercebeu ele pensou que estava melhor, no sentido que ele não tinha as mãos em chaga. O meu pai nunca se queixou de dores aqui, por isso a medicação que era dada aqui era adequada, era contra a dor, mas não tinha nada a ver com o que lhe estavam a dar em Santa Maria, a prova é que o meu pai tinha as mãos em chaga, aqui eu nunca vi o meu pai com uma agulha. Vi sempre o meu pai a tomar medicação oral, se deram medicação de transfusão, como aquela, pronto os balões. Eu nunca vi. Só posso dizer que o meu pai estava feliz aqui.

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

Perfeito, correspondendo à doença do meu pai foi das melhores coisas que eu pude oferecer ao meu pai no fim da vida dele. Foi dignidade, respeito, carinho, foi amor.... Desejo a todos aqueles que um dia venham a sofrer deste problema tenham a “chance” de encontrar um lugar como o meu pai encontrou aqui

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

É assim, depois de ter passado o que eu passei com o meu pai, o meu pai entrou duas vezes em coma em minha casa. Eu tive de mandar chamar os bombeiros e numa delas eu vi que o meu pai estava mesmo a morrer nos meus braços. Quando o meu pai chegou a Santa Maria eu compreendi nessa altura que o meu pai já não tinha possibilidade de voltar para casa. E eu pedi várias vezes ao médico da unidade para deixar o meu pai ir para um serviço de cuidados paliativos para me ajudar, mas o meu pai continuou naquele serviço, foi infectado com os vírus diferentes, ele apanhou 6 vírus naquele serviço, e nunca era possível fazer a transferência. Eu agradeço a Deus e em particular à responsável dos cuidados paliativos a Dr.^a Tavares que me proporcionou a oportunidade de que o meu pai pudesse vir para este serviço e

também ao Dr. Paulo Cortes. É assim foram curtos, foram curtas as 3 últimas semanas do meu pai. Mas se o meu pai tivesse tido os seis últimos meses de vida iguais as 3 semanas, eu acho que o meu pai tinha sofrido muito menos e tinha estado muito feliz, além de que foi apaziguado, tinha uma cara calma, mas acho que todo o ser, toda a pessoa, todo o doente que souber de uma doença terminal, merece uma assistência como aquela que é prestada neste serviço. Pena é que não hajam mais serviços como este. Agora a esperança é de que um dia em vez de haver 100 mil pessoas à procura de um lugar, haja por exemplo só 10, mas isto é um sonho.

C.7 Entrevista 7

68 Anos ♂

1. Poderia falar sobre a sua experiência nesta unidade?

Posso. Em relação ao geral? Ora bem, isto para mim, conseguir chegar aqui a partir da altura em que cheguei foi um mundo novo, totalmente novo que eu desconhecia que existiam estes cuidados. De maneira que desde que entrei até sair foram todos impecáveis, todos extraordinários, sempre disponíveis. Em qualquer momento, quer de dia quer de noite, que eu necessitasse. De maneira que os cuidados são ultra bom, são excelentes, todos, não só em relação àquilo que eu verifiquei mas sim em relação àquilo que eu verificava no dia-a-dia, no acompanhamento que davam à minha esposa, nos cuidados que tinham para com ela, naquilo que me diziam, naquilo que me iam preparando para o futuro. De maneira que foram extraordinários, nunca encontrei em qualquer parte, em parte alguma por onde eu passei, passei por algumas até chegar aqui, uma situação, umas pessoas tão dedicadas, tão carinhosas, tão... tudo, não posso, não tenho palavras nesta altura possivelmente para descrever na totalidade mas posso dizer que foram excelentes, desde a simples auxiliar até ao médico responsável, todos excelentes.

2. É a primeira vez que tem alguém numa unidade deste tipo?

Primeira vez que tive alguém neste tipo de unidade, em contacto directo com cuidados paliativos. Nem sabia que existiam, posso lhe dizer. Soube já depois da minha mulher estar aqui internada mas não aqui, internada noutra unidade da casa de saúde. Depois foi aconselhado ela passar para aqui.

3. Como caracteriza a sua experiência nesta unidade em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

A minha esposa esteve no IPO, não eram cuidados paliativos, também não tenho grande mal a dizer. Cuidar de algumas dezenas de pessoas não é a mesma coisa que cuidar de sete ou oito. Havia algumas deficiências que eu contestava lá, e eu estava lá do meio-dia às oito da noite normalmente e quando faltava alguma coisa em relação a medicação, à hora da refeição e eu sabia a aplicação que era tomada e eu chamava a atenção do serviço de enfermagem no sentido de hoje não tem porquê? E porque é que não lhe deram? Pronto, aquelas perguntas

que as pessoas fazem por pensar que há um esquecimento e nalguns casos havia esquecimento. A grande diferença é precisamente as pessoas nos cuidados paliativos estão a 100% com os doentes, eu penso que estão a 100%. Não estão ali fixas ao lado das doentes mas o cuidado que elas têm as visitas que elas fazem. Eu ao morar aqui perto tinha facilidade de estar aqui quase a tempo inteiro e vi que os cuidados paliativos são na minha opinião, totalmente diferentes dos cuidados hospitalares. E eu tenho outras experiências que não vale a pena, não é relacionado com o caso e não vale a pena relatar. Eu tenho um caso se me permite, tenho um caso recente de um irmão da minha mulher, por consequência meu cunhado, que veio de transferência do Egas Moniz para o Amadora Sintra sem ter vaga no Amadora Sintra e estive três dias e três noites nas urgências em cima de uma maca e ele ouvia chamar por ele e não podia ir porque estava em cima de uma maca. Eu já passei por dois casos cancerosos, eu pessoalmente, no Amadora Sintra e não tenho razão de queixa, atenção a isso, há as duas faces. Há uma face boa e uma face má. E eu não sei se foi do Amadora Sintra se foi do Egas Moniz, para mim foi do Egas Moniz que não deviam transferir a pessoa em questão antes de saber se ele tinha vaga ou não. E nem sequer deveria, na minha opinião pessoal, passar pelas urgências. Em relação a este caso foi um à parte. Mas no entanto, como lhe estava a dizer, em relação a mim, eu já passei por dois casos canceroso no Amadora Sintra e em qualquer deles fui extremamente bem atendido a nível de internamento, a nível de medicina, a nível interno. A nível burocrático aquilo também é um pandemónio mas enfim. Nós vamos para o hospital não é para estar a analisar a organização do hospital, é sim para sermos tratados. De maneira que, a esse nível, os dois casos que passei foram extraordinários.

4. Poderia falar sobre o apoio prestado à família?

Extraordinário, numa palavra só: extraordinário. Eu tive o cuidado, já depois de a minha mulher falecer, de vir cá agradecer, de agradecer por escrito, de vir cá diversas vezes. São extraordinários, aqui são extraordinários. Não sei se nos outros cuidados paliativos são iguais, atenção eu estou a referir-me exclusivamente a estes. Extraordinários!

5. Poderia falar sobre o apoio prestado pelo enfermeiro?

O serviço de enfermagem foi todo ele bom, bom. Posso caracterizá-lo por bom porque foi sempre, sempre que eu me dirigia a qualquer um, sem exceção, são vários, são vários,

sempre me atenderam, sempre foram ver aquilo que eu chamava a atenção, sempre foram verificar, sempre me explicaram o porquê daquela situação. Sempre. Não tenho razão nenhuma de queixa, antes pelo contrário, como disse na parte inicial: só bem. Estes cuidados paliativos, pode dar a situação que eu estou feito com alguém mas não, foram extraordinários! Ainda hoje são! E já cá vim depois disso várias vezes e a psicóloga que está cá já diz-me: “Sempre que o senhor quiser vir nós apoiamos. Antes, durante e depois, sempre que precisar em cá vir!”. Já cá viemos à psicóloga, com a minha neta, com o meu filho, com a minha filha, com o meu neto, de maneira que melhor que isto penso que não se encontra. Pode-se encontrar igual, melhor tenho dúvidas. Mas até pode haver ainda melhor, até pode haver, não ponho em causa, até pode haver ainda melhor.

6. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais nesta unidade?

Eu sou religioso, a minha mulher era bastante religiosa, nós todos os Domingos íamos à missa e por sinal aqui à Igreja da casa de Saúde. A grande maioria era aqui e eles prestaram-nos uns cuidados religiosos muito bons. Todos os Domingos após o almoço davam a extrema-unção, a comunhão. Tinham uns cuidados especiais porque ela entrou numa fase em que a deglutição tinha alguma deficiência e foram sempre extremamente cuidadosos, extremamente cautelosos, foram extraordinários. E tiveram no nosso dia-a-dia, no meu e no dos meus filhos, alguma influência também.

7. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Os voluntários devo-lhe dizer que não conheci todos assim de perto mas houve dois ou três extraordinários que estavam ali duas, três horas, sentados ao pé dela. Claro não sei se sabe, se calhar sabe, que os voluntários vêm um vez por semana na grande maioria, não são sempre os mesmos não é. Mas havia um ou dois aqui que me despertou alguma atenção em particular e que estavam sempre ali assim que eu chegava, tinha o cuidado de se despedir dela, na fase final ela não lhe respondia, não lhe falava mas ela tinha o cuidado de verificar por alguns sinais, de olhar, de aperto na mão, pelo dedo que ela se estava a despedir e então dizia: “A partir de agora o senhor já pode ficar.”. Extraordinários, como disse não conheci todos mas os que conheci mais de perto. O papel é na minha opinião bastante importante. Até a tentativa de eles tentarem dialogar por gestos, olhares, por pentes no dedo, na mão, o passar o dedo na cara, por exemplo, eles têm diversas formas de dialogar que a gente desconhece e eu

verifiquei isso ao longo do tempo. E havia um ou dois em particular como disse, não conheci todos. Uns vinham de manhã, outros vinham à tarde e eu vinha sempre fazer todas as refeições, eu é que lhe dava a refeição normalmente, excepto o pequeno-almoço de manhã. Dentro daquele horário em que eu vim e havia a presença de um voluntário eles foram sempre extremamente carinhosos. E se quer que lhe diga, derivado àquilo que eu observei, tem muita importância para o doente. O doente dá-lhes sinais e eles conseguem perceber o que é que o doente quer dizer. Pronto, as minhas palavras são assim, nuas, cruas e simples mas são sinceras.

8. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Em relação ao sofrimento, a equipa médica que estava aqui, não sei se ainda é a mesma, garantia-me que o sofrimento era reduzido, relativamente mínimo, muito embora eu, não percebendo nada de medicina, senti algumas vezes que havia alterações de comportamento e chamava a atenção da equipa médica que me dizia: “Sim, sim o senhor tem razão que nós já notámos e já estamos a tratar da medicação no sentido de minimizar o sofrimento.”. Eu percebia mas eles já se tinham apercebido. Chamavam-lhes o reajuste de medicação. Diziam-me que o sofrimento era mínimo. Mas eu pela expressão dela sentia quando ela tinha um sofrimento para além do normal.

9. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é proporcionado aos pacientes nesta unidade?

Como sabe isto foi uma primeira experiência. Se calhar se me voltasse a acontecer, espero que não, uma situação idêntica saberia talvez lidar melhor com a situação e insistir mais no porquê do sofrimento do paciente. Mas eu penso que numa altura houve algum sofrimento e às vezes a presença dos familiares traz ao doente mais sofrimento, principalmente na melhor fase em que o paciente reconhece as pessoas. A presença dos mais queridos traz-lhe algum sofrimento. O alívio só será feito após reajuste de medicação. Nos cuidados paliativos que eu conheço, da Idanha, além da vocação inicial ser para a dor eu acho que eles têm um papel muito para além do sofrimento, a nível psicológico, a todos os níveis, não só em relação ao paciente como também em relação aos familiares.

10. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de proximidade com os cuidados paliativos?

Se me permitisse eu queria dizer algo em relação não directamente a estes cuidados paliativos, à experiência que eu tive aqui, mas em relação àquilo que no nosso país não se faz, no encaminhamento das pessoas para os cuidados paliativos. Eu posso explicar se me permitir. A minha mulher esteve no IPO durante alguns meses a fazer radioterapia. Teve diversas fases, passou por fases de estar quase a andar, passou por fases de deixar de andar, passou por fases de... o tipo de doença que ela tinha, que era um tumor cerebral, dava origem a algumas convulsões e no IPO disseram-me dois ou três dias antes de terminar os tratamentos: “Olhe que vá-se preparando porque a sua esposa a partir de tal dia vai para casa.” Ora isto é assim, se a minha mulher estava acamada e eu estava sozinho em casa como é que eu podia lidar com ela no sentido de lhe dar no mínimo a higiene necessária, no mínimo, já não digo para a lei? A medicação seria fácil, não é tão fácil como parece porque a certa altura até deixam de engolir e tem que ser por via injectável, etc. Mas o que eu quero dizer em relação ao encaminhamento é assim, eu pedi no IPO, à médica que a estava a assistir, pedi-lhe: “Dr.^a vai-me dar dois ou três dias para ver se eu arranjo local onde a colocar.” Ela disse-me: “Olhe está bem sim senhor mas resolva isso depressa que ela tem que se ir embora.” Eu vim aqui à Casa da Saúde, falei com um médico que já conhecia e ele disse-me: “Olhe vamos ver, a gente não vai ter vagas aqui...”. Porque o meu objectivo era pô-la minimamente a andar no sentido de que pudesse ir para casa pelo menos levantar-se, vestir-se, deitar-se, lavar-se e essas coisas mas chegámos à conclusão que não era possível. Veio aqui para uma outra unidade, depois aconselharam-me a transferi-la para aqui. Mas o que eu queria do hospital IPO era que quando eu disse: “Olhe eu estou a tentar levar a minha mulher para a Casa de Saúde da Idanha.”, eu penso, como já tive ocasião de dizer a uma colega sua aqui, que é a Dra. Sílvia, com certeza que conhece, que esses serviços foram feitos só para pessoas com dinheiro. Porque o médico do IPO, na minha opinião, devia ter o dever, pelo menos moral, de dizer: “Cuidado porque há uma rede, na Casa de Saúde da Idanha também há cuidados paliativos. Veja lá se consegue lá entrar.” Eu penso que no hospital devia ser o médico assistente do doente, uma vez que o doente está em fase terminal e o médico sabe melhor que os familiares, a criar uma ponte de contacto: “O senhor mora na Idanha, existe a Casa de Saúde da Idanha que tem cuidados paliativos, veja se consegue lá entrar.” Mas eu disse isto, diversas vezes aqui à Dra. Sílvia que isto foi feito para os ricos e continuo com a minha

opinião. Porque eu soube dos cuidados paliativos depois da minha mulher já estar internada cá, depois de estar aqui. A Irmã Paula, a Directora Clínica, do Serviço de Enfermagem, disse-me: “Olhe que a sua mulher está bem é ali.”. E veio para aqui a pagar: quarto particular. Se eu soubesse, antes de sair do IPO, que havia cuidados paliativos na Idanha e que havia uma rede na qual me poderia inscrever para ter acesso a essa rede sem pagar, começaria a tratar das coisas muito antes da data em que comecei. Porque quando eu vim para aqui, vim para aqui com um P1, onze dias depois passou para aqui a pagar uma diária de sessenta euros mais medicação, o primeiro mês ficou-me quase em três mil euros. Eu depois de estar aqui dois ou três dias é que soube que havia uma célebre coisa chamada rede que era à borla, desculpe o termo mas é assim mesmo, era sem pagar! Procurei aqui dentro: “Ah a gente não sabe de nada!”. Ninguém sabe de nada, nunca, nestas entidades ninguém sabe de nada porque isto foi feito para as pessoas pagarem! Não me leve a mal mas esta coisa anda cá dentro e eu sempre que falo com as pessoas tenho que dizer isto. Saí daqui e fui à minha médica de família pedir-lhe ajuda: “Dr.^a dê-me ajuda porque eu estou a pagar quase três mil euros por mês e eu não aguento. Dois, três meses no máximo para poder suportar estes encargos.”. E ela disse-me: “Também não sei de nada.”. Ninguém sabe de nada! Neste país ou os médicos estão proibidos de divulgar, desculpe o desabafo, ou então isto só foi feito para quem eles querem e bem entendem. Mas ela foi impecável, preocupou-se e disse-me: “Olhe, deixe estar que eu vou ver.”. Falou com o marido que por acaso também é médico: “É pá não sei, olha se calhar tens que começar pela assistente social da zona.”. Começámos pela assistente social da zona e ela conseguiu marcar uma reunião, uma audiência com ela, estive a falar com ela, eu pus-lhe o problema e a certa altura disse assim: “Olhe Dr.^a o que é possível fazer para chegar até à rede porque eu não sei como é que lá hei-de chegar?”. Eu hoje penso que foi uma questão de gozo, se calhar até, que me disse: “Olhe fale com o Ministro!”. E eu perguntei: “Mas não há hipótese?” – “Mas olhe tem que trazer isto...”. E depois lá me deu os elementos que era preciso trazer: “...e trazer a carta para nós introduzirmos no sistema e depois tem que esperar pela vaga.”. Tudo bem, isso aconteceu, eu entreguei a documentação que ela existiu e perguntei: “Dr.^a quando houver vaga quem é que me informa? É a Dr.^a, é o serviço onde está, é a assistente social?” – “Não há-de ser uma enfermeira... ela pode-me avisar a mim mas em princípio será ela.”. A certa altura eu consegui saber, através de algumas tentativas para tentar resolver o problema o mais rapidamente possível, que ela estava em terceiro lugar. A enfermeira Fátima que está aí perguntou-me: “Então Senhor Augusto já sabe qual é a

situação?” – “Olhe não sei, a última coisa que sei é que está em terceiro lugar.”. Oito dias depois ela disse-me: “Oiça lá, você disse-me que ela estava em terceiro lugar, mas terceiro lugar... não percebi porque já me passaram sete ou oito pessoas e a sua senhora ainda não foi indicada!”. Eu falei com uma pessoa que conheço e disse-lhe: “Epá não pode ser, disseram-me que estava em terceiro lugar como é que pode ser? A enfermeira responsável diz-me que já passaram sete ou oito pessoas e que a minha mulher ainda não entrou no sistema!”. Conclusão, eu não acredito que ninguém saiba, as pessoas não querem é dizer! Na região de Lisboa e Vale do Tejo, na qual só há três entidades de cuidados paliativos que eu conheça, que eu tenho a impressão que uma já fechou, é esta, é a de Sacavém e a outra é na Cova da Piedade, há vinte e dois agrupamentos. Ela estava em terceiro lugar mas tinha que passar uma série de vinte e dois, mais outra série de vinte e dois e depois é que ela entraria na série! Nós queríamos que ela ficasse aqui, uma vez que estávamos pertinho de nós, estávamos aqui ao pé, era muito mais cómodo para nós. Estava em terceiro mas era na terceira volta! Pronto isto foi assim, ela esteve aqui mês e meio a pagar e foi muito complicado. Depois entrou, telefonaram-me e disseram-me: “Olhe o senhor tem que assinar um documento hoje se quiser que ela faça parte efectiva a partir de hoje da rede de cuidados paliativos da Idanha.”. A senhora, era uma senhora enfermeira Amélia, salvo erro, explicou-me o caminho: “Olhe, apanhe o IC19...”. E eu fui ter com ela, ela deu-me um papel para assinar, fiquei com um para mim, trouxe outro para a entidade e pronto foi assim. Mas eu continuo a ter a minha opinião inicial, o médico devia-me ter dito que havia uma rede para estes doentes na qual uma pessoa se tem que inscrever ou dizer-me para falar com a assistente social daqui para ir já encaminhado. Desculpe isto talvez seja um pouco de revolta mas neste país ninguém diz nada a ninguém. Dr.^a pelo menos o direito moral, já não digo profissional. Como pessoa, como ser humano, como tudo! E o médico no fim disse-me: “Ah tenho boas referências da Casa de Saúde da Idanha.”. Mas não teve o cuidado de me dizer o que fazer para ter acesso à rede. Eu acho que, e isto não é só para pessoas que venham do IPO, pode ser para pessoas que venham de outro hospital qualquer, desde que estejam em fase terminal e necessitem de cuidados continuados, os médicos de todos os hospitais quando as pessoas saem, porque eles não as podem ter lá por estarem numa situação terminal, deveriam encaminhar as pessoas para os sítios correctos e informar as pessoas dos cuidados paliativos. Eu tive o cuidado de assistir a uma reunião que houve aqui sobre cuidados paliativos, onde veio a Dr.^a Isabel Neto, e onde estava uma rapariga que tinha tido o Pai aqui duas semanas e a quem lhe foram fechadas as

portas da mesma maneira que foram fechadas a mim. E ela só conseguiu ao fim de diversos contactos via internet com a Dra. Isabel Neto. Ela morava em Setúbal e a primeira vaga que existiu ela aproveitou logo. E então vinha de Setúbal todos os dias para aqui. E teve o cuidado de contar isto mas depois aparecem nessas reuniões sempre dois, três, quatro médicos... eu vou dizer uma coisa que não deveria mas digo, do contra que vieram ali só para observar, para ver e para depois contrariar a situação. Porque há umas altas apropriadas para as pessoas serem encaminhadas para os cuidados continuados. E então há umas altas que fazem um compasso de espera até haver vaga. E isso não foi feito, não é feito à maioria dos casos que eu conheça. E eu estive aqui quase oito meses e conheci alguns e todos os que vieram aqui cair via rede tiveram todos de se desenrascar, desculpe a expressão, andar para a frente, baterem a esta, àquela e a outra porta até conseguirem que alguma meia porta se abra para eles poderem ter uma linha de entrada. Até chegar à rede é difícilimo, ninguém diz, ninguém informa. Por mero acaso, eu soube aqui, foi uma senhora que tinha cá o marido há dois dias ou três e que também lutou. E essa senhora disse-me: “Olhe cuidado que eu andei às voltas com isto mas o meu marido está aqui a pagar zero!”. Disse-me isto dois dias depois da minha mulher estar aqui e isto ainda me demorou um mês e meio! Resumindo os cuidados paliativos são extraordinários. Aqui, falo por aqui pois a experiência que tenho é daqui. A nível de hospitais, no IPO também não tenho grande razão de queixa a não ser aquelas pequenas coisas, o medicamento é agora depois não é, há umas pessoas que dão há hora certa outras que dão junto com a refeição, pronto há sempre aquelas coisas e eu ia chamando a atenção. A nível de acesso e de conhecimento, de saber, se a Dr.^a andar por aí de porta em porta a perguntar se sabem o que é a rede, ninguém sabe. Algumas aqui ou ali poderão eventualmente saber o que são os cuidados paliativos. Dizem-lhe única e simplesmente que é a fase terminal. Mas eu vi algumas pessoas virem para aqui, para os cuidados paliativos, e saírem daqui para casa. Eu sabia que o caso da minha mulher era terminal mas há pessoas que vêm para aqui, que necessitam de cuidados continuados e que têm alta daqui e vão para casa. Eu conheci mais do que um caso durante o período em que estive cá. Estive cá, salvo seja. Pouco mais há a dizer sobre isto, não há interesse em dizer, a própria Isabel Neto disse nessa reunião que as pessoas tinham lá uma janela virada para o Estádio da Luz e virada para o rio Tejo e mais nada e que estavam lá no paraíso. E que os cuidados paliativos eram considerados o paraíso. Daí eu dizer que os cuidados paliativos foram feitos para os ricos, para as pessoas que podem pagar. Porque na Clínica do Hospital da Luz também há cuidados paliativos e uma grande maioria a

pagar, que eles não têm lá cuidados paliativos a custo zero. Isto é uma revolta, não me leve a mal esta reacção mas é revoltante! É triste jamais quando se sabe que o doente não tem mais que dois, três, seis, oito, dez ou vinte meses de vida. Deixar os familiares e os doentes numa situação de maior sofrimento acho que não é digno. Não há ninguém que possa garantir que seja digno porque é assim... Já basta o desgosto que eu sofri, eu e os meus familiares, quando o operador operou a minha mulher e me disse: “Pela experiência que eu tenho e por aquilo que eu vi tem entre um ano e ano e meio de vida.”. Isto significa, como deve calcular, uma machadada. Depois a partir daí toda a gente sabe que é assim, toda a gente sabe a nível hospitalar, a nível de medicina, mas ninguém se preocupa em dizer assim: “Olhe vá por este caminho que este é o caminho onde você pode encontrar algum apoio para si e para ela.”. Era só isso que eu queria, que me tivessem encaminhado. Eu já estava desiludido que o limite era entre um ano, ano e meio porque é que não encaminharam as pessoas para o sítio correcto? E o que é que eu faria, quais os cuidados que daria à minha mulher com ela acamada? Como é que eu sozinho em casa, tenho dois filhos mas estão a trabalhar, faria em casa a tirar-lhe a fralda, a mudar-lhe fralda, a limpá-la, a lavá-la, o que é que eu faria? Isto são informações que se deviam dar e é na minha opinião desumanamente grave, na minha opinião cuidado, não quero pôr ninguém em causa, não dizerem aos familiares da doente que tem um tempo limitado de vida: “Olhe o melhor caminho para ela e para vocês é este.”. Revolta constante. Porque quando eu chego a uma assistente social que me diz: “Olhe vá falar com o Ministro!”. A Dr.^a não sabe o que é que me passou pela cabeça nem eu lhe vou contar. Podia ser um bocadinho mais tolerável e dizer: “Olhe isto vai ser difícil mas vamos tentar isto...”. Agora dizer fale com o Ministro, na minha opinião, eu entendi assim, posso não ter tido o entendimento correcto: “Estou-me nas tintas para isso e quero que tu lixes!”.

ANEXO D Entrevistas aos enfermeiros

Neste anexo apresentam-se na íntegra as entrevistas efectuadas aos enfermeiros.

D.1 Entrevista 1

41 Anos ♀

1. O que entende por cuidados paliativos?

Cuidados paliativos são cuidados que se prestam a pessoas com doença avançada, progressiva e incurável, em que se tenta dar resposta às suas necessidades de uma forma global tanto a nível físico, psicológico, espiritual, social à pessoa doente e à família no contexto muito global indo ao encontro de todas as necessidades deles portanto em cuidados paliativos recebe-se o doente e recebe-se a família.

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Desde 6 de Março de 2006.

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

A minha experiência enquanto enfermeira é muito difícil de transmitir, isto é verdade o que estou a dizer, é muito difícil de transmitir o que é que se faz em cuidados paliativos e o que é que sentimos ao trabalhar em cuidados paliativos. Eu sou enfermeira há 18 anos sempre trabalhei em cuidados intensivos que não tem nada a ver com cuidados paliativos em termo de filosofia. Em cuidados intensivos é salvar, salvar, salvar, salvar, salvar a todo o custo, não interessa mais nada, não interessa o doente, não interessa se o doente quer, não interessa se a família quer, não interessa o que é que eles pensam, a filosofia em cuidados intensivos e a filosofia da medicina regra geral é salvar, nós estamos programados para curar e salvar o doente a todo o custo. Aqui não é bem assim aqui aparece-nos um doente em fim de vida em que nos chega muitas vezes com a mensagem das outras instituições de onde vem e por onde passa de que já não há nada a fazer e chega-nos aqui a pensar que vem para um sítio escuro onde vai morrer e que vai morrer sozinho e não em cuidados paliativos e no fim de vida mesmo quando em termos curativos não há nada a fazer ainda podemos oferecer muito há muito a oferecer, há muita dignidade há muito controlo sintomático para fazer, há muito apoio à família para desenvolver há muitos desejos ainda que se pode satisfazer ao doente e é muito bom trabalhar aqui é muito gratificante. Recebemos muito mais do que aquilo que damos. Eu costumo dizer que desde que trabalho em cuidados paliativos, fui eu que abri a unidade e

nunca tinha trabalho em cuidados paliativos aliás ninguém da equipa tinha trabalhado em cuidados paliativos e eu costumo dizer que desde que comecei a trabalhar em cuidados paliativos até a minha postura na fila de supermercado eu mudei. Sou uma pessoa muito melhor, e faz-se muita coisa, os doentes morrem com muita dignidade aqui na unidade e é muito bom trabalhar aqui.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Temos que ter em conta os objectivos de cada serviço não é. Como eu dizia há pouco fui enfermeira durante quase 10 anos numa unidade de cuidados intensivos em que os objectivos daquela unidade era curar mesmo, não se sabia lidar com a morte, não se sabia sequer quando o doente morria que, morriam poucos doentes felizmente, mas quando o doente morria corriam-se as cortinas fechava-se o biombo, a família não entrava na unidade para nós não termos esse confronto, e nós estávamos era sempre desejosos para que acabasse o nosso turno para que isso nunca acontecesse no nosso turno. Aqui é completamente diferente, nós à partida sabemos que o doente vai estar aqui os últimos dias da vida dele, temos muita coisa que podemos fazer, temos muita medicação que podemos usar para que o doente esteja bem, aqui não se mexe no tempo, mexe-se é no conforto do doente e no bem-estar do doente. Ninguém adianta nem atrasa nada e é uma filosofia completamente diferente, agora o que eu acho é que aquilo que se faz aqui em cuidados paliativos pode-se fazer em todos os serviços e era essa a mensagem que a gente gostaria de passar quando passam por aqui alunos quando passam por aqui pessoas que não trabalham cá e que vão trabalhar para outros serviços a mensagem é tudo o que se faz aqui pode-se fazer noutra serviço, em cuidados intensivos, em pediatria em medicina, nas especialidades porque em todo o lado há pessoas a morrer e em todo o lado se devia trabalhar com a filosofia dos cuidados paliativos. Eu para mim enquanto pessoa e enfermeira é muito mais gratificante trabalhar em cuidados paliativos do que trabalhar noutra área qualquer.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

É assim em cuidados paliativos, não se consegue prestar bons cuidados paliativos, sem prestar apoio à família ou seja o doente não morre tranquilo, não tem uma morte digna se não souber que a sua família está dentro do possível bem. Os quatro grandes pilares dos cuidados

paliativos é por um lado o controlo sintomático, o controlo dos sintomas, se o doente tem dor não está bem, ao mesmo tempo dá-se o apoio à família tenta-se perceber como é que a família está quais as dificuldades que está a passar como é que se sente por o seu ente querido estar a sofrer e a caminhar para a morte. Por outro lado é a comunicação, por outro lado é o trabalho de equipa portanto é indissociável. O controlo sintomático, o apoio à família, a comunicação e o trabalho em equipa é indissociável não se consegue fazer uma coisa melhor do que outra. O apoio à família é imprescindível a experiência que a gente tem aqui é que mais facilmente se controla se cuida de um doente que tem os sintomas descontrolados do que se cuida às vezes da família, é mais difícil a família dá-nos muito mais trabalho do que o próprio doente mas logo à partida e desde o início entra com igual peso no nosso plano de cuidados. São programadas intervenções, nas reuniões de equipa, são feitas as intervenções, são avaliadas as famílias, aplicadas escalas, é de igual portanto recebe-se o conjunto: família, doente é ao mesmo tempo.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

Se nós não estivermos bem não conseguimos cuidar bem, aqui trabalha-se em equipa interdisciplinar. Nós quando abrimos a unidade tínhamos duas psicólogas, uma psicóloga só para o doente e para a família e outra psicóloga para nós, isto porque faz parte da filosofia dos cuidados paliativos a equipa ser apoiada a nível psicológico, ter um acompanhamento feito por um profissional que não seja o mesmo que trata os doentes e a equipa. Entretanto essa psicóloga engravidou duas vezes foi ter bebés não sei quê está um bocadinho fora e quem faz o apoio à equipa é a mesma psicóloga que faz o apoio ao doente e à família mas nós temos acompanhamento, precisamos de acompanhamento, precisamos de fazer a catarse de todas as emoções, temos reuniões, ou tentamos promover reuniões mensais ou de dois em dois meses em que são trabalhados os nossos sentimentos em que são feitas dinâmicas de grupo pela psicóloga tenta-se as nossas passagens de turno não é só passar as ocorrências dos doentes, fala-se também do que sentimos quando o Sr. António faleceu do que sentimos quando aquela família não aceitou a nossa intervenção portanto nós temos todo o apoio e apoiamo-nos muito estamos neste momento e depois de três anos de já termos iniciado e aberto as portas já conseguimos muito com a ajuda da psicóloga que é imprescindível, mas já conseguimos aqui um apoio entre todos que sem esse apoio não conseguimos continuar, é imprescindível a equipa ser acompanhada senão entramos em “*burnout*”.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Eu há bocadinho quando disse que os cuidados paliativos eram cuidados prestados ao doente em fase terminal em todas as suas vertentes quis dizer que tão importante é cuidarmos da parte física, como da parte psicológica, como da parte social como da parte espiritual. E a parte espiritual os cuidados espirituais, nós temos uma assistente espiritual cá na unidade não é a mesma coisa que um padre, nós temos uma assistente espiritual e temos um padre. A assistente espiritual presta cuidados a nível espiritual a todos os doentes e a todas as famílias independentemente da religião. A espiritualidade é diferente de religiosidade. E são cuidados imprescindíveis. É preciso trabalhar a espiritualidade de um doente para que ele possa por exemplo fazer a aceitação do percurso da sua vida e aceitar a morte e morrer mais tranquilo. Quando um doente não está tranquilo a nível espiritual quando está em sofrimento quando ainda não se reconciliou com Deus ou com ele próprio, quando ainda está em revolta não morrer tranquilo, não vale a pena darmos medicação que não se consegue que ele tenha uma morte tranquila. Portanto é tão importante os cuidados espirituais como os cuidados físicos, psicológicos e sociais.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

É assim a colaboração dos voluntários em qualquer serviço tem um papel importantíssimo, nós aqui temos um grupo de voluntários bastante alargado e aqui o papel dos voluntários é o estar e o saber estar com o doente indo ao encontro das suas necessidades um bocadinho mais básicas. Das necessidades de falarem sobre a sua vida, das necessidades de irem fazer um passeio de programarem uma actividade e é muito importante porque fá-los sentir ainda com alguma autonomia, que vale a pena, que alguém se interessa por eles, e a gente sabe que uma equipa técnica não tem por vezes a disponibilidade toda do mundo para estar, todo o tempo do mundo para estar a fazer companhia como devia ser em cuidados paliativos, o doente devia estar acompanhado as 24h, mais ou menos, e os voluntários vêm colmatar um bocadinho isso. A nossa equipa de voluntários em um bocadinho uma equipa mais específica, nós quando começámos, começámos com dois voluntários que não tinham formação em cuidados paliativos eram pessoas que vinham com experiências anteriores de outras instituições e tivemos necessidade até porque as pessoas estavam aqui voluntariamente e gratuitamente e

toda a boa vontade mas também têm que ser protegidas também têm que saber o que isto de cuidados paliativos também têm que ser acompanhadas e portanto tivemos necessidade de criar, já se fez dois, de criar uma formação específica para voluntários em cuidados paliativos. Eles tiveram umas horas de formação mesmo para saberem o que é que é cuidados paliativos, como intervir, sobre comunicação, sobre o saber escutar e nessa formação por exemplo em dois tempos diferentes durante um fim-de-semana inteiro tivemos oitenta pessoas connosco e desses oitentas pessoas saíram doze para trabalhar connosco. Portanto e que também têm um acompanhamento e estão integrados na equipa tal e qual estamos todos.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Olha o sofrimento essa pergunta é complicada. O sofrimento faz parte desta fase é inerente. Temos tido aqui grandes momentos temos tido aqui algumas situações, já passaram mais ou menos por nós entre 180/190 doentes desde Março de 2006 até agora e o doente quando entra aqui quase sempre e vem sempre em sofrimento principalmente aqueles doentes que sabem que têm uma doença incurável e que é a fase final da vida deles. Nós aqui com toda a filosofia dos cuidados paliativos conseguimos amenizar, diminuir esse sofrimento, mas não podemos garantir que o doente morra sem sofrimento nenhum, não se morre sem sofrimento. Há vários tipos de sofrimento, há o sofrimento físico pela dor causada pelo cancro, pela dor causada pelas metástases, pela falta de ar, depois há o sofrimento de um chefe de família que sabe que vai morrer e que a esposa vai ficar sozinha a cuidar das crianças, há o sofrimento de um chefe de família que seria o único sustento da família e que morre e que sabe que as coisas vão ficar muito complicadas para o resto da família, há o sofrimento dos pais que perdem os filhos é muito sofrimento nas famílias também, não só no doente, quando é o inverso portanto a lei da vida é os pais morrerem primeiro que os filhos, quando temos aqui situações de inverso é muito sofrimento tanto para o filho que está a morrer como para os pais que estão a perder o filho.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

O paciente quando entra aqui é avaliado na globalidade. Vê-se que tipos de sintomas físicos têm tenta-se perceber tanto que, o doente entra aqui, feita uma primeira avaliação e ao fim de mais ou menos 7/8 dias é feito logo uma segunda avaliação com a família e com o doente para

tentarmos perceber porque temos que ter tempo também para conhecer o doente. Que tipo de sofrimento é que tem, os sintomas é o mais fácil, se tem dor é dor, se tem falta de ar é de ar e aí podemos intervir logo mas depois temos que conhecer o contexto de vida da pessoa, o que é que já passou, que perdas é que já viveu, como é que era a ligação com a família, que tipo de família é que é, para tentarmos perceber, avaliar o sofrimento nesse contexto e intervir imagina que nos entra aqui um doente que não vê o filho há 30 anos e que isso lhe está a causar sofrimento, só nós sabendo disto e já tem acontecido e já fomos buscar pessoas que não se viam há imenso tempo mas só nós sabendo que aquele senhor está em sofrimento porque não vê o filho é que podemos ir buscar o filho para diminuir o sofrimento e aqui é feito tudo isso, sei lá, eu conto muitas vezes esta história mas havia uma senhora que entrou aqui que não tinha família, esta história é sobejamente conhecida, que não tinha família entrou aqui muito consciente passado um mês entrou em agonia e quando entrou aqui um dos desejos dela era conhecer o Malato. A gente tentou, tentou, tentou, foi, estava impossível a Sr.^a entrou em agonia, quando uma pessoa entra em agonia que é a última semana de vida está 5/7 dias de agonia, não mais e depois acaba por falecer é fisiológico. Esta Sr.^a esteve 5 dias, 6 dias, 7 dias, 8 dias, 9 dias, 10 dias e em sofrimento via-se que a Sr.^a não estava controlada, não estava em paz até que nós por obras não sei do quê e por uma grande coincidência conseguimos que o Malato cá viesse. A Sr.^a abriu o olho, sorriu para o Malato, o Malato esteve com ela durante uma hora a conversar com ela choraram imenso os dois e a Sr.^a depois morreu a seguir ao Malato ter ido embora portanto isto foi o alívio do sofrimento daquela Sr.^a. Basicamente é isto, é tentar perceber as fontes do sofrimento para intervirmos directamente.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

Desejo dizer que é muito bom trabalhar aqui e que o que nós pretendemos mesmo é assim, o que fazemos aqui nós tentamos fazer o melhor possível com a melhor qualidade daquilo que nos é possível dentro do que temos e temos a certeza que estamos a fazer um bom trabalho. O que eu gostaria e o que eu desejaria para 2009 se me permites é que olhar para todos os hospitais que há e que em todos os hospitais houvesse alguém que pelo menos duas ou três pessoas no hospital todo que conhecesse cuidados paliativos soubesse o que é cuidar em cuidados paliativos e prestasse cuidados paliativos às pessoas que estão a morrer nos hospitais que infelizmente morre-se com muito sofrimento e morre-se muito mal.

D.2 Entrevista 2

26 Anos ♀

1. O que entende por cuidados paliativos?

São cuidados que se prestam a pessoas com doença crónica de evolução prolongada e que têm os sintomas descontrolados ou que estejam já em fase terminal então pode haver a necessidade de cuidados paliativos.

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Há 2 anos e meio.

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

A minha experiência é uma experiência muito rica é uma área onde o cuidar é uma coisa muito personalizada, é uma área onde temos que ser muito criativos para apreender as necessidades dos doentes e às nossas próprias necessidades também e tem sido ao longo destes anos uma forma de crescimento pessoal para mim. É sim uma boa experiência.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Acho que o facto de se trabalhar em cuidados paliativos está-se desperto para uma série de pormenores. Num hospital sem cuidados paliativos está-se preocupado. Mesmo a atenção da família ou atendendo às necessidades mais espirituais dos doentes ou mesmo o rigor do controlo sintomático que é preciso ter em conta ou o rigor científico são coisas que nos despertam muito mais agora ou que temos uma atenção mais redobrada agora do que o que tinha antes de ter a formação e antes de trabalhar nesta área.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

Acho que nesta unidade é um apoio que é feito com muita atenção muita preocupação e inclusão da família no processo de cuidados. Há uma preocupação, sim eu acho que é preocupação em relação ao estar da família com o doente a problemas que possam surgir a dúvidas que a família sinta, a isolamentos, a prevenções de lutos precoces ou de lutos que

possamos pensar que possam vir a ser complicados e acho que o cuidado que prestamos é tanto igual para o doente como para a família nesta fase.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

O apoio ao enfermeiro é um apoio presente, houve fases da equipa em que esse apoio não era tão visível mas neste momento é um apoio que é presente. E quando há necessidade de nos afastarmos por uns dias ou porque temos problemas familiares ou físicos ou porque podemos não estar bem esse apoio é disponibilizado e somos de alguma maneira protegidos para evitar alguns sofrimentos.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Eu acho que fazem todo o sentido e que são muito importantes. E aqui temos também essa necessidade em vista de satisfazer essa necessidade do doente e da família. Estamos numa casa religiosa mas não temos só em conta a religião cristã, temos em conta outras religiões, somos atentos às necessidades dos doentes mesmo sendo de outras religiões e não só aquelas que possamos eventualmente praticar.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Também acho que são uma mais-valia para a unidade sendo que os nossos voluntários têm formação específica para cuidados paliativos que eu acho que ainda enriquece mais a sua estadia aqui. Sinto que os doentes gostam e que precisam de estar um bocadinho mais com outras pessoas e falar de outras coisas que não às vezes coisas tão técnicas como nós Às vezes falamos e é sempre uma mais-valia a disponibilidade que os voluntários têm para vir para a unidade.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

O sofrimento deles é um sofrimento que nós trabalhamos, que não é evitado e que tentamos dentro da especificidade de cada um, porque somos de muitas áreas diferentes, aliviar tanto da forma física como depois de uma forma mais psicológica tanto com intervenção da psicológica como da intervenção de alguns enfermeiros que estão mais despertos para isso e se estão mais disponíveis para acolher algum sofrimento mais psicológico. Sinto que muitos

doentes conseguem atenuar em grande parte esse sofrimento e muitas vezes, a grande maioria das vezes, quando falecem aqui connosco na unidade conseguimos que eles faleçam em paz e que seja um coisa. Às vezes costumo dizer que é uma morte bonita se é efectivamente esse termo que se pode utilizar porque tanto a família como o doente acabam por estar em paz e nós ficamos em paz também nessa situação.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

Além do alívio do sofrimento físico acho que temos sempre um cuidado de uma massagem na mão, de um incenso de uma música de agrado do doente, não apenas uma música só porque nós achamos que é relaxante mas uma música que seja do agrado do doente. Já tivemos doentes que só ouviam Toni Carreira que só ouviam pronto porque era isso que lhes fazia bem e lhes dava serenidade e no meio de tanto sofrimento às vezes do que é o confronto com a doença e do que é o confronto com a própria morte acho que conseguimos proporcionar momentos de qualidade de vida e de alguma alegria na vida dos doentes.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

Não, acho que não, acho que já falei muito.

D.3 Entrevista 3

29 Anos ♀

1. O que entende por cuidados paliativos?

Cuidados paliativos são cuidados que servem para paliar, quando, não são necessariamente numa fase terminal como muitas se vezes pensam, são cuidados que surgem quando normalmente não pode haver uma intervenção curativa. Nós aqui prestamos mais os cuidados paliativos a maior parte das pessoas quem nós prestamos os cuidados paliativos já estão numa situação de doença grave, avançada e incurável, não é, os cuidados paliativos não se limitam a esta área de intervenção.

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Há dois anos e vários meses, quase três anos desde da abertura da unidade

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

Eu antes da abertura da unidade, eu fiz, fizemos um grupo de trabalho, a maior parte do grupo de trabalho que iniciou a unidade fez formação inicial, Que eu acho que é fundamental, que de alguma forma nos remeteu para vários assuntos, para várias temáticas que depois fazem a diferença na prestação de cuidados. É uma área que a mim me faz muito sentido, muito diferente das áreas em que eu trabalho e trabalhei, mas que me faz sentido. Há dias em que é mais angustiante há outros dias em que se calhar é mais pacificador mas tudo isso faz parte, é preciso percebermos que dias são esses dar significado às coisas. Há muitos sítios onde estas questões nem são levantadas porque há muitos sítios onde as pessoas acabam por falecer e em que não há cuidados paliativos há no máximo acções paliativas e com dificuldade, em muitos dos casos não as considero acções paliativas. Os profissionais vivem, e eu já vivi esta situação, vivem a morte de uma forma muito silenciosa, calada porque não é trabalhado, nem se quer muitas vezes é possível ser sentido, porque há tantas resistências que o pode desestruturar muito então vive-se assim à distância. Eu já vivia a morte e esta ideia de partir mais ou menos desta forma, é uma ideia que inicialmente metia-me muita confusão mas depois as pessoas vão criando resistências porque estas questões depois não são trabalhadas. Faz muito mais sentido esta filosofia em que à consciência. Há dias muito difíceis há dias

menos difíceis, mais pacificadores, como disse, mas tudo faz parte de uma aprendizagem, isso também integra um crescimento profissional e pessoal. Aqui acho que os profissionais permitem não ser, não passar de forma consciente porque nunca passamos indiferentes mas não passar de forma consciente e indiferente a estas situações. E as pessoas deixam-se eu acho que aqui nos deixamos voluntariamente tocar pelo que nos está a acontecer e nos envolvemos, isto requer um trabalho que é muito interessante por parte dos profissionais acho que permite um desenvolvimento muito grande.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

É um sentido completamente diferente e realmente isto que disse é perceber exactamente o que estou a fazer como estou a fazer e dar sentido à minha vivência das coisas, num serviço hospitalar sem cuidados paliativos as coisas vivem-se de outra maneira e muitas vezes não há espaço para o diálogo entre profissionais, falarmos sobre estas coisas, muitas das vezes nem é suposto, não se cria, é difícil, aqui, é suposto que se fale, é suposto que se perceba o impacto que isso tem em nós, isto é uma forma de trabalhar muito diferente são experiências completamente diferentes. De um lado muitas vezes a morte quase como um tabu, entra-se no quarto com muita dificuldade, aqui a morte vivida se possível lado a lado com a tranquilidade possível porque isso também nos inquieta mas é vivida lado a lado.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

Acho que aqui na unidade a família faz mesmo parte da equipa, costumo dizer isto muitas vezes, digo porque eu sinto, a família faz parte portanto, cuidado em relação à pessoa que esta internada e à família, na prevenção do luto patológico, em como se vive todas estas situações, na antecipação de situações. Hoje tivemos situações muito complicadas e antes de as pessoas chegarem, as pessoas já sabiam, os familiares já tinham sido de alguma forma preparados para aqui chegar e o encontrar numa situação mais agravada uma situação diferente o que realmente a situação se estava agravar. Para poderem vir, para se poderem despedir, para poderem estar se quiserem se for a opção deles. A família faz parte no processo enquanto dentro do internamento e faz parte depois do internamento, há um acompanhamento que se mantém há família, com grupos de apoio no luto com contactos passado um mês do falecimento na ideia de lembrarmos aquela pessoa e de também perceber como a família está.

É um acompanhamento que se faz ao longo do internamento e realmente depois do internamento na prevenção do luto patológico. A vivência mais saudável possível destas situações, permite que aqui seja um espaço de diálogo entre quem está internado e dos familiares, há muitas coisas que ao longo da vida não são ditas, não podem ser ditas, porque não se consegue, que neste momento, cá faz sentido serem ditas e faz sentido serem resolvidas porque a maior parte das pessoas vão partir, e portanto também é interessante esta evolução que se faz por parte de quem está numa situação de doença avançada e terminal e por parte da família, já houve situações muito interessantes de uma humanidade enorme e também de uma fraqueza muito grande em que realmente se diz o quanto se gosta se pede desculpa, se reconciliam, as pessoas se reconciliam-se, nem sempre é assim há pessoas que partem também em sofrimento porque não é possível, por que a vida condicionou esta fase, mas há pessoas que fazem percursos muitos bonitos. A nossa função é também permitir que haja esse caminho que as pessoas se possam reencontrar muitas vezes é interessante que num sítio que podia ser de separação, porque a morte acaba por ser uma separação, a maior parte das vezes eu acho que é um encontro é realmente muito interessante e isso faz parte do nosso trabalho.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

Nós começámos este projecto com uma psicóloga afecta à equipa, que sempre que é necessário intervêm, depois a equipa também foi ganhando alguma maturidade e vamos estando muito despertados uns para os outros e aqui não se trata do apoio prestado só ao enfermeiro mas também o apoio prestado a todos os profissionais. É uma área que nos toca como todas as áreas naturalmente, mas esta se calhar de uma forma mais, talvez mais difícil, porque gera e vamos vivendo situações de grande sofrimento vamos assistindo assim a situações de grande sofrimento. Se o profissional não é trabalhado, eu não acredito na qualidade em cuidados paliativos, se não se investir nos profissionais. Acho que o apoio aos enfermeiros existe, acho que se calhar podia ser de uma forma, (aos enfermeiros e aos outros técnicos faz sentido) formal, existir formalmente e algumas vezes existe de uma forma informal. Mas aqui a ideia do formal cria o espaço que acaba por dar valor por isso acho que é essencial. Mas acho que existe, sim, sem dúvida a equipa apoia-se muito.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Eu acho que são necessidades que fazem tanto sentido como quaisquer outras necessidades, espiritualidade muito mais do que religiosidade, esta ideia do sentido da vida, acho que aqui nos confrontamos com isso quase diariamente, que sentido que a vida teve, como é que nos pacificamos com a vida que tivemos, portanto acho que faz todo o sentido essas necessidades serem trabalhadas. Muitas vezes as necessidades espirituais estão muito ligadas as necessidades religiosas, quando assim é, pois com certeza, mas quando as necessidades espirituais não são necessidades religiosas ou podem não ser, faz todo o sentido isso ser trabalhado. Tenho igual respeito pelas necessidades espirituais do que por qualquer outra necessidade que o doente verbalize ou que faça sentido para nós valorizarmos.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Eu acho que faz todo o sentido quando as pessoas têm preparação e são trabalhadas naquilo que recebem dos doentes se não faria sentido de todo. Nós não começámos com voluntários, temos neste momento um grupo de voluntários que fez formação na casa de saúde com técnicos da casa de saúde técnicos da unidade e neste momento acho que estão integrados na equipa e faz sentido. Têm uma intervenção diferenciada mas que esta integrada na equipa. Acho que sim, são técnicos, não no sentido técnico, são um elemento da equipa e têm uma importância. Não acho que se possa classificar se têm mais importância do que os outros técnicos ou é um elemento e têm tanta importância como qualquer outro elemento e para algumas pessoas internadas são elementos de grande referência porque trazem aqui um lado menos, se calhar menos técnico menos profissional e estão com um humanismo e com o conhecimento naturalmente, mas com um humanismo que podem e sabem, acho que fazem um bom trabalho.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Acho que não posso, há bocadinho estávamos a falar sobre isso, estávamos a conversar e a comentar em equipa. Posso falar do sofrimento que vejo do sofrimento que eles sentem isso não é possível. Mas em relação ao sofrimento muitas vezes, parece-me que o sofrimento é muito mais espiritual do que o sofrimento de dores. Há sintomas que são fáceis de controlar, que outros como é o caso da dor, de sintomas físicos, os mais difíceis de controlar é mesmo o

sofrimento espiritual, o sentido da vida que existe para além da vida esta ideia de terem de se despedir isso é o sofrimento mais difícil de controlar e também se intervêm nesse sofrimento mas é mais complicado. Acho que a maior parte das pessoas enfrenta até mesmo esse sofrimento de uma forma muitas vezes quase heróica. Posso falar do que eu vejo do que eles sentem não sei falar.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

O alívio do sofrimento, é como digo, são os sintomas físicos. Em algumas situações são difíceis de controlar mas em algumas situações não, é fácil controlar a dor, é fácil controlar até mesmo a dispneia aquela falta essa é fácil de controlar. Difícil de controlar é mesmo a dor global a dor existencial a dor que têm a ver com o sentido que as coisas tiveram o sentido que se lhes consegue dar, apesar de isso ser trabalhado, mas esse sofrimento é o mais difícil ou se calhar essas situações são as que geram sofrimento mais difícil de intervir. O sofrimento dos sintomas descontrolados isso é fácil isso é muito mais fácil o outro é muito mais exigente e às vezes há pouco tempo não há muito tempo para se trabalhar nesse sofrimento. Houve uma fase, agora nem tanto, em que recebíamos as pessoas já numa fase muito tardia e os sintomas físicos conseguíamos controlar mas realmente o sofrimento que tinha a ver com as questões mais existenciais era muito complicado porque esse precisa de mais tempo mais trabalho é muito mais exigente. Mas acho que a maior parte das pessoas que morre na nossa unidade, não sinto que morram em sofrimento a maior parte das pessoas faz um percurso. Algum sofrimento existirá sempre algum sofrimento de nos despedirmos, mas acaba por ser um sofrimento pacificado pelo percurso que se fez aqui na unidade e às vezes na vida pessoas que se prepararam para estas situações, à outras que não mas esse é um sofrimento mais complicado mais exigente.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

Acho que é uma área muito interessante de se investir uma área que permite realmente um desenvolvimento pessoal que outras áreas eventualmente não permitem porque também nos obriga a um confronto com estas questões existenciais é inevitável pensarmos na nossa morte pensarmos no sentido da nossa vida para isso é preciso estar disponível para pensar nisto. É

preciso estarmos disponíveis para nos confrontarmos com estas coisas, mas para mim é muito mais tranquilizante, pacificador faz muito mais sentido do que passar ao lado destas situações e fazer silêncio quando elas acontecem porque de alguma forma depois vamos ter de as viver mais tarde. É uma área muito interessante.

D.4 Entrevista 4

25 Anos ♀

1. O que entende por cuidados paliativos?

É uma área do cuidar em evolução está a desenvolver-se agora, e dá resposta às necessidades dos doentes, que até então, estavam esquecidos. Doente quando a terapia curativa, digamos assim, já não é eficaz, já não faz sentido, já não tem qualquer solução. Estes doentes antes ficavam abandonados, era quem calhasse e não eram seguidos. Esta área surgiu para dar apoio a estes doentes nomeadamente aos doentes com algum tipo de sintomatologia mais descompensada. Não existe tratamento para curar, mas nós temos o dever, nós como profissionais de saúde e não só, toda a população têm o dever de ajudar as pessoas até ao fim de vida, não é, independentemente de ser com saúde ou com menos saúde ou com doença ou não. Portanto, eu acho que cuidados paliativos são isso, é ajudar a pessoa até ao fim nas necessidades que a pessoa têm independentemente de ser para viver ou ter um prognóstico relativamente curto.

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Há dois anos e meio

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

Eu para além de trabalhar aqui, trabalho numa unidade de cuidados intensivos, portanto o 8 e o 80, ou não, mas prontos é entendido assim. Eu vinha de uma realidade onde nós fazemos tudo por tudo e às vezes de mais. Na altura não percebia isto, achava que fazíamos o correcto, portanto, era o tudo por tudo independentemente como o doente ficasse, fazer até não dar mais, sem reconhecermos muitas vezes os limites, isto continua a acontecer. Eu quando entrei cá achei que nós aqui estávamos a matar os doentes, literalmente, com o tipo de cuidados, não comiam, mas isto também devido a uma falta de formação, porque eu acho que as pessoas para cuidar não é só tirar um curso de enfermagem e depois trabalhar as pessoas tem que se actualizar, têm que estudar, têm que ler, têm que perceber as coisas. Eu estive assim no início, foi muito complicado, tinha uma revolta, muito grande em algumas situações, porque via os doentes chegar bem e de repente: Não se faz nada!?! Tipo está a piorar! Vinha habituada mais

aquela área mais intensiva de fazer, de fazer, de fazer e agora aqui, não é o que não se faz nada, faz-se tudo de forma adequada a aquele doente, foi aquilo que eu aprendi aqui a ver. Gosto de tratar com este tipo de doentes. Às vezes me dizem! Tu trabalhas lá morrem quase todos não é pesado? É, é pesado, sim, sem dúvida mas mais pelas famílias é muito complicado, por muito que tenham acompanhamento psicológico, tenham as conferências familiares, as famílias é um processo sempre muito complicado para elas. Eu acho que é aqui onde eu tenho mais dificuldade, porque vivo muito as histórias das famílias e as vezes até me isolo um bocadinho, no sentido de não dar muito espaço para este tipo de conversas, porque vivencio muito é uma aresta que eu tenho que limar nesse sentido. Depois de ter desenvolvido e de ter estudado e ter lido algumas coisas, acho que não me faz confusão nenhuma, acho que é um trabalho super digno.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Como é que eu comparo as duas coisas? Não têm nada a ver. É como costume dizer aos meus colegas. Eu trabalho em dois serviços de cuidados intensivos, trabalho lá numa unidade de cuidados curativos e aqui trabalho numa unidade de cuidados paliativos, ambas intensivas, não é. Nós recebemos aqui doentes descontrolados onde a emergência e controlar aqueles sintomas, não é matar o doente como às vezes as pessoas pensam. São realidades completamente diferentes, é muito difícil. Eu como tenho formação deste tipo de cuidados, eu acho que é uma valência que devia começar a ser dada nos cursos de medicina, obrigatória, e não como opcional, porque ainda é opcional. Obrigatória porque é uma área da medicina e os médicos deviam ter que fazer estágios também numa unidade deste género, porque dá muito, se eles tivessem alguma experiência. Nós às vezes falamos lá: “Veja lá Dr. então se não é para reanimar...”, eles às vezes já escrevem doentes em cuidados paliativos, “Dr. doente em cuidados paliativos e tem isto prescrito? É para continuar a administrar?” – “Ah não Vera, é para não reanimar.”. Portanto eles baralham isto tudo muito. Nós tentamos levar alguma coisa mas aquilo que levamos, como eles não têm a dita formação nem a percepção do que é isto tudo, não aceitam e é difícil conciliar os dois saberes, é difícil. Na minha actuação fiz uma coisa inédita no hospital que toda gente ficou muito admirada, mas se calhar levei daqui, talvez nunca teria feito se tivesse ficado só lá. Um doente que não é para investir, falei com o médico: “Dr. não é para investir, não é para fazer nada, ok. Então vai suspender isto”,

suspendeu, suspendeu, “Então vamos chamar a família”. Nunca ninguém fez isto, o doente ainda estava vivo, ia morrer dentro de pouco tempo quando a gente deixasse de trocar aquilo que ele estava a fazer, ele ia morrer. E chamámos a família, a família esteve depois aconteceu aquilo que as vezes acontece aqui, depois da família sair ele começou a “bradicardizar” e parou sem mudar nada, sem parar nada, portanto aquelas coisas estranhas que as vezes acontecem que ninguém explica.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

Eu acho que aqui a família é um centro do cuidar e sinceramente na minha opinião e nesta unidade acho que às vezes se dá mais atenção á família do que ao próprio doente. É aquilo que eu acho, não estou a dizer que descuidam do doente mas acho que dão atenção excessiva à família quando na minha perspectiva nos temos que cuidar da família sem dúvida. A família não se separa do doente como é óbvio mas nós temos o doente 24h por dia por isso ele é o nosso principal alvo. Nós somos enfermeiros nós estamos para prestar cuidados de enfermagem, não é, nós não somos psicólogos, não somos médicos temos que saber bem separar estas competências, são competências diferentes, por muito que eu fale bem, tenha muito jeito para falar com determinada pessoa se calhar não tenho as estratégias nem possuo o conhecimento para conseguir apanhar aquelas coisinhas que os técnicos apanham. Mas acho que a família é muito bem acompanhada, por toda a equipa de acordo com as diferentes valências, não é, nós damos um tipo de acompanhamento os médicos dão outro, mas claro que é sempre com uma direcção mas são diferentes abordagens mas com um mesmo fim, mas são muito bem acompanhados, estamos muito bem atentos à família.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

O nosso apoio aqui, quando entrei para cá havia uma psicóloga que nos dava o dito apoio, eu sinceramente nunca vi nada. O apoio que existe em relação à classe de enfermagem é a equipa é o facto de não trabalharmos sozinhos só no turno da noite é o facto de podermos constantemente partilhar os sentimentos, aquilo que se passa acaba por não acumular, a não chegarmos a pontos de tensão, que necessitem se calhar de um apoio, estou a falar por mim. É uma equipa, funciona como equipa, temos abertura todos, claro que há sempre uns que são melhores que outros, temos elementos de referência, como em todo o lado, acho que facilita muito. E o apoio que nós temos é efectivamente esse, não é.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Eu acho isso muito importante, porque nós estamos habituados ao normal, aquilo que acontece mais vezes, católico, religioso, que deus nos ajude, que isto e aquilo, eu acho que temos que ter aqui alguma margem de manobra e mesmo alguma isenção, daí eu achar importante haver uma pessoa com formação nessa área. Porque nós já tivemos doentes com diferença, com várias religiões ou afinidades, que têm rituais e que têm hábitos e costumes que eles por medo ou não sei se medo, ou não querer incomodar não chamam atenção, não comem, mas não come porque, só depois é que percebemos porque, ok, é testemunha de Jeová, por exemplo, não vai comer essa carne, pronto, assim, acontecem às vezes coisas que têm muito a ver com os valores das pessoas nomeadamente os religiosos que às vezes nós não nos apercebemos logo. Nós temos uma assistente espiritual, que temos, que faz parte da equipa e conhece os doentes à entrada, não é, que percebe logo disto e dá-nos umas dicas. Olha quando acontecer isto faça assim, pronto ajuda muito, sem dúvida é fundamental.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Os voluntários agora têm formação na área de cuidados paliativos, acho muito importante no sentido de ocupar os nossos clientes, por que eles estão doentes, muitas vezes estão sozinhos, são abandonados pela família, tanto no sentido de ocupar-lhes os dias, para eles se sentirem mais ocupados eu acho que é bom. Por outro lado tenho sempre algumas resistências, quando são doentes mais recentes, quando são doentes que estão em fase negação, porque por muito que nós digamos não falemos disto, daquilo, o próprio doente puxa muito esta conversa e procuram naquelas pessoas que não estão todos os dias, a validação daquilo que eles querem ouvir, às vezes eles conseguem. Não tendo o conhecimento técnico das patologias, não possuírem algum treino para conseguirem dar a volta à questão, acho que às vezes prejudicam, e tivemos aqui um exemplo que isso aconteceu, de maneira que acho bem mas têm que ser muito controlado e com muita formação.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

É assim eu aqui sofrimento, por muito que nós digamos que foi tranquilo, foi em paz foi sereno, possivelmente sim, mas acho que há um sofrimento que nós não conseguimos avaliar que é o sofrimento psicológico, não é, nós olhamos para o doente, ele não têm expressões de

dor física, franzido, parece tranquilo parece confortável em determinadas fases da evolução da doença parece que nós damos medicação, que acaba por atenuar todas as funções cognitivas como as sedações, os neurolépticos. Aquelas coisas que nós vamos dando e mantemos em perfusão acabam por diminuir as funções cognitivas do doente, por isso eu acredito que eles não sofram muito. Não é a dor física porque isso, nós controlamos, não é, com facilidade, agora a dor psicológica ou sentimental ou aquilo que vai na alma verdadeiramente, eu acho que é difícil e não sei se conseguimos.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

Eu acho que nós somos muito eficazes e eficientes, temos abertura, a nível de rácio enfermeiro doente não estamos muito mal, podíamos estar melhor mas não estamos muito mal, temos alguma liberdade de tempo para passarmos mais vezes e estarmos mais vezes e conseguir perceber que aquele doente que não diz nada, que não dói nada e que não quer incomodar e que até tem medo de fazer medicação, porque até já têm aqueles preconceitos todos em relação à medicação e está ali a sofrer, conseguimos perceber e actuar nos timings certos, a parte mais psicológica nós tentamos com a formação que temos mas nós não temos as técnicas todas, não é, nós não somos psicólogos e já estivemos melhor em relação a isso, eu acho que a Sílvia que é a nossa psicóloga, ela no início estava a tempo inteiro, na minha opinião ela conseguia fazer um acompanhamento muito, não melhor nem pior, mas mais alargado, digamos assim, tanto das famílias como dos doentes agora é muito mais escasso é muito menos frequente. Portanto, se calhar, se nós tivéssemos alguém mais presente, não que ela não esteja presente, porque ela, ela, pronto está e quando está, está e está e esforça-se e pronto e coitada, mas se estivesse mais tempo, eu acho que conseguia-se fazer com estes doentes um trabalho diferente, porque ela tem outras estratégias, tem outras coisas e vê pelo meio das linhas nós não, não temos essa função, não vale a pena andarmos aqui armados em coisas, o que é importante é referenciar. E no alívio desse sofrimento acho que realmente, conseguiríamos mais e melhor se tivéssemos alguém com esses saberes, não é, mais presente.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

É bom trabalhar com este tipo de doente, eu gosto, é tranquilo apesar de as pessoas acharem que não, é muito tranquilo e dá-nos muita paz de espírito.

D.5 Entrevista 5

24 Anos ♀

1. O que entende por cuidados paliativos?

Cuidados paliativos é a área de cuidar doentes oncológicos ou não, com doença prolongada e progressiva e cuida do doente nas várias vertentes humanas.

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Há cerca de dois anos.

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

A experiência até agora tem sido muito positiva. Trabalhar em cuidados paliativos não é fácil, é uma sobrecarga física e psicológica muito grande. Tem que se ter aqui uma grande auto-gestão de uma série de sentimentos. Mas tem sido bastante positiva e gratificante.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

É completamente diferente. São dois barcos que têm sentidos opostos. Nós aqui temos uma perspectiva completamente diferente da pessoa e da família. Num hospital isso não é possível... por filosofias diferente, percursos humanos completamente diferentes. Aqui temos um acompanhamento muito mais pormenorizado.

Para mim é muito gratificante, tanto como pessoa como profissional, porque consigo ajudar e apoiar a pessoa e a família de uma outra forma, se calhar mais organizada do que se calhar num hospital. Também o faço, mas é diferente porque aqui a presença da família do doente é sempre permanente. Num hospital nem sempre, infelizmente.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

Acho que é bom, na medida em que tentamos sempre falar com a família, passar todas as informações que achamos essenciais, a família faz parte do cuidado ao doente, faz parte das decisões que eventualmente possa tomar, ou que o doente não possa tomar e a família pode tomar e acho que temos um acompanhamento, desde o primeiro dia, se a família for uma

família presente, acho que acompanhamos sempre, durante e mesmo após o percurso do doente, mesmo no processo de luto.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

Acho que também é bom, dentro do possível. Nós também fazemos turnos, fazemos manhãs, tardes e noites e acho que dentro do possível... Antigamente havia uma Psicóloga específica para apoiar a equipa de enfermagem e a equipa de auxiliares. Neste momento temos uma nova Psicóloga e não há apoio específico para os enfermeiros. Não há nenhum dia, nem nenhuma hora marcada. Mas sempre que precisamos temos sempre apoio da nossa Psicóloga. Sempre, sempre.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Acho que são muito importantes. O doente não é só doença e família, também tem a parte psicológica, espiritual. Cada um tem a sua religião, tentamos dar sempre apoio às várias religiões ou às várias condutas religiosas e acho que é muito importante. Acho que faz parte mesmo do ser humano.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Lá está...Nós somos, uma equipa e todos os elementos são importantes e se calhar o voluntariado também é importante. De uma outra forma, se calhar não têm um acompanhamento ao doente tão especializado, como por exemplo um Psicólogo ou eventualmente uma enfermeira ou um médico, mas também podem passar algum tempo com o doente, de uma outra forma, mais lúdica, mais criativa, é mais de distracção do que propriamente este acompanhamento, mas acho que também é importante.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

Teríamos aqui uma longa conversa só nessa área, mas temos vários tipos de sofrimento, não é? É mais ligado à dor, normalmente é mais física do que psicológica. Mas actualmente acho que, além da física, a psicológica é cada vez mais evidente. Também se aborda muito mais a parte psicológica e acho que isso é muito importante.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

Aborda várias áreas. Já falámos de vários elementos, esses elementos são todos importantes para aliviar o sofrimento que o doente possa ter ou vir a ter. Mas acho que cada um de nós, cada parte da equipa tem o seu papel e acho que isso é essencial. Também temos todas as sextas-feiras uma reunião, em que falamos sobre isso e cada um de nós também pode dar o seu contributo para o alívio do sofrimento.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

Para se trabalhar acho que é preciso gostar, porque acho que é uma área, como já disse, que dá muito de nós aos outros e é uma sobrecarga física e psicológica muito grande. Mas ao mesmo tempo vivemos aqui coisas que acho que não conseguimos sequer nem descrever, nem falar. Acho que são mesmo sentidas. Conhecemos aqui pessoas espectaculares, com histórias de vida completamente diferentes da nossa e de idades completamente diferentes da nossa, famílias muito estruturadas e outras completamente desadequadas, que às vezes nos temos que adaptar e temos que crescer com elas. E cuidados paliativos acho que não é só nas unidades, o apoio a estes doentes acho que é em qualquer parte, qualquer serviço, urgências, unidade de cuidados intensivos...não precisa de ser só aqui. Podemos aplicar esta filosofia em qualquer área e em qualquer serviço.

D.6 Entrevista 6

27 Anos ♀

1. O que entende por cuidados paliativos?

Cuidados paliativos são cuidados integrais que visam melhorar a qualidade de vida das pessoas com doença incurável e progressiva e que visam, para além de prestar os melhores cuidados, obviamente abordando aqui tudo o que é controlo sintomático com vista a esta melhor qualidade de vida, também englobando obviamente a família nesses mesmos cuidados.

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Há três anos.

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

Inicialmente, talvez por uma preparação mais básica, não é, essencialmente acho que o que nos surge com maior dificuldade e com maior medo é a morte. Mas acho que no fundo, ao fim destes três anos, a reflexão que posso dizer é que esse medo em relação à morte mais não se prendia com o facto de ser medo da minha própria morte, portanto o confronto com... Obviamente que é feito por nós depois também todo um investimento e todo um aprofundar de conhecimentos e a própria vivência de imensas situações aqui na unidade e o que os nossos doentes nos acabam por ensinar, leva-nos obviamente a pensar de uma outra maneira, a vermos a vida de uma outra forma e a encarar as pequenas coisas na vida de uma forma muito mais tranquila. Há autores que eles próprios referem que nos ensinam a ver, a dar valor às coisas simples da vida e é um bocadinho isso que nós aprendemos aqui.

Obviamente que temos dias ou semanas muito mais exaustivos para nós enquanto equipa e enquanto pessoa cuidadora e que são de facto mais complicados para nós e em que saímos daqui um bocadinho mais exaustos. Isso prende-se obviamente com as relações que nós temos com os doentes, o facto de passarmos imenso tempo com eles e de alguma forma fazerem parte já do nosso dia-a-dia, não é? E a relação que se cria é tão profunda em algumas situações que acabamos, mesmo nós tentando de alguma forma que isso não aconteça ou que não vá interferir com os nossos cuidados ou com o nosso relacionamento, como é tão

próxima, acabamos sempre por ter alguma tristeza. Sentimo-nos incomodados com algumas situações, mas depois claro que o apoio da equipa e o apoio da nossa Psicóloga depois acaba também por nos dar aqui um bocadinho mais de alívio. E o facto de nós podermos, enquanto equipa, partilhar esse tipo de sentimentos que estamos a sentir, sejam eles de frustração, por não conseguirmos ajudar um doente a partir tranquilamente, que já tivemos aqui algumas situações na unidade e acho que isso é o que nos incomoda mais...o facto de podermos partilhar isto é o que nos permite continuar a prestar os melhores cuidados que conseguirmos, porque só se conseguirmos cuidar de nós é que conseguimos cuidar dos outros. Mas penso que isso nos ajuda muito.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Como um privilégio. Eu tenho as duas realidades, a realidade hospitalar e a realidade de cuidados paliativos e a palavra que eu encontro de maior significado é um privilégio...Poder trabalhar com estas pessoas que são maravilhosas.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

É um dos âmbitos em que nós temos apostado muito. Nomeadamente, tanto este apoio à família...este apoio fazemo-lo de várias formas: é feito por nós enfermeiros, é feito pela Psicóloga, portanto sempre em equipa, obviamente, e utilizamos muito como método as conferências familiares, que servem para gerirmos todas as situações que forem surgindo que nós achemos que é necessário intervir com aquela família, nomeadamente o diagnóstico, o esclarecimento do diagnóstico, as esperanças, portanto tentar aqui de alguma forma clarificar estas esperanças e algumas dúvidas que possam surgir. O apoio é as 24 horas, praticamente. Claro que temos depois momentos como as conferências familiares em que é um apoio mais dirigido à necessidade de cada família ou de cada doente, mas eu acho que em termos de apoio, e nós temos depois esse registo em termos da família, eu acho que é algo em que nós estamos a investir e que está a ter um bom acolhimento por parte da família e acho que a família está a ficar mais tranquila e ajuda muito na prevenção do luto patológico. No início da unidade tivemos uma ou duas situações de luto patológico, mas porque também a vivência foi de uma forma diferente, e às vezes o facto de os doentes estarem muito pouco tempo na unidade, já serem referenciados, mais agravados ou mesmo doentes que tivemos que entraram

já em fase agónica, não nos permite a nós, por muito que nós estejamos com a família, não nos permite criar uma relação e não nos permite intervir como nós gostaríamos e se calhar aí são essas situações que levam a lutos patológicos, portanto é quase impossível um doente estar uma hora, ou dois dias, ou três dias na unidade e nós conseguirmos estar com aquela família, fazer um bom trabalho com aquela família. Porque é um trabalho que já devia ser iniciado muito antes, na altura do diagnóstico, e portanto aí sim deviam começar os cuidados paliativos e não entendê-los como cuidados que só possam ser prestados a doentes em fase terminal. Não tem que ser assim. É uma questão que acho que tem que mudar na mentalidade de muita gente para que as coisas possam funcionar e para que os doentes e as famílias, são eles a base do nosso cuidar, não é, possam usufruir destes cuidados muito mais cedo e que alguns não vêm a usufruir.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

Muitas das vezes nós acabamos por estar em equipa, portanto equipa de enfermagem, equipa interdisciplinar ou multidisciplinar e fazê-lo dessa forma. Já tivemos estratégias aqui na unidade, portanto tínhamos a nossa Psicóloga, que era nossa Psicóloga só, mas que neste momento está um bocadinho mais afastada por motivos pessoais e temos a Dra. Sílvia, que vem aqui, que é nossa Psicóloga da unidade, mas que dá apoio aos doentes e às famílias, mas que de alguma forma acaba por nos dar algum apoio a nós quando necessitamos. E depois acho que muitos de nós tentam de alguma forma ter um apoio também lá fora, ou seja, no sentido de ter outras actividades que nos possam fazer distrair, fazer descomprimir e que nos dêem depois algum alívio, não é? E é esta questão de nós cuidarmos de nós que nos permite depois prestar bons cuidados também aqui. Tentamos fazê-lo de alguma forma nestas reuniões interdisciplinares, em alguns convívios que vamos fazendo aqui na unidade, nomeadamente às vezes fazemos jantares aqui na unidade, jantares de equipa e é o que nos permite aliviar aqui um bocadinho o stress do dia-a-dia. Mas basicamente é só mais estas situações. Temos alguns momentos de formação e algumas dúvidas que possam surgir no dia-a-dia, algumas questões mais pertinentes acabam por ser expostas naquele momento e todos esses pequenos momentos que nós temos como equipa acabam por servir para nós para além de falarmos dos casos clínicos e dos doentes, para descomprimos em relação a nós, o que acaba por ser bom porque estabelecemos uma relação diferente uns com os outros e que nos permite continuar e que não estejamos numa exaustão. Claro que há momentos mais complicados na unidade e aí

tentamos apoiarmo-nos mais um pouco e se achamos que alguém eventualmente está um bocadinho mais cansada ou cansado damos um bocadinho mais de apoio e tentamos aqui de alguma forma gerir o horário no sentido de poder estar alguns dias mais em casa, se assim o pretender. Basicamente, neste momento, são estas as estratégias, se lhes podemos chamar assim.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Eu acho que é extremamente importante. Embora a espiritualidade seja muito diferente da religiosidade, não é? Aqui na unidade nós respeitamos as convicções religiosas de cada doente e de cada família e se a pessoa o desejar tem a oportunidade de estar com o nosso capelão, temos uma assistente espiritual também, portanto são formas um bocadinho diferentes, e penso que o trabalho que se faz, enquanto assistente espiritual, é um trabalho extremamente benéfico para os doentes, porque muitas das vezes o que está a provocar ansiedade, provocar algum descontrolo sintomático do doente não é o sintoma em si, portanto uma ansiedade pode ser desencadeada por múltiplos factores e por vezes este acompanhamento espiritual é o suficiente para nós conseguirmos controlar esta ansiedade. E por isso, se é algo que se pode utilizar para benefício de um doente, acho que é extremamente importante.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

Eu penso que é uma mais-valia para a equipa. Neste momento nós temos doze voluntários a funcionar na nossa unidade e todos eles têm um curso de voluntários em cuidados paliativos. Houve necessidade de fazer esse curso porque anteriormente tínhamos voluntários e portanto em termos de adequar a missão, adequar os valores e a filosofia dos cuidados paliativos era ligeiramente diferente, portanto houve necessidade de se criar esse curso para todos estarmos na mesma linha de orientação e penso que neste momento eles estão a fazer um bom trabalho, sempre com a preocupação obviamente de falar sempre connosco antes de ir ter com os doentes e visando sempre o doente e a família e as necessidades deles. É claro que eles têm informação preciosíssima para nós e são um elemento fundamental na nossa equipa.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

É uma pergunta muito subjectiva porque eu estou a falar de uma coisa que não sinto directamente, portanto estou a perceber o sofrimento. Obviamente que não lhe posso dizer que não existe sofrimento, não é? Os cuidados paliativos existem porque há um sofrimento intenso numa pessoa ou numa família e obviamente que nós tentamos ao máximo aqui na unidade aliviar este sofrimento, tentar dar um sentido a este sofrimento e ajudar, caminhar com o doente nesta linha. Como lhe disse já anteriormente, há doentes que conseguem fazer este caminho, portanto conseguem encontrar um sentido para este sofrimento, com algumas estratégias aqui obviamente de dignidade, mas há outros que efectivamente não e que continuam, muito pela própria evolução da doença e pelas próprias faces da doença, ou às vezes pelo não conhecimento da própria doença, acabam por entrar em negação constante e não levam a aceitação e muitas pessoas não têm que levar, portanto depende do percurso que cada um faz, obviamente com ajuda, mas muitas pessoas podem não o fazer e essas pessoas (e eu estou-lhe a falar numa perspectiva muito subjectiva) se não têm informação, se não querem receber essa informação e estão em negação constante, obviamente que essas pessoas provavelmente estarão aqui a sofrer, não é? São essas situações que nos deixam a nós, enquanto prestadores de cuidados, mais angustiados, porque não conseguimos de alguma forma aliviar ao máximo aquela pessoa. Claro que fazemos o nosso melhor e que fazemo-lo de encontro às necessidades daquela pessoa e com o sentido de lhe proporcionar o maior conforto e diminuir-lhe este sofrimento, mas obviamente que não lhe posso dizer que não existe este sofrimento psicológico, não é? Porque eu não consigo quantificar o sofrimento que um doente está a sentir, não é? Consigo ter uma percepção, mas quantificar obviamente que é uma coisa muito individual.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

Isso depende muito do que é que está a causar o sofrimento ao doente, não é? O sofrimento pode ser por controlo sintomático, não é? E aí obviamente nós tentamos ao máximo controlar os sintomas e provoca-lhe alívio desse sofrimento. O sofrimento pode ser do facto de não ver um filho há dez anos e nós tentarmos ao máximo trazer esse filho e esse filho vir e isso já aconteceu aqui na unidade e essa pessoa consegue ficar muito mais tranquila e a maior angústia, o maior sofrimento dessa pessoa era o facto de não ver o filho. Mais uma vez lhe

digos também que esta questão é um bocadinho mais subjectiva e portanto de alguma forma as estratégias de alívio de sofrimento passam muito pelo sofrimento que a pessoa manifesta também, não é? Qual é o tipo de sofrimento que a pessoa tem? Ou relaciona-se com o quê, não é? E nós tentamos obviamente ir de encontro a esse alívio de sofrimento. As estratégias podem ser “n” estratégias que nós utilizemos para... pode ser apoio psicológico, espiritual... Nós temos momentos com os nossos doentes e portanto estamos com eles ali... estes momentos servem muito para eles poderem falar connosco, poderem expressar todas as suas angústias e portanto esses momentos são utilizados também, esta relação de ajuda, mais empática, é utilizada também como momento de alívio de sofrimento. O facto de nós termos algumas técnicas não farmacológicas no alívio deste sofrimento, nunca podemos esquecer o controlo de sintomas, que muitas vezes o próprio descontrolo pode estar por trás deste sofrimento. Como estratégias não farmacológicas posso-lhe dizer a hidromassagem, a musicoterapia, a aromaterapia... O facto de nós estarmos com eles é importante, a nossa presença por vezes é motivo de algum alívio, o facto de eles às vezes estarem sozinhos ou passarem mais tempo em que a família não vem é factor de sofrimento para eles. Obviamente que não estamos aqui a tentar ocupar o lugar de ninguém, não é, portanto isso nunca iria acontecer, mas tentamos ao máximo diminuir esse sofrimento nesse sentido, portanto ter aqui algumas actividades mais de lazer para tentarmos ocupar aqui um bocadinho mais o tempo também e de alguma forma utilizar algumas estratégias às vezes de distração e tentar aqui aliviar também um pouco nesse sentido.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

Não direi em relação à minha experiência, direi que ainda bem que tive esta oportunidade de poder trabalhar em cuidados paliativos. Acho que só quem passa por uma experiência em cuidados paliativos e quem está nesta área e quem está de corpo e alma, obviamente, consegue perceber que os cuidados paliativos não são só cuidados paliativos nos doentes terminais. Muita coisa há a fazer e por muitas pessoas e não são só os doentes oncológicos que necessitam de cuidados paliativos.

Tenho a sorte de poder neste momento e logo desde o início integrar esta unidade e poder ter um relacionamento com pessoas tão importantes, que sabem imenso e têm imensa informação para nos transmitir e que nos ensinam coisas que nós nem sequer pensámos que pudessem

existir e portanto ensinam-nos a ver a vida de uma forma muito diferente daquilo que nós víamos anteriormente e a dar valor às coisas que realmente têm valor.

D.7 Entrevista 7

31 Anos ♂

1. O que entende por cuidados paliativos?

Cuidados paliativos para mim, não é, não é a definição tradicional... Mas ao fim e ao cabo cai um bocadinho na definição tradicional... Para mim, é tudo o que nós possamos fazer pelo doente, quando medicamente e cirurgicamente já não há muito mais a oferecer. Acho que é isso. Depois obviamente engloba uma série de coisas: conforto, controlo sintomático, por aí...

2. Há quantos anos trabalha em cuidados paliativos?

Oito anos e meio. Mais ou menos.

3. Poderia falar sobre a sua experiência tendo em conta este tipo de filosofia de cuidados?

As coisas sempre se fizeram em cuidados paliativos, na minha perspectiva, mais ou menos da mesma maneira. Ultimamente, nos últimos dois anos, mais ou menos, os cuidados paliativos entraram um bocadinho na moda. Houve um grande *boom* e uma grande atenção para os cuidados paliativos e parece que se está a tentar estruturar um bocadinho mais as coisas, seguir uns padrões mais... estandardizar as coisas. Portanto, seguir o que se faz lá fora, mas, no geral, as coisas fazem-se mais ou menos como já se faziam.

A pessoa depois com alguma prática, alguma experiência também consegue lidar com as situações e consegue prever as situações, preparar-se para as situações e fazer com que as situações o afectem o mínimo possível. Numa fase inicial, efectivamente as coisas podem ser mais difíceis de gerir, mas depois com alguma prática e com o repetir das experiências, ao fim e ao cabo nós também já sabemos um bocadinho o que é que vai acontecer e com o que é que contamos. Portanto as coisas conseguem-se gerir de outra maneira e conseguem-se gerir melhor. Acho que a experiência depois é importante nesta área.

4. Como caracteriza a sua experiência em cuidados paliativos em comparação com a sua experiência num hospital sem cuidados paliativos?

Não tem nada a ver. Embora actualmente, mesmo nas unidades hospitalares, se tente fazer alguma aproximação e se tente abordar as questões mais de frente, não é? E aceitar as coisas e

tentar tratar os doentes o melhor possível nessa perspectiva, de quando não temos mais nada para oferecer, então oferecemos conforto e controlo sintomático. Eu trabalho em cuidados intensivos também há uns anos valentes, que é exactamente o oposto, e mesmo em cuidados intensivos nós conseguimos palear um doente. Portanto acho que actualmente as coisas também estão melhores nesse campo. Mas, no geral, os médicos não estão muito preparados para certos fármacos, para certas terapêuticas ou não terapêuticas, não é? Assumir certas coisas... A nível de enfermagem, penso que os técnicos estão mais sensibilizados. Mas depois obviamente que o poder de decisão é dos médicos, portanto passa um bocadinho por aí.

5. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado à família?

O apoio prestado é o maior possível. Penso que em certas situações até será de mais, para ser muito sincero. Penso que às vezes, não vou dizer nos intrometemos, mas acho que às vezes vamos um bocadinho longe de mais. Obviamente com a perspectiva de ajudar e perceber no todo o contexto familiar do doente e o próprio doente...obviamente que é importante a família, mas penso que às vezes se pode tornar excessivo. Temos de ter o cuidado para que não se torne excessivo.

6. Poderia dizer o que pensa do apoio prestado ao enfermeiro?

Teoricamente nós temos uma Psicóloga. Na prática, apoiamo-nos um bocadinho uns com os outros. É o que eu sinto e acho que é importante partilharmos as experiências, partilharmos os sentimentos do dia-a-dia, programarmos até entre nós como é que podíamos ter feito melhor ou como é que as coisas podiam ter corrido melhor, para a próxima vez correr melhor efectivamente.

A nível de Psicologia, é um apoio que existe mas que se torna sempre numa formalidade, ou seja, temos que arranjar um dia, uma hora, distante do acto em que aconteceu tal situação, não é, que possa ser mais marcante, para se falar no assunto, o que torna as coisas muito mais complicadas, porque não são analisadas no momento, são analisadas depois. Se calhar com um Psicólogo sempre presente e mais integrado na equipa, em termos de grupo, se calhar as coisas podiam ser diferentes, não é? Quando eu falo com um Psicólogo daqui do serviço, que é muito, muito raro (aliás, não me lembro de o ter feito) é sempre uma coisa mais impessoal e tenho sempre a sensação que é um técnico que está ali do outro lado e que não é, não vou dizer um amigo, mas que não é uma pessoa que trabalha comigo todos os dias, ou seja, não

faz parte do meu grupo de trabalho. Pertence à equipa, mas para resolver situações dos doentes. Não tenho relação suficiente para falar sobre mim. Também pode ser uma coisa pessoal minha, mas é isso que eu sinto. Sinto-me muito mais à vontade para falar com colegas meus, às vezes até mais experientes do que eu, e sinto que o apoio é fundamental.

7. Poderia dizer o que pensa das necessidades religiosas/espirituais numa unidade de cuidados paliativos?

Penso que pode ser importante para algumas pessoas. Acho que as pessoas quando já não têm outro tipo de esperança, muitas vezes precisam de alguma coisa para se agarrar e penso que a religião pode ser muito forte e pode ser uma boa ajuda para quem efectivamente acredite. Pessoalmente, não sou religioso e se calhar se estivesse doente até passava a ser religioso. Acho que efectivamente as pessoas precisam de ter alguma coisa em que acreditar e onde se apoiar. E nós, pela nossa experiência aqui, vemos isso. As pessoas efectivamente ligam muito à religião. Portanto, acho que pode ser importante.

8. Poderia dizer o que pensa da colaboração dos voluntários?

A colaboração dos voluntários, se for bem gerida, penso que pode ser muito boa. Obriga obviamente a uma boa gestão e a uma boa supervisão para evitar situações que possam ser menos agradáveis. E alguma formação, obviamente. Agora se as pessoas estiverem formadas, souberem estar e forem bem supervisionadas, penso que pode ser excelente. Porque eles efectivamente dão um contributo muito grande.

9. Poderia falar sobre o sofrimento que é experimentado pelos pacientes?

O sofrimento deles nós tentamos que não seja muito, não é? Mas obviamente que há situações em que ele existe, tanto psicológico como físico. O físico é obviamente o mais fácil de controlar. Existem fármacos eficazes e obviamente é mais fácil de controlar. A nível psicológico, tentamos também, mas torna-se mais complicado. Felizmente, nunca passei por uma situação dessas, mas acredito que mesmo em boas unidades de cuidados paliativos existam momentos de algum sofrimento.

10. Poderia falar sobre o alívio do sofrimento que é prestado aos pacientes nesta unidade?

É bom. Os cuidados em geral aqui são muito bons. Eu penso que nós conseguimos fazer um bom trabalho. Temos boas condições, a equipa é boa, as pessoas estão motivadas e acho que se consegue fazer um bom trabalho. Pontualmente, podia acontecer uma ou outra coisa melhor, mas isso acho que é um bocadinho em todo o lado, mas eu penso que nós conseguimos controlar bem as coisas. Não vejo assim grandes falhas. Noutros sítios onde eu já trabalhei, por exemplo, tinham falhas maiores e acho que aqui as coisas estão mais bem geridas, por assim dizer.

11. Deseja dizer mais alguma coisa relacionada com a sua experiência de cuidados paliativos?

Não...acho que é complicado. É complicado falar sobre cuidados paliativos, não é linear. Eu gosto de cuidados paliativos. Sempre gostei desta área. Gosto sobretudo dos doentes. Cada pessoa obviamente interessa-se mais por determinado aspecto e eu efectivamente gosto dos doentes e gosto de me ligar aos doentes. Não ligo tanto à família, é um facto, pode ser uma falha minha...Não ligo tanto a outro tipo de questões mais sociais ou ambientais relativamente ao doente. Eu gosto efectivamente de me centrar no doente e gosto do conforto do doente acima de tudo. Mas acho que isso também faz parte de uma equipa, não é? Cada um ter um bocadinho mais de jeito para uma coisa e depois no geral as coisas correm muito bem. Mas sinto-me bem com o que faço, acho que me entrego bastante...não vou dizer que estou cá só por gosto, mas obviamente que estou cá também por gosto, não é? Se não, há muitas áreas para trabalhar, podia estar a trabalhar noutra coisa qualquer. Mas acho que faz parte. Eu sempre trabalhei assim nos extremos, sempre em paliativos e de resto ou é urgências, ou reanimação, portanto acho que é um bom complemento. Consigo levar daqui muita coisa para os outros trabalhos e para os outros serviços onde eu trabalho, o que também é muito interessante.