



ISPA
INSTITUTO UNIVERSITÁRIO
CIÊNCIAS PSICOLÓGICAS, SOCIAIS E DA VIDA

**MUDANÇAS NA VIDA DOS FAMILIARES CUIDADORES
DE DOENTES COM CANCRO**

ISABEL DUARTE

Orientadora de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA ISABEL LEAL

Coorientadora de Dissertação:

MESTRE MAJA FURLAN

Coordenadora do Seminário de Dissertação:

PROFESSORA DOUTORA ISABEL LEAL

Tese submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:

MESTRE EM PSICOLOGIA

Especialidade em Psicologia Clínica

2014

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação da Professora Doutora Isabel Leal, apresentada no ISPA – Instituto Universitário para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

Agradecimentos

A conclusão de mais uma importante etapa da minha vida, não tinha sido possível, se não tivesse tido o apoio de algumas pessoas, que me são muito especiais. Ao longo desta caminhada, foram muitos os momentos, em que os meus recursos pessoais tendiam a “fraquejar” e, estes apoios, foram cruciais para acreditar que conseguiria chegar ao fim.

Em primeiro lugar agradeço às minhas filhas Filipa e Teresa, pelo apoio incondicional em todos os momentos. Seja nas palavras de incentivo no melhores momentos, como de apoio e compreensão nos piores. Aos meus pais, pelo carinho e orgulho, que sempre transmitiram por ultrapassar mais um desafio nesta fase “menos jovem” da minha vida.

Ao António, o pai das minhas filhas, que sempre se mostrou disponível para dar uma palavra de incentivo e apoio ao longo de todo o processo.

Às minhas amigas Lisete, Rute, Mané, Marli que sempre estiveram lá quando mais precisei e pelo companheirismo e amizade sempre esteve presente neste nosso percurso.

À Professora Doutora Isabel Leal e à Mestre Maja Furlan, pelas orientações, sugestões e palavras de incentivo ao longo de todo o processo.

Um grande obrigada a todos.

Resumo

Cuidar de um familiar que sofre de cancro provoca uma mudança profunda, no modo de organização da família cuidadora, ao nível das necessidades físicas, emocionais e sociais. Embora todos os membros da família sejam influenciados pelas mudanças introduzidas pelo processo da doença, o cuidador principal é especialmente afetado. É ele que vive mais de perto todo o processo e, numa segunda fase, sofre a perda do próprio doente. Pretende-se com este estudo, uma melhor compreensão das vivências e das mudanças mais sentidas na vida dos familiares cuidadores de doentes com cancro. Para o efeito, realizámos um estudo qualitativo, através da análise de um grupo focal de três familiares ex cuidadores de doentes com cancro, assistidos num Hospital no interior do país. Da análise, emergiram temas que tiveram um impacto significativo nas vivências familiares, como sejam os primeiros sintomas do doente, associados ao diagnóstico da doença; mudanças ocorridas no processo inicial, ao nível dos comportamentos, das capacidades físicas e da imagem; mudanças ao nível da reorganização das famílias para o processo de cuidar. O desgaste emocional, associado à adaptação às perdas em vida e após a morte, teve uma ampla manifestação. Ao longo de todo o processo existem momentos de grande dualidade de sentimentos, a vida passa a ser em função do doente, face à necessidade de cuidar e à sua eminente perda. O ex cuidador revelou sofrimento decorrente da sobrecarga vivida, com especial enfoque na quebra das rotinas e na reorganização da sua vida para cuidar.

Palavras-Chave: Família, Cuidadores informais, Cancro, Luto, Adaptação.

Abstract

Caring for a family member who suffers from cancer causes a profound change in the way the family is organized. Although all members of the family are influenced by the changing circumstances necessarily introduced by the disease process, the primary caregiver is especially affected. It is he/she who lives more closely the whole process and, subsequently, suffer the loss of the patient himself. The purpose of this study is understand better the experiences and changes in the lives of family caregivers of cancer patients. To this end, we conducted a qualitative study through the analysis of a focus group of three former family caregivers of cancer patients, assisted in a hospital in the countryside. From the analysis, themes emerged such as changes in the disease process, whether at the level of behavior, body image; reorganization of the families towards the care process. The adaptation to the losses in before and after death, as well as coping strategies and the pain of loss, were widely expressed. Throughout the process, there are moments of great duality of feelings, given the need to care for the patient and their imminent loss. Due to burdensome changes a certain level of distress was witnessed in their recollection of the caregiving experiences.

Key - Words: Family, Informal caregivers, Cancer, Grief, Adjustment.

Índice

| | |
|---|----|
| Introdução | 1 |
| Revisão da Literatura | 4 |
| Doença Oncológica | 4 |
| Apoio à família e ao doente | 5 |
| Suporte familiar | 8 |
| O Luto | 14 |
| Método | 18 |
| Participantes | 19 |
| Material | 20 |
| Procedimento | 21 |
| Considerações éticas e deontológicas | 23 |
| Análise e Discussão de Resultados | 24 |
| Conclusão | 33 |
| Referências | 36 |
| Anexos | 42 |
| Anexo I- Questionário Sociodemográfico | 43 |
| Anexo II – Inventário de sintomas Psicopatológicos (BSI) | 46 |
| Anexo III - Cotação e Resultados BSI do grupo focal | 48 |
| Anexo IV - Guião para discussão do grupo focal | 50 |
| Anexo V - Transcrição da Sessão | 52 |
| Anexo VI – Tabela 1 - Análise dos Códigos aos Temas Básicos | 70 |
| Anexo VII – Tabela 2 - Análise dos temas Básicos aos Organizadores e aos Globais | 79 |
| Anexo VIII – Rede Temática | 84 |

Lista de Tabelas

| | |
|---|----|
| Tabela 1: Caracterização dos Familiares Cuidadores participantes..... | 19 |
| Tabela 2: Resultados BSI dos participantes no grupo focal..... | 24 |
| Tabela 3: Temas identificados no grupo focal..... | 25 |

Introdução

As pessoas que cuidam em casa de um familiar com doença oncológica terminal, vão lidar não só com a morte de um ente querido, de quem trataram, mas também, vão viver as próprias consequências inerentes ao processo de assistência. A morte de um familiar que sofre de cancro pode interferir com a saúde, nomeadamente no campo da ansiedade, depressão e até aumentar as taxas de mortalidade (Ferrario et al., 2004). A compreensão das mudanças ocorridas na vida dos familiares cuidadores, durante todo o processo da doença, é um passo importante para que lhes possa ser dispensada ajuda adequada durante o processo de prestação de cuidados e ajudar a ultrapassar os transtornos provocados pela morte do ente querido.

Nestes termos, o presente estudo tem como objetivo geral a compreensão das mudanças vivenciadas pelos familiares cuidadores de doentes terminais com cancro. Definindo-se para o efeito, um conjunto de objetivos específicos, são esses, a identificação, na perspectiva dos ex cuidadores, os momentos mais significativos, durante o processo de cuidar no contexto da família do doente, bem como, identificar os sentimentos e vivências mais dolorosas durante o processo de cuidar.

Segundo Ignacio, Storti, Bennute e Lucia (2011) as dificuldades que se apresentam aos cuidadores de doentes com cancro, têm sido um tema que tem despertado o interesse dos investigadores, salientando o facto do cuidador apresentar sofrimento em várias esferas da sua vida, necessitando assim, de ser igualmente cuidado, tal como o paciente. O elo de ligação entre os ex cuidadores, são as experiências e as obstruções, que estes partilharam durante o período em que cuidaram e as dificuldades que necessariamente enfrentaram num momento posterior à morte do familiar (Barbosa & Neto, 2010).

As doenças oncológicas têm sido também objeto constante de estudos e pesquisas de índole variada, tratando-se de uma área de estudo importante, pois o cancro tem efeitos que vão para além dos cuidados dispensados ao próprio paciente. Por um lado, atinge os familiares, provocando mudanças emocionais associadas com a morte de outrem, por outro, tem consequências que subsistem à morte do paciente, normais, num contexto de

perdas significativas, nomeadamente, luto, depressão, culpa, desespero, perda da capacidade para apreciar, entre outros (Twycross, 2003).

Como será percepcionado ao longo do estudo, o cancro provoca uma mudança nas formas de relacionamento familiar e nos papéis tradicionais dos membros dentro da família. As responsabilidades na gestão da vida familiar, na educação e no cuidar dos filhos sofrem transformações, cuja aceitação por parte do doente é difícil e a gestão por parte do cuidador complicada. De modo a entender os problemas atravessados pelos familiares cuidadores foi estabelecida a seguinte questão de partida: Que mudanças ocorrem no percurso de vida dos familiares cuidadores de doentes terminais com cancro?

Para melhor compreensão desta questão, iniciaremos a nossa análise com uma revisão da literatura relevante nacional e internacional. Nesta será exposto um enquadramento geral do tema dos cuidados paliativos no âmbito da família, o impacto do cancro nos papéis de cada membro da família e a importância do suporte familiar no desenvolvimento da doença. O enfoque do estudo é a experiência da prestação de cuidados visto na perspectiva do cuidador familiar. É ainda feita uma descrição breve da doença e dos cuidados que esta evoca, bem como os modelos de resposta e ajustamento familiar. A seguir será concretizado o objeto de estudo *per se*. Através da análise das vivências do cuidador das transformações físicas e psíquicas ocorridas ao longo do processo da doença até à morte.

Subsequentemente será feito um estudo empírico, onde será realizada uma breve explicação metodológica, que terá como objetivo elucidar sobre o método de estudo e as características do grupo alvo. São ainda apresentadas e desenvolvidas as conclusões da análise e discussão dos resultados. Por fim, em forma de considerações finais, é exposta a conclusão a que se chegou na análise teórica, bem como da concretização prática do objeto de pesquisa. A família, como o núcleo essencial da sociedade, será o primeiro conceito em análise e só partindo desta será focado o familiar cuidador. O cancro, embora não tratado de forma isolada no trabalho, está sempre presente, daí justificar-se a sua inserção nos conceitos chave do estudo.

Tendo em consideração que o foco principal da investigação irá incidir sobre os familiares cuidadores, justifica-se uma análise mais profunda deste grupo alvo e as transformações às quais se sujeitam. Transformações essas, que se iniciam com o ambiente anormal provocado pelo cancro, que quebra as rotinas, obrigando-os a adaptarem-se ao difícil e solitário ajustamento à morte do doente, aos sentimentos depressivos, ao isolamento, que inexoravelmente acompanham a perda de um ente querido. O luto é uma das consequências necessárias para a transição, que muitas vezes pode levar a problemas de saúde dos cuidadores, se não for acompanhada por profissionais.

Um estudo de Penrod, Hupcey, Baney e Loeb (2011), teve como objetivo descrever a vida dos cuidadores informais (i.e., cuidadores familiares), debruçando-se sobre o conceito de *procurar a normalidade* e o sentido de normalidade ao longo da experiência de cuidar. Abordou também, as diferentes fases vividas pelos cuidadores – desde a descoberta da doença, até ao reconhecimento e à aceitação da morte.

A necessidade de mais de estudos sobre a matéria dos cuidadores familiares é explicada pelo Simonič, et al. (2012), que sublinha o facto de que, apesar do reconhecimento da necessidade de apoio psicológico e social aos cuidadores familiares, há falta de suporte que cubra satisfatoriamente as suas necessidades.

Revisão da Literatura

Doença Oncológica

A doença oncológica é um processo com uma grande carga emocional e social associada, assumindo também, uma representação social com forte componente simbólica (Pereira & Lopes, 2005). A vivência de um processo de doença oncológica não se circunscreve ao doente, mas também e, muito especialmente, aos seus familiares, amigos e todas as pessoas envolvidas no processo de tratamento e cuidados.

Tal como refere (Goffman 1963, p.16), “ *passar tempo com os pacientes com cancro, cria ambiguidade no curso normal das interações sociais*”. Esta situação leva muitas vezes a que todas as pessoas envolvidas no processo, não saibam o que fazer, o que dizer, quando e como ajudar. Esta ambiguidade é geradora de grande desconforto e tensão (Albrecht, Walker & Levy, 1982) e leva a que o individuo evite o contacto com o doente e a família.

Os pacientes que se sentem felizes e apoiados emocionalmente, tendem a envolver-se em estratégias de *coping* mais adaptadas, não estando tão propensos para desenvolver perturbações mentais, têm uma maior autoestima, comparativamente a doentes com redes de suporte deficitárias (Bloom, 1986). No entanto, por muito apoio e esforço que exista, por parte do doente oncológico e dos seus cuidadores, alguns deles vão inevitavelmente morrer devido à doença.

Todo este processo envolve grande esforço por parte do doente e dos seus cuidadores por forma a aliviar o sofrimento físico, psicológico e social. Os profissionais de saúde devem estar atentos, para o caso de surgirem perturbações ao nível das famílias, proporcionando apoio sempre que se justifique. De acordo com Pierre (2000), os familiares de doentes terminais, passam por processos semelhantes ao do doente, do ponto de vista psicológico.

Quando a família recebe o diagnóstico do cancro, de um ente querido, sofre algumas mudanças, que segundo Volpato e Santos (2007), variam de acordo com a atitude do paciente relativamente à mesma, bem como, da forma como a notícia é dada ao paciente e aos seus familiares.

Apoio à família e ao doente

O paciente diagnosticado com cancro precisa de uma ajuda continuada, surgindo assim, a necessidade do apoio da família. Este apoio prestado pela família, leva-nos para o conceito de cuidador informal ou seja os familiares cuidadores, que de acordo com Given, Given e Sherwood (2011), são os membros da família que estão envolvidos na prestação de cuidados ao doente, onde se inclui, o apoio em situações como sejam a gestão de sintomas; gestão de equipamentos e apoio social e emocional. Nos casos em que o cancro se encontra numa forma mais avançada, em que já não há possibilidade curativa, são prestados os cuidados ditos paliativos, que visam fornecer cuidados de conforto a doentes em risco de vida.

A Organização Mundial de Saúde definiu os cuidados paliativos como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e as suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos, como a dor, mas também dos psicológicos e espirituais”* (Barbosa & Neto, 2010, p. 3).

Esta é uma área cujo incremento se tem feito sentir, fruto de crescente envelhecimento da população dos nossos dias, tal como, do contexto social onde existe uma crescente individualização dos laços familiares e, um aumento de sofrimento das populações mais vulneráveis, seja por via do abandono, ou de alguma pertinácia relativamente às terapêuticas numa sociedade cada vez mais tecnologizada. Na última década, os cuidados paliativos vêm progressivamente a ganhar expressão, seja na área clínica ou na sociedade em geral.

Tendo em consideração que cada pessoa é única, com a sua história, relações e cultura, deve ser respeitada, tornando-se essencial “*Minorar o sofrimento humano na doença terminal, promover a dignidade, combater o desespero (...)*” (Barbosa & Neto, 2010, p. 15). Neste particular, há o dever por parte da sociedade, de oferecer / proporcionar o acesso a melhores cuidados médicos, para que cada cidadão possa viver melhor os últimos tempos da sua vida.

Assim e, tendo em conta este pressuposto, são estabelecidos programas cujos princípios assentam no respeito pela dignidade humana e aludem aos direitos das pessoas assistidas, definindo como objetivo central “*assegurar a melhor qualidade de vida possível aos doentes e sua família*” (Direcção Geral da Saúde, 2004, p. 8). O conceito de dignidade, aparece com frequência articulado com o conceito de qualidade de vida, já que visam, sobretudo, a promoção máxima da qualidade de vida. Estes cuidados ajudam os doentes e a sua família, a encarar/aceitar a doença, minorando o inevitável sofrimento para ambos, apoiando o doente neste seu percurso final, prestando-lhe cuidados de conforto (Direcção Geral da Saúde, 2004).

Os cuidados paliativos visam assim uma abordagem de forma integrada do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente, baseando-se no acompanhamento, na compaixão e na disponibilidade humana. Centram-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim, assim, “*na prática dos cuidados paliativos, o respeito pelo valor da vida humana e o alívio do sofrimento são valores inalienáveis, interdependentes e fundamentais*” (Barbosa & Neto, 2010, p. 15).

A morte é um processo natural e inevitável. Aceitá-la é a pedra basilar que deve orientar os cuidados prestados pelos profissionais de saúde na orientação dos cuidadores familiares. Com efeito, o processo de cuidar de um ente querido na fase terminal é um fator que provoca *stress* e que causa um forte impacto na saúde do cuidador do paciente em cuidados paliativos. Segundo Sequeira (2010), a intervenção familiar tem características próprias nas diversas fases da doença. Se numa primeira fase devem predominar as intervenções no domínio da informação, instrução e promoção de habilidades e competências, numa segunda fase devem dominar as intervenções individuais através de

programas específicos (resolução de problemas, gestão do comportamento, técnicas de relaxamento, entre outros), com vista à aquisição de aptidões para lidar com questões comportamentais e diminuir a sobrecarga emocional.

Segundo Barbosa e Neto (2010) a dicotomia clássica entre o investimento para a cura da doença e, a consciencialização de que já não há cura possível, está ultrapassada. Segundo o entendimento destes autores, hoje esta noção não é a mais ajustada às reais necessidades dos doentes e das suas famílias, optando assim, por uma transição progressiva entre os cuidados ditos curativos e os de índole paliativa.

Tendo em conta este processo evolutivo, em 2010, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos (PNCP) foi atualizado e adaptado às evoluções da sociedade atual, definindo para o efeito os seguintes objetivos: promover o fácil acesso dos doentes aos cuidados paliativos nas várias regiões do país, tão próximo quanto possível da residência do doente; disponibilizar uma gama completa de cuidados diferenciados, quer em internamento, quer no domicílio; garantir a qualidade da organização e prestação de cuidados paliativos, através de programas de monitorização, avaliação e promoção contínua da qualidade; promover a equidade no acesso e na prestação dos cuidados paliativos; criar condições para a formação diferenciada e avançada em cuidados paliativos. Desta forma, é sentido também pelas entidades competentes, uma preocupação em ajustar estes serviços de apoio, por forma a que exista igualdade na capacidade de resposta às reais necessidades da sociedade, especialmente dos mais vulneráveis, neste caso, o doente e a sua família.

Seguindo esta linha, em 2012 foi publicada a Lei n.º 52/2012 de 5 de Setembro – Lei de Bases dos Cuidados Paliativos que cria uma Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) com o objetivo de prestar cuidados paliativos às pessoas doentes que, independentemente da idade e patologia, estejam numa situação de sofrimento decorrente de doença grave ou incurável, com prognóstico limitado e em fase avançada progressiva.

Suporte familiar

A família como núcleo estruturante da sociedade, tem como função proteger os seus membros. Esta função protetora estende-se às mais básicas necessidades do indivíduo e intensifica-se com o agravamento dos perigos à sobrevivência da pessoa. Neste sentido, os membros da família sentem a necessidade e a responsabilidade de proteger os demais em momentos de dificuldades e perigos, como seja na doença. Esta necessidade de proteção provoca por vezes “*um clima artificial em seu redor*” (Casmarrinha, 2008, p. 91), havendo a necessidade de tomar decisões sobre os seus tratamentos e vida, em vez do próprio doente.

Segundo Turner (1997) as doenças forjam as identidades individuais e coletivas das pessoas. O cuidar de um doente, em grande parte do percurso da doença, pode ser uma responsabilidade familiar, o que aliás, é uma tendência das sociedades atuais, especialmente, quando a doença está num estado avançado. Neste contexto, surge o cuidador informal: pessoa responsável por auxiliar o paciente dependente no seu dia-a-dia, entre outras tarefas e, em geral, proveniente do próprio núcleo familiar. Os cuidadores informais são os familiares, amigos, vizinhos, membros de grupos religiosos e outras pessoas da comunidade. São voluntários que se dispõem a cuidar, porém, sem formação profissional específica (Bodenheimer, 1999). São diversos os motivos que levam o cuidador a assumir o “cargo” de cuidar, entre os quais, se situa o grau de parentesco e a relação afetiva a este associado.

Conforme Arrington (2005) são poucos os estudos que examinam o impacto das doenças, nas relações entre os diversos membros da família. A necessidade para a sua elaboração é colossal, devido ao seu impacto não só para os próprios doentes, mas também, para os que lhe são mais próximos e para o próprio sistema de saúde. Segundo o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, o cuidador informal, representa uma mais-valia económica, sob o ponto de vista de gastos para sistema de saúde e segurança social. “*De facto o domicílio é o lugar onde os doentes em fase terminal passam a maior parte do seu tempo e é aqui que os familiares prestam 80 a 90% dos cuidados embora possam vir a morrer no hospital*” (Serviço Nacional de Saúde, 2010, p. 30).

Ao longo dos últimos anos, tem havido um crescente interesse nos efeitos que as doenças terminais podem exercer nos seus cuidadores. Na sua investigação Ignacio et al. (2011) identifica a sobrecarga mental; a ruptura na rotina do cuidador; aspectos sociais decorrentes de conflitos no trabalho e dificuldades financeiras, como alguns dos tipos de sobrecargas de que os cuidadores de pacientes de cancro são alvos. Em relação ao perfil do cuidador, ainda segundo o mesmo autor, a grande prevalência de cuidadores são do sexo feminino (80%).

O apoio que o meio familiar oferece aos doentes, é fundamental para ultrapassar os obstáculos que surgem no desenvolvimento da doença e resistir aos impactos físicos e psicológicos. No período da doença, os familiares desempenham um papel preponderante e as suas reações contribuem para a própria reação do paciente.

No entanto, a abrangência ampla nos cuidados com o doente, não são repartidos de forma homogênea por todos os familiares. Nogueira (2001) alude a existência de um “cuidador principal”, que assume a maior parte das tarefas inerentes ao cuidar do doente. Este papel, que muitas vezes é assumido de forma inconsciente, envolve a pessoa no atendimento das necessidades físicas, emocionais e/ou sociais do paciente (Volpato & Santos, 2007).

De acordo com Boff (1999, p. 33) *“Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro”*. Em função desse voltar-se para o outro, a atitude de cuidar também gera inquietações por parte de quem cuida. Por um lado, ao assumir o papel de cuidar a pessoa encarrega-se pessoalmente de uma responsabilidade para com o outro, deixando de parte as suas próprias necessidades e desejos.

A função cuidadora, ao mesmo tempo que é acompanhada de uma perda da liberdade pessoal, confere também uma autoridade que o cuidador outrora não exibia Harris e Long (1999, cit. in Arrington, 2005). No mesmo sentido, Laham (2003) aponta para a existência de aspetos positivos que fazem parte do processo de cuidar, sendo os positivos a valorização pessoal, o valor à vida e as pequenas coisas que a compõem; e os

negativos, a perda da liberdade, solidão e cansaço. O ato de cuidar, deve ser assumido pelo familiar cuidador de forma equilibrada e harmoniosa. Isso significa, que embora se envolva com atenção e responsabilidade na vida quotidiana do doente, não deve desprezar as suas próprias necessidades que continuarão presentes após a morte do paciente.

Moreira (2001) refere que, o cansaço sentido pelo cuidador não advém do cuidar do familiar em si, mas do facto de não dormir e estar constantemente preocupado o que o impede de repousar verdadeiramente. O *stress* provocado pela doença, influência as relações familiares, por um lado, isolamento e episódios de intensa solidão, por outro, proteção e preocupação mútua. Sendo uma das funções da família a proteção, o familiar cuidador vê-se, por vezes na necessidade de repartir a sua atenção entre o doente e outros familiares, com os quais apresentam igualmente sentimentos de compaixão e preocupação pela situação vivida em comum no seio do agregado familiar.

Perante a exposição feita, podemos retirar a importância da família, que constitui um dos pilares da sociedade moderna, onde os seus membros encontram pontos de referência e equilíbrio. Num momento de crise familiar, a família, atua no seu conjunto para enfrentar os desafios futuros. Neste sentido, Lillard e McFann (1990), aplicam o conceito de crise social (ou matrimonial) às situações em que é diagnosticado cancro num elemento da família. Com efeito, esta provoca alterações nos papéis tradicionais da família – em termos de hierarquia, demarcando novas fronteiras entre os respetivos membros.

Tendo em conta estes momentos de crise, o modelo de resiliência, *stress*, ajustamento e adaptação familiar de McCubbin e McCubbin (1993) visa explicar o potencial da família para lidar com situações de crise; compreender os fatores relacionados com o ajustamento e adaptação das famílias a situações de doença. Face a um evento que cria *stress*, como a ocorrência de uma doença na família, esta tenta manter o equilíbrio utilizando os recursos disponíveis ao seu alcance.

Ainda de acordo com o mesmo autor, a família resiliente tem altos padrões de flexibilidade, vínculo familiar e sentido de coesão entre os seus membros, como forma de ultrapassar as dificuldades e os problemas. Neste modelo existem duas fases: uma fase da

constatação da existência do problema e uma segunda fase de ajustamento e de procura de soluções. A família é vista como um fator dinâmico que procura soluções e adaptações. Nesta dinâmica a família tenta cumprir o seu papel.

Apesar de toda a situação instalada, a esperança é a última que morre. Pereira e Dias (2007) apontam para o facto de que os familiares, mesmo conhecendo o diagnóstico, esperam que as coisas ocorram de maneira distinta ao previsto. A esperança é na sua essência, um sentimento positivo, que pode auxiliar na forma como o familiar cuidador apoia o seu ente querido, tanto física como emocionalmente (Valduga & Hoch, 2012).

De acordo com o estudo realizado por Casmarrinha (2008) os mecanismos de defesa, chamados de *coping* são a primeira medida para lidar com o sofrimento causado pela doença. Trata-se da elaboração de um conjunto de estratégias necessárias para lidar com a doença, que estão dependentes da interação dos vários tipos de adaptação familiar à doença. Os mecanismos de *coping* na maioria das vezes não atuam diretamente sobre o problema, tentam no entanto, resolvê-lo mitigando situações problemáticas. Assim perante uma doença terminal, em que não há mais nada que possa ser feito para alterar as consequências, o que resta aos cuidadores é proporcionar cuidados de conforto / cuidados paliativos, nesse momento de fim de vida, (Valduga & Hoch, 2012).

Glajchen (2004), descreveu o papel do cuidador, a sua diferenciação e necessidades específicas relativamente ao próprio doente e a qualidade de vida do cuidador. Deu destaque às exigências de adaptação dos cuidadores ao longo do percurso da doença, realçando o facto de que o cuidador está em constante contato com um outro que sofre, podendo este desencadear o sofrimento do próprio cuidador. O seu estado psicológico e emocional é afetado por sentimentos contraditórios tais como a raiva, a mágoa e a culpa.

Segundo o estudo realizado por Cunha, Freitas e Oliveira (2011) o cuidador vivencia as mesmas fases de aceitação da doença pelos quais passa o paciente. Num primeiro impacto os familiares tendem a negar o acontecimento. Trata-se de um mecanismo de defesa, que recusa a aceitação do facto. É um instrumento/estratégia para impedir o colapso total e a saúde mental de ambos, família e paciente. A seguir expressam o sentimento de raiva, ressentimento, negociação e depressão.

Quando a negação já não é mais possível, instaura-se a segunda fase: a raiva, delimitada pela revolta e o ressentimento, em que a pessoa tenta achar um culpado pela sua condição (Kübler-Ross, 1996) e ainda, tais comportamentos são muitas vezes deslocados para Deus, ou para a própria doença ou para os médicos. Esta revolta deverá ser exteriorizada, para que o familiar aceite a doença. Segundo Kübler-Ross (1996), o terceiro estágio – a negociação, caracteriza-se pela tentativa de negociar com entes superiores, fazendo promessas, tentando adiar a morte.

O estágio da depressão caracteriza-se um por sofrimento psicológico intenso, e uma impotência para mudar o curso dos eventos. Nesta fase, a comunicação entre os membros da família é bloqueada, sendo o isolamento normal. A aceitação surge quando o paciente e a família conseguem suprimir a depressão, consciencializando-se com a possibilidade da morte e aceitando a evolução natural da doença (Maia, 2005).

De modo a que o cuidador consiga lidar com o constante turbilhão de sentimentos, tal como o paciente e a família, carece de ser ouvido sobre os seus anseios, angústias, medos e sentimentos. Daí a importância da ajuda profissional, que deve acompanhar o cuidador para além da morte do doente. Como referem Oliveira, et al. (2011) a sobrecarga de cuidado e o esgotamento físico, interfere com a saúde mental dos cuidadores familiares. A sobrecarga é provocada pelo próprio envolvimento emocional na situação de cuidar, da qual resultam dificuldades em lidar com as tarefas diárias e, em alguns casos, a depressão.

Cabe ao psicólogo facilitar a comunicação entre o cuidador e os restantes membros da família, por um lado e, por outro, auxilia-lo na aceitação da morte. No entanto, é também importante o apoio de outros familiares e amigos, no decorrer da crise familiar. Salienta-se neste sentido, a importância da união da família do paciente terminal, para que o cuidado possa ser partilhado de maneira que a carga não recaia apenas sobre o familiar que será o cuidador principal.

Pereira e Dias (2007), concluíram que para o familiar cuidador há um intenso sofrimento, uma angústia acentuada com a perda eminente de alguém significativo para si, sendo imprescindível o acompanhamento deste familiar por um profissional de saúde,

especialmente um psicólogo, para que os cuidadores ultrapassem o luto de forma saudável, sem ocasionar posteriormente um luto patológico.

Outro aspeto importante para manter a saúde mental dos familiares cuidadores é a comunicação com o doente. Como aponta Valduga e Hoch (2012), a realização dos rituais de partida é um passo importante para evitar a culpa e o sofrimento causado pelas palavras não ditas e pelo despedimento não concretizado. Por “rituais de partida”, a autora entende o despedimento com os familiares, o pedido de desculpa e o agradecimento pelos bons momentos.

Algumas das dificuldades que os familiares cuidadores vivenciam, estão relacionadas com as mudanças que ocorrem na sua vida pessoal e rotina diária. Entre as diversas alterações, pode-se destacar as relacionadas com o sono, a alimentação, os afazeres domésticos e com o lazer, mas também a cólera, a ansiedade, a depressão e os estados paranóides (Twycross, 2003). A adaptação às necessidades do doente pode também implicar uma reorganização no que toca ao emprego, inclusive, implicar a demissão, a antecipação das férias, ou o afastamento por atestados ou mesmo licenças. Daqui podem resultar, igualmente, dificuldades financeiras, pela perda do emprego, além dos demais encargos advindos do cuidado ao familiar, ou os custos adicionais resultantes de adaptações necessárias ao cuidado.

Conforme Deeken, Taylor, Patricia, Yabroff e Ingham (2003) existem três categorias de necessidades relacionadas ao cuidador informal: carga do cuidador, necessidades e qualidade de vida. A sobrecarga é definida como objetiva, pois corresponde às exigências no papel de cuidar, e a subjetiva, quando se relaciona com a sensação provocada pelo ato de cuidar. A combinação das duas categorias tem efeitos a nível de qualidade de vida do cuidador.

Por outro lado, na escolha do instrumento adequado de suporte ao cuidador, deverá ser tida em conta a permanente transformação e mudanças no estado do cuidador, tal como do paciente ao longo do tempo. Com o avanço da doença e, de todo o processo, podem produzir-se alterações ao nível social na vida do cuidador, nomeadamente, a ausência de convívio social quotidiano. As exigências dos tratamentos, também não só diminuem o

tempo livre do cuidador, como trazem no seio familiar preocupações com a saúde, medos com o funcionamento dos tratamentos e esperança no seu êxito.

Segundo Casmarrinha (2008), os sentimentos demonstrados pelo familiar cuidador podem dividir-se em três grupos: sentimentos centrados no doente, sentimentos expressos pelo cuidador em relação à doença e sentimentos demonstrados para com outros familiares. No primeiro grupo incluem-se emoções de gratidão e admiração pelo doente, medo, preocupação, ansiedade e proteção. Relativamente à doença, o cuidador enseja medo, surpresa, choque, fé, esperança, admiração, frustração, inconformismo, impotência, luto em vida, angústia, tristeza, desculpabilização, perda, luto, solidão, ainda alguns sentimentos contraditórios (ambivalentes) - resignação e revolta. Por último, relativamente aos outros familiares, o cuidador demonstra sentimentos de proteção, compaixão e preocupação.

O medo é também uma das fases de adaptação à doença – medo de uma morte dolorosa e do sofrimento com a doença terminal. O ser humano revê-se na dor do seu semelhante e o cuidador revê-se no sofrimento do seu familiar. Durante o período da doença as preocupações do cuidador centram-se nas necessidades, os desejos e o bem-estar do doente. A preocupação mistura-se com a ansiedade, com a impotência do cuidador de aliviar a dor e de diminuir as angústias do doente.

Perante a evolução da doença e perspectiva de morte eminente do familiar, é inevitável o sentimento de gratidão “*pelas situações vividas, pela relação que mantinham e pela força que demonstravam perante a situação em que se encontravam.*” (Casmarrinha, 2008, p. 87). As memórias que foram criadas ao longo dos anos, as histórias vividas provocam no familiar cuidador lembranças daquelas situações e, admiração pela força demonstrada durante a doença terminal, mas também, antes daquela.

O Luto

De acordo com Parkes (1986), o luto é a maior crise que algumas pessoas terão de enfrentar, muito embora, seja um processo transitório; ao fazer o processo de luto, simultaneamente, faz-se a adaptação ao que representa para a pessoa, essa perda na sua

vida. Ainda de acordo com Barbosa (2006), o processo de luto tem o seu início quando acontecem as perdas associadas à doença terminal, onde a perda se reporta a uma situação de perda ou ausência de pessoas, coisas ou representações mentais que põem em marcha reações afectivas, cognitivas, comportamentais. Assim, o luto, tal como as suas implicações, pode ser entendido como um *continuum* entre as reações pré e pós-morte Grassi (2007).

Aceitar a realidade da perda, processar a dor da perda, adaptar a vida sem a pessoa que faleceu (ajustamentos externos, internos e espirituais), encontrando um vínculo que perdure no tempo com o ente querido, é um trabalho que deve ser efetuado, dando início de uma nova vida. Os ajustamentos externos estão relacionados com os papéis desempenhados pela pessoa falecida, os ajustamentos internos ao sentido de *self* e os ajustamentos espirituais com o sentido que se faz do mundo, como sejam os valores e crenças (Worden, 2009). A dor da perda não é sentida apenas perante a perda da vida, mas também e, muito especialmente, pelo acumular de perdas de funcionamento e autonomia, esperanças e sonhos, bem como de um futuro em conjunto. O conhecimento da experiência subjetiva do luto antecipatório em pacientes terminais e dos seus familiares pode também contribuir para o desenvolvimento de intervenções psicoterapêuticas (Cheng et al., 2010).

Constata-se, que o processo de fim de vida dos pacientes, pode de alguma forma influenciar positivamente o falecimento dos seus cônjuges (Gauthier & Gagliese, 2012), tal como, as relações familiares também têm influência no processo de luto (Stajduhar et al., 2010). Segundo Casmarrinha (2008), o luto em vida consiste numa antevisão do futuro no qual não estará mais presente a pessoa amada, o que provoca uma tristeza antecipada daquilo que irá provir. Deste modo, o luto em vida é um sentimento que aflige com intensidade os familiares cuidadores.

De acordo com Wong e Ussher (2009), os cuidadores enlutadas dão conta dos benefícios e da satisfação que advém da prestação de cuidados paliativos em casa, permitindo assim, construir significados positivos, associados à sua participação no processo de morrer do seu familiar. Desta forma, atribuem interpretações subjetivamente significativas para a morte dos seus entes queridos, tal como, para a sensação de perda. Existe de alguma forma, uma sensação de recompensa por fazer algo de bom, atendendo às

necessidades expressas pelo paciente, continuar com uma vida normal, tanto quanto possível, melhorar as condições relacionais e atender às expectativas culturais.

Segundo Gilliland e Fleming (1998), algumas investigações que estudam o efeito da experiência de cuidar e a sua influência após a morte, demonstram resultados ligados aos sentimentos de raiva e luto. Os mesmos autores, chegaram à conclusão, que em determinados casos, o luto em vida é igual ou até superior ao luto após a morte do paciente. Ainda de acordo com o estudo de Stajduhar, Martin e Cairns (2010), lidar com os acontecimentos da vida cotidiana, com os desafios específicos do contexto do cuidar e com o sistema de saúde, são três áreas que podem dificultar a dor da perda na perspectiva do cuidador. Investigadores como Stajduhar (2003) sugerem ainda que o próprio ato de cuidar, pode influenciar a vivência do processo de luto.

Perante a impossibilidade de alterar a situação dos doentes, os familiares cuidadores sentem infelicidade e frustração perante a incapacidade de mudar ou travar o curso da doença, bem como amparar o sofrimento do doente. Embora tentando ser útil ao doente, a impotência perante a situação ressalta em frustração. Com a aproximação do momento da morte, a impotência perante a sua crescente debilidade e o sofrimento físico aumenta. Como consequência da impotência, os familiares cuidadores experienciam angústia com a morte próxima.

A tristeza é uma atitude humana frequente perante a perda e perante a inevitabilidade da morte de um familiar próximo. A tristeza pode manifestar-se de várias formas, como seja, a incapacidade de concentração, lapsos de memória a curto prazo, ausência e tendência para chorar. O sentimento de tristeza segundo (Casmarrinha, 2008, p. 100) está associado “*à consciencialização das consequências reais da doença*”. Para apaziguar esta dor, os familiares cuidadores dedicam todo o seu tempo às necessidades do doente, satisfazendo todos os seus anseios.

O processo de morte de uma pessoa é vivido de forma diferente e, singular, por cada um dos seus amigos e familiares. Os cuidadores por um lado sofrem com a perda eminente do seu familiar, por outro, desejam que o seu sofrimento não se prolongue por muito tempo.

O estudo realizado por Ferreira (2013) agrupa os sentimentos expressos pelos familiares cuidadores em dois grupos: positivos e negativos. Os positivos satisfação e esperança; os negativos a perda, a impotência, o sofrimento o medo e a tristeza. Se por um lado, os sentimentos positivos relacionam-se com “*o sentimento de valorização e crescimento pessoal, satisfação com o cumprimento do papel e valorização social*” (Ferreira, 2013, p. 91) e a esperança do êxito dos tratamentos. Por outro lado, os aspetos negativos, aliás comuns aos estudos realizados (e.g., Kubler-Ross, 1996; Deeken, et Al., 2003; Twycross, 2003; Casmarrinha, 2008), com algumas variações, o sofrimento, o medo a tristeza, entre outros.

Após a morte do doente, o primeiro sentimento, além da tristeza é a solidão. Esta, provocada pela ausência física do doente no seu domicílio e na vida quotidiana, assombra o cuidador familiar no seu dia-a-dia. A solidão surge como sintoma de luto, quer pela falta de comunicação com o doente, quer pela necessidade de se resguardar. Para Goldstein (1995), uma das formas de lidar com a morte é recorrendo à espiritualidade. As crenças espirituais ou religiosas não só permitem ultrapassar as dificuldades, mas contribuem também para que os eventos sejam interpretados de forma mais positiva e enfrentados eficazmente. Dão sentido à vida e ao processo de cuidar. É, com efeito, em momentos de dificuldades que as pessoas precisam de acreditar e, apoiarem-se numa entidade que as transcende, virando-se para a religião e todos os benefícios que esta traz.

De acordo com Kübler-Ross (1996) o sofrimento provocado pela perda de um ente querido, tem influências sobre a saúde física e psíquica. Podendo, ainda de acordo com o mesmo autor, haver um sentimento de culpa, referente à impotência por parte de quem cuida perante a evolução da doença.

Método

A revisão de literatura permitiu construir um quadro conceptual sólido que constituiu a base para a análise dos resultados. Tendo em conta que o objeto de estudo, são as experiências / vivências das mudanças na vida dos familiares cuidadores, optámos pela pesquisa qualitativa, com metodologia mista, dando especial ênfase ao método de análise, através do recurso ao grupo focal.

A *focus group* ou grupo focal é uma técnica de pesquisa baseada na discussão e tem como objetivo obter informações acerca das impressões, crenças, ideias e outros conhecimentos em relação a um determinado assunto. Como forma de credibilizar e certificar estas constatações, optou-se por efetuar a análise temática dos conteúdos, onde contamos com o apoio de dois avaliadores independentes, por forma a aferir a validade dos dados recolhidos

Tendo em consideração o estado frágil e a especial suscetibilidade em que se encontra o grupo alvo do presente estudo, considerámos ser esta a melhor técnica, pois segundo Morgan (1997) é uma forma que permite, através da escuta e da interação, recolher dados sobre um grupo que partilha características comuns.

No prosseguimento da análise da recolha teve-se em atenção a orientação metódica acentuada por Clarke (2006) e Stirling (2001), sem esquecer a função interativa de que carece o investigador no levantamento dos temas. O facto do tema em estudo ser de difícil partilha, dados os conteúdos pessoais que lhe estão inerentes e, tendo em atenção a literatura, que os designa como vulneráveis (Barbour, 2007) foram selecionados apenas três elementos para realização do grupo focal.

Assim sendo, a análise temática surge a par do enquadramento teórico, como o instrumento principal na ligação de conceitos e ideias acrescidas pelos testemunhos. Na prossecução da rede temática foi elaborada uma arquitetura de ligações sequenciais começando pelos temas básicos, que de seguida afunilam em direção aos temas organizadores e estes por sua vez culminam nos globais.

Participantes

O grupo focal em análise, foi composto por três participantes ex cuidadores informais de doentes com cancro avançado, que se encontravam integrados na unidade de cuidados paliativos do um Hospitalar no interior do país, conforme descrito na Tabela 1. As duas familiares que faleceram, apresentavam idades entre 66 e 90 anos, estavam em regime domiciliário há pelo menos três semanas e faleceram à 7/8 meses.

A morte, em ambos os casos foi lenta e num dos casos já esperada. A relação familiar que os ex-cuidadores apresentam com o doente com cancro é de grande proximidade, uma vez que se trata de um descendente de primeiro grau, a mãe. Os participantes à data do grupo focal, não apresentavam sintomas psicológicos relevantes. Todos os contactos com os participantes, foram efectuados pelas investigadoras.

Tabela 1

Caracterização dos Familiares Cuidadores participantes.

| Participante | Sexo | Idade | Habilitações | Raça | Religião | Relação com a pessoa que cuidou | Tempo que cuidou |
|--------------|------|-------|----------------------|------------|----------|---------------------------------|------------------|
| A | F | 36 | Ensino Universitário | Caucasiana | Católica | Filha | 8 meses |
| B | F | 55 | 3 Ciclo | Caucasiana | Católica | Filha | 4 meses |
| C | M | 68 | 1 Ciclo | Caucasiana | Católica | Filho | 4 meses |

Material

De uma forma simples, foi possível apresentar a fase inicial exploratória, qualitativa, através da realização de uma análise sistemática, que permitiu a operacionalização dos conceitos. Segundo Daymon e Holloway (2010) a metodologia qualitativa caracteriza-se, sobretudo, pela flexibilidade e pela capacidade de abarcar a complexidade e multiplicidade dos factos e ocorrências. A pertinência para a utilização deste método por forma a aceder às experiências subjetivas em cuidadores de doentes com cancro avançado é justificada no estudo de Stajduhar et al. (2010).

Face aos objetivos da investigação, conjugados com a sensibilidade do tema (Barbour 2007) optou-se pela realização de um grupo focal, cuja análise na área da saúde se tem revelado com inúmeras potencialidades (Stajduhar, Martin & Cairns, 2010) na forma como permite aceder às vivências e mudanças na vida dos ex cuidadores de doentes com cancro em fase terminal. Aquando da realização do grupo focal, utilizaram-se os seguintes instrumentos, preenchidos no início da sessão:

1. O questionário sociodemográfico, conforme o Anexo I, teve como objetivo a facilitação do grupo focal. Foi preenchido pelos mesmos, de modo a caracterizar a amostra de forma mais clara e concisa.
2. O Brief Symptom Inventory (BSI) Anexo II, que avalia sintomas psicopatológicos em nove dimensões, das quais apenas seleccionámos para o estudo as subescalas somatização, depressão e ansiedade (Derogatis, 1983), validado para a população portuguesa por Canavarro (1999). A sua aplicação teve como objetivo avaliar e descrever o sofrimento psicológico dos participantes. O BSI é composto por 18 itens, sendo à Somatização atribuído um conjunto de sete itens; à depressão um conjunto de cinco; quatro foram atribuídos à dimensão ansiedade e dois itens que não pertencem a nenhuma delas. Todas foram classificados segundo uma escala tipo Likert desde 0 (nunca) a 4 (muitíssimas vezes). Foi calculada a média de cada item, para a obtenção da pontuação das três dimensões, tendo para o efeito somado todos os valores obtidos

em cada item e de seguida esse somatório dividido pelo número de itens para os quais houve respostas por parte dos elementos da amostra.

Após o cálculo do somatório das pontuações para cada item, foi calculado o Índice Geral de Sintomas (IGS) que corresponde à média de todos os valores esperados anteriormente calculados para cada item, Anexo III. A utilização do BSI fundamenta-se no facto de já ter sido testado de uma forma alargada por Canavarro (1999), na população portuguesa e a sua fiabilidade para as escalas da ansiedade ser de ($\alpha = .77$), depressão ($\alpha = .72$) e somatização ($\alpha = .80$).

3. O *Texas Revised Inventory of Grief* (TRIG; Faschingbauer, 1981) em processo de validação para a população portuguesa, por Ramos (2013), teve como objetivo o despiste de eventuais sintomas da existência de um luto patológico. É constituído por três agrupamentos distintos: (parte I) que se reportam a comportamentos passados; (parte II) a sentimentos atuais e (parte III) a factos relacionados. As partes I é constituída por oito itens e a parte II por 13 itens, sendo ambas avaliadas numa escala de 5 pontos de Likert desde 5 (*completamente verdadeiro*) até 1 (*completamente falso*). A parte III é constituída por cinco itens com resposta de *verdadeiro* ou *falso* à qual é atribuída 2 ou 1 pontos respectivamente. Atendendo a que a validação da TRIG para a população portuguesa está ainda em curso, não foi possível inclui-la em anexo.

Tendo em conta que não está ainda validada, também não foi possível dispor da informação relativamente à forma de cálculo, nem às propriedades psicométricas, biométricas e à sua evidência de validade cultural. No entanto, o seu objetivo foi cruzar o conteúdo das respostas com os dados da análise temática

Procedimento

A sessão decorreu num ambiente tranquilo e acolhedor, sem dar azo a incompreensões ou atitudes de julgar (Bekemeier, 2006). Foi orientada para a discussão, segundo um guião, Anexo IV, que inclui perguntas estruturadas e abertas, mas não

limitativo da discussão, ou seja, dando espaço e tempo para que emergjam e sejam captadas ideias relevantes trazidas pelos participantes (Barbour, 2007; Bekemeier, 2006).

Deu-se início à sessão com a apresentação de cada um dos participantes, seguida da apresentação do objeto e objetivos do estudo, bem como da entrega do consentimento do informado. O facilitador teve intervenções curtas, no sentido de deixar o máximo tempo para cada um dos intervenientes se poder expressar e, a não emitir opinião, clarificando apenas as situações ao longo do desenvolvimento do diálogo, mantendo uma boa comunicação visual com todos os participantes e de grande disponibilidade. A sessão do grupo focal, teve a duração de 52' 16'', foi gravada com material áudio e, como forma de precaução, um dos assistentes foi sempre efetuando registos escritos à medida que as intervenções aconteciam. Houve também a preocupação de fazer registos ao nível da comunicação não visual e outros acontecimentos que fossem relevantes para o que ia sendo registado em áudio.

Após o seu terminus da sessão, procedeu-se de imediato à transcrição fidedigna dos relatos (Hudson, 2002), Anexo V, com o intuito de evitar eventuais erros e efetuar uma análise extensiva e interpretativa da informação, mediante as seguintes etapas: 1) identificação de temas recorrendo à repetição de escutas; 2) identificar excertos homogéneos de informação; 3) dividir e organizar os excertos; 4) atribuir temas. Relativamente a todo este processo de análise temática, teve-se em conta as linhas de orientação teórica de Attride-Stirling (2001), por forma a que os resultados sejam seguros e úteis para a nossa investigação. Ainda de acordo com Braun e Clarke (2006), a análise temática, surge como um processo anterior e fundamental, de suporte à análise qualitativa, onde a sua adaptabilidade, nos permite que possa ser utilizada independentemente do quadro teórico.

Numa primeira fase da análise dos dados, foram definidos os códigos, com base no material que vai emergindo do texto, que nos dão um primeiro sentido, tendo em conta o objectivo da investigação e os dados obtidos através da transcrição das narrativas do grupo focal. Posteriormente, com base nestes códigos e nos segmentos de texto, foram identificados os temas básicos, que foram posteriormente agrupados dando origem aos temas organizadores. Numa última fase, com base em todos este processo de análise, foram

agrupados os temas globais. Por forma a sintetizar toda esta informação, foi construída a rede temática, que teve por base os temas básicos, os organizadores e os globais. Com base nesta rede temática, foi possível analisar e interpretar a informação que emergiu das narrativas do grupo focal.

Considerações éticas e deontológicas.

Por forma a proteger os direitos e liberdade dos participantes no estudo, respeitando os princípios éticos, foi solicitada e aprovada pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar a autorização escrita para a realização da sessão do grupo focal. Os participantes assinaram o documento do consentimento informado, atestando de que foram informados a respeito dos objetivos e das implicações do estudo.

Tendo em conta a profundidade e natureza do tema a abordar, foi dilatado o período da sessão, após ter terminado o grupo focal, com o objetivo de proporcionar um espaço de tempo para *debriefing*. Foi também dado aos participantes um folheto informativo acerca do luto, com os contactos telefónicos da equipa de psicologia do hospital, para que, caso algum participante viesse a necessitar de apoio psicológico o pudesse solicitar de imediato.

A participação foi entendida e, considerada confidencial, tendo-se mantido o anonimato dos participantes. Houve um acesso muito restrito aos dados, acompanhado da destruição da gravação logo após a transcrição e da alteração dos nomes próprios. Por se tratar de um contexto social pequeno, foi também omitido o nome da cidade onde se situa o hospital e a unidade de cuidados paliativos.

Análise e Discussão de Resultados

De acordo com a nossa proposta de estudo e, tendo em conta o objetivo geral: compreensão das mudanças vivenciadas pelos familiares cuidadores de doentes terminais com cancro e os objetivos específicos: identificar, na perspetiva dos ex cuidadores, os momentos mais significativos no decurso do processo de cuidar, no contexto da família do doente; identificar sentimentos e vivências mais dolorosas durante o processo de cuidar, foi efectuada para o efeito a análise de um grupo focal. A duração da sessão foi de 52' 16'', cujo enfoque assenta na perspetiva do ex-cuidador familiar.

Após o tratamento da informação obtida pelo preenchimento do *Inventário de Sintomas Psicopatológicos* (BSI; Canavarro, 1999), por parte dos participantes, momentos antes do início da efetivação do grupo focal, obteve-se os resultados constantes no seguinte quadro informativo (Tabela 2). São apresentados os valores apurados no cálculo do BSI, nas subescalas de somatização, ansiedade e depressão, tendo resultado do cálculo das médias das pontuações registadas.

Tabela 2

Resultados BSI dos participantes no grupo focal.

| | Sujeito A – 36 anos | Sujeito B – 55 anos | Sujeito C – 68 anos |
|------------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|
| Índice de Ansiedade | 0,3 | 0,3 | 0,8 |
| Índice de Somatização | 0,3 | 0,2 | 0,5 |
| Índice de Depressão | 0,2 | 0,5 | 0,2 |

Conclui-se, que relativamente aos índices em análise, o grupo apresenta valores dentro do normativo, quando comparado com a população portuguesa (Canavarro, 1999).

Relativamente ao índice de ansiedade, tendo em conta os valores definidos pelo mesmo autor, que é em geral (0,942), só o participante C obteve valores mais próximo dos normativos, tendo obtido (0.8), mas ainda assim, abaixo do valor de referência. No seguimento da análise e, em concordância com a abordagem de Attride-Strirling (2001), foram identificados os seguintes temas globais: Doença; Adaptação e Ex-cuidador, de acordo com a Tabela 3.

Tabela 3

Temas identificados no grupo focal.

| DOENÇA | ADAPATÇÃO | EX-CUIDADOR |
|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Sintomas ao nível físico e do estado de saúde; • Mudanças relativamente à imagem, capacidades e comportamentos; • Emoções. | <ul style="list-style-type: none"> • <i>Coping</i>; • Reorganização para a prestação de cuidados | <ul style="list-style-type: none"> • Dor da perda; • Adaptação às perdas |

Temos deste modo, três temas globais, nomeadamente, Doença, Adaptação e Ex cuidador, resultantes da construção e análise das tabelas 1 e 2 (Anexo VI e VII) que vai ao encontro da revisão de literatura do objeto de estudo, que consiste na compreensão das mudanças vivenciadas pelos familiares cuidadores de doentes terminais com cancro.

A tabela 1 (Anexo VI) assenta nas extrações temáticas, dos relatos, contendo por isso os Códigos respetivos (1º passo) e identificações dos Temas Básicos (2º passo). A tabela 2 (Anexo VII) elenca a sequência dos Temas Básicos encontrados, aos Organizadores até aos Globais, que constituem o sumo da Rede Temática (Anexo VIII). Temos assim, três temas globais, como seja a Doença, Adaptação e Ex cuidador. Estes

subdividem-se em sete temas organizadores, designadamente, Sintomas, Mudanças, Emoções, Coping, Reorganização, Dor da perda e Adaptação às perdas.

O tema global Doença, foi agrupado em três temas organizadores, como sejam os “sintomas”, que tem por base as vivências associadas ao processo inicial da doença, aos primeiros sintomas e à fase do diagnóstico. As “mudanças” têm um grande impacto, neste processo, especialmente as alterações que se vão sucedendo com o evoluir da doença, seja ao nível físico e da imagem corporal; das capacidades, que se prendem em geral com a perda de autonomia e, dos comportamentos, muito associado à perda de faculdades mentais. A inclusão do subtema “emoções”, justifica-se por refletir o início de um processo onde a consumição lenta ao nível emocional é muito sentido ao longo de toda a trajetória da doença e, onde a dualidade de sentimentos e a dor emocional, é uma constante.

O subtema “*Coping*” remete-nos para a adaptação às perdas sentidas (em vida), onde se incluem as estratégias utilizadas para lidar com todo o processo associado à doença e ao processo de dor; no subtema “Reorganização”, são as vivências associadas às redes de suporte que apoiaram no processo de cuidar, tal como, a reorganização da família para a prestação de cuidados. No subtema “Dor da Perda” refere-se às memórias do vivido com o ente querido e, por último, os temas básicos relacionados com o subtema “Adaptação às Perdas” que representa a aprendizagem relativamente as perdas (após a morte), que nos remete para momentos de reflexão e novos “sentires” relativamente à vida.

Ao longo da análise dos resultados atrás referidos, exemplificaremos com excertos extraídos da transcrição das entrevistas, que nos ajudaram a uma melhor compreensão das mudanças vivenciadas pelos familiares cuidadores. O tema global doença foi agrupado com base nos temas organizadores, que nos remetem para os primeiros sintomas ao nível físico, do estado de saúde, bem como, para a percepção das primeiras mudanças, de que alguma coisa de “errado” está a acontecer, como relata um dos familiares: *“Nós estávamos de férias no Algarve quando a minha mãe começou a ter uma conversa pouco coerente a ficar com alguns momentos de ausência, nós achando estranho levámo-la ao hospital... “.* Esta passagem revela um marco histórico na vivência e percepção do ex cuidador, traduzindo um momento de alerta e, de consciencialização, de que algo está a acontecer e que trará alterações nas suas vidas *“...ela teve uma convulsão tremenda e teve uma*

paragem cardiorrespiratória inclusivamente e foi na sequência dessa convulsão que ficamos a saber que ela tinha um tumor cerebral.”

Estas ocorrências definem situações que decorreram na vida das pessoas, mas são sobretudo, um sinal claro do início de grandes tensões, na vida dos indivíduos, sinais de doença, que inevitavelmente acarretam alterações nos ritmos e nas vivências da vida das famílias. “...ela nesse dia é que estava com hemorragias, mas com hemorragias das grandes, que é coisa que ela nunca tinha tido.” Perante situações de dor como estas e, de acordo com Pereira e Dias (2007), as famílias mesmo conhecendo o diagnóstico, mantêm a esperança de que o processo possa ocorrer de forma diferente do previsto. Sendo a esperança um sentimento positivo, pode ajudar o familiar a apoiar o seu ente querido no processo da doença (Valduga & Hoch, 2012).

Face a estas situações, às mudanças que vão acontecendo fruto da doença, inevitavelmente, as rotinas e as vivências das famílias, alteram-se e têm de se reorganizar para a prestação de cuidados. À medida que vão surgindo novos sintomas, novas alterações, sejam elas físicas, motoras ou emocionais, o cuidador apercebe-se dessas mudanças, que se acentuam cada vez mais com o evoluir do diagnóstico “*A partir daí a nossa vida mudou radicalmente [chora], peço desculpa, ainda me custa muito falar disto, mas nós passamos a viver em função desta situação*”. Surgem deste modo, momentos de stress dada a necessidade de prestar apoios muito variados, de aprender a viver com a realidade da doença, como refere um dos familiares “*Depois foi a mudança toda de ver a minha mãe que mexia tudo, era o motor de tudo, era o centro de tudo, era, ela tinha sempre uma solução para as coisas, (...) e que de um momento para o outro vimo-nos sem ela, é uma mudança drástica*”.

A vivência destas mudanças, fruto da doença, leva a alterações emocionais, não só ao nível do paciente, mas também de toda a família “*Eu tenho uma filha, filha que tem 4 anos agora, que tinha uma ligação fantásticas com a avó (...) e ficou também muito afetada (...) ainda agora está um bocadinho perturbada com isso.*”. Este processo provoca desgaste e mudanças emocionais, que muitas vezes subsistem à morte do paciente (Twycross, 2003), tal como, todo o seu estado psicológico e emocional pode ser afetado por sentimentos contraditórios tais como a raiva, a mágoa e a culpa (Glajchen, 2004).

Ainda de acordo com uma das familiares “... estava já tão saturada de a ver sofrer já não conseguia vê-la sofrer mais”, que reflete o desgaste e o cansaço associado a todo o processo de dor. A sobrecarga na prestação de cuidados, pode levar ao esgotamento físico, provocada pelo próprio envolvimento emocional na situação de cuidar, como referem Oliveira, et al. (2011).

De acordo com Lillard e McFann (1990), perante situações em que é diagnosticado cancro num membro da família, existe uma crise social, com a alteração nos papéis tradicionais da família. Existem assim, alterações na hierarquia do seio da família, que se junta para enfrentar os desafios futuros no papel de cuidar. Em momentos de crise, em que existe a necessidade de adaptação da família a todo o contexto, o modelo de resiliência, *stress*, ajustamento e adaptação familiar, remete-nos para o potencial que as famílias têm para se ajustar e adaptar à situação de doença, recorrendo aos recursos disponíveis ao seu alcance, por forma a cumprir o seu papel (McCubbin & McCubbin, 1993).

Perante momentos de crise na família como este, as estratégias *coping*, são um dos primeiros mecanismos a ser utilizados para lidar com o sofrimento que advém da doença e do processo de cuidar (Casmarrinha, 2008). Estas reúnem capacidades de adaptação às competências do cuidador, como seja a procura ativa de informação sobre a doença, manter interações com os técnicos de saúde, para a obtenção de mais esclarecimentos sobre o evoluir do processo, por forma a identificar sintomas e dar significado aos mesmos, como acentua o ex cuidador “*Eu tinha alguma necessidade de saber o que se estava a passar e saber o que é que ia acontecer a seguir*”. Esta necessidade de saber sempre mais é permanente nos cuidadores, contribuindo para o alívio do seu *stress* “*muitas vezes fazia-me bem falar com as pessoas (...) acho que ajuda falar da situação*”.

No decorrer de todo o processo a família cuidadora toma consciência das suas responsabilidades, como revela uma das cuidadoras, no excerto “... ponto 1 ela precisa de mim, ponto 2 o meu pai precisa de mim, ponto 3 a minha filha precisa de mim...”, mas também, que “... as pessoas têm de ter força mas também têm de ter alguma calma e alguma serenidade (...) quanto mais revolta sentirmos, mais difícil (...) é ter força para prestar o apoio...”. Permitem-se desta forma ajustar às mudanças ocorridas ao longo processo da doença, quer ao nível de imagem, quer ao nível das capacidades, quer ao nível

dos comportamento, sem esquecer as alterações que também ocorrem na sua própria vida, o que fundamenta o tema reorganização. De referir também, que de acordo com Bloom (1986), os pacientes que se sentem apoiados emocionalmente, têm uma maior autoestima, tendendo, eles próprios, a envolverem-se em estratégias de *coping* mais adaptadas, relativamente aos doentes com redes de suporte deficitárias.

Diga-se que a reorganização da vida familiar foi determinante, no que respeita às necessidades sentidas pelos cuidadores na sua vida pessoal e profissional, conforme expressa “...eu optei por não ir trabalhar esse ano, pronto fiquei sem trabalhar esse ano, porque eles precisavam de apoio, (...) a primeira grande mudança foi, que eu deixei de trabalhar logo”. Significando que as alterações e/ou mudanças tomaram o seu rumo, em simultâneo com o evoluir da doença, como seja também, o ter de abandonar temporariamente o país onde vivia com toda a sua família, como acentua um outro familiar ex cuidador, “Eu vim-me embora (...) deixei tudo, combinei tudo e vim-me embora, e estive aqui dois meses com a minha mãe dia e noite, 24 horas...”. Se, num caso, as alterações podem acontecer ao nível profissional, no outro pode implicar o abandono temporário do país onde reside.

Como refere Harris & Long (1999; cit. por Arrington, 2005), todo este processo de adaptação, para a função de cuidar, é acompanhado de uma perda de liberdade pessoal, tal como, as exigências de adaptação dos cuidadores ao longo de todo o percurso da doença são elevadas, realçando-se o facto do cuidador estar em constante contacto com o outro que sofre, podendo desencadear o seu próprio sofrimento. Ainda de acordo com Ignacio et al. (2011), os cuidadores de pacientes com cancro são frequentemente alvo de sobrecargas decorrentes da ruptura das suas rotinas; sobrecarga mental e aspectos sociais que decorrem de conflitos no trabalho e dificuldades financeiras.

Importa salientar, que estas alterações, que se agudizam com o evoluir da doença e com as limitações das famílias cuidadores, surgem também, situações muito específicas que nos remetem para a tomada de decisões relativamente à prestação de cuidados, dentro dos recursos disponíveis “...enquanto cá estivemos os 4, (irmãos) todos nos tornávamos, o meu irmão ficava durante a noite eu era durante o dia, a mulher do meu irmão fazia a sopa, as papas, a comida que ela tinha de comer, a minha outra irmã me ajudava a fazer a

higiene e lavava ela a roupa e dava-lhe ela a comida, o meu outro irmão enquanto cá esteve ela estava praticamente no hospital“. Deste modo, a necessidade de lidar e ajustar os acontecimentos do quotidiano, aos desafios específicos do contexto de cuidar, vai ao encontro do estudo de Stajduhar, Martin e Cairns (2010).

Com a evolução da doença, as exigências a todos os níveis vão sendo cada vez maiores e a necessidade de integrar apoios externos, cuidadores informais é quase inevitável *“Eu estava já numa situação de desespero, nós já não conseguíamos tê-la em casa, as crises, ela deixou de comer, deixou de ter capacidade para deglutir, eu tinha um medo tremendo, que ela tivesse fome (...) era uma situação muito complicada...”*. É visível o medo e o receio, associado ao sentido de responsabilidade, de decidir o melhor para o paciente. No entanto, com a passagem: *“... essas meninas que nos ajudaram lá em casa aquilo foi (...) elas foram espetaculares (...) se fosse preciso alguma coisa telefonávamos, assim como foi preciso muitas vezes...”*. Este excerto, transmite o quanto estes apoios são percebidos como muito importantes, onde se incluiu sentimentos de confiança e adaptação, defendidos por Ruiz e Ríos, (2005), ajustando assim, os serviços de apoio às reais necessidades do doente e da sua família.

Na análise do texto torna-se claro, que os sinais emitidos no processo inicial (primeiros sintomas e diagnóstico), se encontram diretamente associados ao aparecimento e à progressão das mudanças durante toda a trajetória da doença *“ ... a partir do momento em que deixei de poder conversar com ela e deixei, aí sim, comecei logo a sentir a perda...”*. Incluiu-se também os momentos de maior crise, como o próprio momento da morte, sendo que a perda da pessoa, revela-se algo contínuo até à perda total. *“ (...) eu lembro-me todos os dias dela, porque eu tenho lá fotografias em casa com ela e com meu pai, que infelizmente o meu pai também já faleceu tem dois anos de falecimento e, puxa-me isto porque é duro, uma pessoa e de repente agente fica sem ninguém...”* Assim, o tema Dor da Perda leva a um sofrimento intenso e a um sentimento de angústia, com a perda eminente de alguém significativo (Pereira e Dias, 2007). Este é um processo que deve ser entendido como um *continuum*, que abrange claramente uma grande dor, pois as suas múltiplas vertentes conduzem o ex cuidador a entrar em zonas de desconforto, em situações de profundo desespero e, em particular, a lidar com as perdas, ainda em vida e

após a morte do familiar (Grassi, 2007), “...quem é que está preparado para que uma mãe morra, eu, eu não acredito que haja ninguém preparado para a morte, de uma mãe, ninguém, ninguém, eu não acredito nisso eu não estive preparado”. Esta dor da perda, o luto, é uma das maiores crises que as pessoas terão de enfrentar (Parkes, 1986).

Todo este processo gera situações de desgaste físico; emocional e dor intensa, criando por vezes momentos de grande dualidade de sentimentos como foi notório no relato “...estava já tão saturada de a ver sofrer já não conseguia vê-la sofrer mais (...) mas também não queríamos que ela fosse (...) é aquela dualidade de sentimentos (...) foi muito difícil, muito mesmo, muito difícil.”. De acordo com Kubler-Ross (1996), todo o sofrimento provocado pela perda de um familiar, tem influência na saúde física e psíquica. Por outro lado, sente-se também que “...à medida que o tempo passa, a sensação que eu tenho é que não é muito mais fácil, não é, eu achei que fosse, mas não estou a sentir que seja...”. Consequentemente, remete-nos para um processo muito doloroso, onde se pode acentuar um sentimento de tristeza e solidão provocado pela ausência física do doente no quotidiano. Contudo, Stroebe, Schut e Stroebe (2005) conclui que o evitamento de determinadas emoções não tem de ser necessariamente negativo, podendo ser considerado como um factor de proteção com capacidades adaptativas ao momento vivido.

A dor da perda, tal como a adaptação à mesma, perante o discurso do grupo de familiares ex-cuidadores, pode ser entendida como um processo, de vivência intensa, com mudanças constantes que nos remetem para uma grande aprendizagem. Valorizar o que se teve e se perdeu, dar um novo sentido à vida no futuro conforme refere o ex cuidador “...eu dava tudo aquilo que tenho para a minha mãe voltar a ter saúde, (...) quando perdemos é que valorizamos...” e, intensifica acrescentando: “Isto é duro, só quem passa por estas coisas é que sabe o sofrimento que as outras pessoas já passaram, quem não passa por isto ninguém sabe”. De salientar, o excerto “Agora não sou capaz de ir a um hospital visitar um doente, não sou capaz”, que vai ao encontro do defendido por Worden (2009), de que algumas pessoas evitam os locais onde a pessoa morreu, tal como aconteceu com este ex cuidador, referindo-se neste caso ao hospital.

Por fim suspira mesmo dizendo, revelando momentos de dor, mas também de conforto pessoal e familiar, tanto quanto é possível, “...*nós fizemos tudo pela minha mãe, não tenho, de dizer assim, não fiz mais eu queria fazer mais e não podia, não era, mas aquilo que eu fiz, aquilo que nós fizemos todos pronto, aquilo que fizemos todos, acho que a minha mãe, viu mesmo, viu mesmo que nós fizemos tudo o que podíamos, mesmo tudo o que podíamos*”.

Conclusão

Com a realização do presente estudo, foi-nos possível fazer uma reflexão, relativamente às mudanças vivenciadas pelos cuidadores informais de doentes com cancro em fim de vida. Paralelamente, com base na análise dos dados recolhidos no grupo focal, procurou-se uma melhor compreensão das suas preocupações, os momentos mais significativos, os sentimentos associados e as vivências mais dolorosas em todo o processo de cuidar.

Verificámos que à semelhança do percurso do doente com cancro, também o cuidador familiar ao longo do desenvolvimento da doença e, do processo de cuidar, acaba por passar por diversas fases muito semelhantes às do doente, como sejam o desespero, medo, aceitação e o viver em função da doença. O sofrimento do cuidador, está não só ligado à dor da perda, mas também e, muito especialmente, ao sofrimento do doente. Ao longo da trajetória da doença, foram significativas as vivências dos primeiros sintomas da doença, associados ao diagnóstico, tal como, as perdas ocorridas ao nível dos comportamentos, das capacidades físicas e da imagem. A necessidade de reorganização das famílias para o processo de cuidar, foram amplamente manifestadas, num *continuum* ao longo das novas etapas evolutivas ou recidivas da doença.

Como foi demonstrado ao longo da nossa exposição, esta é uma situação especialmente difícil para o cuidador familiar, ficando claro o aprofundamento das necessidades de cuidados a vários níveis do doente com cancro, colocando o ex cuidador em situação de fragilidade. Tal facto, induz a que tenha de efetuar mudanças na sua vida, como seja o abdicar da sua própria vida pessoal, social, profissional e por vezes até familiar com a finalidade de cuidar. Na prossecução desta tarefa, como cuidador informal, passou pela necessidade de agilizar mudanças e reorganizar comportamentos, posturas e práticas no seu dia-a-dia, integrando redes de suporte de cuidados de saúde / cuidados paliativos, enfrentando momentos de aprendizagem e de perda. Constata-se também, haver ao longo de todo o processo uma dualidade de sentimentos, já que a vida passa a ser em função do doente, das exigências ao nível dos cuidados e a sua eminente morte, levando à existência de um acentuado desgaste emocional. Conclui-se que o ex cuidador, perante um

momento de grande vulnerabilidade manifesta sinais de fragilidade, dualidade de sentimentos e a ruptura com as suas rotinas a nível pessoal, profissional e familiar. Pode-se observar que os dados encontrados, são concordantes com os dados obtidos na literatura.

Importa referir, que cuidar de um membro da família tem sido tradicionalmente visto como uma função natural da família e uma obrigação decorrente das relações de familiares, no entanto, no desenvolvimento atual da sociedade, isso implica múltiplos desafios, acarretando conseqüentes dificuldades acrescidas, que se intensificam com a evolução do processo da doença. Tendo em consideração os conhecimentos sobre as características da doença, em fase avançada ou terminal, há cada vez maior sensibilização sobre as dimensões específicas das necessidades das famílias e em especial, do cuidador informal.

Pode-se também concluir, que os nossos resultados vão no sentido das atuais políticas de saúde, tendo em conta o plano de cuidados de Cuidados Paliativos, elaborado pelo Governo, concretizados através de elaboração de guias, estágios e ações de formação direcionados para os cuidadores informais. Trata-se de uma dimensão importante para o bem-estar dos cuidadores, que lhes permitirá lidar melhor com as conseqüências da doença, seja ao nível do seu estado de saúde físico e psicológico, entendendo-se como uma forma de minimizar ou evitar danos na forma de estar e de viver do ex cuidador.

Em síntese, as reflexões feitas ao longo da análise, permitiram-nos atingir os objetivos a que nos propusemos, nomeadamente, conhecer, compreender e identificar as vivências das famílias dos doentes com cancro em fase terminal, na perspetiva dos ex cuidadores. Muito embora a amostra apresente algumas limitações, no que confere à sua dimensão, como pelo facto dos participantes pertencerem ao mesmo contexto cultural, pouca variabilidade não só ao nível de género, de idades, formação académica e distribuição geográfica, uma vez que a amostra se concentra na zona centro do país. O grau de parentesco é por si também uma limitação, uma vez que a relação familiar é sempre de primeiro grau e com a figura materna. Assim, não é possível extrapolar os resultados para a população, pelo que poderá ser uma sugestão para investigações futuras mais alargadas. Tendo em conta o exposto, torna-se pertinente considerar a existência de apoios para as famílias cuidadoras, uma vez que também necessitam ser cuidadas e sentirem-se apoiadas,

por forma a poderem expressar os seus receios e sentimentos, ajudando a reduzir dificuldades advindas do processo de cuidar.

Referências

- Albrecht, G., Walker, V. & Levy, J. (1982). *O doente oncológico e a sua família* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Arrington, M. (2005). "She's Right Behind Me All the Way": An Analysis of Prostate Cancer Narratives and Changes in Family Relationships. *The Journal Of Family Communication*, 5 (2), 141-162.
- Attride-Stirling, J. (2001). Thematic networks: an analytic tool for qualitative research. *Qualitative Research*, 1 (3), 385-405.
- Barbosa, A. (2006). Luto. In A. Barbosa & I. Neton (Eds.), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 485-510). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. & Neto, I. (2010). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Faculdade de Medicina Universidade de Lisboa.
- Barbour, R. (2007). *Doing focus groups*. London: SAGE Publications.
- Bekemeier, B. & Johnson-Conley, C. (2006). *Organizar e conduzir grupos focais*. Retrieved from http://ctb.ku/tools/en/sub_section_main_1018.htm
- Bodenheimer, T. (1999). Long-term care for frail elderly people - the On lok model. *New England Journal of Medicine*, 341 (17), 1324-1328.
- Bloom, J. (1986). *O doente oncológico e a sua família* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- BOFF, L. Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra. 10. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1999. 199 p. in Volpato, F. & Santos, G. (2007). Pacientes oncológicos: um olhar sobre as dificuldades vivenciadas pelos familiares cuidadores. *Imaginário - usp*, 13 (14), 511-544.)
- Braun, V. & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
- Canavarro, M. C. (1999). Inventário de sintomas psicopatológicos – B.S.I. In M. Simões, M. Gonçalves & L. Almeida (Eds.). *Testes e provas psicológicas em Portugal (Vol.2)*. Braga: APPORT.

- Casmarrinha, M. (2008). *Familiares do doente oncológico em Fim de Vida dos Sentimentos às Necessidades*. Tese de Dissertação de Mestrado. Porto.
- Cheng, J., Lo, R., Chan, F., Kwan, B. & Woo, J. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-oncology*, 19, 693-700.
- Cunha, D., Freitas, L. & Oliveira, M. (2011). *Familiar Cuidador de paciente com doença terminal frente ao processo de adoecimento*. Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>. Acesso em 12/09/2014
- Daymon, C. & Holloway, I. (2010). *Qualitative Research Methods in Public Relations and Marketing Communications*. Cidade: Editora.
- Deeken, J., Taylor, K., Patricia, M., Yabroff, K. & Ingham, J. (2003). Care for the Caregivers: A Review of Self-Report Instruments Developed to Measure the Burden, Needs, and Quality of Life of Informal Caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*, 26, 922-953.
- Derogatis, L. (1983). *BSI 18: Brief symptom inventory*. Minneapolis: National Computers Systems.
- Direcção Geral da Saúde. (2004). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Cidade: Europress, Lda.
- Direcção Geral da Saúde. (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Cidade: Portal da Saúde
- Diário da República, Decreto-Lei n.º 52/2012, de 5 de setembro, Lei de Bases dos Cuidados Paliativos. Disponível em: <http://www.dre.pt/pdf1s/2012/09/17200/0511905124.pdf>. Acesso em 10/07/2014
- Faschingbauer, T. (1981). *The Texas Inventory of Grief – Revised*. Houston. Texas: Honeycomb Publishing.
- Ferrario, R., Cardillo, V. & Vicario, F. (2004). Advanced cancer at home: Caregiving and bereavement. *Journal of Palliative Medicine*, 18 (2), 129 - 136.

- Ferreira, M. (2013). *Ser Cuidador da Pessoa com Doença Avançada em Contexto Comunitário: Percepções e Vivências*. Porto: Faculdade de Medicina Universidade do Porto.
- Gauthier, L., & Gagliese, L., (2012). Bereavement Interventions, End-of-Life Cancer Care, and Spousal Well-Being: A Systematic Review. *Clinical Psychology Science and Practice*, 19(1), 72-79.
- Gilliland, G. & Fleming, Stephen., (1998). A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Studies*, 22(6), 541–569
- Given, B., Given, C., & Sherwood, P. (2011). Family and caregiver needs over the course of the cancer trajectory. *The Journal of Supportive Oncology*, 10(2), 57–64.
- Glajchen, M. (2004). The Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care. *The Journal supportive and palliative oncology*, 2 (2) , 145-155.
- Goffman, E. (1963). *O doente oncológico e a sua família* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Grassi, L. (2007). Bereavement in families with relatives dying of cancer. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 1(1), 43–49.
- Hudson, P., Aranda, S., & McMurray, N. (2002). Intervention development for enhanced lay palliative caregiver support – the use of focus group. *European Journal of Cancer Care*, 11, 262-270.
- Ignacio, M., Storti, D., Bennute, G., & Lucia, M. (2011). Aspectos da sobrecarga em cuidadores de pacientes terminais por câncer: revisão de literatura. *Psicologia Hospitalar*, 9(1), 24-46.
- Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Laham, C. (2003). *Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar*. Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da USP. São Paulo.

- Lillard, J. , McFann, CL. (1990). A marital crisis: For better or worse. *Hospice Journal*, 6 (2) 95–109.
- Maia, S. (2005). *Câncer E Morte: O Impacto Sobre O Paciente E A Família*. Curitiba: Editora.
- Moreira, I. (2001). *Impacto no cuidador principal, do cuidado ao doente paliativo no domicílio*. Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Morgan, D. (1997). Emancipação, ruptura e inovação: o “focus group” como instrumento de investigação. *Revista Lusófona da Educação*, 5, 173-184.
- Mccubbin, M., Mccubbin, H. (1993). *Estratégias de coping na família que presta cuidados*. Porto: Escola Superior de Enfermagem.
- Nogueira, M. (2001). Um olhar sobre a família do doente oncológico: o cuidador principal. In M. Dias & E. Durá (Eds.), *Territórios da Psicologia Oncológica Vol. II* (pp. 47-65). Lisboa: Climepsi.
- Oliveira, S., Garcia, R., Quintana, A., Budó, M., Wünsch, & Silveira, C. (2011). Dinâmica De Organização Dos Cuidadores Familiares Do Paciente Terminal Em Internação Domiciliar. *Cienc Cuid Saude*; 10(4), 674-681.
- Parkes, C. (1986). *O doente oncológico e a sua família* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Penrod, J., Hupcey, J., Baney, B. & Loeb, S. (2011). End-of-life caregiving trajectories. *Clinical Nursing Research*, 20 (1), 7–24.
- Pereira, L. L.; Dias, A. C. G. (2007). *Familiar Cuidador de paciente com doença terminal frente ao processo de adoecimento*. Psicologia.pt - O Portal dos Psicólogos. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0246.pdf>. Acesso em 12/09/2014
- Pereira, M. & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pierre, C. (2000). *O doente oncológico e a sua família* (2ª Ed.). Lisboa: Climepsi Editores.

- Ramos, M. (2013). *TRIG – Texas Revised Inventory of Grief para a população portuguesa*. Manuscript in preparation.
- Ruiz, C., & Ríos, F. (2005). Intervención psicológica en cuidados paliativos: revisión y perspectivas. *Clínica y Salud, 16*(2), 143-160.
- Sequeira, C., (2010). *Ser cuidador da pessoa com doença avançada em contexto comunitário*. Porto: Faculdade de Medicina Edições Técnicas, Lda.
- Serviço Nacional de Saúde. (2010). *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Lisboa: Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados.
- Simonič, A., Furlan, M., Ravnjak, T. & Dirkse, D. (2012). Caring for caregivers: a right way to do it?. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 6*(3), 379-385.
- Stajduhar, K. I. (2003). Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *Journal of Palliative Care, 19*(1), 27-35.
- Stroebe, W., Schut, H., & Stroebe, M. S. (2005). Griefwork, disclosure and counselling. Do they help the bereaved? *Clinical Psychological Review, 25*(4), 395-414.
- Stajduhar, K., Martin, W. & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative and Supportive Care, 8* (3), 277-289.
- Turner, L. (1997). “Return to life”: Communicating in families of the Holocaust. L. Perry & P. Geist (Eds.), *Courage of conviction: Women’s words, women’s wisdom* (pp. 221-234). Cidade: Editora.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Valduga, E. & Hoch, V. (2012). Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência – ACHS, 3* (1), 15-32.

Wong, W. & Usser, J. (2009). Bereaved informal cancer carers making sense of their palliative care experiences at home. *Health and Social Care in the Community*, 17(3), 274-282.

Worden, J. (2009). *Grief Counselling and Grief Therapy: A handbook for the mental health practitioner* (4th ed.). New York: Springer Publishing Company.

Anexos

5. Quão bem preparado se sentiu para o papel de cuidador?

Absolutamente nada Um pouco Moderadamente Bastante

Imenso

6. Até que medida o cuidar foi um fardo para si?

Absolutamente nada Um pouco Moderadamente Bastante

Imenso

7. Durante este tempo, tive a oportunidade de falar com alguém sobre esta experiência?

SIM Quem? _____

NÃO

8. Durante prestação de cuidados, consultou algum médico por causa de problemas com a sua saúde?

SIM NÃO

Se SIM, o que foram os razões:

9. Devido à incapacidade do meu familiar e aos cuidados a prestar, tenho dificuldades com a tensão entre os membros da família.

Nunca

Poucas vezes

Algumas vezes

Muitas Vezes

Sempre

9. Devido à incapacidade do meu familiar e aos cuidados a prestar, tenho dificuldades em fazer com que membros da família ajudem na prestação de cuidados.

Nunca

Poucas vezes

Algumas vezes

Muitas Vezes

Sempre

3 Empregabilidade

1. O seu estatuto de emprego mudou devido às suas funções de prestação de cuidados?

Sem alteração

Mudou de emprego

Baixa médica/de apoio à família

Licença sem vencimento

Aumento das horas de trabalho

Diminuição das horas de trabalho

Reforma antecipada

Começou a trabalhar

Demitiu-se

Foi despedido(a)

Outro:

Anexo II – Inventário de sintomas Psicopatológicos (BSI)

A seguir encontra-se uma lista de problemas ou sintomas que por vezes as pessoas apresentam. Assinale, num dos espaços à direita de cada sintoma, aquele que melhor descreve o GRAU EM QUE CADA PROBLEMA O INCOMODOU DURANTE A ÚLTIMA SEMANA. Para cada problema ou sintoma marque apenas um espaço com uma cruz. Não deixe nenhuma pergunta por responder.

| Em que medida foi incomodado pelos seguintes sintomas: | | | | | |
|--|-------|--------------|---------------|--------------|-------------------|
| 1. Nervosismo ou tensão interior | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 2. Desmaios ou tonturas | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 7. Dores sobre o coração ou no peito | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 9. Pensamentos de acabar com a vida | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 11. Perder o apetite | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 12. Ter um medo súbito sem razão para isso | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 16. Sentir-se sozinho | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 17. Sentir-se triste | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 18. Não ter interesse por nada | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 19. Sentir-se atemorizado | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 23. Vontade de vomitar ou mal-estar do estômago | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 25. Dificuldade em adormecer | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 29. Sensação de que lhe falta o ar | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |

| | | | | | |
|--|-------|--------------|---------------|--------------|-------------------|
| 30. Calafrios ou afrontamentos | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 33. Sensação de anestesia (encortiçamento ou formigueiro) no corpo | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 35. Sentir-se sem esperança perante o futuro | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 37. Falta de forças em partes do corpo | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |
| 38. Sentir-se em estado de tensão ou aflição | Nunca | Poucas vezes | Algumas vezes | Muitas vezes | Muitíssimas vezes |

Anexo III - Cotação e Resultados BSI do grupo focal.

| Itens | Dimensões | Cotação Sujeito A (FAA.36 anos) | Cotação Sujeito B (FA.55 anos) | Cotação sujeito C (FO.68 anos) |
|--------------|--------------------------------------|--|---|---|
| 1 | Ansiedade | 2 pontos | 2 pontos | 3 pontos |
| 2 | Somatização | 0 | 0 | 0 |
| 3 | Somatização | 1 ponto | 1 ponto | 2 pontos |
| 4 | Depressão | 0 | 0 | 0 |
| 5 | Somatização | 3 pontos | 1 ponto | 3 pontos |
| 6 | Ansiedade | 0 | 0 | 3 pontos |
| 7 | Depressão | 1 ponto | 3 pontos | 0 |
| 8 | Depressão | 3 pontos | 4 pontos | 4 pontos |
| 9 | Depressão | 0 | 0 | 0 |
| 10 | Ansiedade | 0 | 0 | 3 pontos |
| 11 | Somatização | 0 | 0 | 0 |
| 12 | Ansiedade | 3 pontos | 3 pontos | 3 pontos |
| 13 | Somatização | 2 pontos | 0 | 2 pontos |
| 14 | Somatização | 0 | 1 ponto | 2 pontos |
| 15 | Somatização | 0 | 0 | 0 |
| 16 | Depressão | 0 | 0 | 0 |
| 17 | Depressão | 0 | 2 pontos | 0 |
| 18 | Ansiedade | 1 ponto | 1 ponto | 3 pontos |
| Total | 3 factores | 16 pontos | 18 pontos | 28 pontos |
| IGS | Cotação Total/Total Itens | 16/18 = 0,9 | 18/18 = 1 | 28/18 = 1,6 |
| TSP | Itens Positivos | 8 itens | 9 itens | 10 itens |
| ISP | Cotação Total/TSP | 16/8 = 2 | 18/9 = 2 | 28/10 = 2,8 |
| ANS | Ansiedade | 6/18 = 0,3 | 6/18 = 0,3 | 15/18 = 0,8 |
| SOM | Somatização | 6/18 = 0,3 | 3/18 = 0,2 | 9/18 = 0,5 |
| DEP | Depressão | 4/18 = 0,2 | 9/18 = 0,5 | 4/18 = 0,2 |

Resultados por sujeito:

- **A** (FAA.36 anos):

Índice Geral de Sintomas (IGS) = 0,9

Total de Sintomas Positivos (TSP) = 8 itens

Índice de Sintomas Positivos (ISP) = 2

Índice de Ansiedade (ANS) = 0,3

Índice de Somatização (SOM) = 0,3

Índice de Depressão (DEP) = 0,2

- **B** (FA.55 anos):

Índice Geral de Sintomas (IGS) = 1

Total de Sintomas Positivos (TSP) = 9 itens

Índice de Sintomas Positivos (ISP) = 2

Índice de Ansiedade (ANS) = 0,3

Índice de Somatização (SOM) = 0,2

Índice de Depressão (DEP) = 0,5

- **C** (FO.68 anos)

Índice Geral de Sintomas (IGS) = 1,6

Total de Sintomas Positivos (TSP) = 10 itens

Índice de Sintomas Positivos (ISP) = 2,8

Índice de Ansiedade (ANS) = 0,8

Índice de Somatização (SOM) = 0,5

Índice de Depressão (DEP) = 0,2

Anexo IV - Guião para discussão do grupo focal.

1 Introdução (5 min)

O facilitador apresenta a visão geral e os objectivos da discussão. Os participantes apresentam-se.

O facilitador explica a necessidade de gravação audio de discussão e confidencialidade de discussão.

2 Recolha dos dados quantitativos (10 – 15 min)

O facilitador explica os objetivos dos questionários.

3 Introdução à discussão (20 min)

Se descreverem a vossa experiência da prestação de cuidado numa palavra só, qual é que seria?

Quais foram os eventos que marcaram mais a vossa trajetória (o vosso caminho) no cuidar? Quais foram os mais importantes para vocês?

4 Discussão Profunda (60 min)

| TÓPICOS | EXEMPLOS DE PERGUNTAS |
|--|---|
| Presença do sentido da perda e luto antes da morte | Quando sentiram mais os momentos da perda, do luto? Como é que descrevem a experiência do luto enquanto cuidadores do vosso ente querido? |
| Definição da perda | O que é que é »perda« para você? Que perdas encontraram durante o tempo da prestação do cuidados? |
| Os desafios | Qual foi o aspeto mais difícil da vossa experiência? O que é que sentiram de falta ou o que é que precisaram mais? O que vos ajudou quando tiveram sensação da perda, do luto? |
| Pontos na trajetória | Qual é o tempo mais apropriado para conduzir entrevistas com os cuidadores familiares? O que acham? Se pensarem no tempo quando prestaram cuidado, como é que gostariam de ter sido abordados? |

5 O que é que de bom se desenvolveu da experiência de cuidar? (10 min)

6 Conclusão (10-15 min)

Imagine que um cuidador sem experiência entra agora, senta-se conosco nesta cadeira e pergunta a vocês, qual será o conselho mais importante que você têm para ela/ele sobre experiência da perda e do processo de luto antes da morte. Qual seria o vosso conselho?

Há qualquer coisa mais que vocês queiram dizer antes de acabar? Sobre esta conversa ou sobre o projeto em geral?

O facilitador resume a informação ou conclusões discutidas e os participantes esclarecem ou confirmam a informação. O facilitador responde a qualquer pergunta, agradece aos participantes e indica os próximos passos.

Anexo V - Transcrição da Sessão

Data: 28 Novembro 2013

Localização: Zona Centro do País

Comprimento: [1:46 + 50:30]

Entrevistadora: Maja Furlan, Marta

Transcrição: Isabel Duarte

FAA= Entrevistada (filha A-36anos)

FA = Entrevistada (filha B-55anos)

FO = Entrevistado (filho C-68anos)

MJ= Entrevistadora

Parte 1

MJ - ok sss

MJ - sim, sim claro, com sintomas diferentes, SIM

FA - o problema dela todo, ela à dois anos é que lhe detetaram um cancro, ela sangrava, ela, ela, ela sofria de, tinha hemorragias

MJ - SIM

FA – e eu lhe dizia ó minha mãe, vossemecê com hemorragias, isto não é normal, uma pessoa com oitenta e seis anos, na altura tinha oitenta e seis anos --, depois esteve dois anos com hemorragias e depois no fim de dois anos é que eu a levei ao hospital porque ela estava com muita febre, estava com muita febre e ao mesmo tempo tinha ainda hemorragias. Eu levei-a ao hospital e no hospital . eu falei ao médico, eu venho pelo problema do calcanhar, porque ela, não sei se vocês conhecem, mas os fetos que há nas, nas =

MJ - Sim

FA - assim nas montanhas há aqueles fetos que uma pessoa põe aos animais e ela espetou um desses fetos no calcanhar, no calcanhar não, no tornozelo

FO - no tornozelo

FA - no tornozelo e eu digo-lhe assim, ó mãe vossemecê com um feto aí assim vamos a ver o que é que é, essa febre a melhor até vem do : “ do calc – “ do tornozelo e ela diz-me assim “atão vamos ao médico”, e esse, por acaso, é porque são coisas do destino ou coisas de Deus ou lá, ela nesse dia é que estava com hemorragias, mas com hemorragias das grandes, que é coisa sss que ela nunca tinha tido

??? – sss peço desculpa neste caso chegou mais alguém

FAA – sss estava convocada para estar aqui nesta reunião, com licença

MJ- sim

Parte 2

MJ - sss ok, então, mais uma vez obrigada por terem vindo, agora como somos já mais pessoas, eu queria só pedir que durante a conversa vamos respeitar a confidencialidade das pessoas, não vamos usar o nome completo das pessoas e informações muito pessoais e ouvir um outro. Primeiro queria perguntar-vos, a senhora já começou a contar sobre a história da mãe

FA - Pois, sim

MJ - E a minha primeira pergunta é, qual foram as mudanças, mudanças grandes durante a doença, durante , especialmente no fim nas ultimas semanas que vocês experimentaram

FA – As mud - não sei como explicar isso, não sei, sss como explicar-lhe o que a Sr.^a Dr.^a estava a falar

FO - Não entendi bem, já não ouço muito bem e assim pensei que respondesses. =

MJ - Cada doença, como o cancro, há muitas mudanças ao longo do tempo com sintomas, qual foram as mudanças no vosso caso, o que aconteceu ao longo do tempo?

FO - Da pessoa doente?

MJ - Sim. Vamos fazer assim, vou ler aqui um caso de uma Senhor, como é que ela explicou. Isto é uma. (.)

FAA - Estamos a falar de mudanças na pessoa ou na nossa vida, na vida da família e do. =

MJ - Tudo, tudo, qualquer mudança que notaram que - . durante este tempo

FA - Mudou muito

MJ - Mudou muito, o que é que mudou?

FA - Mudou

FO - Estava a falar que a minha mãe era uma pessoa muito ativa e parou quando lhe detetaram o cancro parou, completamente

FA - E depois quando lhe veio essa doença ela teve, ela ficou logo acamada o sistema completamente mudou

FO - E já foi difícil saber as coisas dela como não falava, não se mexia sss

FA - Porque lhe apanhou a parte direita, apanhou-lhe a parte direita e já não falava

MJ – Sim

FA - Queria falar e não conseguia, ela não se mexia, passava eu mais, mais o tempo com a minha mãe porque eu, o meu irmão, o meu irmão tratava-a durante a noite e eu tratava-a durante o dia

MJ - Sim

FA - Eu fazia-lhe a higiene, também tivemos muita ajuda das enfermeiras =

FO - Sim, isso sim

FA - Isso foi =

FO - também quero ressaltar isso

FA - Isso foi a coisa, foi uma maravilha, digo-lhe já, foi a coisa melhor que as enfermeiras fazem, para todos os doentes, deveria haver era muito mais pessoal

FO - Mais pessoal

FA - Para ajudar a quem toda a gente necessita-se

MJ - SIM

FO - Os familiares não sabem lidar com essas doenças

FAA - Não, não sabem

FO - Isso é uma coisa do dia a dia e depois chega-se o momento e agente não sabemos o que se há de fazer e essas meninas que nos ajudaram lá em casa aquilo foi

FA - É foi

FO - Caídas do céu

FA - Caíram mesmo do céu

FO - Elas foram espetaculares, elas iam lá 3 vezes por dia, 3 vezes por dia, 3 vezes por semana, não iam lá mais porque também viam que nós também a tratávamos muito bem e como elas não iam para lá, se fosse preciso alguma coisa telefonávamos, assim como foi preciso muitas vezes, eu ligava para cá por qualquer coisa uma vez que ela estava a sentir-se mal, como aconteceu uma vez, que nós pensávamos mesmo que ela tinha falecido e eu telefonei para cá desesperadamente que eu não, que eu via como se ela estivesse morta mas ao mesmo tempo que não e falei com a Dr.^a Maria e ela disse-me que pusesse as pernas para o alto, a deita-se e lhe pusesse as pernas para o alto e se ela viesse a ela é estava viva e se não viesse a ela realmente já se tinha ido embora e assim foi o que aconteceu, eu pus-lhe as pernas para o alto e ela, veio a ela, ela veio a ela e então deitamo-la e disse-lhe que a Dr.^a Maria disse que a trouxéssemos, trouxemo-la, pronto a Dr.^a Maria. =

FO - Ainda cá estive uma semana e tornou a ir para casa

FA - Tornou a ir para casa

FO - Até ao dia em que a trouxe – até ao dia que a trouxeram, que nos comunicaram que estava pior e mesmo a enfermeira é que nos disseram que se nós quiséssemos que a

deixavam em casa que lhe punham uma sonda para a gente a alimentar pela sonda, mas diz que assim que não, lá em casa não, que a trouxessem para cá

MJ - Sim

FO - Veio a falecer

FA - É

FO - Já não voltou para casa

FA - Já não voltou

MJ - A vossa mudança foi drástica na vossa vida?

FAA - Nós estávamos de férias no Algarve quando a minha mãe começou a ter uma conversa pouco coerente sss a ficar com alguns momentos de ausência, nós achando estranho levámo-la ao hospital e lá no hospital ela teve uma convulsão tremenda e teve uma paragem cardiorrespiratória inclusivamente e pronto, foi na sequência dessa convulsão que ficamos a saber que ela tinha um tumor cerebral. A partir daí a nossa vida mudou radicalmente [CHORA] peço desculpa, ainda me custa muito falar disto, mas nós passamos a viver em função desta situação. Entretanto a minha mãe veio, ficou logo internada e soubemos que se ela fosse para o hospital de outra cidade a operação era mais rápida, tratamos do processo de transferência e ela foi lá e foi operada. Achavam inicialmente que era outro tipo de tumor e que seria mais fácil de resolver. Entretanto fizeram a biopsia e quando veio a análise confirmou-se que não, que não era nada do que estavam a pensar, fomos de imediato contactados para ir ao IPO. Há PENSAR mas isso foi um processo que se arrastou cerca de dois meses e eu optei por não ir trabalhar esse ano, pronto fiquei sem trabalhar esse ano, porque eles precisavam de apoio, o meu pai estava completamente desorientado, o meu irmão também não mora aqui na zona, eles precisavam do meu apoio e pronto, a primeira grande mudança foi que eu deixei de trabalhar logo. Eu tenho uma filha, filha que tem 4 anos agora, que tinha uma ligação fantástica com a avó, ela voava literalmente do meu colo para o colo da avó quando a via [CHORA] e ficou também muito afetada e ainda ela fala muito na avó, fala muito na situação ainda agora está um bocadinho perturbada com isso. PENSAR Depois pronto, ela depois da operação conseguiu ir para casa alguns dias, foi para casa, ficou em casa alguns dias e pronto então a análise foi muito rápida. Disseram-nos que demorava mais ou menos um mês, mas não, mais ou menos uma semana duas semanas chamaram-nos e inicia-mos então o processo no IPO. Aí pronto, disseram-nos que ela tinha de começar a radioterapia tão rápida quanto possível, no entanto não havia condições para a internar, não havia condições para eles, têm um hotel que é um espaço onde os doentes que têm autonomia, podem ficar, e pronto, é como se fosse um hotel, eles apenas dormem lá e fazem as refeições e durante o dia andam e podem sair pronto. No entanto, não tinham condições

para ficar com ela lá, não tinham vaga e então o meu pai que está também aposentado, foi com ela e ficaram eles por fora, pronto noutra hotel durante o processo da radioterapia para ser um processo muito mais rápido, por isso também aí uma grande mudança, porque aí eles mudaram-se para lá e ficaram lá o tempo todo que ela precisou. Aparentemente as coisas estariam a correr bem, entretanto faltava uma semana para terminar a radioterapia e surgiu uma vaga então no hotel e aí ela ficou lá, o meu pai propôs-lhe ficar lá, não com ela, porque lá não há lugar para acompanhantes, mas ficar lá e dar-lhe esse acompanhamento e ela disse que não, precisava apenas que a fossem levar e buscar e durante aquele tempo ela permanecia ali e conseguia, e de facto conseguiu. Ela tinha uma força de vontade incrível, era uma pessoa muito lutadora e de facto conseguiu esse tempo. Faz mais ou menos agora um ano que ela terminou a radioterapia [ASSOAR] peço desculpa, entretanto terminou a radioterapia e veio, e supostamente passaria umas feriazinhas, até que repetiria os exames, para saber como é que as coisas, como é que as coisas tinham corrido. Quando ela repetiu os exames, perceberam que o tumor tinha crescido, um dia antes de ela voltar a repetir os exames, voltou a ter outra convulsão, coisa que não tinha tido desde que tinha iniciado os tratamentos, voltou a ter uma convulsão, foi ligeira, mas foi uma convulsão e pronto e eu quando vi que ela teve uma convulsão fiquei logo bastante desanimada e imaginei logo que fosse acontecer isso, que o resultado dos exames fosse esse e de facto foi esse. PENSAR Ela entretanto começou um tratamento de quimioterapia, bastante agressivo, fez a primeira sessão, correu bastante bem, só que depois as crises de convulsões eram constantes, a pontes de ela falhar o segundo tratamento, por, por estar internada, teve uma crise, e estava internada no Hospital, eles moravam aqui na zona, e o meu pai ainda mora e eu também. Entretanto, da segunda vez voltou, foi já de maca e bastantes debilitada, mas foi ao segundo tratamento, mas aí já não teve condições para ir mais. Veio para casa, estava em casa, as crises sucediam-se, ela deixou de andar, deixou de falar, não falava, não conseguia ter reações, não conseguia sorrir, não conseguia, ficou sem, ficou completamente sem, sem reações, até que teve um AVC. Ela estava em casa deles, é muito complicado, porque as nossas casas não estão minimamente preparadas para eles por muito boa vontade que nós tenhamos era tremendo dar-lhe banho, nós tínhamos um medo tremendo que ela nos caísse, um medo tremendo que ela desencadeasse uma convulsão, era , tudo era medos. Então até que um dia, pronto, tínhamos estado banho dentro da medida do possível, ela já não entrava na banheira tinha de ser, mas estivemos a prepará-la porque no dia seguinte a ambulância ia busca-la cedo para a levar ao IPO e nessa dia à noite teve um AVC. Tinha a tensão muito baixinha, eu estava já um pouco receosa com aqueles valores de tensão, mas teve um AVC e, pronto, e na sequência desse AVC foi para o hospital. Só que eu digo-lhe o que mais . acho, que das coisas que mais me

doeu, não o que mais me doeu, porque o que mais me doeu foi ver a minha mãe passar por aquilo que passou, obviamente e tê-la perdido, mas ver aquela insensibilidade daquelas pessoas que olham para aquelas pessoas e pensam assim, desinvestem completamente e não querem não estão minimamente preocupados com os sentimentos daquelas pessoas, com os sentimentos daquelas famílias, para eles aquelas pessoas que estão ali, por favor, porque não estão ali a fazer nada, não é?! E não pensam que aquele tipo de atitudes que é uma coisa que fere tremendamente as pessoas que estão do outro lado e que para mim, não é uma pessoa às portas da morte, peço desculpa, mas para mim é a minha mãe, não é, eles não têm essa, não conseguem ter essa capacidade é outro serviço, compreendo perfeitamente. Tenho inclusivamente familiares médicos que me explicam e me dizem isso nós não podemos ter essa sensibilidade, esse apego a toda a gente porque se não nós próprios não conseguíamos conviver com a situação e pronto. Compreendo e respeito mas acho também que há muita coisa que tem a ver com a nossa, com a nossa própria formação independentemente da profissão que exerçamos ou daquilo que tenhamos de fazer, tem muito a ver com a nossa sensibilidade e sem dúvida que ali faltou muito. Eu estava já numa situação de desespero, nós já não conseguíamos tê-la em casa, as crises, ela deixou de comer, deixou de ter capacidade para deglutir, eu tinha um medo tremendo que ela tivesse fome, porque ela não conseguia engolir, mas abria a boca, era uma situação muito complicada e eu acho que, PENSAR pronto ela veio para cá ainda agora tenho um bocado essa sensação, que não sei se ela preferia ter vindo ou preferia ter ficado em casa dela, eu ainda agora acho que ela preferia ter ficado, mas nós não conseguíamos já lidar com a situação, PENSAR eu acontecia qualquer coisa e eu pensava pronto por um lado sim ela está em casa e é aqui que ela quer estar, por outro tinha medo de lhe omitir ou de não lhe prestar o apoio que ela precisava []

FO - Isso também nos aconteceu a nós []

FAA - É uma dualidade tremenda e vivemos sempre ali naquela dualidade sem saber o que fazer, até que num momento de desespero ela estava no hospital e pronto estava cada vez pior, ela própria já não falava, já não tínhamos condições para saber o que ela achava, ou pronto, eu muitas achava que ela tinha dores e ela não conseguia queixar-se, tinha de ser eu a dizer, acho que a minha mãe tem dores e tinha de ser eu a pedir e elas diziam, mas ela não disse nada, tem de ser ela a pedir, mas ela não pedia e não sabia até que ponto ela tinha momentos de lucidez e até que num momento de desespero vim aqui falar com a Dr.^a Maria e foi quando ela veio para aqui. A minha mãe esteve aqui 32 dias, neste serviço. Pronto, a partir daí, se é que se pode ter alguma calma, como os senhores sabem, numa situação destas, a calma que se pode ter eu consegui atingi-la, quando ela veio para aqui, porque sentia que ela estava entregue, que tinha alguém que a entendia, não vou dizer tão

bem como eu, porque acho que eu acabava por ter alguma sensibilidade que me dava, que me fazia perceber quando ela tinha dores, quando estava mais agitada, pronto e acho que conseguia perceber-la um bocadinho por essa, pronto (()) não sei muito bem o que se chama a isso, mas acho que conseguia entender. Mas depois também sentia que quando eu ia embora ela ficava entregue e que alguém olhava por ela e que não olhavam para ela, como, pronto, está ali aquela também já não há nada a fazer por ela pronto []

FA - Aqui há amor aqui há carinho - . []

FAA - Acho que há carinho, acho que há preocupação - . []

FO – Há []

FA - Há, muito, há muita atenção - . []

FO - Tem pessoal muito bem preparado e atende muito bem as pessoas, eu digo a verdade eu não tenho queixa nenhuma do pessoal daqui não tenho razão nenhuma deste hospital []

FAA - Quando veio para aqui, pronto também mais uma mudança né, nós moramos longe vínhamos todos os dias e a determinada altura pronto, eu também como disse tenho uma criança pequena, que foi muito afetada ela assistiu a algumas convulsões da avó e pronto estava, voltou a fazer chichi na cama, e voltou pronto aquilo, o típico de uma criança que entretanto viu a vida completamente mudada e precisava também de alguma estabilidade e houve de alguns dias que veio o meu pai e não vim eu e outros que vim eu a acabou por depois ficar o meu pai, que também neste processo, como é óbvio estava um pouco desgastado psicologicamente e mais uma vez mudança, né todos os dias vínhamos e íamos e até que infelizmente ao fim de alguma tempo acabou por acontecer, na altura não sei se foi o pior porque sinceramente eu na altura não achei que fosse o pior porque estava já tão saturada de a ver sofrer já não conseguia vê-la sofrer mais [CHORA]

FA - A nós também aconteceu assim, porque nós também víamos o sofrimento da minha mãe

FO - Mas também não queríamos que ela fosse []

FAA - Claro, até porque eu digo-lhe é aquela dualidade de sentimentos []

FO - Sabíamos, sabíamos que a morte era, era a solução e era o alívio mas agente não quer vê-la morrer

FA - Não. A ultima semana quando ela para cá veio, eu sabia que ela ia morrer nesse dia, eu sabia que ela ia morrer mal nos íamos embora e assim foi, mas eu não queria vê-la morrer, sinceramente, não queria vê-la morrer

FO - Eu também não

FA - Mas também não queríamos que ela sofresse mais e eu sabia que ela estava-nos a mandar embora, ela queria que nos fossemos embora. Eu telefonei, eu falei com a

enfermeira e ela disse, olhe até às 11h você pode telefonar, mas eu telefonei eram 10 horas e ele disse-me que ela já tinha morrido, morreu mal vocês saíram, eu acho que nós ainda não tínhamos saído do hospital e ela já tinha morrido. [SUSPIRO PROFUNDO] Isto é duro, só quem passa por estas coisas é que sabe o sofrimento que as outras pessoas já passaram, quem não passa por isto ninguém sabe

FO - A nossa mãe já era uma pessoa muito, muito, muito velhinha , de muita idade, era 90 anos, nós sabíamos isso tudo, mas havia gente aqui que dizia que já estávamos preparados, porque (()) quem é que está preparado para que uma mãe morra, eu, eu não acredito que haja ninguém preparado para a morte de, de uma mãe PENSAR ninguém, ninguém, eu não acredito nisso PENSAR eu não estive preparado

MJ - Nunca estamos preparados suficiente, para este momento - . []

FA - Não, Não - .[]

FO - Estive de Fevereiro e Março, Março a Abril dois meses com a minha mãe, de dia e noite, dia e noite e era 24 horas e eu não estava preparado para a morte da minha mãe (.)

MJ - Sim

FA - E sabíamos que não havia mais nenhuma solução, sabíamos que esta era solução, porque a minha mãe começou-se a cortar

FO - Eu vim-me embora de -- deixei tudo, combinei tudo e vim-me embora, e estive aqui dois meses com a minha mãe dia e noite, 24 horas PENSAR e não estava preparado para a morte da minha mãe

MJ - Sim. Vocês todos têm experiência de ter mãe em casa, certo? durante a doença.

FA - Sim

FAA - Sim

MJ - Como é que eram estes dias, o que foi, o que é que era mais difícil quando a doente estava em casa, o que é que era mais difícil, mais (.)

FO - Ouvir e permanecer de noite, ouvir a minha mãe a queixar-se e não saber que dar-lhe, dava-lhe os medicamentos que lhe receitaram, que a doutora disse que lhe desse, mas isso não lhe tirava as dores já e continuava a queixar-se e -. já não podia dizer o que lhe doía, ela já não podia falar, isso era uma coisa que arranca aqui o coração : [palavras ditas com muita dor] (()) as vezes é melhor não falar muito disto, já não gosto muito disto, se não tenho de me ir embora

FAA - Acho que o mais difícil era mesmo as convulsões, nós, ela esteve durante muito tempo lá em casa conosco e de um momento para o outro desencadeava uma convulsão e é preciso administrar um medicamento e aquilo tudo e pronto, é preciso agir com alguma frieza para a situação e depois são muito aparatosas e pronto, acho que ainda agora tenho pânico, ainda um dia aqui assim atrás, estava numa situação em que estava uma senhora

que estava a tremer muito, eu acho que a senhora devia ter Parkinson : e eu via assim a senhora a tremer e não conseguia para de olhar para a senhora, só estava a pensar quando é que aquela senhora ia ter ali uma crise, uma convulsão porque eu própria fiquei tão : marcada com isso, que pronto, isso foi, acho que era das coisas que mais me marcavam. Depois foi a mudança toda de ver a minha mãe que mexia tudo, era o motor de tudo, era o centro de tudo, era, ela tinha sempre uma solução para as coisas, tinha era uma pessoa que tinha uma maneira extremamente prática que resolvia tudo com a maior das facilidades e que de um momento para o outro vimo-nos sem ela, é uma mudança drástica

FA - É, é, nós é, sss nós na altura quando a minha mãe entrou aqui, no, mesmo quando já estive no hospital, sss quando lhe deu a trombose, nós, ela ficou no hospital. nós pedimos uma cadeira de rodas, aluga-se a cadeira de rodas, aluga-se por 6 meses, ó-depois quando foi internada aqui na, porque ela deu-lhe a trombose e dizem que as trombozes que não doí e ela doí-lhe muito esta parte aqui deste lado e então eu falei com a Dr.^a Maria telefonei para cá e eu falei com ela e ela disse-me que a trouxe-se, que a trouxe-se, então trouxemos e ele esteve aqui uma semana, não foi?

FO - Sim

FA - Uma semana, uma semana e meia

FO - A Sr.^a Dr.^a também diz que não,(()) a minha mãe não queria cá ficar

FA - Não, não queria

FO - Mas a Dr.^a Maria convenceu-a e disse que ficássemos cá que era melhor e ficou cá uma semana e sentia-se melhor e alugámos uma cama também, uma cama estava mais cómoda como lá em casa e estava bem, mas depois repetiu-lhe o AVC, repetiu-lhe de novo e ficou completamente, já não mexia o braço esquerdo, não mexia nada, não falava, já não engolia, foi um martírio, nas ultimas semanas foi um martírio []

FA - É foi muito difícil, muito mesmo, muito difícil. Depois veio para aqui, ela esteve lá um mês. Agora é as leis dos hospitais, por uma parte é bom, mas por outra parte não, porque agora tem de lá estar, ou estar aqui uma semana ou levarem-na para casa, tem de lá estar um mês em casa para poder voltar a entrar outra vez no hospital, pelo menos na altura a minha mãe foi assim

MJ - Um mês em casa depois de antes de voltar? []

FA - Sim, uma semana foi para casa, a segunda semana também esteve aqui -. só à segunda semana é que foi para casa, esteve um mês em casa, esteve um mês em casa e só depois de estar um mês em casa é que podia lá voltar outra vez, isto foi as próprias enfermeiras que nos disseram, que se não estivesse cá um mês ela não podia voltar. Bom, em parte é bom, porque não, porque não têm camas suficientes para tanta gente não é, e assim vão dando a vez uns aos outros, mas por outra parte, uma pessoa chega a um ponto

que já não sabia, é como dia o meu irmão, nós já nem sabíamos o que lhe havíamos de dar. Tínhamos de lhe aumentar a morfina, ela tomava 10 unidades não era? 10 ou 15 unidades de morfina e tivemos de aumentar para 25, mas com ordem médica, nós nunca aumentamos sem ordem médica, por isso além das enfermeiras que foram espetaculares, elas é que nos aconselharam e qualquer coisa elas próprias é que telefonavam para a Dr.^a se podíamos aumentar ou não, mas é assim, uma situação, muito complicada, muito complicada [PAUSA] e sabe essa semana que ela veio para cá, eu lembro-me e disse mesmo às enfermeiras que por mim ela não ia, porque eu sabia que a minha mãe já não ia vir para casa, [PAUSA] sabia mesmo, mesmo que ela já não voltava, já não voltava para casa. Eu por mim, o meu irmão é que pensava, eu por mim ela não vinha, não vinha para cá, mas eu sabia que o meu irmão também a situação que ele tinha de noite ele é que lá dormia em casa e [PAUSA] estava . também estava 24 horas com ela, eu era durante o dia.

FO - Durante o dia também estava em casa, a enfermeira é que a tratava, mas eu estava lá todo o dia [] =

FA - Nós todos, nós somos quatro irmãos e a minha mãe quando lhe deu o AVC eu liguei-lhe para eles, e disse-lhe . porque era a única que cá estava em Portugal nessa altura era eu, porque eu vivo aqui já há 25 anos, também estive (()) e há 25 anos que eu estou cá em Portugal : e eu ligo para eles e digo olha a mãe deu-lhe um AVC, ela está aqui no hospital, eu não sei se ela cá fica nem se não mas ela não diz coisa com coisa, ela quase não fala, não diz nada e eu não a compreendo : então o meu irmão disse-me “ então quando souberes alguma coisa diz-me”. Quando eu disse-lhe, olha a mãe fica cá, ele fica cá ele já tinha a passagem marcada para esse dia, esse dia que tu vieste

FO - No dia seguinte []

AF - No dia seguinte, pronto chegou cá logo no dia seguinte. Ele no hospital, ficou lá, íamos lá todos os dias, o meu irmão telefona ao meu outro irmão que eu sou a mais nova o outro é que segue a mim, telefona-lhe a dizer-lhe que viesse, com o meu irmão vem a minha irmã também, a então essa minha irmã também veio mas nós juntamos cá os 4 filhos com ela, ela claro ficou contente. Mas como o meu irmão, este meu irmão podia cá ficar, mas o outro não, esteve cá 3 semanas e foi-se embora : . Foi-se embora e enquanto cá estivemos os 4, todos nos tornávamos, o meu irmão ficava durante a noite eu era durante o dia, a mulher do meu irmão fazia a sopa, as papas, a comida que ela tinha de comer, a minha outra irmão me ajudava a fazer a higiene e lavava ela a roupa e dava-lhe ela a comida, o meu outro irmão enquanto cá estive ela estava praticamente no hospital : . Pronto, nós fizemos tudo pela minha mãe, não tenho, não tenho, dizer assim não fiz mais eu queria fazer mais e não podia, não era, mas aquilo que eu fiz, aquilo que nós fizemos todos pronto, aquilo que fizemos todos, acho que a minha mãe, viu mesmo, viu mesmo

que nós fizemos tudo aquilo que podíamos, mesmo tudo o que podíamos. Isto é uma complicação, muito complicado, mas pronto a vida é assim, temos que : a minha mãe sempre me dizia, olha Mariana temos que . temos que : como explicar : temos que PENSAR a vida, a vida temos de ir como a vida nos apresenta, é outra palavra mas . não me lembra agora neste momento, e por isso uma pessoa tem de levar as coisas como a vida como a vida se nos apresenta e é assim, e é assim.

MJ - Nos dias mais difíceis que é que ajudou, PENSAR o que é que ajudou mais, falar com alguém, ligar a alguém, : passar uma horinha sozinho e pensar um bocadinho, o que é que ajudou mais?

FAA - Eu tinha alguma necessidade de saber o que se estava a passar e saber o que é que ia acontecer a seguir, tinha, atualmente nós temos a internet que nos ajuda às vezes, não sei se ajuda ou se prejudica, mas temos acesso à informação e : muitas vezes fazia-me bem falar com as pessoas e perguntar e pronto. Eu tenho dois amigos pessoais que são neurologistas e . muitas vezes ligava para eles para a perguntar coisas e percebia claramente que eles não queriam falar e tentavam acabar com a conversa porque não queriam dizer aquilo que achavam que eu não queria ir ouvir, pronto. Muitas vezes acho que ajuda isso, que alguém tenha disponibilidade para PENSAR ouvir, para nos esclarecer as nossas dúvidas, e para, que lá está volto outra vez ao mesmo, as pessoas vão-nos dizer aquilo que nós não queremos ouvir, isso é um facto, mas : eu acho que ajuda falar da situação, compreender o que está a acontecer, porque é que está a acontecer assim, o que é que vai acontecer a seguir, porque é que este ou aquele sintoma aparecem, o que é que, acho que tranquiliza saber o que é, e o que é que está a acontecer, pelo menos a mim fazia-me bem e neste momento tenho alguns conhecimentos da situação, porque não parei de pesquisar e de saber e de.

FA – É, é verdade, isso é verdade. Eu : por acaso tenho famílias que já morreram de cancro, [PAUSA] tenho uma prima minha que morreu de cancro do útero e : outra que morreu de cancro da garganta e o meu cunhado também morreu de um cancro na cabeça. PENSAR O meu cunhado quando lhe detetaram o cancro, : só durou 5 meses, e : já operaram, operaram, ficou logo PENSAR nunca mais falou, não mexia o braço direito nem o esquerdo, nunca mais, nunca mais falou, nunca mais e também morreu em (()) e a minha família está toda lá. E : por isso eu falava a minha irmã quando veio, na altura a minha irmã esteve cá muito tempo, depois foi-se embora (()) porque tem lá os filhos e os netos, e a minha irmã quando veio e viu assim a minha mãe, a minha irmã dizia logo, infelizmente não há-de ser viva muito tempo, [PAUSA] porque o que lhe aconteceu ao Manel, a mãe não foi operada, na altura quando lhe detetaram o cancro disseram que já não valia a pena ser operado, para já, já tinha uma idade muito avançada, e segundo o cancro

(()) e ali parou, tinha no corpo todo, mas não avançava mais PENSAR e então a minha irmã disse quando aconteceu ao Manel, quando lhe tiraram o tumor que tinha no cérebro, já tinha filhos por todos os lados, na altura : na altura, por isso na altura por isso ele nunca mais voltou a falar nem nada e morreu. E quando morreu, nesse dia que ele morreu, deu-lhe uma : ele tinha : bronquite : tinha bronquite, uma gripe muito forte que lhe deu de repente, não sei se tu chegaste a saber? [dirigindo-se ao sujeito FO]

FO – Não, não cheguei, porque eu não estava []

FA - E deu-lhe a bronquite, porque nós telefonávamos para lá (()) quase todos os dias, a minha mãe estava sempre preocupada (()) queria saber como está o Manel e ele deu-lhe bronquite. Eles : quando ele saiu de casa, diz a minha irmã, que quando saiu de casa os filhos é que o levaram para os hospital e quando ele saiu de casa, morreu logo, morreu logo. Os filhos levaram o pai para o hospital, pensando que o pai ainda estava vivo PENSAR e chegou lá o pai já estava : morto. É, e pronto e é assim.

MJ - Ouvir histórias dos outros isso ajuda? []

FA - Ajuda e não ajuda, é como dia a senhora [dirigindo-se ao sujeito FAA] que às vezes uma pessoa não gosta de ouvir aquilo que não []

FO - Isso é que eu não acho jeito nenhum, agente sabe que a pessoa vai morrer acho que as pessoas diante de um familiar, como um filho, digam ai que nossa senhora me leve que (()) ó meu Deus, é um filho que está a ouvir essas palavras (.)

FA - Aconteceu aqui no hospital []

FO - Pelo menos, eu esperava que a minha mãe melhorasse toda e (()) o ultimo dia, como foi daqui o ultimo dia, eu ainda esperava que a minha mãe melhorasse PENSAR e que venha uma pessoa a dizer “ai se nossa senhora a levasse para o céu era um alivio” por amor de Deus [PENSAR] []

FA - É. Aqui mesmo no hospital []

FO - Eu até ao ultimo momento, o ultimo segundo que fui embora daqui eu esperava que a minha mãe melhorasse (.)

MJ - Durante este tempo, tiveram a oportunidade de desligar : um bocadinho, porque durante a doença estamos sempre muito envolvidos, sempre à espera de mais uma chamada, ou . de mais um sintoma aparecer, tiveram oportunidade de desligar, de relaxar?

FA – Bom : [PAUSA] eu não sei, mas é, uma pessoa, é : [PENSAR] é difícil []

FAA - É difícil, não consigo passar mais de 5 minutos sem pensar na minha mãe, não consigo [CHORA] ainda agora não consigo, e sonho frequentemente com ela e curiosamente isso tranquiliza-me, acho que quando estou mais agitada e quando estou mais (.) []

FA – Desculpe lá, que idade tinha a sua mãe? [dirigindo-se ao sujeito FAA]

FAA - 66 anos.

FA - É, é!

FO - Quantos anos? [dirigindo-se ao sujeito FAA]

FAA - 66 anos

MJ - SIM

FAA - E nunca tinha estado doente. Eram sempre só aquelas coisitas sem jeito, que ela nunca estava doente, era sempre ela que tinha força para tudo -. e dizia que não, que não era nada [] =

FO – Isso é que é uma morte inesperada, uma morte com 66 anos [] =

FAA - Algum tempo que andava com tonturas e mãe temos de ir ver, “ ai logo vou, logo vou” . Queixou-se um dia ao médico de família e ele disse “ ai D. Isabel anda com depressão, tem de sair mais com as suas amigas, espaiar que isso deve ser depressão “ , pronto que o médico disse que devia ser depressão e pronto. (.)

MJ - Era possível dizer que a pessoa : assim de pesar ou luto, já antes da uma pessoa falecer?

FAA – Sim, eu acho isso.

MJ – SIM. Sentiram perdas já antes da : da mãe falecer?

FO - Eu não, eu não, porque esperava que a minha mãe melhorasse [] =

MJ – Para melhorar. SIM []

FO - Estava seguro que ia melhorar []

MJ - SIM

FAA - Eu sim, eu sim, assim que deixei de ter a minha mãe, para aquilo que eu tinha, senti imediatamente uma perda tremenda -. uma vez disse-lhe isso aqui, ela já não falava coitadinha, nesse dia escorreu-lhe uma lágrima, até apareceu uma voluntária e disse “não esteja aí assim, porque isso não faz bem à senhora“ porque eu estava, deitei a cabeça no colo dela e disse-lhe “tenho saudades tuas e precisava que ficasses bem, que voltasses para ao pé de nós que” [CHORA] e a senhora disse “não faça isso não, está a fazer mal à senhora” [CHORA], “não, eu quero, apetece-me dizer-lhe isto, apetece-me estar com ela, apetece-me” e na altura disse-lhe isso a ela e não sei se ela na altura ainda se apercebeu. (()) Sei que ela já não conseguia ter expressão, e caiu-lhe uma lágrima na face, isso sei que sim, por isso acredito que ela tenha percebido qualquer coisa, tenha entendido qualquer coisa, mas a partir do momento em que deixei de poder conversar com ela e deixei, aí sim, comecei logo a sentir a perda. Sem duvida que sim.

MJ - Esta sensação da perda é diferente? Agora, depois do falecimento do que antes?

FAA - É, é consideravelmente diferente, eu acho.

FA - Sim porque uma pessoa tem mais saudades, mais saudades. A semana que a minha mãe faleceu no dia 14 de Abril, essa semana, eu : claro, eu lembro-me todos os dias dela, porque eu tenho lá fotografias em casa com ela e com meu pai, que infelizmente o meu pai também já faleceu tem dois anos de falecimento e : (()) puxa-me isto porque é duro, uma pessoa e de repente agente fica sem ninguém, pronto (()) eu vivo aqui e a casa da minha mãe era aqui, era só atravessar a rua, nada mais. Ali os médicos sempre me perguntavam “e a sua mãe vive sozinha?”, “sim ela vive sozinha” porque ela gostava muito de estar no seu canto, “ela vivia sozinha mas à noite vai dormir a minha casa e durante o dia está em casa dela” mas é como estar em minha casa porque é : só atravessar a rua, e a rua não passava carros nem nada, era uma aldeia, era só atravessar a rua. Mas não é, não é fácil isto uma pessoa quando, quando os meses vão-se passando e vimos que realmente não está cá, naquele canto éramos só uma família e agora o meu genro vai embora para o mês que vem, e já não fica lá mais ninguém, aquilo só lá estou eu. Quando eles se forem embora no mês de Maio, eu [CHORA] (()) aquilo é da mãe, agora não há cá ninguém, só cá estou eu, vai-se embora o meu marido para trabalhar os meus filhos cada um tem a sua vida : tenho um tio deficiente que eu estou tomando conta dele, é o que me vale e é os cães, olhe ainda bem que há cá cães, dizem que nas aldeias há mais cães que pessoas, para mim ainda bem porque assim ainda fazem barulho e agora o que me tem valido e tem me feito mais esquecer da dor, é o meu netinho, que tenho um netinho de 3 meses, pronto o meu primeiro netinho, é aquilo é a minha loucura a minha paixão, como lhe digo a ele, e começa-se a rir e tudo é o que tem-me valido é (()) aquele o meu menino, mas é : muito complicado, é muito complicado quando os meses vão passando e é muito complicado e essa semana que ela está, estive mais mal e tudo é a semana que uma pessoa vem sempre mais à mente e sabemos que é assim a vida. =

FAA – (()) Acredito que seja pior no primeiro ano, mas é, são os marcos não é? neste dia acontecia não sei o quê, no dia seguinte o ano passado estava a acontecer não sei o quê e estamos sempre a reavivar aquilo que vamos passando

MJ - Sempre acompanhados com []

FAA - Acredito que o primeiro ano seja muito sss complicado, mas : à medida que o tempo passa, a sensação que eu tenho é que não é muito mais fácil, não é : eu achei que fosse, mas não estou a sentir que seja, porque as saudades e pronto [] (.)

FO - Não é []

FA - A sua mãe morreu à quanto tempo? [dirigindo-se ao sujeito FAA]

FAA - Morreu uma semana depois da sua, no dia 21 de Abril, por isso ainda [] =

FA – (()) Eu acho que a via cá []

FAA - Pois provavelmente

FA - Eu acho que quando você entrou e eu digo assim parece que devia ter sido

FAA - Sim

MJ - Quando digo a provável perda, o que é que é a sua associação? (.)

FAA - Imediatamente se ouvir essa palavra num sitio qualquer, lembro-me logo da minha mãe, foi a maior perda que eu já tive na vida [EMOCIONA-SE, FALHA A VOZ] por isso essa palavra, não sei se mais tarde depois vou conseguir, mas a palavra perda, lembro-me imediatamente dela =

FA - E era uma coisa que eu tinha, era quando havia alguém doente, : eu : tratava de reconforta-la está a compreender? e agora não consigo, não consigo, não sou capaz -. é, isto eu sei que isto vai passar [] =

FO - Agora não sou capaz de ir a um hospital visitar um doente, não sou capaz [] =

MJ – SIM, isto é uma coisa que já todos disseram, já nos outros grupos, mesmo entrar no hospital que é um momento muito difícil, visitar alguém

FA - Agora quando cheguei ali, deu-me uma dor forte, quando olhei para aquele lado (()) se fosse alguém, tenho a sensação que não era capaz de ir para lá, por enquanto não. Por acaso é muito duro :, temos um primo, que a mãe também faleceu de cancro, e por acaso também morreu aqui no hospital, ele foi visitar a minha mãe, mas quando lá chegou vinha a chorar como se fosse uma criança. E eu disse-lhe “o Luís porque é que tu lá foste?”, : “Tinha de lá ir, mas eu não sou capaz de lá entrar, é muito difícil, mesmo muito difícil entrar naquele sitio,(()) não sou capaz de lá entrar” [] =

MJ - Imagina que agora entra um familiar que tem um doente aqui pela primeira vez, que recebeu a noticia de uma doença de (()) e este familiar não tem nenhuma experiência nem sabe o que é que o futuro vai trazer. O que é, o que é, será o conselho mais importante que vocês poderão dar a este familiar?

FAA - Eu acho que as pessoas têm de ter força mas também têm de ter alguma calma e alguma serenidade e tentar : resignar-se relativamente à situação, porque (()) -- não vale a pena quanto mais revolta sentirmos, mais difícil eu acho (()) -- que é e ter força para prestar o apoio, pelo menos foi isso que eu sempre senti, eu sempre senti eu não posso, ponto 1 ela precisa de mim, ponto 2 o meu pai precisa de mim , ponto 3 a minha filha também precisa de mim, ou seja com a calma possível para a situação e com o discernimento possível que se possa ter para esta situação, tentar levar as coisas da melhor forma sem dramas e sem, tentar, pronto, tentando ao máximo manter a calma e a serenidade que a situação permite, que não é fácil [] =

FO - Mais diante do doente []

FAA – Pois [] =

FO - Diante da minha mãe, nunca viu que eu tivesse PENSAR cara de que ela iria morrer, não, sempre a rir com ela, sempre a brincar com ela, sempre para que ela se sentisse melhor. PENSAR Por dentro agente estava a morrer, mas é assim, tem de ser assim

FA - Eu tinha alturas, PENSAR eu tinha alturas que eu era muito forte, eu era muito forte, mas tinha alturas em que eu não era capaz, até chorava diante dela, que eu não era capaz de andar assim, a minha irmã, “ai não podes chorar”, não sou capaz, as lágrimas saem sem eu ser capaz, não era capaz de dar a volta. Na : altura do funeral, eu senti-me com força, parece que a minha mãe me estava a dar força, para eu dar força a eles, na altura mesmo, mesmo do funeral, aí não fui capaz, parece que algo se me arrancava aqui de dentro, PENSAR a vida é assim, é a vida.

MJ - Com certeza isto é uma situação trágica que dói, : mas há qualquer coisa de bom que desenvolveu desta situação, desta experiência, aprenderam qualquer coisa nova ,sobre o próprio, sobre outros, sobre a família, sobre a vida?

FAA - Sobre a vida eventualmente, sem duvida que sim, isto é qualquer coisa de trágico, mas ensina, sim ensina a valorizar mais aquilo que temos, ensina, [CHORA] uma coisa que eu aprendi, que já dizia isto, mas retoricamente só da boca para fora, mas, tipo é importante valorizarmos mais do que tudo, até a saúde, porque a sensação que eu tive, foi, eu dava tudo aquilo que tenho para a minha mãe voltar a ter saúde, e se calhar quando ela tem estamos preocupados porque não temos isto, porque não temos aquilo, não vamos aqui, não vamos ali, não podemos isto, não podemos aquilo, aprendi que não, nós temos tudo, PENSAR pronto, tudo não há nada mais valiosos que que aquilo que temos, porque quando perdemos aquilo que temos, isto de facto é o mais importante, é termos estas, termo saúde e termos condições para : quando viver assim, quando perdemos é que valorizamos, eu dava tudo para voltar, -- aquilo que eu sempre tive e se calhar na altura nem valorizava tanto, -- por isso deste ponto de vista eu acho que se aprende, que se tira alguma coisa de bom. [] =

FA - Sim. [SUSPIRO] É difícil tudo isto, mas é verdade o que ela disse (.)

MJ - Há mais qualquer coisa que queriam dizer ou partilhar aqui, que eu não perguntei e acham que é importante dizer?

FA - Não, a única coisa que eu digo, é isto, nós, pelo menos nós, a única coisa que temos há agradecer mesmo, agradecer à Dr.^a Maria, à sua equipa, às enfermeiras, PENSAR foram espetaculares, foram : foram como nossa família, não se conheciam de nenhum lado nenhum e : foram além de serem Dr.^{as} e enfermeiras eram como psicólogas, que nos ajudaram muito. PENSAR Pronto não tenho mais nada que dizer : é isso.

FO - O que digo é que há pessoas que tenham uma mãe ou um familiar (()) assim com uma doença destas, que tratem de passar o mais tempo possível com essa pessoa []

FA - Ai sim também é isso, é isso. []

FAA - Eu também para dizer que considerei importante sss algumas das vezes que alguns elementos da equipa também, como disse, fosse a Dr.^a Maria ou outros profissionais, havia na altura aqui um serviço qualquer que a estagiar : que eram pessoas fantásticas, -- que tinham disponibilidade para nos ouvir e marcou-me bastantes vezes em que eles se sentaram ali na cadeira, ou seja, estou aqui mas estou com disponibilidade, não estou aqui porque é o meu trabalho e tenho de ir a correr para o outro quarto, não estou aqui mas estou sentado, pode conversar, pode, PENSAR este momentos marcam e são importantes, a Dr.^a Maria fez algumas vezes, : os outros elementos da equipa também, pronto, algumas vezes não tanto porque lá está, -- por condicionantes do serviço também a disponibilidade não é tanta, -- mas, aqui neste serviço isso acontece e eu acho que isso é muito importante, muito importante mesmo, ajuda muito []

FA - É pena não acontecer em todos os serviço, é pena, mas infelizmente não é assim []

FAA - Estes serviços são fantásticos, -- porque sabem lidar com a situação -- que nos outros serviços não sabem, -- os outros serviços estão vocacionados para curar, não é?! e (()) para prestar [] =

FO - Mas este serviços, são serviços para lidar com pessoas que se gosta (()) e que estão nos últimos tempos da sua vida, e : trata normalmente bem [] =

FAA - Isto por um lado, -- em relação a estes serviços, desenvolve-se também e mais uma vez um misto de sentimentos. Por um lado vir trazer uma pessoa aqui, é a ultima coisa - - (()) que agente quer aquele serviço (()) - - é aquele misto de foi o serviço onde eu entreguei a minha mãe para os últimos dias, mas por outro lado, também foi o serviço que a acolheu quando ela precisou e lhe prestou tudo aquilo que ela precisava e que nos trouxe aquilo que eu disse à bocado, aquela calma que se pode atingir nesta situação e de facto aqui nós sentimos que dentro da situação toda, estamos no local certo []

MJ – SIM. E como quer agora esta hora é difícil falar, relembrar-se de algumas coisas : acham que era, isto é uma boa oportunidade de partilhar a experiência, ou (.)

FAA - Sim, a mim não me custa falar, eu falo imensas vezes dela imensas vezes, aliás tudo me lembro dela [] =

FO – Quase todos os dias [] =

FA - Eu também [] =

FAA – Tudo me lembra dela [] =

FO - Cada vez que abro o telemóvel, está a minha mãe, é a fotografia da minha mãe que está a frente PENSAR

FAA - Eu também não tenho qualquer problema em falar, antes pelo contrário
PENSAR

FA - Eu até falo com ela, eu é raro ir ao cemitério, digo sinceramente, é muito raro ir ao cemitério, isso é verdade, eu tenho-a em casa, eu falo com ela : [PENSAR] falo com ela quando, sinto-me muito em baixo, puxa mãe se você estivesse aqui, mas você está aqui, está aqui comigo e sinto que ela está aqui comigo e pronto, é assim. Mas [PENSAR] eu vou ao cemitério quando posso, mas também não sou daquelas pessoas que vou todos os dias, mas já com o meu pai era igual []

FO - Uma coisa que a minha (()) mãe sempre me dizia e muita vez , me dizia a minha mãe, -- todo o dia, todo o dia agente está a falar [] =

FA - A minha mãe sempre dizia não é preciso ir sempre, sempre ao cemitério, uma pessoa quando quer rezar, reza aqui em casa, quer falar, fala aqui em casa, eu fazia assim, a minha mãe dizia sempre assim. É pronto []

FAA - Acho que até mais. Havia coisas que eu antes fazia, e nunca tinha percebido até que ponto eu fazia assim por influência da minha mãe, mas neste momento apercebo-me e sempre que me apercebo disso não tenho qualquer problema nenhum em dizer, nem em falar []

FA - SIM

MJ - Muito obrigada, estas respostas ajudam muito, mesmo muito, para preparar depois umas conclusões e conselhos para cuidadores futuros, por isso mesmo obrigada. Eu sei que é difícil falar -. embora tenham a experiência []

FO - Agora para recuperar é outra vez -. []

FA – SIM, não vai ser fácil -.1 []

FO - Foram sentimentos que estavam um bocadinho já calmos e agora tornaram a ser (()) mas pronto, tinha de ser atão, sss tinha que ajudar

MJ – Só queria, antes de tudo eu, nós vamos ficar aqui mais uma meia hora, se alguém que queira falar connosco, não há nenhum problema. Nós preparamos um folheto sobre o luto, [informação do conteúdo] se vocês querem ler em casa, como agora é Dezembro e em Dezembro sempre lembra mais

FA - Fazia anos a 28 de Dezembro

Anexo VI – Tabela 1 - Análise dos Códigos aos Temas Básicos

| Códigos (1º passo) | Definição | Excertos de texto | Temas Básicos (2º passo) |
|--|---|--|--|
| <p>Primeiros Sintomas;</p> <p>Primeiros sinais de doença</p> | <p>Sintomas / alterações ao nível físico e ao nível do estado de saúde;</p> <p>Alguma coisa de diferente e preocupante, está a acontecer ao nível do estado de saúde da pessoa.</p> | <p>“ e eu lhe dizia ó minha mãe, vossemecê com hemorragias, isto não é normal, uma pessoa com oitenta e seis anos, na altura tinha oitenta e seis anos --, depois esteve dois anos com hemorragias e depois no fim de dois anos é que eu a levei ao hospital porque ela estava com muita febre, estava com muita febre e ao mesmo tempo tinha ainda hemorragias.”</p> <p>“...ela nesse dia é que estava com hemorragias, mas com hemorragias das grandes, que é coisa sss que ela nunca tinha tido.”</p> <p>“ Nós estávamos de férias no Algarve quando a minha mãe começou a ter uma conversa pouco coerente sss a ficar com alguns momentos de ausência, nós achando estranho levámo-la ao hospital e lá no hospital ela teve uma convulsão tremenda e teve uma paragem cardiorrespiratória inclusivamente e pronto, foi na sequência dessa convulsão que ficamos a saber que ela tinha um tumor cerebral. “</p> | <p>DIAGNÓSTICO</p> |
| <p>Alterações físicas e comportamentais</p> | <p>A vida passa a ser em função da nova situação de doença;</p> <p>Lidar com os sintomas corporais, as alterações físicas, motoras e emocionais;</p> | <p>”A partir daí a nossa vida mudou radicalmente [CHORA] peço desculpa, ainda me custa muito falar disto, mas nós passamos a viver em função desta situação.</p> <p>“ Mudou muito”</p> <p>“...a minha mãe era uma pessoa muito ativa e <u>parou</u> quando lhe detetaram o cancro <u>parou</u>, completamente”</p> <p>“E depois quando lhe veio essa doença ela teve, ela ficou logo acamada o sistema completamente mudou”</p> <p>“E já foi difícil saber as coisas dela como não falava, não se mexia sss “</p> <p>“ Porque lhe apanhou a parte direita, apanhou-lhe a parte direita e já não falava”</p> <p>“Quería falar e não conseguia, ela não se mexia...”</p> <p>“ Depois foi a mudança toda de ver a minha mãe que mexia tudo, era o motor de tudo, era o centro de tudo, era, ela <u>tinha sempre uma solução para as coisas</u>, tinha era uma pessoa que tinha uma maneira extremamente prática que resolvia tudo com a maior das facilidades e que de um</p> | <p>MUDANÇAS AO NÍVEL IMAGEM;</p> <p>DO COMPORTAMENTO;</p> <p>DAS CAPACIDADES</p> |

| | | | |
|--|---|--|--|
| | | momento para o outro vimo-nos sem ela, é uma mudança drástica “ | |
| Reorganização da família, para cuidar; Estratégias / Tarefas / Formas de Cuidar | <p>A vida e as rotinas da família reorganiza-se para apoiar na doença e na prestação de cuidados;</p> <p>Evolução da sintomatologia e da doença;</p> <p>Alteração de residência;</p> <p>Coabitación entre os membros da família e o doente;</p> <p>Adaptação para apoiar na alimentação, cuidados de higiene, cuidados médicos;</p> <p>Aprender a viver com a realidade da doença;</p> <p>Deixar o emprego;</p> <p>Retrocesso no normal desenvolvimento de alguns elementos mais novos da família;</p> <p>Apoiar física e emocionalmente;</p> <p>Comunicar com as equipas médicas ;</p> <p>Lidar com as más notícias associadas à evolução da</p> | <p>“... não tinham condições para ficar com ela lá, não tinham vaga e então o meu pai que está também aposentado, foi com ela e ficaram eles por fora, pronto noutra hotel durante o processo da radioterapia para ser um processo muito mais rápido, por isso também aí uma grande mudança, porque aí eles mudaram-se para lá e ficaram o tempo todo que ela precisou.“</p> <p>“ Eu vim-me embora de -- deixei tudo, combinei tudo e vim-me embora, e estive aqui dois meses com a minha mãe dia e noite, 24 horas PENSAR... “</p> <p>“... e enquanto cá estivemos os 4, todos nos tornávamos, o meu irmão ficava durante a noite eu era durante o dia, a mulher do meu irmão fazia a sopa, <u>as papas</u>, a comida que ela tinha de comer, a minha outra irmão me ajudava a fazer a higiene e lavava ela a roupa e dava-lhe ela a comida, o meu outro irmão enquanto cá estive ela estava praticamente no hospital : . “</p> <p>“ Quando veio para aqui, pronto também mais uma mudança né, nós moramos longe vínhamos todos os dias e a determinada altura pronto, eu também como disse tenho uma criança pequena, que foi muito afetada ela assistiu a algumas convulsões da avó e pronto estava, voltou a fazer chichi na cama, ... “</p> <p>“...eu optei por não ir trabalhar esse ano, pronto fiquei sem trabalhar esse ano, porque eles precisavam de apoio, o meu pai estava completamente desorientado, o meu irmão também não mora aqui na zona, eles precisavam do meu apoio e pronto, a primeira grande mudança foi que eu deixei de trabalhar logo.“</p> <p>“ Veio para casa, estava em casa, as crises sucediam-se, ela deixou de andar, deixou de falar, não falava, não conseguia ter reações, não conseguia sorrir, não conseguia, ficou sem, ficou completamente sem, sem reações, até que teve um AVC.“</p> <p>“ Eu vim-me embora de -- deixei tudo, combinei tudo e vim-me embora, e estive aqui dois meses com a minha mãe dia e noite, 24 horas PENSAR e não estava preparado para a morte da minha mãe “</p> <p>“...depois repetiu-lhe o AVC, repetiu-lhe de novo e ficou completamente, já não mexia o braço esquerdo, não mexia nada, não falava, já não engolia, foi um martírio...“</p> <p>“...passava eu mais, mais o tempo com a minha mãe porque eu, o meu irmão, o meu irmão tratava-a durante a</p> | REORGANIZAÇÃO PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS |

| | | | |
|--|--|--|--|
| | <p>doença;</p> <p>Informar, comunicar com os membros da família;</p> <p>Viver momentos de desamparo;</p> <p>Sentir-se impotente;</p> <p>Estar ao lado, fazer tudo;</p> <p>Ter sensibilidade para apoiar e sentir as necessidades, securizar;</p> <p>Lidar com episódios de crise;</p> <p>Dificuldades ao nível das condições habitacionais</p> | <p>noite e eu tratava-a durante o dia.“</p> <p>“Eu fazia-lhe a higiene, também tivemos muita ajuda das enfermeiras =“</p> <p>“ Tinha a tensão muito baixinha, eu estava já um pouco receosa com aqueles valores de tensão, mas teve um AVC e, pronto, e na sequência desse AVC foi para o hospital.“</p> <p>“ ... porque sentia que ela estava entregue, que tinha alguém que a entendia, não vou dizer tão bem como eu, porque acho que eu acabava por ter alguma sensibilidade que me dava, que me fazia perceber quando ela tinha dores, quando estava mais agitada, pronto e acho que conseguia perceber-la um bocadinho por essa, pronto (()) não sei muito bem o que se chama a isso, mas acho que conseguia entender.“</p> <p>“ ... nós somos quatro irmãos e a minha mãe quando lhe deu o AVC eu liguei-lhe para eles, e disse-lhe . porque era a única que cá estava em Portugal nessa altura era eu, porque eu vivo aqui já há 25 anos, também estive (()) e há 25 anos que eu estou cá em Portugal : e eu ligo para eles e digo olha a mãe deu-lhe um AVC, ela está aqui no hospital, eu não sei se ela cá fica nem se não mas ela não diz coisa com coisa, ela quase não fala, não diz nada e eu não a compreendo : então o meu irmão disse-me “ então quando souberes alguma coisa diz-me”. Quando eu disse-lhe, olha a mãe fica cá, ele fica cá ele já tinha a passagem marcada para esse dia, esse dia que tu vieste “</p> <p>“ No dia seguinte, pronto chegou cá logo no dia seguinte. Ele no hospital, ficou lá, íamos lá todos os dias, o meu irmão telefona ao meu outro irmão que eu sou a mais nova o outro é que segue a mim, telefona-lhe a dizer-lhe que viesse, com o meu irmão vem a minha irmã também, a então essa minha irmã também veio mas nós juntamos cá os 4 filhos com ela, ela claro ficou contente. Mas como o meu irmão, este meu irmão podia cá ficar, mas o outro não, esteve cá 3 semanas e foi-se embora : . Foi-se embora e enquanto cá estivemos os 4, todos nos tornávamos, o meu irmão ficava durante a noite eu era durante o dia, a mulher do meu irmão fazia a sopa, <u>as papas</u>, a comida que ela tinha de comer, a minha outra irmão me ajudava a fazer a higiene e lavava ela a roupa e dava-lhe ela a comida, o meu outro irmão enquanto cá esteve ela estava praticamente no hospital : . “</p> <p>“ ... nós fizemos tudo pela minha mãe, não tenho, não tenho, dizer assim não fiz mais eu queria fazer mais e não podia, não era, mas aquilo que eu fiz, aquilo que nós fizemos todos pronto, aquilo que fizemos todos, acho que a minha mãe, viu mesmo, viu mesmo que nós fizemos tudo aquilo que podíamos, mesmo tudo o que podíamos. “</p> <p>“Os familiares não sabem lidar com essas doenças“</p> | |
|--|--|--|--|

| | | | |
|--|---|--|-------------------------|
| | | <p>“ ... é uma coisa do dia a dia e depois chega-se o momento e agente não sabemos o que se há de fazer... “</p> <p>“... é muito complicado, porque as nossas casas não estão minimamente preparadas para eles por muito boa vontade que nós tenhamos era tremendo dar-lhe banho, nós tínhamos um medo tremendo que ela nos caísse, um medo tremendo que ela desencadeasse uma convulsão, era , tudo era medos. “</p> <p>“... aconteceu uma vez, que nós pensávamos mesmo que ela tinha falecido e eu telefonei para cá desesperadamente que eu não, que eu via como se ela estivesse morta mas ao mesmo tempo que não e falei com a Dr.^a Maria e ela disse-me que pusesse as pernas para o alto... “</p> <p>“ ... mas ela não pedia e não sabia até que ponto ela tinha momentos de lucidez e até que num momento de desespero vim aqui falar com a Dr.^a Maria e foi quando ela veio para aqui .“</p> <p>“ Eu estava já numa situação de desespero, nós já não conseguíamos tê-la em casa, as crises, ela deixou de comer, deixou de ter capacidade para deglutir, eu tinha um medo tremendo que ela tivesse fome, porque ela não conseguia engolir, mas abria a boca, era uma situação muito complicada ... “</p> <p>“... ainda me custa muito falar disto...”</p> | |
| <p>Apoio dos cuidadores não familiares</p> | <p>Apoio de equipas externas;</p> <p>Reconhecer e agradecer o apoio prestado;</p> <p>Ambivalência de sentimentos;</p> <p>Reflexão do apoio prestado;</p> <p>Apoios externos que foram uma família e psicólogos, ajudaram muito;</p> | <p>“Isso foi a coisa, foi uma maravilha, digo-lhe já, foi a coisa melhor que as enfermeiras fazem, para todos os doentes, deveria haver era muito mais pessoal“</p> <p>“... essas meninas que nos ajudaram lá em casa aquilo foi”</p> <p>“ Elas foram espetaculares, elas iam lá 3 vezes por dia, 3 vezes por dia, 3 vezes por semana, não iam lá mais porque também viam que nós também a tratávamos muito bem e como elas não iam para lá, se fosse preciso alguma coisa telefonávamos, assim como foi preciso muitas vezes ...“</p> <p>“... nós nunca aumentamos sem ordem médica, por isso além das enfermeiras que foram espetaculares , elas é que nos aconselharam e qualquer coisa elas próprias é que telefonavam para a Dr.^a se podíamos aumentar ou não, mas é assim, uma situação, muito complicada, <u>muito complicada</u> [PAUSA]... “</p> <p>“Acho que há carinho, acho que há preocupação.“</p> | <p>REDES DE SUPORTE</p> |

| | | | |
|---|--|--|--------------------------------------|
| | | <p>“... a única coisa que eu digo, é isto, nós, pelo menos nós, a única coisa que temos há agradecer mesmo, agradecer à Dr.^a Maria, à sua equipa, às <u>enfermeiras</u>, PENSAR foram <u>espetaculares</u>, foram : foram como nossa família, não se conheciam de nenhum lado nenhum e : foram além de serem Dr.^{as} e enfermeiras eram como <u>psicólogas</u>, que nos ajudaram muito. “</p> <p>“... considerei importante sss algumas das vezes que alguns elementos da equipa também, como disse, fosse a Dr.^a Maria ou outros profissionais, havia na altura aqui um serviço qualquer que a estagiar : que eram pessoas fantásticas, -- que tinham disponibilidade para nos ouvir e marcou-me bastantes vezes em que eles se sentaram ali na cadeira, ou seja, estou aqui mas estou com disponibilidade, não estou aqui porque é o meu trabalho e tenho de ir a correr para o outro quarto, não estou aqui mas estou sentado, pode conversar, pode, PENSAR este momentos marcam e são importantes... “</p> <p>“Estes serviços são fantásticos, -- porque sabem lidar com a situação --...“</p> <p>“... em relação a estes serviços, desenvolve-se também e mais uma vez um misto de sentimentos. Por um lado vir trazer uma pessoa aqui, é a ultima coisa - - (()) que agente quer aquele serviço (()) - - é aquele misto de foi o serviço onde eu entreguei a minha mãe para os últimos dias,... “</p> <p>“ É pena não acontecer <u>em todos</u> os serviço, é <u>pena</u>, mas infelizmente não é assim “</p> | |
| <p>Estratégias tranquilizadoras dos familiares cuidadores</p> | <p>Procura de informação;</p> <p>Falar da situação;</p> <p>Manter o diálogo com as equipas médicas;</p> <p>Saber em cada momento o que está a acontecer e o que vai acontecer a seguir;</p> <p>Entender sintomas;</p> <p>Manter a calma, a serenidade e não dramatizar</p> | <p>“ Tenho inclusivamente familiares médicos que me explicam e me dizem isso nós não podemos ter essa sensibilidade, esse apego a toda a gente porque se não nós próprios não conseguíamos conviver com a situação e pronto.“</p> <p>“ Eu tinha alguma necessidade de saber o que se estava a passar e saber o que é que ia acontecer a seguir, tinha, atualmente nós temos a internet que nos ajuda às vezes, não sei se ajuda ou se prejudica, mas temos acesso à informação e : muitas vezes fazia-me bem falar com as pessoas e perguntar e pronto. “</p> <p>“... eu acho que ajuda falar da situação, compreender o que está a acontecer, porque é que está a acontecer assim, o que é que vai acontecer a seguir, porque é que este ou aquele sintoma aparecem, o que é que, acho que tranquiliza ...“</p> <p>“ Eu acho que as pessoas têm de ter força mas também têm de ter alguma calma e alguma serenidade e tentar : resignar-se relativamente à situação, porque (()) -- não</p> | <p>ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS (em vida)</p> |

| | | | |
|----------------------|--|---|------------------------------------|
| | | <p>vale a pena quanto mais revolta sentirmos, mais difícil eu acho (()) -- que é e ter força para prestar o apoio, pelo menos foi isso que eu sempre senti, eu sempre senti eu não posso, ponto 1 ela <u>precisa de mim</u>, ponto 2 o meu pai <u>precisa de mim</u>, ponto 3 a minha filha também <u>precisa de mim</u>, ou seja com a calma possível para a situação e com o discernimento possível que se possa ter para esta situação, tentar levar as coisas da melhor forma sem dramas e sem, tentar, pronto, tentando ao máximo manter a calma e a serenidade que a situação permite, que não é fácil.“</p> <p>“ Diante da minha mãe, nunca vi que eu tivesse PENSAR cara de que ela iria morrer, não, sempre a rir com ela, sempre a brincar com ela, sempre para que ela se sentisse melhor. PENSAR Por dentro agente estava a morrer, <u>mas é assim, tem de ser assim.</u>“</p> | |
| Sofrimento emocional | <p>Desgaste psicológico;</p> <p>Desespero e dor emocional;</p> <p>Dor da perda em vida/saúde;</p> <p>Dor da perda (morte);</p> <p>Culpabilidade / Zanga / Medo / Pânico ;</p> <p>Incapacidade para fazer visitas em hospitais;</p> <p>Preparação para aceitar a morte;</p> <p>Dualidade de sentimentos</p> | <p>“ Eu tenho uma filha, filha que tem 4 anos agora, que tinha uma ligação fantástica com a avó, ela voava literalmente do meu colo para o colo da avó quando a via [CHORA] e ficou também muito afetada e ainda ela fala muito na avó, fala muito na situação ainda agora está um bocadinho perturbada com isso.“</p> <p>“... acabou por depois ficar o meu pai, que também neste processo, como é óbvio estava um pouco desgastado psicologicamente ...“</p> <p>“... estava já tão saturada de a ver sofrer já não conseguia vê-la sofrer mais [CHORA] “</p> <p>“Mas também não queríamos que ela fosse“</p> <p>“... é aquela dualidade de sentimentos“</p> <p>“É foi muito difícil, muito mesmo, muito difícil.“</p> <p>“ Pelo menos, eu esperava que a minha mãe melhorasse toda e (()) o último dia, como foi daqui o último dia, eu ainda esperava que a minha mãe melhorasse PENSAR e que venha uma pessoa a dizer “ai se nossa senhora a levasse para o céu era um alívio” <u>por amor de Deus [PENSAR]</u> “</p> <p>“ Eu até ao último momento, o último segundo que fui embora daqui eu esperava que a minha mãe melhorasse“</p> <p>“ É uma dualidade tremenda e vivemos sempre ali naquela dualidade sem saber o que fazer...“</p> <p>“ Ouvir e permanecer de noite, ouvir a minha mãe a queixar-se e <u>não saber que dar-lhe</u>, dava-lhe os medicamentos que lhe receitaram ... mas isso não lhe tirava as dores já e continuava a queixar-se e -. já não</p> | <p>DESGAST E EMOCIONAL</p> |

| | | | |
|--|--|---|--|
| | | <p>podia dizer o que lhe doía, ela já não podia falar, isso era uma coisa que <u>arranca aqui o coração</u> “</p> <p>“ Eu tinha alturas, PENSAR eu tinha alturas que eu era muito forte, eu era muito forte, mas tinha alturas em que eu não era capaz, até chorava diante dela, que eu não era capaz de andar assim, a minha irmã, “ai não podes chorar”, não sou capaz, as lágrimas saem sem eu ser capaz, não era capaz de dar a volta. “</p> <p>“... ver aquela insensibilidade daquelas pessoas que olham para aquelas pessoas e pensam assim, desinvestem completamente e não querem não estão minimamente preocupados com os sentimentos daquelas pessoas, com os sentimentos daquelas famílias, para eles aquelas pessoas que estão ali, por favor, porque não estão ali a fazer nada, não é?! “</p> <p>“...sabíamos que a morte era, era a solução e era o alívio mas agente não quer vê-la morrer.“</p> <p>“...mas eu não queria vê-la morrer, sinceramente, não queria vê-la morrer.“</p> <p>“ Isso é que eu não acho jeito nenhum, agente sabe <u>que a pessoa vai morrer</u> acho que as pessoas diante de um familiar, como um filho, digam aí que nossa senhora me leve que (()) <u>ó meu Deus, é um filho que está a ouvir essas palavras.</u> “</p> <p>“... assim que deixei de ter a minha mãe, para aquilo que eu tinha, <u>senti imediatamente uma perda tremenda</u> - uma vez disse-lhe isso aqui, ela já não falava coitadinha, nesse dia escorreu-lhe uma lágrima, até apareceu uma voluntária e disse “não esteja aí assim, porque isso não faz bem à senhora“ porque eu estava, deitei a cabeça no colo dela e disse-lhe “<u>tenho saudades tuas e precisava que ficasses bem, que voltasses para ao pé de nós que</u>” [CHORA] ...“</p> <p>“ ... a partir do momento em que deixei de poder conversar com ela e deixei, aí sim, comecei logo a sentir a perda. “</p> <p>“...fere tremendamente as pessoas que estão do outro lado e que para mim, não é uma pessoa às portas da morte, peço desculpa, mas para mim é a minha mãe...“</p> <p>“Acho que o mais difícil era mesmo as convulsões ... acho que ainda agora tenho pânico...“</p> <p>“A última semana quando ela para cá veio, eu sabia que ela ia morrer nesse dia, eu sabia que ela ia morrer mal nos famos embora e assim foi...“</p> | |
|--|--|---|--|

| | | | |
|---|--|---|-----------------|
| <p>Luto e a relação com o ente querido falecido</p> | <p>Memórias, pensar, sonhar e ver fotos do familiar falecido;</p> <p>Percepção do tempo;</p> <p>Saudade, chorar;</p> <p>Solidão;</p> | <p>“... não consigo passar mais de 5 minutos sem pensar na minha mãe, não consigo [CHORA] ainda agora não consigo, e sonho frequentemente com ela e curiosamente isso tranquiliza-me...”</p> <p>“... quem é que está preparado para que uma mãe morra, eu, eu não acredito que haja ninguém preparado para a morte de, de uma mãe PENSAR ninguém, ninguém, eu não acredito nisso PENSAR eu não esteve preparado “</p> <p>“... é muito complicado quando os meses vão passando e é <u>muito complicado</u> e essa semana que ela está, esteve mais mal e tudo é a semana que uma pessoa vem sempre mais à mente e sabemos que é assim a vida.“</p> <p>“ Imediatamente se ouvir essa palavra num sitio qualquer, lembro-me logo da minha mãe, foi a maior perda que eu já tive na vida [EMOCIONA-SE, FALHA A VOZ] por isso essa palavra, não sei se mais tarde depois vou conseguir, mas a palavra perda, lembro-me imediatamente dela “</p> <p>“ A minha mãe sempre dizia não é preciso ir sempre, sempre ao cemitério, uma pessoa quando quer rezar, reza aqui em casa, quer falar, fala aqui em casa, eu fazia assim, a minha mãe dizia sempre assim. “</p> <p>“ Sim porque uma pessoa tem <u>mais saudades, mais saudades</u>. A semana que a minha mãe faleceu no dia 14 de Abril, essa semana, eu : claro, eu lembro-me todos os dias dela, porque eu tenho lá fotografias em casa com ela e com meu pai, que infelizmente o meu pai também já faleceu tem dois anos de falecimento e : (()) puxa-me isto porque é duro, uma pessoa e de repente agente fica sem ninguém... “</p> <p>“... à medida que o tempo passa, a sensação que eu tenho é que não é muito mais fácil, <u>não é</u> : eu achei que fosse, mas não estou a sentir que seja, porque as saudades ... “</p> <p>“Cada vez que abro o telemóvel, está a minha mãe, é a fotografia da minha mãe que está a frente.“</p> <p>“Eu até falo com ela, eu é raro ir ao cemitério, digo sinceramente, é muito raro ir ao cemitério, isso é verdade, eu tenho-a em casa, eu falo com ela : [PENSAR] falo com ela quando, sinto-me muito em baixo, puxa mãe se você estivesse aqui, mas você está aqui, está aqui comigo e sinto que ela está aqui comigo e pronto, é assim.“</p> <p>“Mas não é, não é fácil isto uma pessoa quando, quando os meses vão-se passando e vimos que realmente não está cá...”</p> <p>“... agora <u>não há cá ninguém, só cá estou eu ...</u> “</p> | <p>MEMÓRIAS</p> |
|---|--|---|-----------------|

| | | | |
|---------------------------------|--------------------------------------|---|--|
| | | <p>“ ... agora o que me tem valido e tem me feito mais esquecer da dor, é o meu netinho, que tenho um netinho de 3 meses, pronto o meu primeiro netinho, é aquilo é a minha loucura a <u>minha paixão</u> gora o que me tem valido e tem me feito mais esquecer da dor, é o meu netinho, que tenho um netinho de 3 meses, pronto o meu primeiro netinho, é aquilo, é a minha loucura a minha paixão ...”</p> | |
| <p>Aprendizagem com a perda</p> | <p>Aprendizagem; Sofrimento;</p> | <p>“... eu dava tudo aquilo que tenho para a minha mãe voltar a ter saúde, e se calhar quando ela tem estamos preocupados porque <u>não temos isto, porque não temos aquilo, não vamos aqui, não vamos ali, não podemos isto, não podemos aquilo</u>, aprendi que não, nós temos tudo, PENSAR pronto, tudo não há nada mais valiosos que aquilo que temos, porque quando perdemos aquilo que temos, isto de facto é o mais importante, é termos estas, termo saúde e termos condições para : quando viver assim, quando perdemos é que valorizamos, eu dava tudo para voltar, -- aquilo que eu sempre tive e se calhar na altura nem valorizava tanto, -- por isso deste ponto de vista eu acho que se aprende, que se tira alguma coisa de bom. “</p> <p>“ <u>Isto é duro, só quem passa por estas coisas é que sabe o sofrimento que as outras pessoas já passaram, quem não passa por isto ninguém sabe</u> “</p> <p>“Agora não sou capaz de ir a um hospital visitar um doente, não sou capaz.”</p> | <p>APRENDIZAGEM COM AS PERDAS (após – morte)</p> |

Anexo VII – Tabela 2 - Análise dos temas Básicos aos Organizadores e aos Globais

| Temas Básicos | Definição | Excertos do texto | Temas Organizadores | Temas Globais |
|--|--|---|---------------------|---------------|
| DIAGNÓSTICO | Primeiros sintomas ao nível físico, do estado de saúde, sinais de dor. | <p>“ Nós estávamos de férias no Algarve quando a minha mãe começou a ter uma conversa pouco coerente sss a ficar com alguns momentos de ausência, nós achando estranho levámo-la ao hospital e lá no hospital ela teve uma convulsão tremenda e teve uma paragem cardiorrespiratória inclusivamente e pronto, foi na sequência dessa convulsão que ficamos a saber que ela tinha um tumor cerebral. “</p> <p>“...ela nesse dia é que estava com hemorragias, mas com hemorragias das grandes, que é coisa sss que ela nunca tinha tido.”</p> | SINTOMAS | DOENÇA |
| MUDANÇAS AO NÍVEL DA IMAGEM; DO COMPORTAMENTO; DAS CAPACIDADES | <p>Lidar com os sintomas corporais, alterações físicas, motoras e emocionais;</p> <p>Aprender a viver com a realidade da doença.</p> | <p>”A partir daí a nossa vida mudou radicalmente [CHORA] peço desculpa, ainda me custa muito falar disto, mas nós passamos a viver em função desta situação.”</p> <p>“ Depois foi a mudança toda de ver a minha mãe que mexia tudo, era o motor de tudo, era o centro de tudo, era, ela <u>tinha sempre uma solução para as coisas</u>, (...) e que de um momento para o outro vimo-nos sem ela, é uma mudança drástica “</p> <p>“...a minha mãe era uma pessoa muito ativa e <u>parou</u> quando lhe detetaram o cancro <u>parou</u>, completamente”</p> <p>“ ...foi difícil saber as coisas dela como não falava, não se mexia sss “</p> <p>“ Porque lhe apanhou a parte direita, apanhou-lhe a parte direita e já não falava”</p> <p>“Quería falar e não conseguia, ela não se mexia...”</p> | MUDANÇAS | DOENÇA |

| | | | | |
|---|--|---|----------------------|------------------|
| <p>REORGANIZAÇÃO PARA A PRESTAÇÃO DE CUIDADOS</p> | <p>Reorganização da família para a prestação de cuidados;</p> <p>Apoiar física e emocionalmente nos cuidados médicos;</p> <p>Comunicar com as equipas médicas;</p> <p>Lidar com as más notícias associadas à evolução da doença;</p> <p>Informar, comunicar com os membros da família;</p> <p>Viver momentos de desamparo;</p> <p>Sentir-se impotente;</p> <p>Estar ao lado, fazer tudo;</p> <p>Ter sensibilidade e para apoiar, sentir as</p> | <p>“...passava eu mais, mais o tempo com a minha mãe porque eu, o meu irmão, o meu irmão tratava-a durante a noite e eu tratava-a durante o dia.“</p> <p>“ ... nós somos quatro irmãos e a minha mãe quando lhe deu o AVC eu liguei-lhe para eles, (...) e digo olha a mãe deu-lhe um AVC, ela está aqui no hospital, eu não sei se ela cá fica nem se não mas ela não diz coisa com coisa, ela quase não fala, não diz nada e eu não a compreendo : então o meu irmão disse-me “ então quando souberes alguma coisa diz-me”. Quando eu disse-lhe, olha a mãe fica cá, ele fica cá ele já tinha a passagem marcada para esse dia, esse dia que tu vieste “</p> <p>“ Eu vim-me embora de -- deixei tudo, combinei tudo e vim-me embora, e estive aqui dois meses com a minha mãe dia e noite, 24 horas PENSAR... “</p> <p>“ No dia seguinte, pronto chegou cá logo no dia seguinte. Ele no hospital, ficou lá, íamos lá todos os dias, o meu irmão telefona ao meu outro irmão que eu sou a mais nova o outro é que segue a mim, telefona-lhe a dizer-lhe que viesse, com o meu irmão vem a minha irmã também, a então essa minha irmã também veio mas nós juntamos cá os 4 filhos com ela, ela claro ficou contente. Mas como o meu irmão, este meu irmão podia cá ficar, mas o outro não, estive cá 3 semanas e foi-se embora : . Foi-se embora e enquanto cá estivemos os 4, todos nos tornávamos, o meu irmão ficava durante a noite eu era durante o dia, a mulher do meu irmão fazia a sopa, <u>as papas</u>, a comida que ela tinha de comer, a minha outra irmão me ajudava a fazer a higiene e lavava ela a roupa e dava-lhe ela a comida, o meu outro irmão enquanto cá esteve ela estava praticamente no hospital : . “</p> <p>“...eu optei por não ir trabalhar esse ano, pronto fiquei sem trabalhar esse ano, porque eles precisavam de apoio, o meu pai estava completamente desorientado, o meu irmão também não mora aqui na zona, eles precisavam do meu apoio e pronto, a primeira grande mudança foi que eu deixei de trabalhar logo.“</p> | <p>REORGANIZAÇÃO</p> | <p>ADAPTAÇÃO</p> |
|---|--|---|----------------------|------------------|

| | | | | |
|-------------------------------|--|--|---------------|-----------|
| | <p>necessidades, securizar;</p> <p>Lidar com episódios de crise;</p> | <p>“ ... nós fizemos tudo pela minha mãe, não tenho, não tenho, dizer assim não fiz mais eu queria fazer mais e não podia, não era, mas aquilo que eu fiz, aquilo que nós fizemos todos pronto, aquilo que fizemos todos, acho que a minha mãe, viu mesmo, viu mesmo que nós fizemos tudo aquilo que podíamos, mesmo tudo o que podíamos. “</p> <p>“ Eu estava já numa situação de desespero, nós já não conseguíamos tê-la em casa, as crises, ela deixou de comer, deixou de ter capacidade para deglutir, eu tinha um medo tremendo que ela tivesse fome, porque ela não conseguia engolir, mas abria a boca, era uma situação muito complicada ... “</p> | | |
| REDES DE SUPORTE | <p>Lidar com o apoio de equipas externas;</p> <p>Reflexão do apoio prestado;</p> <p>Reconhecer e agradecer os apoios</p> | <p>“Isso foi a coisa, foi uma maravilha, digo-lhe já, foi a coisa melhor que as enfermeiras fazem, para todos os doentes, deveria haver era muito mais pessoal“</p> <p>“Eu fazia-lhe a higiene, também tivemos muita ajuda das enfermeiras =“</p> <p>“... essas meninas que nos ajudaram lá em casa aquilo foi”</p> <p>“ Elas foram espetaculares, elas iam lá 3 vezes por dia, 3 vezes por dia, 3 vezes por semana, não iam lá mais porque também viam que nós também a tratávamos muito bem e como elas não iam para lá, se fosse preciso alguma coisa telefonávamos, assim como foi preciso muitas vezes ...“</p> | REORGANIZAÇÃO | ADAPTAÇÃO |
| ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS (em vida) | <p>Procurativa de informação;</p> <p>Falar da situação vivida;</p> <p>Manter o</p> | <p>“ Eu tinha alguma necessidade de saber o que se estava a passar e saber o que é que ia acontecer a seguir, tinha, atualmente nós temos a internet que nos ajuda às vezes, não sei se ajuda ou se prejudica, mas temos acesso à informação e : muitas vezes fazia-me bem falar com as pessoas e perguntar e pronto. “</p> <p>“... eu acho que ajuda falar da situação,</p> | COPING | ADAPTAÇÃO |

| | | | | |
|--------------------|---|---|---------|--------|
| | <p>diálogo com as equipas médicas;</p> <p>Saber em cada momento o que está a acontecer e o que vai acontecer a seguir;</p> <p>Entender sintomas;</p> <p>Manter a calma, a serenidade e não dramatizar</p> | <p>compreender o que está a acontecer, porque é que está a acontecer assim, o que é que vai acontecer a seguir, porque é que este ou aquele sintoma aparecem, o que é que, acho que tranquiliza ...“</p> <p>“ ... a partir do momento em que deixei de poder conversar com ela e deixei, aí sim, comecei logo a sentir a perda. “</p> <p>“ Eu acho que as pessoas têm de ter força mas também têm de ter alguma calma e alguma serenidade e tentar : resignar-se relativamente à situação, porque (()) -- não vale a pena quanto mais revolta sentirmos, mais difícil eu acho (()) -- que é e ter força para prestar o apoio, pelo menos foi isso que eu sempre senti, eu sempre senti eu não posso, ponto 1 ela <u>precisa de mim</u>, ponto 2 o meu pai <u>precisa de mim</u>, ponto 3 a minha filha também <u>precisa de mim</u>, ou seja com a calma possível para a situação e com o discernimento possível que se possa ter para esta situação, tentar levar as coisas da melhor forma sem dramas e sem, tentar, pronto, tentando ao máximo manter a calma e a serenidade que a situação permite, que não é fácil.“</p> | | |
| DESGASTE EMOCIONAL | <p>Desespero e dor emocional;</p> <p>Dualidade de sentimentos</p> | <p>“ Eu tenho uma filha, filha que tem 4 anos agora, que tinha uma ligação fantástica com a avó, ela voava literalmente do meu colo para o colo da avó quando a via [CHORA] e ficou também muito afetada e ainda ela fala muito na avó, fala muito na situação ainda agora está um bocadinho perturbada com isso.“</p> <p>“...estava já tão saturada de a ver sofrer já não conseguia vê-la sofrer mais [CHORA] “</p> <p>“Mas também não queríamos que ela fosse“</p> <p>“... é aquela dualidade de sentimentos“</p> <p>“É foi muito difícil, muito mesmo, muito difícil.“</p> | EMOÇÕES | DOENÇA |

| | | | | |
|---|--|--|---------------------|-------------|
| MEMÓRIAS | <p>São as memórias do vivido e a percepção do tempo;</p> <p>Saudade, solidão, chorar a perda</p> | <p>“ Sim porque uma pessoa tem <u>mais saudades, mais saudades</u>. A semana que a minha mãe faleceu no dia 14 de Abril, essa semana, eu : claro, eu lembro-me todos os dias dela, porque eu tenho lá fotografias em casa com ela e com meu pai, que infelizmente o meu pai também já faleceu tem dois anos de falecimento e : (()) puxa-me isto porque é duro, uma pessoa e de repente agente fica sem ninguém... “</p> <p>“... quem é que está preparado para que uma mãe morra, eu, eu não acredito que haja ninguém preparado para a morte de, de uma mãe PENSAR ninguém, ninguém, eu não acredito nisso PENSAR eu não estive preparado “</p> <p>“... à medida que o tempo passa, a sensação que eu tenho é que não é muito mais fácil, <u>não é</u> : eu achei que fosse, mas não estou a sentir que seja, porque as saudades ... “</p> | DOR DA PERDA | EX-CUIDADOR |
| APRENDIZAGEM COM AS PERDAS (após a morte) | <p>Valorizar o que se teve e se perdeu, refletir e dar novos valores e novos sentires à vida no futuro; o que se perdeu já não volta</p> | <p>“... eu dava tudo aquilo que tenho para a minha mãe voltar a ter saúde, e se calhar quando ela tem estamos preocupados porque <u>não temos isto, porque não temos aquilo, não vamos aqui, não vamos ali, não podemos isto, não podemos aquilo</u>, aprendi que não, nós temos tudo, PENSAR pronto, tudo não há nada mais valiosos que que aquilo que temos, porque quando perdemos aquilo que temos, isto de facto é o mais importante, é termos estas, termo saúde e termos condições para : quando viver assim, quando perdemos é que valorizamos, eu dava tudo para voltar, -- aquilo que eu sempre tive e se calhar na altura nem valorizava tanto, -- por isso deste ponto de vista eu acho que se aprende, que se tira alguma coisa de bom. “</p> <p>“ <u>Isto é duro, só quem passa por estas coisas é que sabe o sofrimento que as outras pessoas já passaram, quem não passa por isto ninguém sabe</u> “</p> | ADAPTAÇÃO ÀS PERDAS | EX-CUIDADOR |

Anexo VIII – Rede Temática

