

JOSÉ MANUEL RODRIGUES PAULO



**AS VIVÊNCIAS DA DOR E DO SOFRIMENTO
NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA
EM TRATAMENTO PALIATIVO**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
EM COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

**ORIENTADORA:
PROFESSORA DOUTORA MARIA NATÁLIA RAMOS**

UNIVERSIDADE ABERTA

LISBOA 2006

Figura da capa

Quadro a óleo

Titulo: Broken People

Artista: Robert S. Beal (Tulsa, Oklahoma, EUA)

"O quadro representa o sentimento de pessoas com dor crónica que frequentemente se sentem como pessoas despedaçadas"

Robert S. Beal

Disponível em: http://www.painexhibit.com/Themes/Original_Art/sufbeal.html

JOSÉ MANUEL RODRIGUES PAULO

**AS VIVÊNCIAS DA DOR E DO SOFRIMENTO
NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA
EM TRATAMENTO PALIATIVO**

**DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
EM COMUNICAÇÃO EM SAÚDE**

ORIENTADORA:

PROFESSORA DOUTORA MARIA NATÁLIA RAMOS

UNIVERSIDADE ABERTA

LISBOA 2006

**Dedico este trabalho aos
doentes que me ensinaram a
cuidar e a todos os que
diariamente se esforçam para
aliviar a dor e o sofrimento.**

AGRADECIMENTOS

- À Professora Doutora Natália Ramos, pela inexcedível paciência, orientação, disponibilidade e incentivo;
- Aos doentes que aceitaram participar no estudo, pela sabedoria que me transmitiram;
- Aos colegas da Unidade de Terapêutica da Dor do Hospital de S. Bernardo, pela paciência, estímulo e palavras de apoio.
- À Maria José pelos momentos de partilha de recursos, experiências, ansiedades e boa disposição;
- Aos colegas do Mestrado em Comunicação em Saúde pelo ânimo e incentivo nos dias mais solitários.

RESUMO

Este estudo procura compreender as vivências da dor e do sofrimento na pessoa com doença oncológica no momento em que a cura deixou de ser possível e a ênfase deve ser colocada no alívio do mal-estar e do sofrimento.

Efectuámos uma revisão da literatura numa perspectiva histórica, bio-médica e psicológica, com o objectivo de clarificar os conceitos de dor, sofrimento e suporte social, tendo utilizado uma metodologia mista com avaliação quantitativa baseada em dois instrumentos, o Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença e a Escala de Satisfação com o Suporte Social, complementados por uma avaliação qualitativa baseada na análise fenomenológica, com o objectivo de interpretar os significados e as representações do sofrimento e do suporte social presentes nas entrevistas feitas aos participantes.

Dezassete doentes em situação de tratamento paliativo da sua doença oncológica responderam aos questionários, e quatro aceitaram serem entrevistados.

Dos resultados da análise destacamos a associação do sofrimento à perda.

O Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença (valor mínimo 1, valor máximo 5) encontrou médias para o

sofrimento físico de 3,72, para o sofrimento psicológico 3,58, para o sofrimento existencial, 3,29 e para o sofrimento sócio-relacional 3,45.

Encontrou-se uma correlação negativa, moderada a forte, entre o suporte social percebido e as experiências subjectivas do sofrimento (r de Pearson = - 0,75).

Da análise categorial resultou que o sofrimento era referido pelos participantes como emergente:

- Das relações com os profissionais de saúde, com os amigos e conhecidos, com os familiares e com os colegas;
- Do continuum esperança / desespero;
- Da perda de continuidade;
- Do confronto com a doença;
- Da perda de controlo;
- Da ausência de suporte social.

SUMMARY

This study investigated the experience of pain and suffering in the person with advanced cancer in palliative treatment, when disease is not responsive to curative treatment and the emphasis should be put in the relief of the suffering.

A revision of the literature was done in a historical, bio-medic and psychological perspective, with the objective of clarifying the concepts of pain, suffering and social support.

A quantitative analysis was conducted based in two instruments, the Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença and the Escala de Satisfação com o Suporte Social, complemented by a qualitative evaluation based in the phenomenological method, with the objective of interpreting the meanings of suffering and social support presents in the interviews made to the participants.

Seventeen patients in situation of palliative treatment of his cancer answered to the questionnaires, and four accepted be interviewed.

Of the results of the analysis we detached the association of the suffering to the loss.

The Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença (score minimum 1, score maximum 5) found averages for the physical suffering of 3,72, for the psychological suffering 3,58, for the existential suffering 3,29 and for the relational suffering 3,45.

A negative correlation, moderate to strong, was found between the social support and the subjective experiences of the suffering (Pearson's $r = - 0,75$).

Of the interview analysis it resulted that the suffering was referred by the participants as emerging from:

- The relationships with the health professionals, friends, colleagues and relatives;
- The continuum hope / hopelessness;
- The loss of continuity;
- The confrontation with the illness;
- The loss of control;
- The absence of social support.

RÉSUMÉ

Cette étude cherche á comprendre la façon comme les personnes avec cancer en traitement palliatif vivent la douleur et la souffrance, et de quelle façon le support social interfère avec la souffrance.

Nous avons effectué une révision de la littérature dans une perspective historique, biomédical et psychologique pour clarifier les concepts de douleur, souffrance et support social.

Nous avons utilisé une méthodologie quantitative basée sur deux instruments, le Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença et le Escala de Satisfação com o Suporte Social, complémentée par une évaluation qualitative basée sur une analyse phénoménologique, qui nous a permis de comprendre les significations et les représentations de la souffrance et du support social présentes dans le discours des participants.

Dix sept personnes atteint de cancer en traitement palliatif on rempli les questionnaires et quatre on accédé a avoir un entretien avec l'investigateur.

Du résultat de l'analyse ressort l'association de la souffrance á la perte.

Le Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença (valeur minimum 1, valeur maximal 5) a montré des valeurs moyens de 3,72 pour la souffrance physique, de 3,58 pour la souffrance psychologique, de 3,29 pour la souffrance existentiel et de 3,45 pour la souffrance socio-relationnel.

Nous avons identifié une corrélation négative modérée à fort entre le support social perçu et les expériences subjectives de la souffrance (r de Pearson = - 0,75).

De l'analyse des entretiens a ressorti une perception de la souffrance résultant :

- Du relacionnement avec les soignants, les amis, la famille et les collègues de travail ;
- Du Continuum espoir / désespoir ;
- De la perte de continuité ;
- De la confrontation avec la maladie ;
- De la perte de control ;
- De la manque de support social.

ÍNDICE GERAL	F.
<u>INTRODUÇÃO</u>	14
1 - <u>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA</u>	18
1.1 - TIPOLOGIA DO SOFRIMENTO	18
1.2 - DOR	19
1.3 - SOFRIMENTO OU A DOR PARA LÁ DA DOR	32
1.3.1 - <u>Os estados comportamentais do sofrimento</u>	41
1.3.2 - <u>A adaptação ao sofrimento</u>	46
1.4 - SUPORTE SOCIAL	54
2 - <u>METODOLOGIA</u>	58
2.1 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E TIPO DE ESTUDO	58
2.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA	62
2.3 - INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS	64
2.3.1 - <u>Inventário das experiências subjectivas do sofrimento na doença</u>	64
2.3.2 - <u>Escala de satisfação com o suporte social</u>	65
2.3.3 - <u>A entrevista</u>	66
2.4 - TRATAMENTO DOS DADOS	67

	F.
3 - <u>CONSIDERAÇÕES ÉTICAS</u>	70
4 - <u>APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS</u>	72
4.1 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES	72
4.2 - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS	73
4.2.1 - <u>Experiências subjectivas do sofrimento na doença</u>	73
4.2.2 - <u>Escala de satisfação com o suporte social</u>	81
4.3 - APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS	87
4.3.1 - <u>Histórias de fim de vida</u>	87
4.3.2 - <u>Análise categorial</u>	113
4.3.2.1 - Factores de sofrimento	114
4.3.2.2 - Factores de alívio	132
4.3.3 - <u>A perspectiva da perda</u>	134
4.3.3.1 - Formas psicológicas de perda	136
4.3.3.2 - Formas sócio-culturais de perda	139
4.3.3.3 - Formas físicas de perda	141
4.3.4 - <u>O IESSD versus a Análise Categorial</u>	143

	F.
5 - <u>CONCLUSÃO</u>	146
5.21- IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DOS CUIDADOS	148
<u>BIBLIOGRAFIA</u>	154
ANEXOS	169
Anexo I - Informação ao doente	170
Anexo II - Consentimento informado	174
Anexo III - Inventário das experiências subjectivas do sofrimento na doença	177
Anexo IV - Escala de satisfação com o suporte social	179
<u>ÍNDICE DE FIGURAS</u>	
Figura 1 - A via da dor	22
Figura 2 - Teoria do portão	26
Figura 3 - Perfil do sofrimento	74
Figura 4 - Perfil do sofrimento em ambos os sexos	80
Figura 5 - Satisfação com o suporte social percebido	82

	F
Figura 6 - Perfil da satisfação com o suporte social percebido em ambos os sexos	85
Figura 7 - Sofrimento versus suporte social	86

ÍNDICE DE QUADROS

Quadro 1 - Etiologia da dor	30
Quadro 2 - Caracterização da amostra	72
Quadro 3 - Dimensões do sofrimento	75
Quadro 4 - Grau de frequência dos sintomas	76
Quadro 5 - Diferenças entre sexos no perfil do sofrimento	81
Quadro 6 - Dimensões da Escala de Satisfação com o Suporte Social	83
Quadro 7 - Dimensões da Escala de Satisfação com o Suporte Social em ambos os sexos	85
Quadro 8 - Grelha de análise das entrevistas	113
Quadro 9 - IESSD versus a Análise Categórica	144

INTRODUÇÃO

A doença oncológica tem-se constituído como um dos grandes factores de mortalidade e morbilidade em todo o mundo, mas sobretudo nos países ditos "desenvolvidos".

Apesar dos progressos da Medicina, que permitem curar cerca de 1/3 dos cancros e aumentar espectacularmente a taxa de sobrevivência ao fim de 5 anos (CASCIATO; LOWITZ, 2000), os dois terços restantes confrontam-se com uma doença irreversível, de longa duração, que provoca incapacidade em graus variáveis, exige adaptação a novos estilos de vida e requer acompanhamento regular pelos técnicos de saúde. Desafiando a ciência médica, esta terrível doença continua a atormentar a humanidade, assombrando-a com a ameaça da dor, do sofrimento e da morte.

A Organização Mundial de Saúde estima que em cada ano aparecem cerca de 10 milhões de novos casos de cancro e que dentro de 20 anos o número de pessoas doentes com cancro poderá duplicar, sendo expectável que 6 milhões de pessoas venham a falecer anualmente, devido a doença oncológica (LOURENÇO MARQUES, 2003).

Em Portugal diagnosticam-se anualmente cerca de 40 a 45 mil novos casos de cancro, constituindo-se como a segunda causa de morte, depois da patologia cardiovascular (DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE,

2001), e uma das principais causas de recurso aos cuidados de saúde hospitalares.

E é aqui, numa sociedade onde a cura ou prevenção da doença são objectivos prementes dos serviços de saúde, e a inevitabilidade da morte é quase considerada como um fracasso da medicina, que se colocam enormes desafios no tratamento e acompanhamento da pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo.

A necessidade de aliviar o sofrimento, mantendo a integração social e familiar, conjugada com a justa distribuição dos recursos e a forçosa rentabilização das unidades de internamento, levou ao aparecimento de respostas sociais organizadas, como é o caso dos Cuidados Continuados, dos Cuidados Paliativos ou das Unidades de Tratamento da Dor.

Apesar das diferenças conceptuais que possam estar na base destes diferentes movimentos, todos procuram centrar os cuidados na pessoa doente e no apoio aos cuidadores familiares, fornecendo, através de uma equipa multidisciplinar, cuidados físicos e suporte emocional e social, com o objectivo de diminuir o sofrimento.

Os enfermeiros, em especial, integraram desde sempre o sofrimento, no centro do cuidar em enfermagem, procurando compreender a experiência da pessoa que sofre para, por um lado, proporcionar alívio, mas também porque o sofrimento se constitui como uma amarra que restringe a capacidade do ser humano de investir no presente e lutar contra a doença.

No entanto, com alguma frequência, as tentativas de proporcionar bem-estar ao corpo roído pela enfermidade esvaem as energias dos cuidadores, numa constante especulação das causas de sofrimento avaliadas à sua imagem e semelhança, sem ter em conta a singularidade irrepetível do ser humano na sua relação com o mundo, levando a que as investidas para aliviar o padecimento provocado pela moléstia resultem numa angustiante inabilidade paliativa.

É neste confronto que as nossas certezas cartesianas se desvanecem, e a afeição e a ternura nos conduzem a uma partilha da experiência existencial do sofrimento num momento em que a vida tem os dias contados, o avanço da doença limita drasticamente a autonomia e o simples facto de existir se transforma num autêntico tormento.

Os enfermeiros são por vezes o único suporte permanente para os doentes em sofrimento e seus familiares (KAHN, STEEVES, 1994), e dão frequentemente voz às histórias de sofrimento das pessoas a quem prestam cuidados.

Compreender as causas do sofrimento surge então como uma necessidade impreterível para o desempenho da actividade assistencial dos profissionais de saúde que se propõem acompanhar a pessoa com doença oncológica num momento em que a superior ameaça de uma morte antecipada se conjuga com o desconforto decorrente dos tratamentos e da evolução da doença, para infligir aquele que é considerado por muitos como o supremo paradigma do sofrimento.

A actividade assistencial é na Enfermagem a essência da profissão (COLLEN, 1991), traduzida num "cuidar", entendido como um acto individual que prestamos a nós próprios enquanto seres autónomos, mas também um acto de reciprocidade que prestamos a quem, em determinados momentos da vida, sofre limitações à sua autonomia (COLLIÈRE, 1989), resulta que o "cuidar em enfermagem" é sempre uma relação de ajuda entre duas ou mais pessoas, em que pelo menos uma delas procura promover numa ou noutra parte, ou em ambas, uma utilização mais funcional dos recursos internos latentes em cada pessoa (ROGERS, 1983).

A eficácia desta relação de ajuda necessita um conhecimento em profundidade do outro, mas também de si próprio. Cuidar, é pois, uma relação biunívoca que implica um fluxo comunicacional entre enfermeiro e utente (WATSON, 1998), e é neste fluxo comunicacional que se torna possível conhecer o sofrimento e proporcionar alívio.

Assim, parece-nos adequado integrar este estudo, que se propõe conhecer a vivência do sofrimento, no contexto do Mestrado em Comunicação em Saúde.

1 - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1.1. - TIPOLOGIA DO SOFRIMENTO

O sofrimento tem sido analisado à luz da medicina como estando inextrincavelmente ligado à dor e a outros sintomas desagradáveis. CHAPMAN e GRAVIN (1999) afirmam que a dor persistente induz sofrimento porque altera aquilo que a pessoa é, limitando-a nas suas actividades e relações, e modificando de forma negativa a sua visão do futuro.

Numa perspectiva mais abrangente podemos considerá-lo como uma resposta às perdas. A perda de um estado de conforto, a perda de uma existência livre de dor, a perda da saúde, a perda da dignidade, a perda da mobilidade, a perda de um futuro idealizado, a perda de outro ou a perda de identidade (MORSE, 2001).

Para um grande numero de pessoas, a dor é de facto considerada a suprema causa do sofrimento, sendo, como é frequentemente afirmado por muitas, mais temida que a própria morte.

LE BRETON (1995:13) afirma mesmo que "*não existe dor sem sofrimento, ou seja sem a significação afectiva que traduz o deslizar de um fenómeno fisiológico para o coração da consciência moral do indivíduo*".

No entanto, alguns autores admitem que é possível sentir dor sem que a isso se associe a ideia de sofrimento, sobretudo quando a

pessoa não a considera uma ameaça e reconhece ter controlo sobre ela (FORDYCE; STEGER, 1979). Assim, um osso partido pode originar dor sem sofrimento, e um coração "despedaçado" pode originar sofrimento sem dor.

Mas, por vezes, as palavras "Dor" e "Sofrimento" são utilizadas para designar o mesmo conceito. Assim, falamos da dor de uma ferida, da dor do parto, da dor pós operatória, mas também falamos da dor de perder um ente querido, da dor de um projecto desfeito e da dor de um amor perdido. Falamos de dor e de sofrimento como de uma relação de causa-efeito em que cada uma das palavras pode funcionar como sinónimo da outra.

Do ponto de vista da Psicologia, dor e sofrimento são dois conceitos diversos, embora, como vimos, com alguma proximidade.

É por essa razão que nos parece importante compreender a génese de cada um dos fenómenos e clarificar os respectivos conceitos.

1.2 - DOR

A dor está ligada ao homem desde os primórdios da humanidade. O significado que lhe tem sido atribuído varia com as crenças e valores de cada povo, mas é, indubitavelmente, conhecida na 1ª pessoa por

quase todos os seres humanos, que desde sempre se esforçaram por a compreender e controlar.

Segundo BONICA e LOESER (2001) os povos primitivos não tinham dificuldades em aceitar a dor consequente dos ferimentos acidentais, mas ficavam assustados com a dor derivada de doenças internas ou sem causa aparente, considerando-a resultante de artes mágicas, espíritos malignos ou possessão demoníaca. Quando a massagem ou a aplicação de calor se revelavam insuficientes para proporcionar alívio, recorriam a feiticeiros e curandeiros, que com o tempo, foram aprendendo a utilizar as plantas que encontravam na natureza, integrando-as nos seus rituais mágicos.

Foi na antiga Grécia que pela primeira vez Alcmaeon apresentou a ideia de que o cérebro teria algo a ver com a dor, considerando-o o centro da razão e das sensações. Esta análise encontrou, no entanto, forte oposição por parte de outros pensadores como Empédocles e, sobretudo, Aristóteles que postulava que o estímulo nociceptivo viajava desde a pele, através do sangue, até ao coração, centro de todas as funções vitais e onde se encontraria a alma, constituindo-se aí como um sentimento, mais do que como uma sensação.

Aceite por uns, contestada por outros, a teoria aristotélica foi sobrevivendo, apesar das constantes evidências sobre o papel do cérebro nas sensações, defendidas por figuras como Avicenna na Arábia, que descreveu a etiologia de 15 diferentes padrões de dor causada por diversos tipos de alterações nos "humores" e sugeria

métodos de alívio que incluíam a utilização do exercício, do calor e da massagem, associados ao uso de ópio e outros medicamentos naturais.

Na Europa, Alberto Magno e Mondino de Liucci colocam também o cérebro no centro da sensação dolorosa.

É com o Renascimento, que se começam a estabelecer as bases da neurologia moderna. Leonardo da Vinci descreve anatomicamente os nervos, considerando-os "*estruturas tubulares*" que tinham por função conduzir a sensação até ao cérebro.

Descartes, retoma os conceitos de Leonardo, e no livro *L'Homme*, publicado em 1664, descreve os resultados dos seus extensos estudos anatómicos, confirmando a ideia de que os nervos eram estruturas tubulares através das quais se transmitiam as sensações até ao cérebro onde eram activadas na "glândula pineal". Colocava assim, a sensação no âmago da experiência dolorosa.

Ficou célebre o desenho da criança junto à fogueira, onde Descartes descrevia esquematicamente as vias da dor (Fig. 1).

Apesar destes progressos, os livros de medicina continuaram a advogar as ideias de Hipócrates e Aristóteles que consideravam o coração como o *sensorium commune*.

Foi durante a primeira metade do século XIX, com o desenvolvimento da fisiologia enquanto ciência experimental, que as sensações de uma forma geral, e a dor em particular, foram estudadas em profundidade.

FIGURA 1 - A via da dor



A via da dor segundo Descartes (1664)

“As ínfimas partículas lançadas pela fogueira (A) atingem o pé (B) pondo em movimento a parte da pele do pé que com elas entra em contacto, puxando assim o delicado filamento (cc) ligado a essa área; simultaneamente abrem o poro (d e) onde esse filamento termina, da mesma forma que puxando uma corda se provoca, no mesmo instante, uma pancada num sino suspenso na outra extremidade”

FONTE: MELZACK e WALL (1987:17)

Segundo BONICA e LOESER (1990), Bell e Magendie demonstraram no início do século XIX, que as raízes posteriores dos nervos espinais eram sensitivos enquanto os anteriores estavam ligados à função motora. Em 1840 Müller, apresenta a doutrina das energias nervosas específicas, segundo a qual o cérebro recebe informação dos objectos externos e das estruturas corporais exclusivamente através dos nervos, sendo que cada um dos cinco sentidos possui nervos

específicos através dos quais é canalizada uma forma particular de energia. Considera apenas cinco sentidos, visão, audição, olfacto, paladar e tacto, incorporando neste último sensações como o prurido, a dor, o calor e o frio.

Como consequência destes e outros trabalhos, emergiram duas teorias que procuravam explicar o fenómeno da dor. A teoria sensorial ou da especificidade e a teoria da intensidade.

A teoria da especificidade vinha na continuação das ideias de Avicena e Descartes e defendia que a dor era uma sensação independente dos restantes sentidos. Esta teoria, proposta por Schiff em meados do século XIX que, com experiências em animais, observou que a dor desaparecia depois da destruição da substância cinzenta medular. Esta teoria recebeu apoios de Blix, Goldscheider e Donaldson em 1882, e foi posteriormente confirmada por Von Frey em 1894 (BONICA e LOESER, 1990).

A teoria da intensidade formulada por Erasmus Darwin, enraizava-se nos pressupostos Aristotélicos, e defendia que a dor resultava de um excesso de estimulação do sentido do tacto. Esta teoria reformulada por Erb em 1874 e Goldscheider em 1894, sustentava que a dor resultava de um excesso de sensação (pressão, frio ou calor) que se constituíam numa soma de estímulos no cornos posteriores da medula, e que, ao ultrapassarem um determinado limite, provocariam dor (BONICA e LOESER, 1990).

Como resultado destas diferentes opiniões entrou-se no século XX com três teorias que procuravam explicar a dor. A teoria da especificidade e a teoria da intensidade que se opunham entre si, e a antiga teoria aristotélica que continuava a defender que a dor era uma qualidade afectiva.

Entretanto os estudos anatomo-fisiológicos foram proporcionando novas evidências que suportavam a teoria da especificidade, levando a que por meados do século esta fosse quase universalmente aceite.

Continuava no entanto por explicar o papel dos factores psicológicos que se tinha demonstrado influírem na dor. Nos anos 40 Hardy, Holff e Goodell apresentaram uma nova explicação a que deram o nome de "*Quarta teoria da dor*". Segundo estes autores o fenómeno da dor podia ser separado em duas componentes: a percepção da dor, que tal como a percepção das outras sensações era um processo neurofisiológico com propriedades específicas a nível estrutural, funcional e perceptual, e a reacção à dor que se construía num complexo fenómeno fisio-psicológico, envolvendo as funções cognitivas, a experiência individual, factores culturais e sociais que resultavam em enormes variações no limiar de tolerância à dor.

Em meados do século XX, com as novas evidências anatomo-fisiológicas que entretanto tinham sido produzidas, Melzack e Wall reavaliaram as teorias da especificidade e da intensidade e concluíram que a primeira era suportada por evidências fisiológicas, mas a sua

grande falha residia no facto de assumir que a sensação resultava de uma comunicação directa entre a pele e o cérebro, muito ao contrário do que as evidências científicas disponíveis sugeriam, nomeadamente o facto de que a quantidade e qualidade de dor percebida eram moduladas por uma série de factores fisiológicos e psicológicos.

Em contraponto, a teoria da intensidade, fortemente apoiada pela evidência da adição central dos estímulos nóxicos era debilitada pelo facto de ignorar a especificidade nervosa periférica.

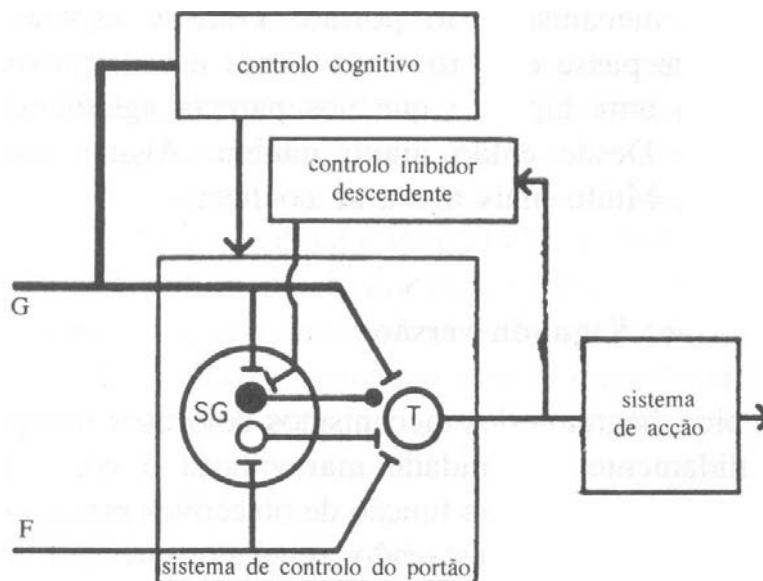
Para MELZACK e WALL (1987:215) tornou-se pois evidente que
"...uma nova teoria deve poder respeitar:

- 1. O alto grau de especialização fisiológica das unidades receptor-fibra, por um lado, e as vias de condução do sistema nervoso por outro.*
- 2. O papel da organização espacial e temporal da transmissão da informação no sistema nervoso.*
- 3. A influência dos processos psicológicos da percepção da dor e sua respectiva reacção.*
- 4. Os fenómenos clínicos de somação temporo-espacial, de propagação e de persistência dolorosa depois da cura "*

Assim, em 1965, apresentaram uma nova teoria que denominaram "*Gate Control Theory*", e que procurava explicar o fenómeno nas suas múltiplas dimensões integrando os aspectos das teorias anteriores e adaptando-os aos achados experimentais da anatomo-fisiologia.

Esta teoria defende a existência nos cornos posteriores da medula de um mecanismo neural que funciona como um portão, diminuindo ou aumentando a quantidade de impulsos transmitidos desde as fibras periféricas até ao cérebro. O aumento ou diminuição da transmissão sensitiva resultante da regulação do portão deve-se à actividade relativa das fibras grossas que intervêm na condução do estímulo, assim como às influências ditas descendentes, ou seja oriundas do cérebro.

FIGURA 2 - Teoria do Portão



Teoria do Portão (segunda versão)

G fibras grossas; **F** fibras finas. As fibras enviam projecções para a substância gelatinosa (**SG**) que interage de forma inibitória (**círculo branco**) e excitatória (**círculo negro**) com as células de transmissão central (**T**)

Fonte: MELZACK e WALL (1987:228)

Em 1982, Melzack e Casey remodelaram a hipótese de modo a ter em conta os factores comportamentais, emocionais e cognitivos da experiência de dor (Fig. 2), constituindo-a como a teoria explicativa do fenómeno doloroso mais disseminada e aceite actualmente em todo o mundo.

Do que atrás dissemos parece resultar que a dor é um fenómeno fisiológico, ou tem, pelo menos, uma componente fisiológica importante. No entanto, tem também consigo uma enorme carga subjectiva pelo simples facto de não ser possível medir a quantidade de dor de uma pessoa.

Por outro lado, a diversidade de situações que se podem enquadrar dentro da designação, induz a necessidade de precisar a que nos referimos quando falamos em dor. Precisamos de uma definição para o conceito.

As definições são ferramentas. Mesmo quando provisórias ou imperfeitas, à espera de uma versão melhorada, elas constituem-se como um elemento balizador que determina o que cabe e o que não cabe dentro do conceito. Merskey em 1964 utilizou a primeira definição moderna, considerando a dor como " *uma experiência desagradável que associamos primariamente a uma lesão tecidual ou descrita em termos de tal*" (BAÑOS; BOSCH, 2002:4).

Em 1974, o subcomité de taxonomia da recém formada *International Association for the Study of Pain* (IASP), publicou a, hoje mundialmente conhecida, definição de dor, considerando que esta

se constituía como uma *"experiência sensorial e emocional desagradável, associada a lesão tecidual real ou potencial, ou descrita em termos de tal lesão"*.

A definição da IASP reconhece que a lesão tecidual permanece como a referência padrão para a origem da dor. No entanto, admite também a existência de dor sem lesão tecidual. Aceitando que esta possa apenas surgir como descritor, para explicar experiências sensoriais que temos dificuldade em traduzir por palavras. De facto não precisamos de uma perna para nela sentir dor. Tudo o que precisamos é de um sistema nervoso e de um cérebro funcionante. Que o digam os doentes que sofrem de dor fantasma.

É que *"a sensação dolorosa é acima de tudo algo pessoal e íntimo, que escapa a todas as medidas, a toda a tentativa de a delimitar e descrever, a toda a vontade de transmitir ao outro a sua intensidade e natureza. A dor é o fracasso radical da linguagem"* (LE BRETON, 1995:38).

A dor é algo intrínseco ao próprio indivíduo. Sempre vivida na primeira pessoa, e só acessível a terceiros por aquilo que a própria pessoa comunica, verbalmente ou por outra forma. É um fenómeno cuja complexidade não se esgota na consciência de um estímulo, mas se prolonga num crescendo de emoções, atitudes e comportamentos que traduzem a extensão do sofrimento. Muito para além da sensação ela é uma percepção moldada pela personalidade de quem sofre e pelos contextos sociais que a rodeiam.

Esta complexidade tem-se reflectido na necessidade de objectivar situações particulares, tendo surgido várias classificações baseadas em diferentes elementos, nomeadamente quanto à persistência no tempo, estabelecendo diferenças entre dor aguda e dor crónica e recorrente, quanto à etiologia (dor nociceptiva, neuropática e psicogénica).

TURK e OKIFUJI (2001:17) definem dor aguda como resultante de "*dano fisiológico com activação dos receptores nociceptivos no local da lesão*". É um estado de duração temporal relativamente curta, desaparecendo com a resolução da patologia subjacente. Constitui-se como um sintoma, um elemento biológico de alarme. Os factores psicológicos parecem ter um papel pouco importante. Geralmente a causa é objectivamente identificável, e o tratamento médico ou cirúrgico é eficaz.

Os mesmos autores consideram que a dor crónica resulta em geral de uma lesão física inicial mas perpetua-se em consequência de factores fisiológicos e/ou patológicos sem relação aparente com a lesão inicial. A dor crónica prolonga-se por períodos de tempo relativamente longos, constitui-se como uma síndrome, sem clara finalidade biológica, com mecanismos geradores geralmente plurifactoriais. A reacção individual traduz-se por mecanismos de habituação ou *coping*, os componentes emocionais estão associados à depressão, e o modelo de abordagem mais eficaz é pluridimensional (bio-psico-social), sendo que objectivo é geralmente readaptativo.

A dor recorrente caracteriza-se pela existência de episódios de dor com uma duração relativamente curta, mas com repetições periódicas durante um período de tempo relativamente longo. A grande diferença entre a dor recorrente e a dor crónica reside no facto de, entre os episódios, a pessoa estar completamente livre de dor.

QUADRO 1 - Etiologia da dor

ETIOLOGIA DA DOR

DOR NOCICEPTIVA

Processamento normal de estímulos que danificam tecidos, ou têm potencial para o fazer se se prolongarem no tempo

- ♦ **DOR SOMÁTICA**
Originada nos ossos, articulações e tecido conjuntivo
- ♦ **DOR VISCERAL**
Originada nas vísceras, como o tracto gastro-intestinal e o pâncreas.

DOR NEUROPÁTICA

Processamento anormal de impulsos sensoriais pelo sistema nervoso periférico ou central

- ♦ **CENTRAL**
 - Dor por desaferenciação**
Lesão do sistema nervoso central e/ou periférico.
 - Dor simpática**
Associada com desregulação do sistema nervoso autónomo
- ♦ **PERIFÉRICA**
 - Polineuropatias dolorosas**
A dor é sentida no território enervado por vários nervos periféricos lesados
 - Mononeuropatias dolorosas**
Em regra associada a lesão periférica nervosa conhecida. A dor existe em pelo menos uma parte do território enervado pelo nervo lesado

McCAFFERY e PASERO (1999:19)

DOR PSICOGÉNICA

Situações de queixas dolorosas melhor compreendidas em termos psicológicos do que em termos biomédicos

TURK e MELZACK (2001:267)

Relativamente à etiologia, McCAFFERY e PASERO (1999:19) diferenciam a dor nociceptiva, resultante da estimulação dos

nociceptores, da dor neuropática que se traduz por uma disfunção do sistema nervoso periférico ou central.

TURK e MELZACK (2001), consideram uma outra categoria que denominam de dor psicogénica, reconhecendo no entanto a falta de consensos no que à sua definição diz respeito. De facto o termo é com alguma frequência utilizado em sentido pejorativo, com significados associados a perturbações de carácter emocional, favorecendo o enquadramento de tudo o que não é passível de ser etiologicamente atribuível às categorias anteriores.

Ainda relativamente às classificações possíveis de serem utilizadas, é de realçar a que utiliza a patologia subjacente, e dentro desta a da dor oncológica, que se assume como uma entidade própria na medida em que procura associar numa mesma designação dor de várias etiologias, nomeadamente a dor resultante do crescimento e da invasão tumoral, a dor da iatrogenia terapêutica (cirurgia, quimioterapia, radioterapia), e a "dor" do confronto com uma morte antecipada e de um projecto de vida desfeito.

Mas esta é uma dor que está para além da estimulação nociceptiva ou das perturbações da condução nervosa. É uma dor plena de significados negativos, que confronta o indivíduo com o sentido da sua própria existência. É a DOR para além da dor!

1.3 - SOFRIMENTO OU A DOR PARA LÁ DA DOR

Cicely Saunders, a fundadora do St. Christopher's Hospice, e iniciadora do movimento dos cuidados paliativos, enfermeira, médica e assistente social, era uma verdadeira equipa multidisciplinar numa só pessoa. A sua formação Cristã proporcionava-lhe uma compreensão mais alargada do fenómeno do sofrimento humano. E, embora nos seus primeiros trabalhos ela se centrasse nas formas físicas da dor, cedo percebeu que esta, enquanto entidade biológica, era de alguma forma insuficiente para explicar o sofrimento da pessoa em fim de vida, e que havia algo mais que era necessário enquadrar na actividade assistencial.

Em 1963 ela escreve "*O mal-estar mental é talvez a mais intratável dor de todas* (in: STRANG et. al.: 2004:242).

Para além dos factores biológicos é também necessário considerar as percepções e significados que a pessoa atribui à doença no seu contexto de vida. Assim, gradualmente foi desenvolvendo o conceito de "Dor Total", definindo-a como o resultado de factores físicos, psicológicos, sociais e emocionais que de algum modo afligem a pessoa em fim de vida (in: CHERNY et al., 1994).

O conceito de dor total, embora tenha sido de extrema importância, na altura, para a experiência e desenvolvimento do

movimento e da prática dos cuidados paliativos, sofreu posteriormente algumas críticas, pois dificilmente se enquadrava na definição de dor avançada pela IASP em 1974, pelo facto de utilizar a palavra dor para definir situações que não estando associadas a lesão tecidual nem sendo descritas em termos de tal, não cumpriam o critério fundamental de experiência sensorial.

E de facto o conceito de dor total não estava forçosamente relacionado com dor física. Em 1988, Saunders escreve, referindo-se ao sofrimento da pessoa em fim de vida, "*... uma cólera amarga, face à injustiça do que está a acontecer e acima de tudo um desolador sentimento de falta de significado. Aqui se situa, acredito eu, a essência da dor espiritual*" (in: STRANG et al., 2004:242).

Esta definição remete-nos sobretudo para questões de natureza existencial, associadas a significados negativos, difíceis de enquadrar no contexto da experiência sensorial que a definição da IASP sustenta.

Estas questões existenciais estão sobretudo relacionadas com avaliação pessoal e subjectiva que cada pessoa faz da ameaça, e com os significados que lhe atribui. MCINTYRE (1995:26), chama a atenção para a importância dos significados, ao definir sofrimento como "*um estado de desconforto severo associado a uma ameaça à integridade da sua pessoa como ser biopsicossocial, envolvendo a construção de significados profundamente pessoais, acompanhados de uma forte carga afectiva e que são passíveis de modificar esse sofrimento*".

É esta carga afectiva traduzida num desconforto existencial que CASSEL (1991) define como sofrimento, considerando-o um mal-estar causado pela percepção de uma ameaça real ou iminente à integridade ou existência futura da pessoa como um todo. Note-se que a ameaça não precisa sequer de existir no momento em que a pessoa está a sofrer. Basta que esta considere a sua existência no futuro, para que seja desencadeado sofrimento. O autor dá o exemplo do medo causado pela possível existência futura de uma dor terrível, e chama a atenção para o facto de há data do sofrimento a pessoa poder não ter nenhuma dor.

É clara neste exemplo, a distinção entre dor e sofrimento, sendo óbvio que um pode existir sem o outra, embora isso pareça ser mais evidente para o sofrimento do que para a dor. No entanto convém lembrar que as fronteiras entre dor e sofrimento são ténues e esbatidas, e esta diferenciação teórica poder colapsar na prática, sobretudo em situações em que os dois fenómenos ocorrem em simultâneo, impossibilitando qualquer tentativa de distinção. A dor e o sofrimento interagem, amplificando-se mutuamente, constituindo-se num círculo vicioso que não permite discernir as entidades e muito menos as complexas relações entre elas.

Num estudo efectuado junto de enfermeiros de um hospital psiquiátrico, com o objectivo de compreender o que é o sofrimento e de que forma ele pode ser aliviado, LINDHOLM e ERIKSSON (1993), concluíram que a natureza do sofrimento é pouco clara e que os

enfermeiros tinham sobretudo tendência para indicar o porquê do sofrimento, relacionando-o com dor, medo, desespero, falta de força, imobilidade e falta de liberdade.

JOÃO PAULO II (1984), na carta apostólica *Salvifici Doloris*, abordando o conceito de sofrimento humano, afirma-o como a "experiência do mal", e considera duas manifestações diferentes, se bem que não mutuamente exclusivas, da experiência,. O sofrimento físico ligado à dor e ao desconforto provocado por sintomas físicos, e o sofrimento espiritual designado como "dor da alma" ligado a questões existenciais como o sentido da vida, o bem e o mal.

A dimensão do sofrimento espiritual coloca em discussão um outro: O da espiritualidade. Neste conceito é com alguma frequência integrada a ideia de religiosidade. No entanto, conforme faz notar STRANG (2002), ele é melhor compreendido numa definição abrangente, que considere uma procura de um significado existencial relacionado com uma qualquer experiência de vida. Soeken & Carson e Elkins, citados por STRANG (2002:50), definem espiritualidade como "*uma crença que põe a pessoa em relação com o mundo, dando significado à existência, à vida, à doença e à morte, constituindo-se como uma orientação para a pessoa no mundo*".

Neste contexto, é possível considerar sofrimento espiritual mesmo na ausência de uma determinada prática ou fé religiosa.

Assim, parece-nos adequado integrar as designações de sofrimento espiritual, moral e existencial dentro do mesmo conceito.

STRANG (2004) cita diversos autores que têm abordado o sofrimento existencial sobre diferentes perspectivas, nomeadamente Heidegger e Frankl que analisaram a questão do sentido da vida, concordando que ele é essencial para os seres humanos que procuram ou criam um sentido para a vida, sendo impossível viver sem ele. Frankl, no entanto considera que a vida tem um sentido inerente, enquanto que Heidegger afirma não existir à partida nenhum sentido, e que é essa falta de significado que leva os seres humanos a procurarem ou construírem o seu próprio significado para vida.

Ainda segundo STRANG (2004), Yalom apontou quatro grandes dimensões existenciais com extrema importância nos cuidados à pessoa gravemente doente, na medida em que se constituem frequentemente como causas de sofrimento:

1. **Liberdade** que significa que o homem tem sempre liberdade para escolher, ou como diz Sartre, as pessoas estão condenadas à liberdade, devendo fazer as suas próprias escolhas em cada situação. Mesmo quando limitações exteriores impõem barreiras a essa liberdade a mente e o pensamento continuam a ser livres. Cada escolha implica responsabilização e cria ansiedade. Escolhas desadequadas (unethical) podem resultar, mais tarde na vida, numa culpa existencial e numa necessidade de reconciliação.

2. A dimensão do **significado para a vida e da falta dele**. As relações, a espiritualidade e a religião podem (embora não obrigatoriamente!) proporcionar significado para a vida.
3. O **isolamento** é outra importante dimensão existencial. Se a solidão pode ser escolhida o isolamento é sempre imposto. O isolamento existencial está relacionado com a incapacidade de satisfazer a necessidade de todos os seres humanos se relacionarem com outros e de fazerem parte de todo que partilha afectos e valores. A pessoa pode sentir isolamento, mesmo quando rodeada por outras, sobretudo no período que precede a própria morte, ou num relação com um Deus ausente.
4. **Morte**. É a última e grande ameaça, a fonte universal da ansiedade. No entanto, pode também trazer riqueza e autenticidade à vida que resta.

MORITA et al (2004), numa análise à literatura, afirmam que as angústias existenciais descritas referem conceitos como o desespero, dependência, perda de controlo, perda de continuidade, alterações nas relações / isolamento, perda de sentido da vida e perda de dignidade. Num estudo realizado com doentes oncológicos em cuidados paliativos, no Japão, estes autores identificaram sete grandes grupos de preocupações existenciais.

Por ordem de prevalência, as preocupações referidas eram (MORITA et al, 2004:138):

- *Aceitação / Preparação (25%)*
- *Relativas às relações (22%)*
 - *Isolamento*
 - *Preocupações com a preparação dos familiares*
 - *Conflitos nas relações*
- *Esperança / Desespero (17%)*
- *Perda de controlo (16%)*
 - *Controlo físico (dependência)*
 - *Controlo cognitivo*
 - *Controlo sobre o futuro (incerteza)*
- *Perda de continuidade (10%)*
 - *Perda de papéis*
 - *Perda de actividades agradáveis*
 - *Perda de identidade*
- *Tarefas inacabadas (6,8%)*
- *Tornar-se um fardo (4,5%)*

Kleinman, citado por MORSE (2001) desenvolveu uma outra tipologia de sofrimento, o sofrimento social, que segundo este autor, resulta de fenómenos como a guerra, a fome ou a violência, quando ocorrem a nível da sociedade, abrangendo nações, populações ou grupos étnicos ou culturais.

GAMEIRO (1999), utilizando a nomenclatura proposta por Befekadu, descreve quatro domínios de onde podem surgir factores de sofrimento humano:

- **O sofrimento no corpo.** O corpo que somos, "*uma temível mistura de ácidos nucleicos e lembranças, de desejos e de proteínas*" (JACOB, 1998:156), enquanto *interface* da relação com o mundo, constitui-se como o espelho do *eu* delimitando a pessoa no espaço, no tempo e na relação. A nível fisiológico a dor induz debilidade física e mental, tornando a pessoa incapaz de manter um trabalho produtivo, uma vida familiar normal e interações sociais satisfatórias (CHAPMAN, 1999). O corpo que se quer ser torna-se diferente do corpo que se é. A dor coloca o *eu* em conflito com o corpo constituindo uma ameaça de "*aniquilamento do eu na corporalidade*" originado sofrimento (RENAUD, 1995:22).

- **O sofrimento nas relações interpessoais.** O EU relacional é uma fonte importante de gratificação mas também de sofrimento, é na relação com os outros que a pessoa recebe reconhecimento, confiança, amizade, amor, mas também sente a rejeição, a rivalidade, o afastamento e a traição (GAMEIRO, 1999).

Com a evolução da doença, os sintomas provocam alterações na auto-imagem e na auto-estima. A pessoa perde os seus papéis familiares e sociais, sente-se um "fardo", colocando-se numa situação

de dependência e de perda psicológica do EU. Seja a perda de amizades, a previsível desintegração do seu ambiente ou a modificação de uma relação, a perda nas relações interpessoais constitui-se como um factor gerador de sofrimento. A sua influência resulta da interacção entre a qualidade, a quantidade e a intensidade da perda, bem como da percepção do significado que ela tem para a pessoa.

Como diz WATSON (1998:267), cada perda contém a ameaça de uma perda suplementar, pelo que *"... a resolução positiva da perda (ou a sua ausência) determina a percepção da experiência de perda seguinte"*

- **O sofrimento na vontade.** A discrepância entre o futuro idealizado e realidade traduzida numa doença que se constitui como uma ameaça antecipada ao sentido da vida, é também uma fonte de sofrimento. A noção da incapacidade de corrigir erros do passado pode induzir sentimentos de culpa, vergonha ou remorso. A avaliação negativa do presente, pode traduzir-se em desapontamento, infortúnio ou desgraça, enquanto a falta de esperança traz consigo a perda de vontade de investir no futuro (GAMEIRO, 1999). A pessoa não encontra sentido na vida que viveu e que resta. A existência transforma-se num tormento que inquieta e desmoraliza, preenchida por sentimentos de vazio e/ou de frustração existencial (Frankl, citado por GAMEIRO, 1999).

Este autor cita também Befekadu, para defender que o sofrimento resultante de crenças religiosas, que levam a pessoa a

perceber a doença como um castigo ou uma punição divina, deve, também, ser integrado nesta dimensão.

- **O sofrimento no sentimento de unidade e de coerência do EU.** Segundo GAMEIRO (1999), que cita mais uma vez Befekadu, é o domínio onde todo o sofrimento se materializa seja qual for a sua origem. É uma vivência caracterizada pelos sentimentos relacionados com a perda ou a ameaça à unicidade da pessoa (angústia, tristeza e ansiedade) e pelos esforços para encontrar sentido e manter o controlo da situação.

Independentemente das causas, origens ou tipologia, é a capacidade de atribuição de significações que se constitui como condição para a experiência do sofrimento.

1.3.1 - Os estados comportamentais do sofrimento

Ao estudar o sofrimento numa perspectiva comportamental, MORSE (2001) identificou dois estadios com comportamentos não só distintos, mas até divergentes, e que denominou "suportar" (enduring) e "sofrimento emocional" (emotional suffering).

O primeiro estadio ocorre como resposta a uma ameaça à integridade da pessoa. Traduz-se num "desligar" das respostas emocionais de forma a permitir à pessoa lutar contra a ameaça. É uma

estratégia que permite ao indivíduo fazer o que é preciso ser feito, sem que isso seja perturbado pelas emoções. Trata-se de um comportamento que, face a uma ameaça, permite a continuação da actividade e das rotinas diárias. No entanto, esta interiorização do sofrimento, não proporciona alívio. É apenas uma estratégia para colocar a percepção da ameaça "em suspenso" para que a vida possa continuar.

O estado de "suportar" pode ocorrer com vários níveis de intensidade, dependendo da severidade da ameaça.

Na sua amplitude máxima, a pessoa surge como que despojada de emoções, sem mímica facial, com uma postura erecta, ombros para trás, cabeça levantada e movimentos mecânicos. O discurso caracteriza-se por um tom monótono, com frases curtas e suspiros frequentes. Na sua forma mais grave, a supressão emocional "desliga" a pessoa da vida, de forma que, mais tarde, não existem recordações do evento causador de sofrimento.

A pessoa que atravessa o estado de "suportar" vive no presente. O passado e o futuro estão bloqueados.

No entanto, a energia emocional suprimida tem de ir para algum lado. Frequentemente, a pessoa sofre explosões emocionais intensas por motivos triviais. Estas explosões emocionais não são mais do que uma escapatória para a energia armazenada. São em regra episódios de curta duração, com a pessoa a voltar rapidamente ao estado de "suportar".

Outro tipo de escape é constituído pelos comportamentos distractores, que necessitam de concentração na tarefa que está a ser executada, como por exemplo contar obsessivamente as folhas de uma árvore ou as telhas de um telhado.

A autora defende que os comportamentos de "suportar" são instintivos e úteis porque face a uma ameaça desestruturante, permitem a preservação do "EU". Em função do contexto e das circunstâncias em que estes comportamentos ocorrem, podem-se diferenciar três tipos de "suportar" (MORSE; CARTER, 1996). O "suportar" para sobreviver que ocorre quando existe um risco fisiológico elevado, o "suportar" para viver que se manifesta face a ameaças psicológicas insustentáveis, e o "suportar" para morrer que permite lidar com a fase terminal de uma doença mortal.

O **"suportar" para sobreviver** permite que a pessoa se concentre nas funções vitais. Os autores dão o exemplo do doente politraumatizado que se controla e não grita para permitir que os profissionais de saúde se possam concentrar nos cuidados de forma mais eficaz e eficiente.

O **"suportar" para viver** tem como objectivo permitir à pessoa ultrapassar as situações difíceis, vivendo um momento de cada vez e dessa forma continuar a viver o dia a dia.

O **"suportar" para morrer** ocorre no final da vida, e possibilita à pessoa definir prioridades, poupar as energias e manter o controlo concentrando-se no presente de forma a conseguir suportar o

insuportável. À medida que o estado físico se deteriora e a fadiga domina por completo o indivíduo, a pessoa abandona lentamente o estado de "suportar" e deixa-se morrer.

O segundo estadio do sofrimento, o sofrimento emocional, é um estadio de grande aflição, onde as emoções são libertadas. A pessoa em sofrimento emocional está em grande tristeza. Exteriormente, ela pode gritar, soluçar, gemer ou chorar constantemente. Fala para quem a quiser ouvir, repetindo uma e outra vez a história da perda, como que para se convencer ela própria de que o pesadelo é real. A pessoa apresenta-se imóvel, com a cabeça baixa, olhar distante, face enrugada e ar abatido.

A pessoa que está em sofrimento emocional consegue compreender o sentido e/ou o significado da perda para a sua vida. Reconhece que o futuro foi irremediavelmente alterado. Depois, gradualmente, quando a pessoa "já sofreu o suficiente", a esperança começa a infiltrar-se e possíveis futuros alternativos começam a perspectivar-se. Objectivos realistas podem então ser definidos e estratégias para os atingir são colocadas em prática. Finalmente, no fim da caminhada através do sofrimento, a pessoa é capaz de lançar um novo olhar sobre a vida e passar viver a vida de uma forma mais intensa.

Também a pessoa em sofrimento emocional precisa de encontrar algum alívio e, por alguns momentos fugir ao sofrimento. As estratégias utilizadas para escapar ao sofrimento emocional são

estratégias de entorpecimento mental. Enquanto que a fuga ao "suportar" utiliza mecanismos que consomem elevados níveis de energia, o sofrimento emocional em si mesmo é já um grande utilizador de energia, as pessoas referem mesmo sentirem-se exaustas, pelo que as estratégias de escape tendem a poupar a energia. A pessoa pode dormir, comer ou beber desenfreadamente, ou apresentar um estado de atenção ausente enquanto olha para a televisão.

O "suportar" e o "sofrimento emocional" não se constituem como estadios obrigatórios e estanques. Nos comportamentos identificados por MORSE (2001), esta afirma que dois deles, denominados "aterrorizado" e "fora de controlo" constituem uma falha na assumpção do estadio de "suportar". Por outro lado a passagem de um para o outro pode ocorrer em sucessivos movimentos de entrada e saída. A pessoa tenta passar do estado de "suportar" para o estado de "sofrimento emocional", mas ao confrontar-se com a intensidade das emoções libertadas, o receio da perda de controlo e a possibilidade de desintegração psicológica, fazem com que recue imediatamente para o estadio anterior.

A autora refere dois factores que intervêm na forma como a pessoa transita de um estadio para outro. O primeiro, constituído pelas normas culturais e comportamentais do contexto em que a pessoa evolui, e que estruturam o processo em função dos comportamentos considerados adequados. Assim algumas pessoas podem sofrer em

privado e "suportar" em público, ou exprimir-se emocionalmente com alguns familiares e esconder as emoções em frente a outros.

O outro factor é constituído pelos níveis de compreensão / aceitação do acontecimento gerador de sofrimento, na medida em que é a tomada de consciência da ameaça que leva a pessoa ao estadio de "suportar", e é a confirmação de que ela realmente existe que faz a pessoa passar para o estadio de libertação das emoções. É a aceitação do passado perdido e do futuro alterado que possibilita à pessoa caminhar através do sofrimento para a aceitação de um futuro reformulado. Nesta perspectiva o processo do sofrimento pode ser considerado como um agente curativo (MORSE, 2001).

1.3.2 - A adaptação ao sofrimento

O confronto com a dor, o sofrimento e a doença é para o doente, família e amigos uma experiência que provoca elevados níveis de stresse.

O stresse, "*fenómeno complexo, implicando interações indivíduo-meio e interações intersistemas e intrasistemas*" (RAMOS, 2004:267), está intimamente relacionado com variáveis transaccionais do meio e os sistemas fisiológicos e biopsicossociais, sendo algo que ocorre sempre que os acontecimentos são percebidos como uma ameaça à integridade da pessoa, implicando um desequilíbrio entre as

exigências da situação e os recursos disponíveis para lhe fazer face (RAMOS, 2004).

O *coping* constitui-se como o conjunto de respostas desencadeadas pelo indivíduo para fazer face ao problema e é definido por FOLKMAN e col. (1986:572), citados por RAMOS (2004:269) como "*os esforços cognitivos e comportamentais de um indivíduo para gerir (reduzir, minimizar, controlar ou tolerar) as exigências internas e externas de interação entre o indivíduo e o ambiente, as quais são avaliadas como excessivas ou ultrapassando os recursos do indivíduo*".

Esta ameaça à integridade da pessoa em todas as suas dimensões, gera emoções negativas como o medo e sensações de incapacidade para enfrentar o que pode vir a acontecer. Sobretudo, quando à situação stressora, se junta uma sensação de esgotamento provocada pela dor e pelas perdas que se revelam no modo de vida e naquilo que a pessoa é. Este processo de sofrimento é tanto mais forte quanto mais o indivíduo o interpretar como algo que não pode controlar e quanto menores forem os recursos externos que o ajudem a suportar a situação.

Quando a ameaça não pode ser eliminada, torna-se necessário adaptar-se à situação stressora, por forma a que esta possa ser tolerada.

O *coping* refere-se às exigências que são percebidas pela pessoa para gerir um desafio possível de enfrentar. Gerir pode incluir tanto a minimização, o evitar, o tolerar e o aceitar das situações stressantes,

como as tentativas objectivamente dirigidas ao controle dos acontecimentos.

LAZARUS e FOLKMAN (1984) viam o *coping* como constituído por duas etapas distintas embora que complementares e interactivas. Uma avaliação primária, (avaliação da situação em si) constituída pela avaliação do conjunto de cognições referentes ao significado ou impacto do evento stressante no indivíduo, e uma avaliação secundária, que avalia o conjunto de cognições referentes aos recursos internos e externos, e alternativas disponíveis para lidar com a situação.

GAMEIRO (1999), citando Baptista, esclarece que como resultado da avaliação primária o indivíduo pode concluir que a situação é irrelevante, não exigindo, portanto, esforços de confronto. Ou que apesar de necessitar de confronto, os recursos disponíveis garantem um resultado positivo. E por último, a situação necessita de confronto e os recursos disponíveis não garantem um resultado positivo. A situação é de stresse.

Na avaliação secundária, o indivíduo considera os seus recursos emocionais, físicos (saúde, energia), sociais (suporte social disponível), psicológicos (confiança em si, auto-estima) e materiais (dinheiro, meios) para lidar com a situação.

BILLINGS e MOOS (1981), na linha de Lazarus e Folkman, consideram existir dois tipos de estratégia de *coping* em função da avaliação que o indivíduo faz. O *coping* orientado para o controlo das emoções e o *coping* orientado para a resolução de problemas.

O primeiro ocorre, normalmente, quando há a percepção de que nada pode ser feito para modificar o perigo, a ameaça ou o desafio. O objectivo é diminuir o desconforto emocional, a angústia e o sofrimento

O *coping* orientado para a resolução dos problemas ocorre normalmente quando as situações são percebidas como passíveis de ser controladas ou modificadas pela pessoa. Os esforços são normalmente dirigidos para a análise e definição do problema, para a criação de alternativas, e finalmente para a acção.

Posteriormente, outros autores vieram acrescentar novas estratégias, nomeadamente o *coping* orientado para o evitamento (PARKER e ENDLER, 1992), e duas estratégias bi-dimensionais, o confronto versus evitamento e o investimento versus desinvestimento (KROHNE, 1984; PARKER e ENDLER, 1996; TOBIN et al. 1989).

LIVNEH (2000), afirma que o *coping* desempenha um papel significativo no processo de adaptação psicossocial à doença, seja ela aguda ou crónica. Entre as situações mais estudadas encontra-se a doença oncológica, sendo "*consistentemente implicada na literatura como necessitando de um largo espectro de opções de coping para lidar com as alterações funcionais, as implicações médicas, os diferentes tipos de tratamento e as reacções psicossociais*" (LIVNEH, 2000:2).

Segundo LIVNEH (2000) as primeiras investigações realizadas no âmbito das estratégias de *coping* na doença oncológica (BAHNSON e BAHNSON, 1969; HEIM, MOSER e ADLER, 1978; WEISMAN e

WORDEN, 1976) analisaram sobretudo o papel desempenhado por mecanismos de defesa como a negação, a projecção, o evitamento e o deslocamento no processo de adaptação à doença e na redução do stress emocional pela contenção do medo da morte, da dor e das mutilações físicas. Segundo WORDEN e SOBEL (1978) os indicadores da força do ego e os comportamentos orientados para a resolução de problemas estão associados com melhor adaptação psicossocial à doença oncológica. Por outro lado pessimismo, passividade, submissão estóica e culpabilidade correlacionam-se com o aumento do stress emocional.

Na literatura sobre *coping* e cancro podemos encontrar um vasto leque de estudos que procuram correlacionar estratégias globais de *coping*, como a percepção de controlo, o optimismo ou pessimismo, o isolamento ou o controlo, o confronto ou evitamento, e a adaptação psicossocial à doença oncológica.

Percepção de controlo - LIVNEH (2000), cita vários estudos - Ell, Nishimoto, Mantell e Hamovitch, (1992); Hilton, (1989); Taylor, Lichtman e Wood, (1984); Thompson, Sobolew-Shubin, Galbraith, Schwankovsky e Cruzen, (1993); Timko e Janoff-Bulman, (1985) - para defender a importância da percepção de controlo na adaptação à doença oncológica, afirmando que níveis elevados de percepção, na pessoa doente, de que é capaz de controlar a doença e/ou de que os profissionais de saúde o podem fazer, estão associados a melhor adaptação psicossocial e a níveis mais baixos de depressão. Enquanto

que culpabilizar outros pela sua doença ou por um inadequado controlo médico estão associados a uma pior adaptação.

ARRARAS, et al. (2002), num estudo em que comparou doentes oncológicos com um grupo com doença crónica não oncológica, concluiu existir uma relação entre o *coping* caracterizado pelo evitamento, um locus de controlo interno baixo e piores níveis de disposição (humor), em ambos os grupos.

WATSON et al (1988), ao estudarem doentes com cancro da mama, concluíram que um locus de controlo interno elevado se encontrava associado a um espírito combativo contra a doença, não sendo no entanto correlacionável com um aumento da sobrevivência (DE BOER et al., 1999)

Optimismo versus pessimismo - O optimismo parece estar positivamente relacionado com comportamentos adaptativos destinados a lidar aberta e manifestamente com o evento stressante, e negativamente relacionado com comportamentos de evitamento (FRIEDMAN et al., 1992). Do mesmo modo, uma perspectiva optimista aparece associada a um elevado sentimento de bem-estar, melhor ajustamento psicossocial e mais vitalidade entre mulheres com cancro da mama (MILLER et al., 1996).

Repressão/isolamento versus sensibilidade/controlo - A repressão refere-se a uma manobra defensiva em que o indivíduo minimiza, nega ou rejeita certos aspectos da doença, de forma a evitar a consciencialização de determinados afectos ou impulsos. A

sensibilidade por seu lado, consiste numa exagerada centralização da atenção nos aspectos relacionados com a doença (LIVNEH, 2000).

KNEIER e TEMOSHOK (1984), referem que as pessoas com doença oncológica têm mais tendência para recorrer a estilos de *coping* associados a repressão e negação, quando comparadas com pessoas com doença não oncológica ou com indivíduos saudáveis.

A minimização ou a negação dos aspectos negativos da doença oncológica é apontada como a variável mais fortemente associada a baixos níveis de angústia em mulheres mastectomizadas (MEYEROWITZ, 1983).

WARD, LEVENTHAL e LOVE (1988), referem que as pessoas que minimizam, negam ou rejeitam, parecem ter menos efeitos secundários da quimioterapia, ou quando estes estão presentes, surgem com menor intensidade. O que concorda com os resultados de LERMAN et al. (1996) que encontraram menos ansiedade antecipatória, menos depressão e menos náuseas induzidas pela quimioterapia, em doentes que utilizavam mecanismos de *coping* de repressão/isolamento, enquanto que aqueles que centram a atenção na doença, procurando controlar a relação entre as alterações corporais e a evolução da doença oncológica, sofrem de mais ansiedade antecipatória, mais náusea, e de uma forma geral um maior stresse psicossocial.

Confronto versus evitamento - Ambos os estilos de *coping* são descritos na literatura em doentes com diferentes tipos de cancro. MYTKO et al. (1996) apontam para o facto de os doentes oncológicos

que adoptam um *coping* de evitamento sofrerem de níveis mais elevados de depressão. SHAPIRO et al. (1994) encontraram níveis mais elevados de náuseas e outros sintomas físicos, e também um maior nível de stresse psicossocial, concluindo que estratégias de confronto se relacionavam de uma forma significativa com menores níveis de sintomatologia psiquiátrica, enquanto que as estratégias de evitamento se relacionavam com um aumento dessa mesma sintomatologia, em mulheres com cancro da mama.

Alguns autores consideram que as estratégias de *coping* se processam ao longo de um *continuum* "confronto - evitamento" (CARVER et al., 1989; KRONE, 1996; TOBIN et al. 1989), e identificam estratégias de *coping* que classificam de específicas, no sentido em que são utilizadas pelos doentes para fazerem face a eventos específicos que ocorrem ao longo do seu processo de doença.

Em função da posição que essas estratégias ocupam no *continuum* "confronto-evitamento" é possível considerar dois grupos. Aquelas onde o predomínio é o confronto, como o *coping* centrado na resolução do problema, a procura de informação, a reinterpretação (ou reavaliação) positiva, o auto-constrangimento cognitivo, a confrontação e espírito combativo, a procura de suporte social e a expressão emocional, e aquelas onde predomina o componente de evitamento, como as estratégias baseadas na negação, na fantasia ou ilusão, na fuga ao problema, na auto-censura ou auto-culpabilização, no isolamento social e no fatalismo / resignação (LIVNEH, 2000).

1.4 - SUPORTE SOCIAL

O diagnóstico de cancro constitui-se numa ameaça emocional, provocando ansiedade e depressão, e ensombrando a vida com a incerteza do prognóstico.

Os doentes oncológicos que desenvolvem perturbações psicológicas sofrem uma deterioração da sua qualidade de vida, tornam-se menos disponíveis para as exigências do tratamento, têm internamentos mais prolongados e uma maior mortalidade (HIPKINS et al, 2004).

A variabilidade encontrada na forma como os doentes respondem ao diagnóstico pode, em parte, ser explicada pela natureza e qualidade do suporte que dispõem, pelas estratégias de *coping* que desenvolverem e pelos significados que atribuem à ameaça (LINDEN et al 2005).

Nestas circunstâncias o suporte social constitui-se como um recurso para ajudar os doentes a lutarem contra a doença (BOUTIN-FOSTER, 2005), na medida em que os pode ajudar a processar os significados, possibilitando uma adequada utilização dos recursos disponíveis, e uma melhor adaptação à situação de doença.

O suporte social aparece na literatura positivamente relacionado com baixos níveis de mal-estar emocional / psicológico (RODRIGUE; BEHEN; TUMLIN, 1994), com melhor adaptação psicossocial (HEIM;

VALACH, SCHAFFNER, 1997) e elevadas percepções de bem-estar (FILIPP et. al 1990).

ELL et al. (1992), defende a existência de uma forte relação entre o suporte social e as relações sociais, e o tempo de sobrevivência de pessoas com doença oncológica.

RAMOS (2004:272), afirma que "*o suporte social, os recursos económicos e a integração social, são importantes apoios, protectores da saúde e recursos para fazer face ao stress*".

A mesma autora, analisando o efeito do suporte social na saúde, cita SINGER E LORD (1984) para distinguir quatro grandes categorias:

- O suporte social como recurso positivo para fazer face às adversidades;
- A não existência de suporte social como gerador de stress;
- A perda de suporte social como uma fonte de stress;
- O suporte social como elemento protector e moderador do stress.

RIBEIRO (1999) chama a atenção para o facto de ser de alguma forma difícil definir o conceito de suporte social, afirmando que a investigação tanto se refere a aspectos objectivos do social relacionados com a quantidade e a qualidade dos amigos, a intensidade e frequência dos contactos, como refere aspectos de carácter subjectivo relacionados com a percepção da qualidade da sua vida social.

BOUTIN-FOSTER (2005) define o suporte social como o conjunto de interações e processos dinâmicos, no qual determinadas acções ou comportamentos são dirigidos a um indivíduo com a intenção de influenciar de forma positiva o seu bem-estar social, físico ou psicológico.

RAMOS (2004), distingue dois tipos de suporte social:

- O suporte social formal constituído por técnicos e serviços organizados para a prestação de assistência e apoio formal (organizações estatais de apoio social, hospitais, escolas, e outros);
- O suporte social informal onde se incluem familiares, amigos, vizinhos, associações comunitárias leigas ou religiosas que oferecem suporte emocional e apoio nas actividades da vida diária afectadas pelas dificuldades.

CRAMER, HENDERSON e SCOTT (1997), citados por RIBEIRO (1999), fazem uma distinção importante entre suporte social percebido e suporte social recebido, referindo-se respectivamente ao suporte social percebido como disponível e ao efectivamente recebido.

O suporte social percebido, constituir-se-ia assim como a percepção por parte do indivíduo de que existem pessoas em quem pode confiar, que lhe demonstram que é valorizado e amado, que está integrado numa rede de comunicação e obrigações mútuas onde

existem recursos que podem dar resposta aos seus pedidos de ajuda e assistência (RIBEIRO, 1999).

2 - METODOLOGIA

Neste estudo procurámos compreender o(s) significado(s) e vivências do sofrimento na pessoa com doença oncológica através da percepção que revelam da sua situação e da forma como identificam os factores de sofrimento na relação intra e interpessoal, e analisar a forma como o suporte social percebido influencia as percepções do sofrimento.

Estas pessoas, confrontadas com um fim de vida anunciado - fruto das metáforas associadas ao "cancro" construídas pela sociedade e tornadas senso comum - adquirem uma nova visão do mundo, re-equacionam os seus papéis familiares e sociais, tentando re-construir um novo projecto de vida. A sua forma de estar na vida é modificada, especialmente quando o sofrimento se torna um factor cuja presença é constante e impeditiva de viver a vida de forma mais plena.

2.1 - QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E TIPO DE ESTUDO

Da problemática enunciada, emergem duas grandes questões que se constituem como linhas orientadoras do estudo, fundamentadas na multifactorialidade e complexidade da experiência do sofrimento materializada nos significados pessoais construídos pelos indivíduos:

1. Que percepções de sofrimento são identificadas pela pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo?
2. Em que medida o suporte social percebido interfere na percepção do sofrimento?

O estudo centra-se nas percepções individuais da experiência do sofrimento e na forma como estas são influenciadas pelo suporte social percebido.

Interessa-nos pois a experiência humana, não como uma realidade exterior, mas como uma construção subjectivamente vivida. Deste modo, propomo-nos realizar um **estudo exploratório**, que não pretende negar ou afirmar hipóteses mas tão só "*proceder ao reconhecimento de uma dada realidade pouco ou deficientemente estudada e levantar hipóteses de entendimento dessa realidade*" conforme Selttiz, Jahoda, Deutch e Cook (1967), citados por CARMO e FERREIRA (1998:47), utilizando uma metodologia qualitativa na identificação dos factores de sofrimento e do suporte social percebido.

Segundo LEINNIGER (1984) a metodologia qualitativa é a mais adequada para descobrir fenómenos e documentar determinados aspectos da experiência, sentimentos e significados atribuídos pelas pessoas, baseada num processo de reflexão fenomenológico, que segundo Rose, Beeby e Parker citados por STREUBERT e CARPENTER, (2002:58) tem por objectivo "*explicar a estrutura ou essência das*

experiências vividas de um fenómeno, na procura da unidade de significado o qual é a identificação da essência de um fenómeno e a sua descrição rigorosa através da experiência vivida quotidianamente”.

Desta forma iremos tentar desocultar as percepções e os significados atribuídos ao sofrimento do doente oncológico, através da descrição das suas experiências, tal como são explicitadas e compreendidas pelo próprio, para nela encontrarmos um significado para os cuidados que lhe devem ser prestados.

O método seguirá os passos propostos por GIORGI (1985), citado por STREUBERT e CARPENTER (2002) e que consistem em:

- Ler a descrição da experiência para obter um sentido do todo.
- Rer a descrição.
- Identificar os constituintes descritivos da experiência.
- Clarificar e elaborar o significado, relacionando os constituintes uns com os outros e com o todo.
- Reflectir nos constituintes com base na linguagem concreta do participante.
- Transformar a linguagem concreta em linguagem e conceitos científicos.
- Integrar e sintetizar a compreensão numa estrutura descritiva do significado da experiência.

Dada a inexperiência do investigador, e com o objectivo de enriquecer e confirmar os dados recolhidos através da entrevista,

resolvemos utilizar um método misto, associando à entrevista dois questionários que possibilitam a quantificação da experiência do sofrimento e do suporte social percebido.

Segundo STREUBERT e CARPENTER (2002), a utilização de uma abordagem que combina mais de uma estratégia na mesma investigação foi pela primeira vez designada como triangulação, por Campbell e Fiske (1959).

Estes autores defendem que a triangulação revela as várias dimensões de um fenómeno, ajuda a criar uma descrição mais rigorosa, e possibilita também confirmar os resultados e as conclusões.

CARMO e FERREIRA (1998), citam Patton (1990), para defender que a triangulação é uma forma de tornar o plano de investigação mais sólido.

" Descobrir a mesma informação a partir de mais de um ponto, ajuda os investigadores a descreverem como é que os resultados ocorrem em diferentes circunstâncias e ajuda-os a confirmar a validade dos resultados" (STREUBERT e CARPENTER, 2002:333).

Ainda relativamente à utilização de métodos qualitativos e quantitativos no mesmo estudo CARMO e FERREIRA (1998) chamam a atenção para o facto de autores como Reichardt e Cook (1986) defenderem a possibilidade de se combinarem os dois métodos, e de Denzin (1978), Cronbach et al. (1980), Miles e Huberman (1984) e Patton (1990), utilizarem conjuntamente os dois métodos.

Ponderados os benefícios e os possíveis custos, optámos por realizar uma triangulação de método com implementação sequencial.

Assim, num primeiro momento foram colhidos os questionários quantitativos, e, após uma primeira análise dos resultados foi efectuada uma entrevista em profundidade aos elementos seleccionados, a qual foi depois submetida à análise fenomenológica

2.2 - POPULAÇÃO E AMOSTRA

A população do estudo foi constituída pelos doentes, maiores de 18 anos, que frequentavam a consulta da Unidade de Terapêutica da Dor do Hospital de S. Bernardo em Setúbal, no ano de 2005.

Não sendo uma unidade exclusivamente orientada para o acompanhamento de doentes oncológicos em tratamento paliativo, tem no entanto, uma percentagem elevada (cerca de 50%) de doentes com dor causada por doença oncológica.

A amostra foi constituída de forma não probabilística intencional, tendo por base a selecção por parte do investigador de doentes que cumpriam as condições de inclusão, a saber:

1. Serem portadores de doença oncológica em fase de tratamento paliativo.
2. Terem mais de 18 anos de idade.

3. Estarem na posse das faculdades intelectuais.
4. Capacidade para se adequarem ao instrumento de colheita de dados (questionário).
5. Capacidade de comunicação oral.
6. Aceitarem participar no estudo nos termos em que este se encontra desenhado.

Durante o processo de selecção foi possível perceber uma dificuldade acrescida na constituição da amostra. Se a quase totalidade dos doentes abordados aceitavam participar no estudo num primeiro momento, quando confrontados com os instrumentos de colheita de dados, nomeadamente com o questionário das experiências subjectivas do sofrimento na doença, adoptavam comportamentos de evitamento, possivelmente por se confrontarem com o seu próprio sofrimento, que muitos se recusavam ou se sentiam incapazes de enfrentar. Alguns questionários foram entregues em branco, pelos familiares após o falecimento dos doentes.

O curto tempo de sobrevida foi também um factor que dificultou, em muito, a constituição da amostra. Alguns do que completaram os questionários já não tiveram capacidade para participar na entrevista.

Por questões relacionadas com o respeito pelos doentes, pela sua grande fragilidade emocional e a necessidade de lutarem diariamente por mais um momento de vida, nunca insistimos para que concluíssem a

participação sempre que a comunicação não verbal dava claras indicações de não o quererem fazer.

Neste contexto, o N pretendido (30 a 40) sofreu substanciais reduções, não tendo sido possível integrar mais de 17 doentes, apesar de termos dilatado o prazo de colheita de dados por cerca de mais dois meses.

2.3 - INSTRUMENTOS DE COLHEITA DE DADOS

2.3.1 - O Inventário das Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença (IESSD)

O IESSD (ANEXO III) foi desenvolvido por McINTYRE e GAMEIRO (1997). O questionário é constituído por 44 itens, que abordam as dimensões física, psicológica, existencial-espiritual e sócio-relacional do sofrimento, e aos quais os inquiridos devem responder utilizando uma escala de Likert de 1 a 5 pontos.

A cotação é feita considerando a soma dos pontos referentes às respostas, sendo interpretada como **medida da intensidade da experiência de sofrimento** (GAMEIRO, 1999).

O questionário apresenta, segundo o autor, uma elevada consistência interna com um α de Cronbach = .93 e um coeficiente de Spearman-Brown igual a $\alpha = .88$, o que abona em favor da sua fiabilidade.

Relativamente à validade, o autor argumenta com o ajustamento observado entre a estrutura de derivação empírica resultante da análise factorial e a organização dimensional derivada racionalmente, com a distribuição dos itens englobando as várias temáticas identificadas na literatura e emergentes das entrevistas e com a correlação elevada e altamente significativa entre o IESSD e o Inventário de Sintomas de Roterdão, o que pode ser interpretado como um critério de validade convergente (GAMEIRO, 1999).

2.3.2 - Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS)

A ESSS (ANEXO IV) desenvolvida por RIBEIRO (1999), tem por objectivo medir a satisfação com o suporte social existente.

É constituída por 15 frases, que formam um conjunto de afirmações, e que são apresentadas para auto-preenchimento.

Segundo o autor, a escala mede a satisfação com amigos / amigas, a percepção da existência de suporte social íntimo, a satisfação com o suporte familiar existente e a satisfação com as actividades sociais que realiza, e possui validade discriminante e validade concorrente, sendo um instrumento sensível e válido (RIBEIRO, 1999).

2.3.3 - A Entrevista

A entrevista enquanto "*método de recolha de informações no sentido mais rico da expressão (...) adequa-se particularmente à análise do sentido que os actores dão às suas práticas e aos acontecimentos com os quais se vêm confrontados*" (QUIVY e CAMPENHOUDT, 1998:192) sendo que o objectivo consiste em "*abrir a área livre dos dois interlocutores, no que respeita à matéria da entrevista, reduzindo por consequência, a área secreta do entrevistado e a área cega do entrevistador.*" (CARMO e FERREIRA, 1998:126).

A entrevista é uma técnica que implica grande atenção por parte do investigador, não só em relação ao que é transmitido pelo entrevistado ao longo da interacção, através das palavras, mas também pela sua comunicação não verbal. Há toda uma gama de gestos, expressões, entoações, hesitações, alterações de ritmo, etc., cuja captação é importante para a compreensão e validação do que é efectivamente dito (ALBARELO, 1997).

Optámos, por uma entrevista semi-directiva, em profundidade, de forma a proporcionar ao entrevistado uma grande liberdade na abordagem da temática em questão, com um guião que apoiava o entrevistador na condução da conversa dentro do tema em investigação.

O recurso às perguntas abertas dão ao entrevistado a possibilidade de orientar o seu discurso com liberdade e com a

criatividade que no momento lhe é possível, e com a qual percebe o fenómeno, objecto de estudo.

As questões que integraram o guião da entrevista emergiram da revisão bibliográfica efectuada, e foram complementadas com perguntas de suporte e de focagem, que serviram para explorar, clarificar e aprofundar alguns tópicos abordados pelos entrevistados.

2.4 - TRATAMENTO DOS DADOS

O tratamento dos dados dos questionários foi efectuado de acordo com o preconizado pelos autores, utilizando o guia de scores que ambos nos enviaram e utilizando exclusivamente a folha de cálculo do Excel.

Os dados obtidos através da entrevista resultaram da aplicação do método fenomenológico atrás descrito, aplicando-se a técnica da análise de conteúdo para identificar os constituintes descritivos da experiência.

A análise de conteúdo consiste numa *"técnica de investigação que através de uma descrição objectiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto das comunicações, tem por finalidade a interpretação destas mesmas comunicações"* Berelson (1952), citado por BARDIN (1988:36). Stone (1966), citado por CARMO e FERREIRA (1998:251), define a análise de conteúdo como *"uma técnica que*

permite fazer inferências, identificando objectiva e sistematicamente as características específicas da mensagem".

Este tipo de análise pretende compreender o texto na sua globalidade, através da identificação dos itens de sentido que o compõem. *"É o método das categorias, espécie de gavetas ou rubricas significativas que permitem a classificação dos elementos de significação constitutivas da mensagem"* (BARDIN, 1988:37).

Estas categorias serão, no nosso caso, os **significados do sofrimento** encontrados nas descrições dos entrevistados e foram definidas *a priori*, durante a revisão bibliográfica e completadas com outras encontradas no relatos das experiências do sofrimento. O que está de acordo com o que defendem CARMO e FERREIRA (1998:256) quando afirmam que *"as categorias devem provir de duas fontes: do próprio documento em análise (...) e de um, certo conhecimento em geral do domínio a que diz respeito"*.

Para a codificação é ainda necessário definir a **unidade de contexto** e a **unidade de registo**. A primeira será constituída pelo segmento de texto que contribuem para a compreensão da unidade de registo que contêm enquanto que a segunda será constituída pelo tema, sendo este segundo Berelson (1952) citado por BARDIN (1988:105) *"Uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada, por influência da qual pode ser afectado um vasto conjunto de formulações singulares."*

Foi desta forma elaborada uma grelha de análise constituída pelas categorias previamente identificadas na revisão bibliográfica, que foi actualizada em função de novos temas que emergiam das entrevistas.

3 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A realização de uma investigação na área do sofrimento da pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo, coloca logo à partida algumas questões éticas de extrema relevância. Nomeadamente, o facto de relembrar o percurso de uma doença que confronta a pessoa com uma morte anunciada e com os momentos causadores de sofrimento, ser só por si, gerador de stresse e sofrimento.

Não obstante, ao ser integrado numa relação de cuidados que permite fornecer suporte emocional e familiar, ao mesmo tempo que procura o alívio dos sintomas físicos, este reviver da doença e do sofrimento constitui-se como um instrumento terapêutico que proporciona à pessoa importantes recursos de adaptação e superação.

Houve o cuidado de respeitar escrupulosamente os princípios éticos preconizados por QUIVY (1992).

Foi disponibilizada aos participantes informação escrita detalhada sobre o estudo, os seus objectivos e a forma como iria decorrer (ANEXO I).

Todos os participantes assinaram um consentimento informado (ANEXO II) autorizando quer a participação no estudo quer a gravação magnética da entrevista. Esse consentimento foi obtido num contacto prévio e também antes do início da entrevista. Foi assegurado o

anonimato, quer na transcrição das entrevistas quer na análise e publicação dos dados.

Embora possa parecer redundante, entendemos que devido à fragilidade emocional, ao elevado grau de dependência de muitos destes doentes e à sua delicada situação de saúde, deveria existir o cuidado de, em todo o momento, garantir que não se colocaria qualquer tipo de pressão para que iniciassem ou concluíssem a sua participação no estudo. A participação, e nomeadamente a entrevista, só faria sentido se fosse vivida como um momento terapêutico, nunca como mais um factor de stresse.

Este posicionamento dificultou a recolha dos dados, uma vez que depois de efectuado e aceite o convite para participar no estudo, era dado aos participantes a liberdade de escolherem o momento mais adequado ao preenchimento dos questionários e à realização da entrevista.

Alguns dos questionários foram-nos entregues em branco pelos familiares após a morte do doente, enquanto que outros doentes nunca chegaram a realizar a entrevista.

4 - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

4.1 - CARACTERIZAÇÃO DOS PARTICIPANTES

QUADRO 2 - Caracterização da Amostra

SEXO	IDADE	PROFISSÃO	GRAU DE ENSINO	ESTADO CIVIL	NEOPLASIA PRIMÁRIA
F	45	SECRETÁRIA	UNIVERSITÁRIO	DIVORCIADA	UTERO
F	60	COZINHEIRA	BÁSICO	VIUVA	ESTOMAGO
M	72	REFORMADO	BÁSICO	CASADO	COLON
F	73	REFORMADA	BÁSICO	VIUVA	MAMA
M	40	MECÂNICO	SECUNDÁRIO	CASADO	COLON
F	59	DOMÉSTICA	BÁSICO	CASADA	MAMA
M	38	AGRICULTOR	SECUNDÁRIO	CASADO	PULMÃO
M	54	REFORMADA	BÁSICO	SOLTEIRO	RIM
F	65	REFORMADA	BÁSICO	CASADA	OVÁRIO
F	61	PROFESSORA	UNIVERSITÁRIO	CASADA	PULMÃO
F	43	CABELEIREIRA	BÁSICO	DIVORCIADA	MAMA
F	60	REFORMADA	BÁSICO	VIUVA	UTERO
M	63	REFORMADO	BÁSICO	CASADO	COLON
F	68	DOMÉSTICA	BÁSICO	CASADA	MAMA
F	67	REFORMADA	BÁSICO	CASADA	UTERO
M	57	SERRALHEIRO	BÁSICO	CASADO	PULMÃO
M	70	REFORMADO	BÁSICO	CASADO	COLON

O sexo feminino predomina com dez doentes contra sete do sexo masculino.

Oito dos doentes eram reformados, distribuindo-se os restantes por secretária (1), cozinheira (1), mecânico (1), doméstica (2), agricultor (1), serralheiro (1), cabeleireira (1) e professora (1).

Relativamente à idade encontramos um doente entre os 30 e os 39 anos, três doentes no grupo dos 40 aos 49 anos, três no grupo dos 50 aos 59, sete entre os 60 e os 69 e três entre os 70 e os 79 anos.

No que diz respeito ao grau de ensino, treze doentes tinham escolaridade ao nível do ensino básico, dois ao nível do secundário e outros dois com nível universitário.

O estado civil predominante é o casado, com onze doentes, seguido pelo dos viúvos com três. Dois eram divorciados e um solteiro.

As neoplasias primárias situavam-se no cólon (4 doentes), na mama (4 doentes), no pulmão (3 doentes), no útero (3 doentes), no ovário (1 doente), rim (1 doente) e estômago (1 doente).

4.2 - APRESENTAÇÃO ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DA APLICAÇÃO DOS QUESTIONÁRIOS

4.2.1 - Experiências Subjectivas do Sofrimento na Doença

O questionário de avaliação das experiências subjectivas do sofrimento na doença, permite avaliar, como atrás foi dito, a globalidade da experiência do sofrimento dos inquiridos, bem como as diferentes dimensões dessa mesma experiência.

Começaremos por avaliar a experiência do sofrimento na sua globalidade.

O score mínimo é de 44 e o máximo de 220. Sendo que a média da amostra se situou nos 152,06.

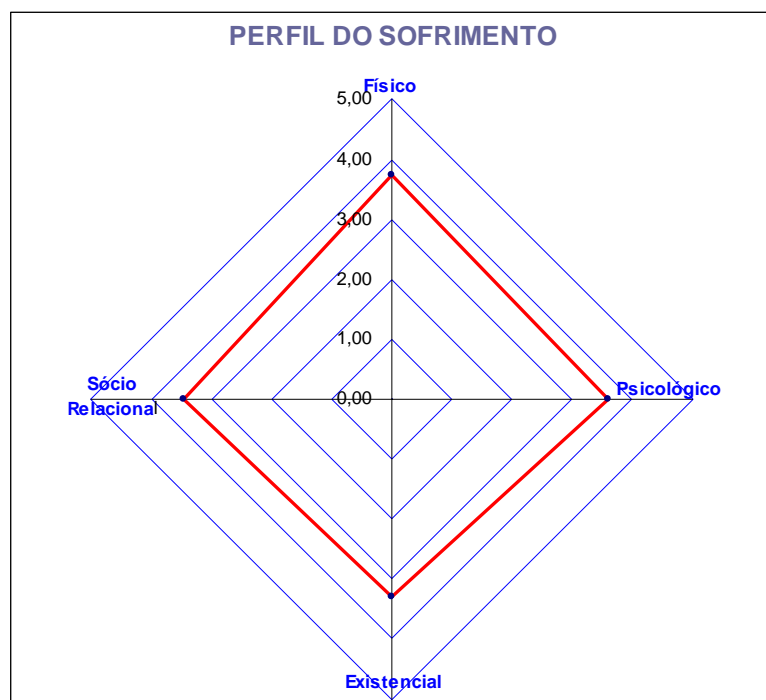
O perfil do sofrimento (fig. 3) apresenta os valores mais elevados na dimensão **sofrimento físico**, relacionada com a dor, o

desconforto, e a perda de vigor ($\bar{X}=3,72$; $DP=0,24$), aparecendo em segundo lugar a dimensão do **sofrimento psicológico** ($\bar{X}=3,58$; $DP=0,30$), composta pelos itens referentes às alterações cognitivas e emocionais.

Em terceiro lugar apareceu a dimensão do **sofrimento sócio-relacional**, composto pelas alterações afectivo-relacionais e sócio-laborais ($\bar{X}=3,45$; $DP=0,63$).

Em último lugar surge o item do **sofrimento existencial** ($\bar{X}=3,29$; $DP=0,60$) composto pela percepção de alterações na identidade pessoal e no sentido de controlo, nas limitações existenciais e no projecto de futuro.

FIGURA 3 - Perfil do Sofrimento



Olhando com mais atenção para as sub escalas que compõem cada uma das dimensões do sofrimento, é possível constatar que na dimensão do sofrimento físico a **perda de vigor** ($\bar{X}=3,91$) é o factor mais pontuado, seguido pela **dor** ($\bar{X}=3,65$), e pelo **desconforto** ($\bar{X}=3,59$).

QUADRO 3 Dimensões do Sofrimento

DIMENSÕES DO SOFRIMENTO	<i>Média</i>	<i>D. Padrão</i>
Sufrimento Físico	3,72	0,24
Dor	3,65	0,17
Desconforto	3,59	0,25
Perda de Vigor	3,91	0,29
Sufrimento Psicológico	3,58	0,30
Alt. Cognitivas	3,82	0,20
Alt. Emocionais	3,47	0,28
Sufrimento Existencial	3,29	0,60
Alt. na Identidade Pessoal	3,08	0,55
Alt. no Sentido de Controlo	2,80	0,86
Limitações Existenciais	3,82	0,41
Limitações no Projecto de Futuro	3,24	0,22
Sufrimento Sócio-Relacional	3,45	0,63
Alt. Afectivo-Relacionais	3,80	0,26
Alt. Sócio-Laborais	2,59	0,08

Apesar da dor ser referenciada como o factor prevalente nas referências dos doentes quando fantasiam sobre o sofrimento, é a perda de vigor que se apresenta com mais peso nesta dimensão. O que está de acordo com o estudo de GONÇALVES e PIRES (1999) sobre os sintomas mais frequentes na doença oncológica (quadro 4).

Uma explicação pode residir no facto de estes doentes terem um acompanhamento especializado que permite manter a dor relativamente sob controlo.

QUADRO 4 - Grau de Frequência dos Sintomas

SINTOMA	FREQUÊNCIA	GRAU DE CONTROLO
Astenia	92%	18%
Emagrecimento	82%	11%
Anorexia	79%	73%
Dor	70%	80%
Xerostomia	64%	43%
Sonolência	58%	38%
Obstipação	54%	63%
Insónia	53%	43%
Náuseas	31%	58%
Tosse	30%	52%

Fonte: GONÇALVES e PIRES (1999)

No que diz respeito à perda de vigor ($\bar{X}=3,91$), está de acordo com os dados colhidos na revisão bibliográfica. Conforme se pode constatar no quadro 4, a astenia e o emagrecimento são dos sintomas

mais frequentes (92% e 82%) e dos que pior respondem ao tratamento (18% e 11%). No desconforto é de salientar o facto de apesar de alguns sintomas desagradáveis poderem ser minimizados, outros não respondem adequadamente à terapêutica, sendo o desconforto diminuído apenas pela capacidade de o doente se adaptar, aprendendo a minimizar as interferências nas actividades de vida

Na dimensão do sofrimento psicológico, as alterações cognitivas, relacionadas com a gravidade e as consequências da doença, os possíveis quadros evolutivos e as limitações físicas decorrentes da doença e dos tratamentos, podem justificar o score ($\bar{X}=3,58$), em doentes onde todas as terapêuticas curativas falharam, o pensamento tende a centrar-se na gravidade da doença, no sofrimento que estará para vir. *"E depois a pessoa lembrar-se que já foi cheia de vida, e que se mexia..., e agora quase não me consigo mexer, e quase não consigo fazer nada. Não sei como vai ser..."* (E1, 45 anos, sexo feminino).

Os sintomas omnipresentes e as limitações nas actividades de vida impostas pela doença dificultam a distração. O que resta é a ameaça à integridade futura constituída pela doença. *"Mas não penso nada. Eu penso é na morte! Na morte...!"* (E3, 72 anos, sexo masculino).

As alterações emocionais ($\bar{X}=3,47$), resultantes da apreensão com o futuro, do estado de tensão que a doença provoca, da tristeza, do medo, do desespero e da revolta, associadas à perda de papéis sociais e familiares. *"É que a minha vida já não era fácil..., e Deus dar-me assim uma coisa destas..."* (E1, 45 anos, sexo feminino). O

inexorável avanço da doença confronta a pessoa com uma morte anunciada, em cenários muitas vezes fantasiosos, que aumentam a ansiedade e a tensão. *"Doente com este problema..., o meu futuro que eu poderei pensar é os dias que cá estou já poucos devem ser!"* (E2, 60 anos, sexo feminino).

Alguns doentes perguntam como será, imaginando terríveis agonias que não correspondem à realidade.

Mesmo na ausência de dor e de outros sintomas físicos desagradáveis, que normalmente estão associados à doença oncológica avançada, o sofrimento existencial ($\bar{X}=3,29$) resultante do confronto com a doença e das alterações que ela provoca na identidade pessoal ($\bar{X}=3,08$), *"... já nunca mais sou aquilo que era..."* (E2, 60 anos, sexo feminino), nas funções físicas e intelectuais, tornando a pessoa incapaz de realizar tarefas habituais *"Eu para fazer qualquer coisinha por simples que seja (...) é uma grande dificuldade"* (E1, 45 anos, sexo feminino), e tornando-a dependente de terceiros *"Preocupa-me muito é (...) não me poder valer a mim próprio"* (E4, 54 anos, sexo masculino), interfere negativamente na auto-estima constituindo-se como mais uma fonte de sofrimento.

Ainda na dimensão do sofrimento existencial, as alterações no sentido de controlo ($\bar{X}=2,80$), com explosões emocionais e reacções agressivas que servem de escape para a tensão acumulada durante o processo de doença, despoletadas quase sempre por motivos fúteis e dirigidas frequentemente aos familiares e cuidadores geram angústia,

remorso e culpabilidade. *"Eu agora já não tenho paciência para nada..., e ela [a irmã] coitadinha é que sofre!"* (E2, 60 anos, sexo feminino).

Uma outra componente desta dimensão são as limitações existenciais ($\bar{X}=3,82$). Relacionam-se com as mudanças introduzidas pela doença ao projecto de vida *"... mas eu acho que com 59 anos tinha capacidade ainda para trabalhar alguns anos. Ter a minha vida, fazer a minha vida."*, as tarefas inacabadas, a capacidade de decidir sobre o seu futuro e a dificuldade em encontrar um sentido para vida que se viveu e que resta *"... Parece que já nada interessa. Mesmo aquelas coisas que a pessoa gostava de fazer..., parece que as coisas já não valem a pena!"* (E1, 45 anos, sexo feminino).

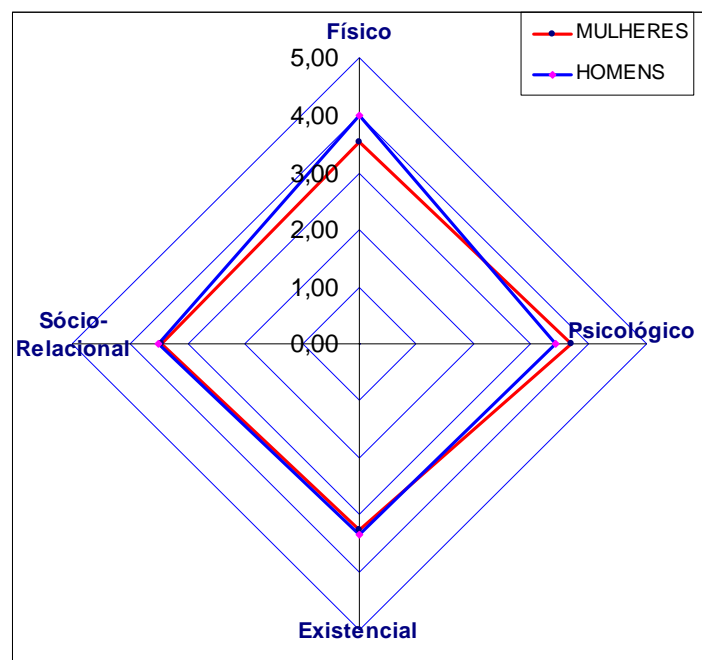
As limitações no projecto de futuro ($\bar{X}=3,24$) constituem o último componente desta dimensão. Relacionam-se com a incapacidade de levar por diante projectos importantes e com as grandes interrogações que a doença coloca sobre o futuro. Alguns doentes dizem mesmo que não pensam no futuro e optam por viver um dia de cada vez. Outros vêm no futuro a morte anunciada. *"Eu não tenho futuro... o meu futuro é viver o dia a dia "* (E3, 72 anos, sexo masculino), *"Provavelmente vou morrer..., e não vou ter futuro "* (E1, 45 anos, sexo feminino).

A última dimensão do IESSD, refere-se ao sofrimento sócio-relacional, obteve um score com $\bar{X}=3,45$. É constituído por duas componentes, as alterações afectivo-relacionais ($\bar{X}=3,80$), e as alterações sócio-laborais ($\bar{X}=2,59$).

As alterações afectivo-relacionais resultam de sentimentos de ser um fardo, de separação e de preocupação com o futuro dos entes queridos.

As alterações sócio-laborais estão relacionadas com a perda de papéis laborais e familiares, nomeadamente com a incapacidade de continuar a ser o sustento da família. O baixo score obtido nesta componente pode em parte ser justificado pelo facto de uma parte significativa da amostra ser constituída por reformados, onde estas questões obviamente não se colocam, ou se colocam com menos premência do que na população adulta.

FIGURA 4
Perfil do Sofrimento em Ambos os Sexos



Quando comparados, os valores obtidos na amostra em ambos os sexos não mostram grandes variações. O sexo masculino apresenta valores ligeiramente mais elevados na dimensão do sofrimento físico ($\bar{X}=4,00$ contra $\bar{X}=3,53$), enquanto que as mulheres apresentam valores superiores na dimensão do sofrimento psicológico ($\bar{X}=3,41$ contra $\bar{X}=3,70$). Na dimensão existencial e sócio-relacional as variações são muito pequenas $\bar{X}=3,26$ contra $\bar{X}=3,33$ e $\bar{X}=3,43$ contra $\bar{X}=3,49$, respectivamente.

QUADRO 5

Diferenças entre sexos no perfil do sofrimento

DIMENSÕES	MULHERES \bar{X}	HOMENS \bar{X}
Sofrimento Físico	3,53	4,00
Sofrimento Psicológico	3,70	3,41
Sofrimento Existencial	3,26	3,33
Sofrimento Sócio-Relacional	3,43	3,49

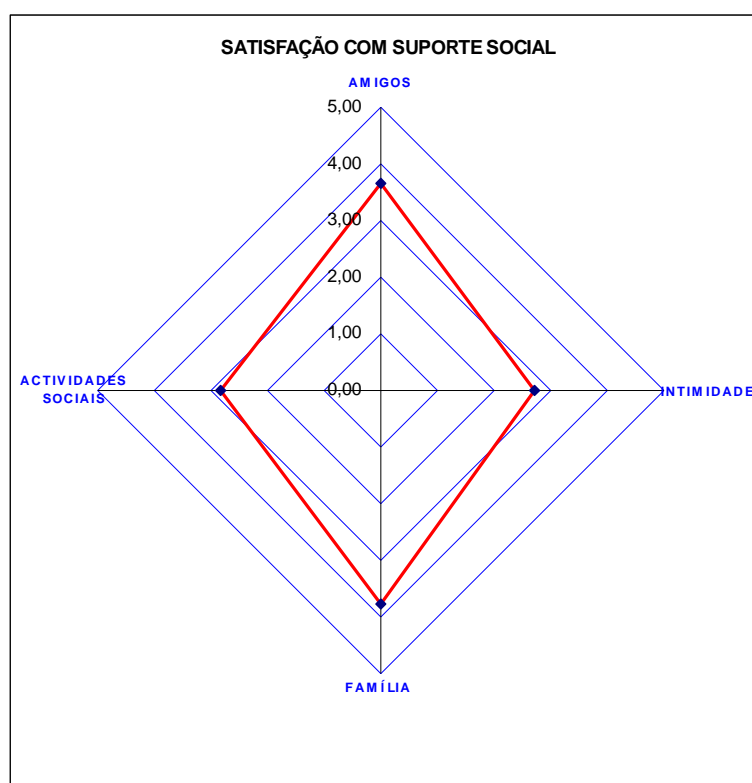
4.2.2 - Escala de Satisfação com o Suporte Social

A ESSS, como já foi referido, tem por objectivo medir a satisfação com o suporte social existente. É constituída por 15 frases, para as quais se solicita a escolha de um de cinco itens, organizados em

escala de Likert com as extremidades em "Concordo Totalmente" e "Discordo Totalmente".

É composta por quatro dimensões que medem a satisfação com amizades / amigos, a percepção da existência de suporte social íntimo, a satisfação com o suporte familiar existente e a satisfação com as actividades sociais que a pessoa realiza.

FIGURA 5 - Satisfação com o Suporte Social Percebido



Aos itens é atribuída uma pontuação de um a cinco pontos, sendo a pontuação final passível de variar entre 15 e 75.

A média obtida na amostra foi de 51,59.

A média mais elevada nas dimensões da escala surge no item Satisfação com a Família ($\bar{X}=3,78$) que se refere às relações da pessoa com os familiares, a apreciação que faz do tempo que passa em família e daquilo que faz em conjunto com os familiares.

Em segundo lugar surge a Satisfação com Amigos ($\bar{X}=3,65$), que avalia a satisfação com a quantidade e o tipo de amigos, assim como com o tempo que passa com eles e as actividades e coisas que se fazem em conjunto.

QUADRO 6 - Dimensões da ESSS

DIMENSÕES DA ESSS	\bar{X}	DP
Satisfação com Amigos	3,65	0,47
Intimidade	2,71	0,65
Satisfação com Família	3,78	0,12
Satisfação com as Actividades Sociais	2,82	0,56

A satisfação com as Actividades Sociais ($\bar{X}=2,82$), reflecte a satisfação com a vida "fora de casa" e a interacção com a comunidade.

Com o score mais baixo surge a dimensão da Intimidade ($\bar{X}=2,71$), referindo-se à capacidade de encontrar apoio para as necessidades mais íntimas, neste caso, da doença e da morte. É um tema de difícil abordagem com os familiares e amigos.

Falar da morte gera angústia e sofrimento, num primeiro momento, em ambos os interlocutores, e não gostamos de provocar

sofrimento naqueles que amamos. Assim, a "conspiração do silêncio" instala-se, dificultando à pessoa a tarefa de viver a sua morte e confinando-a à morte do que lhe resta de vida (COLLIÈRE, 1989).

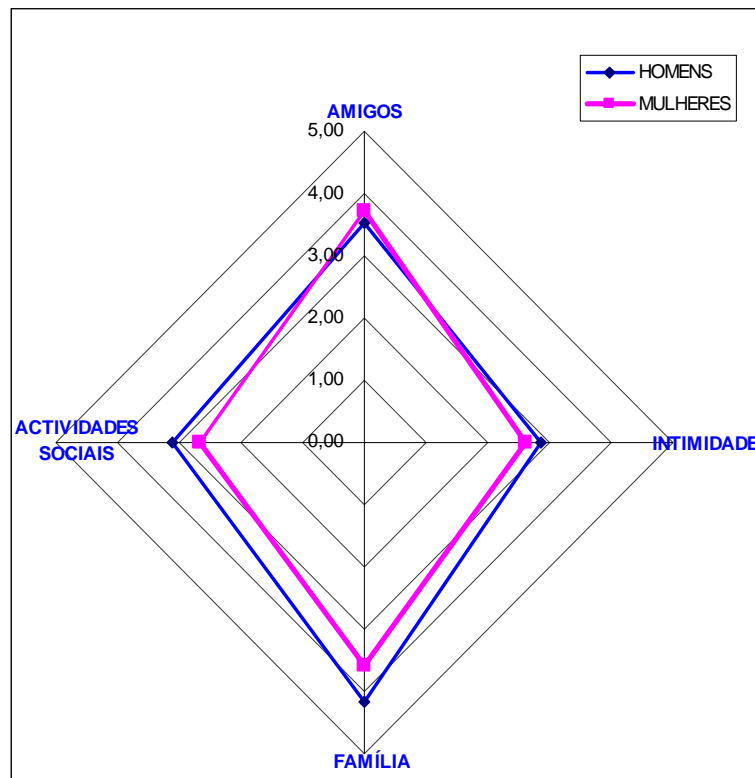
QUADRO 7 - Dimensões da ESSS em ambos os sexos

	Amigos	Intimidade	Família	Actividades Sociais
Homens	$\bar{X}=3,53$	$\bar{X}=2,87$	$\bar{X}=4,17$	$\bar{X}=3,11$
Mulheres	$\bar{X}=3,71$	$\bar{X}=2,62$	$\bar{X}=3,58$	$\bar{X}=2,67$

Quando comparados os resultados de ambos os sexos, no que respeita ao suporte social percebido, ressalta uma menor percepção no sexo feminino nas dimensões da intimidade (♀ $\bar{X}=2,62$; ♂ $\bar{X}=2,87$), família (♀ $\bar{X}=3,58$; ♂ $\bar{X}=4,17$) e actividades sociais (♀ $\bar{X}=2,67$; ♂ $\bar{X}=3,11$). Apenas na dimensão dos amigos os resultados ultrapassam os obtidos pelo sexo masculino (♀ $\bar{X}=3,71$; ♂ $\bar{X}=3,53$).

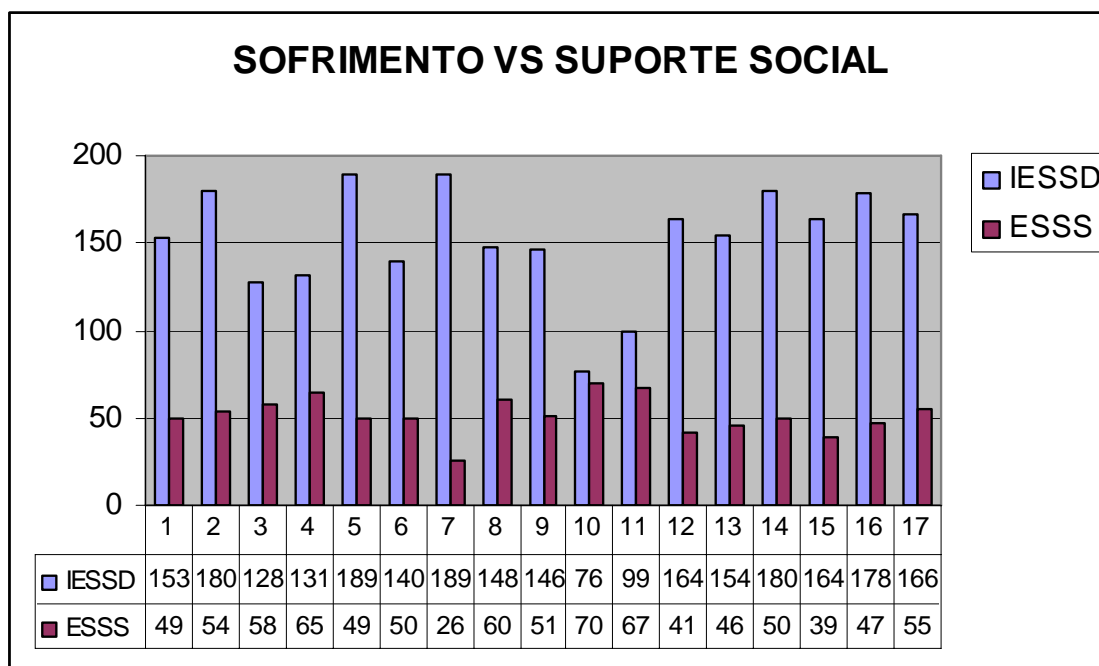
Para estes resultados contribuirá certamente o facto de na sociedade actual, o papel de cuidador ser tradicionalmente assumido pelas mulheres, tornando-as consequência mais exigentes nas expectativas que têm relativamente aos cuidados que lhe são prestados.

**FIGURA 6 - Perfil da Satisfação com o Suporte Social Percebido
Em Ambos os Sexos**



A análise comparativa dos resultados obtidos com o IESSD e a ESSS, nesta amostra, apontam para a existência de uma correlação negativa, moderada a forte, entre o suporte social percebido e as experiências subjectivas do sofrimento.

FIGURA 7 - Sofrimento versus Suporte Social



r de Pearson = -0,75

Parece-nos pois lícito afirmar que o suporte social é um elemento importante a considerar na implementação de estratégias de alívio do sofrimento na pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo.

4.3 - APRESENTAÇÃO ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS DAS ENTREVISTAS

Foram realizadas entrevistas a quatro doentes. As entrevistas tiveram uma duração média de 72 minutos, sendo a duração mais curta de 30 minutos e a mais longa de 90 minutos, e foram gravadas em formato digital,

Depois de ouvida, cada uma das gravações foi transcrita utilizando o processador de texto Word da Microsoft. Foi posteriormente lida na totalidade várias vezes, para obter o sentido do todo, procedendo-se depois à análise categorial.

Por fim procedeu-se ao relacionamento dos constituintes uns com os outros e com o todo a fim de integrar e sintetizar a compreensão do significado da experiência numa estrutura descritiva.

4.3.1 - HISTÓRIAS DE FIM DE VIDA

Nesta secção propomo-nos resumir as histórias de vida dos entrevistados, no período da doença oncológica, dando ênfase às suas narrativas e vivências. Acreditamos que estes relatos ajudarão a contextualizar e a entender melhor a experiência do sofrimento, para além de constituir uma singela homenagem àqueles que aceitaram ajudar-nos a compreender melhor as aflições do fim da vida.

Nome: JOANA	Idade: 45 Anos	E1
Profissão: Secretária	Estado Civil: Divorciada	
	Diagnóstico: Neoplasia do útero	

A Joana vivia perto de Setúbal. Durante muitos anos tinha trabalhado em Lisboa, saía de casa às 6h da manhã e só voltava perto das 8h da noite. Há pouco mais de um ano (início de 2004) as coisas mudaram para melhor. Comprou casa nova e conseguiu uma transferência para um local perto de casa esperando uma vida mais calma, que lhe permitisse passar mais tempo perto do filho, agora com 14 anos.

"Agora que estava a ter uma vida que se podia considerar normal, que dava para vira almoçar a casa e dar mais atenção ao meu filho, estar mais tempo com ele..., acontece-me uma coisa destas!"

Lembra-se de quando as coisas começaram a correr mal. Foi em Janeiro de 2004, surgiram alterações no ciclo menstrual, com persistência de dor e aumento das perdas. Em Abril, a mãe, a sua grande fonte de suporte faleceu repentinamente. *"A morte da minha mãe para mim foi um grande choque! (...) Não era só mãe, era tudo..., era aquela pessoa a quem eu contava tudo. E se estava chateada, ela estava sempre pronta para me ouvir."*

Após a morte da mãe, Joana deprime. Recorre à irmã que vive perto e que lhe dá o apoio possível. O tempo vai passando mas a Joana não consegue recuperar do luto. A adinamia acentua-se

progressivamente e a família pressiona-a para procurar ajuda terapêutica. *"A minha irmã dizia-me: - Tu é que te estás a dedicar à doença. Isso é psicológico e é por causa da morte da mãe.- E eu sabia que não, porque o que eu sentia era físico!"*.

Joana sente-se incompreendida. As dúvidas colocadas pela família revoltam-na e isola-se ainda mais. No trabalho as coisas também não vão melhor. Algumas colegas mostram hostilidade e põem em dúvida a doença. *"Algumas pessoas não entendiam..., olhavam para mim e viam que eu tinha bom aspecto. Até lá no Centro de Saúde havia uma colega que gozava um bocado. Estava sempre como que a dizer - esta está a ver é se se reforma mais cedo- (...) A dor é sempre difícil de explicar às pessoas porque não se vê."*

O estado de saúde de Joana vai-se deteriorando pouco a pouco. Habituada a movimentar-se em instituições de saúde, tem no entanto uma aversão a médicos, o que faz com que protele sucessivamente uma consulta *"Eu sou uma má doente. Rebelde! Nunca gostei de médicos, nunca gostei de medicamentos..."*.

No final de 2004 o seu estado de saúde deteriora-se ainda mais. No entanto a família continua a atribuir o facto a causas de ordem psicológica *"... tu é que se calhar tens uma dorzinha e vais logo tomar um medicamento..., e agora já estás encharcada nos medicamentos e estás aí com essa fraqueza toda"*.

No início de 2005, um episódio de dor mais forte leva-a a recorrer ao Serviço de Urgência. Após alguns exames é-lhe

diagnosticada uma anemia e fica internada para clarificar o diagnóstico.

A hospitalização é um período de confronto com os profissionais de saúde. Joana vive mal a exposição da sua intimidade. Rapidamente os médicos chegam a um diagnóstico mas mantêm-na na ignorância. *"Nunca me falaram..., nunca me disseram..., nunca me falaram em neoplasias nem nada. Não sei quando é que eles estariam dispostos a falar..., ou se estariam dispostos a falar!"*.

Joana sente-se um objecto. São-lhe feitos exames, os dias passam sem que ela seja ouvida ou lhe sejam dadas explicações *" Eles não explicavam as coisas, não falavam comigo."*

A tensão vai-se acumulando. De noite não consegue dormir, perturbada pelos ruídos da actividade hospitalar. A hora das visitas, que devia ser um momento de alegria, transforma-se em mais um momento desagradável *"... É só pessoas à volta, a falarem, a falarem, a falarem, a entrarem e a saírem. É um desassossego. Uma coisa horrível!"*.

A certa altura revolta-se e exige saber o que se passa. O diagnóstico é-lhe comunicado abruptamente, de forma nua e crua. *"... Ela disse-me: - A senhora tem um tumor. E é maligno!"*. Ficou como que em choque. Durante algum tempo não conseguiu dizer nada. Duvidava do que tinha ouvido. Não conseguia acreditar. Quando por fim conseguiu recuperar, perguntou:

"E não posso se operada?"

- *Não, a massa está muito grande!*.

A Joana acaba por ter alta sendo referenciada à ginecologia oncológica do local de residência. Está muito dependente da ajuda de terceiros o que a leva a ir viver para casa da irmã.

Sente-se um fardo. *" Eu sinto-me fraca..., se estivesse na minha casa não conseguia. No fundo estamos a sobrecarregar outras pessoas..., é tudo muito complicado "*.

A progressão da doença traz implicações profundas à sua imagem corporal. Para uma mulher que se sempre se preocupou com a sua imagem, Joana vê-se agora na contingência de usar fralda. A incontinência urinária associada às perdas vaginais com cheiro nauseabundo, afastam-na ainda mais do contacto social. *"... isto agora está assim..., mas o meu cabelo sempre foi o meu orgulho. Sempre tive um cabelo muito bonito..., agora..., e isto de usar fraldas põe-me doida!"*

A prestação de cuidados íntimos é um momento de grande sofrimento. Acha-se repugnante e tem vergonha de se expor.

O filho é um motivo de preocupação. Quando questionada sobre os motivos dessa preocupação responde:

" Acho que ele é muito oportunista..., só pensa em herdar! (...) e agora dá-me ideia que ele até preferia que eu morresse para ficar com o andar."

Sente que a vida lhe foge por entre os dedos. Pensar nas coisas de que gosta e que ficarão abandonadas quando partir deixa-a triste. *" A quinta também é um sítio que eu adoro, mas a minha irmã já não liga*

nenhuma. E então começo a pensar, se eu morrer aquilo fica abandonando..."

Quer ter tempo para viver a vida que nunca viveu " eu sempre fui aquela pessoa muito certinha..., não vale nada..., e agora dava-me vontade de ter saúde para fazer assim uma data de maluqueiras".

Vê o seu projecto de vida desfeito pela doença " Eu sou divorciada mas tenho um namorado (...) e agora que a gente pensava continuara a nossa relação e até se calhar vir a viver juntos..., acontece isto!"

Embora guarde ainda uma pequena esperança de vencer a doença, o fantasma da mutilação aterroriza-a " ... mesmo que eu ultrapasse tudo isto nunca mais vou ser uma mulher normal, a nível sexual e essas coisas."

Ainda acredita que a cirurgia possa resolver a doença, mas o caminho a percorrer afigura-se longo e penoso. "É preciso que a radioterapia resulte..., e que resulte a quimio..., e a massa diminua bastante..., muito, de facto! "

Estes rasgos de esperança duram no entanto pouco tempo. A realidade confronta-a com a progressão da doença " É horrível a pessoa pensar que tem os dias contados (...) se fosse outro tipo de doença a gente sabe que..., toma os medicamentos, ou há solução para isto, ou solução para aquilo. Agora este tipo de doenças é diferente..., a pessoa não tem hipótese..., não tem escapatória..., é uma morte anunciada! (...) Bolas, ainda sou tão nova! Porquê?"

Em casa da irmã, obtém algum prazer com a visita de familiares e amigos significativos " *uma das coisa que me ajuda imenso é as pessoas virem-me visitar (...) ou pessoas que eu gosto muito, ou pessoas que me dizem alguma coisa..., e certas pessoas da família (...) isso conforta-me muito* ".

Apesar do apoio que lhe é fornecido pelos que a rodeiam não tem muito espaço para falar da doença e do futuro próximo. Os temas difíceis relacionados com o sofrimento e a morte são evitados "... *a única coisa que sabem dizer é - tens de ter coragem, tens de ter coragem... - mas eu não tenho!*"

A Joana continuou em tratamento paliativo para alívio da dor e dos sintomas desconfortáveis. A sua situação física foi-se degradando pouco a pouco, sendo cada vez menores os períodos em que aparentava alguma consciência relacional. Com dificuldades em suportar a ansiedade e o stresse que o estado moribundo da Joana lhes provocava, a família recorreu à hospitalização.

A Joana faleceu no hospital, com os cuidados de conforto adequados à sua situação, em Maio de 2005.

Nome: FERNANDA	Idade: 59 Anos	E2
Profissão: Cozinheira	Estado Civil: Viuva	
	Diagnóstico: Neoplasia do Estômago	

A Fernanda é cozinheira. Mulher de trabalho, sempre foi o sustento da casa devido às vicissitudes da vida. O marido, faleceu à pouco mais de um ano na sequência de uma doença oncológica de evolução muito rápida. Reporta o início da sua doença a Janeiro de 2004. Na sequência de uma meningite, esteve internada durante bastante tempo, mas acabou por ter alta um pouco à pressa para poder cuidar do marido que adoeceu repentinamente com uma neoplasia do esófago "*O meu marido morreu com um tumor no esófago (...) e o médico disse-me, D. Fernanda, vai para casa que você já se governa, vai para casa que é para dar um apoiozinho ao seu marido*".

A doença do marido teve uma evolução fulgurante, em pouco mais de dois meses desencadeou-se o desenlace fatal.

Entretanto Fernanda queixa-se com dores no estômago, que a levem a recorrer à médica de família. "*Oh Dr.^a ele há aqui qualquer coisa..., passa-se qualquer coisa que não está bem...*". Faz exames auxiliares de diagnóstico que nada detectam de anormal.

As dores entretanto mantêm-se e instala-se uma astenia e adinamia que lhe dificultam as actividades laborais, e a forçam a recorrer ao serviço de urgência.

Aí são detectadas anomalias que a obrigam a ficar internada para estudo e esclarecimento da situação. " *O Dr. disse-me - olha filha, vais ficar cá com a gente. Não vais para casa, vais ficar cá com a gente 15 dias. - (...) Porque o médico viu logo que eu tinha qualquer problema no fígado...*".

Ao fim de 15 dias a Fernanda tem alta, sem que lhe sejam fornecidas explicações sobre o diagnóstico. " *Depois quando fui fazer o exame do tubo, ela não me disse logo, disse-me que me iam dar alta, para eu ir para casa que já me tinham feito os exames todos. E eles já sabiam, pois!*".

Após a alta, não se sente melhor. Recorre ao serviço de urgência num dia em que sabe que o seu médico está de "banco" e questiona-o " *Olhe Dr. cá está esta dor que eu não suporto..., isto é uma dor muito grande que eu não suporto! E ele deu-me medicamentos e mandou-me para outra Dr.^a, disse-me - Agora a sua médica vai ser esta Dr.^a. - Eles já sabiam o que é que eu tinha, mas não me disseram nada!*".

Foi na primeira consulta com a médica oncologista que a Fernanda soube o diagnóstico " *A Dr.^a fez-me muita pergunta, depois olhou para os meus exames e disse assim - É estranho..., é estranho marido e mulher, os dois de cancro. - Ora a mulher disse-me aquilo com uma naturalidade tão grande..., eu custei a alcançar. A confirmar-me!*".

Quando finalmente conseguiu recuperar do estupor em que ficou mergulhada, perguntou " *Oh Dr.^a, então eu não posso ser operada?* -

Não sei, não sei. Mas agora vai fazer este tratamento e depois logo vamos ver como é que isso está."

A forma como o diagnóstico lhe foi comunicado tornou a notícia ainda mais penosa. Vêm-lhe à memória o pai e o marido, ambos mortos com cancro. " *Só pensei em ir para casa e acabar comigo! Porque eu vi o sofrimento do meu pai e vi o sofrimento do meu marido. Custou muito!"*

Antevê o futuro muito difícil. Sozinha, sem ninguém. " *Não tenho filhos! Tenho os meus irmãos, está tudo longe. Diga lá, eu viver sozinha ali no meio de quatro paredes"*.

No seu dia a dia alterna períodos de revolta " *... fui sempre escrava do trabalho. Trabalhei tanto na minha vida. Tenho trabalhado muito! E isto agora tem-me custado a aceitar."*, ou " *... se calhar, não há apelo para nada, e eu fico cá a sofrer..., a sofrer, Deus..., se eu estivesse sozinha já tinha..., não tenho filhos que fiquem a chorar por mim, ninguém que precise de mim!"*, com períodos em que parece aceitar melhor a sua situação de saúde " *Eu às vezes estou melhorzinha..., penso..., há-de ser o que Deus quiser! Olha! Deus há-de me ajudar..., para eu enfrentar o meu problema!... Quando chegar a minha hora, lá irei! Pois..., ninguém cá fica!"*.

A doença trouxe grandes alterações à sua vida " *Nunca mais fui aquela pessoa que..., não tenho vontade de sair..., não tenho vontade de ir a lado nenhum..."*

Fernanda era uma pessoa de trato fácil que gostava da convivência social " *A vida que eu tinha..., eu era uma pessoa alegre. Eu*

tinha uma vida, Jesus! Não podia estar em casa. Ou ia aqui ou ia além..., tinha sempre aquelas pessoas com quem conviver ". Com a doença, isolou-se, raramente sai de casa e recusa visitas. Custa-lhe ter de explicar aos amigos e conhecidos a sua situação de saúde " ... as pessoas perguntam-me se eu estou melhor, qual é o meu problema, o que é que eu tenho. E eu custa-me mentir às pessoas..., e dizer o que é que tenho, tenho vergonha! (...) Agente sabe que as doenças não são compradas, não é? Aparecem! (...) Eu ponho na minha ideia que as pessoas se desviam de mim!".

Vem-lhe continuamente à ideia o estigma da queda do cabelo resultante da quimioterapia " *Eu já cortei o cabelo curtinho para ver se me vou habituando assim a ele mais curtinho "*, ao mesmo tempo que põe em dúvida a finalidade do tratamento " *este tratamento deve ser para eu não ter tantas dores, para eu não sofrer tanto. Mas em chegando a minha altura..., eu não sei o tempo que a gente poderá viver a fazer estes tratamentos...* ".

Questiona-se sobre o porquê da sua doença. Não se acha merecedora de tal castigo " *... e eu depois pergunto-me a mim mesma, mas porquê? Aquelas pessoas têm uma desculpa, não é? Bebem, fazem asneiras e isso. Eu nunca fui uma pessoa de beber, nunca fui pessoa de fumar, nunca nada, nada, nada. Porque Deus me castigou senhor meu Deus?* ". Aflige-a a ideia de morrer em sofrimento " *eu sei..., quem é vivo tem de morrer. O que é vivo tem de morrer! Mas eu pedia tanto a Deus, se há Deus, que me desse uma morte..., sem me dar castigos.*

Porque eu não merecia. Não merecia... (...) eu fui sempre uma pessoa boa. Nunca fiz mal a ninguém, fui sempre uma pessoa de trabalho (...) eu ponho na minha ideia que não era digne de ter de enfrentar estes problemas!"

A ideia do suicídio está sempre presente, e só a presença da irmã impede que o acto seja consumado " ... *ela [a irmã] nem sequer me deixa ir buscar comer para as galinhas..., porque é lá na casa onde se vende os cereais, que se vende o produto (...) peço a Deus que me dê força para os dias que cá ando não ter que dar um desgosto à minha família.*"

Sente uma tristeza profunda quando pensa na vida que tinha " *Eu amassava, eu tenho galinhas, tenho frangos (...) eu matava um porquinho, fazia ensacados. Todos os anos matava um borreguinho pela Páscoa. (...) tudo quanto fazia era com gosto de fazer. Eu sentia-me..., pobre mas feliz. Sentia-me realizada, porque era pobre mas não me faltava nada.*". Quando recorda o trabalho é como se a tristeza aumentasse ainda mais " *a minha responsabilidade era muito grande (...) eu é que estava à frente das cozinheiras*".

Prefere não pensar no futuro porque apenas vê a morte no horizonte. " *Não penso no meu futuro. Que futuro é que eu vou já ter? Doente com este problema..., o meu futuro que eu poderei pensar é os dias que cá estou, poucos devem ser!... Mais nada!"*

A morte é uma ideia que lhe ocupa o pensamento, já preparou a mortalha e expressou à família o desejo de ser cremada. " *Já fiz as*

partilhas das minhas coisas..., já tenho tudo arranjado para a minha mortalha..., tudo pendurado no guarda-fato (...) Eu gostava de ser cremada..., ao menos não ficava cá vírus, com a minha doença, nada dessas coisas!".

Tem esperança de conseguir viver os dias que lhe restam com alguma qualidade de vida que lhe permita estar com a família " *Pois os dias que cá vivesse..., gostava de viver..., um bocadinho mais alegre. Com mais alegria para poder enfrentar os meus bem! E tanto que eu peço a Deus que me dê ânimo e que me dê força para eu reagir...* ".

O acompanhamento na Unidade de Dor, ajudou-a a recuperar algum gosto pela vida. O controlo da dor permitiu-lhe encontrar ânimo e forças para algumas actividades que ajudam a passar o tempo " *ocupo o meu tempo a fazer renda, ou uns biquinhos. Gosto de estar entretida. Outras vezes vou ao quintal. Agora as galinhas têm estado a tirar pintos, entretenho-me com os pintos "*, e a afastar do pensamento ideias desagradáveis. " *Estas dores que eu tinha, graças a Deus não tenho. Às vezes lá tenho uma moinha, uma coisa pouca..., mudaram certas ideias que eu tinha. Estava sempre ali naquele sítio [suicídio], sempre..., matutava sempre na mesma coisa. Eu penso à mesma, mas não é com aquela frequência. Eu vir falar ali com a Dr.^a tem-me feito muito bem"*.

Reconhece na irmã uma importante fonte de suporte " *ela coitadinha, deixou a casa dela e está ali comigo..."*, e agarra-se à

esperança que o tratamento consiga ajudar a vencer a doença, embora esteja convencida de que apenas a cirurgia conseguiria erradicar o mal. *"Quando as coisas são detectadas a tempo, há uma possibilidade, uma vantagem de as pessoas viverem muitos anos. Logo..., eu depois pergunto a mim mesma: E eu? Há tão pouquinho tempo que eu sinto isto e não posso ser operada?"*.

A Fernanda continuou a frequentar as consultas na Unidade de Dor e no Serviço de Oncologia. Foi possível manter a dor controlada e garantir-lhe alguma autonomia. Subitamente, no início de 2006 perdemos o contacto com ela. Faltou à consulta agendada e não foi possível encontrá-la no telefone de casa. Mais tarde, através da irmã que a acompanhou nos últimos tempos, viemos a saber que faleceu subitamente a meados de Janeiro. Embora o seu estado físico se tenha degradado muito, limitando-a na sua autonomia, as dores mantiveram-se sob controle e o suporte proporcionada pela irmã amenizou-lhe o sofrimento dos últimos dias.

Nome: FRANCISCO	Idade: 72 Anos	E3
Profissão: Reformado (Encarregado da Const. Civil)	Estado Civil: Casado	
Diagnóstico: Neoplasia do Cólon		

O Francisco era um homem activo. Reformado da construção civil, estava habituado à vida dura. Define-se como um homem decidido, sem medo. " *Não tenho medo de nada! Acredite! Desde novo, cheguei a lutar com um lobo. Basta dizer que não tenho medo da morte! Sou muito decidido.* ".

A doença apanhou-o há oito anos atrás. Queixava-se de dores abdominais, e os exames acabaram por mostrar uma neoplasia do cólon. Foi operado " *Tiraram-me então um tumor com um metro e vinte e seis centímetros de tripa agarrada.* ". Nunca mais pensou no assunto. A cirurgia resolveu o problema e a vida continuou " *Penso pouco, é a minha sorte!* ".

Mas..., passados alguns anos a doença voltou. Uma ressonância detecta uma metástase vertebral " *Julguei que o outro sacana já tinha abalado..., ficou cá outro!* ". Pede ao médico que o opere novamente " *... tire-me isso daí para fora!* ", mas a resposta é negativa " *Eh pá. Antes quero um doente a sofrer do que um operado morto! Foi a resposta que ele me deu.* ".

Iniciou quimioterapia paliativa " *tomei uns remédios, duas qualidades ou três, e depois parei. Parei porque não sentia que aquilo fizesse grande coisa* ".

O que mais o incomoda são as dores " *Não é aquelas dores para estar a gritar..., mas são suficientes para me tirar o sono! A maior parte das noites passo-as no sofá*". Sente que por vezes os serviços de saúde não dão resposta atempada às suas necessidades " (...) *tenho um bocadinho de dificuldade, mesmo grande, em urinar. Falei com a Dr.ª, marcou-me uma consulta para a próstata. Foi em Setembro do ano passado. Até agora ainda estou à espera. Está quase a fazer um ano! É assim..., quem precisa tem que se sujeitar!*".

Procura esquecer-se da doença, mas os sintomas recordam-lha continuamente " *Eu não penso na doença..., A doença é que me faz pensar! (...) Eu não penso em nada. Eu tenho um bocado de optimismo..., às vezes..., outras vezes penso é na morte! Na morte! Eu tenho alturas que a peço. Não tenho vergonha de dizer!* "

Quando se vê ao espelho não se reconhece " *Fui sempre um tipo muito dinâmico, muito mexido. Eu pegava numa vara de ferro de seis metros, com esta mão e enfiava-a na braçadeira. Era no sétimo, no oitavo, no nono, no décimo quinto andar! (...) há dias a máquina de lavar deu-me lá um salto, saiu-me para fora um bocadinho, tive que pedir ajuda para a meter para dentro!*".

A doença trouxe também alterações à vida conjugal, nomeadamente à vida sexual " *Alterou em especial, o amor conjugal..., está praticamente parado!... É mais um contra para mim. Quem é homem gosta! Não é? Falando mal e depressa. Peço desculpa.* "

Sente-se limitado nas suas actividades de lazer " *eu ia para a quinta (...) e ainda me entretinha com uma enxada a plantar umas cebolas e umas couves. Agora não posso tocar em nada!*". Já não consegue encontrar prazer nas coisas de que gostava " *(...) eu era um apaixonado pela bola. Também perdi essa vontade. Já nem a bola me apetece ir ver! Já não sinto aquele interesse que eu tinha antes. Aquela vida!*".

Sente-se bem na relação com a família " *Dou-me muito bem com as minhas filhas*". Também se sente bem quando está com os amigos e pessoas significativas " *Dou-me muito bem com os meus amigos. Tenho amigos por todo o lado..., faço amizades facilmente!*". Tirando isso considera que " *as horas melhores que eu passo, na minha vida actual, é quando estou a dormir*". No futuro não quer pensar " *eu penso que já não tenho futuro! O meu futuro é este. Estar cá na terra e ver nascer o Sol todos os dias... Só quando me vejo um bocadinho aflito é que penso em ir embora. Mas eu não vou quando quero, não é? De maneira que o futuro para mim está pensado!*".

Apesar de se considerar um homem sem medo confessa que o assusta a possibilidade de ter de enfrentar um sofrimento para o qual não consiga obter alívio " *O sofrimento assusta um bocadinho..., a pessoa quando anda bem, não há nada que se compare! Mas como disse, eu sou um tipo rijo e tenho que passar estes bocados. Tenho que ultrapassar isto! E é o que eu faço!*".

Tem uma ténue esperança " *Eu estou cá, segundo me disse a última consulta do médico..., disse - Você não morre disso! Você não morre disso porque o seu sangue não dá para manter o bicho! Você é que vai matar o bicho!*".

Mas..., apesar de tudo já pensou no suicídio " *Claro que eu penso que isto para melhor não vai... Quando isto continuar a sério..., acabo comigo. Pronto! É verdade! Digo isto cá de dentro do coração!*".

O Francisco foi definhando pouco a pouco, sempre bem enquadrado pelas filhas que o adoravam, foi possível manter a dor controlada, tendo acabado por falecer serenamente no domicílio.

Nome: ANTÓNIO	Idade: 54 Anos	E4
Profissão: Reformado (montador de andaimes)	Estado Civil: Solteiro	
	Diagnóstico: Neoplasia do Rim	

António é um homem muito metódico. Ainda se lembra quando começaram os primeiros sintomas da sua doença, há mais de 10 anos atrás " *A minha doença começou, eu por acaso até apontei lá numa agendazinha pequenina, em Maio de 1994, no dia 16 de Maio*".

As primeiras más notícias vieram depois de fazer alguns exames " *o médico disse-me - tem que ser operado. Quando é que quer ser operado? Temos que lhe tirar o rim*".

António não percebeu muito bem o que se passava " *Eu fiquei assim um pouco..., disse-me que tinha um tumor no rim, que tinha que tirar o rim. Eu era muito ignorante em relação a esta doença..., eu confesso que era completamente ignorante acerca desta doença...* " .

Embora não tivesse associado a sua doença com o cancro " *não me veio à cabeça isso, pensava que fosse qualquer infecção..., qualquer coisa do género..., não pensava que fosse cancro. Nunca pensei!* " , António ficou perturbado " *... só o facto de me retirarem o rim..., comecei logo a pensar, pronto, já não posso trabalhar, já não posso fazer determinados esforços, portanto..., uma pessoa que tem a falta de um rim fica um bocado limitada em termos de terminadas coisas* " .

A operação correu sem problemas de maior, e após ter recuperado da cirurgia, a António iniciou um tratamento com Interferon. Ia buscar o medicamento à farmácia do hospital e dirigia-se ao centro de saúde da sua residência para lhe fazerem a administração. Curioso António leu a bula " *pus-me a ver o que dizia lá o relatório do Interferon..., era para hepatite C, hepatite B, e tumor maligno. Eu digo assim, hepatite B, hepatite C..., não tenho, não é nada disto..., tumor maligno..., pronto. Fiquei logo ..., logo um pouco a par da situação* " .

Tentou confirmar as suas suspeitas com o médico " - *Oh Sr. Dr. então já sabe o resultado da minha doença?* - *Ah, não. Ainda não sabemos... - ele andou-me ali a empalhar um tempo, até que um dia ele disse-me o que era* " .

Com as cirurgias e o tratamento foi possível travar o avanço da doença. António estava esperançado que a doença fosse coisa do passado " *Eu andava bem, encantado da vida. Não tinha dores não tinha nada. Eu pensava que as coisas se encaminhassem para o melhor* ".

O tempo foi passando, e certo dia num controle de rotina " *faço uma TAC ao fim de 5 anos, onde surgiu uma grande massa...* ".

António ficou em pânico. A doença que ele julgava ter vencido parecia estar de volta " *Fui ao consultório dele, a uma consulta particular, ele esteve a analisar a situação, e disse. - Olhe, isto tem operação. Tem operação, portanto se você quiser vamos para a operação!*".

António aceita sem hesitar " *eu pensava que ele me encaminhava para o IPO, mas não, disse-me que para ser operado o mais breve possível tinha que ser num hospital particular. Eu tinha algum dinheirito, disse - Prontos, está bem, Sr. Dr.* ".

A cirurgia decorreu sem complicações e trouxe boas notícias. Não era recidiva da doença! " *Quando fui à consulta, ele disse-me: - Olhe, felizmente esta massa não tem nada de malignidade. Foi originada pelos produtos utilizados na cirurgia, houve ali uma rejeição, que provocou aquela massa grande* ".

E a vida continuou. O António continuava a fazer controlos periódicos, até que... " *faço uma TAC, recomendada por ele, e na clínica indicada por ele, e onde surgiam três nódulizinhos com milímetros. Lá*

dizia três nódulos com milímetros que nem dá para diferenciar, mas que é resultado da recidiva anterior".

Preocupado, questiona o médico " - *Eh, Sr. Dr., estou preocupado com isto. - Ele esteve a ver o exame, o relatório, teve a ver a TAC e disse: - Olhe, não se preocupe com isto, que isto não é nada de grave".*

Passou a fazer controlos mais apertados " *Passados três meses mandou-me fazer outro TAC. Lá se demonstravam os três nódulozinhos com milímetros, aí já se diferenciavam uns milimetrozinhos, e eu disse: - Oh, Sr. Dr. eu estou preocupado com isso...*

- Não se preocupe com isto que isto não é nada de grave."

Manda-me fazer outro TAC três meses depois, em seis meses faço três TAC's. Aí já houve um agravamento".

O médico encaminha-o então para o IPO, com o pretexto de fazer uma biopsia, mas quando lá chega, é informado que afinal já não fica no IPO e que terá que ir à clínica para se fazer a biopsia.

Na clínica aguarda-o outra surpresa " *Entretanto eu fui à clínica, vem o anestesista e diz-me assim: - Olhe isto para mim, tudo está preparado é para a operação".* António ficou confuso e surpreso " *Eu fiquei assim entre as dez e as doze",* mas decidiu submeter-se à cirurgia. Afinal talvez se pudesse erradicar novamente a doença. No entanto as notícias que a cirurgia traz não são boas " *Era para ser operado, só que ele viu logo que não dava para ser operado! Disse-me: - confirmou-se o pior. Confirmou-se o pior. Isto é maligno. É maligno mas vamos fazer um tratamento com Interferon".*

António fica tão desesperado que nem sequer pergunta porque é não pode ser operado *"Eu não lhe perguntei porque é que não podia ser operado, não é, não perguntei..., não perguntei"*.

O tratamento não parece ter efeitos sobre o tumor, e António instado por amigos que tem em Londres, decide tentar tratar-se em Inglaterra. São os médicos Ingleses que lhe explicam porque é que a cirurgia não pode remover o tumor *"- Olhe, você não pode ser operado porque essa massa está situada junto aos vasos sanguíneos"*.

Em Inglaterra faz quimioterapia durante três meses, mas não se dá bem por lá *"... eu não me dava lá muito bem com o clima, e com aquilo tudo..., e depois os nervos, e depois aquele sistema do aquecimento das casas..., prontos, eu não me dava muito bem com aquilo! Andava sempre nervoso, não dormia, não descansava nada, tomava comprimidos para dormir..., e não conseguia descansar nada"*.

O tratamento que faz não traz melhoras à doença e António decide voltar a Portugal. O médico que lhe fez a primeira operação encaminha-o para um colega no IPO do Porto, onde lhe propõem uma nova cirurgia. António concorda. Está por tudo.

A cirurgia corre mal *" Quando acordo no dia seguinte..., acordo com um saco. (...) depois eles tiveram-me a contar o sucedido. Tinha uma perfuração no intestino e tiveram que me meter o saco "*. O pós-operatório complicou-se com febre e várias fístulas *" ... estava já com quatro sacos "*.

Passado algum tempo o seu quadro clínico começou a melhorar e foi-lho proposta nova cirurgia " *vamos operá-lo para tentarmos..., para tirarmos esses sacos*".

A cirurgia corre bem, António vê-se livre dos sacos e com o trânsito intestinal restabelecido. Continua a fazer tratamentos, mas o tumor continua a crescer. Ouve a opinião de vários médicos e todos eles são unânimes "- *Olhe, isto a gente não vale a pena estar a operá-lo. Porque a massa está muito grande e está agarrada à coluna, e a gente tem que lhe cortar metade da coluna. Você está sujeito a ficar numa cadeira de rodas, ou então ficar na marquesa, porque a massa também está situada junto aos vasos sanguíneos, e está sujeito à possibilidade de haver uma hemorragia e a gente não conseguir segurá-lo. Portanto não aconselhamos. Não aconselhamos a cirurgia*".

António vê fugirem-lhe as possibilidades de vencer a doença "*Senti..., a situação agora tem-se agravado, não é. Eu ia sempre alimentando aquela esperança..., faz-se isto ou faz-se aquilo... Agora já não há mais nada a fazer*".

Cansado de tanto lutar contra a doença, resigna-se " *E quando vi que ..., que a partir daí não havia nada a fazer..., eu digo assim, prontos olha..., vou andando até que... Já estava a ficar mentalizado. Já estava a ficar mentalizado prontos!*".

A sua resignação é confirmada pelo médico "- *Olhe você vai morrer disto*". Na altura não reage, foi como se não estivessem a falar dele " *eu na altura parece..., prontos, não fiquei assim muito chocado. O*

pior é quando saio do hospital. Começo a matutar naquilo..., começo a matutar naquilo..., pronto e fiquei assim um bocado..., um bocado assim...".

António vê-se agora sozinho, obrigado a enfrentar uma morte anunciada. A família que tinha desapareceu em alguns anos apenas. Primeiro faleceu a mãe. O irmão mais novo morreu meses depois "*Depois passados dois meses, faleceu um irmão meu, que não suportou a morte da minha mãe... Ele entrou em depressão..., ele tomou uns comprimidos..., suicidou-se!*".

Fica a tomar conta do pai, que necessita de bastante apoio "*Cuidei do meu pai, prontos, até ele falecer..., acabou por falecer com oitenta e três anos*". De há 6 anos para cá vive sozinho "*tenho primos, mas cada um tem a sua vida... "*

A doença destruiu-lhe o projecto de vida "*era formar família..., fazer uma casa e formar família... Apareceu-me esta doença..., desmoronei! Desmoronei completamente!*".

Sem família que possa cuidar dele, encontra numa vizinha a sua grande fonte de suporte social "*... é uma pessoa espectacular, tanto ela como o marido..., dá-me bastante apoio*".

Tem cada vez mais dificuldade em manter os contactos sociais. A doença alterou-lhe a imagem corporal e isso é-lhe devolvido pelas pessoas com quem contacta "*... eu agora estou assim mais descaído..., sinto-me um pouco complexado com esta doença..., vejo-me inferiorizado. Noto-me inferiorizado!*". Por isso evita sair "*eu dantes*

ia muitas vezes almoçar fora, Agora já não sinto aquela vontade de ir almoçar fora", o que aumenta o sentimento de solidão.

Preocupa-se com o facto de as dores se poderem vir a agravar e com a possibilidade de ficar dependente " *O sofrimento para mim é as dores..., e não ter ninguém que me possa ajudar..., valer nas pequenas coisas (...) Preocupa-me muito não me poder valer a mim próprio* ".

A morte não o assusta, mas morrer em sofrimento causa-lhe grande aflição, a pontos de o levar a pensar no suicídio " *... eu não me importo de morrer..., mas gostava de ter..., um fim sem sofrimento. Era capaz de aceitar e ir até ao fim dos meus dias assim..., agora se for a sofrer..., não sei..., já tenho pensado nisso muita vez..., até lhe posso dizer que eu comprei uma arma já há bastante tempo* ".

António é uma pessoa de contacto fácil, e talvez também pelo facto de se sentir isolado faz amizades com facilidade. Durante os internamentos nos hospitais, não têm conta as amizades que fez. Mas custa-lhe criar laços com pessoas que como ele se confrontam com uma morte anunciada " *vi-me agarrado a pessoas..., e pessoas agarraram-se a mim..., não sei porquê e como* ". Recusa ligações mais fortes não querendo trocar contactos " *... eu não queria que ela me desse o contacto. (...) eu depois agarro-me às pessoas e custa-me saber o pior*". Quando suspeita que o estado de saúde das pessoas com quem trava amizade se deteriora, corta bruscamente os contactos " *... eu nunca mais lhe telefonei..., para mim aquela pessoa continua viva! Tem-me custado muito ir perdendo assim as amizades!*" .

Ocupar o tempo a fazer coisas de que gosta dá-lhe prazer, e fá-lo sentir-se útil " *quando eu ocupo o meu tempo a fazer alguma coisa..., dá-me um certo ânimo..., penso que se calhar ainda não estou assim tão mal como tudo isso. Ainda vou fazendo isto, vou fazendo aquilo..., ainda sou útil. Parece que dá assim um certo ânimo à pessoa* ".

No futuro não quer pensar. Não faz projectos " *Projectos para o futuro..., já não tenho projectos nenhuns. A única coisa que eu desejo é não ter dores! (...) toda a pessoa que é saudável, enquanto não tem problemas de maior, pensa chegar daqui a mais dez, quinze, vinte anos. Eu já não penso assim. Já penso que..., pode ser alguns meses, dois, três, cinco, seis meses..., não sei...* ".

António vai vivendo o dia a dia mantendo um contacto próximo com a Unidade de Terapêutica da Dor. Até agora tem sido possível manter a dor dentro de limites que ele considera aceitáveis, mau grado alguns episódios irruptivos. Mantém-se no seu domicílio continuando o tratamento de quimioterapia paliativa. O dia hoje correu bem..., amanhã logo se verá...!

4.3.2 ANÁLISE CATEGORIAL

Passaremos agora a analisar os resultados das entrevistas apresentando e discutindo as categorias e sub-categorias.

Da análise efectuada resultaram factores que foram identificados como geradores de sofrimento, enquanto que outros estavam relacionados com o alívio.

Num primeiro momento iremos descrever os factores geradores de sofrimento.

QUADRO 8 - Grelha de análise das entrevistas

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	UNIDADES DE REGISTO	
Sofrimento nas relações	• Com os profissionais de saúde	16	45
	• Com os amigos e conhecidos	15	
	• Com os familiares	7	
	• Com os colegas	7	
Esperança / Desespero	• Desespero	16	27
	• Esperança	8	
	• Castigo Divino	3	
Perda de Continuidade	• Perda de identidade	11	24
	• Alteração da auto-imagem	8	
	• Papeis	5	
Confronto com a doença			21
Perda de controlo	• Independência / dependência	11	19
	• Capacidade de tomar decisões	5	
	• Tornar-se um fardo	3	
Suporte Social	• Presença	9	16
	• Ausência	7	

4.3.2.1 Factores de sofrimento

A principal fonte de sofrimento nos entrevistados resultou das relações que mantinham com os que os rodeavam. Todos eles produziram afirmações que podem ser incluídas nesta categoria, num total de 45 unidades de registo.

SOFRIMENTO NAS RELAÇÕES

Emergiram quatro sub-categorias do sofrimento nas relações: com os profissionais de saúde; com os amigos e conhecidos; com os familiares e com os colegas.

Nas relações com os profissionais de saúde

O sofrimento nas relações com os profissionais de saúde, referido pelos entrevistados, resulta de um sentimento de desrespeito pela sua autonomia enquanto pessoas. Queixam-se de serem marginalizados no processo de decisão sobre os actos que são praticados no seu corpo:

“ Vocês vieram primeiro falar comigo, olhe vou fazer isto, vou fazer aquilo, quer? Não quer? Lá não fazem assim. É

logo..., parece que a pessoa vai para a força " (E1, 45 anos, sexo feminino).

Outro dos factores referidos é a ocultação de informação pertinente relativa ao seu estado de saúde:

" Os médicos lá nunca me disseram..., nunca me falaram em neoplasias nem nada. Não sei quando é que estariam dispostos..., ou se estariam dispostos a falar... " (E1, 45 anos, sexo feminino).

" Eles já sabiam o que é que eu tinha mas não me disseram nada " (E2, 60 anos, sexo feminino).

" Ele andou-me ali a empalhar um tempo..., mas eu já estava duvidoso..., já me tinha mais ou menos apercebido da situação... " (E4, 54 anos, sexo masculino).

A forma como a informação é, por vezes, fornecida constitui também um factor de sofrimento:

" Depois pus-me a ver o que dizia lá o relatório do Interferon..., era para hepatite C, hepatite B e tumor maligno. Eu digo assim, hepatite B, hepatite C..., não tenho..., não é nada disto, tumor maligno..., pronto, fiquei logo..., logo um pouco a par da situação " (...)" O médico disse-me...,

- *Olhe, você vai morrer disto!* " (E4, 54 anos, sexo masculino).

" *E ela [a médica] depois olhou para os meus exames e disse assim: - É estranho..., é estranho marido e mulher os dois de cancro. - Ora a mulher disse-me isso com uma naturalidade tão grande..., eu custei a alcançar* " (E2, 60 anos, sexo feminino).

Também a falta de profissionalismo de alguns profissionais é referida como uma causa do sofrimento nas relações com os profissionais de saúde:

" *Ele sabendo da minha situação, que era canceroso, e diz que isto não é nada de grave, não é nada de grave..., andei ali seis meses a empalhar...* " (E4, 54 anos, sexo masculino).

Nas relações com os amigos e conhecidos

A doença que querem esquecer é-lhes devolvida nas relações com os amigos e conhecidos:

" *Mais difícil para mim é enfrentar as pessoas! Não concordo de maneira nenhuma ter de enfrentar as pessoas!... Tem*

sido uma coisa difícil, dificílima! " (E2, 60 anos, sexo feminino).

Por um lado assumi-la fá-los sentirem-se inferiorizados por outro lado as alterações na imagem corporal não lhes permite escondê-la:

" Parece que esta própria doença, a mim agora..., agora! Dantes não. Agora nesta altura já me sinto um pouco complexado..." (E4, 54 anos, sexo masculino).

Imaginam que as alterações produzidas pela doença repugnam e afastam as outras pessoas. Sentem-se estigmatizados:

"As pessoas perguntam-me se eu estou melhor, qual é o meu problema, o que é que eu tenho. E eu custa-me mentir ás pessoas..., e dizer o que é que tenho, tenho vergonha! A gente sabe que as doenças não são compradas, não é? Aparecem! ... " (...)" Eu ponho na minha ideia que as pessoas se desviam de mim.... Isto não é nenhuma doença pegadiça! A gente sabe, mas..." (E2, 60 anos, sexo feminino).

Durante os internamentos estabelecem laços, por vezes fortes, que se desfazem rapidamente com a evolução da doença:

" eu vi-me agarrado a pessoas..., vi-me agarrado a pessoas e pessoas agarraram-se a mim, não sei porquê e como (...) eu depois agarro-me às pessoas e custa-me saber o pior (...) tem-me custado muito ir perdendo assim as amizades " (E4, 54 anos, sexo masculino).

Nas relações com os familiares

A terceira categoria com mais unidades de registo no sofrimento nas relações é constituída pelo sofrimento nas relações com os familiares.

A família constitui-se frequentemente como o principal grupo de suporte e alívio do sofrimento. No entanto, algumas vezes, as atitudes não têm o efeito pretendido ou não correspondem às expectativas dos doentes, constituindo-se assim como mais um factor de sofrimento.

Assim, referem a incompreensão dos familiares face aos sintomas que apresentam:

" A minha irmã houve uma altura que me dizia isso é psicológico, "tu é que te estás a dedicar à doença. Isso é psicológico. Tens é que ir a um psiquiatra. A minha irmã dizia-me sempre estas coisas. E eu sabia que não! Porque o que eu sentia era físico " (E1, 45 anos, sexo feminino).

A desilusão com o comportamento dos familiares face às expectativas que tinham:

" E agora dá-me ideia que ele [o filho] ..., que ele até preferia que eu morresse para ficar com o andar, para ficar com..., percebe. Ele só pensa em herdar! " (E1, 45 anos, sexo feminino).

" quando eu tenho conhecimento que algum familiar meu está doente, eu vou visitá-lo!. E eu..., em contrapartida, comigo..., prontos..., [não me visitam] não tantas vezes como eu desejava " (E4, 54 anos, sexo masculino).

O conforto que os familiares pretendem proporcionar é, por vezes, percebido como desadequado:

" Só que depois a única coisa que sabem dizer é tem de ter coragem, tem de ter coragem..., e eu acho que não tenho..., porque..., no fundo no fundo no fundo, é muito fácil a gente dizer aos outros, porque não está doente. Agora quando se está doente é logo diferente " (E1, 45 anos, sexo feminino).

Nas relações com os colegas

Em quarto lugar emergiu a sub-categoria do sofrimento nas relações com os colegas, resultante dos conflitos laborais que surgem

na sequência das limitações introduzidas pela doença, mas também pela ausência de suporte social que os colegas proporcionam quando se é obrigado a deixar de frequentar o local de trabalho:

" Até que lá no Centro de Saúde havia uma colega que gozava um bocado, (...) estava sempre como que a dizer:

- Esta está a ver é se se reforma mais cedo.

Porque a dor é sempre difícil de explicar às pessoas porque não se vê" (E1, 45 anos, sexo feminino).

" Porque a gente a trabalhar..., temos outra..., convivemos com mais pessoas. Uma diz uma asneira, outra diz outra e o tempo passa-se. Não estou sozinha sempre a pensar na mesma coisa..." (E2, 60 anos, sexo feminino).

ESPERANÇA / DESESPERO

Esta categoria engloba as sub-categorias Desespero, Esperança e Castigo Divino. Foi a segunda com mais unidades de significação nas entrevistas realizadas, com um total de 27, predominando o desespero com 16, provavelmente resultado de um percurso onde as possibilidades de ultrapassar ou controlar a doença foram desaparecendo, até não restarem alternativas.

Desespero

O desespero surge quando a esperança começa a desaparecer. A esperança de que ainda será possível controlar uma doença que todos os dias lhes trazem mais uma limitação:

" É a pessoa..., é a pessoa não tem hipótese..., que a morte..., a pessoa não tem escapatória..., porque..., se fosse outro tipo de doença a gente sabe que..., prontos, toma os medicamentos, ou há solução para isto, ou solução para aquilo, não sei quê. Agora este tipo de doenças é diferente... Então quer dizer..., prontos, é uma morte anunciada!" (E1, 45 anos, sexo feminino)

"Eu ainda pedi ao Sr. Dr. para me operar. Ele disse:

- Eh pá não! Antes quero um doente a sofrer do que um operado morto!

Foi a resposta que m'ele deu!" (E3, 72 anos, sexo masculino).

" Eu estava a ver as hipóteses que tinha estavam-me a fugir todas..." (E4, 54 anos, sexo masculino).

O desespero resulta também dos elevados níveis de stresse provocados pelo confronto com uma ameaça à integridade da pessoa em todas as suas dimensões, à medida que se confrontam com um projecto de vida desfeito e tentam encontrar respostas que lhes permitam viver a vida que resta da melhor forma possível. Ao olharem o futuro, alguns

descortinam cenários de tal forma negros que preferem considerar o suicídio a ter de enfrentar tal sofrimento:

"Que futuro? Eu se calhar não vou ter futuro...! Pois. Precisamente! Penso que não vou ter futuro! Provavelmente vou morrer e..., e que não vou ter futuro" (E1, 45 anos, sexo feminino).

"Se eu começar a ter um sofrimento hoje. Se for um sofrimento prolongado, amanhã, no outro dia, e no outro, e no outro e no outro e assim sucessivamente eu não sei..., a minha cabeça..., eu não sei se conseguirei..., não ir... pró suicídio!" (E4, 54 anos, sexo masculino).

Castigo Divino

A vivência da doença enquanto castigo divino é também um dos factores de sofrimento referenciados pelos entrevistados. Oscilando entre uma esperança, por vezes irrealista, e a cruel realidade diariamente relembrada pela doença, sentem-se vítimas de um castigo divino que lhes parece injusto.

" Porquê eu?... É que a minha vida já não era fácil..., e Deus dar-me assim uma coisa destas..., não consigo compreender. A gente pensa sempre que só acontece a quem é mau, e..., a quem faz..., mas não..., é assim... É horrível..., é horrível a

“ pessoa pensar que tem os dias contados ” (E1, 45 anos, sexo feminino).

“ Eu sei..., quem é vivo tem de morrer. O que é vivo tem de morrer! Mas eu pedia tanto a Deus, se há Deus, que me desse uma morte que..., sem me dar castigos, porque eu não merecia. Não merecia (...) Porque Deus me castigou senhor meu Deus? Porque eu ponho na minha ideia que eu não era digna de ter de enfrentar esses problemas. Porque eu fui sempre uma pessoa boa. Nunca fiz mal a ninguém. Às vezes pergunto-me a mim, será que Deus me castiga? Porquê? Se há Deus no mundo, porque me castiga?... ” (E2, 60 anos, sexo feminino).

CONTINUIDADE

A perda de continuidade foi referida pelos entrevistados em 24 unidades de registo, englobando três dimensões:

- a perda de identidade;
- a alteração da auto-imagem
- a perda de papéis.

Identidade

A doença faz com que já não se revejam no corpo que têm. Mesmo que consigam vencer a doença, os futuros alternativos devolvem-lhe uma pessoa diferente, para pior, daquilo que eram até agora, sentem-se limitados nas suas competências e capacidades:

" Isto agora está assim tudo..., mas o meu cabelo sempre foi o meu orgulho, sempre tive um cabelo muito bonito (...) Mesmo que eu ultrapasse tudo isto, eu nunca mais vou ser uma mulher normal, a nível sexual... " (E1, 45 anos, sexo feminino).

Já não sentem gosto pelas actividades que antes lhes proporcionavam prazer. Continuar a viver é uma tarefa cada vez mais aborrecida:

" A vida que eu tinha..., eu era uma pessoa alegre, eu tinha uma vida, Jesus! Não podia estar em casa..., ou ia aqui, ou ia ali..., nunca mais fui aquela pessoa que era..." (E2, 60 anos, sexo feminino).

" Apareceu-me esta doença... arreventou comigo... Porque eu era uma pessoa muito trabalhadora. Muito trabalhadora! Muito! Era muito trabalhador... Desmoronei completamente!"
(E4, 54 anos, sexo masculino).

" Eu, qualquer coisa que fazia..., qualquer trabalho que tinha, que fazia, tinha amor àquilo que fazia. Fazia com gosto... E agora não tenho gosto para nada..." (E3, 60 anos, sexo feminino).

Alteração da auto-imagem

O percurso da doença traz consigo alterações importantes à imagem corporal. São as mutilações resultantes da cirurgia, as alterações na cor da pele, na figura corporal e nas funções fisiológicas que lhes dificultam a relação e lhes limitam a autonomia e o repouso:

" Por exemplo, o facto de usar fraldas. É que eu podia ter só o problema ginecológico... Mas não, tenho outros problemas associados... E isto de usar fraldas põe-me doida!" (E1, 45 anos, sexo feminino).

" Eu agora estou assim mais descaído... E de maneira que sinto-me assim um pouco complexado..., noto-me inferiorizado" (E4, 54 anos, sexo masculino).

" Diz o talhante:

- Eh pá, você é doente?

- Eh..., sim sou doente..., tenho um cancro...

- Pois..., vê-se pelo seu aspecto " (E4, 54 anos, sexo masculino).

Papéis

As perdas nos papéis sociais e familiares constituem-se como outro factor de sofrimento na pessoa em fim de vida. As limitações introduzidas pela progressão da doença impõem perdas sucessivas nos vários círculos da vida relacional:

" A minha responsabilidade era muito grande. Eu é que estava à frente das cozinheiras. Agora está lá um chefe... "
(E2, 60 anos, sexo feminino).

" Mesmo que eu ultrapasse tudo isto, eu nunca mais vou ser uma mulher normal a nível sexual... " (E1, 45 anos, sexo feminino).

CONFRONTO COM A DOENÇA

A doença que querem esquecer é-lhes lembrada todos os dias nos sintomas desagradáveis, nas limitações da autonomia sentidas nas tarefas da vida diária e nas alterações do ritmo de vida. Todos estes factores recordam-lhe permanentemente uma doença que mata.

" Estou muito limitado. Sinto-me mesmo muito limitado a fazer esforços..., porque passado um bocado noto logo as dores. Sinto logo as dores ... e lembra-me logo que é a doença que está a ficar pior " (E4, 54 anos, sexo masculino).

" É triste um gajo querer dormir em condições e não conseguir... e depois só vem à ideia... " (E3, 72 anos, sexo masculino).

PERDA DE CONTROLO

A perda de controlo é referida pelos entrevistados como gerador de sofrimento em três dimensões:

- No continuum dependência / independência
- Na capacidade de tomar decisões
- Em tornar-se um fardo

Dependência / independência

A progressão da doença é vivida com grande impacto na autonomia, obrigando-os a recorrer ao apoio de familiares e vizinhos. A actividade em geral vai sendo progressivamente afectada. As primeiras limitações surgem a nível laboral. Deixam de ser capazes de efectuar determinadas tarefas e com o passar do tempo e a evolução da doença são obrigados a abandonar completamente o trabalho:

" Já não posso trabalhar já não posso fazer determinados esforços " (E4, 54 anos, sexo masculino).

Quando as tarefas domésticas se tornam impossíveis deixam a casa e passam a viver em casa de familiares, o que é vivido como outro momento de sofrimento:

" Custou-me muito o facto de ter de sair da minha casa... e estar a sobrecarregar outras pessoas... " (E1, 45 anos, sexo feminino).

As actividades da vida diária também sofrem limitações com o avançar da doença:

" Eu quase não me governava, porque era este cansaço..., este cansaço. Qualquer coisinha cansava-me, tinha que me encostar ou tinha que me assentar. Cansava-me... " (E2, 60 anos, sexo feminino).

" Eu para fazer qualquer coisinha, por simples que seja..., é como se tivesse que..., prontos, é uma grande dificuldade " (E1, 45 anos, sexo feminino).

A capacidade para cuidar da higiene íntima é um marco importante. A perda da autonomia nesse aspecto é vivida também como um momento de grande sofrimento.

O sofrimento aumenta ainda mais quando o apoio social percebido não corresponde às necessidades que antevêm:

" O sofrimento para mim é não ter ninguém que..., prontos..., que me possa valer..., ajudar nas pequenas coisas " (E4, 54 anos, sexo masculino).

Capacidade para tomar decisões

Para além da perda de autonomia na realização das actividades de vida, estes doentes queixam-se também com as dificuldades em participarem na tomada de decisões que lhes dizem respeito.

Têm dificuldade em aceitar a atitude paternalista de alguns profissionais de saúde que por sistema não os envolvem nas decisões:

" E eu como achei que eles deviam falar mais e explicar-me as coisas..., também depois me recusei a fazer esse tal exame... " (E1, 45 anos, sexo feminino).

Quando sentem que o fim está próximo, organizam a vida para preparar a morte, e aí surgem conflitos com os familiares que sentem dificuldade em ajudar o ente querido a preparar a sua morte:

" Quando morrer quero ser cremada...

- Nem pensar..., família minha..., não assino!

- Não é preciso tu assinares..., é preciso é a gente [eu] assinar " (E2, 60 anos, sexo feminino).

Esta negação da morte pelos familiares está ligada ao desejo de perpetuar a vida. É que, ignorar o processo é vivido como uma "suspensão" do acontecimento, fugindo assim ao confronto com esta ameaça geradora de tanto sofrimento para a família e para o ente querido. Enquanto que falar da morte é aceitar a sua inevitabilidade eminente, e viver por antecipação uma perda futura.

Tornar-se um fardo

A progressiva incapacidade gerada pela doença, com a consequente perda de autonomia e aumento da dependência deixa os doentes com o sentimento de serem um empecilho na vida dos familiares cuidadores.

" No fundo estamos a sobrecarregar as outras pessoas..., é tudo muito complicado " (E1, 45 anos, sexo feminino).

" Ao mesmo tempo penso..., estou a dar trabalho à minha irmã

" (E2, 60 anos, sexo feminino).

SUPORTE SOCIAL

O suporte social é referido pelos participantes como factor de sofrimento e de alívio. Quando presente, é um importante factor

paliativo. No entanto, só o simples facto de se imaginar a sua ausência futura gera sofrimento sofrimento.

" E agora vejo que tem sido muito prestativa..., e vai-se embora..., vou sentir a falta dela..., e prestativo assim como ela, não tenho ninguém " (E4, 54 anos, sexo masculino).

" Depois, não tenho filhos! Tenho os meus irmãos. Está tudo longe (...) Eu viver sozinha ali no meio de quatro paredes! O que é que eu faço? " (E2, 60 anos, sexo feminino).

Os amigos, sobretudo se não forem verdadeiramente significativos, podem também constituir-se como um factor gerador de sofrimento. As conversas têm tendência para se centrarem na pessoa doente e na doença, e o inevitável -Então como estás?- força estes doentes a confrontarem-se com as alterações que diariamente a doença introduz:

" As pessoas perguntam-me se eu estou melhor, qual é o meu problema, o que é que eu tenho. E eu custa-me mentir ás pessoas..., e dizer o que é que tenho, tenho vergonha! A gente sabe que as doenças não são compradas, não é? Aparecem! "
(E2, 60 anos, sexo feminino).

4.3.2.2 Factores de alívio

ESPERANÇA

Apesar da progressão da doença a esperança está sempre presente. Esperança que a terapêutica resulte, que a investigação produza um medicamento novo, que a doença estagne ou que ao menos lhes possibilite manter um mínimo de qualidade de vida.

A esperança, entendida como uma "*expectativa superior a zero de atingir um objectivo*" (TWYGCROSS, 2003:33), constitui-se como uma importante fonte de vida. É a esperança que lhes dá força para ultrapassar as dificuldades dos tratamentos. Quando a esperança na cura desaparece fica a esperança de conseguir manter a doença sob controlo, e quando esta também se esvai afloram outras "esperanças" que permitem dar sentido à vida que ainda resta. E, quando toda a esperança já desapareceu, é ainda lícito esperar um fim de vida digno, um adequado alívio da dor e outros sintomas físicos:

" Eu ia sempre alimentando aquela esperança..., de haver um tratamento que resultasse " (E4, 54 anos, sexo masculino)

" Quando as coisas são detectadas a tempo, há uma possibilidade, uma vantagem de as pessoas viverem muitos anos (...) Pois os dias que cá vivesse..., gostava de viver..., um bocadinho mais alegre. Com mais alegria para poder enfrentar os meus bem! E tanto que eu peço a Deus que me

dê animo e que me dê força para eu reagir... " (E2, 60 anos, sexo masculino).

SUPORTE SOCIAL

O suporte social é simultaneamente uma fonte de alívio e de sofrimento. Quando presente é vivido como preventivo do sofrimento e funciona de facto como factor de alívio.

As principais fontes de suporte social referidas por estes doentes são os familiares cuidadores e os vizinhos:

" [a irmã] tem-me dado muita força e muita vontade para eu estar..., não me deixa nem uma hora sozinha " (E2, 60 anos, sexo feminino).

" tenho lá uma vizinha que é uma pessoa espectacular..., dá-me bastante apoio. Se ela vê que eu não estou bem faz-me o almocito e leva-mo lá a casa " (E4, 54anos, sexo masculino).

4.3.3 A perspectiva da perda

Da análise das histórias de fim de vida e da análise categorial dos relatos do sofrimento emerge uma indissociável ligação entre o sofrimento e a perda.

Seja a perda de capacidades, da imagem, do respeito, da credibilidade, de papéis, de relações, do projecto de vida e, por antecipação, da própria vida, todos os domínios de onde emerge o sofrimento são passíveis de ser olhados desta perspectiva.

A perda está presente em todos os domínios onde acontece o sofrimento, apresentando-se como a sua causa primordial, introduzida pela doença em todos círculos da relação.

Apesar de presente ao longo de toda a vida do indivíduo a perda só adquire algum significado, pelo menos mais evidente, quando lhe atribuímos uma forma tangível e concreta, como a perda de um ente querido ou de um objecto mais ou menos importante como uma casa, um carro, uma jóia ou uma carteira.

WATSON (1998), considera que existe perda sempre que um aspecto do "EU" (concreto ou abstracto, real ou imaginário) deixa de estar disponível, ou quando acontecem alterações em objectos (incluindo pessoas) com os quais criámos laços afectivos. A autora chama a atenção para o facto de a perda ser uma experiência pessoal variável, ao ponto de aquilo que se constitui como uma perda importante para uma pessoa, não o ser, de todo, para outra.

É portanto o significado subjacente à perda que determina a importância que ela tem para a pessoa em causa.

Nos doentes que entrevistámos as perdas ocorreram a múltiplos níveis, desde a alteração da imagem corporal em consequência do avanço da doença e/ou dos efeitos dos tratamentos, até à perda da própria vida, passando por perdas, também importantes, ao nível das funções biofísicas, dos papéis sociais e familiares e do projecto de vida, em resultado da progressão da doença e do confronto com uma morte anunciada.

De forma a sistematizar esta ligação entre o sofrimento e a perda, optámos por utilizar a classificação proposta por WATSON (1998), fundamentando-a com excertos dos relatos dos entrevistados.

Esta autora considera que é possível distinguir três níveis na perda:

1. Psicológico
2. Sócio-cultural
3. Físico

Chamamos, no entanto a atenção que, embora para efeitos académicos esta distinção possa ser útil, na prática a perda deve ser considerada na sua globalidade, tendo em atenção que cada perda tem normalmente associadas outras perdas. De facto o carácter progressivo da doença leva a vivências que abrangem sucessivas perdas, num processo dinâmico e complexo onde cada perda contém a ameaça de uma

perda suplementar, pelo que *"... a resolução positiva da perda (ou a sua ausência) determina a percepção da experiência de perda seguinte"* (WATSON, 1998:267).

4.3.3.1 Formas psicológicas de perda

As formas psicológicas de perda implicam os aspectos afectivos, cognitivos e simbólicos do "EU", e a sua influência resulta da interacção entre a qualidade, a quantidade e a intensidade da perda, bem como da percepção do significado que ela tem para a pessoa.

Ao longo das entrevistas esta perda ressalta do confronto com o diagnóstico. A doença não impõe ainda limitações às actividades da vida diária, resulta, no entanto, na antecipação de uma morte anunciada:

" toda a pessoa que é saudável, enquanto não tem problemas de maior, pensa chegar daqui a dez, quinze, vinte anos. Eu já não penso assim... Já penso que..., pode ser alguns meses, dois, três, cinco, seis meses..., não sei..." (E4, 54 anos, sexo masculino).

É com a evolução da doença, que os sintomas irão provocar perdas na auto-imagem:

"Isto agora está assim tudo..., mas o meu cabelo sempre foi o meu orgulho. Sempre tive um cabelo muito bonito..., não

queria nem sequer imaginar o dia em que..., prontos, em que ficasse careca." (E1, 45 anos, sexo feminino).

"Eu agora estou assim mais descaído..., e de maneira que eu..., sinto-me assim um pouco complexado., com esta doença. Vejo-me inferiorizado. Noto-me inferiorizado!" (E4, 54anos, sexo masculino).

Os sinais da doença são visíveis no corpo, transformando as relações sociais num confronto com a evolução da doença:

"fui lá a um centro comercial. Diz o rapaz assim, o talhante:- Eh pá você é doente?- Eh..., sim sou doente..., tenho um cancro no...,- Pois vê-se pelo seu aspecto!" (E4, 54anos, sexo masculino).

As perdas ocorridas ao nível da auto-imagem reflectem-se na auto-estima. A pessoa perde os seus papéis familiares e sociais:

"A minha responsabilidade era muito grande. Era na cozinha. Eu é que estava à frente das cozinheiras. Era eu..., agora está lá um chefe..." (E2, 60 anos, sexo feminino).

Sentem-se um "fardo", colocando-se numa situação de dependência de terceiros:

"Eu quase não me governava, porque era este cansaço, este cansaço. Qualquer coisinha cansava-me!" (E2, 60 anos, sexo feminino),

"No fundo estamos a sobrecarregar as outras pessoas..." (E1, 45 anos, sexo feminino).

Sentem-se diminuídos nos seus direitos enquanto pessoa. Não são adequadamente informados sobre a sua situação de doença e negam-lhe muitas vezes a capacidade de decidir sobre si e o seu corpo:

"Eles já sabiam o que é que eu tinha e não me disseram nada."
(E2, 60 anos, sexo feminino).

"E eu como..., prontos, como achei que eles deviam falar mais e explicar-me as coisas, também depois me recusei a fazer esse tal exame do... Mielograma " (E1, 45 anos, sexo feminino).

Outras vezes a informação é fornecida de forma abrupta e desadequada:

"E ela depois olhou para os meus exames e disse assim, - é estranho..., é estranho marido e mulher..., os dois de cancro. - Ora a mulher disse-me isso com uma naturalidade tão grande..., eu custei a alcançar!" (E2, 60 anos, sexo feminino).

"eu estava a ver..., as hipóteses que tinha estavam-me a fugir todas (...) o médico disse-me - Olhe, você vai morrer disto!"
(E4, 54 anos, sexo masculino).

4.3.3.2 Formas sócio-culturais de perda

WATSON (1998) cita Marris para definir quatro tipos de perda sócio-cultural enquadrando nesta classificação as referências à perda de amizades, à desintegração previsível do seu meio, à ameaça antecipada ao sentido da vida e à modificação das relações.

Nos doentes entrevistados, a perda de amizades decorreu algumas vezes de um isolamento auto-imposto. É que estar com os amigos implica o confronto com a história da doença que se vêm "obrigados" a contar:

"as pessoas perguntam-me se estou melhor, qual é o meu problema, o que é que eu tenho... E eu custa-me mentir às pessoas..., e dizer o que é que tenho, tenho vergonha." (E2, 60 anos, sexo feminino).

Outras vezes são companheiros da enfermidade, pessoas que encontraram ao longo do percurso, entre tratamentos e hospitalizações, com quem partilharam experiências, esperanças e angustias, que morrem em consequência da progressão da doença:

"Eu depois agarro-me às pessoas e custa-me saber o pior (...) se não souber a notícia não fico tão constrangido (...) para mim ela está viva" (E4, 54 anos, sexo masculino).

São acontecimentos duplamente penosos. A perda da pessoa amiga também ela doente oncológica, por um lado, e por outro o confronto com a sua própria finitude, numa espécie de premonição. Se não souberem, podem continuar a viver com menos sofrimento.

Mas não é apenas com o desaparecimento de alguns amigos que a doença lhes mostra que tudo está a mudar para pior. As alterações de algumas funções físicas implicam perdas a níveis dos papéis sociais e familiares. Já não são como eram e, pior do que isso, mesmo na remota hipótese de a doença regredir, nunca mais voltarão a ser a mesma pessoa:

"trabalhar e essas coisas, já nunca mais. Já pus para trás das costas. Já sei que nunca mais posso fazer certas coisas" (E2, 60 anos, sexo feminino).

"mesmo que eu ultrapasse tudo isto, eu nunca mais vou ser uma mulher normal, a nível sexual e essas coisas... (...) e depois a pessoa lembrar-se..., que já foi cheia de vida..., e que se mexia, e..., e agora quase não me consigo mexer, e quase não consigo fazer nada..., fico logo cansada" (E1, 45 anos, sexo feminino).

O futuro não tem perspectivas agradáveis. Fantasiam sobre a sua própria morte, imaginando cenários às vezes irrealis. Face a um sofrimento intenso o suicídio surge como uma alternativa. Outros vivem o dia a dia e preferem não pensar no futuro:

" *Se eu começar a ter um sofrimento hoje, amanhã, no outro dia, e no outro, e no outro, e no outro e assim sucessivamente..., eu não sei..., eu não sei se conseguirei manter..., eu tenho..., pró suicídio!* " (E4, 54 anos, sexo masculino), " *Mas não penso nada! Quando penso é na morte! Na morte...! Eu tenho alturas que a peço.* " (E3, 72 anos, sexo masculino).

4.3.3.2 Formas físicas de perda

As perdas físicas são, talvez, as mais evidentes e fáceis de compreender. Referem-se a objectos ou bens externos, como uma casa, uma quinta, dinheiro ou jóias, ou a aspectos bio-físicos, como uma função corporal (respiração, marcha, repouso, alimentação, etc.), uma estrutura (braço, mama, útero, etc.) ou uma aparência corporal (cabelo, beleza, simetria). As perdas físicas caracterizam-se também pela sua profunda inter-relação com as perdas psicológicas e sócio-culturais. WATSON (1998) insiste no facto de a perda não ser um acontecimento singular. E escreve "*Cada perda traz em si outras perdas. Todas interagindo simbolicamente e de forma diferente para cada pessoa*" (WATSON, 1998:274).

Entre as perdas físicas surgem algumas funções como o sono e repouso. A dor e o desconforto não lhes permitem períodos de descanso adequados às suas necessidades:

"Porque eu para dormir de noite na cama, para estar na horizontal, custa-me um bocadinho. É triste um gajo querer dormir em condições e não poder. " (E3, 72 anos, sexo masculino).

A perda de vigor, já anteriormente relacionada com perdas psicológicas, nomeadamente a nível da auto-estima, foi a mais frequentemente relatada pelos doentes entrevistados, embora relacionada com a perda associada (perda de papeis, perda da identidade, perda da independência):

"Eu para fazer qualquer coisinha, por simples que seja..., é uma grande dificuldade" (E1, 45 anos, sexo feminino).

"Qualquer coisinha cansava-me, tinha que me encostar ou tinha que me sentar. Cansava-me! " (E2, 60 anos, sexo feminino).

"Fui sempre um tipo muito dinâmico, muito mexido, eu não parava quieto..., agora qualquer coisa fico logo cansado..." (E3, 72 anos, sexo masculino).

"já não posso trabalhar, já não posso fazer determinados esforços" (E4, 54 anos, sexo masculino).

Algumas das perdas físicas como a perda de um órgão (útero), a perda da função sexual, da aparência corporal ou do controlo dos esfíncteres, apresentaram maior repercussão na perda associada, como foi o caso de perdas referidas no grupo das perdas psicológicas e sócio-culturais, onde o significado indutor de maior sofrimento estava associado às alterações na auto-imagem, na autonomia e nos papéis sociais e familiares.

Em resultado das características individuais de cada pessoa, e do contexto na qual as perdas ocorrem, o significado e a importância são susceptíveis de variar, e, por consequência, as perdas que objectivamente parecem mais evidentes podem não ser as mais importantes em função da interacção simbólica dos significados, das associações, dos valores e das experiências do passado que modelam a percepção da pessoa no momento em causa.

4.3.4 O IESSD versus a Análise Categorical

Numa outra perspectiva de análise das conclusões, comparámos a grelha de análise categorial com as dimensões do sofrimento presentes no IESSD, enquadrando as categorias encontradas nas dimensões propostas pelo IESSD.

A primeira constatação é de que a dimensão do sofrimento físico parece estar ausente na análise categorial. De facto não se encontram unidades de registo referidas aos componentes que integram a dimensão do sofrimento físico no IESSD, a saber:

- dor;
- desconforto;
- perda funcional;
- perda de vigor físico.

QUADRO 9 - IESSD versus a Análise Categorial

DIMENSÕES DO SOFRIMENTO NO IESSD	CATEGORIAS
Físico	
Psicológico	Perda de Controlo
Existencial	Esperança / Desespero Continuidade Confronto com a doença
Sócio Relacional	Sufrimento nas relações Suporte Social (ausência)

Isto decorre, em certa medida, das opções do investigador que interpretou a causas do sofrimento relatadas pelos participantes como resultantes não tanto das alterações que ocorrem a nível físico mas sobretudo das implicações que daí resultam a nível da vida da pessoa doente.

Numa análise mais aprofundada, encontramos os factores relacionados com o sofrimento físico presentes nas implicações que lhes são associadas.

A dor, o desconforto, a perda funcional e a perda de vigor físico estão subjacentes à perda de identidade, às alterações na auto-imagem, nos papéis sociais e familiares, e nas alterações no continuum independência / dependência.

A pessoa doente deixou de poder cumprir os seus papéis sociais e/ou familiares porque a falta de forças, o desconforto e a dor a isso a obriga. O mesmo se passa relativamente às actividades do autocuidado que, associadas às alterações físicas introduzidas pela doença (edemas, icterícia, incontinência, e outras), originam repercussões importantes na imagem corporal.

São pois as limitações introduzidas pelos factores do sofrimento físico que são identificadas pelos participantes como factores de sofrimento.

O facto de estes doentes serem acompanhados por um serviço especializado no controlo da dor e de outros sintomas físicos desagradáveis poderá também influenciar a percepção dos factores de sofrimento físico como factores de sofrimento, na medida em que o facto de a pessoa acreditar que eles poderão ser controlados no futuro lhes tira a capacidade de se constituírem como ameaça.

5 - CONCLUSÃO

Quer a perda seja física, psicológica ou sociocultural, a sua resolução necessita de respostas adaptadas que englobem todos os aspectos do EU.

O processo de adaptação à perda é feito através do luto, e tem como objectivo essencial o (re)encontrar sentido, lá onde a perda o fez desaparecer.

O luto não é apenas uma reacção emocional, é também uma experiência física, intelectual, social e espiritual.

Mas o luto requer tempo, e as sucessivas perdas destes doentes, aliadas ao pouco tempo de sobrevida, podem dificultar o reencontrar de um sentido para vida que se viveu e que resta.

MARTINEZ e BARRETO (2001) defendem que para alcançar o bem-estar nos doentes, em fase paliativa da sua doença, as intervenções dos profissionais devem assentar em dois grandes pilares: o controlo de sintomas e o aconselhamento (*counselling*).

O controlo de sintomas é fundamental para permitir um nível de bem-estar físico que proporcione à pessoa em fim de vida a capacidade de redireccionar energias para a procura de um sentido para a vida que viveu e que lhe resta. Sem um bom controlo de sintomas, o mal-estar emocional é amplificado pelas percepções e significados associados ao mal-estar físico, desencadeando um círculo vicioso do qual não é

possível sair. É pois o primeiro passo na abordagem da pessoa com doença oncológica em tratamento paliativo.

O "counselling", definido pela British Association for Counselling and Psychotherapy, citada por MARTINEZ e BARRETO (2001:541), consiste na *"utilização dos princípios de comunicação com o objectivo de desenvolver o auto-conhecimento, a aceitação, o crescimento emocional e os recursos pessoais (...) com o objectivo de ajudar a pessoa a viver de forma mais plena e satisfatória possível"*, constituiu-se então como o pilar complementar que ajudará a pessoa a reorientar as suas energias na construção de novos significados.

Ao escutar com atenção, o conselheiro (*counsellor*), pode perceber as dificuldades da pessoa e ajudá-la a clarificar as situações, examinando os problemas de uma outra perspectiva, consciencializando sentimentos e conflitos internos e promovendo a sua expressão, numa posição de aceitação e respeito pela pessoa em crise, pelos seus valores e autonomia.

O desempenho deste papel implica competências comunicacionais que promovam a interdisciplinaridade e o relacionamento com os doentes e famílias, integrando estratégias de suporte e de restabelecimento da esperança baseadas em novos objectivos (re)definidos pela pessoa doente.

Em cuidados paliativos o estabelecimento de objectivos é uma parte fundamental da estratégia terapêutica. É essencial que os objectivos sejam realistas, pelo que pode ser necessário transformar

objectivos impossíveis ou difíceis de atingir, numa série de "mini objectivos", mais realistas, que permitem dar fundamento à esperança.

A esperança, entendida como uma expectativa superior a zero de atingir um objectivo, é o motor da vida. Promover a esperança é uma das armas mais eficazes no alívio do sofrimento. Enquanto existir esperança o sofrimento é suportável.

Mesmo nos doentes que se encontram próximo da morte a promoção da esperança é exequível. É possível esperar um adequado alívio da dor e do mal-estar, e, quando pouco há já a esperar, continua a ser realista ter esperança em não morrer sozinho, e na possibilidade duma morte serena, sem sofrimento.

5.1 IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA DOS CUIDADOS

Os profissionais de saúde devem estar preparados para lidar com o sofrimento, a angustia e a morte, aceitando a expressão de emoções intensas.

A comunicação adequada entre profissionais e doentes em cuidados paliativos, para além de fornecer orientações ao doente e à família, permite reduzir a incerteza, melhorar os relacionamentos e atenuar o sofrimento. Comunicar adequadamente com o doente terminal e a sua família pode constituir-se como um poderoso agente terapêutico, um ansiolítico eficaz e um anti depressivo potente.

É importante que a atitude dos profissionais seja de autenticidade, mostrando disponibilidade e afirmando a verdade sem agredir mas também sem induzir expectativas irrealistas. É essencial adquirir competências na transmissão de más notícias, tendo em atenção que a verdade pode ser transmitida de modo afável ou com rudeza. A primeira é característica de um bom profissional de saúde enquanto a segunda demonstra incompetência no campo das relações humanas.

É fundamental que as competências comunicacionais em saúde se constituam num processo transversal aos percursos profissionais, com conteúdos nas formações iniciais que permitam atingir níveis mínimos de aptidões e aperfeiçoamentos pós-graduados que possibilitem o desenvolvimento de capacidades em função de necessidades específicas dos contextos de trabalho.

O Suporte Social é nitidamente um factor de alívio do sofrimento. É pois importante que os profissionais de saúde sejam capazes de otimizar a utilização dos recursos que a comunidade oferece, fornecendo a informação atempada e adequada dos recursos disponíveis.

As metáforas sociais criadas à volta do cancro induzem a assustadora perspectiva de morte iminente. A vivência deste problema afecta os doentes e seus familiares, mas tem também importantes repercussões sobre os profissionais que deles cuidam.

O contacto repetido com situações de ameaça à vida, com elevados índices de sofrimento físico e psicológico associado ao facto de se sentirem frequentemente inadequadamente preparados para lidar com as exigências emocionais dos doentes e suas famílias, torna este grupo profissional altamente vulnerável ao stresse e consequentemente ao "burnout" (LORETO, 2001).

MCINTYRE (1994:193) descreve o "burnout" como " *uma reacção adversa ao stresse ocupacional com componentes psicofisiológicos, psicológicos e comportamentais*".

Entre os factores de stresse a que os profissionais de saúde que lidam com doentes em fim de vida estão sujeitos LEDERBERG (1998) aponta:

- Grande numero de doentes com elevada morbilidade e mortalidade;
- Cargas de trabalho muito elevadas;
- Doentes com elevados níveis de dependência;
- Decisões sobre a vida ou a morte, sem o suporte adequado;
- Conflitos interpessoais;
- Elevados níveis de ansiedade nos doentes e famílias;
- A percepção de deficiências no controlo dos sintomas;
- Intenso envolvimento emocional com os doentes e famílias;
- Confronto com elevados níveis de ansiedade e angústia dos familiares;

- Desacordo com outros profissionais sobre os objectivos dos cuidados.

Especificamente nos profissionais de saúde, a exposição frequente à morte e à transmissão de más notícias sobretudo em situações de diagnóstico terminal, resultam também em situações de grande stresse.

Os efeitos desta exposição continuada ao stresse reflecte-se no contacto com os doentes e famílias, com distanciamento e endurecimento das atitudes, escudando-se atrás de uma abordagem técnica para evitar mostrar compaixão, mas também na vida privada, sobretudo na esfera familiar e dos contactos sociais. Os níveis de absentismo tendem a aumentar, associando-se a depressão, queixas físicas e isolamento. *Se "ao nível do doente, a chamada humanização dos cuidados de saúde tem motivado uma atenção mais cuidada às dimensões sociais e humanas da doença e do doente, esta humanização não se tem estendido à pessoa dos profissionais de saúde, cuja saúde é presumida e não promovida"* (MCINTYRE, 1994:199).

Do que fica exposto ressalta como óbvio que, sem prestadores de cuidados saudáveis, não é possível prestar bons cuidados aos doentes e seus familiares.

É pois importante que os profissionais de saúde sejam capazes de trabalhar o seu auto-conhecimento, identificando os seus limites, e aprendendo a utilizar estratégias de comunicação e de organização do tempo de trabalho e de lazer. Que os responsáveis hierárquicos sejam

capazes de reconhecer as limitações (conhecimentos, experiência, disponibilidade) dos profissionais que dirigem, e as dificuldades em lidarem com o tipo de situações stressantes a que estão sujeitos, de forma a implementarem estratégias que possibilitem a adaptação dos profissionais e a melhoria dos cuidados prestados.

É necessário também que as organizações desenvolvam programas de treino em atendimento e comunicação, implementem espaços de reflexão sobre a prática dos cuidados e simultaneamente disponibilizem recursos que permitam aos profissionais procurar ajuda de pares, superiores ou profissionais especializados.

Muitos dos aspectos geradores de sofrimento no doente oncológico em tratamento paliativo decorrem da doença e dos tratamentos sendo, portanto, inevitáveis. No entanto alguns resultam da interacção entre os doentes, os familiares e os profissionais de saúde, no contexto da vida familiar ou das instituições prestadoras de cuidados. Esses, podem ser minimizados, ou mesmo suprimidos, através do fornecimento de suporte e informação aos familiares e cuidadores, do aumento de competências dos técnicos na área da comunicação e do desenvolvimento de espírito de equipa entre os profissionais de forma a incrementar a entreaajuda disponível nos momentos de maior tensão.

Para terminar, chamamos a atenção para a relatividade dos dados obtidos neste estudo, que decorre sobretudo da reduzida dimensão da amostra.

Apesar de tudo, é importante não ignorar os factores de sofrimento aqui encontrados e descritos, e que apontam para a necessidade da ênfase em abordagens humanizantes que respeitem a autonomia e as necessidades individuais e emocionais dos doentes em fim de vida e suas famílias. Numa sociedade altamente tecnológica a humanização dos serviços e as competências relacionais tendem muitas vezes a ser minimizadas, senão ignoradas, resultando em elevado sofrimento para os doentes e familiares.

BIBLIOGRAFIA

ALBARELO, L. et al. - **Práticas e métodos de investigação em ciências sociais**. Lisboa, Gradiva, 1997

ALTSCHULER, J. - **Working with chronic illness**. London: Macmillan Press, 1987

ARRARAS, J.; WRIGHT, S.; JUSUE, G.; TEJEDOR, M; CALVO, J.-
Coping style, locus of control, psychological distress and pain related behaviours in cancer and other diseases. **Psychology, Health & Medicine**, Vol 7, n.º 2 (2002), p. 181-187

BAHNSON, M.; BAHNSON, C. - Ego defenses in câncer patients. **Annals of the New York Academy of Science**, 164, (1969), p. 545-557

BAÑOS, J.; BOSCH, F. - Conceptos generales en algesiologia. In ALIAGA, et al. **Tratamiento del dolor Teoria Y Prática**, Barcelona. Publicacions Permanyer 2002

BARDIN, L. - **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1988

BENNER, P. - **From novice to expert. Excellence and power in clinical nursing practice.** Menlo Park: Addison-Wesley, 1989

BILLINGS, A.; MOOS, R. - The role of *coping* responses and social resources in attenuating the stress of life events. **Journal of Behavioural Medicine**, 4,(1981) p. 139-157.

BOLMSJO, I. - Existential issues in palliative care - interviews with cancer patients. **Journal of Palliative Care** 16 (2) 2000 p. 20-24

BONICA, J.; LOESER J. - History of pain concepts and therapy. In: LOESER, J.D. **Bonica's Management of pain.** Filadelfia, Lippincott Williams & Wilkins, 2001

BOUTIN-FOSTER, C. - In spite of good intentions: patients' perspectives on problematic social support interactions. **Health and quality of Life Outcomes**, 3 (52). 2005. p.1-7

CARVER, C.; SCHEIER, M.; WEINTRAUB, J. - *Assessing coping strategies: A theoretically based approach.* **Journal of Personality and Social Psychology**, n.º 56, (1989), p. 267-283

CARMO, H.; FERREIRA, M. - **Metodologia da investigação. Guia para auto-aprendizagem.** Lisboa: Universidade Aberta, 1998.

CASCIATO, D.; LOWITZ, B. - **Manual of Clinical Oncology,** Filadélfia, Lippincot, Williams & Wilkins, 2000

CASSEL, E.J. - Recognizing suffering. **Hastings Center Report,** Maio-Junho 1991. p. 24-31

CHAPMAN, R.; GEVRIN, J. - Suffering: the contributions of persistent pain. **The Lancet.** 353 (9171). 1999. p 2233-2237

CHERNY, N.; COYLE, N.; FOLEY, K. - Suffering in the advanced Cancer Patient: A definition and taxonomy. **Journal of Palliative Care.** N.º 10 (2). (1994). p. 57-70

COLLEN. J.A. - Two portraits of caring: a comparison of the artists, Leininger and Watson. **Journal of Advanced Nursing.** Nº16. (1991). p. 899

COLLIÈRTE, M. - **Promover a vida: da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem.** Lisboa: SEP, 1989

CRESWELL, J. - **Research design. Qualitative and quantitative approaches.** London: Sage, 1994

DE BOER, M.; RYCKMAN, R.; PRUYN, J.; VAN DER BORNE, H. - Psychosocial correlates of cancer relapse and survival: a literature review. **Patient Education and Counselling.** Vol. 37, n.º 3, (1999), p. 215-230

ELL, K. et al. - Social relations, social support and survival among patients with cancer. **Journal of Psychosomatic Research,** n.º 36 (6). (1992) p. 531-541

FILIPP, S.; KLAUER, T.; FREUDENBERG, E.; FERRING, D. - The regulation of subjective well-being in cancer patients: Na analysis of *coping* effectiveness. **Psychology and Health.** N.º 4. (1990). p. 305-317

FORDYCE, W.E.; STEAGER, J.C. - Chronic Pain. In POMERLAU, O.; BRADY, J. - **Behavioral Medicine: Theory and Practice.** Baltimore: Williams & Wilkins, 1979. pp 125-153

FORTIN, M. - **O processo de investigação. Da concepção à realização.** Loures: Lusociência. 1999

FRIEDMAN, C. et al. - The relationship of dispositional optimism, daily life stress. And domestic environment to *coping* methods used by cancer patients. **Journal of Behavioral Medicine**, n.º 15, (1992), p. 127-141

GAMEIRO, M. - **Sufrimento na doença.** Coimbra. Quarteto Editora. 1999.

GONÇALVES, E.; PIRES, C. - Controlo de outros sintomas. In PORTELA, J.L; NETO, I.G.- **Dor e Cuidados Paliativos.** Lisboa. Permanyer Portugal. 1999. p. 23-42

HEIM, E.; MOSER, A.; ADLER, R. - Defense mechanisms and *coping* behavior in terminal illness: An overview. **Psychoterapy and Psychosomatics**, 30, 1978, p. 1-17

HENNZEL, M. - **La mort intime. Ceux qui vont mourrir nous apprennent à vivre.** Paris: Robert Laffont. 1995

HENNZEL, M. - **Diálogo com a morte**. Lisboa: Editorial Notícias. 2000

HENNZEL, M. - **Nós não nos despedimos**. Lisboa: Editorial Notícias. 2001

HEIM, E.; VALACH, L.; SCHAFFNER, L. - Coping and psychosocial adaptation: Longitudinal effects over time and stages in breast cancer. **Psychosomatic Medicine**, n.º 59, (1997). p. 408-418.

HIPKINS, J.; WHITWORTH, M.; TARRIER, N.; JAYSON, G. - Social support, anxiety and depression after chemotherapy for ovarian cancer: A prospective study. **British Journal of health Psychology**, n.º 9 (2004). p. 569-581

International Association for the Study of Pain, IASP Pain Terminology, Pain Terms, [disponível em <http://www.iasp-pain.org/terms-p.html#Pain>, em 17/04/2005]

JACOB, F. - **O rato, o homem e a mosca**. São Paulo: Companhia das Letras, 1998.

JOÃO PAULO II - Carta Apostólica Salvifici Doloris do Sumo Pontífice João Paulo II aos Bispos, aos Sacerdotes, às Famílias Religiosas e aos Fiéis da Igreja Católica sobre o Sentido Cristão do Sofrimento Humano [disponível em <http://www.ansiao.net/salv-doloris.html> , em 11/03/2005]

KAHAN, L.; STEEVES, H. - Witness to suffering: nursing knowledge, voice, and vision. **Nursing Outlook** 42 (6) 1994. p 253-296

KNEIER, A.; TEMOSHOK, L. - Repressive *coping* reactions in patients with malignant melanoma as compared to cardiovascular disease patients. **Journal of Psychosomatic Research**, n.º 28, (1984), p. 145-155

KROHNE, H. - Individual differences in *coping*. In ZEIDNER, M.; ENDLER, N. edit.; **Handbook of coping: Theory, research, applications**. New York: John Wiley & Sons, 1996. p. 381-409

KUBLER-ROSS, E. - **Living with death and dying**. New York: McMillian Publishing Company, 1981

KUBLER-ROSS, E. - **On death and dying**. London: Routledge, 1989

LAZARUS, R.; FOLKMAN, S. - **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer Publishing Company, Inc., 1984

LE BRETON, D. - **Anthropologie de la douleur**. Editions Métailié. Paris 1995.

LEDERBERG, M. - Psychological problems of staff and their management. In HOLLAND, J. C.; ROWLAND, J. H. (editors) **Handbook of Psychooncology**. New York: Oxford University Press, 1998. p. 631-646

LEININGER, M. - Nature, rational and importance of qualitative research methods in nursing in: LEININGER, M. - **Qualitative research methods in nursing**. Orlando: Grune and Stratton, 1984. p. 1-25

LEININGER, M. - **Culture care diversity and universality: a theory of nursing**. New York: National League of Nursing, 1991

LERMAN, C. et al. - A randomized trial of breast cancer risk counselling: Interacting effects of counselling, educational level, and coping style. **Health Psychology**, n.º15, (1996), p. 75-83.

LEVIN, J. - **Estatística aplicada a ciências humanas**, Vila Mariana: Harbra, 1987.

LINDHOLM, L; ERIKSSON, K. - To understand and alleviate suffering in a caring culture. **Journal of Advanced Nursing** 18 (9). 1993. p. 1354-1361

LINDEN. W. et al. - Development and validation of a psychosocial screening instrument for cancer. **Health and quality of Life Outcomes**, 3 (54). 2005. p.1-7

LIVNEH, H. - Psychosocial adaptation to cancer: the role of *coping* strategies. **Journal of Rehabilitation**, 66 (2), 2000. [disponível em www.findarticles.com/p/articles/mi_m0825/is_2_66/ai_62980227 em 31 Jul. 2005]

LOPES, M. A. - **Cuidar da intimidade, intimidade no cuidar**. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa - Faculdade de Ciências Humanas. 1994. Dissertação apresentada no âmbito do 1º mestrado em Ciências de Enfermagem

LORETO, D. C. - Síndrome de burnout em enfermeiros de oncologia. **Enfermagem Oncológica**, 20, 2001. p. 18-25

LOURENÇO MARQUES, A. - O dever de aliviar a dor e o acesso aos opióides, In **Dor e cuidados Paliativos**, LOURENÇO MARQUES, A.; NETO, I., Lisboa, Permanyer Portugal, 2003, p. 23-31

MARTÍNEZ, E.; BARRETO, M. - Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida, In **Territórios da Psicologia Oncológica**, ROSÁRIO DIAS, A.; DURÁ, E., Lisboa, Climepsi, 2002, p. 526-545

MARRIS, P. - **Loss and Change**. New York: Random House, 1974

MCINTYRE, T.M. - Stress e os Profissionais de Saúde: Os que tratam também sofrem. **Análise Psicológica**, 2-3 (XII), 1994. p.193-200

MCINTYRE, T.M. - Abordagens psicológicas do sofrimento do doente. In MCINTYRE, T.M.; VILA-CHÃ, C. - **O sofrimento do doente: Leituras multidisciplinares**. Braga. Associação Portuguesa de Psicólogos. 1995. p. 13-29

MELZAC, R; WALL, P. - **O desafio da dor**. Lisboa, Fundação Calouste Gulbenkian, 1987

MEYEROWITZ, B. - Postmastectomy *coping* strategy and quality of life. **Health Psychology**, n.º 2, (1983), p. 117-132.

MILLER, L. et al. - Psychological distress and well-being in advanced cancer: The effects of optimism and *coping*. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, nº 3, (1996), p. 115-130

MORITA, T. et al - Existencial concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. **Support Care Cancer**. 12. 2004 p. 137-140.

MORSE, J. - Qualitative generalizability. **Qualitative Health Research**, 9 (1). 1999 p.5-6

MORSE, J. - Toward a praxis theory of suffering. **Advances in Nursing science**. 24 (1).2001 p.47-59

MORSE, J.; CARTER, B. - The essence of enduring and expressions of suffering: the reformulation of self. **Scholarly Inquiry For Nursing Practice**. 10(1). 1996 p.43-60

MYTKO, J. et al. - Coping strategies and psychological distress in cancer patients before autologous bone marrow transplant. **Journal of Clinical Psychology in Medical Settings**, nº 3, (1996), p. 355-366.

O'TOOLE, D. - **Healing and growing through grief**. Michigan: Blue Cross and Blue Shield, 1987

PARKER, J.; ENDLER, N. - Coping with *coping* assessment: a critical review. **European Journal of Psychology**, 6, 1992, p. 321-344

PARKER, J.; ENDLER, N. - Coping and defense: A historical overview. In ZEIDNER, M.; ENDLER, N. edit.; **Handbook of coping: Theory, research, applications**. New York: John Wiley & Sons, 1996. p. 3-23

PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. **Plano Nacional de Luta Contra a Dor**. - Direcção-Geral da Saúde, 2001

PORTUGAL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. **Plano Nacional de Saúde 2004-2010: mais saúde para todos**. - Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004. - 2 v. - Vol. I - Prioridades. - Vol. II - Orientações estratégicas

RAMOS, N. - **Psicologia Clínica e da Saúde**. Lisboa: Universidade Aberta, 2004.

RENAUD, M. - Eugenismo e o mito da perfeição. In **Cadernos de Bio-Ética: sofrimento e dor** (9). Coimbra: edição CEB, Abril de 1995. p. 15-28

RIBEIRO, J. - Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). **Análise Psicológica**, nº33 (17), 1999, p.547-558

PORTUGAL. DIRECÇÃO GERAL DA SAÚDE. **Risco de Morrer em Portugal**, 2001/Direcção-Geral da Saúde. DSIA. Divisão de Epidemiologia. Lisboa: DGS, 2003 - 232p. (Estatísticas)

RODRIGUE, J.; BEHEN, J.; TUMLIN, T. - Multidimensional determinants of psychological adjustment to câncer. **Psycho-Oncology**, n.º 3, (1994). p. 205-214.

ROGERS, C. - **Tornar-se pessoa**. 6ª ed. Lisboa: Moraes Editores. 1983.

SHAPIRO, D.; RODRIGUE; J. BOGGS, S.; ROBINSON, M. - Cluster analysis of the Medical Coping Modes Questionary: Evidence for *coping* with cancer styles. **Journal of Psychosomatic Research**, n.º 38, (1994), p. 151-159

SINGER, J.; LORD, D. - The role of social support in *coping* with chronic or life-threatening illness. In A. BAUM et al. (Ed.) **Handbook of Psychology and Health**. New Jersey. Laurence Erlbaum Associates, Inc. Publishers. (1984)

STRANG, P.; STRANG, S.; HULTBORN, R.; ARNÉR, S.- Existential Pain: An Entity, a Provocation, or a Challenge? **Journal of Pain and Symptom Management**, 37 (3). 2004. p 241-250

STRANG, S.; STRANG, P.; TERNESTEDT, B. - Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. **Journal of Clinical Nursing**. 11. 2002. p. 48-57

STREUBERT, H. J.; CARPENTER, D.R. - **Investigação qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista**. s.l.: Lusociência. 2002.

TOBIN, D.; HOLROYD, K.; REYNOLDS, R.; WIGAL, J. - The hierarchical factor structure of the *coping* strategies inventory. **Cognitive Therapy and Research**. 13, 1989. p. 343-361

TURK, C.; OKIFUJI, A. - Pain Terms and Taxonomies of Pain. In: LOESER, J.D. **Bonica's Management of pain**. Filadelfia, Lippincott Williams & Wilkins. 2001

TWYXCROSS, R. - **Cuidados paliativos**. Lisboa. Climepsi. 2003

WARD, S.; LEVENTHAL, H.; LOVE, R. - Repression revisited: Tactics used in *coping* with a severe health threat. **Personality and Social Psychology Bulletin**, nº 14, (1988), p. 735-746.

WATSON, J. - **Le caring: philosophie et science des soins infirmiers**. Paris. Seli Arslan, 1998.

WATSON, M.; GREER, S.; PRUYN, J; VAN DER BORNE, B. - Locus of control and adjustment to cancer. **Psychological Reports**, nº 66, (1990), p. 39-48

WEISMAN, A.; WORDEN, J. - The existential plight in cancer: Significance of the first 100 days. **International Journal of Psychiatry in Medicine**, 7, 1976, p. 1-15

WORDEN, J.; SOBEL, H. - Ego strength and psychosocial adaptation to cancer. **Psychosomatic Medicine**. 4, 1978, p. 585-592

ANEXOS

ANEXO I

INFORMAÇÃO AO DOENTE

UNIVERSIDADE ABERTA
IV MESTRADO EM COMUNICAÇÃO EM SAÚDE

INFORMAÇÃO AO DOENTE

O presente documento pretende, antes de mais, ser um convite para participar num estudo de investigação. Contudo, antes que possa decidir se quer ou não colaborar, é importante que compreenda a razão pela qual o estudo vai ser feito e o que envolve.

Por favor, leve o tempo que necessitar para ler cuidadosamente a seguinte informação. Não hesite em fazer qualquer pergunta, se algo não for claro ou se necessitar de mais esclarecimentos.

Agradecemos a sua disponibilidade.

1. Quem promove este estudo?

Esta pesquisa decorre no contexto da realização, por parte do investigador, de uma dissertação no âmbito do IV Curso de Mestrado em "Comunicação em Saúde", da responsabilidade da Universidade Aberta.

2. Qual é o objectivo deste estudo?

Sabe-se hoje que a maneira como as pessoas vivem a dor e o sofrimento determina o modo como este interfere nas suas vidas, quer a nível funcional, quer a nível emocional, e a forma como aderem aos tratamentos que lhes são propostos, definindo, em última instância a sua qualidade de vida.

A actual investigação destina-se a conhecer, de forma mais adequada, o modo como as pessoas com doença oncológica percebem as fontes de dor e sofrimento.

Esta informação reveste-se de uma importância extrema, já que permitirá redefinir intervenções dos profissionais de saúde no apoio aos doentes e seus cuidadores.

3. Porque sou convidado(a) a participar?

Uma vez que é portador(a) de uma doença oncológica convidamo-lo(a) a participar neste estudo.

A sua participação é fundamental, pois conhecendo as suas vivências, poderemos adequar o nosso modo de agir enquanto técnicos.

4. Tenho que participar?

A sua participação é voluntária e só deve aceitá-la depois de devidamente esclarecido(a), podendo para isso colocar quaisquer questões que lhe pareçam pertinentes ao investigador. Se decidir colaborar, pedir-lhe-emos que assine uma folha (Consentimento Informado), onde confirma o seu acordo em participar.

No caso de desejar não participar ou de querer abandonar esta investigação em qualquer momento do seu curso isso não trará quaisquer consequências para si, continuando a receber os cuidados de que necessita e a ser acompanhado da forma que tem sido até aqui. Caso assim decida, não terá que apresentar qualquer motivo ou explicação.

5. O que terei de fazer se decidir participar?

Depois de ler atentamente este folheto e de assinar o consentimento comprovando o seu acordo em participar neste estudo, pedir-lhe-emos que forneça alguns dados sobre si e sobre a sua doença. Seguidamente solicitamos que aceda a ser entrevistado(a) pelo investigador respondendo a questões sobre o seu processo de doença. A entrevista será gravada em suporte magnético e/ou digital.

6. A minha participação neste estudo será mantida confidencial?

Os dados obtidos com a sua participação neste estudo serão sempre mantidos totalmente confidenciais, sendo a sua identidade protegida por um número.

Contudo, por razões de ordem legal, os seus registos poderão ter que ser disponibilizados a membros da Comissão de Ética para a Saúde e a Autoridades de Saúde.

Ao assinar este consentimento concorda com tal acesso para o presente estudo e para outros estudos futuros que possam ser relacionados com este.

7. O que acontece aos resultados deste estudo?

Não será divulgada a sua identidade em qualquer relatório ou publicação que resulte deste estudo.

Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos seus resultados através de consulta pública do relatório ou contactando directamente o investigador.

8. Contacto para informação adicional

Se tiver qualquer questão ou preocupação, agora ou em qualquer altura, sobre a sua segurança e direitos, poderá entrar em contacto com a pessoa abaixo listada.

Nome do Investigador: José Manuel Rodrigues Paulo

Número de telefone para contacto: 265549031

Data da versão: 05 de Janeiro de 2005

Data de aprovação do Conselho de Administração do Hospital: 02 de Março de 2005

ANEXO II

CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

Se concordar em participar neste estudo, por favor, escreva as suas iniciais entre os parêntesis que se encontram em frente de cada item de forma a confirmar que leu e aceitou cada uma das afirmações feitas. Assine e date depois este documento no espaço indicado para o efeito.

Obrigado pela sua importante contribuição.

Nome do Doente: _____

Iniciais do Doente: _____ Data de Nascimento: _____

Nome do Investigador: José Manuel Rodrigues Paulo

1. Confirmo que li e compreendi o folheto informativo datado de 05 de ()
Janeiro de 2005, referente ao estudo mencionado. Tive oportunidade de
colocar questões e fiquei devidamente esclarecido(a).
2. Tenho mais de 18 anos de idade. ()
3. Compreendo que a minha participação é voluntária e que posso ()
Abandonar o estudo em qualquer altura, sem necessidade de indicar
o motivo e sem que isto afecte os meus cuidados de saúde ou direitos
legais.

4. Compreendo que membros da Comissão de Ética para a Saúde e ()
Autoridades de Saúde necessitarão da minha autorização para ter acesso
aos meus registos relacionados com o actual estudo e com qualquer
investigação futura que possa ser feita em relação a este. Autorizo o
acesso para esses fins.
5. Consinto na recolha, processamento e relato dos meus dados ()
pessoais para objectivos de cuidados de saúde e/ou de investigação.
6. Concordo em não restringir o uso de quaisquer dados ou resultados ()
que surjam deste estudo.
7. Concordo em participar neste estudo. ()

Assinatura do Doente: _____

Data: _____

Assinatura do Investigador: _____

Data: _____

ANEXO III

INVENTÁRIO DAS EXPERIÊNCIAS
SUBJECTIVAS DO SOFRIMENTO NA DOENÇA

AS VIVÊNCIAS DA DOR E DO SOFRIMENTO NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA
EM TRATAMENTO PALIATIVO

IESSD

(Teresa McINTYRE; Manuel GAMEIRO, 1997)

Abaixo encontram-se algumas afirmações que podem corresponder a experiências das pessoas doentes. Por favor indique até que ponto cada uma das afirmações corresponde (ou não) ao que verdadeiramente se passa consigo, marcando com uma cruz a respectiva quadricula de acordo com a legenda.

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / **é totalmente falso**
- 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
- 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
- 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
- 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / **é totalmente verdadeiro**

01- Sinto-me mais cansado/a desde que estou doente	1	2	3	4	5
02- Penso muito na gravidade e nas consequências da minha doença	1	2	3	4	5
03- Sinto-me apreensivo/a em relação ao que me poderá acontecer	1	2	3	4	5
04- Sinto que a doença me está a roubar tempo para poder fazer aquilo que gostaria	1	2	3	4	5
05- Sinto dificuldade em suportar o estado de tensão que a doença me provoca	1	2	3	4	5
06- Desde que fiquei doente sinto-me triste	1	2	3	4	5
07- Preocupa-me a ideia de a minha doença me poder fazer perder o emprego	1	2	3	4	5
08- A doença obriga-me a pôr de lado alguns projectos importantes que tinha em mente	1	2	3	4	5
09- Desde que estou doente tenho tido momentos de grande desespero	1	2	3	4	5
10- Desde que estou doente tenho sentido mais a falta da minha família	1	2	3	4	5
11- Tenho receio de que com a minha doença me torne uma sobrecarga para a minha família	1	2	3	4	5
12- Angustia-me a ideia de poder deixar as pessoas de quem gosto	1	2	3	4	5
13- Não consigo compreender o que está a provocar a minha doença	1	2	3	4	5
14- Com a doença tenho perdido muita da minha energia e força física	1	2	3	4	5
15- A minha doença deixa-me desiludido/a em relação ao que esperava da vida	1	2	3	4	5
16- Desde que estou doente sinto dificuldade em me controlar e reajo com agressividade	1	2	3	4	5
17- Preocupo-me com as dores que possa vir a ter	1	2	3	4	5
18- Tenho dificuldade em deixar de pensar nas coisas más que me poderão acontecer	1	2	3	4	5
19- Sinto-me revoltado/a perante a minha situação de doença	1	2	3	4	5
20- Não consigo encontrar posição para estar confortável	1	2	3	4	5

AS VIVÊNCIAS DA DOR E DO SOFRIMENTO NA PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA
EM TRATAMENTO PALIATIVO

- 1 - Não **corresponde nada** ao que se passa comigo / **é totalmente falso**
 2 - **Corresponde pouco** ao que se passa comigo
 3 - **Corresponde bastante** ao que se passa comigo
 4 - **Corresponde muito** ao que se passa comigo
 5 - **Corresponde totalmente** ao que se passa comigo / **é totalmente verdadeiro**

21- Sinto que com a doença perdi a liberdade de decidir sobre a minha vida	1	2	3	4	5
22- A minha doença faz-me preocupar com o futuro das pessoas que me são queridas	1	2	3	4	5
23- Tenho dores difíceis de suportar	1	2	3	4	5
24- Apesar de estar doente sinto-me tranquilo/a	1	2	3	4	5
25- Preocupa-me a ideia de não poder ajudar a minha família como antes de adoecer	1	2	3	4	5
26- Apesar da minha doença não deixo de fazer planos para o futuro	1	2	3	4	5
27- Sinto que já não sou capaz de fazer as mesmas coisas que conseguia fazer antes de adoecer	1	2	3	4	5
28- A minha situação de doente faz-me sentir pena de mim próprio/a	1	2	3	4	5
29- Acho que para mim já não vale a pena pensar no futuro	1	2	3	4	5
30- A doença faz com que me sinta diminuído/a como pessoa	1	2	3	4	5
31- Sinto uma má disposição física que me impede de descansar	1	2	3	4	5
32- Tenho receio de ficar com alguma deficiência física	1	2	3	4	5
33- A minha doença causa-me angústia	1	2	3	4	5
34- Preocupo-me com a possibilidade de não ser capaz de continuar a “ganhar o pão” para a minha família	1	2	3	4	5
35- O ver-me dependente dos outros tem-me sido difícil de suportar	1	2	3	4	5
36- Desde que fiquei doente não consigo evitar certos comportamentos de que não gosto	1	2	3	4	5
37- Sinto que pouco posso esperar do meu futuro	1	2	3	4	5
38- Acho que vou recuperar as minhas forças	1	2	3	4	5
39- Desde que estou doente tenho sentido muitos medos	1	2	3	4	5
40- Desde que fiquei doente sinto dificuldade em encontrar sentido para a minha vida	1	2	3	4	5
41- Tenho dores que não me deixam descansar	1	2	3	4	5
42- Tenho esperança de ainda vir a realizar os meus sonhos	1	2	3	4	5
43- Desejaria que a minha família não sofresse tanto por eu estar doente	1	2	3	4	5
44- Penso que vou melhorar	1	2	3	4	5

Por favor, confira se respondeu a todas as questões.

Muito obrigado pela sua colaboração!!

ANEXO IV

ESCALA DE SATISFAÇÃO COM O
SUPORTE SOCIAL

SATISFAÇÃO SOCIAL (ESSS)

A SEGUIR VAI ENCONTRAR VÁRIAS AFIRMAÇÕES, SEGUIDAS DE CINCO LETRAS. MARQUE UM CÍRCULO À VOLTA DA LETRA QUE MELHOR QUALIFICA A SUA FORMA DE PENSAR. POR EXEMPLO, NA PRIMEIRA AFIRMAÇÃO, SE VOCÊ PENSA QUASE SEMPRE QUE POR VEZES SE SENTE SÓ NO MUNDO E SEM APOIO, DEVERÁ ASSINALAR A LETRA **A**, SE ACHA QUE NUNCA PENSA ISSO DEVERÁ MARCAR A LETRA **E**.

	Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Não concordo nem discordo	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
1-Por vezes sinto-me só no mundo e sem apoio	A	B	C	D	E
2-Não saio com amigos tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
3-Os amigos não me procuram tantas vezes quantas eu gostaria	A	B	C	D	E
4-Quando preciso de desabafar com alguém encontro facilmente amigos com quem o fazer	A	B	C	D	E
5-Mesmo nas situações mais embaraçosas, se precisar de apoio de emergência tenho várias pessoas a quem posso recorrer	A	B	C	D	E
6-Às vezes sinto falta de alguém verdadeiramente íntimo que me compreenda e com quem possa desabafar sobre coisas íntimas	A	B	C	D	E
7-Sinto falta de actividades sociais que me satisfaçam	A	B	C	D	E
8-Gostava de participar mais em actividades de organizações (p.ex. clubes desportivos, escuteiros, partidos políticos, etc.)	A	B	C	D	E
9-Estou satisfeito com a forma como me relaciono com a minha família	A	B	C	D	E
10-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com a minha família	A	B	C	D	E
11-Estou satisfeito com o que faço em conjunto com a minha família	A	B	C	D	E
12-Estou satisfeito com a quantidade de amigos que tenho	A	B	C	D	E
13-Estou satisfeito com a quantidade de tempo que passo com os meus amigos	A	B	C	D	E
14-Estou satisfeito com as actividades e coisas que faço com o meu grupo de amigos	A	B	C	D	E
15-Estou satisfeito com o tipo de amigos que tenho	A	B	C	D	E

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO