

UNIVERSIDADE DE ÉVORA
MESTRADO EM SOCIOLOGIA
VARIANTE FAMÍLIA E POPULAÇÃO

A FAMÍLIA FACE AO DOENTE TERMINAL HOSPITALIZADO
O CASO PARTICULAR DO HAL

TESE DE MESTRADO APRESENTADA POR:
ANA PAULA GONÇALVES ANTUNES SAPETA

ÉVORA
FEVEREIRO 1997

*Dedico este trabalho a todas as Famílias
que cuidaram ou cuidam de Doentes Terminais.*

“Aqueles que tiveram a força e o amor para ficar ao lado de um paciente moribundo com o silêncio que vai além das palavras saberão que tal momento não é assustador nem doloroso, mas um cessar em paz do funcionamento do corpo.

Observar a morte em paz de um ser humano faz-nos lembrar uma estrela cadente. É uma entre milhões de luzes do céu imenso, que cintila ainda por um breve momento para desaparecer para sempre na noite sem fim. Ser terapeuta de um paciente que agoniza é consciencializar-se da singularidade de cada indivíduo neste oceano imenso da humanidade. É uma tomada de consciência da nossa finitude, do nosso limitado período de vida.

Poucos dentre nós vivem além dos setenta anos; ainda assim, nesse curto espaço de tempo, criamos e vivemos uma biografia única e nós mesmos tecemos a trama da história humana.”

Elisabeth Kübler-Ross

AGRADECIMENTOS

A concretização deste trabalho só se tornou possível graças à colaboração e empenho de várias pessoas, colegas e amigos. A todos devo o meu reconhecido agradecimento. É com toda a amabilidade que posso agora particularizar e dirigir um agradecimento muito especial aos que, mais de perto, me ajudaram científica e afectivamente.

Dirijo o primeiro agradecimento ao meu orientador, Professor Doutor Francisco Martins Ramos, cujo interesse, curiosidade e objectividade me fizeram superar as dificuldades iniciais; pela sua permanente disponibilidade, amabilidade e bom humor; por toda a sua compreensão e pelo apoio científico ímpar, o qual resultou sempre intelectualmente estimulante.

Uma palavra de apreço e reconhecimento ao Doutor António Lourenço Marques Director da Clínica da Dor, pelo seu saber, pela sua experiência valiosa que quis partilhar comigo, por toda a ajuda e bibliografia que gentilmente me cedeu.

Ao Ex.^{mo} Director da Escola Superior de Enfermagem Dr. Lopes Dias, Enfermeiro Ismael Martins, por me ter proporcionado a situação de equiparação a bolseira em tempo parcial, pela sua determinação em investir na formação dos docentes e por todas as facilidades que me concedeu, sempre de forma afável e compreensiva.

Ao Ex.^{mo} Director do Hospital, Doutor Castel-Branco Silveira e à Ex.^{ma} Directora Enfermeira Maria do Céu Morgado, pela prontidão e gentileza com que me receberam, por todo o interesse manifestado e pelo reconhecimento da pertinência deste estudo.

Aos Enfermeiros Chefes dos Serviços de Medicinas e Cirurgias do Hospital considerado neste estudo, pela preciosa colaboração na selecção dos doentes em fase terminal, pela liberdade que me concederam dentro dos serviços e por toda a informação que me disponibilizaram. Estendo este agradecimento aos restantes elementos das equipas médica e de enfermagem, de cada um dos serviços.

Um agradecimento sentido a todos os colegas da equipa pedagógica da área científica de Médico-Cirúrgica e de Reabilitação da ESELD, em particular ao Enfermeiro

António Gil, pelo apoio e incentivo permanentes e pela forma assertiva com que aceitaram as minhas indisponibilidades e falhas.

Uma referência de gratidão ao colega e amigo Enfermeiro Preto Ribeiro, pelas matizadas e frutuosas tertúlias, que sempre me ensinaram algo de novo; às funcionárias da biblioteca da ESELD, D. Rosalina e D. Céu, pela competência e ajuda oportunas.

A melhor maneira de agradecer aos familiares dos doentes terminais que comigo colaboraram é reproduzir toda a informação que me deram.

Por último quero agradecer ao meu marido a sua paciente ajuda e compreensão e o seu empenho em manter acesa a fé na validade deste empreendimento. Aos meus filhos, Raquel e Ricardo, pela alegria que me transmitiram e que deu sentido a este projecto.

INDICE GERAL

INTRODUÇÃO	12
CAPÍTULO I - O PROBLEMA	18
1 - DA PERCEPÇÃO DA REALIDADE À PROBLEMÁTICA	18
a) Realidade do Doente e Família dentro do Hospital	21
b) Realidade do Doente e Família na Comunidade	25
2 - DIMENSÕES EM ANÁLISE E OBJECTIVOS DO ESTUDO	27
CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO	29
1 - O DOENTE TERMINAL	29
1.1 - Aproximação Conceptual	29
1.2 - Necessidades e Direitos do Doente Terminal	34
1.2.1 - Direito à verdade - o conhecimento do diagnóstico	37
1.3 - Processo de adaptação à doença terminal	40
1.4 - A Morte como Facto Social	48
1.4.1 - A Morte de Hoje	50
2 - PRINCÍPIOS GERAIS DO TRATAMENTO	53
2.1 - Estruturas de Apoio e Assistência ao Doente e Família	55
3 - OS CONTEXTOS	59
3.1 - O Hospital e o Doente Terminal	59
3.2 - A Família e o Doente Terminal	62
3.2.1 - Principais Problemas e Dificuldades da Família	64
CAPÍTULO III - METODOLOGIA	71
1 - INTRODUÇÃO	71
2 - DELINEAMENTO DO ESTUDO	72

3 - O CAMPO DE ANÁLISE	75
3.1 - Breve Caracterização do HAL	75
4 - O PROCESSO DE COLHEITA DE DADOS	77
4.1 - População estudada	77
4.2 - Técnicas utilizadas	78
4.2.1 - A Entrevista	79
a) Pré-teste	79
b) O Ambiente da Entrevista	80
4.2.2 - Outras técnicas	81
5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	83
6 - CONSTRUÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE	85
6.1 - Explicitação do Objectivo I	85
6.2 - Explicitação do Objectivo II	90
6.3 - Explicitação do Objectivo III	93
CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS	96
1 - INTRODUÇÃO	96
2 - O PERFIL CLÍNICO E SOCIAL DO DOENTE TERMINAL	98
2.1 - Caracterização dos Familiares Entrevistados	102
2.2 - Caracterização Global do Perfil Clínico e Social do Doente Terminal	103
3 - ASSISTÊNCIA RECEBIDA PELA FAMÍLIA DO DOENTE TERMINAL HOSPITALIZADO NO HAL	105
3.1 - A Informação Recebida	105
3.2 - O Envolvimento da Família no Tratamento	106
3.3 - A Relação Estabelecida entre a Família e Equipa de Saúde	108
3.4 - Caracterização Global da Assistência recebida pela Família	111
4 - ATITUDES DA FAMÍLIA FACE AO DOENTE TERMINAL	120
4.1 - Atitudes Face à Doença	120
4.2 - Atitudes Face à Alta Hospitalar	128
CONCLUSÕES	139
BIBLIOGRAFIA	157
ANEXO 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA	166

INDICE DE QUADROS

QUADRO 1 - DOENÇAS MAIS FREQUENTES NA TERMINALIDADE	32
QUADRO 2 - ALTERAÇÕES FÍSICAS MAIS FREQUENTES NO DOENTE TERMINAL	33
QUADRO 3 - ETAPAS DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA E MORTE	47
QUADRO 4 - ETAPAS DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA À DOENÇA	68
QUADRO 5 - MOVIMENTO DE DOENTES EM 1994/95 NO HAL	76
QUADRO 6 - COMPARAÇÃO ENTRE AS ESCALAS DE KARNOFSY, SEGUNDO DIFERENTES AUTORES	89
QUADRO 7 - SISTEMA DE CONVERSÃO ENTRE ESCALAS	90
QUADRO 8 - DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES PELAS SUAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS (IDADE, SEXO, ESTADO CIVIL E SITUAÇÃO PERANTE O TRABALHO)	98
QUADRO 9 - DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES POR SERVIÇOS, DE ACORDO COM A SUA PATOLOGIA	99
QUADRO 10 - INCIDÊNCIA DAS PATOLOGIAS POR GRUPOS ETÁRIOS	100
QUADRO 11 - GRAUS DE DEPENDÊNCIA EM FUNÇÃO DA PATOLOGIA	101
QUADRO 12 - TEMPO QUE MEDEIA O DIAGNÓSTICO INICIAL E A SITUAÇÃO TERMINAL	101
QUADRO 13 - ÁREA DE ACTIVIDADE DOS FAMILIARES	103
QUADRO 14 - HABILITAÇÕES LITERÁRIAS DOS FAMILIARES	103
QUADRO 15 - INICIATIVA, DISPONIBILIDADE E AUTOR DA INFORMAÇÃO RECEBIDA	105
QUADRO 16 - CONTEÚDO DA INFORMAÇÃO	106
QUADRO 17 - MEDIDAS DE TRATAMENTO REVELADAS AOS FAMILIARES	106
QUADRO 18 - BENEFÍCIOS / PREJUÍZOS PARA O DOENTE RESULTANTES DO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS	107
QUADRO 19 - REACÇÕES AO PEDIDO IMEDIATO DE COLABORAÇÃO NOS CUIDADOS	108

QUADRO 20 - ASSUNTOS QUE OS FAMILIARES GOSTARIAM DE FALAR COM A EQUIPA	109
QUADRO 21 - ASPECTOS QUE GOSTARIAM DE VER MODIFICADOS	110
QUADRO 22 - ATITUDE DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À DOENÇA	120
QUADRO 23 - ATITUDES DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À REVELAÇÃO DA VERDADE	121
QUADRO 24 - TESTES DE INDEPENDÊNCIA ENTRE VARIÁVEIS - ATITUDES FACE À REVELAÇÃO DA VERDADE DO DIAGNÓSTICO E PROGNÓSTICO	122
QUADRO 25 - JUSTIFICAÇÕES PARA A NÃO REVELAÇÃO DA VERDADE	123
QUADRO 26 - PRINCIPAIS MEDOS DAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO DOENTE	126
QUADRO 27 - JUSTIFICAÇÕES PARA A PERMANÊNCIA DO DOENTE NO HOSPITAL	129
QUADRO 28 - JUSTIFICAÇÕES PARA A PERMANÊNCIA DO DOENTE NO DOMICILIO	129
QUADRO 29 - REACÇÕES FACE À ALTA DO DOENTE TERMINAL	131
QUADRO 30 - RECURSOS DA COMUNIDADE COM QUE PODERIAM CONTAR	132
QUADRO 31 - RECURSOS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA COMUNIDADE	133
QUADRO 32 - TESTES DE INDEPENDÊNCIA ENTRE VARIÁVEIS - ATITUDES FACE À ALTA HOSPITALAR	135

INDICE DE FIGURAS

FIGURA 1 - ÁREAS PROBLEMA IDENTIFICADOS PELOS FAMILIARES	110
FIGURA 2 - ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS MEDOS DA FAMÍLIA	128

INDICE DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 - DISTRIBUIÇÃO DE DOENTES DE ACORDO COM A IDADE	98
GRÁFICO 2 - DISTRIBUIÇÃO DE DOENTES DE ACORDO COM O SEXO, ESTADO CIVIL, SITUAÇÃO PERANTE O TRABALHO E PROVENIÊNCIA	99
GRÁFICO 3 - DISTRIBUIÇÃO DE DOENTES DE ACORDO COM O DIAGNÓSTICO E GRAU DE DEPENDÊNCIA	100
GRÁFICO 4 - TEMPO DE DURAÇÃO DA DOENÇA	102

INTRODUÇÃO

Em épocas passadas era habitual a presença do médico de família tanto no momento da chegada ao mundo de um novo ser, como no momento de o abandonar. Socialmente considerava-se que o lugar para o doente moribundo era o seio familiar e a morte, quando ocorria, era na presença de todos. O médico cuidava e acompanhava todo o processo de doença e morte. Esta forma de proceder contribuía para o conhecimento, para o aumento de confiança e credibilidade em que se baseavam as relações médico/família/doente. A família, por seu lado via-se implicada nos cuidados a prestar ao doente; as relações e os afectos eram reforçados em cada dia e em cada gesto. O compromisso em cuidar do doente era inabalável, quase obrigatório. Entregá-lo a outrem ou abandoná-lo era, socialmente, fortemente criticado e condenado.

Regressar a essas épocas, seria revisitar fases em que a morte chegava no aconchego e tranquilidade do lar, num maior calor humano; mas, seria também revisitar fases em que a dor e o sofrimento tornavam essa etapa perfeitamente agonizante e terrível. É importante que hoje se saiba tirar frutos dessa experiência anterior, fazendo uso da ciência e do conhecimento humano, em benefício de uma maior qualidade de vida e, neste caso, de dignidade na morte.

Nas últimas décadas e no nosso país, assistimos a profundas mudanças económicas e sociais, acompanhadas pela novas tendências demográficas. Assim, podemos observar um desequilíbrio geracional, com o aumento da percentagem de pessoas idosas, um aumento significativo da esperança de vida, uma redução da natalidade, do número de casamentos, com o aumento do número de uniões de facto, determinando alterações na formação e estrutura do grupo familiar. Há instabilidade e desinstitucionalização dos laços familiares e fragilidade na solidariedade entre gerações. Em termos económicos e com repercussões na vida familiar, verificou-se um aumento do emprego feminino, aumento do desemprego, em geral, reestruturação industrial e terciarização do emprego.

opinião da família deve ser valorizada. Em termos teóricos, é assim que se desenham as atitudes mais correctas e a adoptar perante a família.

A atitude mais frequente da família (tal como do doente) é continuar a acreditar que existe “cura” e que vale a pena continuar a investir em termos terapêuticos. Daí que prefiram que ele fique internado num hospital. Em termos sociais, a família enfrenta problemas de outra natureza, mas que somados aos anteriores vêm perpetuar a necessidade de manter o doente hospitalizado.

Face à alta hospitalar, a família enfrenta condicionalismos sociais e culturais muito diversos, tais como: dificuldades económicas, profissionais, temporais; atitude-tendência em negar a morte; falta de habilidade em lidar com o sofrimento e a dor; fragilidade nos laços familiares e na solidariedade entre gerações. Estes e outros factores explicam a relutância em aceitar o doente no domicílio.

O protelamento sucessivo das altas hospitalares, protagonizado por familiares de grau de parentesco muito próximo, constituiu o primeiro sinal de alerta para uma realidade que precisava ser estudada. Pareceu-me essencial e prioritário tentar compreender essa atitude.

Desde há longo tempo que os doentes em fase terminal constituem, para mim, motivo de atenção e reflexão; o interesse por este estudo cresceu ao longo da minha actividade e experiência profissional, durante a qual pude observar a evolução do tratamento e da assistência prestada e analisar as mudanças ocorridas na filosofia subjacente a esse mesmo tratamento.

Muitas instituições de saúde do nosso país (sobretudo os hospitais oncológicos) registaram grandes progressos no controlo da dor e no alívio da maioria dos sintomas nas pessoas com doenças progressivas incuráveis. Deram grandes passos na compreensão dos aspectos psicológicos e sociais e espirituais no que respeita à morte. Revelam, sem grandes reservas, a verdade do diagnóstico, garantindo apoio emocional e psicológico ao doente e família e não adiantam prazos de vida. Admitem, no entanto, a possibilidade do doente não desejar conhecer a verdade. Incluem-no nas reuniões de decisão terapêutica, ou seja, o doente participa e decide o seu futuro imediato.

A Direcção Geral de Saúde distribui, com regularidade, pelos serviços de saúde, directivas de orientação para o tratamento de doentes oncológicos ou de doentes incuráveis e esclarecimentos quanto aos objectivos, princípios e organização da Medicina Paliativa. Observa-se um crescente interesse pelo tema. Todos os membros da equipa de saúde

começam a evidenciar preocupação por estes aspectos relacionados com a qualidade de vida na morte. Apesar disso, podemos dizer que, comparativamente, a outros países da Europa, Portugal está no ponto zero no que respeita à Medicina e aos Cuidados Paliativos. Não existem, no nosso país, grande número de estruturas de apoio e assistência aos doentes em fase terminal. Com excepção dos grandes centros urbanos (Lisboa, Porto e Coimbra) não existem serviços, nem pessoal com formação adequada, capazes de dar resposta às necessidades em termos de saúde, destes doentes e suas famílias, nas regiões interiores do país.

No presente trabalho e valorizando a realidade que acabo de descrever, a preocupação fundamental recai na descrição e análise da realidade encontrada pela família e doente terminal, dentro do hospital e na comunidade onde se inserem. Numa perspectiva de interrelação em termos de análise futura, defini os seguintes objectivos:

- *caracterizar o perfil clínico e social do doente terminal hospitalizado no HAL¹;*
- *caracterizar a assistência recebida pela família do doente terminal internado no HAL;*
- *Identificar algumas das atitudes da família face ao doente terminal hospitalizado no HAL: face à doença, à revelação da verdade do diagnóstico e do prognóstico e face à alta.*

Na concretização deste trabalho procurei construir um cenário fidedigno da realidade vivida pelas famílias de doentes terminais hospitalizados, de acordo com as suas opiniões e perspectivas. Procuo evidenciar e sistematizar as áreas problema, quer na assistência recebida pela família, quer na relação que esta estabelece com o seu doente. Desta forma, poderei acender algum debate, acrescentar novos dados à problemática e tirar conclusões que insistam na mudança de atitudes, pelo menos ao nível destes dois pólos (família e equipa de saúde), melhorar a prática, optimizando a qualidade de vida dos doentes.

Metodologicamente, e não obstante o carácter essencialmente descritivo do estudo, não se retira a possibilidade interpretativa e analítica das realidades encontradas. Por essa razão, a escolha recai, de imediato, numa estratégia metodológica assente no modelo qualitativo, a qual me fornece a perspectiva do indivíduo em análise. Erikson utiliza a expressão «investigação interpretativa» para sublinhar que a «família» das abordagens assim

¹ HAL - sigla utilizada ao longo de todo o trabalho e que se refere ao hospital em estudo.

designadas, partilha um interesse fulcral pelo significado conferido pelos actores às acções nas quais se empenharam (Lessard et al. 1990).

No caso particular das famílias de doentes em fase terminal, é importante conhecer as suas opiniões e atitudes face à doença e à alta, procurando compreendê-las, valorizando o contexto em que se inserem.

No sentido de efectuar um estudo aprofundado, entendi necessário restringir o número de casos para os poder estudar todos com igual intensidade e, a partir daí, impôs-se a escolha pelo método de análise intensiva ou estudo de caso. Este tipo de estudo, segundo Bruyne, corresponde a um modo de investigação com algumas características próprias: o menos construído, portanto o mais real; o menos limitado, portanto o mais aberto; o menos manipulável, portanto o menos controlado (Lessard 1990: 169). O investigador está pessoalmente implicado no estudo aprofundado de casos particulares, não só de um caso singular, mas da comparação multicaseos, no sentido de encontrar convergências entre eles.

A realidade de um hospital distrital de uma região interior do país, com reduzidas alternativas e recursos de saúde na comunidade, constitui a realidade pretendida e considerada ideal para o estudo, pois é neste contexto que se justifica a sua realização. A proximidade geográfica e o facto de ter prestado serviço no hospital em análise, resultaram como factores facilitadores da minha integração no meio e na recolha de informação.

Selecionei, intencionalmente, quatro serviços de internamento (2 de Medicina e 2 de Cirurgia), onde a incidência de doenças que conduzem à terminalidade é maior. No período de Abril a Junho de 1996, visitei diariamente os serviços e avalei, em conjunto com outros membros da equipa de saúde, os doentes em fase terminal, para depois entrevistar as respectivas famílias. A população estudada é, pois, constituída por familiares de doentes terminais internados nos quatro serviços, nesse período de tempo. No total entrevistei 54 familiares.

Na recolha de informação utilizei, para além da entrevista estruturada, a pesquisa documental (consultando o processo clínico do doente) e a observação directa, não participante, dos actores envolvidos (familiares, doentes e diferentes membros da equipa de saúde). O conteúdo das entrevistas foi objecto de análise e as categorias obtidas foram construídas a partir do trabalho empírico. Para a explicação são tidas em conta essas respostas, as frequências e tendências mais observadas, a sua relação com outras variáveis consideradas explicativas e elementos do real retidos a partir da observação.

A análise das entrevistas e a tentativa de eliminar a subjectividade emocional implícita constituiu a maior dificuldade na realização deste trabalho; foi, porém, minimizada com a leitura da extensa bibliografia encontrada sobre o tema e que permitiu uma mais fácil interpretação das respostas verificadas. As respostas obtidas foram codificadas e introduzidas numa base de dados e tratados em computador. Utilizaram-se os programas *Microsoft Word 7.0* e o SPSS (versão 6.0 para *windows*) para cálculos estatísticos. Recorri ao teste de χ^2 para avaliar a associação ou independência entre duas variáveis. Em tabelas de 2x2 utilizei o teste de χ^2 com factor de correcção de continuidade de Yates. Nos casos em que não foi possível aplicar o teste de χ^2 e em tabelas de 2x2 foi usado o teste exacto de Fisher.

Organizei o relatório final em cinco capítulos, similares ao trajecto metodológico seguido. No capítulo I são explicitados o problema, as dimensões analíticas e os objectivos do estudo; no Capítulo II é apresentado o quadro conceptual e enquadramento teórico que orientou e forneceu os princípios conceptuais necessários para fundamentar a problemática, nortear a colheita de dados e interpretar os resultados; no capítulo III é explicado todo o processo de investigação, a metodologia adoptada e justificadas as técnicas preferidas; no capítulo IV são apresentados os resultados, seguidos, de imediato, pela interpretação dos mesmos; as conclusões e sugestões surgem como etapa final.

CAPÍTULO I - O PROBLEMA

1 - DA PERCEPÇÃO DA REALIDADE À PROBLEMÁTICA

Lidar com doentes terminais e com as suas famílias é uma prática do quotidiano de todos os profissionais de saúde, dentro e fora dos hospitais. Esta prática exige, cada vez mais, novas competências e reajustamentos nas intervenções e atitudes adoptadas. É necessário reflectir e redefinir sobre o que é, um doente terminal, mas sobretudo torna-se urgente reavaliar de forma detalhada a assistência e os cuidados prestados a ele e à sua família. Cada profissional de saúde, médico, enfermeiro ou assistente social deve, na sua prática, procurar conhecer o doente terminal, equacionar os seus problemas, hierarquizar as suas principais necessidades e ajudá-lo a enfrentar a mais terrível e enigmática fase da vida que é a morte. Nessa equação, deve ser incluída a família que vive, em paralelo, uma fase problemática, podendo apresentar limitações e dificuldades de várias ordens e que, provavelmente, precisará de ajuda na resolução desses problemas. Os profissionais de saúde devem tentar identificar quais as dimensões afectadas e quais delas tem tratamento possível. Se num doente terminal se esgotaram as possibilidades de tratamento activo em relação à doença, seria demasiado reducionista deixar cair os braços e dizer que “não há nada a fazer”; porque se o fizermos estamos a sobrevalorizar toda a parte somática e física do indivíduo, esquecendo que ele é também um ser psíquico e social e que apresentará perturbações emocionais e afectivas graves, às quais é preciso dar idêntica atenção.

Em todo o mundo morrem, por ano, 52 milhões de pessoas. Aproximadamente, uma em cada dez morre com cancro. Milhões de outras pessoas sofrem de doenças progressivas incuráveis, incluindo a SIDA e as doenças próprias do envelhecimento; 70 % dos doentes com cancro, em fase avançada, têm dor. Nos países em vias de desenvolvimento, o cancro é

diagnosticado num estágio incurável. Não velar pela qualidade de vida destes doentes, não aliviar a dor e o sofrimento nestas condições é inaceitável.²

A dimensão crescente destes números e a constrangedora realidade vivida pelas famílias com um doente terminal hospitalizado ou no domicílio, reforça e justifica o investimento nesta área. As prioridades imediatas do programa da dor no doente oncológico e em cuidados paliativos da OMS³, para o período de 1995-99 incluem várias directivas, das quais destaco as que mais justificam a pertinência deste estudo:

Continuar a promover que o controlo da dor e outros sintomas do doente oncológico e o apoio psicológico e social façam parte integrante do tratamento do doente, em todo o mundo; estimular, a nível internacional, uma discussão sobre a ética, a política e a economia dos cuidados paliativos, incluindo temas como a comunicação da verdade, consentimento informado, autonomia do doente e a relação custo benefício do tratamento do cancro; fomentar a investigação de todos os aspectos do tratamento do doente oncológico e dos cuidados paliativos; aumentar a capacidade de ensino para melhorar a prática.

Produziram-se, nos últimos anos, grandes avanços no campo da cirurgia, da oncologia, no controlo da dor e de outros sintomas de pessoas com doenças progressivas e incuráveis, o que tem permitido um aumento substancial da qualidade de vida destes doentes. Importantes passos foram dados, em muitas instituições responsáveis pelo tratamento e assistência dos doentes terminais e suas famílias, na compreensão dos aspectos psicológicos, sociais e espirituais e no que respeita ao processo da morte. Há, no entanto, outras instituições que precisam, em primeiro lugar, admitir que não estão a acompanhar esse ritmo e evolução, para depois perceber a necessidade de criar serviços e infra-estruturas e investir na formação permanente dos seus profissionais de saúde. Só deste modo podemos dar cumprimento às directivas da OMS e garantir qualidade no cuidado e assistência a que tem direito qualquer doente.

Ao tentar dimensionar a problemática da família com um doente terminal são inúmeras as perspectivas de análise. No entanto, as características do meio e da realidade que pretendo estudar condicionam as orientações pretendidas, porque há prioridades que se impõem de forma clara e evidente.

² Dados estatísticos apresentados na Declaração de Barcelona 95 sobre Cuidados Paliativos, publicada pela Direcção Geral de Saúde e distribuída em Abril de 1996, pelas diferentes instituições de saúde.

³ Idem

prende-se com a realidade encontrada dentro do hospital e a segunda com a que, família e doente, encontram na comunidade onde se inserem.

a) Realidade do Doente e Família dentro do Hospital

Em primeiro lugar, parece-me oportuno evidenciar a grande dificuldade dos profissionais de saúde, particularmente do médico, em diagnosticar e em revelar ao doente e à família a doença terminal. A dificuldade em diagnosticar prende-se com a delicadeza e a precisão de um diagnóstico dessa natureza, que é sempre difícil de estabelecer; por outro lado, observa-se uma certa obstinação terapêutica, ao tentar prolongar a vida a qualquer preço, ao não aceitar a inevitabilidade da morte, recorrendo-se às mais variadas e sofisticadas técnicas de tratamento que permitem ir mais longe. O médico pode afirmar que tudo fez para salvar o doente, só que a dada altura é necessário saber assumir o fim, pois não é possível salvar o que não pode ser salvo.

Graças aos progressos técnicos e científicos da medicina e de todas as outras áreas científicas, assistimos em poucos anos, ao aumento da esperança de vida para valores bastante animadores e optimistas para quem nasce. O nível de sofisticação técnica da medicina já atingiu o impensável, há uns anos atrás, como sejam as técnicas de hemodiálise, os transplantes do rim, do fígado, pulmão e mesmo coração. Com excepção do cérebro, todos os órgãos considerados nobres são substituíveis e a sua falência não significa necessariamente a morte. Actualmente, pode-se prolongar uma vida por mais alguns anos, podendo-se garantir qualidade nessa mesma vida. Contudo, nem sempre o cenário resultante da aplicação de técnicas altamente diferenciadas é o mais adequado e desejável para o doente; o produto dessa obstinação terapêutica é um fim de vida repleto de sofrimento, de dor e de solidão afectiva. Há um momento em que é preciso assumir o fim e dar-lhe a dignidade, que qualquer vida humana merece. Este constitui, actualmente, um dos problemas mais delicados da medicina.

Nos serviços de internamento o problema coloca-se numa perspectiva diferente. Os doentes terminais, na maioria oncológicos e cerebrovasculares, são, com frequência, colocados em quartos de isolamento. Como enfermeira, sei que as razões desta atitude se relacionam com algumas particularidades do seu estado geral: ciclos de sono trocados, a dor que não cede à medicação, tratamentos aparatosos que impressionam outros doentes, perigo

de infecções cruzadas. Apesar de algumas vantagens funcionais para o serviço e para o doente, esse isolamento traz-lhe pesadas desvantagens. Ele fica profundamente só, privado sensorialmente de estímulos positivos de diferente natureza, impedido de trocar experiências com outros doentes, com outras realidades, de se confortar com os pequenos prazeres do convívio e da solidariedade.

Os quartos de isolamento situam-se no final do corredor das enfermarias e porque exigem muitos cuidados, os doentes são muitas vezes deixados “para último”; não é assim tão raro verificar que a visita médica termina imediatamente antes desses isolamentos. Ali, estão os casos conhecidos por todos, como os “sem solução” ou como situações em que “não há nada a fazer”. Provavelmente se integrados numa enfermaria o contacto seria inevitável, um breve diálogo tornar-se-ia obrigatório. É inquietante constatar que a preciosidade, unicidade e riqueza de uma vida possa cessar numa forma anónima e indigna.

O processo de comunicação pode valorizar ou dificultar um processo de interacção humana. O nível de comunicação que se estabelece entre doente e família e entre esta e a equipa nem sempre é linear e fácil; um conjunto de factores sociais, culturais ou religiosos determina e condiciona atitudes e respostas de uns e de outros, conforme o posicionamento que cada um tem no processo. A revelação do diagnóstico e da inevitabilidade da morte é, certamente, o maior obstáculo criado a todos.

O diagnóstico e, mais raras vezes, o prognóstico é revelado por etapas à família e é secretamente guardado por ambos (equipa de saúde/família) no sentido de preservar o doente e, dizem, para manter a sua saúde mental. Desta forma, o doente vê-se arredado das principais decisões sobre a sua vida e, mesmo, sobre a sua morte. A família falseia o diagnóstico, procurando desdramatizar a situação. A sua morte, já prevista a curto ou médio prazo, é tabu. “Esconde-se ao doente condenado a gravidade do seu estado e toda a gente se rejubila com o facto de que «ele não se tenha visto morrer». À dramaturgia da morte de ontem, sucede a comédia lúgubre da morte contemporânea: o moribundo deve representar o papel de quem não vai morrer, e os do seu meio participam nessa farsa”(Vicent 1991: 340). Há uma conspiração em silêncio, isto é, na maior parte dos casos todos conhecem a realidade da doença e o fim previsto, incluindo o doente, mas ninguém fala do assunto. É a atitude mais confortável para todos, resta saber se o doente gostaria ou não de falar da sua morte... Provavelmente se os sistemas de apoio, nomeadamente o apoio social, psicológico e

psiquiátrico funcionassem efectivamente, a realidade que aqui descrevo seria outra. Mas sem essa mudança nunca o saberemos!

Dentro do hospital e ainda em relação à família, existe um outro aspecto que gostaria de evidenciar e de compreender. Os familiares podem permanecer pouco tempo junto dos seus doentes, excepto no caso das crianças. Há, no Hospital em análise, um regulamento de visitas a estabelecer horários e regras. Nesse regulamento fala-se da figura do acompanhante, permitindo que qualquer doente o eleja de entre os seus familiares ou amigos, desde que a situação o justifique e o director e chefe do serviço não vejam impedimento. Curiosamente, em nenhum serviço do Hospital, com excepção da pediatria, isso acontece. Por entraves da equipa, por desconhecimento, falta de informação ou por indisponibilidade, a família não faz uso de um direito que tem. Ela parece arredada de todo o processo de tratamento, sendo difícil precisar qual o grau e o tipo de informação que lhe é dado, em que circunstâncias e como é gerida essa informação.

Nestes últimos anos e para quem trabalha num hospital não é, certamente, difícil perceber que há um cada vez maior número de famílias que protelam as altas e não comparecem à visita, logo que percebem que ela está iminente. A sua situação face ao hospital e ao doente chega a ser paradoxal. Preferem claramente que o doente fique lá internado, reivindicando um melhor tratamento, desconfiando sempre da eficácia do mesmo, mas mostrando-se, na maioria dos casos, pouco disponíveis para se envolverem no cuidado e na assistência. *A priori* parece inaceitável que a família dificulte ou recuse a alta do seu doente, mas é provável que essa indisponibilidade seja até legítima e compreensível, tudo dependendo das circunstâncias e particularidades do grupo familiar, do seu nível de coesão, de interajuda, da sua situação profissional, social e económica. Resta saber se é feita a avaliação pormenorizada de cada caso.

O lugar ideal para um doente em fase terminal é, apesar de teoricamente incontroverso, muito difícil de definir face à realidade social e ao sistema de saúde que temos. Consultadas várias obras e autores, é consensual que o lugar ideal para o doente em fase terminal é a sua casa, junto dos seus familiares e amigos, num ambiente que lhe é querido e em que o sistema de saúde garanta apoio domiciliário e preste cuidados no sentido de aliviar a dor e o sofrimento, optimizando a qualidade de vida.

Sem pretender construir um cenário catastrófico, a realidade afasta-se, grandemente, deste cenário ideal. O Hospital está preferencialmente vocacionado para curar, para tratar com

êxito. Está concebido para a produção de cuidados tendentes a curar a doença, não encontrando resposta para os doentes incuráveis e terminais, está mais preparado para prolongar sofisticadamente a doença, do que propriamente para atender às necessidades particulares do doente que enfrenta a morte. Não está preparado para responder a este problema por falta de verbas, de camas e de pessoal, verificando-se uma certa tendência para descuidar e se desinteressar do moribundo.

Sempre que um doente chega a esta fase da sua doença, tem alta hospitalar, responsabiliza-se a família e é ela que tem o dever de cuidar do doente. Na maior parte dos casos, não é preparada para a alta ou, é-o, muito sumariamente. A eficiência e eficácia desse ensino nem sequer é avaliada. Os cuidados iniciados no hospital deveriam ser continuados, no domicílio, pela família, mas com o suporte técnico e emocional de técnicos de saúde. Aqui reside uma grande falha do sistema de saúde, pois a continuação destes cuidados é *terra de ninguém*. O hospital não dá continuidade aos cuidados lá iniciados e ao nível dos cuidados de saúde primários há um vazio e uma disfuncionalidade facilmente observáveis; os apoios dados pelo médico de família e pelo enfermeiro de família ficam muito aquém das verdadeiras necessidades das famílias, em termos de cuidados.

No Dec. Lei n.º 11/93 de 15 de Janeiro, em que se aprova o Estatuto do Sistema Nacional de Saúde, fala-se do n.º 2 do art. 6 das normas de articulação provisória entre hospitais e centros de saúde com vista à criação das futuras unidades de saúde, por forma a assegurar a prestação de cuidados. Tais normas são fixadas no despacho 24/94, do DR II série n.º 133 de 9/6/94.

Nas normas de articulação provisórias entre hospitais e centros de saúde, diz-se no n.º 1 da 6ª norma, que durante o internamento, o médico de família e o médico hospitalar devem estabelecer um contacto sistemático que proporcione um adequado acompanhamento do utente e possibilite a preparação conjunta da alta, bem como do eventual apoio domiciliário.

De facto, esta preparação para a alta é inexistente ou muito inconsistente e a continuação de cuidados, no domicílio, é precária ou também inexistente, a menos que a família possua recursos económicos avultados e possa pagar em regime particular. Até na morte se sentem as desigualdades económicas e sociais.

b) Realidade do Doente e Família na Comunidade

Em termos sociais, a realidade que um doente terminal pode esperar, não é mais animadora. Mudanças rápidas e profundas no sistema de valores e nos estilos de vida, a par da multiplicação de males sociais têm tornado mais complexa não só a vida social, em geral, mas também a das próprias famílias sujeitas, por estas razões, a profundas transformações e crises.

A família sofreu alterações na sua formação e estrutura, o modelo tradicional de família desapareceu, persistindo, todavia, a partilha de alguns dos seus valores e práticas. A família nuclear é bastante reduzida, a solidariedade entre gerações encontra-se fragilizada no tempo e no espaço geográfico que as separa. Actualmente, todos os membros contribuem de forma activa para a economia da família; isto significa que a mulher viu o seu estatuto modificado, trabalha e participa activamente na vida social, económica e política. Assim, muitos falam na demissão da família de algumas das funções que lhe eram inerentes. A educação foi transferida para as escolas e para os seus especialistas. A saúde e os cuidados a esse nível, transferiram-se progressivamente para técnicos exteriores à família: médicos, enfermeiros, terapeutas vários. Passou a nascer-se e a morrer-se fora do espaço privado da casa e da família.

Quando se entrega um doente terminal à sua família, estamos a transferir o doente para o meio mais óbvio e natural, mas com que custos e benefícios para o doente e família? É legítima essa transferência? Em que medida são avaliadas as possibilidades de cada família em questões económicas, profissionais, de tempo e até de coesão? Na maior parte dos casos observamos um esgotamento dos membros mais implicados no tratamento do doente, a família entra em *stress* e tenta encontrar todas as alternativas possíveis, a mais frequente das quais é o reinternamento hospitalar sucessivo e o recurso a lares de idosos.

O doente terminal deve, idealmente, viver os seus últimos dias na sua casa, mas para sentir-se lá querido e desejado, não como um peso terrível e cuja morte é, ardentemente, desejada. Durante a minha experiência hospitalar verifiquei que, frequentemente, o doente em fase terminal ao ser reinternado apresentava sinais de uma débil qualidade de vida, desnutrição, desidratação, péssimo estado de higiene. O que é deprimente e nos faz pensar, se o lugar ideal será sempre a sua casa ou a da sua família.



Claude Martin na reflexão que faz sobre os limites da protecção da família afirma que “o que está realmente em causa é saber se as famílias podem suportar materialmente mais do que já suportam e, sobretudo, se é aceitável para as pessoas em causa terem de acompanhar esse reajustamento” (...) e acrescenta que “a questão é, antes de mais, saber quando é legítimo remeter os encargos para a família e para as redes de integração primária ou para o Estado.” (Martin 1995:56)

2 - DIMENSÕES EM ANÁLISE E OBJECTIVOS DO ESTUDO

Tomando o quadro anterior como referência e sabendo que as perspectivas de análise sobre esta problemática são quase inesgotáveis, não se tornou difícil, porém, encontrar os principais vectores de reflexão. Para quem vive diariamente a realidade hospitalar, é possível detectar, com alguma sensibilidade, mas com relativa facilidade, os diversos problemas que as famílias com um doente terminal apresentam. De todos eles pareceu-me prioritário reflectir sobre a atitude da família sobre a revelação do diagnóstico e do prognóstico ao doente e do seu envolvimento no tratamento e cuidados, tendo em conta a informação, assistência e suporte psicológico que lhes é dada; um outro aspecto de igual pertinência e prioridade, relaciona-se com a hospitalização do doente, a sua alta para o domicílio com a respectiva entrega à família, transferindo para ela toda a responsabilidade no cuidado e na assistência. Tentarei evidenciar as suas maiores dificuldades e encaminhar os esforços para uma reflexão projectada no futuro, valorizando a individualidade e unicidade de cada doente e família, pois é assim que devemos entender a humanização dos serviços (ou cuidados) de saúde.

Da problematização resultou num conjunto de questões, de que parti e nas quais se centrou toda a investigação:

- Qual o tipo de assistência e informação recebida pela família do doente terminal hospitalizado nos serviços de Medicinas e Cirurgias do HAL, nos meses de Abril a Junho de 1996?;
- Que comportamentos e atitudes adopta a família do doente terminal, face à doença e à revelação do diagnóstico e prognóstico ?;
- Quais as atitudes da família do doente terminal face à sua alta, tendo em conta os seus problemas e dificuldades?

São questões de trabalho e sem querer adiantar hipóteses, vou através desta pesquisa, tentar encontrar a perspectiva dos sujeitos em análise, neste caso as famílias. Os domínios específicos de cada questão são, de seguida, explicitados com mais pormenor.

Os objectivos gerais deste estudo são:

- ⇒ *Caracterizar o perfil clínico e social do doente terminal hospitalizado no HAL;*
- ⇒ *Caracterizar a assistência recebida pela família do doente terminal, hospitalizado no HAL;*
- ⇒ *Identificar algumas das atitudes da família face ao doente terminal hospitalizado no HAL: face à doença, à revelação da verdade do diagnóstico e do prognóstico e face à alta.*

Partindo de um perfil clínico e social do doente terminal e da caracterização do respectivo grupo familiar, procurarei encontrar um conjunto de variáveis, que sendo de atributo e de ordem socio-económica e profissional, poderão ser significativas na análise e compreensão das atitudes adoptadas pelos elementos inquiridos.

Considerarei de especial importância, conhecer e caracterizar o tipo de assistência recebida pela família do doente terminal hospitalizado no HAL; mais especificamente o tipo de informação recebida, o seu envolvimento no tratamento e assistência e uma sumária caracterização da relação estabelecida entre os diversos membros da equipa de saúde e família.

Dadas as características especiais de um doente terminal e tendo em consideração o seu perfil clínico e social, irei conhecer e analisar algumas das atitudes da família face ao doente, nomeadamente à forma como lidam com a doença que conduziu à terminalidade, se estão de acordo em revelar o diagnóstico e quais as justificações dadas para essa postura.

Perante as dificuldades encontradas junto da família, sempre que se programa e avisa a alta hospitalar, considerarei de vital importância conhecer o lugar ideal para estes doentes, na sua perspectiva; tal como identificar a sua conduta face à alta, procurando identificar as principais dificuldades que enfrentariam e o tipo de ajudas e recursos da comunidade, com que poderiam contar, valorizando nessa análise a sua situação socio-económica e profissional.

CAPÍTULO II - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1 - O DOENTE TERMINAL

1.1 - Aproximação Conceptual

Durante séculos, a medicina orientou a sua actuação para o alívio dos sintomas e do sofrimento, já que as possibilidades de cura ao seu alcance eram reduzidas. Hoje, graças à medicina e à cirurgia vive-se mais e melhor. A esperança de vida aumentou significativamente nas últimas décadas e diria mesmo que a própria qualidade de vida também. No entanto, como tudo na vida, os progressos também têm os seus custos. Com o avanço tecnológico e científico deste século todos os esforços são orientados no sentido da cura e algumas vezes de prolongar a vida, com elevado preço...Por vezes prolonga-se uma vida sem qualidade e o processo de morrer, o qual só pode trazer mais sofrimento ao doente.

Considera-se como doente em fase terminal, aquele em que se esgotaram as possibilidades de tratamento activo em relação à sua doença e esta progride mais ou menos rapidamente para a morte. Esta situação é habitualmente acompanhada de vários sintomas, multifactoriais, e que se vão modificando (degradando..) e têm grande impacto emocional no doente, na família e na equipa de saúde. Assim "o doente terminal é o doente sem tratamento curativo, portador de uma situação que leva irremediavelmente à morte - quer se trate de neoplasia maligna disseminada, de esclerose sistémica progressiva, de síndrome de imunodeficiência adquirida, de senilidade avançada, etc."(Serrão 1992 : 36). Doutro modo, o doente terminal é aquele que sofre uma doença sem possibilidades de cura; o tratamento que recebe é paliativo e a sua morte é esperada a curto prazo (Vidal 1993). Acrescente-se que é importante diferenciar entre doente terminal e doente terminal em fase final, o qual apresenta

já sinais de morte muito próxima⁴. Alguns autores enunciam a doença terminal como um síndrome⁵ que resulta de um processo evolutivo de doenças crónicas progressivas, em que se esgotaram os meios terapêuticos disponíveis e se espera a morte a curto prazo (Vega e Baza 1991).

Gómez-Batiste (1996) estabelece os seguintes elementos que definem uma situação como terminal: a) doença avançada, incurável e em fase de progressão rápida, claramente diferenciada de uma situação de cronicidade relativamente estável; b) ausência razoável de resposta aos tratamentos específicos conhecidos; c) prognóstico de vida inferior a 6 meses; d) impacto emocional intenso sobre o doente, os seus familiares e sobre a equipa terapêutica, de forma explícita ou implícita, pela presença da morte e modulado pelo sofrimento físico, isolamento e solidão.

O mesmo autor considera que a tipologia de doentes terminais comporta três tipos básicos: 1) doentes «complexos» agudos, pela dificuldade de controle de sintomas ou de aspectos psicossociais; 2) doentes agónicos, com prognóstico de dias; 3) doentes crónicos em que predomina os sintomas sistémicos, evolução lenta, pouca complexidade terapêutica farmacológica e grau variável de suporte familiar. (Gómez-Batiste 1996: 324)

Ao doente terminal foi feito um diagnóstico de doença incurável⁶ e progressiva, com possibilidades de morrer num curto prazo, raramente superior a 6 meses. Em geral, ele apresenta numerosos, variáveis e intensos sintomas que provocam um grande impacto emocional no doente e na sua família, exigindo, por isso, grande atenção e cuidados particulares.

O diagnóstico de doença terminal e a precisão do mesmo constituem um dos mais delicados problemas da medicina, que se coloca ao médico que assiste o doente; existem erros de diagnóstico e de prognóstico, podendo haver estabilização na fase final e estados terminais muito prolongados (de anos); aconselha-se certa precaução e prudência médica, já que há doenças terminais que podem reversivelmente passar a um estado crónico de duração imprevisível e com algum tratamento possível.

⁴ O doente terminal em fase terminal é chamado de moribundo ou agónico e apresenta sinais indiscutíveis de morte muito próxima.

⁵ Isto é, conjunto de sintomas que, em certas circunstâncias, pode ser considerado uma entidade clínica.

⁶ Torna-se importante aclarar o significado do termo incurável e doença terminal. O termo incurável, não significa terminal; o primeiro refere-se à impossibilidade de melhorar ou superar a doença, o segundo indica a proximidade inevitável da morte ainda que a doença subjacente, por natureza, possa ser curável. Podemos admitir que a doença terminal tanto pode ter origem em doenças incuráveis - um cancro com metástases - como uma doença curável que leva o doente a um estado crítico - uma grave pneumonia -.

Nas últimas décadas verificou-se um aumento considerável do número de casos com doença terminal. Esta realidade é determinada por um conjunto de factores que concorrem em simultâneo e de forma conjunta:

- o processo do duplo envelhecimento da população, devido à descida da natalidade e da mortalidade e ao aumento da esperança de vida. Em Portugal, a esperança de vida em 1994 era, para as mulheres de 78,2 anos, e para os homens de 71,2 anos. Pode afirmar-se que as pessoas morrem cada vez mais velhas. Doenças como a arteriosclerose, o cancro e as demências estão paralelamente associadas ao envelhecimento humano;

- a maior incidência de doenças cardiovasculares, em todas as idades (incluindo as cerebrovasculares e doenças coronárias), doenças degenerativas do sistema nervoso central e doenças infecto-contagiosas como a hepatite e a SIDA;

- a forte incidência de doença oncológica é uma realidade constrangedora; segundo a OMS, nos próximos anos, em cada 4 pessoas uma desenvolverá cancro e dessas apenas 1/3 poderá obter cura⁷, todas as outras permanecerão doentes durante meses ou anos, até que o processo de metastização as conduza à morte;

- Os avanços técnicos e científicos em todas as áreas da medicina (cirurgia, anestesia, farmacêutica, genética, oncologia...) e em todas as outras ciências, favorecendo uma maior qualidade de vida e uma esperança de vida progressivamente maior.

Em Portugal, no ano de 1994⁸, as doenças cardiovasculares continuaram a ser a primeira causa de morte, representando cerca de 61% dos óbitos ocorridos, nesse período; seguem-se as doenças neoplásicas, as quais têm vindo a contribuir progressivamente para a mortalidade (em 1960 representavam cerca de 8,5% ; em 1980 de 15% e em 1994 de 19,2%) situando-se presentemente como a 2ª causa de morte no nosso país. No âmbito das doenças das glândulas endócrinas, da nutrição e do metabolismo a diabetes mellitus é uma das causas de morte, a qual tem vindo a evoluir de forma crescente; de 1960 para 1980 a taxa média de crescimento anual foi de 5% e de 1980 para 1994 de 7%.

Uma das doenças de diagnóstico recente, e das mais temidas por ser fatal, é a infecção por vírus humano da imunodeficiência adquirida, mais conhecida por SIDA. Os óbitos por esta doença não têm parado de aumentar, designadamente em 1994, em que a mortalidade geral desceu 6,7%, descida essa acompanhada pela generalidade das causas de

⁷ De acordo com as estatísticas de saúde publicadas, em 1994, pelo I.N.E

⁸ Idem.

morte, com excepção da SIDA que, contrariamente, registou uma subida de 47,4% e muito superior ao ano anterior (17,6%).

As patologias que conduzem a situação terminal podem ser muito diversas, curáveis ou incuráveis, como se afirmou anteriormente. É frequente que, na fase terminal e dada a progressiva deterioração física, haja mais do que uma patologia em causa e a morte resulte de uma das complicações. Apresentam-se, seguidamente, as principais causas de terminalidade:

QUADRO 1 - DOENÇAS MAIS FREQUENTES NA TERMINALIDADE

DOENÇAS CARDIOVASCULARES

- doenças coronárias, insuficiência cardíaca, doenças cerebrovasculares, doença vascular periférica; complicações da arteriosclerose;

TUMORES MALIGNOS

- tumor ósseo, do tecido conjuntivo, da mama e da pele, do tubo digestivo e dos órgãos genito-urinários e do pulmão;

DOENÇAS RESPIRATÓRIAS

- doença pulmonar crónica obstrutiva; pneumonias, tuberculose

DOENÇAS DEGENERATIVAS DO SNC

INSUFICIÊNCIA RENAL CRÓNICA /AGUDA

CIRROSE HEPÁTICA E HEPATITE

SIDA

FONTE: Astudilho, Mendinueta e Astudilho et al. 1995

Qualquer homem, de acordo com o seu ciclo de vida e face às actividades de vida, movimenta-se num *continuum* de dependência/independência; não atinge nunca a absoluta independência, mas procura nas suas actividades e necessidades ser o mais independente possível (Roper e Tierney 1993). Nesta última etapa do ciclo vital, os doentes terminais apresentam quadros clínicos e graus de dependência de gravidade variável; o sentido único é o da degradação, da falência multiorgânica com a consequente dependência total dos cuidados de outros. O doente perde a sua autonomia e auto-suficiência, precisa de ajuda para comer, para respirar, para eliminar, para se mobilizar, em suma, precisa de ajuda para satisfazer todas as necessidades humanas básicas; estas incluem os aspectos físicos, mas obviamente todas as necessidades psicológicas, de segurança, religiosas e espirituais, as quais têm um valor equivalente às biológicas e não devem nunca ser subestimadas. O homem

é um ser bio-psico-social e essas dimensões interrelacionam-se, dependem umas das outras para dinamizar e manter o seu equilíbrio. O quadro resultante daquelas alterações fisiopatológicas, pode ser dramático; o doente sente a gravidade do seu estado e conhece antecipadamente a sua morte; a família fica chocada e impressionada com o sofrimento que presencia, receia a estadia do doente em casa, pelo peso dos cuidados e pela impotência na resolução e alívio desses sintomas. Para caracterizar este estado de dependência, esquematizam-se, no quadro 2, as principais perturbações físicas evidenciados por eles.

QUADRO 2 - ALTERAÇÕES FÍSICAS MAIS FREQUENTES NO DOENTE TERMINAL

- ALTERAÇÕES DO ESTADO DE CONSCIÊNCIA: - com variável grau de ansiedade, de agitação psicomotora, de depressão, de confusão mental; distúrbios da consciência e mesmo coma.
- DISTÚRBIOS NA CIRCULAÇÃO SANGUÍNEA: - alterações hidro-electrolíticas, na actividade e ritmo cardíaco, manifestos por edemas, arritmias, variações da tensão arterial...
- ALTERAÇÕES DO PADRÃO NORMAL DE RESPIRAÇÃO: - dificuldade em expelir secreções, na oxigenação tecidual, necessitando aspirações frequentes, mobilizações, cinesioterapia e suplementos de O₂⁹;
- ALTERAÇÃO DO PADRÃO NORMAL DE ALIMENTAÇÃO: - anorexia, dificuldades em levar o comer á boca, na digestão e/ou absorção; precisando de ajuda nessa tarefa ou mesmo de nutrição entérica ou parentérica¹⁰
- ALTERAÇÃO DO PADRÃO NORMAL DE ELIMINAÇÃO: - pode ocorrer retenção de líquidos, diminuição do peristaltismo ou haver incontinência dos esfíncteres anal e vesical;
- DOR: - a qual ocorre, com frequência, determinando quadros de intenso sofrimento, diminuindo a qualidade de vida; sendo hoje evitável, pois pode ser abolida farmacologicamente, e por medidas gerais de conforto;
- PERTURBAÇÕES DO SONO: - com insónias graves, sendo o recurso aos ansiolíticos e sedativos uma prática correcta e frequente
- DIFICULDADE NA MOBILIZAÇÃO: - o seu grau de dependência pode ser muito variável, mas encaminha-se para a total imobilidade no leito e completa dependência de outros
- ALTERAÇÃO DA INTEGRIDADE CUTÂNEO-MUCOSA: - a imobilidade, deficiente nutrição e hidratação e o estado de morbidade tornam o doente mais vulnerável e susceptível à ulceração, sobretudo nas zonas de maior pressão. As quais lhe aumentam o sofrimento, diminuem a qualidade de vida; constitui uma das razões principais da recusa da família em aceitar o doente em casa, na fase terminal;
- DIFICULDADE EM EVITAR PERIGOS: - pela imobilidade no leito, pela total dependência na nutrição, hidratação, mobilização e pela perda de faculdades mentais o doente fica vulnerável e sujeito a todo o tipo de acidentes.

Fontes: Dufault e Martocchio 1991 e Martín 1994 (adaptado)

⁹ De acordo com a Comissão Europeia de Saúde Pública e no relatório de 1976, um grupo de peritos aconselha que os problemas respiratórios exigem uma atenção constante, mas que se deve evitar tanto quanto possível a entubação endotraqueal e a ventilação artificial (que recorre a técnicas invasivas e a máquinas que asseguram artificialmente a respiração); atitudes não terapêuticas, pois só prolongam inutilmente o sofrimento. (Servir (3) de 1982).

¹⁰ A nutrição parentérica é considerada uma técnica invasiva e só deve ser efectuada se o doente ou a sua família o exigirem. Por princípio, é evitada sempre que sirva para prolongar a vida com sofrimento.

1.2 - Necessidades e Direitos do Doente Terminal

Para elaborar um diagnóstico das necessidades afectadas deste tipo de doentes e suas famílias temos que partir de alguns pressupostos prévios. É preciso considerar que as reacções emocionais face à doença dependem da subjectividade específica de cada um: das características individuais como a idade, sexo, crenças e valores, nomeadamente religiosos, experiências prévias, do auto-conceito e auto-estima; do contexto socio-cultural em que se inserem; da diferente forma de reagir à doença dependendo da patologia subjacente, estágio, sintomas e tratamento previsto.

Assim e em relação ao doente terminal temos de considerar a deterioração e desagregação anatomo-fisiológica, psicológica, humana e social, havendo inevitavelmente alterações significativas da qualidade de vida e perda de alguns dos valores humanos como o auto-conceito e auto-estima, a esperança, os quais é urgente preservar. A doença tem que ser considerada como um facto individual, familiar e social. O grupo familiar e social são sistemas de suporte imprescindíveis e que ajudam o doente durante o impacto da doença, assistindo-o nos momentos de crise e fragilidade.

Num folheto publicado pelo Conselho da Europa em 1981 sobre «Os problemas da morte e os cuidados para com os moribundos» afirma-se que este tipo de doentes têm diferentes espécies de necessidades:

«- Psicológicas: confiança na competência dos profissionais; certeza de que não serão abandonados no momento mais difícil; que lhe será dada informação compreensível da evolução do seu estado; necessidade de uma presença, que lhes fale, que os ouça e os apoie; necessidade de pertença a uma família que os ame; necessidade de compreensão e de serem considerados como pessoas com dignidade.

- Físicas: necessidades relacionadas com a higiene, conforto, alimentação e com as várias formas de desconforto, como seja a dificuldade na mobilização, na respiração, na eliminação e com a dor. Esta pode ser incapacitante e insuportável, mas com resolução farmacologicamente possível.

- Religiosas: perante a perspectiva de morte, surgem com frequência as grandes interrogações sobre a vida, para as quais as religiões se propõem dar resposta. E têm processos espirituais

de comunicar a paz, serenidade, força para a aceitação, sentido para o momento doloroso que o doente vive. » (Moreira 1992: 149)

A pessoa que chega a uma fase terminal enfrenta a morte, indubitavelmente como uma experiência nova e ninguém melhor do que ela para conhecer as principais necessidades nessa fase. Martín (1994) descreve um estudo, em que baseado em observações feitas pelos próprios pacientes, ao longo dos anos¹¹, enuncia as suas principais necessidades:

- «- necessitam de profissionais competentes, que saibam o que fazer em cada caso, que proporcionem confiança e segurança; que demonstrem verdadeiro interesse por eles;
- precisam que lhes proporcionem medidas de conforto do mais pequeno ao maior detalhe, que vão desde a higiene oral ao alívio da dor; de amabilidade e bom humor, doses excessivas de ambos podem determinar o efeito contrário, dependência ou isolamento; confortar exige ponderação e bom senso;
- necessitam comunicar, ser ouvidos; relatar a sua própria história já é um bom princípio. Em geral, não é fácil falar com um doente terminal, cria embaraço e desconforto; o silêncio pode tornar-se mais confortável para quem cuida;
- necessitam de constância na atenção dispensada; a qualidade de tempo é mais importante do que a quantidade (é preferível duas visitas curtas, do que uma demorada, mas espaçada);
- é importante a presença dos seres mais queridos, especialmente em caso de crianças. Acompanhar também é cuidar, afugenta a solidão e reforça os laços afectivos; precisam sentir-se integrados na família, formar parte de uma unidade; um problema partilhado sempre é melhor suportado.» (Martín 1994).

Em resumo, um doente terminal necessita de pessoal competente, de preocupação sincera pelo seu problema, de comodidade e conforto, comunicação, visitas da família e amigos, unidade e coesão familiar, amabilidade e bom humor e perseverança na atenção prestada. Os resultados deste estudo foram obtidos a partir da observação feita pelos próprios doentes em situação terminal, é curioso salientar que as necessidades mais referidas são de ordem afectiva e relacional e não de ordem biológica ou física.

O doente, quando hospitalizado, espera muito mais do pessoal de saúde do que a execução de técnicas mais ou menos sofisticadas; ele procura o suporte sobre-humano que tantas vezes lhe é exigido na busca desesperada do alívio ou da cura para a sua doença. O

¹¹ VEATCH, R. M. (1976) *Death, ying and the biological revolution: Our last quest for responsibility*. New Haven Connecticut: Yale University Press.

seu internamento isola-o do mundo que sempre conheceu e onde viveu, priva-o sensorialmente do que é bom e positivo para ele e em contrapartida a execução rotineira das técnicas determina uma sobrecarga negativa, pela dor, mutilação, dependência, perda de privacidade e isolamento. Daí que os profissionais de saúde devam permitir e facilitar a construção da “ponte” entre o frio ambiente hospitalar e a comunidade a que o doente pertence. Isto é humanizar e personalizar um tratamento e uma assistência. A este propósito escreveu Miguel Torga no seu diário:

«O pior da doença é a impessoalidade a que ela nos reduz. Sem nenhuma espécie de vontade preservada - quanto à intimidade, devassada por dentro e por fora, nem é bom falar disso - o indivíduo sente-se apenas um manequim dorido, que mãos estranhas ou familiares manobram com a doçura de uma paciência exausta. Um manequim que geme, que abre e fecha os olhos, que toca campainhas, mas que tem a sua realidade fisiológica longe de si, reduzida a gráficos e a tabelas. Dum ser afirmativo e facetado, resta uma passividade amorfa, almofada entre almofadas, onde se espetam agulhas ritualmente. E, embora pareça estranho, o que nestas ocasiões mais se deseja é não melhorar: é simplesmente ascender de farrapo humano a homem ou deixar de existir» (Torga 1995:89)

Cada pessoa, doente ou não, tem direitos enquanto pessoa humana e cidadão de um país, que lhe são atribuídos pelos direitos humanos universais e, neste caso, pela constituição portuguesa; como doente tem acrescidos os direitos do doente. Para além de todos estes, a pessoa moribunda tem os seus direitos, a seguir enunciados:¹²

- Direito ao tratamento como pessoa viva até morrer;
- Direito a conservar um sentido de esperança, seja em que perspectiva;
- Direito de ser atendido por quem possa conservar a esperança, não obstante as modificações que possam ocorrer; por pessoas competentes, atentas, sensíveis, capazes de compreender as suas necessidades e possam obter certa satisfação ao ajudar a enfrentar a morte;
- Direito a cuidados médicos e de enfermagem contínuos, ainda que as metas de tratamento sejam substituídas pelas de consolo;
- Direito a expressar os seus sentimentos e emoções sobre a proximidade da morte;
- Direito a não ser enganado; a obter respostas honestas às suas perguntas;
- Direito a participar nas decisões do seu tratamento;

¹² Declaração de direitos, estabelecida numa reunião sobre doente terminal e a pessoa que os assiste («The Terminal Patient and the helping person» em Lansing Mich, há 10 anos, organizado pelo Southwestern Michigan Inservice Education Council.

- Direito ao alívio da dor;
- Direito a conservar a sua individualidade, mesmo que as suas decisões possam ser contrárias às crenças dos outros;
- Direito a aumentar as suas experiências religiosas, espirituais ou ambas, sem importar o que isso signifique para os outros;
- Direito a receber ajuda da família e para ela, no que se refere a aceitar a sua morte;
- Direito a morrer em paz e com dignidade;
- Direito a esperar que se respeite o corpo humano depois da sua morte.

1.2.1 - Direito à verdade - o conhecimento do diagnóstico

Em situação de doença terminal a revelação do diagnóstico e do prognóstico nem sempre é feita, sobretudo se se trata de patologia neoplásica, cujas representações sociais são extremamente negativas. À palavra cancro são vulgarmente associadas as palavras vulnerabilidade, morte, ansiedade, porque é imprevisível o seu curso. A velha questão de saber se se deve ou não revelar ao canceroso o seu diagnóstico e prognóstico dominou, durante muito tempo, quase todas as discussões da psicologia do canceroso. Sabe-se que a maioria dos doentes quer saber à partida o seu diagnóstico. Também se sabe que a revelação do diagnóstico médico provoca, sem dúvida, na maioria dos doentes um choque, um sentimento súbito de perda total de valores e uma depressão que, quando acompanhada, é reversível.

Ainda hoje a atitude mais comum é a de ocultar o diagnóstico ao doente. Defende-se que ele é incapaz de suportar semelhante revelação e que vai deixar de ter vontade de viver. Tenta-se humanizar a questão, individualizar cada caso e só por vontade expressa do doente e da família é que se revela toda a verdade. Mas esta não é a realidade em todos os países. A este respeito Lucien Israel lembra que “dizer a um doente «você tem cancro» é dizer muito mais do que: «você tem uma doença possivelmente mortal». No contexto cultural que é o nosso, é roubar-lhe a alma, prometer-lhe o inferno, inflingir-lhe o último traumatismo. Os médicos sempre o sentiram, sempre se recusaram até agora a dizer a verdade nua e crua(...) No entanto, devo dizer que a posição dos médicos franceses, por exemplo, é bem mais corajosa colectivamente que a dos médicos americanos, os quais por razões que não são

inteiramente puras, dizem a verdade sem rodeios aos seus doentes e deixam-nos mastigar a notícia” (Israel 1978:153). Efectivamente, vivem sob a ameaça de processos intentados de má terapêutica, de obter o consentimento do doente, discutir a sua opção e tudo isso só pode ser feito ao preço de uma verdade quase total. Por essa razão revelam toda a verdade, isto é, que o doente tem um cancro, que tem metástases hepáticas e que as suas hipóteses são reduzidas.

Neste debate o consenso é difícil, as posições extremam-se na maior parte dos casos; há quem defenda a revelação de toda a verdade e quem defenda exactamente o contrário. Há, no entanto, um parâmetro a acrescentar e que muitas vezes fica esquecido, é que numerosos são os doentes que, sem nunca o confessarem, «sabem». Não dizem aos seus familiares e próximos, não perguntam ao médico e por diversas e complexas razões não procuram esclarecer a situação. É a chamada conspiração em silêncio.

No entanto, esse silêncio pode constituir uma defesa do próprio doente, “é preciso, para responder aos partidários da verdade a qualquer preço, sublinhar este facto: o paciente só muito raramente pede a verdade. Suporta todos os géneros de tratamentos, vê a sua situação evoluir aos altos e baixos, lida com problemas ameaçadores, e nada pergunta. Muitas vezes desenvolve uma estratégia complexa, sendo o primeiro a propor explicações e diagnósticos para retirar ao médico a tentação de lhe fornecer os seus. E pretende-se que o médico quebre esta resistência e, em nome das construções intelectuais daqueles que não sofrem, desorganize o jogo daqueles que sofrem? Que significa este jogo? Que o paciente tem uma dúvida, que ele próprio é capaz de enquistar e de recalcar se lhe deixarem essa possibilidade, e que ele deseja desesperadamente recalcar” (Israel 1978: 154).

Dos doentes que reclamam a verdade e a maior quantidade de informação possível, temos ainda que considerar dois grupos: os que falam verdade, por todos os tipos de razões (religiosas, filosóficas, materiais) e aqueles que querem ser, simplesmente, convencidos que não têm um cancro ou uma doença fatal. Estes não podem suportar a sua dúvida, nem recalca-la. Mas também não estão verdadeiramente interessados na verdade. Da sua experiência como médico, Lucien Israel diz-nos: “entendo que se fossemos capazes de identificar esta segunda categoria, não deveríamos dar àqueles que dela fazem parte o diagnóstico real. Eles procuram em nós outra coisa que não um computador. É uma discussão entre caridade e verdade. E a escolha a favor da caridade situa o médico a um nível muito acima daquele que a Previdência social pode tarifar. Aliás um erro paga-se caro, muitas vezes

por uma depressão incurável, eventualmente mais grave ainda do que o próprio cancro, por vezes com um suicídio. De onde a tendência natural dos médicos das nossas civilizações latinas em exagerar no sentido da mentira, por atenção ao interesse dos doentes” (Israel 1978 : 154).

Este problema da informação é bastante delicado: cada caso terá de ser analisado em particular. Antes de mais, é preciso acrescentar que, do ponto de vista jurídico, existe obrigação de informar o doente. Por um lado a lei de Bases da Saúde¹³ diz que os doentes têm direito de ser informados “sobre a sua situação, as alternativas possíveis de tratamento e a evolução provável do seu estado”. Por outro lado, tanto o Código Deontológico da Ordem dos Médicos, quanto o Estatuto Hospitalar¹⁴ defendem que “os prognósticos graves”, isto é a evolução provável do doente, “podem ser *legitimamente* ocultados aos doentes; os prognósticos fatais só lhes podem ser revelados pelo médico responsável, com as precauções aconselhadas pelo exacto conhecimento do seu temperamento e índole moral; mas, em regra, uns e outros devem ser revelados à família”. O que pressupõe um conhecimento exacto da personalidade do doente, da sua concepção de vida e morte e de todas as características pessoais que o ajudam a suportar a revelação de um diagnóstico e prognóstico grave. Coloca-se a questão de saber quais as equipas que conseguem atingir esse conhecimento. Na realidade prática o que se verifica, é que não conhecendo as características de cada indivíduo, supõe-se que a verdade resultará sempre prejudicial e opta-se por não dar a informação; decisão esta quase sempre reforçada e apoiada pela família - que é quem conhece melhor o doente.

Ao analisar estas atitudes, Fritz Meerwein, diz que ao omitir a verdade do diagnóstico, os profissionais estão a projectar as suas próprias reacções sobre os doentes. Mais tarde ou mais cedo o doente vai por si próprio descobrir o seu diagnóstico e reconhecer que o médico quis poupá-lo, acabando por experimentar sentimentos de amargura, cólera, revolta e aumento da ansiedade, que poderão conduzir a uma crise de desconfiança penosa e por vezes irreversível. Os profissionais de saúde ligados directamente ao cancro defendem, de uma maneira geral, também a necessidade do conhecimento do diagnóstico como contributo para a diminuição dos níveis de ansiedade, criando consequentemente melhores perspectivas de tratamento. No entanto, para alguns autores, dizer a verdade com delicadeza é não mentir;

¹³ Lei de Bases da Saúde, Base IV, n.º 1 e) *in* DR n.º195, I Série de 24/8/1990

¹⁴ *in* Estatuto Hospitalar publicado no Diário do Governo de 27/4/1968 no decreto-lei n.º 48 357, capítulo VIII, Art. 85º no n.º 2.

deve-se proporcionar a informação relacionada com a gravidade clínica sem dar prazos de vida, mantendo uma prudente reserva e indicando o desconhecimento médico em relação à evolução clínica (Vega e Baza 1991).

Mathieu enuncia alguns princípios importantes do tratamento e cuidados paliativos. Enuncia como primeiro princípio o direito à informação e à verdade; a este respeito diz que as relações profundas e íntimas não se podem estabelecer senão num clima de confiança mútua. Essa confiança baseia-se no conhecimento, o mesmo quer dizer, na informação; a verdade e o respeito do outro implicam uma escuta recíproca, da qual o doente depende em grande parte. A informação e a verdade são dúvidas que o doente tem sempre até que lhas esclareçam, só a partir daí sente confiança e à vontade para falar abertamente do que mais o atormenta. (Mathieu 1989: 20)

Em relação às posições apresentadas e possíveis em relação a esta questão, conclui-se que não há respostas únicas, nem soluções mágicas; cada caso deve ser profundamente avaliado cabendo, inteiramente, ao médico que assiste o doente revelar ou não, o diagnóstico e o prognóstico previsível. A família tem um papel activo nesta decisão, pelo conhecimento que tem dele. Com frequência a realidade mais encontrada (mas não a ideal!) é de que o médico parte do princípio de que o doente não suportaria a verdade e encontra rapidamente forte cumplicidade na família; fica o silêncio para o doente que não questionar.

1.3 - Processo de adaptação à doença terminal

As reacções, de acordo com a doença e a personalidade de um doente, podem ser muito diversas, sobretudo quando se trata de pessoas que, de modo algum, haviam suscitado, até então, que padeciam de uma doença grave, com frequência reagem de forma desesperada e muito violenta.

A subjectividade é um elemento preponderante nas reacções comportamentais. Na situação de doença devemos conjugar duas variáveis: a personalidade do doente e o tipo de doença que atinge a pessoa como um todo. Há elementos comuns que, aparentemente, contrários podem surgir de modo complementar: a aversão e atracção.

Os elementos aversivos têm forte carga negativa e estão ligados à dor, ao sofrimento, ao mal-estar físico e afectivo, à interrupção da actividade profissional e social, às expectativas e receio quanto ao futuro. Os elementos de atracção são os cuidados e a maior atenção

afectiva, a escusa para compromissos difíceis e receio de fracasso, mudança de contexto e de referencial relativamente aos que não apreciava (Bernardo 1992: 19).

O impacto da doença e as reacções emocionais dependem intrinsecamente da personalidade, idade, auto-imagem, auto-conceito, experiências prévias e de todo o contexto familiar e social que envolve o doente. Nas doenças leves e em personalidades com uma auto-imagem e auto-estima sadias as pessoas tentam reagir positivamente, ainda que possam sofrer de ansiedade, revolta ou desânimo. Face a doenças graves ou acidentes súbitos as reacções podem ser de choque, em geral, manifestam-se com ansiedade severa, insónias, anorexia, depressão e, mesmo, morbidade psiquiátrica com tentativas de suicídio.

Sabe-se que as representações sociais em relação a cada doença surgem de modo diferente: o cancro tem um impacto social muito negativo, é imediatamente ligado à dor, mutilação e morte; a SIDA é mal vista socialmente, o doente estigmatizado, impera o medo da contaminação de outros; AVC, diabetes ou doenças renais não costumam determinar cargas sociais tão negativas, mas provocam medo pela deterioração física e grau de dependência dos doentes.

Devido às conotações da doença, os indivíduos cancerosos têm problemas de adaptação à sociedade, e como tal requerem uma atenção e cuidados especiais, sobretudo porque há indícios de que os factores psicoemocionais poderão influenciar a esperança de vida¹⁵. O cancro é cada vez mais um fenómeno não só biológico, mas também psicológico e social e que por esse facto pertence ao domínio da investigação biopsicossocial. A palavra cancro aparece, instantaneamente, como uma palavra assustadora, uma doença mortal, acompanhada de um sofrimento mais ou menos longo e atroz, devido à invasão incontrolável de células devoradoras que levam à destruição das principais funções do organismo.

Lucien Israel descreve as vivências que teve com doentes do foro oncológico, nomeadamente na revelação do diagnóstico «Cancro». Diz-nos ele que “por razões numerosas e complexas, o homem ocidental persuadiu-se intimamente de que o cancro é um mal de que não se poderá curar. Vê nele a mão do diabo, o mal irremissível e sente profundamente a ideia que tem do cancro, perdeu verdadeiramente a imortalidade que de outro modo seria o seu

¹⁵ Spiegel, Bloom e colaboradores (1986) tendo realizado um estudo prospectivo, durante 10 anos, conseguiram demonstrar que uma intervenção psicológica cuidada é capaz de influenciar, de forma significativa, a longevidade de doentes oncológicos. Partiram de 86 pacientes com cancro da mama metastático que receberam cuidados biomédicos convencionais e dividiram-nas aleatoriamente em dois grupos: tratamento e controle. Ao primeiro grupo administrou-se-lhes, durante um ano, uma sessão de psicoterapia em grupo durante 90 minutos; o grupo de controle continuou a receber os mesmos cuidados biomédicos. Concluíram que as mulheres submetidas a uma psicoterapia de apoio viveram o dobro. (Bayés 1991: 182)

quinhão.”(...) “e a disparidade gritante do comportamento dos homens perante o cancro e perante acidentes cardiovasculares graves, por exemplo. Alguns deles matam, os cancros curam-se. Porém as duas doenças não são vividas da mesma maneira pela consciência colectiva, nem pelos indivíduos” (Israel 1978: 152).

Nas doenças crónicas são inerentes as disfunções físicas e as reacções psicossociais a essas disfunções: conflitos e ansiedade, resultantes da ameaça que a doença representa para a pessoa (integridade do seu corpo, sensação de perda pessoal, efeito sobre a sua vida e relações com os outros). A incerteza do que vai acontecer influencia o seu comportamento e o da família.

A transformação da identidade de um indivíduo saudável em doente, ou pior que isso, em doente terminal, pode provocar no seio familiar, social e de trabalho, diversas reacções, uma saturação e determinar no doente perdas sociais significativas. Estas podem causar-lhe um mal-estar profundo, sensações de abandono, de perda irremediável, de dependência, de desvalorização pessoal, de insegurança e incerteza quanto ao futuro. Em suma, de grave sofrimento psicológico, com manifestações psicossomáticas a detectar e valorizar o mais cedo possível (Pimentel 1991).

Os mecanismos de defesa mais cedo ou mais tarde entram em funcionamento para criarem uma situação adaptativa, que nem sempre resulta positiva. A maneira como estes mecanismos de defesa são usados determina as reacções psicológicas do doente e família à doença oncológica. A adaptação é sadia quando anula a angústia inicial, permite aceitar as modificações nos estilos de vida e a manutenção e recuperação da própria identidade pessoal, encaminhando o doente para a autonomia possível e progressiva. Nessa adaptação percebe-se a confiança, a esperança, a compreensão face à doença. O doente dispõe-se a combater e a colaborar com a equipa de saúde. É realista porque assume a frustração da doença e mantém vontade de viver com sentido (Bernardo 1992).

Há, com frequência, reacções negativas de não adaptação; as quais dependem em larga medida do tipo de personalidade, da escala de valores sociais, éticos e religiosos, da vivência familiar, profissional e social. Estas pessoas refugiam-se na negatividade, com atitudes regressivas, com intensas descargas de agressividade e hostilidade sobre os que o rodeiam; outros apresentam uma fuga ao real sob a forma de negação sistemática, de dúvida do diagnóstico, de desconfiança quanto ao tratamento. A dependência é outra das manifestações doentias. Infantilmente, exibem a própria doença, esquecem as questões

essenciais e, de forma egocêntrica, fixam-se na dependência da equipa ou da família. Um excesso de dependência deve ser minimizado se quisermos uma adaptação positiva. Pode surgir um comportamento dependente regressivo. Por outro lado, independência excessiva, manifestada por negação é auto-destrutiva e deve ser interpretada como uma expressão de zanga, um pedido de ajuda do indivíduo que tenta isolar-se, devido a contínuas situações dolorosas. Uma reacção de depressão indica a falta de esperança do doente e está relacionada com as limitações ou perda da função que antecipadamente o doente sabe que vai sofrer. Há outra modalidade de reacção possível que é a de instrumentalização, isto é, o doente utiliza a doença como processo de satisfazer outros interesses afectivos ou materiais. Nestes casos há tendência a fixar-se na doença, com resistência ao esclarecimento e à terapêutica adequada.

Hans Selye, médico de origem austríaca, desenvolveu uma teoria sobre a concepção do *stress* e os mecanismos de adaptação do indivíduo ao mesmo. Para Albuquerque (1987) ele veio demonstrar que fosse qual fosse o agente "*stressor*", a reacção do organismo era a mesma, a que ele deu o nome de Síndrome Geral de Adaptação e é constituído por três fases sucessivas: reacção de alarme, estágio de resistência, estágio de exaustão, em que se desenvolvem mecanismos adaptativos. Reconhece haver respostas diferentes face a agentes "*stressantes*" iguais, apontando a existência de factores condicionantes. Eles podem ser internos (a idade, o sexo, a hereditariedade) ou externos (medicamentos, alimentação, clima). As respostas fisiológicas produzidas pelo *stress* enunciadas por Selye são a base para o que ele chama de egoísmo altruísta. O egoísmo corresponde ao instinto de auto-conservação e o altruísmo social à necessidade de ajudar os outros. Selye afirma que este casamento entre estas duas tendências antagónicas não é impossível e que conduzem a uma coexistência pacífica entre as pessoas e entre as sociedades (Albuquerque 1987).

Foi Lazarus quem desenvolveu e caracterizou o conceito de *coping*¹⁶ e que corresponde a um conceito fundamental para compreender as respostas psicológicas ao *stress*. Esse conceito envolve dois processos:

- Intervenção directa, em que são desencadeados comportamentos com a intenção de mudar a relação da pessoa com o seu ambiente, preparar-se contra a ameaça, que pode basicamente resultar em agressão, fuga ou sentimentos de *helplessness* ou seja comportamentos depressivos.

¹⁶ a traduzir por *lidar com*

- Mitigação ou processo de aliviar o *stress* de forma a diminuir as suas consequências psicológicas. Assim, há pessoas que se refugiam nos medicamentos, no álcool, na religião ou outras práticas consideradas de relaxação. Existem ainda outras formas de alívio do *stress* descritas como mecanismos cognitivos e que Freud também explicou. Alguns desses mecanismos são particularmente frequentes, como é o caso da deslocação, da intelectualização e da denegação (repressão, racionalização ou negação) (Albuquerque 1987).

Lazarus identificou três áreas principais de *stress* psicológico nas famílias: 1) o primeiro foi a interrupção da vida na comunidade, que se considerou a restrição de visitas, a dificuldade em comunicar com o doente sonolento ou inconsciente e a sua deslocação sistemática do domicílio à unidade hospitalar que por vezes fica a muitos quilómetros; 2) o segundo factor prende-se com a perda de entes queridos, ou seja, a preocupação com a possível morte ou incapacidade permanente do doente; 3) o terceiro factor de stress foi a incerteza quanto à capacidade de controlar o ambiente. O ambiente não familiar de alta tecnologia relacionada com o internamento num hospital.

Quando na origem da situação terminal está uma patologia neoplásica, a revelação do diagnóstico e do prognóstico questiona-se, como já foi discutido anteriormente. Os doentes ao serem confrontados com a verdade do diagnóstico, reeditam emoções semelhantes às que viveram no passado em situações de crise. Reconhece-se uma certa convergência entre a adaptação progressiva do paciente à doença (crises de revolta, de ansiedade aguda e períodos de tranquilidade) “trabalho da morte”, com as crises do “trabalho da vida” (Vincent 1991: 341).

Os doentes adaptam-se, bem ou mal, dependendo da percepção que têm das crises que lhe surgem, da compreensão e suporte emocional que lhe é dado. Todo o doente é um ser debilitado, carenciado, inseguro e angustiado quanto ao futuro. No doente terminal essas sensações ficam exacerbadas de modo especial. São já clássicas as fases de adaptação identificadas pela psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross (1996):

- choque e negação, ao receber a notícia ou face à descoberta do diagnóstico o doente sente um choque e uma sensação de ameaça; o futuro torna-se incerto e a morte próxima; a negação surge como mecanismo de defesa frequentemente usado por doentes em estado grave. Desconfiam frequentemente do diagnóstico e da capacidade técnica do médico; procuram “bruxas” e “curandeiros” ou “especialistas estrangeiros” consoante as posses económicas. Alguns estudos, indicam que os homens têm tendência a negar mais do que as

mulheres. Estas sentem-se mais abandonadas e solitárias e tentam verbalizar mais os seus conflitos interiores (Ferreira e Eisirik 1991 : 482).

- ira ou revolta, nesta fase o doente torna-se agressivo, rebelde e difícil; fica facilmente irritável, tudo o incomoda; a sua agressividade projecta-se em todas as direcções e sentidos, em relação à família e aos profissionais que lidam diariamente com ele; esta etapa é difícil para todos, o doente tem que ser compreendido e perdoado, pois a ira de perder uma vida, é muito grande e ele tem necessidade de a verbalizar e expressar.

- negociação ou barganha, se lhe foi permitido exteriorizar a sua agressividade e revolta, o doente, particularmente se é jovem, entra num processo de negociação com Deus, destino ou instância superior que o ajude a protelar a morte, a passar um tempo sem dor, sem sofrimento, em troca ele promete mudar comportamentos e atitudes que até aí adoptava (deixa de fumar, passa a ser menos conflituoso, a ser mais permissivo com os filhos, mais tolerante com os empregados...) Com as promessas ele tenta ocultar um sentimento de culpabilidade que o atormenta; quem lida com este doente tem que ser sensível, descobrir estes sentimentos e apoiá-lo nesse sentido. Alguns estabelecem metas até às quais consideram importante continuar a lutar, por exemplo até ao seu aniversário; ao casamento do filho; à entrada na faculdade do filho mais novo. Existem evidências de que as pessoas podem protelar a morte até uma ocasião importante. Isto sugere que os factos familiares e sociais tem um efeito significativo na quantidade de vida que sobra; esta actividade mental pode, no entanto, exigir um esforço demasiado grande e que pode, tristemente, alterar o prognóstico. (Astudilho e cols. 1995)

- pena e depressão, as etapas e emoções anteriores exigiram um grande esforço e energia, já que o doente pode comprovar que a negação e revolta não lhe tiraram a doença. Face à evidência dos sintomas, a deterioração progressiva, as sucessivas operações e hospitalizações, chega o momento em que não pode continuar a negar a doença evidente e a sua gravidade. Assim o doente acusa cada vez maior cansaço, pára de lutar e surge a depressão. Os doentes tendem a isolar-se, choram facilmente, não desejam falar com ninguém, negam-se a comer e deixam de se cuidar. A insónia e a anorexia são frequentes, vindo a agravar a sua debilidade física. Os que os assistem devem estar atentos a esta fase, pois se negligenciada o doente pode morrer em verdadeira situação de miséria.

A depressão é considerada de dois tipos: a reactiva e preparatória. A depressão reactiva é secundária à perda da imagem corporal, dos papéis sociais e laborais, da

incapacidade em atender a família, dos objectivos não alcançados e que associados à dependência física aceleram o processo. Neste tipo de depressão o doente precisa da intervenção de diferentes profissionais; ele precisa de comunicar, de falar abertamente com alguém: um psicólogo, um psiquiatra, um enfermeiro, assistente social ou um familiar. A depressão preparatória é produzida pela perda iminente da vida e de tudo o que está relacionado com ela; distingue-se da anterior pela profunda tristeza e silêncio apresentados, é uma depressão silenciosa. É importante distinguir estes dois tipos, no doente terminal, pois o tratamento e atitudes a adoptar são diferentes. Na primeira, devem ser apresentadas soluções para os problemas que os afligem: quem fica com os filhos; quem trata da casa; quem garante e suporta economicamente a família; aliviar-lhe os sintomas. Na depressão preparatória, não é bem aceite animá-los de forma optimista, soa a falso, cria mais angústia; devem ser encorajados a aceitar a doença e a morte em paz e com serenidade; devem ser apoiados na dor e no silêncio; é muito importante a comunicação não verbal e o apoio dado dessa forma.

- e, finalmente a aceitação e a resignação, com a ajuda necessária o doente chega a esta fase. Na qual ele sente-se muito débil, cansado e, frequentemente com muito sofrimento físico. Às vezes parece desprovido de sentimentos, absorto, indiferente ao que o rodeia, como se a dor tivesse desaparecido, não demonstra interesse por nada, nem por notícias, nem por falar, nem pelas visitas. A comunicação é sobretudo não verbal. Existem moribundos que “desejam a morte e estão movidos por alguma curiosidade, de conhecer o enigma oculto da morte.” (Astudilho e cols. 1995)

O paradigma clássico da autora Kübler-Ross deve ser usado de forma flexível e intuitiva, tornando-se muito útil para a compreensão global do paciente. Quem se relaciona com ele (profissionais de saúde, familiares ou amigos...) precisa conhecer essas fases, identificá-las, interpretá-las e orientar a ajuda de acordo com as mesmas.

A variedade de respostas, em relação à doença terminal e à proximidade da morte pode ser infinita. Assim, alguns acabam por se adaptar à doença, outros acabam por revelar morbidade psiquiátrica, manifesta por desvios de comportamento, violência, raiva, confusão, comportamentos paranóides, psicóticos ou depressivos, podendo mesmo ir ao suicídio.

QUADRO 3 - ETAPAS DE ADAPTAÇÃO À DOENÇA E MORTE

ETAPAS DO PROCESSO DE DUELO DA FAMÍLIA (Engel)	ETAPAS DO PROCESSO DE MORRER (E. Kübler-Ross)
Choque, incredibilidade negação inicial, desespero ↓ Compreensão crescente da perda, tristeza, pranto e choro fácil, culpa ↓ Luto, depressão, vazio doloroso ↓ Aceitação	Choque e negação ↓ Ira e revolta ↓ Negociação ou barganha ↓ Pena e depressão ↓ Resignação e Aceitação

Fonte: MARTÍN, I. Lopez (1994), Atención Domiciliária: Diagnósticos de enfermería, Madrid: Ed. McGraw Hill

No seu processo de adaptação e perante uma situação estabelecida de doença terminal, surge a necessidade do doente estabelecer "lutos"¹⁷. O doente vai ter de enfrentar uma série de situações novas, com obrigatoriedade de ir fazendo "lutos" sucessivos pela realidade que lhe é imposta. É importante que os faça, porque ao estabelecê-los ele procura igualmente instituir um novo desafio à vida, procurando adaptar-se mais e mais a novas situações, sabendo viver com elas. Conforme a personalidade do doente e da gravidade do estado clínico, poderá ter necessidade de fazer diferentes tipos de "lutos".

Quanto à alteração do estilo de vida, a curto ou a médio prazo, o doente vai por certo ter de se adaptar a uma nova realidade de emprego ou ocupação. Infelizmente mesmo a nível internacional, são bastante insuficientes as medidas de suporte de inserção social deste tipo de doentes. A situação será tanto mais grave quanto maior for o peso económico que o doente representa para a família, ou a incapacidade dele fazer outro tipo de trabalho ou ocupação.

Verifica-se, frequentemente, uma crise grave no equilíbrio pessoal do indivíduo, modificando as suas relações familiares e sociais, revolucionando as estruturas da sua personalidade, pondo muitas vezes em causa os objectivos e valores que até ao aparecimento da doença tinham sido os seus.

O doente, ao deixar a família, os amigos, a sua vivência social e ao entrar no hospital para tratamento, está a estabelecer um "luto" de tudo quanto ficou para trás das portas do hospital, sendo necessário que, na nova realidade, ele consiga bases de suporte e esperança, para iniciar uma vida diferente.

¹⁷ "cortes existenciais" isto é, profundas alterações nos estilos de vida.

Nesta fase da discussão a questão que se coloca é a seguinte: se o doente não conhece o seu diagnóstico, nem o prognóstico como pode ele compreender e aceitar esses lutos, ignorando tudo o que se passa com ele, no que diz respeito à doença, tratamentos e alterações a impor ao seu estilo de vida? Terá certamente muita dificuldade em aceitar e compreender os novos desafios da vida, ou então tem a perfeita noção da realidade e simplesmente disfarça-a; nessa altura há uma fuga de todos os que lidam com ele, imaturidade nas decisões e uma certa cobardia.

Normalmente, nestes doentes, todas as funções do organismo estão diminuídas, estando também diminuída a sua sexualidade. Saber viver com esta realidade é para alguns difícil de suportar. Julgo importante mencionar, de novo, o aspecto dependência/independência, binómio presente nestes doentes, com o conseqüente aparecimento de um estado depressivo-ansioso.

1.4 - A Morte como Facto Social

A morte é a experiência mais comum e universal dos seres vivos. Mas, ninguém pode descrever e testemunhar o que é morrer, do ponto de vista do sujeito. Trata-se de uma experiência indescritível, intransmissível, estritamente pessoal, apesar de ser um fenómeno biologicamente conclusivo e que sempre acompanhou a humanidade.

Morrer é parte integral da vida, tão natural e previsível como nascer. Mas enquanto o nascimento é motivo de comemorações e de alegria, a morte transforma-se num terrível e inexplicável assunto a ser evitado de todas as maneiras. Talvez porque ela nos lembre a vulnerabilidade humana, apesar de todos os avanços tecnológicos. Ironicamente o paradigma da morte e da continuidade da vida, é realmente o mais antigo e fundamental da história da humanidade.

Segundo as concepções freudianas, o inconsciente desconhece a noção da própria finitude pelo facto da morte estar revestida de maus significados e se ter tornado um tabu para a civilização ocidental (Mittag 1996). O homem não a reconhece como um processo natural e inevitável, convenceu-se internamente da sua imortalidade, capaz somente de se imaginar morto enquanto espectador da cena.

A morte mais primitiva que o estudo das relações e da história da Medicina adquiriu no decorrer dos séculos, diversas conotações, variando de cultura, sofrendo interferências da ideologia vigente, dos processos históricos e evolutivos etc. ... A história do repúdio pela morte é secular; os seus significados parecem surgir primeiro da necessidade de lhe dar sentido e, segundo, do facto de não se admitir os contínuos fracassos na tentativa de a dominar. É sagrada, maldita, temida e desejada. Os valores mudam e os momentos históricos criam novas necessidades para o ser humano que, apesar de todos os esforços, permanece mortal. A ideia que prevalece é a de que se não conseguimos dominar a morte, então que ela seja ideal e aceitável: súbita, sem dor ou consciência, acometendo uma pessoa idosa, cujos sonhos supostamente já teriam sido realizados (Leão 1994).

Olhando de relance a história dos acontecimentos que rodeiam um contexto de morte, verificamos que têm variado ao longo dos tempos. Philippe Ariés (1988) faz, na sua obra "O Homem perante a morte", uma descrição e análise do ritual associado à morte e ao luto, bem como da evolução desse ritual, que interessa sintetizar.

Durante séculos aceitou-se a morte como um "repouso eterno"; o acontecimento era uma cerimónia pública, presidida pelo moribundo, que a pressentia, lhe conhecia os rituais e tomava as providências necessárias: rodeava-se pela família e após a visita do responsável religioso, fazia o seu testamento, recomendações e despedidas para enfrentar corajosamente a meta final.

No decurso do séc. XVIII /XIX a morte passa a ser exaltada, dramatizada, tornando-se impressionante e dominadora. O indivíduo deixa de se preocupar com a sua própria morte. Esta passa a ser como uma transgressão, que arranca o Homem à sua vida quotidiana, à sociedade racional para o lançar para um mundo cruel, violento e irracional. O cerimonial da morte no leito mantém-se, contudo mais dramatizado, em que os presentes choram, gesticulam, gritam numa encenação quase teatral.

No final do séc. XIX surge um novo sentimento: os familiares e amigos do doente tendem a poupá-lo, escondendo-lhe a gravidade do seu estado. A verdade começa a levantar problemas. A morte faz tanto medo que evitamos pronunciar o seu nome; como afirmou Bernard Shaw: "A morte não é o pior, o pior é o medo da morte". Aquela é a atitude moderna da nossa sociedade para com a realidade da morte. O pensamento da morte representa a ruptura do conforto humano. O homem agarra-se às informações médicas, tudo fica dependente do conhecimento da doença e da eficácia da terapêutica. Philippe Ariés considera

que se a mentira tem como finalidade poupar ao doente o sofrimento, evita também ao seu círculo de relações o incómodo e a emoção demasiado forte provocado pelo aspecto macabro da agonia, pois admite-se que a vida é sempre feliz ou deveria parecer sê-lo.

O ritual de morte modifica-se, no final do séc. XIX e início do séc. XX, o moribundo apenas recebe os familiares, amigos mais íntimos ou os que lhe prestam os cuidados. Todos os outros são afastados, assim como as crianças. A cerimónia é privada e a morte escondida. Mas o peso dos cuidados a prestar, do sofrimento, da dor incontrolável, dos odores e do espectáculo, por vezes aterrador, tornam todos mais frágeis. Assim os doentes terminais são transferidos para o meio considerado responsável pelo seu cuidado: o hospital e respectivos os profissionais de saúde.

A partir de meados do séc. XX e graças aos progressos da ciência, da medicina, da cirurgia, das técnicas de diagnóstico e da generalização das noções de higiene e assepsia, o doente passou a permanecer longos tempos no hospital, acabando por morrer lá. O mundo do moribundo passa a ser o quarto de hospital, e em que a morte é entendida como uma inconveniência. Naquele lugar ela é frequente, banalizada e não publicitada.

Para Vincent à dramaturgia da morte de ontem, sucede a comédia lúgubre da morte contemporânea: o moribundo deve representar o papel de quem não vai morrer e os do seu meio participam nessa farsa. O moribundo é privado da sua morte, e a sociedade do seu luto. Só se chora em privado. A morte como cerimónia pública “morte domada”, transforma-se num acto solitário e a “morte interdita” (Vincent 1991).

A sociedade ocidental oculta a morte. É paradoxal que, nos dias de hoje se queira descobrir a origem do mundo e se viva numa contínua farsa de negar, quiçá, a única certeza que temos, a morte. Todos a receamos e tentamos iludir o seu aparecimento no quotidiano. Adiamos-la. “No mais íntimo de nós queremos acreditar na nossa imortalidade, mesmo sem qualquer evidência para esta aspiração” (Fr. Bernardo 1988: 258). Todavia, a morte é considerada um acontecimento social por excelência; é um acontecimento sociobiológico com forte carga psicológica, não podendo ser desligada do contexto em que ocorre.

1.4.1 - A Morte de Hoje

A morte, que a partir dos anos 30, passa a ocorrer num hospital ou numa clínica é totalmente medicalizada. A partir de então, segundo Ariés, “o decoro interdita qualquer

referência à morte. É mórbido e fala-se como ela não existisse. Há apenas pessoas que desaparecem e de quem se deixa de falar - e de quem, talvez, se fale mais tarde, quando se estiver esquecido que morreram” (Vincent 1991: 340).

Com efeito, desde o começo deste século que procuramos excluir a agonia e a morte da vida diária, a despojá-las do seu carácter público e cerimonial e a convertê-las num acto privado, reservado aos familiares de grau de parentesco mais próximo. Com o tempo, o ingresso dos doentes graves nos hospitais converteu-se numa prática corrente, em que a família fica absolutamente excluída de tão importante evento. As pessoas já não morrem rodeadas pela família e amigos, mas sim isoladas e afastadas da opinião pública.

Em simultâneo, a morte é provavelmente muito mais desencadeante de angústia e incompreensível porque falta a familiaridade tradicional com as suas manifestações típicas. Tentamos também excluir o luto da nossa vida e em vez disso admiramos os familiares que levam o seu sofrimento com discrição, compostura e mente serena. O desaparecimento de um indivíduo já não interrompe o ritmo normal da sociedade, sobretudo nas grandes cidades, a vida continua, como se nada tivesse acontecido.

Décadas atrás e devido à elevada mortalidade infantil e à ocorrência de doenças infecciosas graves e incuráveis para a época, a esperança média de vida não ultrapassava valores de 30/35 anos; somente uma pequena parte da população superava os 50 anos. A morte aparecia de modo brusco e rápido, em questão de dias ou mesmo de horas.

Hoje as pessoas morrem de maneira mais lenta e com frequência de um modo mais sofrido e doloroso. A esperança de vida nos dias de hoje, ultrapassa já os 70 anos para homens e para mulheres. Não obstante este valor animador é preciso considerar que as doenças próprias do envelhecimento, as doenças oncológicas e cardiovasculares crónicas aumentam progressivamente. Em geral, todas estas doenças comportam um período evolutivo longo, com um sofrimento bastante prolongado, até que se produza a morte.

A sociedade moderna com as novas condições de vida e de habitação, com a família nuclear reduzida em número, com o afastamento geográfico dos membros de uma mesma família, o isolamento em que se vive, a sociedade técnica, mecanizada e impessoal, fazem com que, sobretudo nos grandes centros, mas cada vez mais nos meios rurais, se morra longe do meio familiar e, em geral, nos hospitais.

A sociedade moderna dessocializou a morte e encurralou-a nos hospitais ou noutras instituições, onde o doente morre sozinho num quarto isolado, numa enfermaria ou rodeado de

incompreensíveis e sofisticadas máquinas de uma Unidade de Cuidados Intensivos, mas sempre sozinho... Sem ninguém que compartilhe o medo, a angústia, o sofrimento, ou quem sabe, a paz e a alegria de quem parte. Morrer tornou-se hoje um momento solitário e demasiado triste para ser lembrado.

A morte de que não se fala, é um acontecimento terrível e negativo que vem perturbar o curso normal do bem-estar e do conforto; é percebida como o resultado de um fracasso à medida que os meios técnicos e o saber médico não é suficiente para descobrir a causa e resolvê-la. A finalidade da Medicina passa a ser o prolongamento da vida, para isso o médico equipa-se com todos os recursos da tecnologia moderna para contrariar a morte. O doente terminal, portador de uma doença que evolui a cada momento, remete o médico e os restantes profissionais para a realidade da finitude. Muitos médicos fogem ao atendimento de pacientes em fase terminal. A ideia de que mais nada se pode fazer, reflecte uma atitude de negação frente à própria mortalidade.

Ao que tudo indica, a Medicina desvirtuou as suas finalidades ao longo do tempo, para atender à expectativa da humanidade na luta contra a morte e ao desejo narcísico de superar. O incremento do tecnicismo, o atendimento mecânico e despersonalizado podem reflectir a necessidade do médico em distanciar-se do doente terminal, defendendo-se da ansiedade despertada por ele, o mesmo acontece com enfermeiros e outros técnicos que lidam com este tipo de doentes (Leão 1994).

2 - PRINCÍPIOS GERAIS DO TRATAMENTO

Sempre que o doente chega a uma fase terminal, em que a doença evolui progressiva e inexoravelmente, insensível a qualquer esforço terapêutico, o único recurso possível é a Medicina Paliativa ou Cuidados Paliativos. A maior e mais delicada dificuldade é saber, com precisão, o momento em que se deve cessar um tratamento activo e curativo, para optar por um tratamento paliativo de forma exclusiva. Em princípio, isso acontece quando a doença tem um curso progressivo e irreversível - o que se evidenciará pelo exame físico e pelos exames de diagnóstico -. A partir dessa altura, o tratamento deve ser electivamente paliativo, isto é, que não cura, mas mitiga a doença.

Gómez-Batiste (1996) ilustra do seguinte modo, a posição que o doente em situação terminal ocupa dentro da medicina. Diz ele que representa uma espécie de porta que separa duas dimensões distintas do trabalho médico: o curar, como restabelecimento da normalidade fisiológica, e o cuidar, como actividade encaminhada a dotar o paciente do maior grau de funcionalidade e satisfação possível, apesar da persistência e progressão da doença. Mário Bernardo, representante de Portugal nos comités de Cuidados Paliativos, compara o objectivo da medicina curativa e o da medicina paliativa, deste modo: "Enquanto a medicina curativa tem a ver com o que fazemos a um doente ao pensarmos que é possível curá-lo, os cuidados paliativos procuram continuar a tratar de uma forma digna o doente, quando em face da tecnologia disponível, já não se torna viável admitir a cura, mas cumpre dar-lhe até ao fim a melhor qualidade de vida" (Silva 1995: 223).

Os Cuidados Paliativos consistem num tipo de assistência activa, global e integral dos doentes e das suas famílias. Baseiam-se em serviços e cuidados que visam diminuir ou suprimir os sintomas de uma doença sem agir sobre ela. Têm como primeiro objectivo proporcionar ao doente e família cuidados que atendam às suas necessidades físicas, psíquicas, sociais e espirituais. São programas de tratamento destinados a manter ou melhorar as condições de vida dos pacientes cujas doenças não respondem por mais tempo ao tratamento curativo; controlar a dor e todos os outros sintomas que o doente evidencie, no

sentido de lhe aliviar ao máximo o seu sofrimento, tentando que eles vivam com plenitude os seus últimos meses de vida e tenham uma morte serena e digna (Mathieu 1989).

Os Cuidados Paliativos têm, segundo a OMS, os seguintes objectivos:

- reafirmar a importância da vida, considerando a morte como um processo normal;
- estabelecer um processo que não acelere a chegada da morte, nem adiá-la a todo o custo;
- proporcionar alívio da dor e de outros sintomas que determinam sofrimento;
- integrar os aspectos psicológicos e espirituais no tratamento do doente;
- oferecer um sistema de apoio para ajudar os doentes a levar uma vida o mais activa possível;
- oferecer um sistema de apoio à família para que possa enfrentar a doença e ultrapassar o período de duelo (Astudilho et al. 1995: 25).

Diferentes autores consideram que a tríade básica dos cuidados paliativos é a comunicação eficaz, o controle dos sintomas e apoio à família. "Não se tratam tumores, dores, nem sintomas em separado, mas sim pessoas, totalidades que sofrem" (Bayés 1991: 188).

A Medicina Paliativa é baseada em pressupostos tais como: cuidado integral ao doente e família, considerados como uma unidade terapêutica indivisível; objectivos de bem estar e de qualidade de vida; concepção activa, viva e reabilitadora; dignidade e autonomia do doente. É orientada por um conjunto de princípios que condicionam todas as actuações dentro desta área e que, pela sua importância e significado, transcrevo na íntegra:

- aceita a morte, como inevitável e faz tudo para humanizar o processo de morrer. Contrapõe à atitude-tendência de negar ou tornar a morte tabu, a atitude de aceitação e de reflexão sobre o último evento desta vida;
- aceita que os doentes falem da sua morte próxima, dos seus preparativos para ela, considerando por vezes, esses os melhores momentos de vida que puderam viver;
- para os doentes terminais dentro desta atitude, o curar dá lugar ao cuidar, os tratamentos agressivos, o «furo curandi», dá lugar aos tratamentos paliativos, ou de bengalas e muletas médicas, relacionais e espirituais. A velhice e o morrer não são curáveis, mas são cuidáveis;
- os profissionais reconhecem as suas limitações. Sem se demitirem, aceitam o apoio de não profissionais, da família, dos amigos, dos voluntários;
- os médicos não dirão: já não há nada a fazer para o curar, mas coisas muito importantes a fazer para o doente se sentir cuidado e amado no tempo de vida que ainda vai viver e em último ponto todos somos pessoas em situação terminal. (Gameiro, 1988: 31)

Um grupo de peritos da Comissão Europeia de Saúde Pública, publicou em relatório alguns dos princípios gerais do tratamento e que em termos de filosofia subjacente em nada se afasta do que foi apresentado anteriormente. Na essência, a mensagem que se pretende dar é de que é necessário assegurar aos doentes, no fim da sua vida, não somente cuidados médicos satisfatórios, mas também uma existência digna; o esforço deve dirigir-se prioritariamente sobre o tratamento da dor e alívio de todos os sintomas, garantindo a qualidade de vida; as medidas consideradas invasivas devem ser evitadas a todo o custo; as relações sociais com família e amigos mais próximos devem ser mantidas e facilitadas.

2.1 - Estruturas de Apoio e Assistência ao Doente e Família

No relatório elaborado pelo grupo de peritos da Comissão Europeia de Saúde Pública, são apresentadas as instituições e equipamentos a que o doente terminal poderá recorrer, mas na Europa a realidade não é coincidente com a do nosso país. Os peritos dessa Comissão, consideram possível que o doente tenha o direito de escolher entre a hospitalização ou os cuidados no domicílio e adiantam que o doente só deve ser hospitalizado senão quando a família é incapaz de assumir esse cuidado ou no caso do doente necessitar cuidados especializados e que não possam ser dispensados no domicílio. Mas se isso acontecer, a família deve ser integrada de forma activa nesses cuidados para manter uma segurança de relação afectiva. (Servir (3))

O modelo assistencial de cuidados paliativos inspirou-se nas tradições de *Our Lady's Hospice* (1879), *St. Lukes Hospice* (1893) ou *St. Joseph Hospice* (1908) (Gómez-Batiste 1996). O modelo moderno surgiu em 1967 no Hospício de *St. Christopher's* em Londres e que, ao longo dos anos, tem servido de inspiração para centenas de unidades que, pelo mundo fora, têm sido criadas. Actualmente coexistem vários modelos:

- unidades de cuidados paliativos também designadas de unidades completas; têm internamento, apoio domiciliário e centro de dia; as equipas são pluridisciplinares e incluem médico, enfermeiro, assistente social e capelão, complementarmente fisioterapeutas, e psiquiatria. O internamento é quase sempre curto, só para as fases de tratamento ou de agudização e os cuidados continuados no domicílio. O apoio domiciliário é feito pelo médico e/ou enfermeira, com visitas regulares e têm atendimento telefónico permanente. No centro de

dia os doentes encontram-se periodicamente, convivem e têm o apoio de uma terapeuta ocupacional.

- unidades hospitalares ou “equipas de suporte”, são pequenas equipas constituídas por médico, enfermeiro, assistente social e capelão, pertencentes ao quadro do hospital. Esta equipa está ligada à unidade de cuidados paliativos ou de apoio domiciliário. Dão apoio aos doentes antes destes terem alta hospitalar ou durante o internamento, se a alta não for possível.

- unidades de apoio domiciliário, as quais podem existir isoladas, sem internamento; se assim for deverão manter contacto com o hospital ou com a unidade de cuidados paliativos da área, para dar resposta às situações que não podem ser resolvidas no domicílio. A equipa é composta pelos mesmos elementos e o trabalho está, em geral, ligado aos Centros de saúde. Nos modelos referidos há alguns aspectos comuns: as unidades devem colaborar e dar apoio a unidades de saúde já existentes, tais como Centros de Saúde, Hospitais e Misericórdias; a formação prévia e contínua dos elementos da equipa é um aspecto fundamental para o seu bom funcionamento; paralelamente o ensino e a investigação devem ser dinamizadas; a avaliação contínua tanto dos cuidados prestados como do funcionamento da equipa deve ser uma preocupação constante. (Cardoso, 1996)

Nos Estados Unidos da América a experiência teve início com alguns anos de atraso, mas em 1983, quando o *Medicare*¹⁸ aceita o seu financiamento, existiam já 1200 *hospices* em todo o país, com um funcionamento semelhante às unidades de cuidados paliativos ou unidades completas, partilhando os cuidados aos doentes terminais com as *nursing homes*.

Em Espanha, até à década de 80, não existiam modelos como os atrás referidos, a assistência aos doentes centrava-se quase exclusivamente na hospitalização, tal como no nosso país, ainda hoje. No âmbito da oncologia espanhola, a reforma progressiva ocorrida nos cuidados de saúde primários, em 1982, permitiu um certo optimismo e os cuidados paliativos ganharam um corpo de conhecimentos e doutrina próprios. Os progressos estruturais e as mudanças nas sensibilidades profissionais e sociais que se geraram propiciaram em Espanha o início de experiências pioneiras na assistência aos doentes incuráveis e a consolidação de equipas e organizações para o desenvolvimento de uma nova especialidade: os cuidados paliativos. O primeiro serviço de hospitalização no domicílio, dependente do hospital,

¹⁸ Programa Federal de Seguro de Saúde, existente nos EUA, para pessoas com 65 anos ou mais e para pessoas incapacitadas, limitadas ou dependentes (Informação obtida a partir da Internet).

inaugurou-se em Madrid em 1981, e pouco depois surgiram unidades de cuidados paliativos, dependentes dos serviços oncológicos hospitalares, na Catalunha, Santander e Canárias. A comunidade que demonstrou maior interesse e dinamismo pelo tema, foi a Catalunha; desenvolveram programas globais para os doentes oncológicos e geriátricos (programa *Vida als anys*). Foi também nesta região que se criou a *Societat Catalano-Balear de Cures Palliatives*, a qual anos mais tarde se integrou na *Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)* (Gómez-Batiste 1996). Na sociedade espanhola foram dados passos gigantes nesta área da oncologia, beneficiaram os doentes e as respectivas famílias, pois melhorou a qualidade assistencial e de vida na fase terminal da doença.

Em Portugal, a regulamentação da Lei de Bases da Saúde - Lei n.º 48/90, de 24 de Agosto - tornou imperativo a aprovação de um novo estatuto do Serviço Nacional de Saúde, a qual foi feita mediante o Decreto-Lei n.º 11/93. Esse novo estatuto propôs um novo modelo organizativo dos serviços de saúde. *A incessante preocupação de propiciar aos seus utentes cuidados compreensivos e de elevada qualidade, reflectiu-se na necessidade de criar alterações estruturais de vulto na sua orgânica, a fim de a compatibilizar com os princípios consagrados na referida lei. A tradicional dicotomia entre cuidados primários e cuidados diferenciados revelou-se não só incorrecta do ponto de vista médico mas também geradora de disfunções sob o ponto de vista organizativo.*¹⁹ Por esta razão, o Decreto-Lei n.º 11/93 veio extinguir as Administrações Regionais de Saúde criadas ao abrigo do Decreto-Lei n.º 254/82, de 29 de Junho e veio propor a criação das Unidades Integradas de Cuidados de Saúde - Unidades de saúde -, que hão-de viabilizar a imprescindível articulação entre grupos personalizados de Centros de Saúde e Hospitais. As normas de articulação provisória entre Hospitais e Centros de Saúde são fixadas no Despacho 24/94, de 9 de Junho. A indivisibilidade da saúde, por um lado, e a criteriosa gestão dos recursos, por outro, impôs a consagração desse modelo, em que radica um dos aspectos essenciais da nova orgânica e filosofia do Serviço Nacional de Saúde.

Não obstante esta nova filosofia os doentes em fase terminal, com patologia oncológica, cardiovascular ou geriátrica crónica, procuram sistemática e inevitavelmente os hospitais. Praticamente não existem serviços ou unidades especializadas em cuidados terminais. Existem camas para estes doentes disseminadas pelos serviços dos hospitais.

¹⁹ Dec. Lei n.º 11/93, Diário da República, I série, de 15 de Janeiro.

Todos os centros de oncologia possuem uma consulta da dor e, muito excepcionalmente, existe uma unidade desse tipo no Hospital Distrital do Fundão.

Há poucos meses, foi inaugurada uma unidade de cuidados terminais no Porto, financiada pela Liga Portuguesa Contra o Cancro, constituída por: centro de dia com capacidade para 50 doentes; internamento para 44 doentes, instalados em quarto individual e serviço de assistência domiciliária (Vilão 1995).

No nosso país, a articulação entre os dois níveis de cuidados ainda é bastante difícil e o apoio domiciliário prestado pelos Hospitais, pelos Centros de Saúde ou de forma articulada por ambos, continua a ser insuficiente para as enormes carências verificadas na zona geográfica onde se realizou este estudo. Realidade profundamente discordante e distante da filosofia preconizada pela Lei de Bases da Saúde e do novo Estatuto do Sistema Nacional de Saúde.

3 - OS CONTEXTOS

3.1 - O Hospital e o Doente Terminal

O Hospital com área de cuidados diferenciados por excelência, tem tido, ao longo da história, como principal objectivo tratar a doença, devolver a saúde, reabilitar e contribuir para uma mais rápida integração na família, no trabalho e na comunidade (Barros 1988). Os hospitais são estruturas gigantes, cujas administrações exigem rigor e racionalização dos gastos. São lugares onde se pratica uma tecnologia avançada, sempre com a finalidade máxima de salvar a vida e proteger a saúde. A este respeito diz “os hospitais são fábricas de saúde, em cujo índice de produtividade não entra o doente incurável. O doente terminal interfere no funcionamento do hospital, mais preparado para curar do que para cuidar o doente incurável. Ainda que o doente esteja “sem esperança”²⁰ tem direito aos cuidados médicos, ao seu tempo, às suas capacidades e competências, mas com frequência recebe menos atenção e afecto que durante a fase de tratamento específico” (Gómez-Batiste 1996).

Nos hospitais, não tem sido preocupação o morrer ou o ajudar a morrer. Têm sido os doentes oncológicos e mais recentemente os doentes com SIDA que vieram precipitar a problematização da doença terminal e da necessidade de humanização no tratamento. A morte é, para os profissionais de saúde, sinónimo de insucesso, fracasso e frustração profissionais. Desafia-se a morte! O desafio à morte é uma parte da herança judaico-cristã. Através dos tempos, as pessoas lutaram por causas ou ideologias, mesmo sabendo que iam morrer. Esta atitude está reflectida nos hospitais, especialmente em Unidades de Cuidados Intensivos ou durante situações de urgência. A causa é salvar uma vida; a batalha é com a morte. Apesar de não ser o pessoal que morre nessa batalha, está aberto à perda. Se o doente morre, o pessoal vive com o sentimento de derrota. Mais, enfrentam mais uma vez a qualidade finita das suas próprias vidas e a inevitabilidade da morte, apesar da tecnologia moderna. “O desafio à morte

²⁰ «Desahuciado» no original.

é útil quando lutamos pela vida; desnecessário quando não atendemos às realidades da situação” (Martocchio e Dufault, 1991).

Os profissionais de saúde não estão despertos, nem treinados para identificar, classificar, tratar e avaliar adequadamente as necessidades do doente terminal; são formados essencialmente na óptica do domínio sobre a doença com técnicas e meios cada vez mais sofisticados (Henriques e Monteiro 1993). Os médicos «somáticos» vivem a doença terminal como fracasso, e inconscientemente deixam o doente isolado, separado e abandonado. Um nascimento é acompanhado de uma alegre corte de obstetras, pediatras, enfermeiras e psicólogos; é penoso que na morte a única companhia seja a enfermeira de turno (se é que está presente) e as máquinas correspondentes. O apoio afectivo e psicológico aos moribundos é pelo menos tão importante como as drogas que se lhes administram (Gómez-Batiste 1996).

Uma das faces do problema é que o lugar natural para morrer é a própria casa, em companhia das pessoas mais queridas, mas hoje, sobretudo nos grandes centros urbanos, cada vez mais se morre fora dela: nas estradas, nos hospitais, quer seja numa enfermaria, onde a proximidade de outros doentes não evita a solidão, quer nas unidades de cuidados intensivos, rodeados de sofisticadas máquinas e perfurados por sondas e catéteres; convertendo a fase terminal da vida, numa agonia indescritível. As famílias estão reduzidas em número, afastados geograficamente uns dos outros; vivem em pequenos apartamentos, onde não há lugar para mais do que três ou quatro pessoas e o qual se esvazia durante o dia, não havendo lugar para quem está doente e necessita cuidados prolongados.

Esta condicionante da realidade que os doentes hoje enfrentam somada à ineficácia do actual sistema de saúde, no que diz respeito à assistência domiciliária, determina uma procura sistemática e inevitável dos hospitais. Aí, como refere Daniel Serrão “...onde a relação médico-doente é difusa e imprecisa, não personalizada, nem directamente assumida por ninguém, o doente terminal corre principalmente dois riscos ambos resultantes de ser tratado como uma coisa e não como uma pessoa: o risco do intensivismo inútil e cruel e o risco da eutanásia, mais ou menos activa” (Serrão 1992 : 36).

O intensivismo nos doentes terminais, em meio hospitalar, é hoje deliberadamente assumido por muitos médicos como a melhor forma de se defenderem da acusação de negligência ou de falta de assistência, sabendo de antemão que as medidas invasivas de tratamento que prescrevem apenas vão prolongar inutilmente o sofrimento. Gómez-Batiste explica que o sentimento de frustração, vivido pelos profissionais, “é superado por uma

preocupação quase obsessiva em prolongar a vida por qualquer meio, mesmo usando a tecnologia mais invasiva durante o processo de morte”.²¹ (Gómez-Batiste 1996: 16)

O tratamento intensivo e o suporte de funções vitais deve, no entanto, ser garantido pela equipa de saúde, que tem a responsabilidade do doente, enquanto não for estabelecido formalmente o diagnóstico de doente em fase terminal. Este diagnóstico nem sempre é linear e fácil. Nas situações agudas e nas neoplasias sob tratamento agressivo, particularmente nas doenças hematológicas, pode ser muito difícil e o erro, caso o haja, deve ser sempre a favor do doente, isto é, deve investir-se no tratamento. Nalguns casos, acredita-se na possibilidade de atingir a fase de remissão do tumor, viabiliza-se na fase mais aguda um tratamento de suporte das funções vitais do doente e consegue-se através do diálogo entre equipas (cirurgia e cuidados intensivos) um aumento da esperança de vida para mais alguns anos. Apesar de existirem exemplos deste tipo, animadores, na maioria dos casos, retarda-se a morte por semanas, meses, à custa de muito sofrimento e dor. Por vezes, estamos perante uma vida que se encaminha naturalmente para o seu termo, mas porque temos à mão todos os meios corre-se o risco de perder a noção de limite. A medicina moderna tem que aceitar que não pode em todos os casos conjurar a morte e que, por uma questão de respeito e dignidade terá de renunciar às suas próprias capacidades. Lourenço Marques evidencia “o dever de tratar o doente sem nos encarniçarmos numa terapêutica inoperante”. (Silva, 1995: 218)

Um estudo publicado no “*Journal of the American Medical Association*”, concluiu que os esforços feitos pelos serviços médicos para prolongar a vida das pessoas em estado terminal, muitas vezes apenas prolongam a sua morte e demasiadas pessoas morrem ligadas a máquinas, sozinhas e com dores. O referido estudo, incidiu sobre mais de 10 mil pessoas, realizou-se durante 8 anos e traça um panorama desolador das circunstâncias frias e dolorosas em que morrem as pessoas e da dificuldade em mudar mentalidades. “O problema é que os médicos não sabem quando devem parar” diz Steven Schoreder, presidente da Fundação Wood Johnson, que patrocinou o estudo (Kenen, 1995).

O segundo risco a que os doentes terminais estão sujeitos é a eutanásia, a qual motiva e provoca acesos debates, geram-se opiniões diametralmente opostas e em que o consenso é difícil. Nos países considerados mais desenvolvidos, Estados Unidos da América e países nórdicos, o tema foi mediatizado, debatido em directo por todo o tipo de classes profissionais e retiradas conclusões muito suspeitas e pouco éticas. Admite-se a hipótese de

²¹ O que se denomina de encarniçamento ou obstinação terapêutica

aceitar a decisão do doente quanto ao termo da sua vida ser feito por outrem e de forma rápida, abreviando o sofrimento. A dignidade no morrer não pode ser confundido com eutanásia. Daniel Serrão acrescenta que “nestas culturas, que subconscientemente recusam a morte humana como um fenómeno biológico, natural e inevitável e que tudo esperavam de uma medicina orgulhosamente triunfadora, aquilo que os defensores da eutanásia estão a querer dizer aos médicos é, muito brutalmente, o seguinte: se a vossa tecnologia não consegue salvar esse homem então matai-o!”. Na sua concepção, “enfrentar uma situação terminal é, para um médico verdadeiramente consciente da grandeza e responsabilidade da sua profissão, tomar uma posição sobre a vida e a morte dos homens nossos irmãos e iguais; é assumir pessoalmente, um comportamento profissional específico no qual se têm de acrescentar os critérios éticos aos critérios técnico-científicos; é afinal, integrar o gesto médico numa antropologia coerente que nos situe o homem no mundo natural e as relações que eles próprio criam. A morte do homem, a morte de cada homem, sendo um acontecimento natural, não é um acontecimento trivial, não é nunca trivial” (Serrão, 1990: 35).

3.2 - A Família e o Doente Terminal

Historicamente a família tem sido a instituição sustentadora do desenvolvimento do indivíduo, tanto do ponto de vista material, como psicológico e social. É no seio familiar que têm lugar os processos de reprodução social. No passado a família considerou-se uma unidade de produção e de consumo e ainda que as suas funções se tenham transformado, basicamente o seu papel não mudou. Dois dos traços mais determinantes numa família são a co-residencialidade e um orçamento comum. Estes são critérios base de caracterização censitária. As definições de família utilizados ao longo dos tempos e os diferentes critérios considerados, não são questões puramente terminológicas, porque envolvem modelos culturais de família, de relações familiares, de formas de dependência e de autonomia entre as gerações *legitimadas*. “Da concepção ao nascimento através da infância e da adolescência, durante a idade adulta e na velhice, a família é uma força intermediária entre o indivíduo e a comunidade envolvente, continuando o ambiente social a ser a maior influência no desenvolvimento humano” (Pinto 1991: 236).

Há traços comuns que se podem desenhar, construindo uma imagem aceite globalmente por todos. Podemos resumi-la como sendo o agregado doméstico, relacionado com a vida privada e íntima de pessoas geralmente simbolizadas pela “*domus*” ou lar, composto por pessoas unidas pelos vínculos da consanguinidade e aliança, poderá ser restrita ou alargada. Mas é a célula básica da sociedade e o grupo primário por excelência, em que o relacionamento interpessoal é marcado pelas relações afectivas, em que cada um assume o respectivo papel, função e estatuto, vivendo num contexto de referência a valores e objectivos comuns (Bernardo 1991).

A doença, independentemente do órgão ou aparelho afectado, influi na pessoa como um todo, em todas as dimensões: biológica ou funcional, psicológica, espiritual e social ou de relação com os outros, especialmente com os familiares. O ser humano é um ser social e a família é o contexto social mais importante e a sua primeira linha de defesa. Se a família o realiza e apoia, se está equilibrada e tem resolvidos os seus problemas, se é sã física, psicológica e socialmente, então o indivíduo tem condições para recuperar a saúde ou para, neste caso, encarar a morte com serenidade. Daí a importância de conhecer a sua integridade funcional e de a integrar no processo terapêutico.

Podemos considerar que “o universo do doente terminal é constituído por três mundos: a equipe de saúde, presumidamente competente; o familiar e amical; e o social com os seus imperativos e os seus tabus” (Vicent 1991: 343). Em que o doente e a família constituem a unidade integral de tratamento e devem ser considerados em conjunto ao estabelecer um plano de actuação terapêutica (Andrés 1995).

Considera-se que, se qualquer membro da família ou outro grupo primário ligado por estreitos vínculos pessoais enfrenta um problema que envolve uma ameaça à satisfação de necessidades, o grupo, como um todo é inevitavelmente envolvido de um modo ou outro, e em diferentes graus, de acordo com a gravidade do problema ou com as obrigações do indivíduo em relação ao grupo e vice-versa. O impacto da doença na família altera planos de futuro, os papéis e responsabilidades, bem como os padrões de interacção familiar (Caplan 1986).

É impossível atender simplesmente o doente, sem atender também a sua família. Esta fica extremamente afectada, talvez não precise de ajuda na satisfação das necessidades físicas, mas em termos de comunicação, de apoio emocional e de orientação de comportamentos é tão carente como ele. No seio familiar gera-se uma desorganização psicológica, económica, desespero, revolta e uma modificação das relações interpessoais,

como refere Vaz Serra (Marques 1991). Por isso, a relação estabelecida entre o profissional de saúde (médico, enfermeiro ou outro) com o doente e com os familiares nunca poderá ser uma relação fria, indiferente ou simplesmente técnica, tem que pelo contrário ser uma relação comprometida, empática, atendendo o doente como um todo concreto (Moreira 1992). O cuidar no doente terminal, deve ser abordado numa dupla perspectiva doente-família. A família sofre o processo e, por sua vez, condiciona com o seu comportamento o nível de qualidade de vida do doente” (Vidal 1993).

Feito o diagnóstico (de cancro, por exemplo) e hospitalizado o doente, cerca de metade das famílias recorrem ao seu médico assistente, quase sempre como consequência das preocupações excessivas em relação ao seu familiar; mais de 2/3 revelam ansiedade ou comportamentos indicativos de depressão e angústia severa. Uma doença grave impõe-se à família de três maneiras: destrói ou modifica de sobremaneira a união e as ligações familiares; podem surgir a discórdia, a discussão e os desentendimentos tudo produto do *stress*, da ansiedade e da falta de informação e de diálogo, ou contrariamente, a doença pode vir reforçar a união e a proximidade entre os familiares; afecta os planos e as orientações da família em relação ao futuro; modifica as relações e as dependências em relação a outras pessoas exteriores à família, podendo haver intensificação ou deterioração das mesmas.

Na maior parte dos casos e sempre que a doença terminal não resulte de uma patologia crónica, isto é, não seja esperada, a família percorre, de forma muito similar ao doente, as mesmas fases de adaptação à doença e à morte. Requer, tal como ele, uma atenção e cuidados especiais, sobretudo se se detém numa dessas fases. As suas necessidades exigem tanta atenção como o próprio doente. Cabe aos profissionais de saúde desenvolver aptidões para lidar com as tensões geradas no interior do sistema familiar e compreender que são fruto da situação bastante *stressante* que todos estão a viver (Marques 1991).

3.2.1 - Principais Problemas e Dificuldades da Família

Numa tentativa de sistematização, posso indicar que os maiores problemas se relacionam com a adaptação à doença e à morte, dificuldades na comunicação com doente e

equipa de saúde e as limitações sociais que os impossibilitam de colaborar no tratamento ou mesmo de o assistir na íntegra.

O primeiro e principal problema dos familiares de um doente em fase avançada da sua doença é sempre o mesmo. Trata-se de assumir a perda de um membro da família. Face a tal irreversibilidade o primeiro sentimento que domina é a incapacidade e impotência que rapidamente gera a ira, pena, tristeza, raiva, sofrimento, angústia e incerteza. Adaptar-se a esta situação é difícil e estará relacionada com o grau de maturidade, enriquecimento e compreensão que existe no seio familiar. O esforço para superar os problemas surgidos nesta fase, quando alguns deles já existiam antes da doença e adoptar a atitude mais adequada para enfrentar as circunstâncias da maneira mais digna, pode constituir a primeira fonte de *stress* familiar. Desse desequilíbrio surgem as mais variadas e diversas respostas, tais como:

- negação, como mecanismo de defesa face ao medo que provoca reconhecer a realidade; a conspiração em silêncio, o mesmo quer dizer que por medo de ferir ou prejudicar o doente a família deixa de comunicar da mesma forma com ele e até dentro da própria família não se fala da doença, nem da sua evolução, excluindo assim a possibilidade de manifestar o grau de labilidade em que se encontram todos;

- superprotecção, a ansiedade em que estão imersos e o provável sentimento de culpa, obrigando-os a actuar constantemente, subestimando até as capacidades do doente tratando-o como uma criança, criando-lhe um sentimento de inferioridade e inutilidade. Outras vezes, criam-se verdadeiras competições e represálias entre os familiares, dominados por uma enorme necessidade de protagonismo;

- excesso de realismo é, igualmente, muito frequente, não dando importância a nada do que se faça, "já nada vale a pena"; dominados pelo cansaço e pela derrota. Nesta situação de desapego é conveniente e útil que a equipa de saúde proporcione ajuda e forneça elementos que multipliquem a coragem para viver o presente, promovendo a interajuda familiar;

- isolamento social, o qual acontece por diversas razões. A auto-estima do grupo familiar vê-se muito diminuída e frágil, temem os conselhos contraditórios dos outros, o comprometimento do silêncio e da eventual revelação ao doente da verdade até aí velada, assim como as expectativas de ajuda frustradas.

Outro dos problemas, que se torna rapidamente evidente prende-se com as dificuldades de comunicação da família com o doente, com a equipa de saúde e mesmo, entre si. Com o doente as principais barreiras são a revelação do diagnóstico e sobretudo a

inexistência de cura e a inevitabilidade da morte a curto prazo; a crise originada impede-os de tomar decisões sobre o futuro e bloqueia o fluxo de informações entre o doente e a família o que, por sua vez, faz com que se comportem como estranhos uns com os outros; podem inclusivamente colocar o doente numa espécie de cápsula protectora quase impermeável, para impedir que ele se inteire do que a sua doença representa para a família inteira; tomam decisões por ele e actuam como se ele não existisse; muitos doentes percebem esta situação e chegam a considerar-se “mortos em vida” (Astudilho et al. 1995).

A posição das famílias perante o hospital é sempre ambígua e baseia-se numa dicotomia evidente: sente-se o hospital como um objecto bom e um objecto mau. Esta ambivalência é sobretudo experimentada, nos primeiros tempos hospitalização. Sentem-se comprometidos por terem de ir levar o doente ao hospital, angustiados perante a ideia de que o seu doente está nas mãos de estranhos, de cuidadores que se ocupam mais ou menos bem dele. Se, teoricamente, a cooperação família-cuidadores está estabelecida, as resistências inconscientes, opõem-se à boa vontade de cada um e prejudicam a eficácia dessa colaboração. Em relação ao tratamento, a posição dos familiares é flutuante, isto é, têm dificuldade em confiar plenamente sem restrições ou de impor alterações a esse tratamento; duvidam com frequência da qualidade desse tratamento ou da assistência. A equipa, por seu lado, vê na família, sobretudo se ela adopta comportamentos de superproteção e de exigência, uma fonte de complicações; se pelo contrário, ela denota pouco interesse ou visita poucas vezes o doente é, rapidamente conotada de negligente ou irresponsável. O equilíbrio desta relação é difícil, mas possível, basta que para isso haja informação / formação, diálogo entre todos e empenho nessa relação, para que resulte significativa e positiva, em especial para o doente.

Habitualmente a família sente-se pouco à vontade com a equipa e se esta não contrariar esta barreira de comunicação o tipo de informação que circula entre esses dois pólos, nunca irá além de uma sumária troca de perguntas e respostas monossilábicas. “Em geral, os familiares queixam-se de que não recebem uma informação suficientemente clara..” (Astudilho et al. 1995: 298) Médicos e enfermeiros devem procurar falar com termos simples, fáceis de compreender, se possível de acordo com o seu vocabulário, explicando-lhe o diagnóstico, o que se sabe sobre a doença e sua provável evolução e o que se pretende fazer em cada caso. A família tem direito a uma informação completa e integral.

O tempo que cada elemento da equipa dedica à família, ajudá-la-á a estabelecer com eles uma relação empática e cimentada na confiança. Isso só será possível se a equipa que trata e apoia o doente / família mostrar verdadeira preocupação e disponibilidade pelos seus problemas, saiba ouvir, criando uma atmosfera de abertura que facilite e incentive cada um a falar dos seus medos, angústias, os apoie moral e psicologicamente mostrando a sensibilidade e discrição que cada situação particular exige.

O amadurecimento dessa relação consegue-se com reuniões frequentes semanais, quinzenais ou sempre que a família o solicite. A sua participação na prestação de cuidados deve ser fundamentada e incentivada, nessas reuniões. Para actuar, os membros da família precisam de formação, de educação sanitária; precisam de explicações para saberem identificar e reconhecerem determinadas manifestações e aprender a dar-lhes solução. Só durante o internamento hospitalar se pode preparar uma família para a alta e só fazendo e lidando com as dificuldades ela cresce no conhecimento e na aptidão.

Tendo em conta o contexto socio-cultural actual, a família continua a ser o primeiro recurso em que nos desenvolvemos e amparamos; todavia para a família viver e assistir à doença, tomando um papel activo no tratamento e cuidado é cada vez mais difícil, pois existem uma série de factores culturais e sociais que condicionam a qualidade de amparo e protecção que dela se esperam. Esse contexto social em que se insere, condiciona a família na ajuda e cuidados que efectivamente pode prestar. O afastamento geográfico das diferentes gerações, o desequilíbrio entre as várias gerações, com o aumento da percentagem de pessoas idosas, a desinstitucionalização dos laços familiares, aumento do emprego feminino, a evolução do desemprego, a reestruturação industrial, terciarização do emprego...(Martin 1995) representam um conjunto de factores que vêm complicar as redes de solidariedade familiar, impossibilitando a reaproximação e a interajuda dos vários elementos.

Após observar e analisar o comportamento de 100 famílias Giacquinta propõe a descrição sistematizada das alterações evidenciadas pelo meio familiar de doentes em risco, em 4 etapas, englobando 10 fases diferentes, que enumero no quadro 4.

A família do doente terminal ao vê-lo em degradação progressiva e ao enfrentar a eminência da morte vive tensões e vê o seu equilíbrio em perigo, podendo mesmo entrar em "crise", caso os seus mecanismos de auto-regulação não forem suficientes para gerir essas mesmas tensões. O confronto com uma doença grave constitui para o doente, assim como para a família e amigos, um acontecimento de vida indutor de elevados níveis de *stress*. Os

comportamentos que adopta poderão ser o reflexo da sua desorganização e disfunção e em certas situações poderá desencadear-se uma crise familiar.

QUADRO 4 - ETAPAS DE ADAPTAÇÃO DA FAMÍLIA À DOENÇA

1ª Etapa	Enfrentar a realidade	- Impacto - Desorganização Funcional - Procura de uma explicação - Pressão Social - Perturbações Emocionais
2ª Etapa	Reorganização pré morte	- Redistribuição de papeis - Reorganização de memórias
3ª Etapa	Perda	- Eminência da morte - Morte
4ª Etapa	Restabelecimento	- Etapa final da adaptação familiar - Expansão da rede social

Fonte: MARQUES, A. Reis et al. (1991)

Os avanços tecnológicos podem constituir uma verdadeira obsessão para ela que, geralmente, frente a uma doença de prognóstico fatal, se lança na procura dos tratamentos mais sofisticados que evitem a todo o custo a morte da pessoa querida. Esta atitude é indicadora de como, na nossa cultura, se sente a morte como uma agressão, esquecendo-nos muitas vezes, dos interesses do próprio doente. Provavelmente esta é uma das razões que explica a incompreensão e a não aceitação da alta hospitalar, já que a família continua a acreditar que se devia experimentar todo o tipo de tratamentos até à exaustão. Podem experimentar sentimentos de culpabilidade e porque não podem assisti-lo como desejariam, relativizam essa culpa com o pensamento de que tudo fizeram para o 'salvar'. "A revolta do familiar pode estar dirigida ao paciente, e Hersh denomina de Síndrome de Lázaro a forma extrema da expressão da hostilidade que, gerando culpa, produz o desejo de ressuscitá-lo ou mantê-lo artificialmente vivo, para ter uma oportunidade de reparar a agressão" (Ferreira e Eizirik 1991: 483).

No nosso quotidiano estamos preparados para educar e viver no sentido do prazer, ao nível dos diferentes comportamentos sociais, mas temos dificuldade em manejar o sofrimento, em aceitá-lo, sobretudo se o factor desencadeante é irreparável. Com a hospitalização consegue-se algum distanciamento e a transferência de responsabilidades para os profissionais de saúde. Este é outro dos indicadores evidentes da negação social da morte. A

família procura que a morte não ocorra no domicílio, porque é mais difícil de esquecer e para que os mais jovens não vivenciem ou presenciem o sofrimento e a morte.

Perante a alta, as famílias apresentam, com frequência, inúmeras dificuldades e limitações de ordem económica e social. São as barreiras arquitectónicas do domicílio, que é pequeno para o número de pessoas que lá vive, com difíceis acessos, quartos pequenos, muitas escadas, assim como a indisponibilidade de tempo e profissional. Todos trabalham e dificilmente se podem libertar dos empregos, mesmo que temporariamente, pois perdem as regalias sociais.

A realidade particular de cada família tem que ser reconhecida e avaliada com pormenor e também ela deve estar presente nos objectivos da equipa que trata o doente. A adaptação da família a todos estes problemas depende em grande parte do apoio da unidade que trata o doente e dos outros recursos do sistema social (Gómez-Batiste 1996).

Martín descreve, com base na experiência das enfermeiras de cuidados paliativos espanholas, os principais medos das famílias que têm os doentes em casa: a dor que não cede à medicação; a dificuldade em alimentar o doente; os estertores e o momento da morte difícil de esquecer e a dificuldade em resolver de forma eficaz todas as crises que surjam e que alguma delas apresse ou resulte na morte. A família receia não prestar cuidados de qualidade e de se poder sentir responsável, em alguma altura, por maior sofrimento ou mesmo pela morte (Martín 1994).

No processo de tratamento, para além do doente, é importante valorizar as principais necessidades da família, hierarquizá-las, no sentido de as resolver como prioridades terapêuticas. Kim Menley (1989) descreve vários estudos feitos no sentido de identificar quais as principais necessidades das famílias de doentes graves, internados em cuidados intensivos. A referida autora cita estudos efectuados por Molter e Captain que revelaram que a família tem de sentir esperança em relação ao doente terminal; Norris e Grove revelam que a família precisa de saber que o seu doente está a receber os melhores cuidados; que as suas maiores preocupações estão mais relacionadas com o doente do que consigo próprios; as necessidades menos importantes dizem respeito aos sentimentos pessoais e as mais importantes abrangem áreas como honestidade, informação, cuidados e esperança. Estão a seguir sistematizadas as necessidades dos cônjuges de doentes terminais hospitalizados, de acordo com a autora atrás citada: a necessidade de acompanhar e ajudar a pessoa que está a morrer; de ser informado quanto ao seu estado de saúde; de saber que ele está o mais

confortável possível; de ser informado logo que ele esteja prestes a morrer; de expressar livremente as suas emoções; de ser apoiado por outros membros da família; de ser compreendido e apoiado pelos profissionais de saúde.

Astudilho acrescenta a estas, outras necessidades: precisam de ajuda e requerem especial compreensão no processo de adaptação à doença; a equipa deve ser sensível aos seus problemas particulares e deve melhorar o processo de comunicação estabelecido, sobretudo com o doente; precisa de ver o seu doente ser tratado com dignidade e de o ver morrer com serenidade, reafirmando assim a confiança e uma maior tranquilidade (Astudilho et al 1995).

2 - DELINEAMENTO DO ESTUDO

Na definição e construção do objecto de estudo e tendo em consideração os objectivos propostos, tornou-se desde logo evidente a escolha de uma estratégia metodológica assente fundamentalmente, numa abordagem qualitativa. Esta estratégia impôs-se por várias razões. A complexidade humana representa um dos maiores obstáculos que qualquer investigador enfrenta sempre que o objecto é o Homem. Cada ser humano é singular quanto à personalidade, valores, ambiente social e condutas sociais. O próprio conceito de saúde é variável e carregado de subjectividade. É difícil para uma pesquisa científica - que caracteristicamente foca somente uma parte da experiência humana - apreender de modo abrangente toda essa complexidade. Para minimizar essa limitação, entendi vantajoso optar por uma estratégia assente no modelo qualitativo, que me fornece a perspectiva do indivíduo em análise, dando ênfase à compreensão da experiência vivida, através da recolha de narrações feitas pelo próprio. Este modelo de investigação, também chamado de fenomenológico, surgiu "como modelo alternativo de investigação, cujas raízes intelectuais repousam na tradição filosófica" (Polit e Hungler 1995: 17). As mesmas autoras consideram que este método tem as suas bases assentes em diferentes pressupostos acerca da natureza do ser humano e da forma como deve ser compreendida, salientando a complexidade inerente às pessoas e à sua capacidade de modelar e criar as suas próprias experiências.

Ao escolher apenas quatro serviços de um Hospital Distrital, em vez de os incluir todos e, ao limitar a colheita de dados num período de tempo, estava intencionalmente a restringir o número de casos, para os poder analisar com maior profundidade. Privilegiou-se, deste modo, o método de análise intensiva ou estudo de caso. Segundo Greenwood este método consiste "no exame intensivo, tanto em amplitude como em profundidade, utilizando todas as técnicas disponíveis, de uma amostra particular, seleccionada de acordo com determinado objectivo, de um fenómeno social, ordenando os dados resultantes de forma a preservar o carácter unitário da amostra, com a finalidade última de obter uma ampla compreensão do fenómenos na sua totalidade" (Lima 1995: 18).

Por considerar esta problemática, ao nível deste hospital regional, pouco estudada e até mal conhecida, entendi necessário e conveniente orientar-me para um estudo exploratório, podendo a partir daí formular hipóteses, explorar pistas para outras pesquisas e cumulativamente contribuir para melhorar a prática. O interesse centrou-se na descrição crítica da realidade encontrada; consiste num relato essencialmente descritivo, podendo, ao longo do trabalho, ser enriquecido numa perspectiva comparativa e analítica, ao extrair as variáveis que explicam as variações dos comportamentos e atitudes da população estudada.

As grandes vantagens deste método de análise intensiva assentam em três aspectos principais, característicos do próprio método e que se adequam, favoravelmente, ao estudo pretendido. São elas a intensidade, isto é, a multiplicidade de facetas a explorar e com a profundidade e compreensão do fenómeno social; a flexibilidade do próprio método, que se traduz numa selecção e utilização relativamente livres das técnicas a utilizar; e a quantidade de material informativo recolhido sobre as unidades de análise a partir das diferentes técnicas e que enriquecem a pesquisa (Lima 1995).

De acordo com estes princípios metodológicos, recorri a várias técnicas para a recolha de informação, usadas em simultâneo: pesquisa bibliográfica, entrevista estruturada às famílias dos doentes terminais internados nos serviços escolhidos; pesquisa documental feita a partir do processo clínico e individual de cada doente e da observação directa não participante dos actores envolvidos no processo. Foram inquiridas 54 familiares, número possível do conjunto de ± 70 casos.

Em estudos desta natureza, as dificuldades surgem porque apesar da grande quantidade de material informativo, não é possível generalizar com rigor as conclusões para todos os casos, de que são representativos os inquiridos, por não haver aleatoriedade na sua selecção. No entanto, seria metodologicamente inadequado optar por um método de análise extensiva, aplicado a uma amostra representativa obtida aleatoriamente, na tentativa de quantificar as diversas facetas da realidade. Tal era inviável e nem sequer desejável. Seria difícil, nessa análise, controlar o peso das múltiplas interferências introduzidas por variáveis estranhas ligadas às diferenças estruturais e funcionais dos serviços, às diferentes características das famílias e dos próprios doentes. Naquele caso, impunha-se a adição de uma análise qualitativa, para captar toda a rede de subjectividade implícita.

A preferência pela abordagem qualitativa, pretende reforçar a preocupação em evidenciar mais o significado dos dados do que propriamente encontrar definições técnicas e

restritas; “o interesse fulcral da investigação interpretativa ou qualitativa é pelo significado conferido pelos actores às acções nas quais se empenharam” (Lessard et al. 1990).

A investigação qualitativa está, especialmente indicada para estudos em que se pretende descrever um fenómeno ou uma realidade, sobre a qual existe pouca informação; a descrição é feita pelos próprios sujeitos implicados e são os próprios que definem e caracterizam a situação.

Neste estudo, a análise incidirá sobre o conteúdo das entrevistas, registadas por escrito, em impresso próprio; sobre o diário pessoal que fui elaborando paralelamente ao decurso das entrevistas, com base na observação e nos dados retirados dos processos clínicos.

Arquitectei, intencionalmente, o guião da entrevista de forma estruturada, no sentido de aplicar as mesmas questões, numa sequência e ordem invariáveis à globalidade dos inquiridos, podendo, assim, obter resultados comparáveis caso a caso ou no seu todo.

Após a obtenção dos resultados surgem as categorias e a necessidade de quantificar o número de respostas incluídas em cada uma, só assim se revelam significativos os diversos aspectos considerados. A esse respeito, refere Moreira “pelo facto da recolha de dados ser definida como qualitativa, isso não significa que se devam na análise, evitar todos os elementos quantitativos” (Moreira 1994 : 102). A conciliação entre a abordagem qualitativa e a quantitativa é possível e aceitável. Os investigadores combinam, cada vez mais, as duas perspectivas. A tese de um *continuum* metodológico entre uma e outra é cada vez mais defendida, verificando-se que as abordagens puramente quantitativas, vieram *a posteriori* propor investigações que tomam em linha de conta os contextos do objecto e a dimensão interpretativa (Boudon 1990).

3 - O CAMPO DE ANÁLISE

O HAL é uma unidade de saúde considerada Hospital Distrital, situa-se numa região interior do país, serve uma população aproximada de 80 mil habitantes, correspondentes a onze concelhos do distrito.

Nessa população e nos últimos anos, verificou-se uma acentuada diminuição da população na região; um crescimento natural extremamente reduzido, chegando a níveis negativos na década de 80; uma estrutura etária duplamente envelhecida; baixas densidades populacionais com grandes assimetrias na distribuição da população (densidade populacional média do distrito é de 35,0 habitantes por km²), com vias de comunicação e acessos melhorados nos últimos 10 anos, mas ainda bastante difíceis em certas zonas interiores do distrito; com uma relação de dependência particularmente elevada em relação ao resto do país ($\pm 62,3/58,1$). Trata-se de uma região em que a população activa se distribui proporcionalmente pelos três sectores de actividade económica ($\pm 33\%$)²².

No Distrito a área de Cuidados de Saúde Primários possui cerca de 11 Centros de Saúde (um por concelho), com 130 extensões situadas em outras tantas localidades. Os Cuidados Diferenciados são garantidos por 3 Hospitais Distritais. É importante observar que o *ratio* profissionais de saúde/ utentes, nos Centros de Saúde da região, é de ± 2000 habitantes para cada médico e de ± 1450 habitantes para cada enfermeiro²³.

As principais causas de morbilidade e mortalidade na região são muito similares às do país, em geral. Hierarquizando a partir das mais frequentes encontramos: doenças cerebrovasculares, tumores malignos, doenças do coração (principalmente coronariopatias), acidentes, diabetes *melittus*, doenças crónicas do fígado e cirrose (aliadas à elevada taxa de alcoolismo da região).

²² Plano Integrado de Saúde 1987

²³ INE, Estatísticas de Saúde 1995

A realidade de um Hospital Distrital, inserido numa região interior do país, com reduzidas alternativas e recursos de saúde na comunidade, constitui a situação ideal e pretendida para este estudo, pois é neste contexto que se justifica a sua realização.

A construção do HAL teve início em meados dos anos 60. É, pois, um edifício de arquitectura relativamente recente, com 30 anos de projecto e 20 de funcionamento. Possui várias comissões técnicas, das quais destaco a Comissão Ética e a Comissão de Humanização e Qualidade Global.

Tem uma lotação de 342 camas distribuídas por 16 especialidades de internamento. Presentemente tem 733 profissionais efectivos, destes 88 são médicos, 256 enfermeiros, 7 técnicos superiores de serviço social e 34 técnicos de diagnóstico; é considerado como a maior entidade empregadora da região. No quadro seguinte é apresentado movimento de doentes nos últimos anos.

QUADRO 5 - MOVIMENTO DE DOENTES EM 1994/95 NO HAL

Áreas / Anos	1994	1995
Urgência	53912	58718
Consulta Externa	36942	39827
Internamento	11700	11836

Fonte: Programa de Acção de 1996, do HAL.

Os serviços seleccionados, intencionalmente, foram os de Medicina e de Cirurgia Geral. Essa intencionalidade deveu-se ao facto de serem estes, os serviços com maior incidência e prevalência de patologias, que pelas suas características e evolução, conduzem maioritariamente à terminalidade.

O Hospital apresenta uma taxa de ocupação aproximada de 69.1%, em que a demora média de internamento nos serviços em análise (Medicina e Cirurgia) variou entre 7,0 a 8,6 dias.

Qualquer um dos quatro serviços tem uma capacidade máxima de 35 camas, dispostas em enfermarias de 3 ou 6 camas e, ainda, em «isolamentos»: um de 2 camas e três de 1 cama, localizados no final do corredor do serviço. Todos os quartos e enfermarias possuem sistema de comunicação centralizado e de alarme sonoro e luminoso, accionáveis pelo doente ou família em caso de necessidade.

4 - O PROCESSO DE COLHEITA DE DADOS

A obtenção de dados a partir de doentes e seus familiares, dentro de uma instituição hospitalar exige consentimento, antes de mais dos directores da instituição e dos serviços em causa, e das pessoas implicadas; para tal dei início ao cumprimento do protocolo habitual de pedidos de autorização.

Formulei por escrito, o pedido de autorização para entrevistar as famílias, para poder circular livremente nos serviços em qualquer horário, consultar o processo clínico dos doentes e outros documentos necessários à realização do trabalho; junto entreguei os objectivos do mesmo e o guião da entrevista. A autorização imediata foi verbal, no dia 8 de Março e despachada em conselho de administração, a 11 de Abril de 1996. Em conversa informal com os directores dos serviços e enfermeiros chefes, foi explicada a intenção do trabalho e pedido consentimento para a sua realização, não surgindo qualquer obstáculo ou impedimento. Aos enfermeiros chefes pedi que a minha livre circulação nos serviços e a facilitação dos processos clínicos fosse comunicada à restante equipa; pedi-lhes também a disponibilização de um espaço físico para a realização das entrevistas, idealmente um gabinete. Apenas num dos serviços isso não foi possível, tendo as entrevistas decorrido em quartos de isolamento ou enfermarias, momentaneamente, desocupadas.

4.1 - População estudada

A população é constituída por familiares dos doentes terminais hospitalizados, nos meses de Abril a Junho de 1996, nos serviços de Medicina e de Cirurgia do HAL.

A unidade de análise considerada para o estudo é a família. Família formada por uma pessoa ou por um conjunto delas. Inquiri, preferencialmente, os pertencentes ao núcleo familiar ou de grau de parentesco mais próximo (cônjuge e filhos), que compareceram à visita hospitalar. Somente na ausência destes, se entrevistaram outros familiares mais afastados ou amigos.

A selecção dos doentes foi feita com base nos princípios e condições que definem e caracterizam um doente terminal e também com a opinião do enfermeiro chefe do serviço, do co-responsável (em geral, enfermeiro especialista) e médico assistente do doente.

Por norma, visitava diariamente os serviços, chegando algum tempo antes da hora prevista para a visita; pedia ao chefe e/ou ao especialista que me indicassem quais os doentes em situação terminal, pedindo igualmente uma justificação para tal selecção. De seguida consultava o processo clínico, mais concretamente o diário clínico, as notas de evolução/avaliação de enfermagem e resultados de exames complementares de diagnóstico. Em caso de dúvidas quanto à sua situação de terminalidade, pedia confirmação ao médico assistente.

Feito este percurso, observava o doente, o seu estado geral, estado de consciência e grau de dependência. Preenchia a primeira parte do instrumento de colheita de dados, no sentido de construir um perfil clínico do doente em causa. Na hora da visita entrevistava o familiar mais próximo que comparecia na visita.

Durante os meses de Abril, Maio e Junho inclusive, foi possível entrevistar 54 familiares, ou seja cerca de 80% da população. Os restantes 20 % não entrevistados correspondem a doentes que faleceram pouco tempo depois do seu internamento e cujas famílias não houve oportunidade de contactar. Duas das famílias abordadas recusaram a entrevista alegando falta de tempo e indisponibilidade durante o período de visita; apesar de marcada a entrevista para outra hora, não compareceram.

4.2 - Técnicas utilizadas

A escolha das técnicas de recolha de informação dependeu do objecto de estudo, dos objectivos propostos, tal como do tipo de estudo a efectuar. Baseada nestes princípios metodológicos e valorizando a perspectiva qualitativa do trabalho, entendi utilizar como principal meio de recolha de dados a entrevista estruturada (ou inquérito por questionário de administração indirecta²⁴), procurando enfatizar a perspectiva do sujeito em análise, complementando com a pesquisa documental e a observação directa, não participante.

²⁴ Na prática, não há consenso sobre os limites de cada um destes termos, podendo considerar-se, em certas circunstâncias, coincidentes. (Quivy e Campenhoudt 1993 : 69); o inquérito por questionário de administração indirecta corresponde ao mais estruturado e rígido dos tipos de entrevista (Lima 1995 : 26)

4.2.1 - A Entrevista

A entrevista não é simples conversa, como tal na sua construção e aplicação houve a preocupação de a orientar para os objectivos definidos. “Trata-se de uma conversa com o propósito de obter uma certa informação; em ciências sociais funciona como uma ferramenta chave para recolher informações.” Quivy e Campenhoudt clarificam que “os métodos de entrevista distinguem-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interacção humana. Correctamente valorizados, estes processos permitem ao investigador retirar das suas entrevistas informações e elementos de reflexão muito ricos e matizados” (1992:193) Isto porque, mesmo que estruturadas, o inquirido fica sempre com alguma liberdade em responder pelas suas próprias palavras e de expressar de modo individual as suas ideias e opiniões.

Pelas suas características e objectivos pretendidos, classifico a entrevista utilizada, de aprofundamento que, de acordo com Ghiglione e Matalon (1993:72) é aplicada “num campo cujos temas essenciais conhecemos, mas que não consideramos suficientemente explicado num ou outro aspecto”

Para a construção do guião da entrevista parti da definição do problema e do referencial teórico, dos quais resultou um conjunto amplo de perguntas, consideradas como os indicadores de medida mais concordantes com os objectivos, abrangendo todas as dimensões em análise, na busca de respostas às questões de partida. O guião contém, na maioria, perguntas abertas, algumas fechadas e uma escala previamente testada (escala de Karnofsky)

a) Pré-teste

O plano da entrevista foi sujeito a uma validação inicial feita por um painel de juizes, previamente inteirados de todo o processo de investigação empreendido até aí. Nesse painel inclui-se o orientador do trabalho que teceu críticas temáticas e sobretudo metodológicas; o director da clínica da dor de um outro Hospital Distrital, médico anestesista, há muito ligado ao tratamento e assistência de doentes terminais; e a enfermeira directora do HAL, a qual se mostrou particularmente interessada pelo tema e, naturalmente, conhecedora da problemática.

Das críticas apontadas por todos, resultou um conjunto de transformações que tornaram o instrumento de colheita de dados mais rico e eficaz, em que se adicionaram alguns indicadores pertinentes e, mais simplificado, já que a organização e sequência de questões passou a fazer-se por objectivos e componentes em análise, melhorando a sua aplicabilidade e posterior análise.

Realizei o pré-teste, na última semana de Março de 1996. Inquiri as famílias dos doentes terminais internados nos quatro serviços, nesse período de tempo. No total, realizaram-se 10 entrevistas.

Esta validação ensinou-me a minimizar algumas dificuldades inerentes à técnica de entrevista: a acessibilidade, que remete para a recolha de informação e para os seus obstáculos, como o esquecimento, os problemas ligados à linguagem e de vocabulário; as condições cognitivas relacionadas com quadros de referência conhecidos; e as motivações para a resposta, intrínsecas ou instrumentais, recompensas emocionais e intelectuais e o altruísmo (Ghiglione e Matalon 1993).

Os autores referidos consideram “a situação de entrevista como um processo social e a entrevista como um produto social”. (1993: 74) Com efeito, cada entrevista constituiu uma situação única e particular, exigindo absoluta concentração nas palavras e gestos utilizados pelo inquirido e por mim, para conseguir dinamizar o seu interesse e motivação e captar, da interacção criada, as principais regras de conduta a seguir nas entrevistas subsequentes. Instalou-se um jogo de influências recíprocas, inevitável em qualquer processo de interacção e comunicação humanas.

b) O Ambiente da Entrevista

A entrevista decorreu, na maior parte dos casos, no gabinete do enfermeiro chefe e num dos serviços decorreu, sempre, num quarto de isolamento desocupado. Desdobrou-se em duas partes. A primeira de apresentação pessoal, da intenção do trabalho e da garantia de anonimato aos inquiridos e dos doentes; a segunda, de colocação das perguntas.

Por uma questão de coerência e de uniformidade, procurei adoptar atitudes muito idênticas na globalidade das entrevistas realizadas; criando uma atmosfera amigável, em que a apresentação pessoal foi breve e informal; a actuação cortês, sociável, sem ser efusiva nem austera; a ideia foi de deixar o informante à vontade. As respostas foram registadas por escrito

em impresso próprio, na presença do entrevistado. Quando demasiado breve, repetia-se a questão ou parte dela, evitando alterar o estímulo para não enviesar resultados. Perante determinadas atitudes ou respostas evitei expressões de surpresa, juízos de valor, a argumentação ou a curiosidade em explorar situações polémicas. Algumas vezes permiti que o entrevistado se demorasse em detalhes e histórias não relevantes para o estudo, por considerar que eram importantes para ele e entender ser essa a melhor forma de empatia; quando terminado o raciocínio reconduzia-o para o assunto principal.

Com frequência me pediam opiniões e conselhos quanto ao tratamento do doente e decisões a tomar; sem me recusar responder, evitava fazê-lo durante a entrevista. No final de cada entrevista, certificava-me de que todas as perguntas estavam respondidas claramente, sendo, de seguida, numeradas e datadas. Cada entrevista durou em média 45 minutos.

4.2.2 - Outras Técnicas

Como técnica complementar na obtenção de informação recorri à pesquisa documental, através da consulta do processo clínico do doente, existente no serviço. Essa consulta desenrolava-se em duas fases. Na primeira pretendia a selecção dos doentes, para isso consultava as folhas de diário clínico, as de evolução/avaliação de enfermagem e resultados de exames complementares de diagnóstico; confrontando a informação encontrada com os princípios teóricos e as opiniões do enfermeiro chefe e especialista, a selecção surgia. Numa segunda etapa, o processo clínico tornou-se muito útil ao fornecer quase todos os elementos necessário para a construção do perfil clínico e social do doente.

A observação directa do doente era feita, na ausência da família, em geral de modo discreto, sem o próprio doente perceber. Na maioria dos casos, acompanhava um enfermeiro na realização duma tarefa, aproveitando o momento para iniciar um breve diálogo ou um simples cumprimento, avaliando o seu estado geral, estado de consciência e grau de (in) dependência.

Mantive, durante o período de permanência em cada um dos serviços, um olhar atento ao tipo de relação estabelecida entre a equipa de saúde e a família, aos comentários surgidos a seu respeito ou do doente. Sempre que possível, mas evitando a intromissão,

procurei captar o tipo de interacção e clima criado pela família, em redor do doente. Tal só se tornou possível nos internamentos mais longos.

5 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A obediência a padrões éticos constituiu, desde o início, uma preocupação constante, em virtude da delicadeza do tema e de lidar com seres humanos em situação de vulnerabilidade. Vários foram os problemas que se me colocaram; procurei, todavia contorná-los com soluções alternativas e concordantes com os princípios éticos de qualquer investigação, respeitando os direitos dos envolvidos em todo o processo: doentes, família e profissionais de saúde.

Só depois de obter o consentimento autorizado dos directores da instituição hospitalar em análise, e dos directores e enfermeiros chefes dos serviços seleccionados, se partiu para a obtenção da informação. Reservei aos inquiridos o direito à autodeterminação, depois da revelação completa das intenções do estudo e do uso que faria dessa informação.

A delicadeza e dificuldade em estabelecer um diagnóstico de doença terminal, obrigou-me a seguir os princípios teóricos encontrados na bibliografia, mas sobretudo em considerar as opiniões criteriosas dos médicos e enfermeiros responsáveis pela selecção dos doentes. Nalguns serviços, os médicos mostravam mais reservas e renitência em admitir a terminalidade de certos casos, apesar das medidas de tratamento serem meramente paliativas. Nesses casos foram respeitadas as opiniões dadas e os doentes e respectivas famílias não se incluíram na população seleccionada.

Garantiu-se, no início de cada entrevista, a não identificação do doente, o anonimato dos elementos da família e a confidencialidade da informação dada. O clima criado procurou privilegiar e respeitar a privacidade do doente e da sua família, não explorando aspectos da sua intimidade, das suas relações interfamiliares, nem de eventuais problemas com a equipa de saúde.

Recordo que um dos objectivos principais deste estudo é caracterizar o tipo de assistência prestada à família (na perspectiva desta), em que uma das componentes em análise é o tipo de informação recebida. Apesar de deter toda a informação do estado clínico do doente, a partir do seu processo individual, tive sempre o cuidado de não adiantar à família

qualquer tipo de informações sobre o diagnóstico, prognóstico ou tratamento instituído. Revelações dessa natureza são pertença exclusiva do médico, ou de outro elemento da equipa, se este delegar nele. Limitei-me a perguntar e a avaliar qual o grau de conhecimento que detinham sobre a situação. Essa atitude é-me imposta ética e legalmente e como investigadora posso utilizar esses dados, porque me foi autorizado, mas de forma anónima.

Apesar do director do HAL ter adiantado, verbalmente, que o nome da instituição ou dos serviços poderia ser claramente utilizado, entendi que essa identificação não traria qualquer vantagem para o estudo. Pelo contrário, alguns resultados finais poderiam acarretar constrangimentos desnecessários. Além do mais, sigo uma prática e um princípio corrente em trabalhos de cariz sócio-antropológico. Interessa-me interpretar os resultados, extrair conclusões a partir do todo, sem ser necessário identificar as partes. Por essa razão, na apresentação dos resultados, os serviços poderão ser identificados como Serviço A, B, C e D, em que se abandona desde logo, qualquer tipo de identificação. O Hospital é, ao longo de todo o trabalho identificado com a sigla HAL.

Numa das questões colocadas, confrontava a família com a possibilidade da alta, para indagar quais os recursos que dispunham e que dificuldades poderiam enfrentar. Nessa altura, adiantava que a questão se colocava no campo da mera hipótese e que não detinha qualquer influência no processo e, caso viesse a acontecer, não estaria relacionado com a pergunta feita. Mesmo assim, houve algumas reacções inesperadas, de argumentação e de persuasão, para impedirem a alta.

6 - CONSTRUÇÃO DO MODELO DE ANÁLISE

A preocupação fundamental neste trabalho é a descrição da realidade vivida pelas famílias de doentes terminais hospitalizados; não procurei adiantar intuitivamente qualquer hipótese, para confirmar ou refutar, mais tarde. Parti de questões de investigação para as quais desejo encontrar respostas e a partir delas esboçar um retrato fiel, que espelhe e reflita os recursos de que a família dispõe e as principais dificuldades por ela encontradas. Para cada objectivo definido considereirei um conjunto de conceitos, retirados a partir da matriz teórica inicial e de alguns elementos conceptuais retidos a partir do real e que a seu tempo serão justificados. No entanto, “a produção de conhecimentos específicos sobre a realidade social, não pode dispensar a transformação de conceitos e relações entre conceitos que se situam nos níveis de teoria, em elementos e proposições capazes de dar conta dos processos sociais nas suas configurações particulares” (Almeida e Pinto 1986: 69).

No capítulo II construiu-se um *background* que orientou e forneceu os princípios teóricos necessários para fundamentar a problemática e nortear a colheita de dados. Ainda assim, para justificar e clarificar as dimensões e indicadores seleccionados, apresento de seguida, os pressupostos que mais vincadamente determinaram essas escolhas.

6.1 - Explicitação do Objectivo I

A aproximação conceptual de doente terminal, feita no capítulo II, aponta para um conjunto de características que lhe são típicas. Entendi importante e significativo construir, a partir dos dados, um perfil clínico e social do doente terminal. Para as dimensões clínica e social valorizei as características e atributos apresentados no esquema seguinte.

Sabe-se que a doença terminal ocorre maioritariamente em pessoas idosas, no entanto doenças como o cancro e a SIDA vêm contrariar essa tendência, ocorrendo em idades cada vez mais jovens; a variável idade pode revestir-se de um outro valor e importância, pois a aceitação de uma doença terminal e as suas implicações sociais são necessariamente

diferentes caso ocorra aos 30, 50 ou 80 anos. Para a análise considereirei dois limites etários (- de 60 anos / + de 60 anos; - de 70 anos / + de 70 anos), para verificar se existem ou não diferenças significativas de atitudes, decorrentes da idade do doente.

OBJECTIVO I - Caracterizar o perfil clínico e social do doente terminal hospitalizado no HAL

DIMENSÕES

Indicadores e Variáveis Consideradas

1 - DIMENSÃO CLÍNICA	<ul style="list-style-type: none"> - Serviço de Origem : Medicina A e B; Cirurgia A e B - Patologia principal subjacente - Tempo que medeia entre o diagnóstico e a fase actual - Grau de dependência (Escala de Karnofsky) 	
2 - DIMENSÃO SOCIAL	A - CARACTERIZAÇÃO SOCIAL DO DOENTE	<ul style="list-style-type: none"> - Sexo - Idade - Situação perante o trabalho - Lugar de residência - Com quem vive o doente
	B - CARACTERIZAÇÃO DO FAMILIAR INQUIRIDO	<ul style="list-style-type: none"> - Dimensão familiar - <i>Rácio</i> de dependência (n.º de activos) - Habilitações literárias - Área de actividade - Local de residência - Tipo de relação entre doente e inquirido

A variável sexo contribui para a construção do perfil pretendido, mas também pode ser útil na análise e interpretação de alguns resultados; a ocorrência de doença incurável, num homem ou numa mulher, poderá ter significados e implicações sociais diferentes. Sabe-se que a solidão na viuvez, por exemplo, é mais dificilmente suportada pelo homem do que pela mulher.

O conhecimento da profissão pode contribuir para o estudo epidemiológico de certas patologias que conduzem à terminalidade; tal facto parece não acrescentar muito à análise social pretendida; portanto, considereirei, mais significativo saber se o doente tem, no seio familiar e em termos económicos, um papel activo ou não activo.

O lugar de residência, surge como um indicador valioso na análise das redes de solidariedade criadas em meio rural ou urbano, que a par da evolução social verificada nos últimos anos, se estabelecem de maneiras distintas num ou noutro meio. Considerou-se como meio rural as localidades com menos de 1999 habitantes, como meio semi-urbano as que têm

mais de 2000 habitantes e menos de 9999 habitantes e como meio urbano as de mais de 10000 habitantes²⁵.

Pela dimensão do agregado familiar do doente, podemos ficar a conhecer o seu maior ou menor isolamento social e relacionar essa eventual solidão com outras variáveis.

A unidade de análise deste estudo é a família. Dei preferência aos membros pertencentes ao núcleo familiar ou de grau de parentesco mais próximo. A caracterização do grupo familiar é absolutamente indispensável, quer para adicionar dados ao perfil social do doente, quer para encontrar variáveis que possam, eventualmente, explicar algumas das suas atitudes. A este respeito Shands e Zahlis reafirmam a importância de “conhecermos as características da família, pois só assim tomamos conhecimento da sobrecarga que a família suporta ou dos meios de que dispõe, para cuidar de um familiar doente” (Shands e Zahlis 1991: 123). Naquelas características incluem-se, entre outras, as seguintes:

Constituição da família - se se trata de uma família nuclear ou extensa, se tem a responsabilidade adicional de cuidar de crianças, ou outros idosos e se existe no núcleo familiar quem ajude a prestar cuidados; *Situação económico-social* - a família pode recorrer a auxílios complementares para compensar a perda do emprego por parte do doente, pode suspender temporariamente o seu emprego, se os custos da doença implicam ou não um esforço adicional para a família; *Resolução de problemas* - isto é, se a família possui conhecimentos e capacidade para dar solução ao problema que se lhe põe com a prestação de cuidados, e se pode ou não satisfazer as exigências da restante família. É importante em casos de famílias monoparentais, saber se o cuidador é ele próprio portador de doenças e de uma saúde fragilizada, situação frequente em certa idade; *Redes de apoio* - se existem ou não pessoas alheias à família que sejam capazes de os ajudar na execução das tarefas, e que lhes dêem apoio moral.

Estas são algumas das características intrínsecas à família que se repercutem na sua experiência de prestadores de cuidados a um doente terminal.

Para a dimensão clínica considerei três indicadores que pelo seu peso e importância, são suficientes para caracterizar o estado de saúde do doente, sabendo, à partida, que os doentes são provenientes de serviços de Medicina e Cirurgia Geral.

²⁵ De acordo com critérios de classificação do INE.

Patologia principal - A patologia principal que conduziu à terminalidade, sem cura portanto, é um indicador muito elucidativo e esclarecedor, na maior parte dos casos. Determina graus de dependência e de qualidade de vida muito diferentes, na fase última da vida.

Sabe-se que as representações sociais em relação a cada doença surgem de modo diferente: o cancro tem um impacto social muito negativo, é imediatamente ligado à dor, mutilação e morte; a SIDA é mal vista socialmente, o doente estigmatizado, impera o medo da contaminação de outros; AVC, diabetes ou doenças renais não costumam determinar cargas sociais tão negativas, mas provocam medo pelo grau de dependência dos doentes.

Considerarei para a análise dos dados duas hipóteses: uma em que distingo apenas neoplasias e não neoplasias e outra em que distingo neoplasias, AVCs e outras patologias, no sentido de avaliar e relacionar as atitudes em função dos diferentes diagnósticos.

Tempo que medeia entre o diagnóstico e a fase actual - A duração da doença, desde que foi estabelecido o diagnóstico até à fase última de terminalidade, pode ser de semanas, meses ou anos. A instalação súbita de uma doença fatal é vivida com mais intensidade e sentida de modo violento, o quadro gerado é mais marcante do que o da família que acompanha um doente crónico há anos e para quem o desenlace é esperado.

Grau de dependência - A capacidade de realizar actividades de maneira mais ou menos autónoma e o aspecto físico do doente pode provocar reacções muito diversas na família: que vão desde a manifesta incapacidade em lidar com o seu doente, pelo peso dos cuidados que a situação representa; pela falta de conhecimentos para a prestação desses cuidados; pelo choque e impacto psicológico que a situação lhe determina; pela incapacidade em lidar com o sofrimento, dor e a morte.

Nem todos os doentes terminais se apresentam completamente dependentes dos cuidados para a satisfação das suas necessidades humanas básicas. Há doentes que se mantêm bastante independentes até à hora próxima da morte. Esse variável grau de (in) dependência funciona como um elemento a considerar na programação da alta e das possíveis reacções familiares a essa decisão. Há, por estas razões, motivos para lhe atribuir um peso considerável na explicação de certo tipo de atitudes. É uma variável explicativa de primordial importância.

Existem inúmeras escalas de classificação de doentes pelo seu grau de dependência. A construção da maior parte delas orientou-se por princípios e necessidades de natureza

económica, de organização e gestão hospitalares, procurando adequar o rácio de dotação de pessoal em função do grau de dependência e necessidade de cuidados dos doentes. A escala de Karnofsky usada para medir o grau de dependência do doente em estado terminal apresenta-se extremamente simples, de fácil interpretação, dando de imediato uma imagem do seu estado de saúde e do nível de cuidados que precisa. A escala é percentual, em que 100% corresponde ao indivíduo que, apesar de ser portador de uma doença terminal, se apresenta sem sinais evidentes de doença, aparentemente normal; o doente moribundo, isto é o que apresenta sinais de morte próxima, surge no final da escala com o valor de 10%.

Os autores Astudilho, Mendinueta e Astudilho (1995) apresentam uma escala de Karnofsky simplificada em termos de leitura, mas de aplicação um pouco mais difícil; Oscar Vilão (1995) apresentou-a de modo mais operacional, mais funcional portanto.

QUADRO 6 - COMPARAÇÕES, ENTRE A ESCALA DE KARNOFSKY, SEGUNDO DIFERENTES AUTORES

ESCALA DE KARNOFSKY APRESENTADA POR ASTUDILHO E COLS. (1995)	ESCALA DE KARNOFSKY APRESENTADA POR OSCAR VILÃO (1995)
10 - Normal.	100 % - Normal, sem queixas, sem evidência de doença;
9 - Sinais e sintomas menores	90% - Capaz de realizar actividade normal, sem sinais ou sintomas importantes de doença;
8 - Actividade normal com esforço.	80% - Actividade normal, alguns sinais e sintomas
7 - Não é capaz de realizar a actividade normal, mas cuida de si próprio	70% - Trata de si, incapaz de realizar actividade normal
6 - Requer assistência ocasional nas necessidades pessoais	60% - Requer assistência ocasional, mas é capaz de satisfazer a maior parte das suas necessidades
5 - Incapacitado	50% - precisa de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
4 - Requer assistência considerável e cuidados especiais	40% - Diminuído, requer assistência e cuidados especiais
3 - Severamente incapacitado, indicada a hospitalização.	30% - Severamente diminuído, indicada a hospitalização, embora a morte não esteja ainda iminente
2 - Muito doente, necessita de tratamento de suporte activo	20% - Hospitalização necessária, tratamento de suporte activo necessário
1 - Moribundo	10% - Moribundo

Esta escala funcionou como uma ferramenta na avaliação do estado de saúde do doente e da sua dependência. Para facilitar a interpretação e análise dos resultados, entendi conveniente resumi-la em três categorias principais, com a certeza de que não perderia a informação mais importante. As correspondências estão a seguir explicadas.

QUADRO 7 - SISTEMA DE CONVERSÃO ENTRE ESCALAS

GRAU DE DEPENDÊNCIA SEGUNDO A ESCALA KARNOFYSY	GRAU DE DEPENDÊNCIA PELAS CATEGORIAS FORMADAS
100 % - 90 % - 80 % - 70 %	1 - Pouco Dependente
60 % - 50 % - 40 %	2 - Mediamente Dependente
30 % - 20 % - 10 %	3 - Muito Dependente

6.2 - Explicitação do Objectivo II

Na doença terminal produz-se uma mudança importante nas tarefas assistenciais. Os objectivos de manter a vida e restabelecer a saúde dão lugar ao controle dos sintomas e à humanização na assistência. O apoio dado aos familiares são uma parte essencial do cuidado integral de que o doente necessita. "O ecossistema familiar actua como um microcosmos em interdependência sistemática entre os seus membros e entre estes e o meio que os cerca" (Astudilho et al. 1995: 298)

OBJECTIVO II - Caracterizar a assistência recebida pela família do doente terminal hospitalizado no HAL

CONCEITO	DIMENSÕES	INDICADORES/CARACTERÍSTICAS
ASSISTÊNCIA RECEBIDA PELA FAMÍLIA	A - INFORMAÇÃO RECEBIDA PELA FAMÍLIA	<ul style="list-style-type: none"> - Iniciativa; - Lugar do serviço; - Disponibilidade na informação; - Inteligibilidade da informação; - Conteúdo da informação;
	B - ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO E NOS CUIDADOS	<ul style="list-style-type: none"> - Discussão de medidas de tratamento; - Benefícios e Interesse para o doente; - Disponibilidade afectiva em colaborar; - Disponibilidade de tempo para colaborar; - Sistema de visitas preferido, no hospital;
	C - RELAÇÃO ESTABELECIDADA ENTRE EQUIPA E FAMÍLIA	<ul style="list-style-type: none"> - Conhece o médico assistente; - Conhecimento que tem dos diferentes membros da equipa de saúde; - Reuniões periódicas com a equipa; - Interesse da equipa nos problemas da família; - Assuntos de que gostaria de falar com a equipa; - Problemas a apontar em termos de organização do serviço ou hospital;

A assistência recebida pela família é um conceito, cuja partição pode ser feita em várias dimensões. A caracterização da *informação recebida* pareceu-me essencial e obrigatória. Nos

cuidados terminais a atenção e cuidado prestados à família do doente são de grande valor para conseguir melhorar a sua atitude face à situação e à doença. O desconhecido provoca medo e insegurança. A falta de conhecimentos sobre o que se está a passar e o medo da família em não saber lidar com a situação reduz a sua disponibilidade em comunicar entre si e com o doente, podendo gerar-se crises inesperadas.

Mathieu enuncia alguns princípios importantes do tratamento e cuidados paliativos. Enuncia como primeiro princípio o direito à informação e à verdade; a este respeito diz que as relações profundas e íntimas não se podem estabelecer senão num clima de confiança mútua. Essa confiança baseia-se no conhecimento, o mesmo quer dizer, na informação; (...) a informação e a verdade são dúvidas que o doente e a sua família têm sempre, até que lhas esclareçam, só a partir daí sentem confiança e à vontade para falar abertamente do que mais os atormenta (Mathieu 1989: 20).

A família, tal como o doente, necessita e tem direito a ser informada sobre todos os aspectos da doença e da situação particular do seu doente. Os autores atrás citados, referem que, em geral, os familiares se queixam de não receberem uma informação suficientemente clara e que os enfermeiros e os médicos devem procurar usar termos simples, se possível no seu vocabulário, explicando-lhes o diagnóstico, o que pensam sobre a doença, a evolução mais provável e o que tencionam fazer conforme a evolução. Adiantam mesmo alguns factores que podem facilitar essa comunicação. São eles: os membros da equipa devem reservar um espaço apropriado para falar com a família em separado; devem destinar algum tempo para atendimento dos familiares, tomando a iniciativa e reunindo com frequência (Mathieu 1995: 298).

Quando um membro da família está moribundo, os outros membros necessitam informações, por forma a poderem tomar decisões e a planear as suas vidas futuras. A equipa deve concertar as distorções através de um diálogo contínuo e de uma conduta profissional adequada, permitindo que a família expresse as suas expectativas, medos ou dúvidas, aproveitando o momento para a envolver no tratamento e implicá-la nas decisões a adoptar.

O envolvimento da família no tratamento e cuidados é indicado, pela maioria dos autores consultados, como a conduta a seguir pela equipas de saúde dos hospitais ou centros de saúde. Com a hospitalização do doente, os cuidados assistenciais passam a ser prestados pelos profissionais, os quais, para a família e doente, não são mais do que estranhos. Daí a importância do diálogo e dos contactos frequentes, no sentido de minimizar essa distância.

Ao proporcionar aos familiares o máximo de oportunidade de intervenção, nos tratamentos e cuidados, “ajuda-se a fomentar um sentido de domínio e de certeza de que estão a ser prestados os melhores cuidados possíveis” (Shands e Zahlis 1991:129).

O grupo de peritos da Comissão Europeia de Saúde Pública recomenda, nas conclusões do relatório dos cuidados a prestar a doentes terminais, que “o hospital deve oferecer condições semelhantes às do domicílio para criar um ambiente mais acolhedor. É também essencial que a família seja encorajada a assistir e a participar nos cuidados para manter uma segurança de relação e afectiva” (Servir (3): 139)

Alguns autores propõem, tendo em conta a realidade social actual, um desafio interessante e pertinente. “É natural que o doente queira morrer em sua casa (...) mas se essa solução não se mostrar de todo possível, o que naturalmente acontecerá muitas vezes, então que seja a família a vir ao hospital e a ser acolhida e integrada na equipa de saúde. Em casa ou no hospital a morte pode continuar a ser um acontecimento familiar” (Henriques e Monteiro 1993:12). Esta é uma das soluções possíveis, para ressocializar da morte.

Considerarei *a relação estabelecida entre a equipa de saúde e família* uma dimensão de extrema importância e significado para caracterizar a assistência prestada. Justificar-se-ia colocá-la em primeiro plano de análise, mas respeitei a sequência utilizada durante a entrevista e em que a sua colocação em primeiro lugar poderia desencadear falsas respostas ou criar embaraços, evitados deste modo.

Como disse, anteriormente, para preparar e orientar a recolha dos dados, parti de um conjunto de conceitos retirados da matriz teórica e de alguns elementos conceptuais retidos a partir do real. É fundamentada em conhecimentos do real que posso adiantar que essa relação se estabelece com alguma superficialidade e mesmo com algum distanciamento, quis verificar se essa minha percepção é de facto coincidente com a da família ou não.

Qualquer técnico de saúde pode desenvolver uma acção muito específica junto do doente e família, potenciada pela sua formação e pelas suas atitudes, mas seja qual for o plano de acção a implementar, pressupõe sempre um conhecimento mínimo dos indivíduos envolvidos no processo. Como se refere “a estranheza do local e das pessoas podem contribuir para o agravamento da insegurança” (Elhart et al. 1983).

Se consultarmos qualquer Manual de Acolhimento, encontramos sempre como primeira recomendação no acolhimento, a apresentação pessoal da equipa que cuida. Nesse manual, também é frequente, a apresentação dos direitos do utente e sua família, que incluem para

além do acolhimento personalizado e humanizado, outros como o de conhecer o nome do médico que o assiste bem como o nome e funções de todo o pessoal que presta cuidados.²⁶ Ora, tal situação nem sempre acontece. Shands e Zahlis advertem que “numa instituição de saúde complexa, em que vários médicos estejam envolvidos, os familiares poderão nem sequer identificar o médico principal” (Shands e Zahlis 1991: 128). Este é apenas um dos aspectos a valorizar nessa relação. Numa outra vertente, considere que o trabalho desenvolvido junto do doente/família resulta de um esforço conjunto e concertado de uma equipa pluridisciplinar. Por essa razão, torna-se importante saber qual o conhecimento que a família tem da restante equipa e qual o apoio dado por cada um, o mesmo quer dizer, qual o contributo de cada profissional nessa relação. “É evidente que cada um dos seus membros realiza um papel concordante com a sua profissão, (...) as enfermeiras, muito mais próximas desempenham um papel relevante na detecção das necessidades de informação, de educação do doente e da família, na comunicação (...) A informação médica refere-se tendencialmente a aspectos diagnósticos ou causais, prognóstico, de estratégia terapêutica ou farmacológica (...) Com as assistentes sociais, os doentes comentam aspectos práticos da sua situação pessoal, social ou económica, as famílias expõem a sua estrutura, recursos, as suas dificuldades ou angústias (...) Com os psicólogos os doentes e famílias podem expor as suas dificuldades de adaptação, sinais de angústia (...) com os sacerdotes as suas inquietações espirituais.” (Gómez-Batiste 1996 : 295)

Exactamente o que pretendo saber é até que ponto cada família inquirida teve oportunidade de contactar estes profissionais, de ser ajudada por eles e qual o interesse que demonstraram pelos seus reais problemas e dificuldades. Em suma, procuro conhecer a relação estabelecida e saber se o diagnóstico social foi ou não feito. Os problemas, críticas ou sugestões feitas pelos familiares ao serviço e hospital permitem delinear um caminho a evitar.

6.3 - Explicitação do Objectivo III

As atitudes da família face ao doente terminal podem ser múltiplas e a análise perspectivada em várias direcções. No entanto em função do quotidiano hospitalar, não foi difícil dimensionar estas atitudes em três perspectivas que considero prioritárias e de particular

²⁶ Consultado o Manual de Acolhimento do HAL, de 1996, que enumera os direitos referidos na pág. 5.

interesse: a atitude face à doença, quanto à revelação da verdade do diagnóstico e do prognóstico ao doente; quanto ao lugar ideal para o doente terminal e as atitudes face à alta hospitalar.

No esquema que se segue é explicitado todo o objectivo geral.

OBJECTIVO III - Identificar algumas das atitudes da família face ao doente terminal hospitalizado²⁷

CONCEITO	DIMENSÃO	INDICADORES
	A - ATITUDES FACE À DOENÇA	<ul style="list-style-type: none"> - Fala abertamente sobre a doença e sua evolução; - Fala abertamente sobre os tratamentos - Revelação de toda a verdade do diagnóstico; - Tom imprimido nos diálogos com o doente; - Medos referidos em relação ao doente;
ATITUDES FACE AO DOENTE TERMINAL	B - LUGAR IDEAL PARA O DOENTE TERMINAL, NA PERSPECTIVA DA FAMÍLIA	Justificação da escolha: <ul style="list-style-type: none"> - Hospital - Domicílio - Lar de Idosos
	C- ATITUDE FACE À ALTA	<ul style="list-style-type: none"> - Condições da família par receber o doente (económicas, habitacionais, de tempo, profissionais); - Reacções face à alta; - Recursos da comunidade com que poderia contar; - Recursos do sistema de saúde, com que poderia contar no domicílio

Apesar de “velha”, a questão da revelação de toda a verdade sobre o diagnóstico e da evolução provável ao doente, quer seja pelo médico, quer seja pela família continua a ser *legítima* e actual. Considerei esta, uma oportunidade única de conhecer e entender as razões apontadas pelas famílias para a negação dessa verdade e dos mecanismos de defesa a que recorreram. Doenças como o cancro, a SIDA provocam sentimentos muito negativos na família, são mais rapidamente associadas à morte, dor e mutilação. Reduzem a comunicação entre doente e família a diálogos breves; determinam uma conspiração em silêncio entre eles que é preciso identificar, pois a riqueza de um relacionamento e da intimidade de uma vida perde-se e não se compartilha o último e grande acontecimento, a morte.

²⁷ As variáveis dos objectivos II e III resultaram das categorias encontradas da análise de conteúdo das respostas dadas pelos familiares.

Procuro relacionar as atitudes face à doença com outras variáveis nomeadamente com a patologia principal e com a idade do doente e compreendê-las de acordo com as justificações dadas; identificar a incapacidade em lidar com o sofrimento e propor habilidades ou condutas terapêuticas que ajudem a ultrapassar esta difícil etapa.

Por outro lado, procuro avaliar a associação ou independência entre duas variáveis, especificamente, tento saber se há diferenças estatisticamente significativas na atitude dos familiares em relação à revelação da verdade do diagnóstico e do prognóstico, em função da idade, sexo, estado civil, proveniência, diagnóstico médico e grau de dependência do doente, habilitações literárias do familiar inquirido e grau de parentesco entre eles.

Tendo em conta que os resultados obtidos são de natureza nominal ou categorial, estando por isso expressos sob a forma de frequências absolutas, recorri ao teste de χ^2 para avaliar a associação ou independência entre duas variáveis. Em tabelas de 2×2 utilizei o teste de χ^2 com factor de correcção de continuidade de Yates. Nos casos em que não foi possível aplicar o teste de χ^2 e em tabelas de 2×2 usei o teste exacto de Fisher.

Através da minha experiência hospitalar pude observar que a alta de um doente em fase terminal é o momento mais temido pela família e também pelos doentes. Nesta área propus-me identificar qual o lugar ideal para este tipo de doentes, na perspectiva da família e dar significado às justificações dessa sua preferência, a partir da análise dos recursos e redes de apoio da comunidade onde estão inseridos e dos recursos dos sistema de saúde com que podem contar no domicílio. Com o intuito de encontrar as variáveis explicativas da diferença de atitudes dos familiares face à alta provável, utilizei a mesma estratégia estatística atrás referida, neste caso tentando saber se há diferenças estatisticamente significativas de atitudes face à alta em função da idade, sexo, estado civil, proveniência, diagnóstico e grau de dependência do doente, habilitações literárias do familiar inquirido e grau de parentesco entre eles; assim como os recursos e disponibilidade referida pela família, recursos e apoio da comunidade onde estão inseridos e recursos de saúde disponíveis.

CAPÍTULO IV - APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS

1 - INTRODUÇÃO

Todos os dados apresentados, neste capítulo, resultaram da realização das entrevistas às famílias de doentes terminais e da observação directa não participante feita ao longo de todo o processo de recolha de dados, que decorreu nos meses de Abril, Maio e Junho de 1996, nos serviços de Medicinas e Cirurgias do HAL. No período de tempo considerado entrevistei 54 familiares de doentes considerados terminais.

Para a obtenção dos resultados colocaram-se questões fechadas, na sua maioria, dicotómicas, dizendo respeito a variáveis atributo e de caracterização socio-demográfica; outras de natureza mista, por oferecerem uma alternativa em aberto, ao inquirido; o guião da entrevista, previamente estruturado é, no entanto, composto essencialmente por questões abertas, deixando assim liberdade de resposta ao entrevistado. A partir da tipologia de respostas foram construídas as categorias, pelo sentido da frase utilizada e valorizadas as frequências encontradas para cada uma, as quais se codificaram à *posteriori*.

Para a interpretação, tive em conta o quadro teórico e conceptual construído, o tipo de respostas mais frequentes, a sua relação com outras variáveis consideradas importantes e de elementos do real extraídos a partir da observação.

Dada a natureza exploratória e descritiva deste estudo, a ênfase é colocada no tipo de respostas, nas frequências encontradas e tendências mais significativas. A proposta recai num levantamento diagnóstico, que é preciso fazer a partir de uma realidade que sabemos e conhecemos como problemática e que quis evidenciar. As respostas obtidas foram codificadas e introduzidas numa base de dados construída no SPSS (versão para *windows*) facilitando os cálculos estatísticos. Usei o teste de χ^2 para avaliar a associação ou independência entre duas variáveis e em tabelas de 2x2 utilizei o teste de χ^2 com factor de correcção de continuidade de Yates. Nos casos em que não foi possível aplicar o teste de χ^2 e em tabelas de 2x2 recorri ao

teste exacto de Fisher. Mesmo assim, para ser possível aplicar um ou outro teste e evitar frequências muito próximas do zero (dada a população ser pequena), foi necessário resumir e condensar as respostas em 2 ou 3 categorias; procurei, no entanto, não subtrair informação, nem retirar validade à questão inicial. A seu tempo estas alterações serão explicadas.

O esquema de apresentação dos resultados coincide com a ordem e sequência das questões colocadas na entrevista (ver guião da entrevista - anexo 1) e de acordo com os objectivos propostos. Para evidenciar os resultados e, sobretudo as grandes tendências optei pela sua apresentação em quadros, com as respectivas frequências absolutas e percentuais e, pela sua apresentação gráfica.

2 - O PERFIL CLÍNICO E SOCIAL DO DOENTE TERMINAL

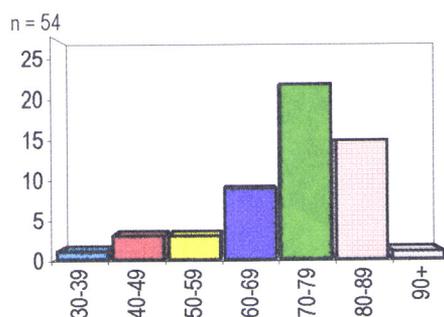
Nos serviços de Medicinas e Cirurgias, nos meses de Abril a Junho de 1996, foram considerados 54 doentes em estado terminal. Tendo em conta os critérios usados e os dados obtidos elaborei um “perfil tipo” destes doentes, o qual passo a descrever.

Os doentes pertencem maioritariamente a grupos etários mais avançados (70 e mais anos), havendo no entanto a registar idades bastante mais jovens.

QUADRO 8 - DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES PELAS SUAS CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICAS
(IDADE, SEXO, ESTADO CIVIL E SITUAÇÃO PERANTE O TRABALHO)

GRUPOS ETÁRIOS	SEXO			SITUAÇÃO PERANTE O TRABALHO			ESTADO CIVIL		
	FEMININO	MASCULINO	TOTAL	ACTIVO (a)	NÃO ACTIVO (a)	REFORMADO (a)	SOLTEIRO (a)	CASADO (a)	VIÚVO (a)
30-39	1		1			1		1	
40-49		3	3	3				3	
50-59	1	2	3	2	1			3	
60-69	5	4	9	3	3	3		9	
70-79	6	16	22	1	1	20	1	18	3
80-89	8	7	15			15		8	7
90-99		1	1			1		1	
Total	21	33	54	9	5	40	1	43	10
%	38,9%	61,1%	100%	16,7%	9,3%	74,0%	1,9%	79,6%	18,5%

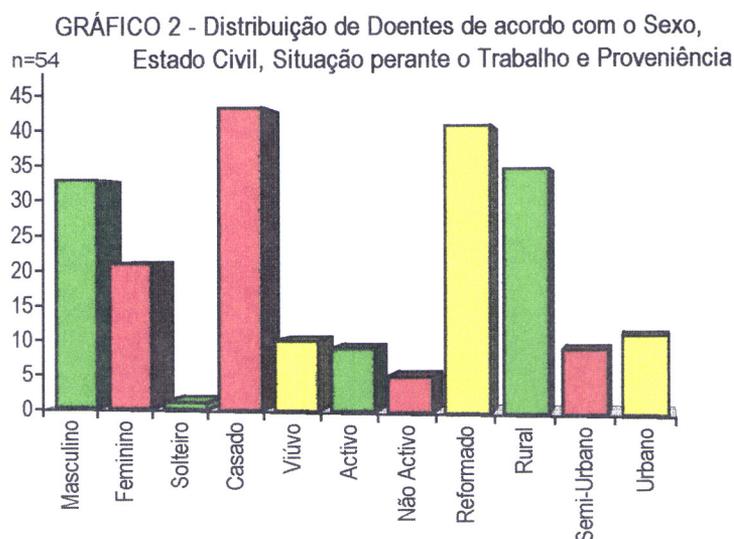
GRÁFICO 1 - Distribuição de doentes de acordo com a idade



Nas idades mais jovens (40-69 anos) o grau de actividade é mantido, desta idade em diante a situação perante o trabalho é de reformado (74,0%), o que se justifica pela doença,

mas também pela idade. Aparece um caso isolado de reforma aos 30 anos, cujo diagnóstico era de SIDA.

Os doentes provêm sobretudo do meio rural 34 casos (63%), menos do semi-urbano 9 casos (16,7%) e do meio urbano 11 casos (20,4%); vivem acompanhados pelo cônjuge 29 casos (53,7%), pelo cônjuge e filhos 10 casos (18,5%), um número significativo de doentes vivem sozinhos 11 casos (20,4%) e vivem num lar um número mais reduzido 4 casos (7,4%).

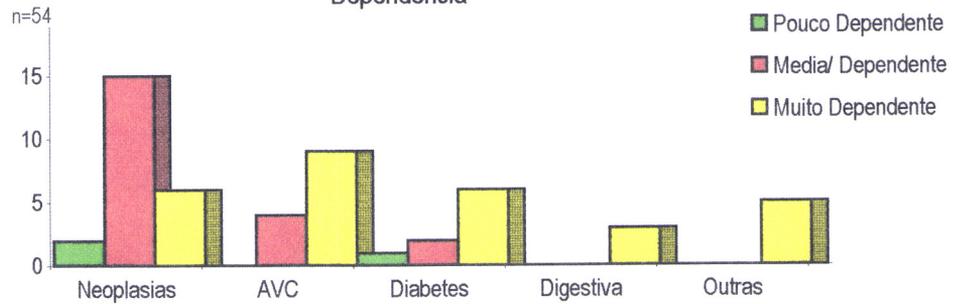


QUADRO 9 - DISTRIBUIÇÃO DOS DOENTES POR SERVIÇOS, DE ACORDO COM A SUA PATOLOGIA

PATOLOGIA	SERVIÇO				TOTAL
	CIRURGIA A	CIRURGIA B	MEDICINA A	MEDICINA B	
Neoplasias	9	9	3	2	23 - 42,6%
AVC			10	3	13 - 24,1%
Diabetes Mellitus	2	1	1	5	9 - 16,7%
Digestiva	2		1		3 - 5,5%
Outros (SIDA, TCE, IRC CARDIOPATIA,)	1		3	2	6 - 11,1%
Total	14	10	18	12	54 - 100%

Quanto aos diagnósticos, as patologias mais observadas são os tumores malignos ou neoplasias com 42,6 %; os acidentes vasculares cerebrais (AVC) com 24,1% e a diabetes mellitus com 16,7%; há a registar outros tipos de patologias, menos frequentes, como doença cardíaca, pancreatite, alcoolismo, SIDA, traumatismo craneo-encefálico (TCE) insuficiência renal crónica (IRC) e senilidade.

GRÁFICO 3 - Distribuição dos Doentes de acordo com o Diagnóstico e Grau de Dependência



É preciso acrescentar que destes 54 doentes, 26 deles apresentavam outras patologias associadas e em 6 casos apresentavam várias patologias secundárias. Doentes com cancro apresentam metástases à distância, as quais determinam complicações noutras sistemas e órgãos, maior gravidade no seu estado e menos tempo de vida; doentes com AVC têm diabetes já há alguns anos e apresentam para além disso pneumopatias como a complicação mais frequente; por sua vez os diabéticos apresentam complicações ligadas às micro e macroangiopatias ao nível do rim (insuficiência renal), dos olhos (retinopatias) e dos membros inferiores (gangrena).

QUADRO 10 - INCIDÊNCIA DAS PATOLOGIAS POR GRUPOS ETÁRIOS

GRUPOS ETÁRIOS	DIAGNÓSTICO / PATOLOGIA PRINCIPAL				
	NEOPLASIA	AVC	DIABETES	DIGESTIVA	OUTROS
30-39					1
40-49	3				
50-59	2	1			
60-69	3	3	2	1	
70-79	10	4	5	2	1
80-89	5	5	2		3
90-99					1
Total	23 - 42,6%	13 - 24,1%	9 - 16,6%	3 - 5,6%	6 - 11,1%

Na generalidade, todas as doenças são mais frequentes a partir dos 60 anos. No entanto, é preciso notar que quer os tumores malignos, quer os acidentes vasculares cerebrais surgem em idades cada vez mais jovens e constituem um sério problema de saúde pública, que obriga a um maior investimento ao nível da prevenção primária. A SIDA é responsável por mortes em idades muito jovens (de 30 anos) e que à *la longue* poderá vir a determinar, pela

sua dimensão crescente, profundas alterações na estrutura etária da população em geral, vincando ainda mais o envelhecimento demográfico, para além de outros problemas sociais de séria gravidade Constitui, por essas razões, outro dos sérios problemas de saúde pública e uma área de investimento prioritário.

QUADRO 11 - GRAUS DE DEPENDÊNCIA EM FUNÇÃO DA PATOLOGIA

PATOLOGIA	GRAU DE DEPENDÊNCIA		
	POUCO DEPENDENTE	MEDIAMENTE DEPENDENTE	MUITO DEPENDENTE
Neoplasias	2	15	6
AVC		4	9
Diabetes Mellitus	1	2	6
Digestiva			3
Outros (SIDA, TCE, IRA)		1	5
Total	3	22	29

Mais de metade dos doentes (53,7%) são muito dependentes, cerca de 40% são mediamente dependentes e apenas 5,6% são pouco dependentes. O que significa que, na sua maioria, os doentes são incapazes de realizar a actividade normal, precisam de ajuda na satisfação das suas necessidades e de cuidados e assistência especiais. Pela aplicação da escala de Karnofsky é possível classificar 53,7% dos doentes num grau de dependência de 30% ou menos e nenhum no grau de (in)dependência de 90 ou de 100%.

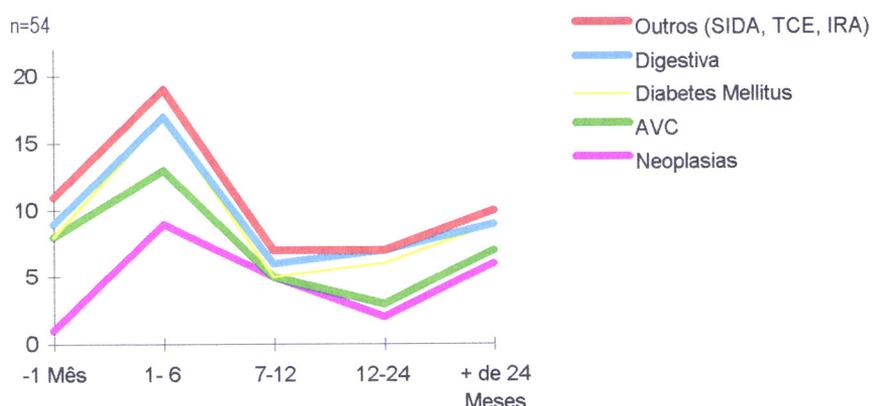
QUADRO 12 - TEMPO QUE MEDEIA ENTRE O DIAGNÓSTICO INICIAL E A SITUAÇÃO TERMINAL

PATOLOGIA	TEMPO DE DURAÇÃO DA DOENÇA				
	- 1 MÊS	1- 6 MESES	7-12 MESES	12- 24 MESES	+ 24 MESES
Neoplasias	1	9	5	2	6
AVC	7	4		1	1
Diabetes Mellitus		4		3	2
Digestiva	1		1	1	
Outros (SIDA, TCE, IRA)	2	2	1		1
Total	11	19	7	7	10

Doenças como o cancro ou doenças cerebrovasculares são de instalação súbita e duração pouco prolongada; em 55,6% dos casos a situação de terminalidade instalou-se, desde o diagnóstico inicial, em menos de 6 meses e em 68,5% em menos de 1 ano. A diabetes e alguns casos de AVC podem apresentar uma duração mais prolongada, superior a 2 anos. Outras patologias como a SIDA, doenças cardíacas ou insuficiência renal podem apresentar um curso de vários anos.



GRÁFICO 4 - Tempo de Duração da Doença



2.1 - Caracterização dos Familiares Entrevistados

Dos 56 familiares de doentes terminais abordados, apenas dois recusaram a entrevista, todos os outros acederam com relativa facilidade. Procedeu-se à sua breve caracterização, no sentido de avaliar os recursos que possuíam, de acordo com o seu nível cultural, profissional (*ratio* de dependência), área de residência e proximidade geográfica, assim como o grau de parentesco.

Provêm do meio rural cerca de 48,2%, de meio semi-urbano 20,3% e do meio urbano 31,5%²⁸. Verificou-se que 79,6% dos familiares inquiridos vivem na mesma área de residência do doente e apenas 20,4% vivem geograficamente afastados dele.

Quanto à dimensão do agregado familiar, verificou-se que na maioria das situações (53,7%) os doentes vivem sozinhos ou com o cônjuge; cerca de 31,5% vivem com o cônjuge e filhos. As 8 famílias com 5 ou mais elementos (14,8%) resultaram da recomposição familiar, isto é vivem pais, filhos e avós na mesma casa. Há um número significativo de famílias de reduzida dimensão (1-2 pessoas) que correspondem a idosos, em que o doente e cônjuge estão reformados. São pois mais frequentes as famílias de reduzida dimensão e nessas o grau de inactividade é significativo (46,2%) e cerca de 50 % das famílias têm 1 ou 2 elementos a contribuir activamente para a economia da família; apenas a registar uma família em que todos trabalham.

²⁸ De acordo com a classificação censitária do INE

QUADRO 13 - ÁREA DE ACTIVIDADE DOS FAMILIARES

PROFISSÕES	FREQUÊNCIAS
Agricultura	2 - 3,7%
Comércio	6 - 11,1%
Indústria	2 - 3,7%
Serviços	4 - 7,5%
Especialistas das profissões Científicas, técnicas e liberais	11 - 20,3%
Desempregado	2 - 3,7%
Doméstica	13 - 24,1%
Reformado	14 - 25,9%
Total	54 - 100,0%

QUADRO 14 - HABILITAÇÕES LITERÁRIAS DOS FAMILIARES

HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	FREQUÊNCIAS
Não sabe ler nem escrever	13 - 24,1%
Sabe ler e escrever s/ ter frequentado o sist. de ensino	5 - 9,3%
Básico e preparatório Secundário e técnico profissional	24 - 44,4 %
Superior e Universitário	8 - 14,8%
	4 - 7,4 %
Total	54 - 100 %

Quanto à sua situação profissional destaco a grande percentagem de familiares não activos cerca de 53,7%, que corresponderão a famílias com reduzidas possibilidades económicas; os restantes distribuem-se por profissões científicas, técnicas e liberais 20,3% (na maioria professores e com actividade por conta própria ligados à engenharia e à gestão), por serviços administrativos 7,5% e pelo comércio, indústria e agricultura, 14,8%.

Em relação às habilitações literárias um número significativo, cerca de 33,4%, são analfabetos, não frequentaram o sistema de ensino; 44,4% frequentaram o ensino básico e apenas 22,2% frequentaram o ensino secundário ou técnico superior.

2.2 - Caracterização Global do Perfil Clínico e Social do Doente Terminal

A partir dos resultados apresentados, anteriormente, é possível construir um “perfil tipo” do doente terminal, cujas características encontradas confirmam quase a totalidade dos aspectos indicados nos pressupostos teóricos de que parti.

Dimensão clínica - são os tumores malignos, doenças cerebrovasculares (AVC) e a diabetes mellitus que maioritariamente conduzem à terminalidade, com maior incidência nos homens e sobretudo a partir da meia-idade, 60 e mais anos. Em geral, essas patologias não surgem isoladas, acompanham-se de complicações (processos metastásicos, pneumopatias, diabetes, doenças renais e cardiovasculares). A morte ocorre, muitas vezes, devido a estas complicações.

Os doentes distribuem-se quase em igual número pelos serviços de Medicina ou Cirurgia; há no entanto maior incidência de neoplasias nos serviços de Cirurgia e de AVCs no

serviço de Medicina. Diferenças perfeitamente justificadas e características do foro médico ou cirúrgico.

Os doentes são muito dependentes dos cuidados e assistência, não podem realizar a sua actividade normal de forma independente. Em alguns casos, precisam de cuidados mais diferenciados, tais como realização de pensos, alimentação por via entérica, cateterismo vesical, suplementos de O₂, etc.

Dimensão social - porque a doença terminal ocorre mais frequentemente nos idosos (salvo raras excepções de cancro e SIDA), a sua situação perante o trabalho é a de reformado; vivem sozinhos ou com o cônjuge igualmente idoso e reformado; provêm do meio rural ou semi-urbano (comunidades com fortes características de ruralidade) e na maior parte dos casos existe proximidade geográfica entre os familiares inquiridos e o doente internado. Factor que pode contribuir para uma maior interajuda familiar.

Os familiares inquiridos provêm igualmente do meio rural ou semi-urbano, pertencem a agregados de reduzida dimensão, os quais reagruei em dois subgrupos: uns a que pertencem os cônjuges de doentes idosos em situação de inactividade (reformados, domésticas, desempregados) e outro grupo de famílias com dimensão reduzida, mas em que os dois membros trabalham. Qualquer das situações pode representar barreiras nas formas de ajuda e solidariedade a prestar. Uns por limitações de saúde e económicas, os outros por barreiras geográficas, mas sobretudo de tempo e profissionais. É de acrescentar que a este último grupo pertencem as famílias que têm encargos adicionais, nomeadamente crianças a quem dar apoio. Estes familiares são, na sua maioria, de baixo nível cultural.

3 - ASSISTÊNCIA RECEBIDA PELA FAMÍLIA DO DOENTE TERMINAL HOSPITALIZADO NO HAL

Neste objectivo valorizei três das componentes essenciais para a caracterização e análise dessa assistência: a informação recebida pela família, o envolvimento da família no tratamento e cuidados prestados e a relação estabelecida entre ela e a equipa de saúde.

3.1 - A Informação Recebida

Considerei de especial importância conhecer o tipo de informação e as circunstâncias em que foi dada, por entender ser esse o elemento mais determinante na criação de uma relação profunda, cimentada num clima de confiança mútua.

O quadro que se segue resume alguns elementos circunstanciais da informação dada pelos profissionais de saúde.

QUADRO 15 - INICIATIVA, DISPONIBILIDADE E AUTOR DA INFORMAÇÃO RECEBIDA

INICIATIVA DA INFORMAÇÃO	FREQUÊNCIAS N.º %	DISPONIBILIDADE NA INFORMAÇÃO	FREQUÊNCIAS N.º %	AUTOR DA INFORMAÇÃO	FREQUÊNCIAS N.º %
Próprio	48 - 88,9%	Sempre atendido	26 - 48,1%	Médico	14 - 25,9 %
Médico	4 - 7,4 %	Às vezes é atendido	25 - 46,3 %	Enfermeiro	22 - 40,7 %
Enfermeiro	2 - 3,7 %	Raramente	5 - 9,3 %	Médico e enfermeiro	18 - 33,3 %
Total	54 - 100%	Total	54 - 100 %	Total	54 - 100 %

Assim pelos resultados, é-me permitido afirmar que a informação quando ocorre é na maioria dos casos 88,9% a pedido e por iniciativa dos familiares. Em 4 situações foi o médico que procurou a família para lhes revelar a situação de terminalidade (2 casos de cancro, 1 de SIDA, 1 de AVC com diabetes); duas famílias foram igualmente abordadas pelo enfermeiro também para precisar o diagnóstico (1 de cancro, 1 de SIDA).

Quando solicitam informações 48,1% são sempre atendidos, 46,3% consideram que só, às vezes, são atendidos e cerca de 9,3% raramente o são. As famílias são atendidas e recebem informações pelo médico (27%), pelo enfermeiro (40,7%) ou por ambos (33,3%). Na

sua maioria compreenderam facilmente a informação dada (74%), embora alguns admitam que tiveram dificuldade em compreender a mensagem transmitida (26%).

As informações são dadas à família, pelo médico ou enfermeiro no corredor do serviço (53,7%), no posto de enfermagem (20,4%), pelo telefone (11,1%) e menos frequentemente no gabinete médico ou de enfermagem (5,6%), na enfermaria do doente (7.4%) ou no serviço de urgência.

QUADRO 16 - CONTEÚDO DA INFORMAÇÃO (n = 54)

CONTEÚDO DA INFORMAÇÃO	FREQUÊNCIAS
Sobre a Doença	46 - 85%
Sobre a Evolução provável	31 - 57,4%
Sobre os Sintomas	46 - 85%
Sobre o Tratamento	14 - 26%

A partir deste quadro podemos observar que em relação à doença, a maioria (46-85%) das famílias foram informadas do diagnóstico, igual número conhece, pela observação do doente, os sinais e sintomas (na maioria evidentes); já são em menor número os que conhecem a evolução provável (31-57,4%), confessando que é pelo agravamento progressivo do seu estado que antevêem o desenrolar mais provável; no que diz respeito às medidas de tratamento somente 26% referem ter sido informados a esse respeito, destes apenas 6 (11,1%) foram informados da inexistência de tratamento curativo.

Em suma, receberam um "rótulo" diagnóstico, constataram os sinais e sintomas evidentes e pelo seu agravamento prevêem a evolução. Poucos tomaram conhecimento das medidas tratamento instituídas.

3.2 - O Envolvimento da Família no Tratamento

Perguntei directamente aos inquiridos se foram ou não procurados pelo médico para discutir e decidir as medidas de tratamento instituídas, responderam afirmativamente 44.4%. Pelo que me disseram, foi possível perceber que, nalguns casos, foram reveladas medidas de tratamento, mas apresentadas como indiscutíveis (exceptuando as amputações de membros).

Na sua maior parte, tratavam-se de actos cirúrgicos que necessitam, em termos legais, de consentimento autorizado e que obrigam o médico a essa revelação e pedido de

autorização. Considero importante realçar que tenha sido revelado a 6 famílias a inexistência de tratamento, visando a cura (ver quadro 17).

QUADRO 17 - MEDIDAS DE TRATAMENTO REVELADAS AOS FAMILIARES

MEDIDAS DE TRATAMENTO REVELADAS	FREQUÊNCIA N.º
Intervenção Cirúrgica	4
Intervenção Cirúrgica e doação de sangue	4
Intervenção Cirúrgica e quimioterapia	4
Amputação de membros	3
Radioterapia ou hemodiálise	3
Inexistência de tratamento	6
TOTAL	24

Confrontei os familiares, que entrevistei, com a possibilidade de prestarem cuidados aos seus doentes e perguntei-lhes directamente quais os benefícios dessa inovação e qual a sua disponibilidade para tal atitude, as respostas dadas encontram-se no quadro seguinte.

QUADRO 18 - BENEFÍCIOS / PREJUÍZOS PARA O DOENTE RESULTANTES DO ENVOLVIMENTO DA FAMÍLIA NOS CUIDADOS

BENEFÍCIOS PARA O DOENTE	FREQUÊNCIA N.º	PREJUÍZOS PARA O DOENTE	FREQUÊNCIAS N.º
Maior apoio moral e psicológico	12	Risco de erros ou maus cuidados por falta de conhecimentos	10
Melhor qualidade de cuidados	10	Complicações para o serviço	6
Maior vigilância e menos acidentes	7	Menos à vontade por parte do doente	3
Personalização dos cuidados	11		
Totais	40 - 74%	Totais	19 - 26%

De um total de 54 famílias, 40 (74%) mostraram-se dispostas em colaborar e reconheciam vantagens nessa atitude, 14 delas (26%) entenderam que traria prejuízos para o doente e para os serviços. Para as que estão dispostas a colaborar, as maiores vantagens recaem no âmbito da qualidade de vida do doente, nomeadamente num maior apoio psicológico, melhor qualidade de cuidados e menos "acidentes".

É preciso clarificar de que tipo de acidentes se estão a referir. Alguns familiares (7 casos) mostraram-se chocados com o facto de os seus doentes estarem "amarrados" ao leito com ligaduras e mesmo com lençóis. A atitude foi justificada, pelos enfermeiros, como a única possível, já que os doentes estavam agitados, arrancavam os soros e caíam da cama. A família

entende que se pudessem estar junto deles, os acidentes e a imobilização ao leito eram evitáveis.

Os prejuízos eventuais para o doente, na perspectiva da família relacionam-se com a falta de conhecimentos, o medo de cometer erros e em menor número a perda de à vontade do doente. Quanto às reacções face a um pedido imediato de colaboração na prestação de cuidados, o tipo de respostas encontradas foram as seguintes.

QUADRO 19 - REACÇÕES AO PEDIDO IMEDIATO DE COLABORAÇÃO NOS CUIDADOS

REACÇÕES POSITIVAS AO PEDIDO DE COLABORAÇÃO NOS CUIDADOS	FREQUÊNCIAS N.º	REACÇÕES NEGATIVAS AO PEDIDO DE COLABORAÇÃO NOS CUIDADOS	FREQUÊNCIAS N.º
Melhores cuidados de higiene e alimentação	14	Obrigação dos profissionais de saúde	7
Mais companhia e vigilância	24	Medo de cometer erros	12
Final de vida mais tranquilo	2	Perda de à vontade do doente	1
		Indisponibilidade de tempo	6
Totais	40 - 74%		26 - 48%

A maioria dos familiares (74%) continua a evidenciar que a sua colaboração traria maior qualidade de cuidados e de vida, por essa razão, mostraram-se imediatamente dispostos a colaborar, embora alguns refiram medo de cometer erros.

É de sublinhar que 26 familiares reagem negativamente a esse pedido, 13% porque consideram que é da obrigação exclusiva dos profissionais de saúde, 22,2% por medo de cometer erros, 11,1% por indisponibilidade de tempo e 1,9% por perda de à vontade do doente (referem que o doente não se sentiria à vontade com a família e ficaria mais “piegas”).

3.3 - A Relação estabelecida entre a Família e a Equipa de saúde

Na sua maioria a família conhece o médico que assiste o doente (74%), desses 59,3% já falaram com ele, mas um número razoável não falou nem o conhece (26%). Com os outros membros da equipa de saúde, a maioria já reuniu ou conversou com enfermeiros (94,4%); grande número de familiares dizem não conhecer a assistente social, alguns mostraram-se surpreendidos, pois não sabiam que existia uma no serviço. Apenas 8 familiares já tinham tido contactos / ajuda da assistente social, mas duas delas referiram ter sido noutra hospital, o que reduz o número efectivo para 6 (11,1%).

Procurei saber qual ou quais os membros da equipa de saúde que tentaram conhecer os problemas familiares. Dos 54 entrevistados, 3 (5,6%) referiram que o médico assistente demonstrou essa preocupação; 2 (3,7%) apontaram os enfermeiros; 5 (9,3%) a assistente social e 44 (81,5%) declararam que ninguém se preocupou pelos seus problemas particulares.

Um grande número de inquiridos (85%) manifestam-se insatisfeitos e necessitam de falar mais com os profissionais da equipa que assistem o seu doente e os assuntos de que gostariam de falar estão enunciados no quadro 20. Alguns dos inquiridos (15%) referiram não querer falar mais com os profissionais, justificando-o com uma razão única *"não vemos disponibilidade para conversar, não vale a pena insistir"*.

QUADRO 20 - ASSUNTOS QUE OS FAMILIARES GOSTARIAM DE FALAR COM A EQUIPA

ASSUNTOS DE QUE GOSTARIAM DE FALAR COM A EQUIPA DE SAÚDE	FREQUÊNCIAS N.º
Maior quantidade de informação	25 - 46,3%
Mais disponibilidade e boa vontade nas informações	9 - 16,6%
Dos problemas pessoais e familiares	6 - 11,1%
Preparação para a alta	8 - 14,8%
Do sofrimento desnecessário do doente	8 - 14,8%

Torna-se relevante a necessidade de mais informação, já que 46,3% se mostram insatisfeitas com a que receberam; para além deste aspecto todos os outros apontados caem no âmbito relacional, isto é, a família deseja mais disponibilidade e boa vontade na forma de prestar essa informação (16,6%); outros gostariam de ter oportunidade de falar dos seus problemas pessoais e familiares (11,1%); um número significativo (14,8%) alerta para a necessidade de serem preparados para a alta do doente e outros tantos denunciam o sofrimento desnecessário do doente provocado pelos tratamentos instituídos.

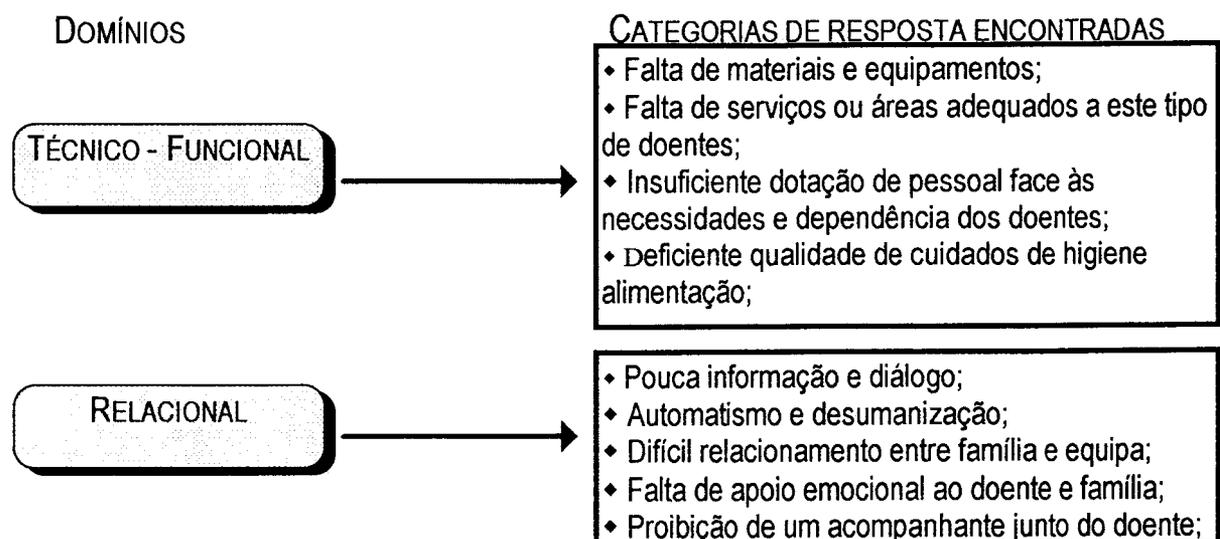
Confrontados com a questão directa de indicarem aspectos que gostariam de ver modificados no funcionamento do serviço ou do hospital, em relação ao tratamento e assistência prestadas ao doente e família, a maioria (79,7%) das pessoas cresceu nas críticas e demorou-se nos detalhes. Uma pequena parte, 11 casos (20,3%), preferiu o silêncio e disse *"não querer responder"*. O quadro 21 reúne todo o tipo de respostas dadas e respectivas frequências; cada inquirido referiu múltiplos aspectos, para o cálculo da percentagem foi tido em conta o valor de n = 54.

QUADRO 21 - ASPECTOS QUE GOSTARIAM DE VER MODIFICADOS

ASPECTOS QUE GOSTARIAM DE VER MODIFICADOS NO FUNCIONAMENTO DO SERVIÇO / HOSPITAL	FREQUÊNCIAS N.º
Informação e diálogo	34 - 62,9%
Qualidade nos cuidados de higiene e alimentação	22 - 40,7%
Dotação de pessoal	8 - 14,8%
Dotação de materiais e equipamentos	6 - 11,1%
Relacionamento entre equipa e família	19 - 35,2%
Permissão de um acompanhante junto do doente	22 - 40,7%
Automatismo e desumanização no tratamento	13 - 24,1%
Apoio emocional ao doente e família	15 - 27,8%
Criação de uma área p/ doentes terminais	10 - 18,5%

Pela análise das respostas e pelo sentido dado à frase, identifiquei dois domínios principais por serem os mais referidos e problemáticos: um que abrange aspectos da área relacional o outro aspectos da área técnico-funcional. Verifica-se, de novo, uma insistência e persistência na necessidade de maior informação; em melhorar a qualidade de cuidados e humanização no tratamento; reduzir o automatismo criado; otimizar o relacionamento entre a família e a equipa, evidenciando a necessidade de apoio emocional; questionam a proibição de um acompanhante junto do doente. Num outro domínio demonstram ser sensíveis aos *racios* desequilibrado do pessoal em relação ao número de doentes e seu grau de dependência; outros referem a falta de material sofisticado e também o mais simples (como almofadas e lençóis). O esquema seguinte procura sintetizar os domínios e as áreas problema mais referidas.

FIGURA 1 - ÁREAS PROBLEMA IDENTIFICADAS PELOS FAMILIARES



3.4 - Caracterização Global da Assistência recebida pelas Famílias

A partir destes resultados, é possível caracterizar a assistência recebida pelas famílias dos doentes terminais internados no HAL. No entanto, antes de partir para essa análise e interpretação, é conveniente realçar que todas as famílias inquiridas demonstraram manifesto interesse e preocupação pelo seu doente, muitas evidenciaram sinais de consternação, com choro fácil, mãos trémulas e um discurso triste e depressivo. Era clara e evidente a sua grande necessidade de diálogo e atenção. No início de cada entrevista existia sempre algum embaraço e dificuldade em começar, mas vencidas as primeiras barreiras e passados os primeiros minutos, o discurso corria livremente, as palavras, as ideias e os desabafos sucediam-se. Em frequentes situações e, depois de todas as confissões e revelações, eram-me pedidos conselhos, demonstrações claras de insegurança, de desconfiança quanto ao tratamento instituído, mas sobretudo falta de informação detalhada, de esclarecimentos e de oportunidades para discutir as alternativas de tratamento, viabilidade e objectivos do mesmo.

Os familiares solicitam informações sobretudo nos primeiros dias de internamento, aos médicos e enfermeiros que estejam, na altura, no serviço. Na opinião da maioria são sempre atendidos. Recebem informações sobre o diagnóstico, tomam conhecimento dos principais sinais e sintomas observando o doente e, em menor número, são informados da evolução mais provável e ainda menos os que sabem quais os tratamentos prescritos. A menos que, legalmente o médico seja obrigado a obter um consentimento informado e assinado pelo doente ou família, para poder avançar com determinadas medidas, em geral, actos cirúrgicos.

Nesse âmbito, presenciei uma situação algo caricata, mas frequente e que caracteriza a forma como esse consentimento informado é, na maior parte das situações, obtido. Um enfermeiro chefe chamou a família de um doente em situação terminal, para que assinassem e consentissem a amputação de um dos membros inferiores do doente. Uma das filhas segurava trémulamente a folha na mão dizendo *"Senhor enfermeiro, isto não pode ser assim, têm que nos explicar o que é melhor para o meu pai. Nós não sabemos decidir!"*. *"pois, mas isso é com o médico!"* respondeu o enfermeiro e acrescentou *"vocês familiares juntem-se, falem uns com os outros e decidam"*.

A família voltou para junto do doente, o qual se encontrava completamente confuso e agitado. Na sala dos enfermeiros a confusão crescia. Um dos elementos clarificou a questão

desta forma *“tenha paciência, mas eu recuso-me a estas tarefas e o senhor também devia recusar-se: O médico é quem opera, ele é que conhece as vantagens e desvantagens desta intervenção cirúrgica e o dever de informar é a ele que pertence.”*

Com efeito, só o médico pode e deve esclarecer a família e o doente das intenções que tem e dos riscos previstos a que fica sujeito. Tem por obrigação ajudar a família a decidir, explicando-lhes todas as alternativas possíveis e quais os factores a considerar numa ou noutra, tendo em vista o menor sofrimento do doente.

A ausência do médico no período de visitas é uma das razões que explica estes acontecimentos. Com alguma frequência, a família é convocada para falar com o médico, de manhã, sempre que seja preciso “operar”, iniciar tratamentos como hemodiálise ou quimioterapia (com citostáticos), mas não se trata de uma prática corrente e obrigatória. Esse tipo de informações é, muitas vezes, deixada para os enfermeiros, já que as tardes são ocupadas pela medicina privada e *“eles não podem perder tempo com tarefas de somenos importância.”*²⁹

A família expectante recebe um “rótulo diagnóstico” e uma breve alusão ao tratamento futuro. As mais referidas pelos familiares são “vamos operar e depois logo se vê” ou então “a situação é grave, não há muito a fazer, vamos ver...” Para a família restam as dúvidas, as incertezas, o medo e a desconfiança. Um dos familiares que inquiri dizia-me, a dada altura da entrevista, *“ eu sei que a minha mulher vai ser operada à barriga, não sei se o ‘mal’ está no intestino, se no estômago ou noutra lado, sei que é na barriga”*. Com efeito tratava-se de um tumor uterino. Este género de relatos verificaram-se mais em pessoas de baixo nível cultural e, em geral, vindos do meio rural. A informação não pode estar depender de factores socio-culturais porque todos têm os mesmos direitos. O tipo de linguagem pode perfeitamente ser elucidativo para uns e outros, desde que seja adequado e inteligível.

Artur Moraes Vaz entende que os utilizadores dos serviços de saúde têm direito a toda a informação e esclarece “não posso reconhecer a ninguém o direito de limitar esse direito à informação, por vezes baseado em juízos muito próprios e que, eventualmente, resultam na manipulação da informação. Entendo que é necessário rever a actual posição, aliás ingrata, dos médicos enquanto exclusivos responsáveis por tal informação. Eles deverão antes ser gestores da informação clínica de cada utilizador, distribuindo-a de forma criteriosa, não voluntarista e não paternalista, no âmbito de uma cultura nova em que se reconheça a

²⁹ Comentários de uma enfermeira

capacidade e autonomia dos utilizadores dos serviços de saúde, independentemente das características individuais de cada um.” (Campos 1996:80)

Estas falhas de informação quase que chegariam para a caracterizar, mas avancemos para outros aspectos igualmente importantes.

As informações são dadas, segundo a família, no corredor do serviço ou no posto de enfermagem. Sendo locais de passagem ou onde existem sempre outros profissionais ou visitas, não são certamente os locais ideais, que convidem a um diálogo franco, aberto a dúvidas, nem a desabafos de ordem pessoal. Relembro que a situação do doente é grave, espera-se a morte a curto/médio prazo e os acontecimentos associados a esse facto revolucionam a vida dos seus familiares.

Nesta matéria da informação e no meu entender, há um aspecto a acrescentar. Muitos doentes do foro cirúrgico são admitidos no hospital com “carta anexa”, isto é, provêm de consultórios privados e outros ingressam sem qualquer conhecimento prévio. É provável que a informação mais ou menos detalhada e a atenção prestada possa estar relacionada com o tipo de proveniência do doente. Herzlich (1973:50) na sua análise sociológica do quotidiano hospitalar classifica os doentes em dois tipos, a qual considero perfeitamente aplicável nesta interpretação: “o doente do hospital” (admitido pelo serviço de urgência, sem conhecimentos prévios da equipa) que no plano das relações é visto como passivo, indiferente, não fazendo qualquer pedido ou pergunta, correlativamente todo o diálogo com ele é considerado como impossível; o “doente do médico” (proveniente do consultório privado) é objecto da maior atenção e de explicações detalhadas, quer a ele, quer à família.

De entre os familiares entrevistados existem seis que foram elucidadas da inexistência de tratamento curativo. É curioso verificar que são exactamente essas que alertam para a necessidade de preparação para a alta, isto significa que na sua compreensão da situação já foram mais longe, pois entenderam que a “opção curativa” tem de ser substituída pela “opção cuidativa”, sabendo que o seu papel tem redobrado valor e importância.

Na sua generalidade, as famílias mostram interesse e disponibilidade em ser envolvidas no tratamento e cuidados, pelo menos em parte do dia, considerando essa uma forma de otimizar alguns cuidados (de higiene, de alimentação e de evitar perigos e acidentes); de dar maior apoio moral e psicológico ao doente, podendo personalizar os cuidados, em suma de humanizar todo o processo de tratamento.

Dentro deste grupo de famílias, há ainda a considerar um subgrupo que para além dos benefícios aponta alguns receios e medos, relacionados com a falta de conhecimentos e medo de cometer erros ou provocar complicações no serviço. São legítimas estas preocupações e só vêm evidenciar mais a necessidade de formação e de preparação da família no sentido de a ajudar a adquirir capacidades e competências no cuidar. Envolvendo-a nos cuidados está-se a preparar a alta e diminuir os medos que ela representa.

Existe um outro grupo de familiares (33,3%) que não se apresenta disposta a colaborar e as principais justificações dadas são a indisponibilidade total por falta de tempo e/ou a vincada opinião de que o tratamento e os cuidados são obrigação exclusiva dos profissionais de saúde. Para mim, este é mais um sinal de que a família e a população em geral, necessitam de ser reeducados de forma a entenderem o hospital como uma instituição aberta à comunidade. Mas, provavelmente, esta imagem também é dificilmente assimilada pelos profissionais que lá trabalham e que em última instância, são os responsáveis por essa imagem. Aí, residem as maiores dificuldades e obstáculos. Artur Morais Vaz admite e reforça, deste modo, esta falha “queixamo-nos de que a comunidade não participa, mas, ao mesmo tempo e no fundo, não queremos que ela realmente participe na vida e na gestão dos serviços de saúde.” (Campos, 1996:77)

De acordo com o regulamento de visitas do HAL, admite-se a possibilidade de um dos familiares permanecer como acompanhante e de ser envolvido na prestação de cuidados. Esta medida proposta pela Comissão de Humanização do referido hospital, aprovada pelo conselho de administração e com implementação a partir de 15/12/92, não está, decididamente posta em prática. Os familiares, principais interessados, desconhecem esse direito e não são informados dessa possibilidade. Por outro lado, verifica-se algum entrave por parte das equipas de enfermagem. Um dos membros dessa comissão de humanização comentou a esse respeito “*a criação da figura do acompanhante é extremamente bem intencionada, mas os enfermeiros vêem os familiares como uns intrusos, senão repare... porque é que os enfermeiros sempre que prestam algum cuidado aos doentes 'obrigam' todos os familiares a saírem da enfermaria? Podiam aproveitar esse momento para os integrarem e para lhes pedirem ajuda!*”

Pela sua parte os enfermeiros argumentam que as medidas mais dolorosas e invasivas a aplicar aos doentes, podem impressionar a família e esta pode ajuizar ou julgá-los “desumanos e frios” ou então se o doente piora durante esses tratamentos, a respectiva família

atribuí-lhes imediatamente “a culpa”. Trata-se de um complicado jogo de interferências e de relações, problematizadas por medos e inseguranças, que também revelam falta de profissionalismo. Há, no entanto, equipas mais predispostas a aceitar essa colaboração, outras opõem-se determinantemente. Torna-se difícil precisar quais os factores responsáveis por essa diferença de atitudes. Os enfermeiros têm medo de perder poder e autonomia? Ou, simplesmente, devido à sobrecarga de trabalho e falta de tempo, preferem cumprir rotineiramente o seu cerimonial técnico e o seu ritual de tarefas, sem qualquer tipo de interferências? Estarão conscientes do valor e significado que pode ter para a família e doente terminal estarem juntos nos bons e maus momentos?

Durante a realização deste trabalho de campo, estes aspectos foram ganhando dimensão e forma crescentes, justificando a realização de um estudo, na tentativa de esclarecer e precisar os factores que dificultam o envolvimento da família no tratamento.

Na relação que se estabelece entre a família e os membros da equipa, não pretendi estudá-la em profundidade mas, conhecer alguns dos seus aspectos essenciais.

Os membros da família reúnem e falam essencialmente com os enfermeiros do serviço, o que se justifica pela sua permanência nas 24 horas do dia. Na sua maioria já estabeleceram contactos com o médico assistente, embora alguns deles nem conheçam o seu nome. Essas reuniões não têm carácter formal, nem periódico ocorrem ocasionalmente. Um grande número dos inquiridos (63%) diz não reunir periodicamente com ninguém e os restantes reúnem com o médico, com o enfermeiro ou com ambos. Destes, todos referiram não haver hora, dia ou local previamente marcado “*acontece ocasionalmente porque solicitamos*”.

Um dos aspectos mais surpreendentes desta relação equipa/família e que é preciso evidenciar tem a ver com o papel “apagado” da assistente social e com o trabalho que desenvolvem junto destes doentes e suas famílias. Na sua maioria (85%) nunca falaram com ela, não a conhecem, nem sabiam que existia uma adstrita a cada serviço. Dos 8 familiares que falaram ou receberam ajuda da sua parte, dois deles referiam-se à ajuda recebida noutra instituição de saúde (IPO)³⁰ e serviço de infecto-contagiosas de outro hospital), reduzindo assim para 6 os que obtiveram ajuda da referida técnica, neste hospital.

A partir da observação feita durante os períodos de colheita de dados (de Março a Junho de 1996) foi possível constatar a grande dificuldade em obter a colaboração desta profissional da equipa de saúde. Frequentemente ouvia comentários acerca da sua ausência

³⁰ Instituto Português de Oncologia

no serviço e da dificuldade em as localizar dentro do Hospital. A esse propósito comentou uma das enfermeiras especialistas *“costumam avisar as altas ou em casos muito especiais tentam vagas num lar. Mas, é sempre preciso chamá-la para o gabinete, nunca estão quando fazem falta”*. Resumem assim as suas funções de ajuda social, privilegiando o processo burocrático de uma alta ou de uma transferência interhospitalar, relativizam os seus saberes, competências e deveres e esquecem o seu papel primordial, na humanização que deviam incrementar e fomentar. Um dos enfermeiros chefes acrescenta mais alguns dados à ideia anterior *“em alguns casos elas até desenvolvem um trabalho importante, no entanto é preciso chamá-las à atenção para os problemas que necessitam solução, o mesmo quer dizer que o diagnóstico social é feito por nós. Não há um trabalho de continuidade ou de complementaridade de funções, o que é uma pena!”*

A soma destas duas perspectivas a da família que não conhece a assistente social, nem falou com ela durante o internamento, com a dos enfermeiros que vêem a sua colaboração sempre difícil, pouco eficiente e eficaz, obriga a uma reflexão, a uma redefinição de papéis e funções dentro de cada equipa, em benefício dos doentes e famílias e sem sobrecargas de uns em relação a outros. Queria, apesar desta realidade que descrevo, salvaguardar que o cenário traçado pode ser injusto e inaplicável ao trabalho desenvolvido por algumas das assistentes sociais, porque há (felizmente) excepções e a generalização nestes casos deve ser sempre cautelosa. Há em todas as áreas profissionais, elementos competentes e outros não. Neste caso particular, a predominância dos não competentes é preocupante.

Na vertente relacional procurei conhecer se da parte da equipa de saúde houve algum interesse e preocupação em identificar os problemas pessoais da família; sem surpresas o maior número (81,5%) respondeu ninguém; 3 casos (5,6%) refere que o médico revelou preocupação, igual número referiu a assistente social e em 2 situações foram os enfermeiros quem demonstrou interesse.

Com base nestas respostas, percebe-se claramente, que o acento é colocado nas actividades relacionadas com o doente, mais concretamente com as suas perturbações bio-fisiológicas, facilmente mensuráveis e classificáveis. O entendimento do doente como ser biopsicossocial ainda é, na maioria das situações, puramente teórico, em que a sua tradução prática é bastante reduzida e só em raros casos percebida.

Face à agitação psicomotora de um doente, ele é de imediato rotulado como «não colaborante»; as causas dessa agitação nem sempre são exploradas e embora, nalguns

casos, pudesse ser resolvida com uma psicoterapia levada a sério, a solução mais rápida e tristemente encontrada é a imobilização ao leito, em linguagem de gíria, “amarrado à cama”; segue-se a sedação após prescrição médica. Houve famílias que apontaram esta medida como a mais difícil de aceitar e de compreender. É, sem dúvida, demasiado primária, incompreensível e inaceitável que assim aconteça. Mas, a falta de tempo e de pessoal tudo justifica, e pior do que isso, é que quem lá trabalha vê essa medida com a única possível e não lhes cria constrangimento, é absolutamente normal e trivial. A este respeito diz Oskar Mittag, “ todavia hoje ainda se encontram casos em que o moribundo é atado ao leito com ligaduras, quando está muito agitado. Estes factos ferem a dignidade do moribundo e por sua vez também ferem a dignidade dos médicos, das enfermeiras e outros auxiliares que cuidam dele”, acrescenta soluções preventivas deste acontecimento, tais como o alargamento do período de visitas e a permissão de familiares junto do doente. (Mittag 1996: 59)

Os doentes apáticos e deprimidos não levantam dúvidas, nem dificuldades às rotinas de cada turno, o rótulo que se lhes atribui é de «bons doentes» que tudo suportam sem nada dizer. Felizmente encontramos alguns profissionais (poucos) que se mantêm atentos e que alertam para a necessidade de uma consulta de psiquiatria. Mas, também esta se resume à prescrição de antidepressivos e, mais uma vez, o contexto socio-cultural e familiar não é tido em conta. A moda que se impôs, desde há uns tempos para cá, é a de manipular quimicamente o indivíduo (com medicamentos) e não investir na psicoterapia ou no apoio emocional.

Como é fácil depreender, se no doente, objecto da maior atenção e cuidado, nem sempre são valorizadas as suas alterações psicoemocionais, dentro da mesma lógica de atitudes, a família é vista como simples «visita» e raramente como objecto de atenção e cuidados. Traçar objectivos terapêuticos e envolver neles a família é um hábito não adquirido ou, pelo menos subalternizado, porque o tempo se esgota e as prioridades são estabelecidas noutro sentido.

Uma das pessoas inquiridas confessou o seguinte “ *nós às vezes, vamos ao gabinete pedir ao Sr. enfermeiro que venha ver o meu pai, porque o encontrámos com dores; principiamos pequenas conversas para ver se ele vem até nós e conversa, mas a resposta é de que agora não tem tempo, irá mais tarde. Sabe não vale a pena insistir! Que o doente seja bem tratado já é bom!*”

Em suma, o suporte e apoio emocional deveria ser garantido ao doente e família por qualquer um dos membros da equipa de saúde: médico, enfermeiro, assistente social ou psiquiatra, mas o que verifiquei é que isso não acontece. Cada um declina para o outro a atenção a prestar ao indivíduo, como ser total. Todos se demitem dessa função. A primazia pelo tecnicismo parece constituir o indicador mais fiel de um bom profissionalismo. Ainda assim, seria injusto não falar daqueles que teimam em valorizar os aspectos psicossociais e se demoram num atendimento personalizado. Só se lamenta que sejam tão poucos e que o actual esquema de organização dos serviços (dotação de pessoal e rotinas impostas) os leve à extinção.

Nesta análise tenho em conta as respostas e comentários feitos pela família e os factos que pude observar e registar, durante a minha permanência nos serviços e que têm um peso significativo na análise e interpretação do cenário encontrado. Acrescento agora, alguns elementos do real adicionais e que condicionam, ainda mais, o tipo de assistência prestada ao doente e família. Se a falta de tempo é o melhor argumento usado pelos profissionais para se escusarem a determinadas tarefas, também é verdade que na grande maioria das situações, esse é o maior e o único argumento possível, porque verdadeiro.

Observei frequentemente, nesses 4 meses, a superlotação dos serviços. Qualquer um dos considerados, neste estudo, tem uma capacidade total de 35 camas. Os doentes são internados no serviço A ou B consoante a equipa médica que está de serviço na urgência, mesmo que as 35 camas estejam ocupadas, como a equipa está de serviço as 24 horas, os internamentos fazem-se de igual modo; os doentes a mais, são colocados em maca, no corredor e a lotação pode chegar a 40 e mais doentes, podendo haver 10 macas no corredor. Há, ainda, a ter em conta os doentes que são internados com “carta anexa”, o mesmo quer dizer, que são oriundos de qualquer consultório privado e a quem o internamento foi garantido. Desta forma, ultrapassam-se os limites da lotação máxima com relativa facilidade e frequência.

Num desses dias (e foram muitos) comentava um enfermeiro, olhando intencionalmente, para mim: *“É impossível ‘cuidar’, só podemos tratar e à pressa, não me venham com teorias. Isto é deprimente para os doentes e significa esgotamento para o pessoal. Mas, não sabemos fazer milagres e os médicos é que mandam.”* Apesar da muita retaliação e da guerra em surdina, os enfermeiros acabam por consentir, calar e até colaborar. Provavelmente, porque são mesmo os médicos que mandam!

Observei serviços que mais pareciam verdadeiros campos de batalha, doentes a fazer a sua higiene no corredor (os mais dependentes), outros comiam segurando os tabuleiros da comida nas pernas e alguns pareciam encolhidos de vergonha e tapavam-se até às orelhas com os lençóis, espreitando quem passava. Pareceu-me, de facto, muito deprimente para todos e no limiar do século XXI, impossível de imaginar que ainda aconteça e com tanta frequência. Os grandes prejudicados são os doentes e as famílias que não podem receber um tratamento e assistência condigna, pelo velho argumento da “falta de tempo”. O esgotamento criado nos profissionais que os assistem é de tal ordem, que a palavra humanização se esvazia de sentido e soa a pura teoria. Julgo que é necessário e urgente reflectir sobre a natureza destas situações. Alguém de dentro da equipa tem que, activamente, exigir e protagonizar a mudança, sob pena de estarem a violar os direitos do doente e da família.

4 - ATITUDES DA FAMÍLIA FACE AO DOENTE TERMINAL

4.1 - Atitudes Face à Doença

É preciso considerar que das 54 famílias somente 46 (85%) foram informadas do diagnóstico e dessas 31 (57,4%) tomaram conhecimento da evolução provável e apenas 14 (26%) do tratamento. Apesar dos números, durante as entrevistas foi possível perceber que todas estavam inteiradas da gravidade do caso, essencialmente pela observação que faziam do estado geral do paciente e da degradação progressiva a que assistiam.

Procurei conhecer qual a sua atitude em relação à doença. As respostas encontram-se sistematizadas no quadro que se segue.

QUADRO 22 - ATITUDE DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À DOENÇA

ATITUDES DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À DOENÇA	FREQUÊNCIAS N.º - %
Falam abertamente sobre a doença	7 - 13,0%
Não falam sobre a doença, nem sobre o prognóstico	17 - 31,5%
Falam superficialmente, sem falar no prognóstico	11 - 20,4 %
Falseiam a situação	9 - 16,6 %
Doente em coma, não comunica	10 - 18,5 %

No seu relacionamento com o doente e em relação à sua atitude face à doença, apenas em 7 casos (1 de neoplasia, 2 de diabetes, 1 alcoolismo, 2 de IRC e 1 de SIDA) falam abertamente da doença, há 9 familiares que falam mas falseiam a situação quanto ao diagnóstico (6 casos de neoplasia) e à gravidade, (1 de AVC e 2 de diabetes); 11 dos entrevistados dizem falar da doença, mas no que diz respeito aos sintomas, aos exames feitos, tendo o cuidado de não falar da doença, nem da evolução mais provável.

Em 17 casos, os familiares responderam, sem hesitação, de que não falam da doença, nem da sua evolução futura; na maioria trata-se de situações cujo diagnóstico é de

neoplasia (13), AVC (2) ou diabetes (2). Dão preferência a outros assuntos mais relacionados com a vida: os filhos, o emprego, acontecimentos sociais recentes ou passados e, dizem esconder os factos tristes ou preocupantes. O ênfase é colocado num discurso optimista (21 casos), encorajador (12 casos) ou neutro (9 casos) e mais raramente num discurso realista (2 casos) ou pessimista (1 caso).

Por alterações do estado de consciência (coma), muito comuns em doenças cerebrovasculares, a família e o doente estão impossibilitados de comunicar (10 casos). Os quais foram retirados desta análise, por não se aplicar este grupo de questões.

Perguntei directamente aos familiares inquiridos se concordam ou não com a revelação de toda a verdade do diagnóstico e do prognóstico, as respostas estão apresentadas a seguir.

QUADRO 23 - ATITUDES DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À REVELAÇÃO DA VERDADE

ATITUDES DOS FAMILIARES EM RELAÇÃO À REVELAÇÃO DA VERDADE DO DIAGNÓSTICO E DO PROGNÓSTICO AO DOENTE	FREQUÊNCIAS N.º - %
De Acordo	9 - 16,7 %
Em Desacordo	35 - 64,8 %
Doente em coma, não se aplica	10 - 18,5%

Confrontados com a possibilidade de revelar toda a verdade do diagnóstico e do prognóstico, os familiares reagiram quase uniformemente, na grande maioria preferiram omitir a verdade do diagnóstico e do prognóstico.

Pela aplicação do teste de χ^2 provou-se que a atitude dos familiares em relação à revelação da verdade é independente das variáveis: idade do doente, o seu estado civil, proveniência e grau de dependência inerente ao seu estado; mas dependente do sexo do doente ($p = 0,018$). Sempre que o doente é do sexo masculino, os inquiridos (em geral as esposas) tem maior tendência em esconder a verdade do diagnóstico e do prognóstico.

Nos casos estudados, provou-se pelos testes de independência de χ^2 que a diferença de atitudes face à revelação da verdade não depende do diagnóstico médico. Este resultado em certa medida surpreende, já que alguns autores referem que o cancro tem representações sociais mais negativas que outras doenças, o que não se verificou. Nos casos em análise, a gravidade de cada situação é tal que o diagnóstico passa a ser irrelevante, o acontecimento

mais importante e determinante nas atitudes é o agravamento progressivo do doente e a proximidade da morte que a família lhe quer esconder.

QUADRO 24 - TESTES DE INDEPENDÊNCIA ENTRE VARIÁVEIS - ATITUDES FACE À REVELAÇÃO DA VERDADE

Variáveis Consideradas Explicativas	Categorias Consideradas		Teste de χ^2 - Nivel de Significância ($p \leq 0,05$)	
	Idade do Doente	- de 60 Anos + de 60 Anos	- de 70 Anos + de 70 Anos	n = 44 gl = 1 p = 0,586
Sexo do Doente	Feminino Masculino		n = 44 gl = 1 p = 0,018	
Estado Civil do Doente	Solteiro Casado Viúvo		n = 44 gl = 2 p = 1,00	
Proveniência do Doente	Rural Urbano		n = 44 gl = 1 p = 1,00	
Diagnóstico	Neoplasia Não Neoplasia	Neoplasia AVC Outro	n = 44 gl = 1 p = 0,272	n = 44 gl = 2 p = 0,382
Grau de Dependência	Muito dependente Mediamente dependente Pouco dependente		n = 44 gl = 2 p = 0,591	
Habilitações Literárias do Familiar Inquirido	Analfabeto Básico e/ou Preparatório Secundário e/ou Superior		n = 44 gl = 2 p = 0,462	
Grau de Parentesco	Cônjuge Filho (a) Outro		n = 44 gl = 2 p = 0,924	

Analisei o conteúdo das justificações dadas para a não revelação da verdade e pelo sentido dado em conjunto com o tema focado, resultaram as categorias sistematizadas no quadro seguinte.

QUADRO 25 - JUSTIFICAÇÕES PARA A NÃO REVELAÇÃO DA VERDADE

JUSTIFICAÇÃO P/ A NÃO REVELAÇÃO DA VERDADE CATEGORIAS	FREQUÊNCIAS N.º
Evitar o sofrimento psicológico grave: desespero, angústia, depressão	7
Evitar o agravamento e aceleração da morte	8
Para manter a esperança	9
Permitir um fim de vida c/ tranquilidade e paz	5
O doente não quer conhecer a verdade	4
Inútil falar de cancro e morte	3

É clara e evidente a preocupação dos familiares em poupar o doente a mais sofrimento psicológico, ao referirem que essa revelação lhes traria maior angústia, desespero e mesmo depressão. Alguns deles acreditam que esse desespero, relacionado com a proximidade da morte, lhe roubaria a força e vontade de viver, que o seu estado se agravaria e o processo de morte seria antecipado.

Consideram importante manter sempre a esperança e alguns dizem mesmo que falar de cancro e de morte com o doente, não tem qualquer tipo de utilidade. Outros confessam que já tentaram fazer uma aproximação ao tema e, que o doente se recusou a dar continuidade ao assunto “*não quero falar disso*”. Um dos doentes disse mesmo à esposa “*se vens cá para me falar da doença e da minha morte, escusas de cá vir*”. O desejo do doente é a vontade máxima. Para quê contrariar a sua necessidade de manter esperança, se ele assim o desejar?

Nenhum destes resultados ou respostas me vem surpreender, apenas confirmar tudo o que já foi dito, debatido e escrito sobre a revelação da verdade de uma doença grave e com prognóstico mau. Com efeito, a totalidade dos autores consultados descrevem esta atitude como a mais frequente e previsível, e acrescentam igualmente a necessidade de a contrariar.

Alguns autores atribuem-lhe a seguinte interpretação “a reacção mais comum que os familiares têm é a de pedir ao médico que não diga nada ao paciente e deve ser vista como uma reacção inicial de choque... reflete a sua ansiedade e o seu instinto de medo da morte. A família não pode proibir o médico de discutir o diagnóstico e o prognóstico com o doente, nem negar-lhe a verdade, se ele a pede abertamente. Muitas famílias necessitam ajuda para melhorar a sua comunicação com o doente que se encontra isolado por uma conspiração em silêncio. Esta é uma situação de mútuo engano em que tanto o doente como os seus parentes actuam como se não existisse uma doença grave, temendo que a revelação da verdade resulte numa tragédia.” (...) “Esta atitude denota uma ansiedade crescente e provem de sentimentos de culpa ou remorsos anteriores” (Astudilho e cols. 1995:292)

A família superprotege o doente, toma decisões por ele sobre a sua vida e sobre a sua morte, criando um clima artificial e falso em seu redor. É provável que reajam, desta maneira, para se proteger da constrangedora situação de falar, directamente, com ele sobre a proximidade da sua morte. A atitude mais “confortável” para todos é, sem dúvida, não falar da doença nem da sua gravidade. Sinal evidente da negação social da morte. “O período actual é marcado pelo esforço de não falar abertamente da morte”(...) “Esta sociedade... consumista e do prazer, não tolera a morte. Um modo de iludir a questão é não falar dela. O repúdio pela

morte é secular e a mudança de atitudes não é previsível para os próximos tempos. Somos educados e vivemos no sentido do prazer, do sucesso, em que a morte e as doenças fatais surgem como limite e fracasso; há uma onipotência tecnológica, em vez duma pedagogia que segundo uma escala de valores saiba assumir a morte como inevitável e como a fase da vida que todos temos de enfrentar de modo sereno.” (Bernardo 1988:259).

Existe uma outra leitura possível a adicionar às anteriores. Muitos familiares depositam grande confiança nos tratamentos instituídos e guardam uma secreta esperança de que a situação se reverta a todo o momento. Todos os avanços tecnológicos da medicina lhes induzem essa expectativa.

Este assunto da revelação da verdade e sobretudo da proximidade da morte é delicado e exige uma abordagem baseada na individualidade e unicidade de cada indivíduo. A verdade deve ser dada em pequenas doses, isto é, na medida daquilo que o doente vai pedindo. A verdade significa não mentir! As perguntas e dúvidas do doente devem ser esclarecidas com a verdade, sem mentiras, nem falsas esperanças. Os prognósticos não precisam ser dados na forma de sentença de vida ou de morte. No entanto é preciso acrescentar que a revelação incondicional dessa verdade, em certas situações, poderá ser imprudente. Nem todos as pessoas suportam da mesma maneira essa dura revelação e não havendo garantia de qualquer apoio emocional e psiquiátrico, a atitude mais acertada será, provavelmente, a da não revelação e do silêncio.

A família é quem conhece melhor o doente, por isso deve conhecer todas as particularidades da doença e as suas atitudes, quanto a este aspecto, devem estar concertadas com as da equipa, para evitar ambiguidades, contradições facilmente descobertas por ele. Isto pressupõe um diálogo prévio entre eles. Ai tudo falha, pois são raras as situações em que esse assunto é clara e abertamente debatido entre os membros da equipa e a família, como vimos a informação e a relação estabelecidas são bastante superficiais e pouco frequentes. As decisões quer sejam para a revelação, quer sejam para a não revelação não resultaram de reuniões entre equipa e família. Quando muito a soberania médica é que determinou essa decisão. Na sua maioria, os médicos nada dizem sobre a malignidade e sobre os maus prognóstico, e encontram, de imediato, forte cumplicidade na família.

Nos casos estudados surgiu uma constatação interessante. Face a um diagnóstico de cancro a atitude predominante é esconder a verdade ao doente e de a revelar à família; face a um diagnóstico de SIDA a atitude é exactamente inversa, isto é, revela-se de imediato ao

doente e à família só no caso de ele permitir, não obstante o perigo de contágio. Este comportamento, em relação à SIDA, se contrariado é inclusivamente punido por lei, porque é discriminatório. O assunto e a sua discussão seria extremamente interessante, embora saia fora do âmbito desta pesquisa, já que envolve um complexo conjunto de factores éticos, morais e culturais, relacionados com esta “nova” doença e toda a carga negativa implícita.

Relembro que todas as considerações aqui tecidas dizem respeito ao hospital em análise e não se podem fazer generalizações. Mas, acredito que esta realidade seja bastante coincidente com a de outros hospitais distritais.

Quanto à participação activa do doente nas decisões de tratamento, pode parecer controverso, mas a maioria das famílias não quer que o seu doente conheça o diagnóstico e, em simultâneo, algumas (12 casos -22,2%) reforçam a necessidade de ele participar e ter voz activa nas decisões terapêuticas. É contraditório pois ninguém pode decidir sobre o que não conhece, sob pena de estar a decidir da pior forma. Estas atitudes contraditórias revelam a ambivalência e desorientação familiares.

Um número de casos (12 casos - 22,2%) reconhece e indica que é o médico o único detentor do saber capaz de tomar decisões e na maioria (23 casos - 42,6%) a família admite que o doente não possui conhecimentos, nem tem capacidades de decisão, recaindo, de novo, o poder de decisão sobre o médico. Com efeito, a decisão última é sempre dele, podendo ser mais ou menos partilhada.

Em relação ao doente terminal, as medidas de tratamento são paliativas, resolvem sintomas, aliviam sofrimento e dor e não há grande discussão ou alternativa possível. Não se pretende dar mais dias à vida, mas mais qualidade aos dias. O problema coloca-se quando são feitos investimentos terapêuticos de natureza invasiva, que podem trazer mais algum tempo de vida, à custa de sofrimento desnecessário. Há autores que põem em dúvida se se deve manter ou não as cirurgias sucessivas, a nutrição parentérica e até a hidratação intravenosa. É neste campo que doente e família, se informados, poderiam decidir pela sua continuação ou cessação. Na realidade que observei, esse problema não foi sentido, pelos envolvidos. Qualquer investimento terapêutico foi entendido com expressão de empenho, dedicação máxima e obstinação em o salvar. Mesmo de entre os profissionais, não senti que olhassem a questão por esta perspectiva. Os espíritos parecem ficar mais sossegados quando “se tenta tudo”. Um dos inquiridos, filho de uma senhora de 85 anos, perfeitamente agónica e moribunda, quando lhe perguntei o que faria se lhe fosse dada alta hospitalar, respondeu-me

convictamente *"levava-a para outro hospital, nem que fosse preciso chamar um helicóptero"*. Na altura, lembro-me que tive dificuldade em ocultar o que senti e que fiz um enorme esforço para manter o rosto inexpressivo. É nestes casos, que se aplica plenamente a denominação de síndrome de Lázaro "como forma da extrema hostilidade que, gerando culpa, produz o desejo de ressuscitá-lo ou mantê-lo artificialmente vivo, para ter oportunidade de reparar a agressão." (Ferreira e Eizirik 1991:483) Não importa mesmo, na visão dos familiares, o sofrimento que presenciaram, o mais importante é reparar os erros e os arrependimentos do passado. Sublimam as suas frustrações da pior maneira. É aos profissionais de saúde, com formação e dever ético e moral que cabe a função de mudar mentalidades e de ajudar a aceitar a morte como um facto natural. Mas acredito que muitos profissionais precisam fazer idêntica aprendizagem.

Procurei conhecer quais os principais medos sentidos, pela família, em relação ao doente; para através desses medos se poder compreender melhor algumas das suas atitudes e mesmo legitimá-las.

QUADRO 26 - PRINCIPAIS MEDOS DAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO DOENTE

PRINCIPAIS MEDOS DAS FAMÍLIAS EM RELAÇÃO AO DOENTE	FREQUÊNCIAS N.º
Do sofrimento e dor	38
A morte	39
Morrer em solidão	36
Morte por asfixia	2
Perda de privacidade	3
A alta hospitalar	19
Dificuldade em comunicar com o doente	14
Medo de um mau prognóstico	18

O seu maior medo e preocupação relaciona-se com a morte, com a perda de um familiar querido, como seria esperado; mas, na sua maioria a família teme, essencialmente, as circunstâncias em que ocorre a morte. Têm medo que o doente morra com sofrimento e dor; no íntimo de cada um de nós, esta é a realidade que mais tememos. Uma morte conhecida antecipadamente e vivida em agonia e em sofrimento é o cenário mais tétrico e inimaginável, no entanto, é o que a família vai presenciando. Tendo em conta esta preocupação, parece-me compreensível e até legítimo que a família prefira o doente internado no hospital, na fase última da vida, se entendermos que é aí que o sofrimento e a dor são técnica e mais facilmente

resolvidos, enquanto no domicílio todos os mecanismos de suporte falham, não havendo garantia de qualidade de vida.

Há um número significativo de familiares (36 casos - 66.7%) que adicionam ao medo anterior, outras características importantes. Temem que o doente morra sozinho, em solidão física, mas também afectiva. A proximidade com outros doentes e, mesmo, com os profissionais de saúde não tranquiliza, nem alivia a sua angústia, quanto a este aspecto. Ainda assim preferem que ele fique hospitalizado, apontando uma alternativa possível, que é a de permanecerem junto do doente. Também relacionado com as circunstâncias da morte, há quem refira (2 casos) que ela possa surgir por asfixia.

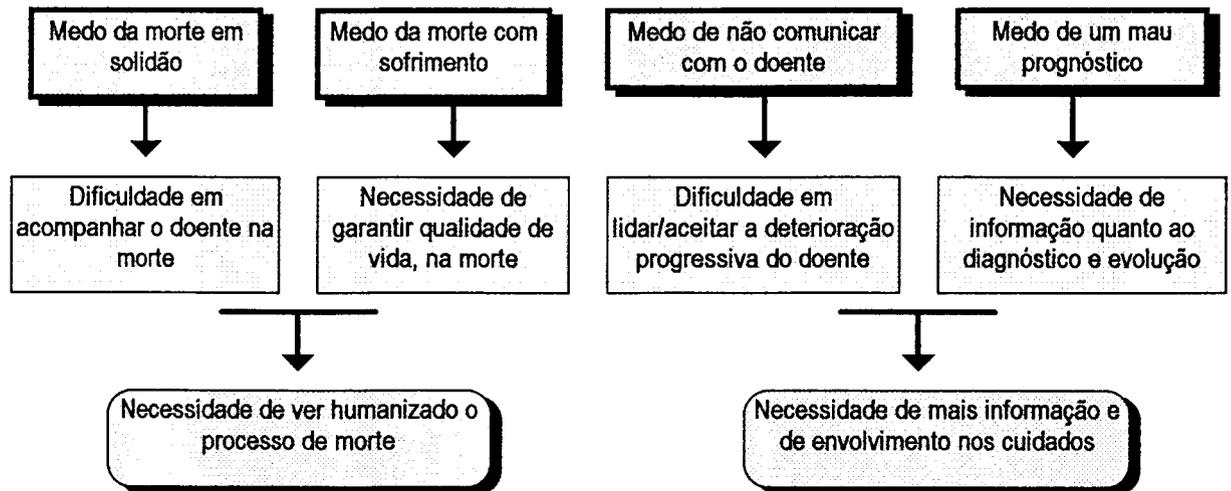
Pelo grau de dependência pode perceber-se que os doentes são muito dependentes, o mesmo quer dizer que necessitam muitos cuidados e ajuda na satisfação de todas as necessidades. O peso dos cuidados e a falha assistencial e de apoio técnico no domicílio, justifica que algumas famílias (19 - 35.2%) temam a alta hospitalar e tudo o que ela representa.

Há a salientar que alguns dos entrevistados, por desconhecimento e déficit de informação, receiam um mau prognóstico, isto é, uma evolução fatal (já prevista pela equipa). Outros mostram-se perturbados, face às alterações do estado de consciência (confusão mental, agitação psicomotora e coma), inerentes dificuldades de comunicação e a eventual necessidade de serem imobilizados ao leito. Um pequeno número preocupa-se com a perda de privacidade associada ao grau de dependência do doente.

Em resumo, posso concluir que os medos mais referidos pelas famílias estão inteiramente relacionados com o doente, com a sua morte e, sobretudo com as circunstâncias em que ela acontece. Preocupam-se com o sofrimento e a dor, mais facilmente minimizáveis num hospital e são sensíveis à solidão da morte dentro de um quarto de hospital.

A interpretação e análise destes medos torna-se extremamente valiosa, porque nos pode conduzir para a identificação dos seus principais problemas e necessidades. Ao estabelecer relações entre os medos referidos e a intenção subjacente a eles, resultou o seguinte esquema de interpretação.

FIGURA 2 - ANÁLISE E INTERPRETAÇÃO DOS MEDOS DA FAMÍLIA



Os familiares evidenciam a necessidade de ver humanizado o processo de morte, de saber que a morte ocorra com qualidade e dignidade, o mesmo significa sem dor, sem sofrimento e na companhia dos familiares e amigos. Precisam igualmente de conhecer integralmente toda a situação clínica e a evolução mais provável; de ser ajudados a compreender e aceitar a sua progressiva deterioração física e psíquica. A sua permanência mais assídua junto do doente e o seu envolvimento nos cuidados facilitaria o processo de adaptação, de aceitação e de humanização da morte.

Parece-me oportuno relembrar as três áreas principais de *stress* psicológico nas famílias, identificadas por Lazarus, as quais coincidem parcialmente com os medos evidenciados durante este estudo: 1) o primeiro foi a interrupção da vida na comunidade, que se considerou a restrição de visitas, a dificuldade em comunicar com o doente sonolento ou inconsciente e a sua deslocação sistemática do domicílio à unidade hospitalar que por vezes fica a muitos quilómetros; 2) o segundo factor prende-se com a perda de entes queridos, ou seja, a preocupação com a possível morte ou incapacidade permanente do doente; 3) o terceiro factor de *stress* foi a incerteza quanto à capacidade de controlar o ambiente. O ambiente não familiar de alta tecnologia relacionada com o internamento num hospital.

4.2 - Atitudes Face à Alta Hospitalar

Não incluído no esquema anterior, o medo face à alta hospitalar é explicado de modo mais detalhado neste subcapítulo, em que se analisam as atitudes que adoptariam no caso de ela ocorrer face aos recursos com que podiam contar.

Quanto ao futuro imediato, a maioria dos familiares (42 - 77.5%) considera que o lugar ideal para o doente terminal é o hospital. Dos restantes, 11 casos (20.3%) referem ser o domicílio como o lugar mais indicado e apenas uma das inquiridas apresenta como única solução o lar de 3ª idade, por ausência da família da doente no estrangeiro. Tão importante como conhecer estes números, é compreender as justificações dadas para estas opções. Cada um dos inquiridos apresentou múltiplas razões (para o cálculo percentual valorizei o valor de n=54), as quais se apresentam nos quadros seguintes.

QUADRO 27 - JUSTIFICAÇÕES PARA A PERMANÊNCIA DO DOENTE NO HOSPITAL

JUSTIFICAÇÕES P/ QUE O DOENTE FIQUE NO HOSPITAL	FREQUÊNCIAS N.º
Necessidade de cuidados permanentes	25 - 46,3%
Falta de apoio domiciliário	16 - 29,6%
Garante maior qualidade de vida	8 - 14,8%
Porque é gratuito	1 - 1,9%
Menor sofrimento na morte	6 - 11,1%

QUADRO 28 - JUSTIFICAÇÕES PARA A PERMANÊNCIA DO DOENTE NO DOMICÍLIO

JUSTIFICAÇÕES P/ QUE O DOENTE FIQUE NO DOMICÍLIO	FREQUÊNCIAS N.º
Maior privacidade e conforto	2 - 3,7%
Mais dedicação, apoio e melhores cuidados	3 - 5,6%
Desde que houvesse apoio domiciliário e gratuito	16 - 29,6%

Na sua maioria, os familiares entendem que o doente deve permanecer no hospital, porque precisa de cuidados permanentes (25 casos-46,3%) e porque não têm apoio domiciliário (16 casos-29,6%) que garanta assistência de qualidade. Uma pequena parte considera que só no hospital podem garantir qualidade de vida (8 casos-14,8%) e menor sofrimento na morte (6 casos-11,1%). Um dos inquiridos aponta o aspecto económico, indicando que só no hospital a assistência é gratuita.

Dos familiares inquiridos que elegeram o domicílio como lugar ideal para o doente, 16 deles apresentam essa possibilidade no condicional, isto é, só no caso de terem garantia de apoio técnico sanitário gratuito é que assim decidiram, doutra forma não. São apenas 5 os familiares que decidiram efectivamente pela eleição do domicílio como lugar ideal para o doente terminal, por razões que se prendem com a maior privacidade, conforto, dedicação e apoio ao doente.

No sentido de completar a análise destes aspectos, procurei conhecer quais as dificuldades que enfrentariam face à alta hospitalar. Só a palavra “alta” despertava, de imediato, alguma consternação e até, reacções inesperadas, como a de pedirem encarecidamente que isso não acontecesse ou de perguntarem a quem tinham de “pedir” para

o evitar. Percebi claramente que este acontecimento iria revolucionar as suas vidas, perturbaria seriamente o quotidiano destas pessoas e as colocava num posição de desorientação plena.

Assim, as dificuldades apontadas são de tempo e profissionais (20 casos - 37%); económicas e de saúde (11 casos - 20,4%) e nalguns casos (18 - 33,3%) referiram que eram de natureza económica, profissional, habitacionais, de saúde e tempo, ou seja, não reúnem qualquer tipo de condição. É curioso sublinhar que nenhum dos familiares inquiridos referiu directamente dificuldade em lidar com o sofrimento ou em enfrentar a morte, mas muitos denunciavam a sua incompetência em lidar com soros, sondas e com outros aspectos técnicos.

Em internamentos mais prolongados tentei acompanhar a evolução dos diferentes casos e procurei dar sempre alguma atenção à famílias já entrevistadas. Numa dessas aproximações tive oportunidade de observar a alta de um dos doentes terminais. A filha chorava evidenciava alguma desorientação. Estava confusa e muito nervosa. Vestia o pijama ao doente, o qual se agitava cada vez mais devido às grandes dificuldades respiratórias. O oxigénio já tinha sido desligado e a elevação da cabeceira tinha sido retirada. A senhora estava sozinha. Perguntei-lhe como tinha sido preparada para a alta, ao que me respondeu *“vieram aqui umas enfermeiras, desligaram tudo e disseram-me para aguardar os maqueiros e a ambulância. Nem adeus nos disseram.”* Perguntei-lhe, e em casa como vai fazer? *“não sei! vou esperar que ele morra, e Deus permita que seja depressa, para não sofrer tanto...”* Frente às enormes dificuldades e obstáculos, os familiares chegam a desejar que o doente morra e depressa para bem de todos. Acredito que alguns doentes se apercebam, claramente, disso. Na fase última da vida, se ao doente não são prestados os cuidados necessários ao alívio da dor e do sofrimento, ele morre de forma agonizante e impiedosa, deixando todos profundamente traumatizados. Estas experiências podem determinar sentimentos de culpa muito fortes, lutos patológicos.

Numa outra perspectiva, os cuidados exigidos pelos doentes terminais nem sempre são muito complexos. Representam cuidados na assistência às necessidades mais básicas (alimentação, mobilização, eliminação, higiene e conforto), podem representar algum grau de dificuldade, mas se houvesse um ensino sistemático dos familiares mais próximos, durante o período de internamento, assim como o seu envolvimento na assistência, a alta não seria tão complicada e assustadora.

Confrontados com a possibilidade de alta em breve e, face às dificuldades, pedi-lhes que indicassem as atitudes que teriam, as reacções são apresentadas no quadro 29.

QUADRO 29 - REACÇÕES FACE À ALTA DO DOENTE TERMINAL (n = 49)

REACÇÕES QUE ADOPTARIAM FACE À ALTA	FREQUÊNCIAS	
	N.º	%
Tentaria uma vaga num lar	9	18,4%
Interrompia a actividade profissional	5	10,2%
Pedia apoio a outros familiares	10	20,4%
Recorria novamente ao hospital	11	22,4%
Não sabe , não vê solução	9	18,4%
Recusariam a alta	5	10,2%

Os números são esclarecedores e elucidativos. Alguns pediam apoio a outros familiares, interrompiam a actividade profissional ou tentariam uma vaga num lar para idosos, num total de 49%. Os restantes recorreriam de novo, ao hospital, através do serviço de urgência, na esperança de que outra equipa o reinterne; outros não vêem qualquer solução para o caso e alguns recusá-la-iam. Estes correspondem, no total a 51% da população estudada.

Estruturando as principais tendências julgo importante e possível organizar dois grupos essenciais, de dimensões muito semelhantes: um deles composto pelas famílias que, embora contrariados ou condicionados aceitariam a alta; o segundo composto pelos familiares que rejeitariam a alta directamente ou recorrendo de novo ao hospital. Num e noutro caso a intervenção da assistente social seria importantíssima, pelo diagnóstico social, pela avaliação das reais capacidades e possibilidades de cada família, para receber um doente terminal no seu domicílio.

Os reinternamentos sucessivos são, de facto, a atitude mais verificada. O drama familiar pode ser de tal ordem que há casos recentes de abandono do doente idoso ou terminal no serviço de urgência. Após fazer a ficha de inscrição e de ter (ou não...) a certeza que o doente está a ser atendido, os familiares desaparecem. Noutros casos, a família antes de apresentar as queixas do doente pedem, de imediato, que o internem. Os mais afortunados trazem uma carta, oriunda de um consultório particular, com a garantia (já paga) de internamento.

Face à alta eventual, procurei explorar quais os recursos da comunidade, em termos de solidariedade e ajuda com que poderiam, efectivamente, contar.

QUADRO 30 - RECURSOS DA COMUNIDADE COM QUE PODERIAM CONTAR

RECURSOS DA COMUNIDADE A QUE PODERIAM RECORRER	FREQUÊNCIAS N.º
Familiares mais chegados	19 - 35,2%
Ninguém	35 - 64,8 %

As respostas obtidas evidenciam claramente os enormes obstáculos que as famílias enfrentam na comunidade, onde estão inseridos. Na grande maioria (64,8%), os familiares não encontram nenhum apoio na comunidade onde estão inseridos. Vivem completamente sós este terrível momento. Nestas ocasiões, as redes de solidariedade parecem não existir. Cada um envolve-se na sua vida e no seu quotidiano, lamentam o sucedido, confortam a família e rareiam nas visitas que lhe fazem. Só mesmo por obrigação moral, alguns familiares se envolvem directamente nos cuidados e na assistência. É caso para dizer que até, o provérbio popular “*Com mal ou bem aos teus te até*” deixou de ter sentido.

Neste âmbito Oskar Mittag faz no seu livro, dirigido a técnicos de saúde e ao público em geral, uma advertência interessante. Diz ele “frente a ameaças exteriores as pessoas tendem a unir-se de uma maneira espontânea e procuram ajudar-se mutuamente. Isto ocorre sobretudo quando uma necessidade só pode ser aliviada em comum. Ao contrário, nas catástrofes quase «privadas» tendemos a isolarmo-nos e pretendemos resolver os problemas por nossa conta. Só que essas catástrofes privadas, de que são exemplo a doença e a morte dentro da família, não são facilmente solucionáveis se enfrentadas sozinhos. Para os envolvidos, com frequência, resulta surpreendente a boa disposição com que as pessoas prestam o seu apoio e ajuda, basta que se lhes peça. A maioria das pessoas alegra-se quando experimenta a sensação de ser útil e de poder ajudar os outros. Por isso não tenha receio de falar com amigos ou vizinhos e solicitar o seu apoio.” (Mittag 1996: 112-113)

Em muitos casos percebi, durante as entrevistas, grandes conflitos familiares, sobretudo entre irmãos e relacionados com a herança (“as partilhas”) e esse era um dos argumentos que mais pesava na responsabilização dos familiares em aceitar a alta e no compromisso de cuidar do doente. Não obstante haver muitos outros em que o afecto constituía o maior argumento para esse compromisso assistencial, só não concretizável por inúmeras barreiras económicas e sociais: a actividade profissional, a falta de tempo e de condições materiais são as mais referidas, para justificar a impossibilidade em aceitar a alta.

Quanto aos recursos dos serviços de saúde na comunidade a que poderiam recorrer ou contar, encontrei o cenário seguinte:

QUADRO 31 - RECURSOS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE NA COMUNIDADE

RECURSOS DOS SERVIÇOS DE SAÚDE DA COMUNIDADE A QUE PODERIAM RECORRER	FREQUÊNCIAS N.º
Só pagando em regime privado	15
Visitas semanais e insuficientes do enfermeiro	12
Não conhece o tipo de assistência	7
Nenhum, porque não funciona	20

Se adicionarmos às dificuldades anteriores as decorrentes desta realidade, podemos então perceber que não será fácil ter, no domicílio, um doente terminal.

Com efeito, algumas famílias (22.2%) dizem que só podem contar (por experiências anteriores ou doutros) com as visitas semanais e insuficientes do enfermeiro do posto de saúde - em que o trabalho deste se resume a meras tarefas técnicas, de execução periódica como: injeções, pensos, algaliações, entubações nasogástricas - o que representa uma pequena parte de todo o trabalho assistencial de que necessita um doente em fase terminal. O maior número de inquiridos (37%) sabe à partida que não conta com qualquer tipo de apoio no domicílio, porque este não funciona.

Um número significativo de inquiridos sabem que em regime privado, isto é, pagando conseguiriam apoio do médico de família ou do enfermeiro, por períodos mais longos e de modo mais assíduo. No entanto, todos acrescentam que não têm possibilidades económicas para o fazer, ficando por isso, sem alternativa. Por mais insólito que pareça grande número referiram que o médico de família só se desloca ao domicílio se for pago em regime privado, mesmo durante as horas de serviço. Apesar de não ter explorado este assunto ao pormenor pude no entanto, constatar que é gerador de grande celeuma dentro dos centros de saúde, é um tema que provoca grande animosidade entre enfermeiros e médicos. Mas de facto assim acontece, o médico de família só vai ao domicílio se for pago, como não o é, não vai.

Fazendo o balanço, as famílias podem esperar dos serviços de saúde na comunidade apenas e só em casos especiais, o apoio técnico do enfermeiro para as técnicas mais diferenciadas e de execução periódica. Para os mais afortunados existe outra alternativa, o apoio médico e de enfermagem, em regime privado. A esmagadora maioria não conta com nenhum apoio.

Procurei conhecer os moldes de funcionamento do apoio domiciliário prestado pelo hospital (HAL) ou pelo centro de saúde e suas extensões e pude confirmar que o cenário descrito pelas familiares é coincidente. Há uma falha assistencial muito grande e esta etapa última da vida, já difícil por si, é ainda mais complicada pelas deficiências do nosso sistema de saúde e a sua actual organização, tornando-se num verdadeiro pesadelo para a família.

Das famílias inquiridas, apenas 5 delas não referem qualquer tipo de dificuldade ou barreira em aceitar a alta. Por considerar este grupo de excepção entendi que seria valioso encontrar algumas das suas características especiais que pudessem justificar a diferença. Em relação ao doente: em termos de idade, um deles tinha 50 anos os outros 4 tinham mais de 70 anos, quanto à patologia, um tinha AVC e os outros neoplasia. Em relação ao inquirido: o seu grau de parentesco era de filho ou cônjuge; todos provinham do meio rural e viviam na mesma área de residência do doente; a sua situação profissional era, nos 5 casos, de doméstica; em três das situações referiram grande ajuda e coesão familiar.

Desta pequena análise posso concluir que não obstante o número reduzido de casos, provavelmente, não será a patologia ou a idade do doente que determinará diferenças de comportamento, mas sim a disponibilidade de tempo, maior ou menor consoante a actividade profissional ou a situação perante o trabalho, fortificada pela ajuda e apoio de toda a família. Com excepção destes 5 casos, todos os outros (49 - 90,7%) vêem a alta do doente terminal como um acontecimento problemático, preferindo claramente que ele fique internado no hospital.

Apresentadas as principais atitudes dos familiares face à alta provável do seu doente, enumeradas as suas maiores dificuldades e os recursos com que contariam, procurei encontrar eventuais justificações para a diferença de atitudes observada. No quadro 32 estão estabelecidas relações entre duas variáveis de cada vez e mediante o teste de χ^2 (com correcção de Yates) ou o teste exacto de Fisher apurou-se o grau de associação ou independência entre as mesmas.

QUADRO 32 - TESTES DE INDEPENDÊNCIA ENTRE VARIÁVEIS (de χ^2) - ATITUDES FACE À ALTA HOSPITALAR

Variáveis Consideradas Explicativas	Categorias Consideradas		Teste de χ^2 - Nível de Significância ($p \leq 0,05$)	
Idade do Doente	- de 60 Anos + de 60 Anos	- de 70 Anos + de 70 Anos	n = 54 gl = 1 p = 0,443	n = 54 gl = 1 p = 0,946
Sexo do Doente	Feminino Masculino		n = 54 gl = 1 p = 0,111	
Estado Civil do Doente	Solteiro Casado Viúvo		n = 54 gl = 2 p = 0,134	
Proveniência do Doente	Rural Urbano		n = 54 gl = 1 p = 0,309	
Diagnóstico	Neoplasia Não Neoplasia	Neoplasia AVC Outro	n = 54 gl = 1 p = 0,218	n = 54 gl = 2 p = 0,458
Grau de Dependência	Muito dependente Mediamente dependente Pouco dependente		n = 54 gl = 2 p = 0,208	
Habilitações Literárias do Familiar Inquirido	Analfabeto Básico e/ou Preparatório Secundário e/ou Superior		n = 54 gl = 2 p = 0,024	
Grau de Parentesco	Conjuge Filho (a) Outro		n = 54 gl = 2 p = 0,077	
Recursos e disponibilidade da Família	Possui recursos e disponibilidade Não possui recursos, nem disponib/		n = 54 gl = 1 p = 0,045	
Recursos e Apoio da Comunidade onde estão inseridos	Familiares mais próximos Ninguém		n = 54 gl = 1 p = 0,048	
Recursos de Saúde da Comunidade	Nenhum (em regime gratuito) Algum (em regime gratuito)		n = 54 gl = 1 p = 0,011	

A partir deste quadro e da matriz de relações estabelecidas podemos concluir que a atitude favorável ou não à alta do doente é, pois, dependente das habilitações literárias do inquirido ($p = 0,024$), dos recursos e disponibilidade da família (das condições económicas, habitacionais, profissionais, de saúde e de tempo) em que o valor de $p = 0,045$; do apoio e interajuda dada por outros (familiares e vizinhos) em que o valor de $p = 0,048$, e embora o apoio dado pelos técnicos dos serviços de saúde da comunidade tenha sido insuficiente, ainda assim determinou atitudes mais favoráveis à alta, em que o valor de $p = 0,011$.

No que diz respeito ao nível de habilitações literárias do inquirido atribui-lhe outra interpretação e significado. Verificou-se que os familiares com maiores habilitações tem mais

facilidade em aceitar a alta, provavelmente em relação estão também as melhores condições de vida que os predispõe a essa atitude. A atitude favorável ou não à alta do doente é, de acordo com o nível de significância obtido, independente:

- da IDADE DO DOENTE, mesmo considerando dois limites etários diferentes (- 60 anos/+ de 60anos e - de 70 anos/+ de 70 anos);
- do SEXO DO DOENTE, ser homem ou mulher não determina atitudes diferentes nos seus familiares;
- da PROVENIÊNCIA DO DOENTE, não há diferenças quer se trate de meios rurais ou urbanos. Inclui os provenientes do meio semi-urbano no meio rural, por estes meios apresentarem bastantes características de ruralidade. No meio rural seriam de prever relações de solidariedade e vizinhança mais fortes, mas dado o envelhecimento demográfico e o êxodo rural há cada vez maior isolamento e solidão, sobretudo dos mais idosos. Verificou-se que nenhum dos meios urbano ou rural, determinou diferenças significativas nas atitudes favoráveis à alta;
- do DIAGNÓSTICO DO DOENTE, em que se consideram duas hipóteses: com a distinção dicotômica de neoplasia e não neoplasia e uma outra em que se distinguiram três categorias neoplasias, acidentes vasculares cerebrais (AVC) e patologias de outra natureza. Em qualquer um dos critérios considerados verificou-se não existir relação entre o diagnóstico médico e a atitude face à alta.
- do GRAU DE DEPENDÊNCIA DO DOENTE, embora os familiares tenham, na sua maioria, eleito o hospital como o lugar ideal para o doente, justificando com a necessidade permanente de cuidados inerente ao seu grau de dependência, o que se conclui é que a atitude favorável à alta não está associada ao grau de dependência do doente mas sim ao tipo de apoio dado no domicílio. Somos levados a acreditar que se todos tivessem o apoio necessário no domicílio, as reacções face à alta seriam, muito provavelmente de completa e fácil aceitação.

Depois de descrita a realidade encontrada é preciso acrescentar alguns aspectos fundamentais que completam a análise feita. Desde que os tratamentos curativos terminem, o doente terminal pode ainda viver alguns meses, ou mesmo anos. Se os seus sintomas estão perfeitamente controlados a situação é estável e a sua permanência no hospital não tem razão de ser. O retorno ao domicílio é possível num bom número de casos, mas para que a sua sobrevivida seja duradoura e tenha qualidade é necessário que a família seja convenientemente preparada para assumir os cuidados essenciais e que lhe seja assegurado o apoio domiciliário.

A boa vontade dos familiares é evidentemente necessária, mas não é suficiente. Mathieu ao referir-se à realidade francesa, preconiza que o regresso do doente ao domicílio seja minuciosamente preparado. Adianta que é necessário fazer uma avaliação completa das necessidades do doente; obter uma avaliação do domicílio e dos recursos familiares, sobretudo em casos “pesados”³¹; providenciar o material necessário; ensinar a família sobre os cuidados básicos, medidas de prevenção das complicações possíveis; fornecer as directivas mais essenciais sobre a terapêutica medicamentosa; indicar números de telefone ou outros contactos, para situações de urgência; garantir uma vaga no hospital, caso não se adaptem. Propõe ainda que, antes da alta, se ensaie um fim de semana no domicílio para experiência (Mathieu 1989:39).

Ainda dentro de uma perspectiva de confronto com outras realidades, considero oportuno referir Oskar Mittag e a apresentação que ele faz da realidade alemã. Para ele os requisitos imprescindíveis para que a transferência do doente para o domicílio se possa fazer, são: o desejo consciente do doente em regressar a casa; que os familiares ou amigos possam e queiram tomar conta dele; que o apoio técnico e sanitário esteja assegurado por uma equipa multidisciplinar (médico, enfermeiro, assistente social) (Mittag 1996:91).

Completa e esclarece a situação ao enunciar as razões que justificam a permanência do doente no hospital. Diz ele que “há motivos absolutamente válidos para que uma pessoa possa morrer no hospital: sempre que o doente assim o preferir; quando a família e o círculo de amigos não reúnem condições para o atender adequadamente; sempre que não haja garantias de nenhum apoio técnico no domicílio; sempre que o hospital signifique a única garantia de qualidade de vida ao doente; quando não há ninguém que queira assumir a assistência” (Mittag 1996: 63).

Do confronto destas realidades com a que encontrei, surge imediatamente uma conclusão óbvia é de que a transferência dos doentes terminais para o seio familiar é, em certos casos, absolutamente ilegítima. Na sua maioria os familiares não possuem recursos materiais, tempo, disponibilidade profissional, condições habitacionais e o apoio domiciliário é insuficiente para as necessidades, ou mesmo inexistente. Que garantia, em termos de qualidade de vida para o doente, é que os familiares poderão oferecer?

³¹ Entenda-se por “pesados”, os doentes muito dependentes, imobilizados no leito e completamente dependentes de cuidados.

Consultados tantos livros, conhecidas tantas teorias sobre este assunto é, perfeitamente, incompreensível este desfasamento entre a realidade teórica e a realidade que encontrei. Trata-se de um problema de dimensões crescentes, que a todos diz respeito e que exige resoluções imediatas e transformações profundas no actual sistema de prestação de cuidados e sua continuidade no domicílio. É inaceitável que a assistência se faça de forma privilegiada até determinada fase da vida e que a morte, não curável, seja negligenciada e não considerada como área a privilegiar e a cuidar, tal como é o nascimento.

A ressocialização da morte é necessária para reforçar os laços familiares e para dar sentido à vida e à morte mas, para isso, é necessário facilitar e criar condições às famílias, de ordem profissional e social, garantindo-lhe o apoio técnico sanitário no domicílio, a que têm direito.

CONCLUSÕES

Se atendermos aos números, verificamos que as estatísticas ao nível da maioria dos países da Europa referem que 70 a 90% das mortes ocorrem em instituições hospitalares e afins. Esta transferência da morte do domicílio para o Hospital tem tendência para continuar a existir e implica necessariamente uma mudança de atitudes por parte do Hospital como estrutura e por parte dos profissionais de saúde. Concebido para a produção de cuidados tendentes a curar a doença, o Hospital não se encontra preparado para atender, da melhor maneira, os doentes incuráveis e terminais, por várias razões que se prendem com a insuficiência de verbas, de camas e de pessoal. Por outro lado, os profissionais de saúde são formados essencialmente na óptica do domínio da doença, com técnicas e meios cada vez mais sofisticados e demonstram uma atitude-tendência para negar e lutar contra a morte, a qual significa para eles fracasso e derrota.

Esta realidade deve ser objecto de reflexão e debate. Sem deixar de se empenhar na luta pela vida utilizando os meios tecnológicos mais avançados e ao seu alcance, o Hospital tem de preocupar-se igualmente com as condições humanas e físicas que proporciona ao doente que nele vai morrer. A luta encarniçada pela vida e contra a doença leva a esquecer, por vezes, as condições em que sucede a morte. Perante o doente terminal, para quem a ciência médica e a técnica não encontram soluções para lhe repor ou restituir a saúde, o Hospital tem a obrigação máxima de o atender como pessoa total, de criar condições que lhe permitam manter qualidade de vida, enquanto vive. Cumprir plenamente objectivos desta natureza, significa dinamizar a humanização dos cuidados; implica uma modificação das relações doente/profissional e das administrações, as quais devem assentar na atenção à pessoa na sua globalidade bio-psico-social.

No decurso deste trabalho surgiram acontecimentos em todas as etapas que por si só, são reveladores de muita informação e passíveis de interpretação. Em primeiro lugar, pareceu-me que o tema «Família e Doente Terminal», dentro do ambiente hospitalar e colocado desta forma, é visto como um tema novo, sobre o qual poucos tinham reflectido, pelo menos nesta

perspectiva. O doente terminal é, de forma isolada, motivo de reflexão e atenção. A família só raramente é objecto de cuidados especiais ou atenção particular. A família circula “*num corredor paralelo ao doente*” e é nesse sentido que é vista e tida em conta. É, absolutamente, secundária.

Um outro aspecto importante e a realçar é de que houve algumas dificuldades em saber quais os doentes em situação terminal. Os profissionais, médicos e enfermeiros, tinham dificuldade em classificar os doentes. Esta dificuldade é legítima, na medida em que é difícil definir quando é que se esgotam as possibilidades de tratamento activo e se espera a morte a curto prazo; mas, essa dificuldade foi percebida com perguntas do género “*o que é um doente terminal?*”, “*quando é que se pode considerar um doente terminal?*”. Notou-se algum desconhecimento em relação ao significado do próprio termo e a partir daí verificaram-se curiosidades da mais variada natureza: “*mas qual o interesse em entrevistar a família?*” ou “*o que é que a família tem a ver com o facto de ser terminal?*”. Estas perguntas evidenciam, desde logo, necessidade de formação quanto ao tema, pois os profissionais que as colocaram lidam, todos os dias, com doentes terminais e com as respectivas famílias.

A doença constitui um facto individual, porque afectando a harmonia das funções fisiológicas, a clareza da consciência e do pensamento, perturba todo o equilíbrio físico e emocional do indivíduo. Esse desequilíbrio causa sofrimentos que se refletem nos membros da sua família e as medidas que adoptarmos para o seu bem-estar, devem ter em vista a necessidade de se repercutirem beneficemente na sua família, ou até deverão incidir directamente nela para se reflectirem positivamente no doente. A doença é um facto, eminentemente, familiar. A ansiedade e preocupação passam a fazer parte da vida familiar e a doença põe à prova a solidez das relações entre os componentes do grupo. Durante a fase terminal da vida e no processo de adaptação à morte, o doente fica bastante dependente do apoio e comportamento adoptado pela família que tem. De cada vez que um homem adoece, há alterações na regularidade do movimento que é a vida em sociedade. A composição da sociedade é alterada; os laços de afecto perturbados; a economia empobrecida. Não é por acaso que os povos e os governos colocam em primeiro plano das suas preocupações o combate às doenças e a garantia do restabelecimento da saúde. A doença é, também, um facto social.

Para a análise dos resultados foram valorizadas duas perspectivas de orientação geral: a primeira prende-se com a realidade encontrada dentro do hospital e a segunda com a que,

doente e família, encontram na comunidade onde se inserem; retomo-as agora, procurando retirar as principais conclusões a partir das realidades que me foram apresentadas. Ambas estudadas sob a perspectiva da família, por intermédio das suas opiniões e atitudes e a partir de elementos do real, obtidos através da observação directa e/ou participante, que pude efectuar. Na realidade hospitalar, há um conjunto de factores que limitam e condicionam o comportamento dos familiares de um doente terminal; a sua identificação não foi difícil e os diferentes aspectos foram ganhando forma e dimensão ao progredir nas entrevistas.

Procurei conhecer e caracterizar a assistência recebida pela família do doente terminal, durante o período de hospitalização no HAL, a partir da informação recebida, do envolvimento da família nos cuidados e da relação estabelecida entre os membros da equipa de saúde e a família.

a) A informação recebida constitui um dos elementos mais valiosos nessa caracterização, tal como as circunstâncias em que foi dada. A informação clara sobre o estado clínico do doente é um direito dos familiares, para além disso, só depois de informados se sentirão capacitados para compreender o caso clínico e para tomar as decisões mais oportunas.

A primeira evidência e a mais clara, neste estudo, é a falta de informação detalhada e das deficientes circunstâncias em que é fornecida à família. A insuficiência da informação, sentida pelos familiares foi, directa e indirectamente, evidenciada por eles.

O ambiente que envolveu essa troca de informações em nada contribuiu para facilitar a comunicação desejada. Segundo os familiares, o corredor do serviço (53,7%), o posto de enfermagem (20,4%), o telefone (11,1%) e mesmo a enfermaria do doente (7,4%) foram os locais e os meios eleitos para a troca de informações. Nestas fases de adaptação à doença, a família precisa de uma atenção especial, assim a equipa deve dispor de um lugar tranquilo e privado onde possa dar informações e explicações mais demoradas, onde a família se sinta à vontade para expressar as suas dúvidas, os seus sentimentos e possa reorganizar os seus pensamentos. Esse ambiente favorável a uma boa comunicação não foi observado em nenhum dos casos.

Não obstante ser um direito, a informação chega aos familiares dos doentes, de maneira fragmentada, incompleta e, às vezes, obtida sob a forma de resgate, porque é preciso pedir-lhes autorizações. Continuam a ser os actos cirúrgicos ou os tratamentos activos que

exigem uma participação activa da família (doação de sangue, cirurgias mutilantes, hemodiálise...) que obrigam juridicamente o médico “a descer” até aos familiares para obter um consentimento informado. Nalguns casos particulares, a informação e o consentimento informado foram tarefas dos enfermeiros. Diz-se informado, porque pressupõe que os familiares mais próximos foram objecto de um esclarecimento minucioso, em que se clarificaram em linguagem simples e precisa, elementos do diagnóstico, do prognóstico e as diversas alternativas de tratamento. Com efeito, esta actuação não foi apontada por nenhum familiar entrevistado. Não lhes foi conferido qualquer poder decisivo no tratamento a instituir. Em 44,4% dos casos foram reveladas medidas de tratamento, em geral actos cirúrgicos, mas apresentadas como indiscutíveis. Na maioria, evidenciavam grandes incertezas e dúvidas em relação a todos estes aspectos, mesmo aqueles que já tinham assinado o referido consentimento. Não há total liberdade nessa autorização escrita, em primeiro lugar porque os familiares não detêm o maior conhecimento possível da situação (não lhes é fornecido), depois vêm-se coagidos a dar uma resposta rápida, sem tempo para reflexão ou para perguntas e por fim, porque têm medo de ser rotulados como «não colaborantes» ou de serem recriminados, mais tarde, pela equipa ou por outros familiares. A disparidade entre doente/família e médico é uma condicionante da liberdade, retira-lhes autonomia e só o médico pode suavizar essas diferenças, facilitando informação completa, clara e compreensível. “Existem médicos que julgam o dever radical de informar como algo que altera a *práxis* médica e que obriga a um mau exercício da Medicina” (Meneses 1996:72).

No entanto, não foram só os casos cirúrgicos que levantaram o problema da pouca informação; em doentes do foro médico o problema foi igualmente sentido e denunciado. Na maioria dos casos, a informação obtida resultou num “*rótulo*” diagnóstico, sinais e sintomas constatados pela sua evidência e as medidas de tratamento conhecidas por intermédio do próprio doente ou de informações avulsas de alguns profissionais da equipa. Convém realçar que dos 54 casos, apenas 6 dos familiares referem ter sido informados da inexistência de tratamento curativo; curiosamente são exactamente essas que alertam para a necessidade de preparação para a alta; significa que na sua compreensão da situação já foram mais longe, pois entenderam que a “opção curativa” tem de ser substituída pela “opção cuidativa”, sabendo que o seu papel tem redobrado valor e importância.

O dever de informar não fica cumprido com a mera transmissão de alguns elementos. Ao deterem somente parte da informação, a família e o doente, não estão em

condições de serem envolvidos no processo de tratamento e assistência, pois não reúnem, pelo menos uma das condições necessárias para tal.

b) Face à gravidade do estado clínico do doente e à proximidade da morte, entendo que o envolvimento da família nos cuidados, durante a hospitalização, traria vantagens para todos. Significaria uma reaproximação entre doente e família, num período considerado difícil para ele. Ao dar aos familiares um papel mais activo no cuidado, ajuda-se a preservar as suas relações e afectos; evita-se a solidão afectiva do doente, o qual fica com mais oportunidades de verbalizar os seus medos e angústias e de se sentir mais acompanhado na fase última da vida. Por seu lado, a família no seu processo de adaptação à doença e à morte, experimenta sentimentos de culpa e de angústia muito fortes, os quais podia compensar e sublimar deste modo; sentir-se-iam úteis e tinham oportunidade de, através dos seus cuidados e companhia, melhorar a qualidade de vida do seu doente. Para além disso, face à alta e com a experiência adquirida a família ficaria mais preparada para assumir os cuidados, pois as principais dificuldades já tinham sido ultrapassadas.

Em termos teóricos são muitos os autores que defendem a necessidade de envolver a família no tratamento e no cuidado ao doente em fase terminal; ao nível da prática, isso já se verifica em muitos países da Europa, quer seja em Hospitais do Estado, quer em Clínicas. O mesmo se aplica no estabelecimento das visitas que, no caso particular de doentes que se aproximam da morte, se defende que seja o mais liberal e permissivo possível, se é que não se deveria liberalizar por completo, com uma evolução muito similar ao acompanhamento no nascimento.

No nosso país, nos últimos anos, multiplicaram-se as reflexões feitas por médicos, gestores, políticos e governantes³², sobre a necessidade de contrariar a massificação da prestação de cuidados e a consequente «desumanização», em que se apela à maior participação da comunidade nas instituições de saúde. Nos Hospitais, os responsáveis pela elaboração de cada Plano de Acção anual têm, timidamente, incluído objectivos como «*Devolver o Hospital à Comunidade*», em referência estão a qualidade assistencial e a humanização. Mas, a consequente aplicação prática, salvo raras excepções, ainda não se vislumbra para tempos mais próximos.

³² Correia de Campos e Luiz Roseira (1996) em conjunto com vários colaboradores, reflectiram sobre as linhas de força a que deve obedecer um novo modelo de Organização dos Hospitais na sua Relação com a Sociedade. Desse conjunto de reflexões resultou uma publicação intitulada "Que Sistema de Saúde para o Futuro?", em que se defende exactamente a maior participação da comunidade nas Instituições de Saúde.

Não obstante a informação insuficiente, os familiares inquiridos mostraram-se dispostos a participar e, de imediato, no processo de assistência e cuidados a prestar ao seu familiar doente, durante a fase de hospitalização. Um grande número (40 - 74%) vê essa possibilidade como a melhor alternativa para otimizar a qualidade assistencial, para humanizar e personalizar os cuidados prestados. Mostraram-se dispostos a colaborar de imediato, pelo menos em parte do dia. Temem todavia, a possibilidade de cometer erros, de prejudicar o doente e de criar complicações nos serviços. São medos absolutamente legítimos para quem inicia actividades novas, envolvendo algum grau de complexidade e em ambientes estranhos; no entanto, são perfeitamente colmatados com um ajustado acompanhamento, vigilância e ensino, por parte dos elementos da equipa, nomeadamente dos enfermeiros.

Nos casos estudados não se observou a participação da família nos cuidados e assistência. Não detinham informações, nem conhecimentos para o poder fazer, não obstante ser permitido, de acordo com o regulamento de visitas do HAL, a presença de um acompanhante e se admitir a possibilidade de ele colaborar na assistência básica (alimentação, posicionamento, higiene) ao seu familiar doente. Em diferentes momentos e circunstâncias, pude constatar a relutância por parte das equipas em aceitar esta medida; os familiares são imediatamente vistos como intrusos e obstáculos a um bom e rápido funcionamento do serviço. Os familiares estão fora da rotina hospitalar propriamente dita e a sua presença viria “quebrar” o ritmo e a sequência das tarefas a executar, resultando numa perda de tempo para os profissionais, mais preocupados com o cumprimento, atempado, das mesmas. Por outro lado, os espaços físicos disponíveis para o efeito, também limitam essa participação. Julgo, no entanto, que estas condicionantes não são argumentos suficientes para impedir que isso aconteça. O que está realmente em causa são mentalidades, formas de entendimento do doente como um ser físico, mas também psicológico e social, em que a primazia pelo tecnicismo e por tudo o que se relaciona com ele predominam, assim como a não valorização da morte como uma fase de primordial importância, tão importante como o nascimento, em que o doente tem (mais do que nunca) necessidade de se manter querido e amado. Estes são, provavelmente, os factores mais importantes que justificam esse entrave à colaboração familiar.

c) Em termos gerais, a relação estabelecida entre os membros da equipa e a família aconteceu de forma fugaz, não planeada, ocasional. Não têm conhecimento de todos os

profissionais da equipa - cerca de 26% dos inquiridos não conhece o médico assistente e alguns revelam ter dificuldades em o identificar; 88,9% não conhece a assistente social - ; têm dificuldade em identificar as funções específicas de cada um e em obter deles informação ou ajuda. Quanto ao interesse demonstrado e ao apoio específico em relação aos seus problemas particulares, dos 54 entrevistados, 3 (5,6%) referiram que o médico assistente demonstrou preocupação por esses aspectos; 2 (3,7%) apontaram os enfermeiros; 5 (9,3%) a assistente social e 44 (81,5%) declararam que ninguém evidenciou preocupação pelos seus problemas particulares.

Do somatório de todos estes aspectos e características, posso concluir que a relação estabelecida entre a família e os membros da equipa de saúde, resultou impessoal e difusa, na medida em que não foi assumida directamente por ninguém. O entendimento de tal relação permite outras ilações. Assim, no HAL, Hospital de «agudos», a família do doente terminal nem sempre é considerada como fazendo parte da unidade básica de tratamento. O mesmo quer dizer que, a maioria dos profissionais de saúde (médico, enfermeiros, assistentes sociais...) definem objectivos e planeiam cuidados preferencial e exclusivamente dirigidos ao doente e raramente incluem neles a respectiva família. Mesmo em relação ao doente e pelos relatos e descrições feitas, percebe-se que os técnicos de saúde enfatizam toda a sua parte somática e fisiológica, os sinais e sintomas de doença, facilmente mensuráveis; valorizam as perturbações psicológicas evidentes e, raras vezes, contemplam o doente como um ser social e com problemas a esse nível, sem se sentirem obrigados a actuar. Actuam, desta forma, em prol de uma economia de tempo. Aliás, o argumento da falta de tempo é o mais verbalizado por todos, inclusive pela família, a qual se mostrou sensível ao *ratio* desequilibrado entre o número de doentes (sempre muito dependentes) e o número de enfermeiros, por exemplo. Dentro da mesma lógica de atitudes, cada um declina para o outro a atenção a prestar ao indivíduo como ser psicológico e social, todos se demitem dessa função e a primazia pelo tecnicismo parece constituir o indicador mais fiel de um bom profissionalismo. “O aprimoramento técnico faz dos profissionais exímios detentores do saber; mas são o doente e família quem oferece oportunidades ímpares de particularização e de fazer uso da técnica como instrumento útil de atendimento humanizador. De contrário estaremos a preconizar a morte, também, das relações” (Romano 1994:147).

A confirmação das atitudes, anteriormente referidas, é facilmente obtida a partir da análise das modificações estruturais e funcionais propostas pelos familiares (ver quadro 21):

gostariam de obter mais informação e diálogo (34 - 62,9%); maior qualidade nos cuidados prestados ao doente (22 - 40,7%); maior apoio emocional ao doente e família (15 - 27,8%), redução do automatismo e de desumanização no tratamento (13 - 24,1%); criação de uma área para doentes terminais (10 - 18,5%); maior dotação de pessoal (8 - 14,8%) e de materiais (6 - 11,1%).

A família deve ser objecto de atenção e cuidados, porque enfrenta uma fase tão difícil de suportar como o doente; o suporte psicológico e emocional deveria ser-lhe garantido por qualquer membro da equipa: médico, enfermeiro, assistente social, psiquiatra, mas isso não acontece. Sobretudo os dois últimos denunciam uma actuação muito apagada, quase não detectável. O psiquiatra deveria ser mais solicitado pelas equipas, e nem sempre o é.

Os médicos, na sua generalidade, estão especialmente vocacionados para o diagnóstico e para o investimento terapêutico. Com as progressivas especializações da medicina é cada vez mais difícil integrar a visão global do doente. Toda a sua formação académica e profissional é assente numa concepção tecnicista da medicina. A imagem mais ajustada ao médico é aquela que consagra "a competência como elemento motor da construção do médico moderno bem como a tecnologia médica como elemento «vivo» e preferencial do diálogo do médico com a doença, os quais constituem a armadura ideológica do médico tecnicista" (Carapinheiro 1993: 234). Esta imagem dificilmente será compatível com comportamentos de empatia, de camaradagem ou de simpatia, entre médico e doente. Habitualmente, esses comportamentos são vistos "como folclore ridículo, desactualizado, não apropriado à sua necessária «mentalidade científica»" (Carapinheiro 1993: 234).

Embora se diga nas últimas reflexões feitas sobre a actividade dos enfermeiros, que o papel dominante da profissão se estabelece e se reconhece no papel psicossocial, pretensamente concesso de «verdadeira autonomia» através de uma relação terapêutica desenvolvida entre enfermeiros e doentes (Carapinheiro 1993), a verdade é que analisados os casos em particular, podemos concluir que persiste uma certa contradição entre o que deve ser e o que é, realmente, a actividade profissional dos enfermeiros. Com efeito, os enfermeiros escusam-se a esse papel primordial, argumentando, invariavelmente com a falta de tempo, com o excesso de trabalho mais técnico e com a superlotação dos serviços. Apesar de muito contestado, o modelo biomédico de actuação, ainda é o que vigora, isto é, os enfermeiros esgotam o seu tempo na execução de tarefas técnicas e no cumprimento das prescrições

médicas, enfatizando a parte somática do indivíduo doente. O que também obriga a repensar os *racios* de dotação de pessoal.

Esta delicada conclusão é baseada em factos observados nos três meses de recolha de dados, nas minhas experiências prévias, mas sobretudo nas opiniões e desabafos feitos pelos familiares. De diferentes maneiras e em momentos distintos da entrevista, os inquiridos tornaram bem claras as lacunas referidas: a falta de informação detalhada, o difícil relacionamento com a equipa, o automatismo e a desumanização do tratamento (ver quadros 19, 20).

Os técnicos de Serviço Social são elementos da equipa com funções claramente definidas e dirigidas para a ajuda psicossocial do doente, desde a admissão até à alta; a sua reintegração no meio de origem implica a realização de um diagnóstico social e um estudo socio-económico do meio; a articulação doente-família-comunidade onde se inserem; o fomento da humanização no hospital que contribui para uma atitude de respeito face ao doente como pessoa e incentiva a generalização dessa atitude em todo o pessoal hospitalar.

A partir das entrevistas tornou-se claro que, no caso particular dos doentes terminais e respectivas famílias, a intervenção das assistentes sociais foi praticamente imperceptível. Na sua maioria (88,9%) os familiares inquiridos não as conheciam e nem sequer sabiam da sua existência. O diagnóstico social não lhes foi feito e, como a investigação demonstrou, muitas famílias enfrentavam grandes dificuldades.

Parece-me que a complementaridade de funções, dentro de uma equipa multidisciplinar, é a melhor forma de gerir os recursos humanos, de os rentabilizar e, essencialmente, de garantir uma assistência global de qualidade. Ainda dentro de uma perspectiva de rentabilização dos recursos é difícil aceitar que um técnico superior resuma as suas funções a processos burocráticos de uma alta hospitalar (*"avisam as altas"*), reduzindo todos os seus saberes e competências a meros rituais, realizáveis por qualquer secretária de unidade.

Torna-se importante que a realidade hospitalar deixe apenas de ser um "laboratório" para passar a ser um meio terapêutico e pedagógico, que possa oferecer ao doente e familiares, condições psicossociais que lhe permitam atravessar a fase crítica, com sentimentos de segurança e de confiança.

Os doentes seleccionados neste estudo situavam-se, na sua maioria, numa faixa etária dos 60 e mais anos; as patologias mais observadas foram os tumores malignos, as doenças cerebrovasculares e a diabetes *mellitus*, que determinaram pela sua evolução e complicações elevados graus de dependência; a sua situação perante o trabalho era, na maioria, de reformados (exceptuando os mais jovens) e provinham maioritariamente do meio rural.

Na sua relação com o doente, os familiares evidenciaram limitações e dificuldades de natureza diversa. Condicionados pelo conhecimento, nem sempre completo, da situação clínica do doente, os familiares pareciam inteirados da gravidade do caso, essencialmente pela observação que faziam e pela degradação progressiva a que assistiam.

A grande maioria não fala abertamente da doença. Falseiam o diagnóstico, omitem a evolução provável, alguns falam dos sinais e sintomas, dos exames de diagnóstico ou de medidas de tratamento, sem aludirem ao processo patológico. Junto do doente optam, preferencialmente, por discursos optimistas e encorajadores e, com menos frequência, por discursos realistas ou pessimistas. Defendem, quase na totalidade (87%), a necessidade de ocultar a verdade do diagnóstico e do prognóstico. Empreendem esforços junto dos médicos e enfermeiros para que estes não transpareçam qualquer sinal ou evidência dessa verdade. Aliás este é, provavelmente, o esforço e diligência mais frequente de iniciativa familiar. Esta determinação, quase obsessiva, é justificada por eles como a melhor forma de poupar o doente a sofrimentos psicológicos graves; de evitar a antecipação da morte, já que a perda da esperança rouba a força e a vontade de viver. Entendem que, deste modo, o doente terá um fim de vida mais sereno e tranquilo. Estas reacções eram perfeitamente esperadas e não surpreendem em nenhum aspecto particular. A «conspiração em silêncio» está nestes casos, nitidamente, retratada.

No entanto, é preciso acrescentar algumas considerações a esta realidade, no sentido de a compreender e também de a contrariar. Todas as pessoas portadoras de doença crónica e incurável acabam por conhecer o seu destino, verbalizando-o ou não. A evolução da doença e o processo agónico apresentam aspectos físicos, emocionais e intelectuais que podem ocorrer noutras situações de «crise», mas o que o diferencia delas é a certeza de que o final da agonia é a morte, percebida pelo doente. Esta realidade contundente, juntamente com as atitudes, necessariamente diferentes, da família e o ambiente hospitalar têm influência no comportamento do doente e na assimilação que faz da verdade. Temos que admitir que a maioria dos doentes, desde que conscientes e lúcidos, sem nunca confessarem, «sabem».

Evitam o assunto com os seus familiares e próximos, não perguntam nada ao médico e por diversas e complexas razões não procuram esclarecer a situação. Participam silenciosamente nessa conspiração. Em casos muito especiais é o próprio doente que, sabendo, esconde a verdade para evitar preocupações excessivas na família.

Em contrapartida, ao ocultar a verdade, os familiares estão, nalguns casos, a infantilizar o doente, “a reduzi-lo a um nível inferior mantendo-o enganado, num clima artificial e falso, em que todos os demais sabem o que acontece, menos ele, o único protagonista e autor da sua história” (Vega e Baza 1991: 40).

Face à ansiedade crescente e aos sentimentos de culpa em que estão imersos, os familiares sentem-se obrigados a proteger o doente a qualquer incómodo, retirando-lhe todas as possibilidades de conhecer a verdade e conseqüentemente de qualquer decisão relacionada com o tratamento, com a sua vida e, mesmo com a sua morte. Subestimam as suas capacidades, tratam-no como uma criança inferior e indefesa. Outras vezes, alimentam-se verdadeiras competições e represálias entre familiares, dominados por uma enorme necessidade de protagonismo.

O silêncio e a ocultação da verdade são as melhores e mais cómodas maneiras de evitar a constrangedora situação de falar abertamente com alguém acerca da sua própria morte. É o sinal mais claro e evidente da negação da morte característico da sociedade actual. Proteger o doente do conhecimento antecipado da sua morte é, alegadamente, a melhor forma de o manter agarrado à vida, de lhe minimizar o sofrimento e angústia. Mas, feito à custa de uma mentira facilmente descoberta. No entanto, vários autores³³ defendem que essa atitude pode prevenir alguns estados de morbidade psiquiátrica (depressão e suicídio) e que está especialmente indicada para doentes que não querem conhecer a verdade ou não estão preparados para a aceitar. Naturalmente que essa decisão pressupõe o conhecimento prévio da personalidade do doente, das suas características e experiências anteriores. Na maioria dos casos estudados a verdade foi ocultada, sem que esse conhecimento prévio tenha sido efectuado. Caso essa revelação fosse feita e resultasse psicologicamente problemática, com o acompanhamento psicológico difícil e, por vezes dificultado, as conseqüências poderiam ter sido desastrosas. Daí poder concluir que a perseverança dos familiares foi prudente, cautelosa e adequada.

³³ Vega e Baza 1991; Gómez-Batiste 1996; Astudilho e cols. 1995

As mais recentes teorizações sobre a psicologia do doente oncológico defendem que ele deve conhecer o diagnóstico, o prognóstico de vida, para conscientemente participar nas decisões de tratamento futuras. Actualmente a tendência dominante é para revelar ao doente todos os pormenores da sua situação real. Disso são exemplos os hospitais oncológicos portugueses (IPO), em que a atitude mais observada é a da revelação. Naturalmente que essa revelação pressupõe um conhecimento e acompanhamento psicológico do doente, em que o seu desejo é a vontade máxima a respeitar. Os prognósticos são revelados com prudência e sem ser na forma de sentença de vida ou de morte.

A revelação da verdade constitui, certamente, um dos mais delicados problemas relacionados com o doente terminal e a sua resolução não se apresenta simples nem imediata; bem pelo contrário, está intrinsecamente ligada a um conjunto de valores sociais e culturais perfeitamente enraizados e que dificultam a mudança de atitudes e comportamentos perante a morte e a sua aceitação natural.

Os profissionais de saúde projectam em si próprios a situação e, como pessoas, enfrentam as mesmas dificuldades em aceitar, naturalmente, a morte. Além do mais, as atitudes e competências para lidar com a agonia e morte, ocupam um lugar quase insignificante na formação de médicos, enfermeiros e outro pessoal de saúde, ainda que sejam justamente estes grupos profissionais que com mais frequência enfrentam a morte. Formação essa que urge ampliar, pois novos desafios se colocam.

Parece-me oportuno reforçar a opinião dos vários autores (Veja e Baza 1991; Gómez-Batiste 1996; Astudilho e cols. 1995) que entendem necessário e conveniente difundir nos hospitais e em toda a relação médico-doente a mentalidade em prol da veracidade, eliminando essas «conspirações em silêncio», em que alguns familiares pretendem a todo o custo ocultar ao doente o mal que sofre e em particular se se trata de adverti-lo da proximidade da morte, contando com a cumplicidade do médico. Ninguém tem o direito de mentir a um doente que séria e confiadamente pergunta pelo seu estado, roubando-lhe, desse modo, a possibilidade de enfrentar a sua morte.

A eventualidade dum alta hospitalar desencadeou, junto dos familiares inquiridos, reacções muito inesperadas. Percebi desde logo, que esse era o acontecimento mais temido por todos. As primeiras reacções eram de absoluta surpresa e incredibilidade, seguiam-se os pedidos, os discursos de persuasão ilustrados com os pormenores do seu quotidiano, procurando justificar, rapidamente, a sua impossibilidade em cuidar do doente.

Dos 54 casos em análise, 42 (77,5%) dos familiares elegeram o hospital como o lugar ideal para o doente, apresentando múltiplas justificações: porque necessita cuidados permanentes; por não terem apoio técnico e sanitário no domicílio; por considerarem essa a única forma de garantir qualidade de vida e menor sofrimento na morte. Dos restantes, 5 (9,3%) elegem sem hesitação o domicílio porque reúnem condições de tempo, profissionais, económicas e suficiente ajuda e coesão familiar. Em 16 casos (29,6%) elegem o domicílio de forma condicionada, isto é, caso tivesse apoio dos técnicos de saúde, não tendo optam de igual modo pelo hospital. Verificou-se um caso isolado de preferência por lar de idosos, em que toda a família estava ausente no estrangeiro.

Perante a possibilidade da alta as respostas dos 54 inquiridos não sofreu grandes variações. Estruturando as principais tendências observadas, organizei dois grupos essenciais, proporcionalmente muito semelhantes:

- o primeiro composto pelos familiares que aceitariam a alta, embora manifestando aversão à ideia; interrompiam a actividade profissional (5 casos), pediam ajuda a familiares mais próximos (10 casos) ou tentariam uma vaga num lar de idosos (9 casos). Apesar da retaliação e argumentações permanentes, julgo que se se garantisse maior apoio e assistência de saúde a estes familiares no seu domicílio, a aceitação da alta seria mais fácil, natural e menos contestada. Este grupo corresponde a 49% da população estudada.
- o segundo grupo rejeita a alta: recorreriam de novo e, de imediato, ao hospital (11 casos); recusariam abertamente a alta (5 casos) ou em certos casos a desorientação ficava instalada, porque não têm qualquer solução, nem sabem que fazer (9 casos), dadas as enormes dificuldades e condicionantes que a sua vida lhes impõe. Este grupo perfaz os 51% da população estudada.

Nos casos estudados provou-se que a dificuldade em aceitar a alta é independente do sexo e idade do doente, assim como da sua patologia e grau de dependência. Concluiu-se também que é dependente das habilitações literárias do inquirido (cumulativamente ligada às melhores condições de vida e às diferentes condições socio-económicas), dos recursos e disponibilidade da família que cuida do doente (condições económicas, habitacionais, profissionais, de saúde e de tempo), dos recursos e apoio da comunidade que os envolve (familiares mais chegados e vizinhos) e fortemente dependente do apoio e recursos do sistema de saúde com que podem contar no domicílio.

Pela análise das reacções familiares face à alta eventual, pela preferência em manter o doente hospitalizado e pelas justificações dadas para essa preferência podem extrair-se várias conclusões.

Os familiares consideram que o elevado grau de dependência do doente e a proporcional necessidade de cuidados, justificam a sua permanência no hospital, porque essa é a única maneira de garantir qualidade assistencial e menor sofrimento na morte. Numa outra perspectiva de análise, no seu íntimo, alguns deles continuam a acreditar que ainda é possível fazer algo por estes doentes, mantendo esperança nos tratamentos, nos medicamentos e não querem aceitar a inevitabilidade da morte;

Perante a alta do doente, os familiares mais próximos, suportam o enorme esforço e dificuldade em cuidar dele, completamente sós. Essa é a realidade mais dura de enfrentar, por razões múltiplas. Em primeiro lugar, a preparação para a alta que lhes é dada durante o internamento foi muito sumária ou mesmo nula; desconhecem todo o tipo de cuidados e técnicas, tudo é novo e estranho, temem o erro e o prejuízo para o doente. Por outro lado, a inexistência de estruturas ou instituições de saúde que garantam a continuação dos cuidados no domicílio é outro dos factores explicativos e legitimadores das reacções familiares. Assim sendo, há que reflectir seriamente sobre a legitimidade da transferência do doente terminal do hospital para o seu meio familiar. Impõe-se, em todos os casos, uma análise de pormenor e um diagnóstico social, procurando avaliar as suas reais dificuldades e capacidades, estudar as alternativas possíveis e em conjunto debater soluções. A assistente social tomaria aqui um papel valiosíssimo e decisivo.

A alternativa entre cuidados de saúde sem família ou família sem cuidados de saúde determinou, ao longo destes anos, que se preferisse a morte no hospital. Esta decisão não tem sido grandemente influenciada pela vontade do doente, mas sim pela dos familiares que assustados com a sua incompetência em manejar oxigénio, soros e sondas sem ninguém a dizer-lhes como fazer, somada a todas as suas limitações sociais os obrigam a remeter, sempre que possível, o doente para o hospital. Como consequência de tudo isto, os doentes terminais acabam por regressar ao hospital com uma falsa esperança de um tratamento milagroso ou então seguros de que vão morrer sós, com a angústia de que a família não os quer em casa e sem serem capazes, nem uns nem outros, de culpar o sistema de saúde.

Imaginar tudo isto em nós é demasiado, a menos que queiramos continuar a negar a morte ou em falar de eutanásia, confundindo-a com morte digna. A consciência desta situação

começa a sentir-se em crescendo, porque o número de doentes terminais aumenta assustadoramente, dado o envelhecimento da população e a maior incidência de doenças oncológicas e degenerativas, mas também porque cada vez é mais difícil garantir internamento nos hospitais de agudos.

Já há muitos anos que se preconiza a “hospitalização no domicílio”, mas como sabemos esta expressão não significa somente cuidados no domicílio, mas sim um hospital complementar que leve ao doente em sua casa um tratamento adequado ao seu estado. Relembro exemplos como os da França e Alemanha em que apesar da alta ser preparada minuciosamente e do apoio técnico domiciliário ser garantido, questiona-se se a transferência para o domicílio é sempre conveniente para o doente e para a família.

Toda a lógica do nosso sistema de saúde actual leva a pensar que a estrutura de saúde própria para seguir o doente na comunidade é o Centro de Saúde que, na maioria esmagadora, foi quem enviou o doente ao Hospital, no início da doença. Todavia, a morte ao nível cuidados de saúde primários não tem sido até agora, muito considerada, nem os cuidados aos moribundos tem sido alvo de especial atenção, por parte dos profissionais dessa área de actuação. É preciso reconhecer que médicos, enfermeiros e assistentes sociais, pertencentes aos Centros de Saúde, têm de assumir o cuidado ao paciente moribundo, convencendo-se de que a sua função é ajudar a nascer, a viver e a morrer. Mesmo que lhes custe assumir, tal como a muitos outros profissionais, esse campo de actuação e se inventem vantagens para atender outros grupos da população, já que a ideia da morte lhes revoluciona o seu mundo interior. Só a análise e a consciência deste problema os levará a superá-lo e a assumir o cuidado ao doente terminal, como o de qualquer outro. (Nardiz, 1989) Para isso é preciso um *tempo* e um *lugar*. O tempo adequado para que uma equipa multidisciplinar (e não só o enfermeiro, como descrito pelos familiares) possa resolver, sem pressas, os principais problemas de saúde do doente e da sua família, num atendimento global e personalizado. O lugar será o domicílio do doente, onde providenciarão todas as condições necessárias e suficientes para garantir qualidade assistencial; mas também um lugar próprio para reunirem e planearem o seu trabalho.

Esta não é a única solução que é preciso agilizar para tornar a situação do doente terminal e da sua família menos problemática e dramática. Urge a criação de unidades (ou equipas) hospitalares de cuidados continuados ou paliativos, composta por médico, enfermeiro, psicólogo e assistente social, que dariam apoio aos doentes e famílias durante o

internamento e após a alta; ou então a criação de uma unidade de cuidados paliativos ligada ao Hospital ou ao Centro de Saúde com internamento, centro de dia, com a dinamização de equipas que prestem apoio e cuidados aos doentes e suas famílias no domicílio.



Face à realidade encontrada pela família e doente terminal na instituição hospitalar e na comunidade onde estão inseridos, é possível identificar necessidades de mudança prioritárias, quer ao nível da assistência prestada à família, quer na criação de novas alternativas de apoio e assistência no domicílio.

É de prever que a morte de doentes terminais continue a ocorrer, maioritariamente, nos Hospitais de «agudos». Mas, numa concepção optimista é também de aceitar que face à dimensão crescente do número de doentes terminais, os gestores e todos os profissionais de saúde se concentrem e reflectam sobre esta problemática, encaminhando todos os seus esforços para a implementação de novas metodologias de trabalho, restructurem algumas normas de funcionamento dos serviços, invistam na formação específica dos profissionais de saúde mais envolvidos com estes doentes, criem novas estruturas de apoio, podendo desse modo dinamizar ainda que, progressivamente, uma nova filosofia de prestação de cuidados ao doente em fase terminal e família.

Sem pretender menosprezar o funcionamento e o modelo de prestação de cuidados existente no HAL, parece-me conveniente apontar algumas sugestões, vincando os aspectos que, pelos resultados obtidos neste estudo, precisam ser repensados e alguns implementados.

1) A informação detalhada da situação clínica do doente constitui um direito seu e da sua família. Deve, por isso, ser facilitada em todas as situações, em linguagem adequada e inteligível. Se a troca de informações e a comunicação estabelecida ocorrer em ambiente favorável e privado, familiares e doentes sentem-se mais valorizados, multiplicam os seus sentimentos de confiança e de segurança. São oportunidades únicas para eles esclarecerem dúvidas, apagar desconfianças, reorganizar ideias e de, tranquilamente, tomar decisões quanto ao futuro imediato. É necessário e importante que existam reuniões com carácter periódico entre a equipa de saúde (personalizadas por um ou mais dos seus membros) e a família.

II) Para dinamizar a humanização dos cuidados e a assistência ao doente terminal é necessário admitir a necessidade da presença de uma pessoa da família junto dele, podendo esta ser comparada à presença da mãe junto da criança hospitalizada, garantindo assim a segurança afectiva do doente e alguma assistência básica. A presença mais assídua e constante, permitirá à família acompanhar o agravamento da situação, preparar-se para a separação, para o luto ou eventualmente para a alta.

Assim, há alterações que podem ser paulatinamente introduzidas e que só podem beneficiar todos - equipa de saúde, doentes e família - as quais passo a explicar. Durante o internamento do doente e no sentido de humanizar o tratamento e integrar a família nos cuidados prestados, deveria revalorizar-se a figura do acompanhante, o qual permaneceria o mais possível junto dele e participaria, activamente, nos cuidados prestados.

O alargamento do período de visitas para estes doentes será outra das medidas a adoptar pelo Hospital que pretende prestar uma assistência completa. Dessa forma, reforçamos os laços familiares, evitamos a solidão afectiva do doente e contribuímos, favoravelmente para a preparação da alta.

O meio hospitalar sendo, obviamente, diferente do meio normal de uma família isolada, deve todavia tender para a organização de pequenos espaços que se aproximem o mais possível do ambiente familiar. Em França, normas recentes de arquitectura hospitalar preconizam que 20 a 30% da lotação seja em quartos individuais, numa tentativa de lutar contra o isolamento dos doentes, propõem que familiares e amigos possam permanecer lá. Por ser de construção recente o hospital considerado neste estudo, o HAL, tem em cada serviço cerca de 5 camas distribuídas em quartos duplos e individuais, o que facilita a implementação desta medida.

A alta destes doentes deve ser planeada e preparada minuciosamente, pelo médico, enfermeiro, assistente social, sendo a família o educando; a *posteriori* esses profissionais (ou outros, do Centro de Saúde) devem continuar a visitar a família e a apoiá-la, o que não se verifica. A preparação para a alta tem de ser, necessária e obrigatoriamente, cumprida.

III) As mais recentes teorizações sobre a psicologia do doente oncológico defendem que ele deve conhecer o diagnóstico, o prognóstico de vida, para conscientemente participar nas decisões de tratamento futuras. Actualmente, a tendência dominante é para revelar ao doente todos os pormenores da sua situação real, apesar de as famílias terem,

tendencialmente, opinião contrária. No entanto, estou consciente de que esta será, provavelmente a mudança mais difícil de atingir, por estar culturalmente enraizada. Não obstante o exemplo dos IPOs nos levar a concluir que essa mudança de atitudes é viável num curto período de tempo. Talvez a necessidade mais premente seja a de formar os profissionais no sentido de interiorizarem e aceitarem a morte como uma fase natural. A mudança de mentalidades tem que ocorrer, em primeiro lugar, dentro do hospital e passar para o público em geral, através de atitudes coerentes a estes princípios.

Há que repensar os *currícula* e a formação conferida pelas Escolas de Medicina, de Enfermagem e outras, sobre a problemática da morte, visando o alargamento das habilidades e competências em lidar com este delicado acontecimento, pois são justamente estes grupos profissionais que mais frequentemente lidam com ela.

IV) Ao nível da comunidade, a família encontra inúmeras dificuldades e obstáculos, é responsabilizada pela assistência global ao seu familiar doente, sem qualquer garantia de apoio técnico de saúde. A este nível tudo está por fazer. É preciso reconhecer que a transferência do doente do hospital para o domicílio só é legítima se a família possuir recursos e conhecimentos suficientes para abraçar essa decisão. Impõe-se a realização de um diagnóstico social em todos os casos, para avaliar as suas reais capacidades e necessidades.

Por outro lado é urgente repensar o actual sistema de saúde e a sua organização. Pela incidência e prevalência de doenças oncológicas justifica-se a existência de uma área própria, dentro do Hospital, para doentes oncológicos avançados. Assim como, uma Unidade de Cuidados Paliativos (ou Unidade de Doentes Crónicos Avançados, a nomenclatura é indiferente) que garanta internamento aos mais necessitados, apoio domiciliário ajustado às necessidades de toda a comunidade e ainda tratamentos e apoio em regime de ambulatório, nomeadamente no alívio da dor. Sem a criação destas estruturas de apoio à comunidade, os doentes terminais continuarão a morrer em condições dramáticas e os seus familiares a viver verdadeiros pesadelos e dramas sobrepostos.

BIBLIOGRAFIA

- ABAD, Ander G.
1993 *El Sentido Moderno de la Comunidad*: Ed. Reis, pp. 201-219
- ALBUQUERQUE, Afonso
1987 *Stress : Causas, Prevenção e Controlo*, Lisboa: Texto Editora
- ALMEIDA, João Ferreira de ; PINTO, José Madureira
1982 *A Investigação nas Ciências Sociais* (3ª ed.), Lisboa : Ed. Presença
- ALMEIDA, José M. Pereira
1995 «Adeus Francisco», *Notícias Magazine*, Diário de Notícias de 5 de Fevereiro.
- ANDRADE, M. Margarida de
1993 *Introdução à Metodologia do Trabalho Científico*, São Paulo: Atlas
- ANDRÉS, Susana Marqués
1995 *Morir - Tabúes, miedos, negaciones...* *Revista Rol de Enfermeria* 201: 17-21
- ARIÉS, Philippe
1988 *O Homem perante a Morte*, (Vol. I e II), Lisboa: Publ.Europa - América
- ARIÉS, Philippe
1988 *Sobre a História da Morte no Ocidente*, Lisboa: Ed. Teorema
- ASTUDILHO, Wilson; MENDINUETA, Carmen; ASTUDILHO Edgar
1995 *Cuidados del enfermo en fase terminal e atención a su familia*, Pamplona: Ed. Universidade de Navarra
- AZEVEDO, Carlos A. Moreira; AZEVEDO, Ana Gonçalves
1994 *Metodologia Científica*, Porto : Ed. Carlos Azevedo
- BAYÉS, Ramon
1991 *Psicología Oncológica (Prevencion y terapéutica del cáncer)*, Barcelona: Ediciones Martínez Roca
- BARDIN, Laurence
1994 *Análise de Conteúdo*, Lisboa: Edições 70

- BRYMAN, Alan e CRAMER, Duncan
1992 *Análise de dados em Ciências Sociais (introdução às técnicas utilizando o SPSS)*, Oeiras: Ed. Celta
- BERNARDO, Frei
1988_a *Pessoa, Saúde e Ética, breves escritos*, Porto: Metanoia
1988_b *Relacionamento Humano e Saúde*, Porto: s/ ed.
1991 *Ciência e Ética na Saúde*, Porto : Edição Estudos
1992 «Aspectos Psicológicos no Comportamento dos Doentes», *Divulgação* 22:19-34
1995 «Eficácia e verdade na comunicação e vivência em equipa», *Divulgação* 36: 31-35
- BOWLBY, John
1985 *Perda, Tristeza e Depressão (Vol.3)*, São Paulo: Martins Fontes
- BOUDON, Raymond
1990 *Os Métodos em Sociologia*, Lisboa : Ed. Rolim
- BRUNET, Ramón C. et al
1994 «Relacion de ayuda en los cuidados enfermeros», *Revista Rol de Enfermería* 190 : 67- 71
- CABRAL, Brito
1994 «Capacidades e Responsabilidades da Família num Mundo em Transformação», *Hospitalidade* 229: 9-13
- CAMPOS, António Correia e colaboradores
1996 *Que Sistema de Saúde para o Futuro?*, Lisboa: Ed. Liga dos Amigos do Hospital Geral de Sto. António/ Público
- CAMPOS, Luís Barreto
1991 "A morte já não mora aqui". *Jornal Público* de 22 Março.
- CAPLAN, Gerald
1968 *Princípios de Psiquiatria Preventiva*, Rio de Janeiro: Zahar Editores.
- CARDOSO, M.^a Alice
1996 "Modelos Organizacionais em Cuidados Paliativos" (texto elaborado para a Sociedade Portuguesa de Medicina Paliativa, Ministério da Saúde)
- COTTRAUX, J. e BOUVARD, M. e LÉGERON, P.
1985 *Méthodes et Echelles d'évaluation des comportements*, Lyon: Éditions EAP

- CARAPINHEIRO, Graça
1993 Saberes e Poderes no Hospital, Porto: Afrontamento.
- COHN, Amélia
1994 «Descentralização, Saúde e Cidadania» Revista Crítica de Ciências Sociais 41: 84 - 99
- CONSELHO DA EUROPA
1976 Conclusão do Relatório da Comissão Europeia de Saúde Pública sobre Os cuidados aos Moribundos. Servir 3 de 1982: 137 - 141
- COTOVIO, Victor
1994 «Alguns caminhos relativos ao trabalho Instituição/ Famílias», Hospitalidade 229: 22-31
- CURRY, Stephen
1995 «Identificação das necessidades e das dificuldades das famílias do doente UCI» Nursing 94: 26 - 30
- DELGADO, Margarita
1994 Cambios Recentes en el Proceso de Formacion de la Familia: Ed. Rei, pp. 123-153
- ELHART, Dorothy et al.
1983 Princípios Científicos de Enfermagem, 8ª ed., Lisboa: Ed. Livros Técnicos Lda.
- ESTEVES, António Joaquim
1986 A Investigação - Acção, Metodologia das Ciências Sociais, Lisboa: Ed. Afrontamento
- FACHADA, M.ª Odete
1991 Psicologia das Relações Interpessoais, Lisboa: Rumo
- FERREIRA, Pedro E. Mazzucchi e EIZIRIK, Cláudio L.
1991 Oncologia Clínica - Princípios e Prática, Porto Alegre: Ed. Artes Médicas
- FERREIRA, Pedro Lopes e SECO, Olga Maia
1993 «Algumas estratégias para a melhoria da qualidade dos serviços de saúde» Revista Crítica de Ciências Sociais 37: 159 - 171
- GAMEIRO, Aires
1985 «Aspectos Psicológicos do Contacto com Doentes Graves», Hospitalidade 192: 16 - 31
1987 «Relação de ajuda», Hospitalidade 200: 25-29
1988 «Ética em Saúde e Doentes Terminais», Acção Médica 4: 23 - 36

- GARCÌA, Ángeles M. e GARCIA, Emilia M.
1992 «Manejar la Ansiedad», *Revista Rol de enfermería* 171: 39 - 44
- GHIGLIONE, Rodolphe, MATALON, Benjamin,
1993 *O Inquerito, Teoria e Prática*, Oeiras: Ed. Celta
- HENRIQUES, Marília Franco e MONTEIRO, Zélia C. S.
1993 *O Enfermeiro e a Morte*, *Revista Servir* 1: 9-17
- GÓMEZ-BATISTE, Xavier et al
1996 *Cuidados Paliativos en Oncología*, Barcelona: Editorial JIMS
- HERZLICH, Claudine
1973 *Types de clientèle et fonctionnement de l'institution hospitalière*. *Revue Française de Sociologie* XIV: 41-59

1969 *Santé et Maladie analyse d'une représentation sociale*, Paris: Ed. École Pratique des Hautes Études and Mouton.
- HORTALA, Françoise e BERGER, Maurice
1982 *Morir en el hospital*, Barcelona: Ediciones Rol.
- HUMPHRY, Derek
1991 *Derradeira Solução*, Lisboa: Puma Editora
- KENEN, Joanne
1995 «Um fim pior do que a morte» *Jornal Público* (17/12): Agência Reuter
- ISERN, M. Teresa Icart
1991 *Tipos de investigación en enfermería*. *Revista Rol de Enfermería* 151:15-19
- ISRAEL, Lucien
1978 *O Cancro nos dias de hoje*, Lisboa : Ed. Futura
- LAFRANCE, Jean-Pierre
s/d *Enseigner la relation d'aide*, Montréal: Editora (não referida)
- LANDSBERG, Paul-Louis
1994 *Ensaio sobre a experiência da morte*, Lisboa: Hiena Editora
- LAZURE, Héléne
1994 *Viver a Relação de Ajuda*, Lisboa: Lusodidacta
- LEAL, Isabel
1995 «Que Família», *Diário de Notícias (Magazine)* de 22 de Janeiro

LEÃO, Nilza

1994 «O Paciente Terminal e a Equipe Interdisciplinar», A prática da Psicologia nos hospitais, São Paulo: Ed. Pioneira, pág. 137- 147

LEPARGNEUR, Hubert

1987, O Doente, a Doença e a Morte, Campinas: Ed. Papirus

LESSARD, Michelle; GOYETTE, Hébert G.; BOUTIN, Gérald

1990, A investigação qualitativa, fundamentos e práticas, Lisboa: Instituto Piaget

LEVIN, Jack

1987 Estatística aplicada a Ciências Humanas, 2ª ed., São Paulo: Ed. Harba

LIMA, Marinús Pires

1995 Inquérito Sociológico, textos de apoio, Lisboa : Ed. Presença

LOURENÇO MARQUES, António e PORTELA, J. Luís

1994 «Dor Oncológica» in Dor Crónica Rebelde, Lisboa: Edição Permanyer Portugal

MACHADO, Fernando Augusto

1993 «Morte: uma objectividade subjectiva ou da experiência observada à experiência convivida». Revista Portuguesa de Clínica Geral, vol. 10 (1): 20- 27

MARTIN, Claude

1995 «Os limites de protecção da família» Revista Crítica de Ciências sociais 42: 52 - 73

MARTÍN, I. Lopez

1994 Atención Domiciliária: Diagnósticos de Enfermeria, Madrid: Ed. McGraw Hill

MARTINEZ, Marta A.

1993 «La Antropologia de la muerte», Revista Rol de Enfermeria 180: 33 - 39

MARTOCCHIO, Benita C. e DUFAULT, Karin

1991 «Perda, Agonia e Morte» Enfermagem Médico-Cirúrgica, conceitos e prática clinica (vol. 1), Lisboa: Lusodidacta

MARQUES, A. Reis et al

1991 Reacções emocionais à doença grave, Coimbra: Psiquiatria Clinica.

MATHIEU, Anne-Marie Moureu

1989 «Soins-Palliatifs», Paris: Ed. Lamarre

MENESES, Ramiro D. Borges de

1996 «Consentimento informado e verdade em ética médica» Revista de Enfermagem Oncológica 0: 70-76

- MEZONO, João
1979 Hospital Humanizado, S.Paulo: CESC
- MICHEL, André
1983 Estrutura da Família e do Casamento, Porto: Ed.Rés
- MITTAG, Oskar
1996 Asistencia práctica para enfermos terminales, Barcelona: Editorial Herder
- MOULIN, Madeleine
1983 «Hospitalisation et vie quotidienne» Micro et Macro-sociologie du Quotidien, Institute de Sociologie, Bruxelas: Université Libre
- MOREIRA, Gonçalves
1992 «O Doente Terminal», Servir 3 (vol. 40): 147 - 149
- MOREIRA, Carlos Diogo
1994 Planeamento e Estratégias da Investigação Social, Lisboa: Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas
- MORIN, Edgar
1988 O Homem e a Morte, Lisboa: Pub. Europa-América.
- NARDIZ, Victória Antón
1989 «Ayudar a nacer y ayudar a morir» Enfermería y Atención Primaria de Salud, Madrid: Ed. Diaz de Santos, S.A.
- NUNES, João Arriscado
1995 «Com mal ou com bem, aos teus te até: as solidariedades e os limites da sociedade providência» Revista Crítica de Ciências sociais 42: 5-25
- OLIVEIRA, M. A. Paduan e OGASAWARA, M.
1992 «Contribuição para uma postura humana em situação que se relaciona com a morte», Revista da Escola de Enfermagem da USP 3 (vol. 26):
- PEPLAU, Hildegard
1990 Relaciones Interpersonales en Enfermería, Barcelona: Ediciones Rol
- PIMENTEL, José Carlos
1992 «Atitudes de ontem e de hoje face à morte» Divulgação 22: 28-34
- PINTO, Marieta
1991 «A promoção da Família como expressão da sua defesa e do seu desenvolvimento», Servir 5 : 235-251
- POIRIER, Jean; CLAPIER-VALLADON, Simone; RAYBAUT, Paul
1995 Histórias de Vida, teoria e prática, Oeiras: Ed. Celta

- POLETTI, Rosette e DOBBS, Barbara
1981 *Vivir el hospital*, Barcelona: Ediciones Rol
- POLIT, Denise e HUNGLER, Bernardette
1983 *Investigacion Científica*, 2ª ed. México: Ed. Interamericana
1985 *Investigacion Científica en Ciências de la Salud*. Barcelona: Ed. Interamericana
1995 *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*, Porto Alegre : Ed. Artes Médicas
- PRATTES, Ora Rios
1987 *Acciones de Apoio a la Familia: Paciente terminal y muerte*, Barcelona: Ed. Doyma
- QUIVY, Raymond e CAMPENHOUDT, Luc Van
1987 *Manual de Investigação em Ciências Sociais*, Lisboa: Gradiva
- REIS, Elizabeth
1994 *Estatística descritiva*, Lisboa: Editora Sílabo
- RELVAS, Ana Paula
1989 «Morte e luto na família - uma abordagem sistémica -» *Psicologia Clinica 1*: Ed. Escher, pp. 48 - 59
- RODRIGUES, João Gabriel
1995 «A comunicação com o doente terminal» *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, vol. 12 (4): 326-336
- ROPER, Nancy; Logan W. Winifred e TIERNEY, Alison J.
1993 *Modelo de Enfermeria*, México: Ed. Interamericana
- SALGUEIRO, Nídia R. M.
1986 «Direitos dos doentes e família» *Servir (Set/Dez)*: 270 - 281
- SHANDS, Mary Ellen e ZAHLIS, Ellen H.
1991 «A Família e a Doença» *Enfermagem Médico-Cirúrgica, conceitos e prática clínica* (vol. 1), Lisboa: Lusodidacta
- SERRÃO, Daniel
1990 «O doente terminal» *Revista Portuguesa de Medicina Geriátrica 28* (vol. III): 35 - 38
- SIEGEL, Sidney
1975 *Estatística não-paramétrica*, Rio de Janeiro: Ed. McGraw-Hill
- SILVA, Augusto Santos e PINTO, José Madureira
1986 *Metodologia das Ciências Sociais* (7ªed.), Porto: Ed. Afrontamento

- STEDEFORD, Averil
1986 Encarando a Morte, Porto Alegre: Artes Médicas
- SOUSA, Paulino
1996 «As representações da morte e o ensino de enfermagem» Revista de Enfermagem Oncológica 0: 39-45
- SUDNOW, David
1967 La Organizacion social de la muerte, Buenos Aires: Ed Tiempo Contemporaneo
- TAYLOR, Cecilia Monat
1992 Fundamentos de Enfermagem Psiquiátrica, Porto Alegre: Artes Médicas
- TORRES, Adelino
1984 Sociologia e Teorias Sociológicas, Lisboa: A Regra do Jogo
- VEGA, Javier Gutierrez e BAZA, Pelegrin Martinez
1991 Enfermo Terminal y Eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario, Valladolid: Universidade de Valladolid
- VIDAL, Joana e VIDAL, Antónia
1993 «Enfermo Terminal», Revista Rol de Enfermeria 184: 63 - 69
- VILÃO, Oscar
1995 Entre a vida e a morte: ser doente em fase terminal. Comunicação das Jornadas «Entre a vida e a morte». Escola Superior de Enfermagem Bissaya Barreto. Coimbra
- VINCENT, Gerard
1991 História da vida privada, vol. 5, Ed. Afrontamento, Lisboa : 340



PROGRAMA DE ACÇÃO DO HAL de 1996

PLANO INTEGRADO DE SAÚDE DO DISTRITO - Diagnóstico de Situação - 1987

INSTITUTO NACIONAL ESTATÍSTICA

1994 Estatísticas de Saúde

1995 Estatísticas de Saúde

MINISTÉRIO DA SAÚDE, ,

1988 Diário da República I Série de 21 de Janeiro, Decreto-Lei n.º 19/88, Lei de Gestão Hospitalar.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, ,

1990 Diário da República I Série de 24 de Agosto, Lei n.º 48/90, Lei de Bases da Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, ,

1993 Diário da República I Série de 15 de Janeiro, Decreto-Lei n.º 11/93, Estatuto do Serviço Nacional de Saúde.

MINISTÉRIO DA SAÚDE, ,

1994 Diário da República II Série de 9 de Junho, Despacho 24/94, Normas de Articulação Provisória entre Hospitais e Centros de Saúde.



ANEXO 1 - GUIÃO DA ENTREVISTA

GUIÃO DA ENTREVISTA

TEMA: A Família face ao doente terminal hospitalizado

OBJECTIVO I - CARACTERIZAR O PERFIL CLÍNICO E SOCIAL DO DOENTE TERMINAL

A - IDENTIFICAÇÃO DO DOENTE

- 1 - Sexo F M
2 - Idade _____ anos
3 - Estado civil _____
4 - Profissão _____
5 - Lugar de residência _____

B - CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA

- 6 - Patologia subjacente _____ - Patologia associada _____
7 - Tempo que medeia entre o diagnóstico e a fase actual _____
8 - Grau de dependência, segundo a escala de Karnofsky:
100 % - Normal, sem queixas, sem evidência de doença;
90% - Capaz de realizar actividade normal, sem sinais ou sintomas importantes de doença;
80% - Actividade normal, alguns sinais e sintomas
70% - Trata de si, incapaz de realizar actividade normal
60% - Requer assistência ocasional, mas é capaz de satisfazer a maior parte das suas necessidades
50% - precisa de assistência considerável e cuidados médicos frequentes
40% - Diminuído, requer assistência e cuidados especiais
30% - Severamente diminuído, indicada a hospitalização, embora a morte não esteja ainda iminente
20% - Hospitalização necessária, tratamento de suporte activo necessário
10% - Moribundo

C - CARACTERIZAÇÃO FAMILIAR

- 9 - Número de pessoas pertencentes ao agregado familiar _____
10 - Número de pessoas activas _____
11 - Habilitações Literárias: _____
12 - Profissão _____
13 - Local de residência _____
14 - Tipo de relação entre o inquirido e o doente _____

OBJECTIVO II - CARACTERIZAR A ASSISTÊNCIA RECEBIDA PELA FAMÍLIA DO DOENTE TERMINAL HOSPITALIZADO NO HAL

COMPONENTE A - INFORMAÇÃO RECEBIDA sobre a situação actual do seu doente

- 15 - Quando recebe informações sobre o seu familiar doente, de quem é a iniciativa:

- 16 - Em que local do serviço, recebe habitualmente essas informações? _____

36.1 - Porquê? _____

37 - Qual o seu maior medo, em relação ao doente?

COMPONENTE B - Identificar O LUGAR mais adequado PARA O SEU DOENTE nesta fase

38 - Em sua opinião qual o lugar que considera ideal para o seu doente?

38.1 - Porquê? _____

39 - Se internado, acha preferível que o doente permaneça:

. numa enfermaria, junto de outros doentes

. sozinho num quarto isolado

39.1 - Porquê? _____

40 - No caso particular do seu doente, se pudesse escolher preferia:

. o sistema de visitas em horas pré-estabelecidas (agora existente)

. um período alargado de visita (9h - 21h)

. acompanhamento em permanência

COMPONENTE C - ATITUDES FACE À ALTA

41 - Se o seu familiar tivesse alta hospitalar, tem condições para o ter consigo em casa?

41.1 - Se não, como procederia? _____

42 - Quais os recursos da comunidade, em que está inserido(a), a que poderia recorrer e com que poderia contar?

43 - Em relação aos serviços de saúde na comunidade, que tipo de apoio pediria e que sabe poder contar?

