



HEALTH SCIENCES
RESEARCH UNIT
NURSING

UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO
EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ENFERMAGEM

UNIDADE DE INVESTIGAÇÃO (UICISA-E)

Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos

Expectations of patients during a hospitalization in a Palliative Care Unit

Expectativas de la persona ingresada en una Unidad de Cuidados Paliativos

Margarida Filipa de Carvalho Fonseca*; Arménio Guardado Cruz**;

David Manuel Dias Neto***

Resumo

As equipas das Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) propõem-se atender à totalidade bio-psico-social-espiritual do doente e seus familiares, minimizando a dor e dando suporte emocional e espiritual a todos os envolvidos no processo de morte. Para desenvolver práticas de cuidados que facilitem a vivência do fim de vida é imperativo compreender as expectativas destes doentes face ao internamento numa UCP e face aos profissionais de saúde que nestas trabalham.

Este estudo, de carácter qualitativo, utilizou como referencial metodológico a Teoria Fundamentada nos Dados - *Grounded Theory*. Os dados foram colhidos através de entrevista semiestruturada realizada a 14 doentes internados em duas instituições. A análise dos dados teve como base uma codificação teórica, levando à identificação do tema central «Processo de Negação da Morte», representativa da interação entre os dois temas principais: Percepção da Doença e Expectativas da Pessoa internada numa UCP. O processo de transição em que estes doentes se encontram, envolve reorganização interior e tomar consciência da realidade. Contudo, assume um carácter de sobrevivência psicológica, mantendo a esperança perante a morte, negando-a. Face ao internamento numa UCP estes procuram a cura, a recuperação ou pelo menos alguma qualidade de vida.

Palavras-chave: hospitalização; cuidados paliativos; morte; esperança de vida

Abstract

The goal of Palliative Care Units is to focus on the “bio-psycho-social-spiritual” whole of patients and their families, minimizing pain and providing emotional and spiritual support to all involved in the process of dying.

To develop care practices that facilitate living at the end of life, it is imperative to understand the expectations of these patients while in a Palliative Care Unit and of healthcare professionals who work in these units.

This study, qualitative in nature, used Grounded Theory as its methodological base. Data were collected through semi-structured interviews with 14 patients admitted to two institutions. Data analysis was based on theoretical coding, allowing identification of the “*The Process of Denial of Death*” as the central theme, representative of the interaction between the main themes *Perceptions of Illness* and *Expectations of the person admitted to a Palliative Care Unit*. The transition process in which these patients find themselves involves psychological reorganization and becoming aware of a distinct reality. However, it is a matter of psychological survival, maintaining hope in the face of death while denying it. As inpatients in a Palliative Care Unit, they look for cure or recovery, or at least some quality of life.

Keywords: hospitalization; palliative care; death; life expectancy

* Enfermeira no Serviço de Cirurgia do Hospital Santa Maria [margaridafonseca23@gmail.com].

** Professor na Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

*** Psicólogo Clínico.

Resumen

Los equipos de Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) procuran atender a la “totalidad bio-psico-social-espiritual” del paciente y de sus familiares, reduciendo el dolor, dando apoyo emocional y espiritual a todos los involucrados en el proceso de una muerte. Al desarrollar pautas de cuidados que faciliten la experiencia de la enfermedad terminal, es prioritario entender las expectativas de dichos pacientes ante el ingreso en una UCP y ante a los profesionales que allí trabajan.

Este estudio, de carácter cualitativo, usó por referencia metodológica la Teoría Basada en los Datos – Teoría Fundamentada. Los datos fueron recogidos mediante entrevistas semiestructuradas realizadas con 14 pacientes ingresados en dos instituciones. El análisis de los datos estuvo basado en una codificación teórica, que condujo a la identificación del tema central: “El Proceso de Negación de la Muerte”, representativo de la interacción entre los dos temas principales: *Percepción de la Enfermedad* y *Expectativas de la Persona ingresada en una UCP*. *El proceso de transición en el que estos pacientes se encuentran que implica* una reorganización interior y una toma de consciencia de la realidad. Sin embargo, asume un carácter de supervivencia psicológica manteniendo la esperanza de vivir negando la muerte. Ante el ingreso en una UCP estos buscan la cura, la recuperación o por lo menos alguna calidad de vida.

Palabras clave: hospitalización; cuidados paliativos; muerte; esperanza de vida

Recebido para publicação em: 15.09.11

Aceite para publicação em: 18.01.12

Introdução

Atualmente, com o crescente aumento da esperança média de vida, os índices de envelhecimento e as alterações na estrutura familiar conduziram, entre outros aspetos, à exclusão da morte e de quem está a morrer de doença prolongada. Este contexto sócio-demográfico específico, caracterizado pelo crescente aumento de situações de dependência funcional de uma faixa etária cada vez mais envelhecida, é citado como característica fundamental da sociedade moderna. É hoje frequente, perante doentes em fase terminal, conduzi-los para hospitais concebidos e vocacionados para o tratamento da doença aguda, recebendo aí cuidados que não se ajustam às suas reais necessidades (Barbosa, 2003).

A formação e atuação dos profissionais de saúde são direcionadas para a cura da doença do ponto de vista estritamente técnico e não para lidar com a pessoa doente em processo de transição. Esta atitude de relutância em admitir claramente a naturalidade da ocorrência da morte traduz-se na desumanização dos cuidados. O ser humano contemporâneo acaba privado da sua própria morte, ligado a tubos e aparelhos, privado de sua consciência e individualidade (Pacheco, 2002; Sapeta e Lopes, 2007).

Recorrendo a dados demográficos da Organização Mundial de Saúde (Portugal, 2008) pode estimar-se que cerca de 80 % dos doentes com cancro que virão a falecer podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados. Tendo em conta os números de mortalidade anual em Portugal, cerca de 18.000 doentes com cancro podem necessitar, anualmente, de Cuidados Paliativos. Por outro lado, devem ser tidas em consideração as patologias debilitantes, para além do cancro, que podem requerer apoio intenso no alívio do sofrimento. Em múltiplas ocasiões, existem co-morbilidades que se desenvolvem de uma forma progressiva em semanas ou meses, com frequentes crises de necessidades. Tendo em conta estas variáveis de contexto é previsível que nos próximos anos as necessidades de Cuidados Paliativos aumentem de forma significativa.

A par desta situação, também encontramos sérios desafios para a criação de UCP's nas instituições, relacionados com políticas inconsistentes na implementação de unidades especializadas, deficiente formação/educação dos profissionais de saúde e da comunidade, bem como, limitações no fornecimento

de fármacos necessários no alívio da dor (Hall *et al.*, 2011).

Para contrariar a ideia que se tem deste tipo de cuidados em Portugal, a disciplina de Enfermagem desenvolve-se e evolui em torno da especialização, do aprofundamento de competências e da expansão do saber. Os Cuidados Paliativos procuram maximizar o bem-estar, a dignidade e a autonomia do doente em fim de vida e seus familiares. As unidades de internamento são criadas a pensar nos cuidados de saúde a doentes com doença terminal que por questões clínicas, por circunstâncias familiares ou outras, se encontram impossibilitados de permanecer na sua casa (WHO, 2010).

Perante esta perspetiva e no sentido de responder às necessidades de cuidados de saúde da população portuguesa, este estudo pretende indagar as expectativas dos doentes quando internados numa UCP. Procura apreender o essencial do processo de transição dos doentes em fim de vida, com a finalidade de adquirir conhecimentos para uma prática de cuidados de enfermagem de excelência. Definiu-se então como questão de investigação: Quais as expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos?

Metodologia

A adoção de metodologias qualitativas nas pesquisas de enfermagem é importante e têm sido cada vez mais usadas, porque se prestam ao estudo do ser humano e de suas relações no seu ambiente natural, possibilitando a compreensão das experiências vividas pelos indivíduos (Dupas, Oliveira e Costa, 1997).

Neste estudo, a opção metodológica assenta na *Grounded Theory* (GT), abordagem enraizada na corrente do Interacionismo Simbólico (IS), que permite ao investigador compreender o outro, considerando os significados que esse outro atribui às suas experiências (Dupas, Oliveira e Costa, 1997).

A opção por esta metodologia teve por base a natureza do problema, de modo a permitir explorar, descrever e analisar as expectativas e interações dos doentes face ao internamento numa UCP, bem como, face aos profissionais de saúde que nela desempenham funções. Esta é particularmente pertinente quando é necessário explorar áreas substantivas acerca das quais pouco é sabido ou é sabido muito, mas é necessário

ganhar um novo entendimento. É ainda válida para obter difíceis detalhes acerca dos fenômenos tais como os sentimentos, processo de pensamento e emoções, que são difíceis de extrair ou compreender através de métodos de investigação convencionais (Strauss e Corbin, 1998).

Visto que a GT pretende encontrar a teorização partindo da realidade, procura-se saber a natureza da experiência vivencial dos doentes quando internados numa UCP, no sentido de obter um corpo de conhecimentos que sirva de referência para a prática de cuidar, partindo das expectativas dos próprios doentes. A utilização destes referenciais na enfermagem poderá abrir novos caminhos para o conhecimento e na prática profissional, uma vez que, tais abordagens permitem a descoberta de novas perspectivas do cuidar, porque são construídas e desenhadas a partir dos dados.

Nos estudos qualitativos, a dimensão da amostra é determinada pelos dados colhidos e pela sua análise, através do processo de amostragem teórica, uma vez que visa não a representatividade da amostra, mas sim a representatividade dos conceitos.

A amostra foi composta por doentes de duas instituições. Foram entrevistados 14 doentes, 6 dos quais internados na Casa de Saúde da Idanha (CSI) e os restantes 8 internados no Hospital da Luz (HL). Foram selecionados intencionalmente segundo os seguintes critérios:

Terem doença incurável diagnosticada, cujo prognóstico clínico fosse reservado;

Estarem conscientes, lúcidos e orientados no tempo e no espaço;

Não terem dificuldades de comunicação ou perturbações mentais;

Encontrarem-se internados numa unidade de cuidados paliativos com pelo menos cinco dias de internamento;

Aceitarem a participação no estudo, assim como autorizarem a gravação áudio da entrevista.

Dos doentes entrevistados, 9 eram do sexo masculino e 5 do sexo feminino, com idades compreendidas entre os 34 e os 74 anos. Em relação à escolaridade, 8 eram licenciados e os restantes 6 possuíam o ensino básico.

No que diz respeito ao diagnóstico, as neoplasias do pulmão são as mais frequentes e o período de internamento variava entre os 2 dias e os 3 meses.

As entrevistas semiestruturadas foram realizadas nas

UCP's referidas, consideradas pelos investigadores um cenário com alto potencial de riqueza de informações, visto que os doentes internados possuem as características necessárias ao estudo, isto é, são todos doentes terminais. A opção pela entrevista teve por base possibilitar a obtenção de dados em profundidade acerca da experiência dos doentes quando internados numa unidade apta às necessidades destes, assim como, saber quais as suas expectativas. Na construção das questões procurou-se que estas visassem as vivências do doente em fim de vida, as suas experiências face à doença e ao processo de fim de vida.

Tendo em consideração o tipo de estudo e as opções metodológicas tomadas, realizou-se um guião de entrevista, com um conjunto de seis questões, em que lhes foram explicados todos os detalhes acerca dos objetivos gerais e específicos subjacentes a cada questão.

As entrevistas foram realizadas no quarto do doente, num ambiente privado onde foi estabelecido primordialmente um contacto empático. Cada entrevista durou em média 30 minutos.

As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas. Os dados foram simultaneamente colhidos, codificados e analisados de forma sistemática, até o momento em que se chegou à saturação teórica, ou seja, quando nenhum dado novo ou relevante foi encontrado, conforme o preconizado por Strauss e Corbin (1998), utilizando o programa informático Nvivo, versão 8.0, que serviu apenas de apoio e organização dos dados.

A análise dos dados procedeu-se mediante três tipos de codificação: codificação aberta, codificação axial e codificação seletiva. Na primeira, as entrevistas foram examinadas minuciosamente para extrair os primeiros códigos. Pelo processo de comparação, os códigos identificados foram agrupados por similaridades e diferenças, formando as categorias. Com a progressão da análise, as categorias foram construídas, recodificadas, combinadas e comparadas entre si. Na última fase, procurou-se identificar a categoria central, determinando e validando sua relação com as outras categorias e dessas entre si. A categoria central representou o elo de ligação entre todas as demais (Glaser e Strauss, 1967; Strauss e Corbin, 1998).

Na sequência de autorização formal para realização do estudo, obtida junto do Conselho de Administração das instituições referidas, posteriormente, foi obtido

o consentimento livre e informado dos entrevistados, acordada data e hora para realização da entrevista de acordo com a disponibilidade destes. Todos os doentes foram informados dos objetivos do estudo e assegurou-se a exclusiva utilização dos dados para este fim. Foi assegurado o anonimato quer na transcrição das entrevistas quer na análise e publicação dos dados, oferecendo a segurança de que os dados colhidos se manteriam confidenciais. Foi também comunicado aos doentes que estes podiam interromper a entrevista sempre que quisessem, sem ter qualquer consequência no tratamento que lhes é prestado.

Resultados e discussão

A análise global dos dados permitiu desenvolver como tema central: «Processo de Negação da Morte», que reúne e pretende explicar as interações e associações entre os dois temas principais: Perceção da Doença e Expectativas da Pessoa internada numa Unidade de Cuidados Paliativos. O primeiro tema emergiu da interação de cinco categorias que refletem a perceção do processo de doença, podendo este depender de vários fatores como: representações da doença, decisão de hospitalização, perdas associadas à doença, reações face à doença e estratégias de *coping*. O segundo tema emergiu da interação de três categorias: Cuidados Curativos, Cuidados Paliativos e Cuidados Terminais.

Perceção da doença

Os doentes podem percecionar o processo de doença de diferentes formas, podendo estes depender de vários fatores como: a própria representação da doença, o confronto com a hospitalização, as perdas, os sentimentos face à doença e as estratégias de ajustamento a esta situação que afeta a pessoa holisticamente.

Os doentes têm perceção da doença, tendo diferentes representações desta. Por outras palavras, há o conhecimento de doença incurável, contudo a consciência da inevitabilidade da morte não está presente pois esta é dissuadida através de mecanismos de adaptação de cada doente.

A - Representações da doença

Esta categoria pretendeu englobar um conjunto de situações vividas pela pessoa quando confrontada

com uma doença oncológica terminal, que interferem na figuração da doença. Havendo por um lado a perceção da gravidade – representação total: “Vim por uma neoplasia do pulmão, estou a controlar esta neoplasia...” (E8HL); “... os projetos terão de ser sempre projetos do dia-a-dia...” (E8HL). Por outro lado há conhecimento da doença mas não da gravidade desta – representação parcial: “... eu sabia o que tinha, e que a curto prazo não havia resultados espetaculares a receber...” (E8HL); “... eu estou muito magro, ... emagreci muito com a doença e eu penso... não tenho a certeza não é, mas penso que tenho um cancro, nunca ninguém me disse mas eu suspeito devido ao meu estado clínico.” (E1CSI).

A representação criada sobre a doença depende de uma multiplicidade de fatores, nomeadamente da própria personalidade do doente, da forma como no passado enfrentou situações difíceis, da sua compreensão do prognóstico da doença e seu tratamento (ex: radioterapia e quimioterapia). De acordo com Reis (1993), os processos de construção de significados relacionados com a situação de doença recorrem sobretudo ao imaginário pessoal, às experiências vividas no passado e às crenças (Gameiro, 1999).

B - Decisão de hospitalização

Observou-se que estes doentes recorreram ao internamento por necessidade extrema, pois referem como motivos de internamento aspetos relacionados com: a procura de cuidados especializados, a sobrecarga familiar e pela perda de controlo da situação de doença.

A perceção da perda de controlo sobre os sintomas, sobre a própria vida e a falta de apoio de cuidados no domicílio, leva como que à obrigação da procura de um serviço especializado que atenda às suas necessidades.

Cuidados especializados

“...vinha fazer quimioterapia...” (E1HL).

“Vinha só para aqui para melhorar mas eu não sabia como.” (E4CSI).

Sobrecarga familiar

“Vim para aqui, (...) porque chegámos à conclusão, a família, que só estando um bocadinho, uns dias fora é que a minha mulher podia descansar.” (E5HL);

“...a minha filha coitada, ela precisa de trabalhar e não podia porque eu não posso ficar sozinha.” (E6CSI).

Consciência da perda de controlo

“...eu vi que já não conseguia, estava mesmo já pelas pontas e então internaram-me e aceitei.” (...) “Não tinha possibilidades de me prestar a mim própria”. (E5CSI).

Estes dados são consistentes com as descrições de Reis (1993), em que estes anunciam uma série de fatores ameaçadores associados à condição de doença crónica, tais como: os danos físicos, a dor crónica, as modificações físicas permanentes, a incapacidade funcional, a incerteza e insegurança em relação ao desenlace da situação, a eventual necessidade de alterar os objetivos de vida, a perda de autonomia, as alterações da autoimagem, a carga emocional provocada pela doença, a separação dos familiares e a necessidade de internamento hospitalar (Gameiro, 1999).

C - Perdas

A categoria Perdas engloba três subcategorias: Perda Física, Perda de Finalidade e Perda Social. As perdas a nível físico, psicológico e social são designadas pelos doentes quando confrontados com a situação de doença incurável como as principais fontes de sofrimento, sendo a perda de autonomia a mais marcante.

Perante o diagnóstico de doença incurável, a pessoa doente pode perder alguns papéis sociais importantes, ser sujeito a mudanças na sua aparência e funcionamento corporal e natural.

Progressivamente, a pessoa é forçada pela doença a confrontar-se com a perda do controlo das suas funções corporais e mentais - “...nunca tive problemas de visão (...) quando isto que me afetava, sem ler, nem escrever, sem conduzir, pois já não conduzo, fiquei completamente arrumado.” (E4HL). A vivência do processo de doença terminal envolve a perda progressiva do controlo sobre a própria vida - “...não tinha interesses, perdi-os.” (E4HL), conjuntamente com a perda de controlo dos acontecimentos externos e das atividades dos outros - “Eu queria fazer as minhas coisas porque eu era uma pessoa muito ativa. Eu pegava no meu carro de manhã, eu saía, eu fazia tudo e mais alguma coisa e de um momento para o outro vejo-me assim

...(choro).” (E6CSI). Ainda que, seja parcialmente ilusório, por vezes, as pessoas gostam de sentir que controlam o que as rodeia e gostam de escolher o que fazer e quando fazer.

D - Reações face à doença

Quase todos os doentes internados manifestaram sentimentos de desesperança face ao diagnóstico de doença terminal, sendo a reação de choque a de maior destaque “...o primeiro contacto com o médico que me disse aquilo que eu tinha, fiquei completamente estarecido...” (E4HL).

Para Meleis (1997) a transição remete para uma mudança significativa no estado de saúde, através da alteração de processos, papéis socialmente desempenhados, nas expectativas de vida, nas habilidades socioculturais, como resultado de estímulos e de novos conhecimentos, o que poderá ter como consequência a mudança de comportamentos e da própria pessoa (Abreu, 2008).

E - Estratégias de *coping*

A categoria Estratégias de *Coping* emerge de três subcategorias: Estratégias cognitivas, Estratégias comportamentais e Estratégias de evitamento. Estas referem-se aos mecanismos usados para lidarem com a situação de doença terminal

A maioria dos entrevistados recorre à focalização no problema através da procura de informação, a focalização em aspetos positivos, a procura suporte emocional, a manutenção da esperança e o espírito de luta. Contudo, também são utilizadas estratégias centradas na emoção, como o distanciamento e o evitamento.

A perceção que o indivíduo tem de si próprio, das suas capacidades e competências, influencia determinantemente as estratégias adaptação à doença, sendo as estratégias cognitivas e comportamentais as mais utilizadas.

Para Paúl e Fonseca (2001, p. 102), “viver com doença crónica implica necessariamente uma tentativa de reconstrução da própria vida, envolvendo estratégias específicas para lidar com os sintomas, com as consequências percebidas da doença e com o ajustamento à doença no âmbito das relações sociais”. Kobasa, Maddi e Kahn (1982) sugerem que existem duas variáveis de personalidade que se destacam em contextos de saúde, são elas a resistência e a disposição otimista. Os indivíduos resistentes seriam

aqueles que possuíam uma filosofia de vida que os protegia do impacto debilitante dos acontecimentos da vida geradores de *stress*, tendo estes uma visão mais positiva das suas vidas e de maior controlo sobre as mesmas. Relativamente à disposição otimista supõe-se que esta possa motivar as pessoas a lidar de forma mais eficaz com o *stress*. Em particular, os otimistas têm mais probabilidade de utilizarem um *coping* centrado no problema, enquanto os pessimistas utilizariam a negação e a distanciação (Stroebe e Stroebe, 1995).

Expectativas dos doentes

Relativamente ao tema principal: Expectativas dos doentes, este emergiu de três categorias, os «cuidados curativos», os «cuidados paliativos» e os «cuidados terminais». A categoria «cuidados curativos» emergiu da procura da cura e da recuperação. Pode estar intimamente ligada ao facto de estes não aceitarem a aproximação da morte revelando-se mediante comportamentos de fé e esperança que emergem do apelo e súplica de ajuda a uma força divina ou ligada à manutenção da esperança, promovendo expectativas positivas.

Por outro lado, há doentes em que a consciencialização da doença torna-se inevitável e procuram contorná-la. Há um ajustamento às limitações impostas pela condição de doente e a procura de cuidados especializados. Pelo que emergiu a categoria «cuidados paliativos», tendo em conta as analogias

dos códigos substantivos uma vez que estes englobam os princípios orientadores da ação dos cuidados paliativos, em que se combinam as principais áreas: o controlo sintomático, a comunicação adequada e o trabalho em equipa multidisciplinar. A essência dos cuidados paliativos implica uma cooperação entre a equipa de saúde e o doente, exige respeito mútuo, que segundo Twycross (2003) se pode manifestar por: delicadeza no comportamento; honestidade e abertura; capacidade de ouvir, de explicar; acordo sobre prioridades e objetivos; discussão das alternativas de tratamento e aceitação da recusa de tratamento.

Todos os doentes sublinharam o apoio dos profissionais como um aspeto de grande relevância para a vivência do processo de doença. Os doentes valorizaram atitudes que promovem um apoio psicossocial e afetivo relevante como o profissionalismo da equipa multidisciplinar, a informação sobre a situação clínica e os cuidados de excelência.

Por fim, a categoria «cuidados terminais» emergiu da ausência da procura destes cuidados. Estes doentes não se referem explicitamente ao facto de ser a última etapa de vida, nem utilizam a palavra morte. Não há projetos para fazer um testamento, realizar despedidas, arrepender-se de algo errado, etc.

O esquema apresentado na figura 1 representa um diagrama explicativo do Processo de Negação da Morte, das interações e associações entre o tema central, os temas principais e as categorias.

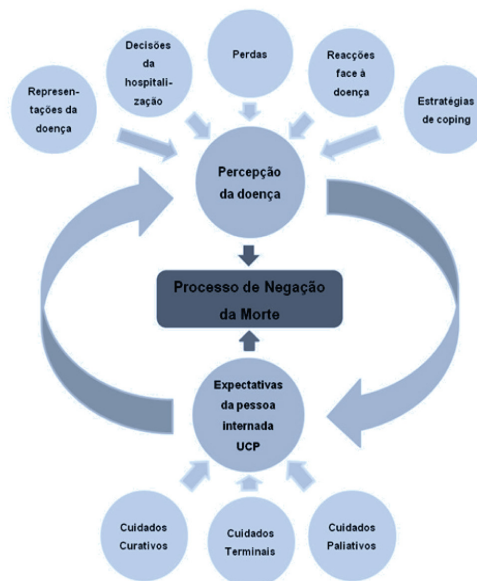


FIGURA 1 – Diagrama ilustrativo da dinâmica do «Processo de Negação da Morte»

Da análise dos dados constatamos que estes doentes espelham a percepção da doença, salientando-se o facto de estes estarem conscientes desta, quer isso lhes tenha sido dito ou não. Por vezes, a consciencialização da doença é proveniente de uma conjuntura de sinais e sintomas da própria condição da pessoa doente que afeta a normalidade do dia-a-dia da pessoa. Contudo, há necessidade de negação da morte possivelmente para uma sadia vivência deste processo, ou seja, apenas há uma aceitação parcial da condição de doente.

A análise e interpretação dos dados sugerem que os doentes internados numa unidade de cuidados paliativos procuram obter alguma qualidade de vida, referindo o controlo sintomático, a autonomia e a recuperação da mobilidade como os aspetos de maior destaque – “tentar melhorar este meu estado físico e psíquico, controlar a dor, ganhar alguma força anímica e física” (E4HL); “... espero que com o tempo consiga ter mais qualidade de vida (...) tudo para recuperar a minha autonomia” (...) “recuperar a mobilidade, esse é o meu grande objetivo” (E3CSI); “... vim para aqui para ver se consigo voltar a andar outra vez” (E4CSI); “... gostava de sair daqui pelo menos a andar, melhor do que ando e mexer a mão” (E6CSI).

Independentemente da fase da doença, da percepção subjetiva de cada doente sobre a sua doença ou dos mecanismos usados para lidar com ela, todos os doentes entrevistados conservam alguma forma de esperança, refletida nas expectativas positivas. No processo terminal a conservação da esperança é fundamental – “...há uma coisa que nós nunca podemos, é desistir” (E2HL).

Noutras investigações com doentes terminais, Chochinov (2006), verificaram que escutar os doentes, validar as suas preocupações e promover a esperança, incrementa sentido à sua experiência de vida, promove o alívio do sofrimento e pode fortalecer a dignidade no fim de vida.

Limitações do estudo

No sentido de fortalecer a credibilidade dos dados, os métodos usados incluíram o ajuste continuado e a conferência com os colegas. Procurou-se obter um conhecimento profundo dos participantes do estudo, através do estabelecimento de uma relação empática e de confiança.

Uma das estratégias para aumentar a credibilidade dos dados é a triangulação, que consiste na combinação de várias fontes de dados e métodos de análise dentro do

mesmo estudo (Fortin, 2009). Quanto à triangulação dos dados, em que a colheita de dados é feita junto de diversas fontes de informação tivemos em conta três aspetos: o tempo, o espaço e as pessoas. Podemos referir que quanto ao tempo há congruência nos dados visto que as entrevistas foram realizadas com intervalos diferentes de tempo de internamento dos doentes e os resultados foram os mesmos, mas não sabemos se durante períodos mais longos iríamos ter novos dados. Em relação ao espaço, a colheita de dados desenrolou-se em duas instituições diferentes, o que reforça a transferibilidade. Quanto às pessoas, apenas foi estudada a população alvo, ou seja, os doentes com doença incurável progressiva, consequentemente não se sabe o que é que é geral a qualquer doença aguda ou crónica, ou o que é que é específico aos cuidados paliativos.

Para garantir a segurança dos dados colhidos e analisados, recorreu-se à audição dos orientadores. Estes acompanharam e avaliaram o processo de categorização desde a formação das unidades de significação até aos temas. Para manter a objetividade dos dados, colhemos e descrevemos as informações de forma sistemática, permitindo aos orientadores avaliar como e se estas podem ser seguidas até à sua fonte, chegando a conclusões sobre os resultados.

Durante o processo de colheita de dados e análise dos mesmos foram retiradas anotações e construídos diagramas a partir dos dados de modo a garantir a confiabilidade e confirmação dos achados.

A transferibilidade foi mantida através da verificação e reavaliação da emergência das categorias e suportada pela descrição minuciosa do estudo para que os dados possam ser avaliados e aplicados em outros contextos.

Conclusão

Sintetizando, no contexto deste estudo, os doentes entrevistados encontram-se num processo de transição. Esta transição envolve um processo de reorganização interior em que, em determinada altura, a pessoa tem consciência da realidade da sua condição de fim de vida dadas as evidências fortes da doença. Contudo, sabendo ou desconhecendo o termo cuidados paliativos, estes doentes quando internados numa UCP’s revelam como expectativas: a cura, a recuperação, uma melhor qualidade de vida, o

controlo sintomático, particularmente o alívio da dor e controlo da doença, bem como o apoio diferenciado dos profissionais de saúde. Não há doentes que aceitem a morte e que falem de despedidas. Não há uma aceitação plena da evolução normal do ser humano, possivelmente para uma sadia vivência deste processo. Emerge aqui como modelo teórico o «Processo de Negação da Morte». A manutenção da esperança é indispensável para um fim de vida sadio. “À esperança é atribuído um, poder terapêutico, sendo mais forte que o otimismo, é um mecanismo de *coping* importante, que influencia o bem-estar físico, psicológico e espiritual” (Querido, 2005, p. 15). Todos os doentes sublinharam o apoio dos profissionais como um aspeto de grande relevância para a vivência do processo de doença. Os doentes valorizaram atitudes que promovem um apoio psicossocial e afetivo relevante como: o profissionalismo das equipas, a informação permanente sobre a situação clínica, o trabalho entre a equipa multidisciplinar. Será que os doentes que apenas querem fazer o controlo dos sintomas esperam consequências positivas? Ou será que esses são os que desistiram? Os doentes esperam um desenrolar da doença com conformidade e sem luta? Será que é por não desistirem que não encaram a morte de frente e esse não encarar é positivo e mobilizador da ação? Ou é apenas porque têm medo e esse não-encarar é apenas fonte de sofrimento e de não-significado? Será que estes doentes não alcançam o processo de aceitação por não estarmos a realizar um adequado suporte psicológico e espiritual? Estas questões abrem a porta a novas pesquisas sobre o significado complexo do processo de negação da morte. Futuramente este estudo poderá ajudar a melhorar os cuidados de enfermagem prestados aos doentes em fim de vida, dando ênfase à promoção da esperança, à comunicação empática e ao direito à informação, à promoção da mobilidade e autonomia sempre que possíveis, ao controlo dos sintomas e ao reconhecimento do doente como pessoa integral.

Referências bibliográficas

- ABREU, W. (2008) - *Transições e contextos multiculturais: contributos para a anamnese e recurso aos cuidadores informais*. Coimbra : Formasau.
- BARBOSA, A. (2003) - *Pensar a morte nos cuidados de saúde. Análise Social*. Vol. 38, nº 166, p. 35-49.

- BLUMER, H. (1969) - *Symbolic interactionism: perspective and method*. Berkeley : University of California.
- CHOCHINOV, H. M. (2006) - *Dying, dignity and new horizons in palliative end-of-life care*. *CA Cancer Journal Clinicians*. Vol. 2, nº 56, p. 84-103.
- DUPAS, G. ; OLIVEIRA, I. ; COSTA, T. (1997) - *A importância do interaccionismo simbólico na prática de enfermagem*. *Revista da Escola de Enfermagem USP*. Vol. 2, nº 31, p. 219-226.
- FORTIN, M. F. (2009) - *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures : Lusodidacta.
- GAMEIRO, M. (1999) - *O sofrimento na doença*. Coimbra : Quarteto.
- GLASER, B. ; STRAUSS, A. (1967) - *The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research*. New Jersey : Pan-American.
- HALL, Sue [et al.] (2011) – *Palliative care for older people: better practices* [Em linha]. Copenhagen : WHO Regional Office for Europe. [Consult. Jul. 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.euro.who.int/pubrequest> >.
- KOBASA, S. C. ; MADDI, S. R. ; KAHN, S. (1982) - *Hardiness and health: a prospective study*. *Journal of Personality and Social Psychology*. Vol. 42, nº 1, p. 168-177.
- MELEIS, A. (1997) - *Theoretical nursing: development and progress*. Philadelphia : Lippincott Company.
- PACHECO, S. (2002) - *Cuidar a pessoa em fase terminal: perspectiva ética*. Lisboa : Lusociência.
- PAÚL, C. ; FONSECA, A. (2001) - *Psicossociologia da saúde*. Lisboa : Climepsi.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde (2008) - *Programa Nacional de Cuidados Paliativos* [Em linha]. [Consult. Jun. 2011]. Disponível em WWW: <URL: www.min-saude.pt >.
- QUERIDO, A. (2005) - *A esperança em cuidados paliativos*. Lisboa : Faculdade de Medicina de Lisboa. Dissertação de mestrado.
- REIS, J. (1993) - *Construção e modificação de significações ansiogénicas em processos de saúde e doença*. *Análise Psicológica*. Vol. 4, nº 11, p. 575-589.
- SAPETA, P. ; LOPES, M. (2007) - *Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro-doente* [Em linha]. [Consult. Nov. 2009]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.ul.pt/pls/portal/docs/1/174420.pdf> >.
- STRAUSS, A. ; CORBIN, J. (1998) - *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory*. California : Sage Publications.
- STROEBE, W. ; STROEBE, M. (1995) - *Psicologia social e saúde*. Lisboa : Instituto Piaget. Cap. 7, p. 279-313.
- TWYXCROSS, R. (2003) - *Cuidados Paliativos*. Lisboa : Climepsi.
- WHO (2010) - *Definition of palliative care*. Geneva : WHO. [Consult. Jul. 2011]. Disponível em WWW: <URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en> >.