



e s c o l a superior de  
enfermagem  
de coimbra

---

## **MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA**

### **Experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio**

Helena Maria Mourão Felizardo

Coimbra, *novembro* de 2021





e s c o l a s u p e r i o r d e  
e n f e r m a g e m  
d e c o i m b r a

---

## **MESTRADO EM ENFERMAGEM MÉDICO-CIRÚRGICA**

### **Experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio**

Helena Maria Mourão Felizardo

Orientadora: Mestre Isabel Maria Henriques Simões, Professora  
Adjunta da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra

Dissertação apresentada à Escola Superior de Enfermagem de Coimbra  
para obtenção do grau de Mestre em  
Enfermagem Médico-Cirúrgica

Coimbra, *novembro* de 2021



*“De um momento para o outro  
tudo mudou!  
Nada é o mesmo!  
Nada mais continua igual.  
É uma queda livre, no meio de extenso deserto.  
Ao longe, uma ou outra luz. Ou ilusão apenas?  
Ainda assim tão longínquas, tao inacessíveis,  
tão...  
Conjeturam-se possibilidades de sucesso....  
....  
Porque o caminho faz-se caminhando  
E cada beijo e cada abraço ajudam a dar mais um  
passo.  
Ainda não sei para onde,  
Mas preciso de ir dando esses passos.”*

*José Carlos Amado Martins, 2017*



*À memória do Professor José Carlos Amado Martins*



## **Agradecimentos**

A concretização deste trabalho reveste-se de imensos significados e, só foi possível por ter conhecido as pessoas certas neste percurso de investigação, mas também pelas pessoas incríveis na minha vida a quem não posso deixar de agradecer.

A título póstumo um agradecimento ao Professor José Carlos Martins pelo encorajamento de ingressar no mestrado e impulsionar para o presente estudo.

À minha orientadora, Professora Isabel Simões por todos os seus contributos, disponibilidade, paciência e sobretudo compreensão demonstrada na realização deste trabalho.

Ao diretor de serviço, à Dr.<sup>a</sup> Florbela e enfermeiros da consulta externa de cuidados paliativos, pela recetividade e colaboração na concretização do estudo.

A cada uma das pessoas que generosamente comigo partilhou as suas vivências enquanto doente oncológico com prognóstico de vida limitado, mas também aos familiares que os acompanhavam, um grande bem-haja!

À Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, na pessoa da sua Presidente, Senhora Professora Aida Cruz Mendes, pela oportunidade de desenvolvimento académico e pessoal

À minha amiga Filipa que nunca me deixou desistir e sempre me impulsionou na concretização de mais este desafio, um muito obrigada por todos os teus contributos.

A todos aqueles que de alguma forma sempre me manifestaram o seu apoio e incentivo para terminar esta dissertação e que me incitaram a não desistir, obrigada!

Por último, mas sempre em primeiro, as pessoas que mais sentido dão ao meu viver e que neste período foram os que mais sofreram com a minha ausência. Ao Miguel por toda a resiliência, apoio incondicional e constante encorajamento, muito obrigada por estares sempre do meu lado. Ao Carlitos, Matilde e Carolina, pela vossa colaboração, por se esforçarem para não incomodarem a mãe e, sobretudo, pela paciência e compreensão durante as minhas ausências.



## **ABREVIATURAS E SIGLAS**

APCP - Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

CNCP - Comissão Nacional de Cuidados Paliativos

CSP – Cuidados de Saude Primários

EAPC - *European Association for Palliative Care*

ECSCP - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

EIHSCP - Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

ERPI – Estabelecimento Residencial para Idosos

INE - Instituto Nacional de Estatística

IPO - Instituto Português de Oncologia

OPCP – Observatório Português de Cuidados Paliativos

OPSS - Observatório Português dos Sistemas de Saúde

PEDCP - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos

PNDO - Programa Nacional para as Doenças Oncológicas

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

RON - Registo Oncológico Nacional

UCP – Unidade de Cuidados Paliativos

WHO – *World Health Organization*



## RESUMO

Os cuidados paliativos têm vindo a ganhar relevância significativa nos sistemas de saúde, focando-se na criação de condições para que a pessoa em situação paliativa permaneça mais tempo em casa, no seu seio familiar. A deslocação dos cuidados institucionais para o domicílio permite proporcionar respostas mais adequadas às necessidades e preferências da pessoa. Contudo, a forma como as pessoas vivenciam este período da sua vida no seu domicílio é ainda pouco explorado.

Estudo exploratório descritivo de abordagem qualitativa, que teve como objetivo compreender a experiência da pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a onze pessoas, sete homens e quatro mulheres, com doença oncológica, em situação paliativa, acompanhados em consulta de cuidados paliativos, entre 16 de julho e 13 de agosto de 2018. Os princípios éticos foram respeitados e efetuada análise de conteúdo das entrevistas, segundo Bardin.

Da análise das narrativas emergiram quatro categorias que refletem a experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no seu domicílio: i) o impacto da doença na vida da pessoa, com repercussões negativas na perceção de si, nas atividades de vida diária, nas emoções, na relação com os outros e na perspetiva de futuro; ii) as necessidades percebidas, identificadas essencialmente como físicas e psicossociais, e a necessidade de terem alguém que os orientasse nas decisões de procura de saúde; iii) as estratégias adotadas para lidar com a doença, nomeadamente na gestão de sintomas físicos e estratégias de *coping*.; iv) os recursos utilizados, foram identificados o conhecimento, a família, vizinhos e comunidade, e as instituições sociais e de saúde.

Viver com doença oncológica incurável e progressiva, é uma experiência que expõe a fragilidade do ser humano e que pode conduzir a uma vivência de sofrimento. É importante identificar as necessidades da pessoa e família e providenciar o apoio constante no processo de transição saúde/doença. O acompanhamento por uma equipa interdisciplinar, articulada com os cuidados da comunidade e hospitalares, poderá ser uma mais-valia, para um cuidado integral, antecipando necessidades, apoiando na gestão do autocuidado terapêutico, melhorando o conforto da pessoa e da sua família.

**Palavras chave:** Cuidados Paliativos, Cancro, Domicílio



## **Abstract**

Palliative care has gained significant relevance in health systems. The focus is to create conditions for people in palliative situations to stay longer at home, in their family environment. The displacement of institutional care to people's homes allows the development of more adequate responses to their needs and preferences. However, how people experience this period of their lives at home is still little explored.

The aim of the study is to understand the experience of the person with the oncological disease, in a palliative situation at home. A qualitative descriptive exploratory study was developed. Semi-structured interviews were carried out with eleven people with an oncological disease in a palliative situation, followed up in a palliative care consultation. Data were collected between July and August of 2018. Ethical principles were respected. Content analysis was carried out.

Four categories emerged from data that reflect the experience of the person with cancer in a palliative situation at home: i) the impact of the disease on the person's life, with negative repercussions on the perception of themselves, on activities of daily living, on emotions, in the relationship with others and in the perspective of the future; ii) the perceived needs, namely physical and psychosocial, and the need of support for health-seeking decisions; iii) the strategies adopted to deal with the disease, namely the management of physical symptoms and coping strategies; iv) the resources used, such as knowledge, family, neighbors and community, and social and health institutions were identified.

Living with an incurable and progressive cancer disease is an experience that exposes the fragility of the human being and can lead to an experience of suffering. It is important to identify the needs of the person and family and provide constant support in the health/disease transition process. Monitoring by an interdisciplinary team, articulated with the community and hospital care, is relevant for comprehensive care, and anticipating needs, supporting therapeutic self-care management, and improving the comfort of the person and their family.

**Keywords:** Palliative Care, Cancer; Homecare



## **LISTA DE TABELAS**

<b>Tabela 1</b> – Caracterização sociodemográfica dos participantes (N= 11)	<b>40</b>
<b>Tabela 2</b> – Momento de consulta de cuidados paliativos e proveniência	<b>41</b>
<b>Tabela 3</b> - Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdos	<b>42</b>
<b>Tabela 4</b> - Categoria: Impacto da doença na vida da pessoa em situação paliativa no domicílio	<b>49</b>
<b>Tabela 5</b> -Categoria: Necessidades percebidas pela pessoa em situação paliativa no domicílio	<b>53</b>
<b>Tabela 6</b> - Categoria: Estratégias utilizadas pela pessoa em situação paliativa no domicílio para lidar com a doença	<b>55</b>
<b>Tabela 7</b> - Categoria: Recursos de apoio percebidos pela pessoa em situação paliativa no domicílio	<b>60</b>



## **SUMÁRIO**

<b>INTRODUÇÃO</b>	19
<b>1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO</b>	23
1.1 CUIDADOS PALIATIVOS	24
1.2 PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM SITUAÇÃO PALIATIVA	27
<b>2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO</b>	31
2.1 TIPO DE ESTUDO	31
2.2 OBJETIVOS E QUESTÕES DE PESQUISA	32
2.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA	32
2.4 INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS	33
2.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E FORMAIS	35
2.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS	35
<b>3. ANÁLISE DOS RESULTADOS</b>	39
3.1 PERFIL DOS PARTICIPANTES	39
3.2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	41
3.2.1 Impacto da Doença na vida da pessoa	43
3.2.2 Necessidades Percebidas	51
3.2.3 Estratégias para lidar com a doença	55
3.2.4 Recursos	56
<b>4. DISCUSSÃO</b>	63
<b>CONCLUSÃO</b>	81
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS</b>	85

## **APÊNDICES**

**Apêndice I - Guião de Entrevista**

**Apêndice II - Autorização do Conselho de Administração da  
Instituição Hospitalar**

**Apêndice III – Consentimento Informado**

## NOTA INTRODUTÓRIA

Em Portugal, a esperança média de vida à nascença aumentou para 81,06 anos no triénio 2018-2020, o que é um ganho em relação a 2008-2010 de cerca de 1,90 anos para os homens (78,07 anos) e de 1,48 anos para as mulheres (83,67 anos) (Instituto Nacional de Estatística [INE], 2021). Contudo, apesar de se viver mais anos, nem sempre é sinónimo de qualidade de vida.

Com a evolução tecnológica, a ciência desenvolveu avanços significativos no tratamento de doenças, conferindo-lhes tendência para a cronicidade, com impacto no aumento da morbilidade que lhes está associada. É o caso da doença oncológica que aumenta cerca de 3% de novos casos a cada ano (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas [PNDO], 2020). O envelhecimento da população e as modificações de estilos de vida têm potenciado também este aumento.

Dado os avanços da ciência no tratamento curativo e controlo sintomático da doença oncológica, há o aumento significativo de sobreviventes de cancro, imprimindo a necessidade de cuidados diferenciados, quer do ponto de vista clínico quer sociais (PNDO, 2020). Ainda assim, nem sempre a cura é o objetivo alcançado. No nosso país, o cancro é a segunda causa de morte. Assim, a doença oncológica assume-se em muitos casos como uma doença avançada, incurável e progressiva o que determina a necessidade de cuidados paliativos.

Os cuidados paliativos são definidos como uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida das pessoas, e das suas famílias, que enfrentam os problemas associados a uma doença incurável, prevenindo e aliviando o sofrimento, através da correta avaliação, identificação precoce e tratamento apropriado da dor e outros problemas, quer sejam físicos, psicossociais ou espirituais (World Health Organization [WHO], 2020).

Na atualidade do sistema de saúde português, os cuidados paliativos têm ganho relevância significativa. A tónica é colocada na criação de condições para que as pessoas em situação paliativa permaneçam mais tempo em casa, no seu seio familiar, garantindo uma resposta mais adequada às suas preferências. Um estudo feito por inquérito à população portuguesa, sobre o local onde gostaria de ser cuidada na fase final da sua vida e ao local de morte, concluiu que “61,7% dos inquiridos gostaria que

fosse em casa, 15,1% no hospital, 14,2% num lar ou instituição social, ao passo que 9% num serviço de cuidados paliativos.” (Capelas & Coelho, 2013, p.12). Os autores apuraram ainda que, das pessoas que preferiam receber cuidados de saúde em casa, 71% tinham 65 ou mais anos e 66% eram da região centro do país (Capelas & Coelho, 2013).

A deslocação dos cuidados das instituições de saúde para o domicílio constitui, também, vantagem económica para os sistemas de saúde, pois os estudos informam que há uma redução dos custos relativos aos internamentos hospitalares, reduzindo por isso, a duração e os recursos na assistência hospitalar e melhora a qualidade assistencial (Alves, 2016).

No âmbito dos cuidados paliativos, a possibilidade de a pessoa permanecer em casa, no seu contexto natural de vida, junto das pessoas significativas assume uma preponderância maior, pelo impacto que pode ter no seu bem-estar geral. No entanto, o agravamento da condição clínica da pessoa e iminência de morte, pode desencadear ansiedade e angústia quer para a pessoa quer para a família e/ou prestadores informais de cuidados.

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) considera, três níveis de complexidade da pessoa com necessidades paliativas. A pessoa com necessidades de complexidade baixa a intermédia, que se considera não necessitar de cuidados especializados em cuidados paliativos, acedendo aos cuidados de saúde como se tratasse de uma outra doença crónica qualquer, contudo em abordagem paliativa, isto é, de acordo com os princípios dos cuidados paliativos. O segundo nível de complexidade são as pessoas com necessidades de complexidade intermitente, que apresentam um percurso oscilatório entre situação de maior ou menor complexidade, necessitando de avaliação por uma equipa especializada em cuidados paliativos. E por último, as pessoas com necessidades complexas persistentes, que apresentam problemas de alta intensidade de forma persistente necessitando de cuidados paliativos especializados (CNCP, 2021).

O presente estudo centra-se na experiência das pessoas que apresentam necessidades de baixa a intermédia complexidade, que têm de ser capacitadas para gerir o autocuidado terapêutico no domicílio, adotando comportamentos e atitudes que promovam o seu bem-estar e qualidade de vida. Para tal, é necessário desenvolver um processo de preparação e acompanhamento da pessoa em transição saúde-doença no seu contexto natural de vida, com a especificidade que exige no lidar com uma doença grave, incurável e progressiva.

A preparação da pessoa será mais efetiva se o processo for centrado nela, promovendo a sua consciencialização, fomentando o seu envolvimento na aquisição de autocuidado terapêutico, para que a transição tenda para o sucesso.

Tal como afirma o Dr. Francisco George no prefácio do Relatório das Preferências e Locais de Morte em Regiões de Portugal em 2010, “Só os doentes têm experiência da doença de que eles próprios padecem” (Gomes et al., 2013, p. 2). Assim, importa compreender: **Qual a experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio?**

Os objetivos que orientaram o desenvolvimento desta dissertação foram: i) compreender a experiência vivida da pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio; ii) descrever as necessidades percebidas pelas pessoas com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio; iii) identificar as estratégias utilizadas pela pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio; iv) identificar os recursos utilizados pela pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio

Este estudo, de desenho exploratório, descritivo de natureza qualitativa, foi realizado por meio de entrevistas semiestruturadas, entre o dia 16 de julho e 13 de agosto de 2018, a onze pessoas com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio, que eram acompanhados na consulta de cuidados paliativos em regime ambulatorio. As entrevistas foram transcritas, e realizada análise de conteúdo segundo Bardin.

Este documento encontra-se estruturado em 4 capítulos, atendendo às orientações para o desenvolvimento de dissertação (Escola Superior de Enfermagem de Coimbra, 2017). O primeiro capítulo refere-se ao enquadramento teórico que sustenta a evidência científica inerente à temática em estudo. O segundo capítulo, descreve a metodologia proposta para o desenvolvimento do procedimento de investigação, onde se identifica o desenho do estudo, a amostra, as técnicas e instrumentos de recolha de dados, o tratamento de informação e da análise da mesma. O terceiro capítulo corresponde à apresentação dos resultados e o quarto capítulo à discussão dos resultados de acordo com a literatura científica disponível. Termina com uma conclusão onde se dá resposta aos objetivos do estudo, se identificam as suas limitações, se destaca a significância dos resultados para a prática clínica e, também, se propõe sugestões de novas investigações.



## 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

As doenças não transmissíveis, também conhecidas por doenças crónicas, são definidas como doenças que perduram no tempo, resultantes de uma combinação de fatores genéticos, fisiológicos, ambientais e comportamentais (WHO, 2017).

A região europeia é a mais afetada por doenças não transmissíveis em todo o mundo e, em Portugal, o seu crescimento é surpreendentemente responsável por 86% de todas as mortes, sendo o cancro a segunda causa de morte, correspondente a 26% do total de mortes, a seguir às doenças cardiovasculares, com 29% (WHO, 2017).

Apesar da mortalidade e da sua incidência crescente, o cancro tem vindo a apresentar cada vez mais casos de cura, em parte devido às opções terapêuticas cada vez mais eficazes, permitindo a sobrevivência por longos períodos e com grande qualidade de vida, inclusive, muitos sobreviventes retomam o seu trabalho habitual. Neste sentido o cancro é cada vez mais uma doença crónica (PNDO, 2020).

Nos últimos anos assistiu-se a uma grande mudança na forma de encarar a doença oncológica. Hoje o estigma é menor e, portanto, as pessoas aderem mais à prevenção e procuram precocemente realizar diagnóstico, o que permitiu a estabilização global da mortalidade (PNDO, 2020). O cancro evoluiu assim de uma patologia iminente mortal para uma doença potencialmente crónica.

O aumento das doenças oncológicas em muito se relaciona com os estilos de vida, com o envelhecimento da população e com a exposição ambiental, para além dos fatores genéticos. Tal como outras doenças não transmissíveis, são usualmente associadas a várias comorbilidades que afetam a qualidade de vida da pessoa, o que despoleta vários desafios ao nível da promoção de comportamentos saudáveis, vigilância, organização e gestão de cuidados, gestão da informação e do conhecimento (Ministério da Saúde, 2018).

As doenças oncológicas, tal como todas as doenças não transmissíveis, representam, um significativo desafio aos sistemas de saúde, em particular pela sua associação ao envelhecimento e às múltiplas circunstâncias que daí advém, mas, também, porque requerem ações de prevenção e de continuidade de cuidados. Os ganhos na prevenção e gestão das doenças crónicas, depende de um modelo de cuidados centrado na

pessoa, que integre o seu percurso de vida, a vivência que experimenta nos processos de cuidados de saúde e na sua capacidade para incrementar o seu potencial de bem-estar (Despacho n.º 4027-A/2016, 2016).

O tratamento da doença oncológica procura, hoje em dia, adotar este modelo de cuidados dirigido para a pessoa, e não para a doença, ampliando a quantidade e qualidade de vida da pessoa com doença oncológica.

### 1.1 - CUIDADOS PALIATIVOS

Apesar dos avanços terapêuticos, a doença oncológica nem sempre culmina na cura, conduzindo a pessoa com doença oncológica a um processo de adaptação e aceitação da doença com um prognóstico de vida limitado. É particularmente nesta fase que a pessoa é referenciada para cuidados paliativos, uma filosofia de cuidados determinante, pois tem na sua base uma abordagem global e holística do sofrimento das pessoas, dirigidos para as múltiplas necessidades e não apenas, para o prognóstico, numa prestação de cuidados interdisciplinar. Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como desígnio natural da vida, e procuram essencialmente cuidados de conforto, incluindo também as famílias e cuidadores (Neto, 2020).

Mas, as pessoas com necessidades paliativas ainda são referenciadas numa fase muito avançada da doença, acabando por falecer antes de serem admitidos (Vasconcelos et al., 2015). Esta informação é corroborada por uma das conclusões avançadas pelo Observatório Português dos Sistemas de Saúde (OPSS) no seu relatório de primavera de 2017, de que os cuidados paliativos são prestados prioritariamente às pessoas em fase terminal de vida, verificando-se que cerca de 20% dos doentes referenciados para cuidados paliativos não são admitidos nos serviços e o tempo de sobrevivência após a admissão é baixo. Pressupõe-se assim, que as pessoas falecem antes de acederem a esta tipologia de cuidados e que, quando acedem, é já num momento muito próximo ou já em fase de morte iminente, o que impede a abordagem integral das suas necessidades (OPSS, 2017).

Estas conclusões, conferem ainda mais ênfase ao modelo integrado de cuidados à pessoa em situação paliativa, preconizado atualmente. Este modelo prevê a sincronia das intervenções curativas com intervenções paliativas, sendo que à medida que a doença e/ou as necessidades da pessoa evoluem, assim evolui o tipo de intervenção predominante (Capelas et al., 2016). Este modelo tem melhores benefícios para a pessoa e família, pois diminui a carga sintomática dos doentes e a sobrecarga dos familiares, com impacto na melhor utilização dos recursos de saúde.

A Lei de Bases dos Cuidados Paliativos (Lei n.º 52/2012, 2012), acrescenta ao conceito da WHO (2020), que os cuidados paliativos são “cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio a doentes em situação de sofrimento decorrente de doença incurável ou grave...” (Lei n.º 52/2012, 2012, p. 5119).

Os cuidados paliativos estão habitualmente associados à doença oncológica, isto porque surgiram com a preocupação dos profissionais de saúde em aliviar o sofrimento que decorria desta doença. O grande impacto psicossocial na pessoa no momento do diagnóstico, bem como a fisiopatologia da doença e os tratamentos implementados, impeliu os profissionais de saúde a intervir na gestão e controlo dos sintomas, independentemente da perspetiva de vida, conferindo dignidade à pessoa, ainda que no seu fim de vida.

Em Portugal, os cuidados paliativos são relativamente recentes, tendo a primeira unidade sido aberta em 1992, num hospital geral, com enfoque no controlo da dor. Seguiu-se o Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto e Coimbra e, em Odivelas, surge em 1996, a primeira equipa de cuidados domiciliários para pessoas com doença incurável e irreversível. Esta é uma área de elevado interesse para a população e, por isso, o governo português iniciou a estruturação de uma resposta integrada e organizada por forma a garantir a continuidade de cuidados, com particular enfoque no tratamento da dor oncológica.

Inicialmente integrada na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), a Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) é autonomizada em 2012, tal como consignado na Lei n.º 52/2012 (2012). Mas, só em junho de 2016 é criada a Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, ancorada na única associação profissional ativa neste âmbito, a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP).

O Plano estratégico para o desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (PEDCP) para 2021-2022, informa que paulatinamente a rede de cuidados paliativos se vai instalando e, atualmente todos os distritos têm pelo menos uma resposta assistencial de cuidados paliativos, mas ainda insuficiente para as necessidades, uma vez que muitas das equipas têm ainda dotações de recursos humanos abaixo dos mínimos necessários e apresentam lacunas na formação em cuidados paliativos. A Rede de Cuidados Paliativos Pediátricos merece uma atenção significativa neste biénio 2021-2022 (CNCP, 2021).

A *European Association for Palliative Care* (EAPC) preconiza dois níveis de assistência em cuidados paliativos: a abordagem paliativa e os cuidados paliativos especializados.

Na abordagem paliativa, as pessoas com doença incurável são atendidas em qualquer unidade hospitalar ou centro de saúde, no sentido de controlar os sintomas, preconizando-se que seja atendido de acordo com os princípios orientadores dos cuidados paliativos, como sendo medidas farmacológicas e não farmacológicas de controlo de sintomas físicos, mas também intervenção nas restantes dimensões da pessoa. Este é um nível de cuidados dirigido para utentes de baixa a intermédia complexidade.

O segundo nível de cuidados são os cuidados especializados em cuidados paliativos, prestados por equipas multidisciplinares, quer no contexto de internamento quer em contexto domiciliário. Este tipo de serviço é dirigido às pessoas com necessidades de complexidade intermédia a alta, e podem ser intermitentes ou persistentes (CNCP, 2021).

As políticas de saúde atuais são centradas na pessoa e em cuidados de proximidade, facilitando a articulação de serviços e recursos de saúde, disponibilizando-os o mais próximo possível. Os cuidados domiciliários, expressam isso mesmo, e racionalizam o investimento na saúde com ganhos na qualidade de vida do doente e família. Este é um aspeto de relevância em cuidados paliativos, já que muitos estudos apontam que o local onde as pessoas preferem ser cuidadas, e morrer, é o domicílio. Aspeto bem evidenciado no Relatório das Preferências e Locais de Morte em Regiões de Portugal em 2010 (Gomes et al., 2013), e no estudo de Capelas e Coelho (2013). Para dar resposta às preferências e desejos das pessoas, particularmente neste aspeto, a RNCP dispõe na sua organização de Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP), enquadradas na comunidade como equipas especializadas de cuidados paliativos, para dar resposta a situações paliativas complexas. A nível hospitalar, enquadram-se as Equipas Intra-hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) e as Unidades de Cuidados Paliativos (UCP) (CNCP, 2021).

A complexidade da situação dos doentes é avaliada de acordo com fatores dependentes da pessoa, da situação clínica, da situação emocional, do estágio da doença e tratamento, da família e/ou cuidadores, da intervenção de outras equipas terapêuticas e, depende também, dos dilemas ou conflitos éticos, valores, atitudes ou crenças (CNCP, 2016)

Assim, os doentes com necessidades de baixa a intermédia complexidade podem apresentar diferentes problemas nas dimensões física, psicossocial e espiritual, sendo que a nível sintomático os sintomas são menos complicados, mas podem evoluir para situações complexas, podendo ser acompanhados numa abordagem paliativa.

Relativamente às pessoas com necessidades de complexidade intermitente, que de forma oscilatória vão apresentando intensidade variável das necessidades físicas, sofrimento psicológico, espiritual ou social (CNCP, 2021), serão acompanhados em abordagem paliativa, requerendo pontualmente acompanhamento de equipas especializadas de cuidados paliativos. No caso de doentes com necessidades de complexidade persistente, requerem o acompanhamento de cuidados especializados, devido à persistência dos problemas de alta intensidade ou complexidade nas diferentes dimensões do sofrimento (CNCP, 2021).

## 1.2 – PESSOA COM DOENÇA ONCOLÓGICA EM SITUAÇÃO PALIATIVA

A doença oncológica é uma situação complexa devido ao estado de vulnerabilidade que provoca na pessoa e na sua vida. Além da componente física, o cancro tem uma enorme carga psicológica na vivência da doença, devido ao estigma de associação do cancro à morte, mas também devido às alterações corporais que acarreta a doença ou os tratamentos instituídos. Por forma a atenuar o impacto da doença oncológica no bem-estar da pessoa, é fundamental uma prestação de cuidados atenta e cuidada desde o seu diagnóstico.

Vivenciar a doença permanecendo no domicílio tem vantagens de poder continuar a desenvolver as suas atividades de vida diária, conferindo normalidade ao momento em que se encontra. Mas por outro lado, constitui-se um momento em que surgem dúvidas, alterações sintomáticas, resultantes da doença ou dos tratamentos, que requerem apoio clínico e, portanto, deve ser garantido o apoio à pessoa para que permaneça no seu contexto natural de vida, mas com o mínimo de sofrimento.

O momento em que a pessoa recebe a informação de que nada mais há a fazer para curar e reverter a doença, confronta-se com a materialização de todos os seus medos e angústias, sobretudo o confronto com a sua finitude. Este é um evento que determina a rutura com o que era a sua vida anterior e a necessidade de mudar e se adaptar a uma nova condição, situação paliativa. Isto é, inicia-se um processo de transição, descrito por Afaf Meleis, na sua Teoria das Transições, como um momento em que a pessoa incorpora a mudança de atitudes e comportamentos, e confere novo significado ao seu modo de ser e de estar na vida (Meleis, 2010).

O enfermeiro tem, neste momento de viragem no percurso de saúde-doença, um papel facilitador do processo de transição de um paradigma curativo para o paradigma paliativo. Encetando uma prática assistencial assente nos quatro pilares dos cuidados

paliativos: o controlo de sintomas, a comunicação eficaz com o doente e família, o apoio à família e o trabalho em equipa interdisciplinar (Neto, 2020).

O projeto de cuidados deve ser traçado tendo por base as necessidades da pessoa e família, no propósito de capacitar a pessoa para a gestão do autocuidado terapêutico no domicílio, inerente à doença oncológica incurável. Para além do que o conhecimento formal do enfermeiro permite determinar como áreas essenciais de intervenção, importa centrar o plano de intervenção nas preocupações e necessidades sentidas da pessoa, cumprindo uma prestação de cuidados centrada na pessoa, tal como preconiza a lei de bases de cuidados paliativos. (Lei n.º 52/2012, 2012,).

No sentido de compreender a experiência vivida da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio, elaborámos uma revisão integrativa da literatura que teve por base a pesquisa em bases de dados. Procuraram-se estudos no contexto nacional que abordassem a forma como as pessoas com doença oncológica vivenciam a sua experiência de doença no domicílio. Os estudos encontrados, eram, sobretudo, com pessoas em contexto de internamento, com enfoque nos cuidadores informais ou, então, abordavam as experiências e perceções dos profissionais de saúde acerca das necessidades das pessoas em situação paliativa.

Contudo, identificámos, numa pesquisa livre, a tese de doutoramento realizada por Coelho (2017), cujo objetivo era identificar as necessidades de assistência de enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio, no qual a investigadora aplicou um questionário às pessoas no seu domicílio. Os resultados permitiram-lhe identificar necessidades em diferentes domínios: físico, em particular a dor e a astenia; emocional, tristeza e preocupação com a evolução da doença; espiritual, falta de sentido de vida; e social e familiar, onde retratam as más relações com amigos ou falta de proximidade com o companheiro ou cuidador. Referiram também preocupações adicionais por não se sentirem independentes e úteis ou sentirem-se um fardo para a família e, a nível de funcionalidade referiam a insatisfação com a sua qualidade de vida. O mesmo autor refere que as pessoas recorrem ao serviço nacional de saúde para as consultas de enfermagem no centro de saúde ou no domicílio e consultas médicas nos hospitais (Coelho, 2017).

Um dos estudos internacionais selecionados para a revisão integrativa apontava que cerca de 50% das pessoas com doença oncológica em situação paliativa no domicílio, apresentava elevados níveis de depressão, com baixa qualidade de vida e sintomas de sobrecarga (fadiga, perda de apetite e dor) (Götze et al., 2014).

Relativamente ao local onde gostariam de ser cuidadas e morrer, as pessoas com doença oncológica em situação paliativa, referem o domicílio. Mas, o estudo de Macartney et. al (2016), refere que por outro lado, as pessoas manifestavam receio de estar em casa, pois a resposta profissional de cuidados não seria constante e, caso acontecesse alguma coisa, a resposta não seria atempada, apesar de terem consigo familiares. Nestas circunstâncias, consideravam o hospital como o local mais adequado para serem cuidadas, particularmente quando alcançassem uma situação de maior dependência relacionada com o avanço da doença, para não se sentirem um fardo para o seu cuidador, já que, reconhecem que este tem que desenvolver outras atividades, nomeadamente o trabalho ou o cuidado dos filhos (Macartney et al., 2016).

A preocupação com a dependência de outros foi reportada neste último estudo, preocupando-se os doentes não só com as suas necessidades e vontades, mas também no bem-estar dos outros, nomeadamente dos parceiros e dos filhos. Um dos participantes relatou que não morrer em casa permitiria aos amigos e família que o recordassem como ele era antes, e não no seu estado de declínio e em sofrimento (Macartney et al., 2016).

A partir dos estudos de Macartney et al. (2016) e O'Connor (2014) percebem-se diferentes argumentos dos participantes para justificar a sua preferência em ser cuidado em fim de vida no hospital. Enquanto as pessoas que vivem sozinhas, querem ser institucionalizadas para não morrerem sozinhas, as pessoas que vivem com a família pretendem ser institucionalizadas para não constituir uma sobrecarga para a sua família. As pessoas que vivem sozinhas consideram que só é possível permanecer em casa, porque têm suporte disponível dos profissionais de saúde, família, amigos e vizinhos, permitindo-lhes manter a sua autonomia e permanecer em casa (O'Connor, 2014).

As pessoas com doença oncológica em situação paliativa que viviam sozinhas apresentavam sentimentos de solidão e isolamento social, reforçando a importância das relações interpessoais no bem-estar, como forma de evitar o isolamento e depressão (O'Connor, 2014). Uma outra dimensão que emergiu deste estudo foi a manutenção da independência como um fator importante para a pessoa, fazendo parte da sua identidade pessoal. A condição de estarem sós representava a sua normalidade, havendo até quem mostrasse relutância em ser cuidado por outros, pelo receio de perder o controlo da sua vida (O'Connor, 2014).

Segundo Macartney et al. (2016) o melhor local para ser cuidado varia consoante as necessidades físicas, emocionais e relacionais.

Os cuidados paliativos assentam na promoção da autonomia o que vai ao encontro das pessoas na preservação das suas capacidades para tomar decisões, quer pelo local onde querem ser cuidados, quer pelas opções terapêuticas (APCP,2016). Será por isso importante, investir na manutenção da autonomia, mas também da independência da pessoa, capacitando-a para o autocuidado terapêutico.

A CNCP tem vindo a implementar um sistema organizado de recursos especializados e organizados em rede, que possam de facto dar resposta às vontades e desejos das pessoas, no que se refere ao local de preferência onde quer que lhe sejam prestados os cuidados.

O acompanhamento da pessoa em situação paliativa, no domicílio, requer assim, um equilíbrio entre o que a perspectiva clínica e a perspectiva das pessoas doentes pretendem, por forma a obter um cuidado integral e holístico, contribuindo para o bem-estar da pessoa apesar da sua circunstância de saúde.

## **2. ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

O enquadramento metodológico pressupõe a definição das opções metodológicas a adotar para desenvolver o estudo, imprescindíveis para garantir resposta às questões e objetivos de investigação colocados. Assim, é importante decidir o desenho mais adequado, definir a população, selecionar o contexto e a amostra, o(s) instrumentos(s) de recolha de dados e descrever o método de tratamento e análise dos mesmos (Fortin, 2009).

### **2.1 TIPO DE ESTUDO**

O tipo de estudo faz parte de um conjunto de elementos que serve de base ao desenvolvimento de uma investigação. Este estudo centra-se na compreensão da experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio, o que nos conduz para a exploração de um fenómeno e, por tal, enquadra-se num desenho de investigação qualitativa, tratando-se de um estudo exploratório descritivo.

A investigação qualitativa tem por objetivo estudar as pessoas nos seus contextos naturais, recolhendo dados que emergem naturalmente (Ribeiro, 2010). É um método especialmente apropriado quando o investigador pretende ter uma compreensão do fenómeno em estudo, desenvolver conhecimento e, em particular, compreender o significado do fenómeno apropriando-se da perspetiva singular dos indivíduos estudados no contexto onde ocorrem os acontecimentos (Ribeiro, 2010).

As abordagens qualitativas têm assumido relevância na investigação em enfermagem pela natureza plural do objeto da disciplina, ao integrarem a intersubjetividade da vivência e a experiência de uma mesma situação, integram múltiplas realidades, uma vez que as pessoas experimentam a vida de forma diferente em diferentes perspetivas “que devem ser consideradas para se compreender bem uma situação” (Boyd 2001 citado por Streubert & Carpenter, 2013, p.21).

Mais, em investigação qualitativa, os significados que as pessoas atribuem aos fenómenos vivenciados e o modo como dão sentido às suas vidas e intencionalidade às ações, é de capital importância (Bogdan & Biklen, 1994). Permite ao investigador, analisar mais do que uma dimensão do fenómeno e focaliza-se na perspetiva dos

participantes, nas suas percepções pessoais das circunstâncias de vida e na sua diversidade (Flick, 2005).

Atendendo ao âmbito do presente estudo, a experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio, consideramos ser a abordagem qualitativa a mais adequada dada a natureza do fenómeno em estudo.

## 2.2 OBJETIVOS E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

Os objetivos e as questões de investigação orientam para um método de investigação apropriado indicando de forma clara o fim que o investigador persegue (Fortin, 2009).

Partindo do objetivo de investigação: compreender a experiência das pessoas com doença oncológica em situação paliativa no domicílio, formularam-se as seguintes questões de investigação:

- Qual a experiência vivida da pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio?
- Quais as necessidades percebidas pelas pessoas com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio?
- Quais as estratégias que a pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, considera facilitadoras do seu bem-estar no domicílio?
- Quais os recursos utilizados pela pessoa com doença oncológica, em situação paliativa, no domicílio?

## 2.3 POPULAÇÃO E AMOSTRA

Nos estudos qualitativos desta natureza devem ser consideradas as pessoas suscetíveis de fornecer dados válidos e completos, capazes de testemunhar a sua experiência, o que pressupõe motivação e capacidade de se exprimir (Fortin, 2009).

Optámos por um tipo de amostragem intencional que representa “um compromisso para observar e entrevistar pessoas que tenham experimentado ou que fazem parte da cultura ou do fenómeno de interesse” (Streubert & Carpenter, 2013, p.30), o que permite ao investigador a inclusão dos participantes que possam fornecer informação sobre as experiências relacionadas com o assunto a investigar. A recolha de dados cessou assim que percecionámos que havia repetição dos dados anteriormente recolhidos (Streubert & Carpenter, 2013).

Considerámos o critério de conveniência, sugerido por Patton ( como referido por Flick, 2005), que se refere à possibilidade de selecionar os casos pela sua facilidade de acesso. Por isso, selecionámos pessoas com doença oncológica incurável, que se encontravam em regime de ambulatório nas consultas de cuidados paliativos de uma instituição hospitalar do centro do país. A amostra deste estudo foi constituída por onze participantes, sete homens e quatro mulheres, com cancro, independentemente do seu tipo.

## 2.4 INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

Num estudo de abordagem qualitativa procura-se obter informação dos indivíduos, comunidades, contextos, variáveis ou situações em profundidade, nas próprias “palavras”, “definições” ou “termos” dos indivíduos no seu contexto (Sampieri, Collado Lucio, 2006). Implica, portanto, o contacto direto entre o investigador e o objeto de estudo na recolha de dados.

A técnica de recolha de dados considerada para este estudo foi a entrevista, tendo em conta que é uma técnica indicada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, sentem, creem, esperam ou desejam, bem como acerca das suas explicações ou razões. Para dar resposta às questões de investigação, optámos por desenvolver uma entrevista semiestruturada, com perguntas abertas que permitissem ao entrevistado discorrer sobre a sua experiência de modo amplo (Ribeiro, 2010).

O guião de entrevista foi elaborado pela equipa de investigação (Apêndice I), e foi composto por quatro partes. A primeira, de orientação da entrevista, em que o investigador fez a apresentação do estudo e dos objetivos, acrescida de uma breve explicitação da estrutura da entrevista. A segunda parte foi constituída pelos atributos sociodemográficos e clínicos dos participantes. A terceira parte, a fase exploratória do tema em análise atendendo aos objetivos do estudo, foi constituída por perguntas abertas e outras mais dirigidas, que pretendiam explorar a experiência da pessoa em situação paliativa no contexto domiciliário, centrando-se nas suas necessidades, nas dificuldades sentidas, nos recursos e estratégias que mobilizava no contexto domiciliário, permitindo espaço para a pessoa abordar outros aspetos que considerasse importantes referir. Por fim, a quarta parte, a fase de conclusão da entrevista, previa a indicação do seu fim, o agradecimento pela disponibilidade e, ainda, espaço para esclarecimentos se necessário.

Este guião teve uma estrutura flexível, passível de ser ajustado à compreensão dos participantes permitindo a concretização das entrevistas de forma fluída, semelhante ao

de uma conversa informal. Assim, o entrevistador procurou dirigir a discussão para os assuntos de interesse, combinando a narrativa da pessoa com questões de clarificação e validação das ideias, caso fosse necessário, assim como, recentrar a pessoa no tema escolhido sempre que esta se “desviasse” das ideias principais (Ribeiro, 2010).

Após a proposta concretizada à instituição hospitalar e parecer à comissão de ética onde o estudo foi feito, apresentamos a proposta de estudo à equipa clínica (médico e enfermeiros) que acompanhavam os participantes nas consultas de cuidados paliativos da instituição, para facilitar a seleção dos mesmos e a ajudar a motivar e informar sobre as pretensões do estudo.

Tivemos a colaboração de um médico que no dia da consulta apresentava o nosso estudo e os objetivos e validava o seu interesse em participar. As pessoas que aceitavam eram apresentadas à investigadora pelo referido clínico e, conduzidos a uma sala privada no próprio serviço, para dar início à entrevista.

Os dados foram recolhidos numa entrevista única. A entrevista foi realizada no serviço de consultas externas de cuidados paliativos no dia em que o participante tinha consulta, numa sala reservada para o efeito e que garantia privacidade, segurança e conforto aos participantes. Garantiu-se previamente a inexistência de perturbações externas, por forma a preservar a privacidade da pessoa e a confidencialidade dos dados.

Todos os participantes foram convidados a dar a entrevista de forma individual. Contudo, os participantes apenas aceitaram participar caso pudessem estar acompanhados pelo seu acompanhante, realçando que esse elemento poderia ser uma fonte de informação relevante em relação ao fenómeno em estudo, o que foi respeitado pelo investigador.

Após consentimento para a participação no estudo, a investigadora explicou de forma mais profunda o estudo e seus objetivos e disponibilizou-se para qualquer esclarecimento, reforçando o direito à desistência em qualquer momento, se assim fosse a vontade da pessoa. Solicitou ainda, autorização para a gravação da entrevista, informando de que estas só seriam utilizadas para esta investigação, e destruídas assim que terminasse a investigação.

A recolha de dados aconteceu entre o dia 16 de julho e 13 de agosto de 2018 e a duração média das entrevistas foi de 32 minutos.

## 2.5 PROCEDIMENTOS ÉTICOS E FORMAIS

A etapa de colheita de dados tem de ser precedida de procedimentos ético-legais que salvaguardam os direitos das pessoas envolvidas na mesma.

Abordámos inicialmente o diretor do serviço onde se pretendia desenvolver o estudo, que se mostrou disponível para colaborar na realização deste estudo e submetemos o pedido de autorização ao Conselho de Administração da instituição hospitalar e respetiva Comissão de Ética da mesma instituição, tendo obtido parecer favorável no dia 11 de junho de 2018 (Apêndice II).

Este estudo foi orientado pelos princípios basilares da investigação que envolve seres humanos de acordo com a Declaração de Helsínquia (*World Medical Association*, 2013), pelo que foi elaborado um documento para obtenção do consentimento informado (Apêndice III). No qual os participantes do estudo eram informados sobre os direitos enquanto participantes, as condições de participação, os objetivos, benefícios, riscos e danos, a duração e o procedimento de recolha de informação. Aspetos que foram apresentados também no momento da entrevista.

Foi também expresso o carácter voluntário da participação e facultada informação sobre os investigadores e seus contactos, bem como, a possibilidade de recusar ou desistir em qualquer momento da entrevista ou da investigação, sem qualquer prejuízo para o próprio. Foram também enunciadas as formas de preservar a privacidade das pessoas e confidencialidade da informação colhida, indicando que só seria utilizada para este estudo de investigação. As gravações foram destruídas após a transcrição e análise das entrevistas, assim como, serão as transcrições completas das entrevistas após a conclusão do estudo.

Cumprindo os requisitos éticos relativos à instituição foram ocultados todos os locais passíveis de identificar a instituição onde decorreram as entrevistas.

## 2.6 TRATAMENTO E ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados numa investigação qualitativa, pode ser descrita como o coração de todo o processo de investigação, uma vez que, a sua finalidade é “ilustrar as experiências dos que as viveram, partilhando a riqueza das mesmas... e o investigador tem a responsabilidade de descrever e analisar o que está presente nos dados não trabalhados para trazer o fenómeno à vida.” (Streubert & Carpenter, 2013, p.49).

Para a análise dos dados considerámos a técnica de análise de conteúdo definido por Bardin (2013) como “um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando

obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens” (p.44),

Esta técnica de análise de conteúdo prevê três fases fundamentais: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A primeira fase, a pré-análise, pode ser identificada como uma fase de organização, com o objetivo de operacionalizar e sistematizar as principais ideias, por forma a obter um esquema claro para a realização das restantes fases. Primeiramente, após a recolha dos dados e antes de proceder à sua análise, as entrevistas gravadas foram transcritas, atendendo às regras claras de inserir as afirmações, as pausas, o fim de frase entre outras. Fazendo nova comparação do transcrito com a gravação (Flick, 2005). Nesta fase fizeram-se anotações e registam-se as ideias globais. Na fase seguinte do processo o material foi organizado de forma muito específica e estruturada, atribuindo um código a cada entrevista composto pela letra E (entrevista) e um número, este colocado pela ordem cronológica com que aconteceram as entrevistas. O *core* documental considerado para análise foram os onze testemunhos dos participantes durante as entrevistas.

Seguidamente, e de acordo com Bardin (2013), fez-se uma leitura “flutuante”, ou seja, um primeiro contato com os documentos submetidos à análise para “conhecer o texto deixando-se invadir por impressões e orientações” (p.122), tornando-se a leitura gradualmente mais precisa e intrincada nos objetivos que procuramos alcançar.

Nesta segunda, fase fez-se a codificação do texto, anotando-se as ideias subjacentes a cada expressão de forma a criarem-se categorias que definissem o que se quer transmitir. Nesta fase de exploração do material, foram escolhidas as unidades de significação, através da codificação, que foram em seguida organizadas em categorias e em subcategorias e em quadros matriciais, obedecendo às regras propostas por Bardin (2013) de homogeneidade, exaustividade, exclusividade, objetividade e pertinência. Após este processo voltou-se a analisar as categorias no sentido de reunir os tópicos similares e de se atribuir um código mais abrangente. Foi um processo contínuo de retorno à informação recolhida e de análise no sentido de identificar novas categorias. Terminou-se com o tratamento e interpretação dos resultados, inferência na qual, através dos resultados brutos, procurou-se tornar os dados significativos e válidos e posterior redação (Bardin, 2013).

Assim, para a interpretação dos dados, foi preciso revisitar o suporte teórico inerente à investigação, pois é neste vaivém, entre os dados obtidos e a fundamentação teórica, que a interpretação toma sentido. As interpretações a que levaram a inferências foram sempre no sentido de encontrar a aparente realidade, o verdadeiro significado do discurso enunciado, o que queriam dizer em profundidade, certas afirmações aparentemente superficiais.

Para garantir o rigor da pesquisa, foram considerados também critérios de credibilidade, transferibilidade, fidedignidade e confirmabilidade (Graneheim & Lundman, 2004; Lincoln & Guba, 1985 citado por Ribeiro, 2010; Loureiro, 2006).



### **3. ANÁLISE DOS RESULTADOS**

A partir da análise das entrevistas realizadas às pessoas com doença oncológica em situação paliativa emergiram quatro categorias que procuram descrever a experiência da pessoa em situação paliativa no seu contexto domiciliário.

Neste capítulo apresentam-se inicialmente os atributos dos participantes para uma melhor contextualização e no subcapítulo seguinte descrevem-se as categorias e subcategorias suportadas em excertos ilustrativos das entrevistas aos participantes.

#### **3.1 PERFIL DOS PARTICIPANTES**

O presente estudo foi desenvolvido com onze participantes, maioritariamente do sexo masculino (63,64%,  $n=7$ ), com doença oncológica incurável, independentemente da localização do tumor. A idade variou entre os 59 e os 88 anos, com uma média de 73,6 anos de idade. O nível de escolaridade mais frequente (81,82%,  $n=9$ ) foi o 1º ciclo do ensino básico (3º e 4º ano de escolaridade), um participante era analfabeto e outro participante sabia ler e escrever.

Relativamente ao estado civil, dos onze participantes, seis (54,55%) eram casados, três (27,27%) eram viúvos e dois (18,18%) eram solteiros. No que diz respeito à coabitação, dos participantes viúvos, um vivia sozinho, um vivia com a filha, e um vivia num estabelecimento residencial para idosos (ERPI) em que as duas filhas trabalhavam, mas ao fim de semana, férias ou folgas das mesmas regressava a casa com as filhas. Os casados viviam com os seus cônjuges, e os participantes solteiros viviam com as suas mães (Tabela 1).

**Tabela 1:** Caracterização sociodemográfica dos participantes (N= 11)

Entrevistado	Idade	Sexo	Estado civil	Escolaridade	Coabitação
E1	67	Masculino	Solteiro	4º ano	Mãe
E2	68	Masculino	Solteiro	4º ano	Mãe
E3	67	Masculino	Casado	4º ano	Cônjuge
E4	78	Feminino	Casado	3º ano	Cônjuge
E5	74	Masculino	Casado	4º ano	Cônjuge
E6	86	Masculino	Viúvo	Sabe ler e escrever	ERPI/filhas
E7	59	Masculino	Casado	4º ano	Cônjuge
E8	88	Feminino	Viúvo	analfabeta	Sozinha
E9	78	Feminino	Viúvo	3º ano	Filha
E10	72	Feminino	Casado	3º ano	Cônjuge
E11	73	Masculino	Casado	4º ano	Cônjuge

A maior parte dos participantes (45,45%,  $n=5$ ) vinha pela primeira vez à consulta externa de cuidados paliativos, quatro (36,36%) eram acompanhados na consulta há dois meses, um há seis meses, e outro há dezoito meses.

Relativamente aos sintomas físicos, todos os participantes apresentavam dor como sintoma significativo, variando entre dor intensa a dor ligeira, em todos os casos controlada pela terapêutica farmacológica prescrita. Sendo que, dos onze participantes duas pessoas (18,18%) apenas apresentam a dor como sintoma significativo; seis pessoas (54,55%) apresentavam mais um sintoma significativo, a fadiga (18,18%,  $n=2$ ), as náuseas e vômitos (18,18%,  $n=2$ ), a anorexia (9,09%,  $n=1$ ) e a rouquidão (9,09%,  $n=1$ ); e, três pessoas (27,27%,  $n=3$ ) apresentavam, para além da dor, três ou mais sintomas significativos, tal como a fadiga (18,18%,  $n=2$ ), o desequilíbrio (18,18%,  $n=2$ ), a anorexia (9,09%,  $n=1$ ), hematoquésia (9,09%,  $n=1$ ), e a imobilidade dos membros inferiores (9,09%,  $n=1$ ).

No momento da consulta apenas uma pessoa (9,09%) não estava acompanhada. Os restantes participantes, seis (54,55%) vinham acompanhados por uma filha, dois (18,18%) pelo cônjuge, um participante (9,09%) pela sobrinha, e um participante (9,09%) pela tia.

Relativamente à proveniência, três pessoas (27,27%) provinham do distrito de Aveiro e, dos distritos de Castelo Branco, Coimbra, Guarda e Leiria provinham duas pessoas (18,18%) de cada. Maioritariamente viviam em meio rural (90,90%,  $n=10$ ). A grande maioria dos participantes (81,82%,  $n=9$ ) residia em localidades distantes da instituição

hospitalar onde eram acompanhados, demorando mais do que 30 minutos de viagem, destes nove participantes, quatro (44,44%) demoravam uma hora, ou mais, de viagem. O tempo de viagem desde a área de residência até à instituição hospitalar variou entre 24 a 115 minutos, em média cada participante demorava 55,5 minutos. Dos onze participantes, seis (54,55%) deslocavam-se em carro próprio e cinco (45,45%) em ambulância (Tabela 2).

**Tabela 2 – Momento de consulta de cuidados paliativos e proveniência**

Entr evis tado	Admissão na Consulta de Cuidados Paliativos	Sintomas físicos presentes	Acompanha do	Meio transporte	Proveniênci a (distrito)
E1	6 meses	Dor	Sim (Tia)	Carro próprio	Aveiro
E2	1ª consulta	Dor, anorexia	Sim (Sobrinha)	Carro próprio	Guarda
E3	2 meses	Dor e fadiga	Não	Carro próprio	Leiria
E4	18 meses	Dor, desequilíbrio, incapaz de mobilizar membros inferiores	Sim (Filha)	Ambulância	Aveiro
E5	1ª consulta	Dor	Sim (Filha)	Carro próprio	Coimbra
E6	2 meses	Dor, náuseas e vómitos	Sim (Filha)	Carro próprio	Castelo Branco
E7	1ª consulta	Dor, náuseas e vómitos	Sim (Esposa)	Ambulância	Castelo Branco
E8	1ª consulta	Dor, fadiga, anorexia	Sim (Filha)	Ambulância	Aveiro
E9	2 meses	Dor, fadiga, diarreia, desequilíbrio, hematoquésia	Sim (Filha)	Ambulância	Guarda
E10	1ª consulta	Dor e fadiga	Sim (Marido)	Ambulância	Leiria
E11	2 meses	Dor, rouquidão	Sim (Filha)	Carro próprio	Coimbra

### 3. 2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

Num processo de análise e interpretação das informações obtidas nas entrevistas aos onze participantes foi possível organizar e agrupar, por semelhança ou analogia dos assuntos que abordavam, em categorias e subcategorias, todas as expressões

significativas que iam ao encontro das questões colocadas no início deste percurso de investigação.

Assim, construiu-se, a partir de um processo indutivo, uma representação descritiva da **experiência das pessoas com doença oncológica em situação paliativa no domicílio**, da qual emergiram quatro categorias: o **impacto da doença na vida da pessoa**; **as necessidades percebidas**; **as estratégias para lidar com a doença**; e, **os recursos** (Tabela 3).

Na categoria de **impacto da doença na vida da pessoa**, foram incluídas as unidades de registo que apontavam a perceção da pessoa sobre a forma como a doença afetava ou não, a sua forma de vida, as suas atividades habituais e a interação social. Nos seus relatos as pessoas elencavam as **necessidades percebidas** como necessárias de suprir, ou não, para facilitar a permanência no domicílio, que extraímos para constituir esta segunda categoria. Ao longo da análise das entrevistas foi possível agrupar unidades de registo em que os participantes expressavam as **estratégias adotadas para lidar** com a doença, quer na sua dimensão física como psicológica, assim como, os **recursos de apoio** às suas decisões ou gestão da doença, constituindo a terceira e quarta categoria, respetivamente.

**Tabela 3** – Categorias e subcategorias resultantes da análise de conteúdos

<b>Categorias</b>	<b>Subcategorias</b>
Impacto da doença na vida da pessoa	Perceção de si
	Impacto nas atividades de vida diária
	Emoções
	Relação com os outros
	Perspetiva de futuro
Necessidades percebidas	
Estratégias para lidar com a doença	
Recursos de apoio	Conhecimento
	Família, vizinhos e comunidade
	Instituições sociais e de saúde

Apresenta-se cada categoria em separado, por forma a ser mais facilitador a leitura e compreensão, complementadas com citações diretas das entrevistas, devidamente

identificadas, por forma a ilustrar a categoria ou subcategoria apresentada. Opta-se por incluir, também, tabelas de síntese das informações, onde se incluem unidades de registo mais relevantes que permitam facilitar a compreensão do todo.

### 3.2.1 Impacto da doença na vida da pessoa

A categoria do **impacto da doença na vida da pessoa** reflete de que forma as pessoas sentem que a doença e, agora a transição para cuidados paliativos, os afeta nas diferentes dimensões da sua vida.

Surgiram informações dirigidas para vários itens que consideramos agrupar nas seguintes subcategorias: a **perceção de si** e da sua condição paliativa; o **impacto nas atividades de vida diária**, no sentido de expressar as limitações sentidas; as **reações e emoções**, descrevendo o impacto a nível emocional; a **relação com os outros**, na perspetiva das interações sociais; e, por fim, a sua **perspetiva de futuro**, evidenciando a forma como o entende (Tabela 4).

#### Perceção de si

A partir da análise das entrevistas é possível compreender um pouco da perceção que a pessoa tem de si e da sua condição de doença.

As pessoas referem-se à doença com nomes metafóricos como *“bichinho”* (E11) ou *“porcaria”* (E5), ou então associada à morte ou desgraça (E3, E6, E10). Entendem a sua doença como progressiva (E6, E7, E9) e limitadora da sua vida habitual (E5, E7, E10), revelando que o corpo não acompanha a vontade de fazer algumas das suas atividades, tal como refere um dos participantes, *“...penso que havia de chegar mais além, mas não consigo chegar lá onde eu quero.”* (E7)

A confrontação com uma maior fragilidade física tem impacto na perceção da sua autoimagem (E5, E7, E9, E10, E11), quer física, referindo-se ao estado de magreza (*“vejo os meus bracinhos, coitadinhos (...), já só tenho pele.”* (E9)), quer a nível psicossocial, inscrita em expressões como *“Sempre alegre e agora assim...”* (E5), *“Olha o que eu era e o que eu sou...”* (E11), *“...agora não presto ‘pra’ nada...”* (E11), demonstrando a variação do EU num antes e depois da doença.

Mas apesar desta compreensão e perceção do declínio das suas funções as pessoas mantinham satisfação com a vida (E7) e não se sentiam doentes (E5), relativizando até a doença (E11), considerando que *“...ainda vai demorar uns anos bons!”* (E7), até alcançar um estado de dependência de pessoas ou recursos num futuro longínquo.

## Impacto nas atividades de vida diária

As pessoas que participaram neste estudo mencionaram os sintomas físicos como os fatores que mais interferiam na concretização das suas atividades quotidianas.

A dor foi referida por todos os participantes, variando de intensa a reduzida, afetando a satisfação de necessidades humanas como o sono (E9) e o vestir-se e despir-se (E8).

A fadiga implicava particularmente na deslocação entre diferentes espaços (E3, E8), mas também, na execução de atividades de autocuidado como o vestir-se: *“Só para me vestir levo mais de uma hora, porque eu ‘num’ me ‘astrevo’ a vestir (...) hoje (...) não me ‘astrevia’ a vestir a meia calça.”* (E8).

A execução de tarefas domésticas, ou até levantar-se da cama, foram limitadas pela presença de desequilíbrio (E4,E9), constituindo-se muitas vezes motivo de queda, tal como se constata pelo seguinte relato: *“‘boto-me’ assim à beira da cama ‘pra’ chegar a qualquer coisa, vou ‘pra’ chegar e a cabeça parece que pesa mais do que eu...e lá vou eu [caio].”* (E4)

A capacidade de se alimentar (E6, E7, E8) foi também referida como afetada pela doença por apresentarem anorexia, náuseas e vômitos, com impacto significativo no bem-estar, visível no relato deste participante: *“é que tirou-me a comida, uma coisa que eu gostava tanto (...) era o que me dava mais prazer (...) Isso é que até sei as comidas todas que me vêm à ideia, mesmo de noite.”* (E6)

Ainda relativo aos sintomas físicos, uma pessoa relatou a diarreia, decorrente da hematoquésia, como o sintoma mais significativo no momento, pelo facto de ter de se deslocar várias vezes à casa de banho e com urgência: *“... sempre que quero ir fazer (...), estou pertinho [da casa de banho]”* (E9).

Todos os participantes deste estudo estavam afastados da atividade laboral, por reforma ou por atestado médico, e numa perspetiva de ocupar o seu tempo ficavam sentados em casa, ou realizavam atividades domésticas em casa ou na rua: *“... [vou para] a porta da minha sala, e sento-me vejo passar os carros, apanho um bocadinho de ar.”* (E8); *“vou às compras, fazer comer e comer, arrumar a casa (...) é a minha rotina, faço as minhas compras vou aqui e vou acolá.”* (E11)

Ainda relativo à ocupação do tempo, as pessoas destacaram algumas atividades que consideravam prazerosas e que tinham vontade de manter. Os relatos apontam para o contacto com a natureza (E4, E6, E7, E9) e uma das participantes refere o prazer nas lides domésticas (E10), como se pode confirmar nos excertos extraídos das entrevistas:

*“...para mim, para me divertir a mim próprio, é ir para rua e molhar as mãos num tanque de água que eu lá, tenho de passar com elas na cara e ver se ‘tá’ fresca se ‘tá’ quente.” (E7)*

Mas, identificaram algumas atividades quotidianas que, por conta da doença e dos sintomas que esta provoca, já não conseguem concretizar (E4,E5,E8,E9)ou requerem alguns ajustes ou diminuição da frequência da sua execução (E9), como por exemplo: *“ah deixei! muita coisa. muita coisa (...) “dantes eu até ia na carreira, no autocarro e vinha sozinha (...) mas agora já não me ‘astrevo’ a ir sozinha.” (E9)*

## **Emoções**

Qualquer doença tem impacto gestão de emoções, a partir da análise dos resultados foi possível identificar um conjunto de emoções e reações à doença e condição paliativa em que se encontravam, a começar pela variação do humor e energia que relataram: *“esta força [anímica] baixa um bocado, mas depois vem ao normal, (...) há dias melhores, outros dias piores.” (E7)*

A emoção mais evidenciada pelos participantes foi a tristeza (E2,E4,E7,E9,E10), que surgiu associada ao pensamento frequente sobre a doença, mas também devido às alterações nas atividades quotidianas que a doença imprimia, despoletando pensamentos de morte ou de desvalorização da vida, tal como é possível constatar pelas seguintes citações: *“...’num’ tenho gosto, nenhum na vida.” (E4); “...triste ando eu! sempre só a pensar na doença que eu tenho.” (E10);*

Perante a doença percebeu-se também uma reação de conformismo da pessoa em situação paliativa e resignação à sua condição (E4,E5,E10), considerando não haver mais nada a fazer ou que se encontrava no desígnio de Deus: *“Aceito-a bem, porque Deus ma quis dar (...) vou ter que aguentar até que Deus queira.” (E7); “quem manda é Deus. Não há nada a fazer.” (E10)*

## **Relação com os outros**

Todo o ser humano necessita de se relacionar com os outros, manter o seu papel social como forma de garantir o seu bem-estar. Numa situação de doença esta interação com os outros é ainda mais premente, pelo momento vulnerável em que se encontra, necessita de sentir-se apoiado. Na condição de doença incurável e progressiva, a pessoa irá depender muito mais dos outros para o suporte emocional e afetivo, mas também na satisfação de necessidades físicas que possam vir a estar comprometidas, decorrentes do declínio da condição física.

No momento da consulta, só um doente vivia sozinho, mas todos tinham suporte familiar quer, por via da pessoa com quem coabitavam, que assume o papel de cuidador informal, quer pelo apoio de outro familiar de referência. Apenas uma das participantes tinha o marido como cuidador, não dispondo de outro familiar de referência. Numa das situações, para além de familiar de referência a filha era efetivamente cuidadora, uma vez que a pessoa apresentava dependência no autocuidado de higiene, vestir e despir, uso de sanitário e transferir-se e, o marido da doente, apesar de coabitar com ela não era capaz de prestar cuidados dada a sua idade avançada também.

As pessoas reconheceram a importância de ter um cuidador e/ou familiar de referência (E6,E9,E11): *“é sempre bom [ter a filha por perto], qualquer coisinha mesmo elas [auxiliares] lá chamam-na logo quando há algum problema(..) É importante ‘pra’ mim [ser acarinhado] e ‘pra’ elas [filhas] também importante.”* (E6)

Quase todos os participantes estavam acompanhados no momento da consulta, na maioria pelo familiar de referência e, sentiam isso como uma mais-valia, fazendo sentir-se confiantes e amparados na instituição: *“esta [filha] ‘pra’ mim é a que eu preciso todos os dias (...) ela traz-me mais vezes, é que me ajuda muito. Não me deixa vir aqui sozinho, é claro que ‘pra’ mim é bom, é gratificante. é claro que isto é assim mesmo..... me sinto melhor, me sinto mais à vontade, sei que tenho uma mão que me [ajuda].”* (E11)

Nem sempre a relação familiar é funcional (E4, E5,E11). Os participantes do estudo abordaram aspetos inerentes ao não se sentirem compreendidos na sua vontade ou por situações de tensão familiar, por vezes decorrentes das obrigações de cuidar que a família não assumia equitativamente: *“às vezes o que me chateia é que ela quer que eu coma mais e eu não como. É só a única coisa.”* (E5)

Estes constrangimentos familiares despoletaram na pessoa um sentimento de abandono e revolta: *“os pais é que sofrem, nunca lhes falei com coisa nenhuma e, ao fim ao cabo, agora que preciso só de uma mão de ajuda, ‘pra’ me ‘botar’ numa cama, se eu cair num aparece lá ninguém.”* (E4). Mas também a perceção de que são uma sobrecarga para o cuidador: *“dou trabalho (...), e agora não sou capaz de viver nem a minha filha é.”* (E4)

Esta preocupação de sobrecarga do cuidador também foi verbalizada por outros participantes (E8,E9): *“sei também que quando vier algum trabalhito também tem que o aproveitar (...), perdeu muitos dias de trabalho.”* (E9)

A família alargada, vizinhos e comunidade (E5,E7,E8) foram também referidos como uma mais valia para se sentirem apoiados e acompanhados, conferindo manterem alguma normalidade nas suas vidas, como poderem continuar a sair de casa e interagir, como se verifica nas expressões transcritas :*“[apoio] sim, das irmãs. Ainda ontem veio uma*

*irmã minha e um cunhado meu e as minhas sobrinhas (...) apoio tenho que chega. ... a minha família é grande. Tenho um irmão, tanto a mulher como ele está sempre a ligar. Quando não é uns é outros por telefone.” (E7);*

Contudo, nem sempre a interação social foi considerada positiva, particularmente quando a família e amigos centravam a conversa na doença, como foi verbalizado por um dos participantes: *“se uma irmã minha ou assim, chegar ao pé de mim e começar a chorar (...), é que não gosto (...) Prefiro estar sozinho! (...) estarem sempre a falar na mesma doença (...) começo a matutar na palavra que aquela vizinha disse, aquilo que a outra disse, e eu no fim junto tudo. (...) se é para estarem sempre a falar no mesmo, a empatar duas horas a falar da doença, prefiro estar na televisão, estou lá sozinho.”*

Mas nem todos os participantes do estudo tinham família perto de si e apenas mantinham interação social com quem coabitavam (E2, E9), acrescentando o facto de viverem em locais isolados: *“não saio de casa. Só para vir aqui [consulta]... mais nada.” (E2)*

Alguns participantes do estudo assinalam o afastamento dos amigos depois de terem adoecido: *“amigas agora quando veem uma pessoa (...), não ligam já...” (E9); “Até lhes [amigos] custa vir ao pé de mim...é um choque.” (E7)*

Nesta relação com os outros, considerou-se pertinente incluir aqui a relação com os profissionais de saúde e instituição de saúde onde eram acompanhados nas consultas de cuidados paliativos. Sentiam-se bem acolhidos e confiavam nos cuidados prestados (E3,E6,E10,E11), preferindo permanecer nesta instituição, apesar de poderem ter acompanhamento mais perto de casa. *“mas eu não tenho sentido dificuldades aqui. Eu tenho sido muito bem-recebido (...) pessoal muito simpático, muito atenciosos, muito carinhosos, muito acessíveis. Explicam tudo!” (E6)*

Algumas das pessoas, referiram ter aceite a consulta de cuidados paliativos para manterem acompanhamento clínico: *“Estar aqui [cuidados paliativos] é melhor. Se não fosse [para esta consulta] para onde é que ia? ‘Tava’ lá em casa, sem medicamentos, sem nada até Deus Nosso Senhor me levar?” (E7)*

## **Perspetiva de futuro**

A condição paliativa encerra em si uma perspetiva de tempo de vida curto, mas é um tempo determinante para ressignificar o momento e dar valor à vida. Os participantes deste estudo, aceitam a morte como algo inevitável (E5,E7,E9,E10), no entanto, revelam receio do sofrimento: *“...se morresse não tinha pena nenhuma. (...) Deus me desse uma morte sem ter dores” (E9); “ah não! Não me preocupo nada [com a morte] (...) só tenho preocupações é se eu paraliso ou soffro.” (E10)*

A perspectiva do declínio das suas capacidades e dependência de outros, que conduzam a um internamento ou impliquem a permanência em casa, despoletou significados negativos e expressão de desvalorização da vida nessas circunstâncias, preferindo a morte (E7, E8, E10, E11): *“eu ficar em casa ou estar num hospital e não sair mais isso... prontos é o fim do percurso. ‘Pra’ mim vai ser o fim do percurso. (...) ‘Pra’ mim estar em casa... (...) não poder sair de casa isso ‘pra’ mim vai ser.... se isso um dia acontecer, vai ser ‘pra’ mim ...vai ser a minha morte.”* (E11)

Perceberam-se também preocupações com a família, inerentes à obrigação de cuidar e preocupação com o futuro deles: *“[tenho que] cuidar dela [companheira] e cuidar de mim (...). Também cuido com as minhas filhas com as minhas netas e pronto, (...) eu penso muito nisso ‘né’? penso muito na vida delas que elas têm”* (E11); *“Sim. Só [tenho esta filha] ...ali fica sozinha (...). E o ‘Bido’ [cão] fica la sem ninguém?”* (E9)

O medo do futuro foi verbalizado pelos participantes, e por isso procuravam ter esperança, evocar a fé em entidades divinas e nas pessoas significativas a quem atribuíam um poder zelador, também referiram a família como fonte de esperança e sentido de viver (E5, E7, E8, E10), explicitado nas transcrições: *“Rezo à Nossa Senhora. (...) todos os dias. ... todos os dias peço à Nossa Senhora e a quem eu lá tenho, e num é pouco, tenho lá duas meninas, tenho o meu pai, a minha mãe, e tenho a minha irmã.”* (E8); *“eu sinto que tenho [razão para viver] agora não se sabe o que está para vir”* (E10)

Acrescentaram ainda, que o que também lhes dá força para viver é: *“a vontade de estar cá.”* (E11), a *“força [anímica] dá-me vontade de viver”* (E7), o *“estar vivo (..) gosto de viver ...”* (E5), e também o *“estar bem, ajuda-me a espaiar e a viver e a ganhar vida e a ganhar forças.”* (E6), assim como o bem-estar familiar: *“o bem-estar (..) da filha (...) [e o sentir-se] acarinhado como sendo um filho dela”* (E6).

Mas também houve pessoas que nos seus discursos expressaram a desesperança e a perda da fé religiosa, como se pode confirmar pelos excertos transcritos: *“sair de casa?! ‘pra’ quê?! acho que já não me diz nada agora, (...) por vezes até penso que não há Deus, se houvesse Deus havia de fazer um pouco melhor, não é?”* (E10); *“Às vezes penso que mal fiz eu a Deus ‘pra’ ter isto!”* (E11)

Nem sempre as expectativas de futuro e desejos expressos foram coerentes com a condição de doença incurável e progressiva, perspectivando a cura: *“Oh o meu futuro, (...) é andar aqui e tentar a ser bem acompanhado (...), penso ainda ficar bom...”* (E5).

**Tabela 4 – Categoria: Impacto da doença na vida da pessoa em situação paliativa no domicílio**

Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Impacto da doença na vida da pessoa	Perceção de si	<p>“a doença que eu tenho. (...) apareceu-me pronto. E assim me desgraçou.” (E6)</p> <p>“há tanta gente que morre e eu não vou fugir à regra.” (E10)</p> <p>“daqui ‘pra’ amanhã eu não posso andar a tratar das galinhas, nem do cão.” (E9)</p> <p>“a minha vida agora já não pode ser o que era (...) e nem posso mentalizar disso. Já sei que tenho que ter uma vida mais ...quer dizer menos.” (E7)</p> <p>“Isso ainda vai demorar uns anos bons.” (E7)</p> <p>“[estou] satisfeito com a qualidade de vida que tenho. (...) Tenho prazer em viver, já não digo 100%, mas a 50%.” (E7)</p> <p>“é claro que agora não presto ‘pra’ nada (...) sei que sei fazer igual a eles ou melhor, mas...” (E11).</p> <p>“o que eu era e o que eu sou, agora já não sou a mesma pessoa (...) o que mudou foram as forças, falta de força” (E10)</p> <p>“era mais alegre mais ativa, agora não” (E9)</p>
	Impacto nas atividades de vida diária	<p>“... tinha uma dor de pernas que (...) não conseguia dormir.” (E9)</p> <p>“só peço é que não me chateiem! digo lá em casa ...” (E11)</p> <p>“mesmo com dores lá não tomo nada...” (E6)</p> <p>“andar sozinho (...), aí 10 ou 20 metros sem ter onde me segurar, não dá” (E3)</p> <p>“não, não posso [fazer as coisas lá em casa], já não me sinto com força ...” (E9)</p> <p>“é que ontem não me apetecia comer nadinha...” (E8)</p> <p>“é que tirou-me a comida, uma coisa que eu gostava tanto...” (E6)</p> <p>“é esta impressão [aponta para pescoço] está inchado e isso incomoda” (E5)</p> <p>“às compras, fazer comer e comer, arrumar a casa (...) é a minha rotina, faço as minhas compras vou aqui e vou acolá” (E11)</p> <p>“sempre trabalhei no campo e ainda hoje era a minha alegria, era ir lá ‘pro’ meio da terra.” (E4)</p> <p>“ah deixe! muita coisa, muita coisa...” (E9)</p> <p>“...não tenho feito [caminhada] porque não posso...”(E8)</p>
	Emoções	<p>“esta força [anímica] baixa um bocado, mas depois vem ao normal, (...) há dias melhores, outros dias piores.” (E7)</p> <p>“sinto-me inferior a qualquer pessoa” (E10)</p> <p>“sempre [a] pensar a doença que [tem]” (E10)</p> <p>“começo a pensar de noite, choro às vezes a noite inteira, e num posso por causa do meu marido...”(E4).</p> <p>“Porque [a vida] já não tem significado para mim” (E2)</p> <p>“Que remédio. Tenho de a aceitar porque ela veio.” (E5)</p> <p>“Aceito-a bem porque Deus ma quis dar (...) vou ter que aguentar até que Deus queira” (E7)</p>

Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Impacto da doença na vida da pessoa	Relação com os outros	<p>“é sempre bom [ter a filha por perto], qualquer coisinha mesmo elas [auxiliares] lá chamam-na logo quando há algum problema(..) É importante ‘pra’ mim [ser acarinhado] e ‘pra’ elas [filhas] também importante” (E6)</p> <p>“esta [filha] ‘pra’ mim é a que eu preciso todos os dias (...) ela traz-me mais vezes, é que me ajuda muito. não me deixa vir aqui sozinho, é claro que ‘pra’ mim é bom, é gratificante. é claro que isto é assim mesmo..... me sinto melhor, me sinto mais à vontade, sei que tenho uma mão que me [ajuda]” (E11)</p> <p>“às vezes o que me chateia é que ela quer que eu coma mais e eu não como, é só a única coisa” (E5)</p> <p>“os pais é que sofrem, nunca lhes falei com coisa nenhuma e, ao fim ao cabo, agora que preciso só de uma mão de ajuda pra me botar numa cama se eu cair num aparece lá ninguém” (E4)</p> <p>“ela tem o trabalho dela. Ela tem a vida dela, sai de manhã e entra à noite (...), sinto-me bem sozinha, que não esteja a incomodar ninguém” (E8)</p> <p>Ainda ontem veio uma irmã minha e um cunhado meu e as minhas sobrinhas (...) apoio tenho que chega. ...(E7)</p> <p>“então gostam de falar, às vezes vão-me lá visitar a casa e tudo...então, claro que gosto” (E5)</p> <p>“depois todas as pessoas que passam, param e falam (...) e às vezes ‘tou’ lá [no café] um pouco à conversa...” (E8)</p> <p>“virem chorar ‘pro’ pé de mim é que não gosto (...), elas vinham lá a chorar todas e eu mandei-as calar, ou então vão-se embora.” (E7)</p> <p>“não saio de casa só para vir aqui [consulta]... mais nada” (E2)</p> <p>“andamos sempre com medo. a nossa povoação não tem muita gente” (E10)</p> <p>“Até lhes custa virem ao pé de mim...é um choque” (E9)</p> <p>“Aqui [hospital] sinto-me seguro (...) confio” (E3)</p> <p>“Estar aqui [cuidados paliativos] é melhor. Se não fosse [para esta consulta] para onde é que ia? “Tava’ lá em casa, sem medicamentos sem nada até Deus Nosso Senhor me levar?” (E7)</p>
	Perspetiva de futuro	<p>“Não [tenho medo de morrer], tenho que a aceitar.” (E5)</p> <p>“Deus me desse uma morte sem ter dores.” (E9)</p> <p>“quando a gente começa a perder forças, então mais vale morrer” (E10)</p> <p>“Se a minha saúde vier a piorar já me estorna um bocadinho... já me preocupa... isso é que já me preocupa. Estar no hospital é como estar preso.” (E7)</p> <p>“Sim. Só [tenho esta filha] ...ali fica sozinha...” (E9)</p> <p>“E o ‘Bido’[cão] fica la sem ninguém?” (E9)</p> <p>“eu sinto que tenho [razão para viver] agora não se sabe o que está para vir.” (E10)</p> <p>“pra’ mim acho que já acabou! (...) a esperança para mim já morreu. (...) eu agora já não tenho futuro (...), acho que tudo vai acabar mal.” (E10)</p> <p>“Às vezes penso que mal fiz eu a Deus ‘pra’ ter isto!” (E 11)</p> <p>“eu tento sempre ter esperança” (E7)</p>

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de registo</b>
Impacto da doença na vida da pessoa	Perspetiva de futuro	<p><i>“Peço aos santos para me curarem da garganta...pelo menos ao São Brás” (E7)</i></p> <p><i>“Rezo à Nossa Senhora. (...) todos os dias. ... todos os dias peço à Nossa Senhora e a quem eu lá tenho, e num é pouco, tenho lá duas meninas, tenho o meu pai, a minha mãe, e tenho a minha irmã.” (E8)</i></p> <p><i>“estar vivo (..) gosto de viver (...) .” (E5)</i></p> <p><i>“Oh o meu futuro, (...) é andar aqui e tentar a ser bem acompanhado (...), penso ainda ficar bom (...) o meu sentido [de vida] era eu ficar bem...esse era o meu desejo” (E5)</i></p> <p><i>“ Sinto-me em paz.” (E7)</i></p> <p><i>“eu sinto-me bem, porque tudo o que se passou aqui, levo tudo ca comigo. Só recordações...” (E6)</i></p>

### 3.2.2 Necessidades Percebidas

Relativamente às necessidades percebidas as pessoas manifestaram dificuldade em expressar o que sentiam como necessário para se sentir melhor (Tabela 5).

Alguns informantes relataram a necessidade de melhorar a sintomatologia (E7, E10) e o desejo de prolongar o tempo de vida e poder voltar a fazer uma das atividades prazerosas como voltar a andar de trotinete: *“...mais dia menos dia se me encontrar um pouquinho melhor, vou dar uma voltita com a trotinete, aquilo também é só conduzir e,...é só para espairecer.” (E5)*

Dois participantes não consideraram necessário, nem nunca sentiram necessidade de falar com alguém sobre as suas emoções e pensamentos.

Relativamente à necessidade de falar com um profissional de saúde sobre as suas emoções e pensamentos, uma das pessoas já utilizava esse recurso(E6) e outra pessoa refere não saber se precisa ou não (E4). Duas pessoas consideraram este apoio formal necessário. Para algumas pessoas este apoio emocional formal teria sido necessário mais cedo (E3, E10). No momento em que se encontravam não viam utilidade, uma vez que sentiam ser capazes de resolver sozinhos e com a família (E5, E11): *“gostava de falar” (E8, E7)*, apoio este também direcionado para o familiar cuidador: *“apoio ‘pra’ gente não se ir abaixo. A gente estamos os dois, (...), mas não é como ter alguém a ajudar-nos ...” (E7)*. *“já precisei, agora já não (...) no início, no início custa, eu acho que isso ajudava” (E3)*

Um outro aspeto mencionado como necessário, pois sentem falta, é a manutenção da atividade laboral: *“era o trabalho. (...) é o que mais me faz falta. (...) é a única coisa que mais faz falta (...) gostava mais de estar a trabalhar, tanto que eu às vezes quando me aparece um trabalhito ‘pra’ fazer, eu lá vou.” (E11)*

De facto, este isolamento social pode ter um impacto negativo no bem-estar da pessoa. Um informante referiu que seria necessário esse convívio com outras pessoas pois *“faz [falta o convívio] às vezes, sempre a gente conversava um bocado ou distraía mais um bocado e assim.”* (E 9).

Dois informantes referiram também que ter um profissional de referência que facilitasse a sua navegação no sistema de saúde seria benéfico, de modo a poder aceder, de forma oportuna, aos recursos certos: *“Isso era bom. [ter alguém que apoie/oriente sobre o que fazer] Os familiares podem nos ajudar, mas não sabem tudo* (E11); *“Sim, isso [conhecer alguém no hospital que ajudasse a orientar no seu meio] é importante”* (E6).

Há informantes que por via de experiências prévias com familiares, conseguiam reconhecer e identificar as respostas de instituições sociais, nomeadamente na provisão de alimentação. Consideravam que são recursos relevantes, mas que não necessários nesta fase da sua vida uma vez que ainda se sentiam capazes de fazer as suas refeições e cuidar de si e da sua casa: *“Concordo que haja isso [recursos apoio social] mas não é isso que eu quero apoio social formal não considerado - motivo (não precisa)”* (E11)

Um dos informantes considerava necessário haver alguém que ajudasse a filha a cuidar dela, pois a dependência física que apresenta considera demasiado para uma pessoa sozinha cuidar dela: *“Era uma mulher que lá passe (...) e eu digo-lhe assim olhe se fizesse o favor vinha aqui ajudar a levantar que a minha filha num consegue alevantar, eu caio como um ‘burro’”* (E4)

Considerando algumas das limitações percebidas na concretização de algumas atividades de vida diária, algumas pessoas reconhecem que não são totalmente autossuficientes: *“Não, não sinto [ser melhor ser eu a vestir-me] porque não me ‘astrevo.’”* (E8); ainda assim uma destas pessoas assume: *“Estou bem [sozinha em casa].”* (E8).

No que diz respeito às deslocações aos serviços de saúde, há pessoas que reconhecem a necessidade de acompanhamento: *“ah não, não podia, tinha que vir o bombeiro comigo [se não viesse a filha].”* (E9), *“oh, eu alguma vez podia vir sozinho!? Não podia!”* (E6). Mas outras pessoas consideraram ainda estar capazes de se deslocarem aos serviços sem acompanhamento: *“ainda me sinto capaz de ir até aos serviços [de saúde].”* (E7); *“se fosse preciso vir sozinho (...), eu já me desenrascava.”* (E5)

**Tabela 5 – Categoria: Necessidades percebidas pela pessoa em situação paliativa no domicílio**

Categoria	Unidades de registo
Necessidades percebidas	<p><i>“estar normal, ter a doença, mas ficar normal [sem sintomas].” (E7)</i></p> <p><i>“ter um bocadinho de forças para viver a minha vida” (E10)</i></p> <p><i>“era o trabalho. (...) é o que mais me faz falta. (...) é a única coisa que mais faz falta (...) gostava mais de estar a trabalhar...” (E11)</i></p> <p><i>“apoio ‘pra’ gente não se ir abaixo. A gente estamos os dois, (...),mas não é como ter alguém a ajudar-nos ...” (E7)</i></p> <p><i>“já precisei [apoio emocional], agora já não (...) no início, no início custa, eu acho que isso ajudava.”(E3)</i></p> <p><i>“ah não! um psicólogo, ‘pra’ quê? não preciso nada de um psicólogo!” (E11)</i></p> <p><i>“faz [falta o convívio] às vezes, sempre a gente conversava um bocado ou distraia mais um bocado e assim.” (E 9)</i></p> <p><i>“Isso era bom [ter alguém que apoie/oriente sobre o que fazer]. Os familiares podem nos ajudar, mas não sabem tudo. (E11)</i></p> <p><i>“Concordo que haja isso [recursos apoio social] mas não é isso que eu quero apoio social formal não considerado - motivo (não precisa)” (E11)</i></p> <p><i>“Era uma mulher que lá passe (...) e eu digo-lhe assim olhe se fizesse o favor vinha aqui ajudar a levantar que a minha filha num consegue alevantar, eu caio como um ‘burro’” (E4)</i></p> <p><i>“oh, eu alguma vez podia vir sozinho!? Não podia” (E6)</i></p> <p><i>“ainda me sinto capaz de ir até aos serviços [de saúde]” (E7)</i></p>

### 3.2.3 Estratégias para lidar com a doença

Perante as dificuldades encontradas no seu processo de doença, as pessoas em situação paliativa, referiram algumas das estratégias adotadas na gestão dos sintomas, assim como formas de se distraírem e desfocar a mente da doença (Tabela 6).

A gestão de sinais e sintomas, nomeadamente da dor, da fadiga, das náuseas e vómitos, e das alterações da marcha, sobressaíram dos relatos dos participantes.

O controlo da dor e das náuseas e vómitos é essencialmente feito com recurso a fármacos de acordo com a prescrição médica: *“Tomo medicação”* (E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11); *“Com os selos e medicamentos que me dão, a dor está controlada.”* (E3). Um dos participantes revelou por vezes fazer um ajuste da medicação para por autorrecreação de modo a gerir a dor: *“Eu às vezes passo-me da cabeça e meto mais um comprimido e prontos.”* (E11)

Outras estratégias também são consideradas para a gestão sintomática: *“Vou ‘pra’ cima da cama e deixo-me estar e prontos... e adormece [dor]. Passa!”* (E11), *“Vou fumar... às vezes... ajuda a passar[dor].”* (E1); *“vim em jejum. porque então se agora comer, dá-*

*me uma dor de barriga no caminho [diarreia], o que é que eu faço?!” (E9); “...sento-me, repouso um bocadinho [fadiga]” (E10)*

Apesar de a dor ser um sintoma que em muito afeta o bem-estar da pessoa, algumas pessoas ainda subvalorizam a sua dor, a identificar pelas expressões: “*Não é dizer que a gente não aguenta.*” (E7); “*mesmo com dores lá não tomo nada...*” (E6); “*se a dor agrava o que é que eu tenho de fazer!? Aguento!*” (E11)

O comportamento de procura de cuidados como forma de dar resposta a esta sintomatologia é uma estratégia de autogestão relatada. Algumas das estratégias para resolução de problemas, maioritariamente relacionadas com controlo de sintomas foram o contacto com a instituição de acompanhamento em cuidados paliativos: “*Contacto das consultas lá de baixo [instituição de acompanhamento em Cuidados Paliativos]*” (E11); ou o contacto direto do médico da consulta de cuidados paliativos: “*Sim é, e quando me vejo mais aflito telefono-lhe*” (E3). Mas também acedem a serviços de urgência das áreas de residência: “*Já tenho ido umas três vezes às urgências (...) com dores.*” (E3). Ou então o recurso ao familiar cuidador ou de referência para ajudar a decidir o que fazer: “*pergunto à minha filha (...) [que me diz] olha pai tens esta medicação...pode ser por causa do tempo...*”(E11)

Evitar pensar na morte foi uma das estratégias referidas: “*Até ver não penso nisso [morte], não penso em piorar. quando vier a minha hora. Pronto não pensar na morte ou piorar.*” (E5). Recorrer à espiritualidade/religiosidade: “*Peço [ajuda] a Deus*” (E8); ou mesmo expressar emoções através do grito e choro: “*Quando estamos tristes chora-se que é para desabafar... Tenho que gritar, grito.*” (E10)

Adotar um pensamento positivo, tal como referiu um dos participantes, “*o pensamento é boa ideia. É que as coisas corram “pra” frente*” (E7); “*Eu não posso andar com tristeza porque ela mais me começa a carregar*” (E5);

Ou então procuravam um equilíbrio entre a tristeza e a alegria: “*tem que se pensar nas duas coisas [tristeza e alegria], não se pode pensar só num lado nem só no outro (...) é preciso é ter coragem, ... ter coragem e não estar sempre a pensar que tem este problema, tem que esquecer. Umhas vezes lembra outras vezes esquece.*” (E7)

O envolvimento em conversas com pessoas significativas, tais como família, ou vizinhos e a oportunidade de relação com os mesmos foi uma estratégia das relatadas pelos participantes para distrair a mente da doença: “*Só de estarmos aqui à conversa, o organismo cá dentro parece que não tenho cá nada. (...) Se for assim umas conversas daqui, dali e d’além, parece que nem tenho nada.*” (E7)

Outras estratégias com o mesmo objetivo de distrair passam por ocupar o tempo, como por exemplo: “ver televisão” (E1, E2, E3, E4), “passear” (E5, E6) também foram atividades apontadas para se distrair: *“Olhe tenho lá umas videiritas (...) e tenho lá uma cabrita, arranco meia dúzia de folhas, vou-lhas leva. vou dar uma volta. E ajuda a distrair. Às vezes vou a casa do meu filho ele anda lá, sento-me ele tem lá uma estufazita. Um quarto de hora a falar cm ele. [e ele diz] então vai-se já embora? Vou! não tenho paciência para estar parado.”* (E5)

**Tabela 6 – Categoria: Estratégias utilizadas pela pessoa em situação paliativa no domicílio para lidar com a doença**

Categoria	Unidades de registo
Estratégias para lidar com a doença	<i>“Tomo medicação”</i> (E2, E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11)
	<i>“Com os selos e medicamentos que me dão, a dor está controlada.”</i> (E3)
	<i>“Eu às vezes passo-me da cabeça e meto mais um comprimido e prontos.”</i> (E11)
	<i>“Vou fumar... às vezes... ajuda a passar”</i> (E1)
	<i>“sim subir devagarinho e descer é sempre agarrada às grades [desequilíbrio].”</i> (E9)
	<i>“sento-me, repouso um bocadinho [fadiga]”</i> (E10)
	<i>“isso eu mudei logo de quarto, que a casa é grande [náuseas e vômitos].”</i> (E7)
	<i>“Contacto das consultas lá de baixo [instituição de acompanhamento em Cuidados Paliativos]”</i> (E11)
	<i>“Sim é, e quando me vejo mais aflito telefono-lhe [médico].”</i> (E3)
	<i>“Já tenho ido umas três vezes às urgências (...) com dores.”</i> (E3)
	<i>“pergunto à minha filha (...).”</i> (E11)
	<i>“Peço [ajuda] a Deus”</i> (E8)
	<i>“Quando estamos tristes chora-se que é para desabafar... Tenho que gritar, grito.”</i> (E10)
	<i>“...não nos avança nada chorar. o que é que nos avança!?”</i> (E10)
	<i>ter coragem e não estar sempre a pensar que tem este problema, tem que esquecer. Umás vezes lembra outras vezes esquece.”</i> (E7)
<i>“Quando posso estar à conversa com a mulher ou com as minhas irmãs ou com os vizinhos ou com a gaiata com a pequenina (...) assim, não estou a cismar naquelas coisas”</i> (E7).	
<i>“ver televisão”</i> (E1, E2, E3, E4)	
<i>“Olhe tenho lá umas videiritas (...) e tenho lá uma cabrita, arranco meia dúzia de folhas, vou-lhas leva. vou dar uma volta. E ajuda a distrair. Às vezes vou a casa do meu filho ele anda lá, sento-me ele tem lá uma estufazita. Um quarto de hora a falar com ele. [e ele diz] Então vai-se já embora?. Vou! não tenho paciência para estar parado.”</i> (E5)	

### 3.2.4 Recursos

A experiência da pessoa também se caracteriza pela identificação, mobilização, procura ou uso de recursos pessoais, familiares ou comunitários/sociais disponíveis. Percebe-se nos discursos dos mesmos que alguns sabem identificar recursos da comunidade que estão disponíveis, optando inclusivamente por não os usar, e outros que não sabem identificar os recursos, assumindo que apenas dependem de si próprios. Nesta categoria emergiram três subcategorias: **conhecimento**, **família**, **vizinhos e comunidade** e **instituições sociais e de saúde** (Tabela 7).

#### Conhecimento

Poderemos considerar o **conhecimento** como um recurso de apoio à tomada de decisão perante as diferentes situações. Neste sentido foi expresso o conhecimento dos serviços de apoio social nomeadamente da alimentação, mas também de serviço de higiene, que, em situações do seu agravamento ou dificuldade do cuidador informal apoiar nas atividades de vida diária poderão recorrer: *“Há um centro de apoio social, se quiser requerer, também tenho. Se quiser ou precisar. É uma grande ajuda também, vão a casa duas ou três vezes por dia, fazem higiene, se eu precisar de comer passado levam, se a dieta for cozinhar. Pronto (...), e tenho isso na freguesia também.”* (E3)

Assim como foi feita referência ao conhecimento sobre o sistema de financiamento dos recursos sociais que são disponibilizados pelo Estado, o que permitiria um acesso aos recursos com isenção de pagamento ou sua comparticipação: *“Não posso vir de lá diretamente para aqui sem ordens daqui. Porque senão eu é que tenho de pagar a ambulância. É que se eu tiver que a [ambulância] pagar (...) já fica ao preço de um táxi.”* (E7)

A destacar também o reconhecimento de sintomas com associação mudanças no corpo relacionadas com a doença, que levou a pessoa a procurar ajuda de um profissional. O conhecimento da própria pessoa na identificação de sinais e sintomas é de facto um indicador para apoio da tomada de decisão: *“Mas quando tenho o cálcio ainda mais alto preciso de [ir até ao hospital] ... fico muito mais cansado.”* (E3)

Existe também desconhecimento sobre as respostas que os cuidados de saúde primários podem dar neste processo: *“Tenho médico de família, tenho. Mas agora nem tinha lá ido. O que ia lá fazer?”* (E9); *“É que aquilo lá do Centro de Saúde de (...), aquilo não dá para nada”* (E7).

Foi também interessante notar que a maioria dos participantes desconhece a possibilidade de terem acesso a cuidados em casa providos, quer pelo seu enfermeiro de família, quer por equipas de profissionais especializados nesta área. Dois participantes que manifestaram desconhecimento sobre estes recursos veem como vantajoso os cuidados em casa realizado por enfermeiros, porque entendem que os conseguem apoiar de outra forma: *“Era importante [equipa de saúde fosse [a casa] (...) fazem o que ninguém faz em casa. Por enquanto pronto, vai andando, vai andando, mas quando tenho essas crises fortes isso tenho de recorrer a algum lado”* (E3); *“Às vezes há sempre ocasiões que seria sempre preciso. Mas não sei, mas... não era pior. (...) mas por enquanto não preciso”* (E9)

No entendimento de um dos participantes que não tinha conhecimento desta oferta de cuidados, tinha a expectativa de que estes cuidados a serem prestados em casa seriam onerados, relevando desconhecimento sobre os recursos que tem a sua disposição e o do sistema: *“Pois no centro de saúde, não pago, mas o enfermeiro la vir a casa sem pagar, não sei se la vai”* (E9).

Este conhecimento foi adquirido essencialmente por experiências anteriores ou através da rede social de apoio, como referem dois dos participantes: *“Já recorri para os meus pais e fazem esse serviço bom”* (E11); *“Tenho lá vizinhos que vão la fazer a higiene e levam comida e essa coisada toda”* (E3), através dos profissionais de saúde, família, mas também a própria pessoa, tendo havido um participante que revelou que para cuidar de si, aprendeu sozinha com a sua experiência de vida: *“Sei lá [com quem aprendi a cuidar-me], é aquilo que eu posso entender eu faço”* (E10)

## **A Família, vizinhos e comunidade**

A rede de apoio informal é considerada um recurso determinante, sendo a família um recurso primordial à aquisição de informação, compreensão e interpretação da informação, esclarecimento de dúvidas e apoio na tomada de decisão: *“Sim, [era importante que a minha filha viesse acompanhar] ela compreende melhor porque ela trabalha nestas coisas [auxiliar numa ERPI]”* (E7). Há também uma maior sensação de segurança quando tem familiares com formação na área da saúde ou social: *“Tenho uma filha acabou agora o 2º ano de enfermagem, e as injeções na barriga é ela que mas dá e controla os medicamentos, já me ajuda bastante. É uma ajuda grande (...) eu tenho dúvidas, eu tenho dúvidas, mas a maior parte é a minha filha as domina.”* (E3).

A família facilita também a acessibilidade aos recursos em saúde e a navegação no sistema, nomeadamente na deslocação aos serviços de saúde e outros locais em carro próprio, por exemplo a consultas: *“A minha filha é que tem que me ir la levar e trazer”* (E9) o que é considerada uma vantagem porque garante maior conforto: *“Sim, [de carro] sempre venho mais confortável e chega logo ali...”* (E5). Os vizinhos são também referidos como um recurso relevante, porque são apoio em casa, garantem acompanhamento e manifestam preocupação: *“Temos la uma vizinha que nos ajuda”* (E10).

Um dos participantes do estudo refere um outro serviço da comunidade que facilita o seu dia-a-dia que é a entrega em casa das compras que faz sem ter de pagar para o efeito. Trata-se de um meio rural onde serviços como farmácia ou supermercado fazem este serviço: *“Olhe se eu vou buscar um remédio, por exemplo cueca de fralda vêm-mas trazer a casa”* (E8)

Os bombeiros são considerados também um recurso relevante, nomeadamente para a provisão de ambulâncias para se deslocarem até às consultas. Mais enfatizado pelas pessoas que se sentem limitadas para conduzir ou que os seus cuidadores não estejam capazes de conduzir para uma cidade grande ou lidar com as dificuldades de estacionamento. Das onze pessoas que participaram no estudo cinco usam como recurso a ambulância para se deslocarem até à instituição hospitalar onde tinham a sua consulta de cuidados paliativos. Contudo apontam como desvantagens o tempo de demora da viagem: *“As ambulâncias às vezes está-se duas ou três horas à espera. Assim é na hora que é preciso.”* (E3), o desconforto: *“Doí-me tanto o meu cú de vir na ambulância.”* (E4) ou experiências prévias negativas: *“Houve um dia que me deixaram ficar com um dos bombeiros e não me vieram buscar, esqueceram-se de mim.”* (E5).

### **As Instituições sociais e de saúde**

Existem diferentes formas de utilização dos recursos nesta experiência das pessoas no domicílio. Existem participantes que desconhecem os recursos, particularmente institucionais de que dispõem na comunidade, e outros que conhecem, mas que optam por não as mobilizar para o seu cuidado.

Os **serviços de saúde** são os recursos mais realçados pelos participantes. Os participantes utilizavam predominantemente as instituições de cuidados de saúde especializados, através de consultas periódicas com os especialistas em cuidados paliativos, numa instituição fora da sua área de residência, implicando a deslocação. O

tempo de viagem até esta instituição variava entre os 24 minutos e os 115 minutos, perfazendo uma média de 55 minutos de viagem.

O Centro de Saúde foi identificado como um recurso, mas usado com pouca frequência, a partir do momento que são acompanhados em instituições de referência diferenciadas: *“Atualmente mesmo os medicamentos não preciso nada de lá”* (E3). O facto de estarem a ser acompanhados na instituição hospitalar em consulta de cuidados paliativos levava a considerarem não ser necessário ir ao centro de saúde, e considerarem o apoio, de forma limitada.

Os participantes entendem que o centro de saúde lhes permite fundamentalmente um apoio instrumental, isto é, o “tratamento de feridas” ou “manutenção de drenos”, mas também um recurso para resolução de alguns problemas urgentes, tais como o controlo sintomático: *“Vou ao centro de saúde [porque] tenho que mudar o dreno.”*(E10) Um dos informantes refere falta de confiança no centro de saúde, mas também no hospital da área de residência decorrentes de experiências prévias menos bem-sucedidas nomeadamente o atraso do processo de referenciação para um hospital especializado: *“O quê? Então o homem andou lá empatado 6 meses. Lá empatado 6 meses agora querem que eu vá ‘pra’ lá. Não senhora! É aqui, é aqui e acabou”* (E11). As respostas dos hospitais da área de residência são percecionadas como sendo limitadas, o que faz com que sintam que não obtenham a resposta que necessitam: *“Lá [urgência hospitalar área residência] os serviços demoram mais tempo. É a falta de pessoal.”* (E3); *“Enviam para o hospital de Coimbra.”* (E10).

Os **profissionais de saúde** são também realçados pelos participantes considerando-os fundamentais. Em particular destacam os enfermeiros e os médicos na instituição de cuidados onde são acompanhados em cuidados paliativos: *“...quer das enfermeiras quer dos médicos, porque são todos simpáticos.”* (E10). O médico é referido como importante no apoio da gestão de sintomas, mas também como fonte de informação e esclarecimento de dúvidas: *“Ninguém é só os médicos...são os médicos”* (E7); *“o doutor é que me disse que era melhor vir para cá (...) ele sabe o que é melhor para mim. (E10); “(...) porque eles é que são os senhores que estudaram.”* (E5). Os enfermeiros foram também mencionados como suporte ao autocuidado quando um dos participantes que já esteve internado menciona e enaltece o seu trabalho *“Sim senhora, elas lavavam-me, elas vestiam-me, faziam o melhor”* (E8), para além de serem os profissionais referidos em associação aos tratamentos que vão fazer ao centro de saúde (ex. tratamento de ferida, troca de dreno).

Outros profissionais foram também salientados, em particular do participante que vive num estabelecimento residencial e tem acesso a outros profissionais, tais como psicólogos e reconheciam que era muito relevante como fonte de apoio emocional: *“Gosto imenso e falo daquilo que sinto, porque aquilo que eles recebem de mim é puro. Vem do céu. Verdadeiro”* (E6).

Também outros profissionais foram mencionados, pelo participante que usufruía dos serviços da instituição onde residia, como relevantes na manutenção das atividades de vida diária: *“Tenho fisioterapia, (...) dietista, nutricionista.”* (E6), assim como os auxiliares apoiavam nos cuidados à ostomia, o que para si constituía uma vantagem. Sentindo este apoio como um complemento a todo o apoio prestado pelas filhas: *“Não tinha quem me pusesse o saco [de estoma]. E assim (...) quando estou em casa põe elas filhas) e quando estou no lar põe lá as meninas.”* (E6)

O internamento hospitalar é um recurso identificado e aceite se necessário em situações complexas, quando existir maior deterioração das capacidades, que possa requerer o internamento:

*“sinto-me mais seguro, pronto. e estou mais seguro hospital”* (E3)

*“se for p tomar o medicamento, so p dizer q está aqui e não faz mais nada vale mais estar em casa (E7)”*.

A referência a Centros de Dia é também feita, mas menos aceite ou até recusado, sendo considerado por alguns como *“último recurso”* (E2) e perante a questão respondem com determinação que não: *“Centro de dia?! [O senhor acena com a cabeça dizendo que não]”* (E1), justificado por *“eu em casa sinto-me bem. Quando me apetece ir para quarto vou (...) quando me apetece ir ‘pro’ pé da televisão, vou.”* (E7)

**Tabela 7 – Categoria: Recursos de apoio percebidos pela pessoa em situação paliativa no domicílio**

<b>Categoria</b>	<b>Subcategoria</b>	<b>Unidades de registo</b>
<b>Recursos</b>	Conhecimento	<p><i>“Há um centro de apoio social, se quiser requerer, também tenho. Se quiser ou precisar.”</i> (E3)</p> <p><i>É que se eu tiver que a [ambulância] pagar (...) já fica ao preço de um táxi.”</i> (E7)</p> <p><i>“Mas quando tenho o cálcio ainda mais alto preciso de [ir até ao hospital] ... fico muito mais cansado.”</i> (E3)</p> <p><i>“É que aquilo lá do Centro de Saúde de (...), aquilo não dá para nada”</i> (E7)</p> <p><i>Por enquanto pronto, vai andando, vai andando, mas quando tenho essas crises fortes isso tenho de recorrer a algum lado.”</i> (E3);</p> <p><i>“Pois no centro de saúde, não pago, mas o enfermeiro la vir a casa sem pagar, não sei se la vai.”</i> (E9)</p> <p><i>“Sei la [com quem aprendi a cuidar-me], é aquilo que eu posso entender eu faço”</i> (E10)</p>

Categoria	Subcategoria	Unidades de registo
Recursos	Família, vizinhos e comunidade	<p>“Sim, ela [filha] compreende melhor porque ela trabalha nestas coisas.” (E7)</p> <p>“Tenho uma filha acabou agora o 2º ano de enfermagem, e as injeções na barriga é ela que mas dá e controla os medicamentos, já me ajuda bastante. É uma ajuda grande (...) eu tenho dúvidas, eu tenho dúvidas mas a maior parte é a minha filha as domina.” (E3)</p> <p>“A minha filha é que tem que me ir la levar e trazer.” (E9)</p> <p>“Sim, [de carro] sempre venho mais confortável e chega logo ali...” (E5)</p> <p>“Temos lá uma vizinha que nos ajuda” (E10).</p> <p>“As ambulâncias às vezes está-se duas ou três horas à espera.” (E3)</p> <p>“Olhe se eu vou buscar um remédio, por exemplo cueca de fralda vêm-mas trazer a casa” (E8)</p>
	Instituições sociais e de saúde	<p>“Atualmente mesmo os medicamentos não preciso nada de lá [centro de saúde].” (E3)</p> <p>“Vou ao centro de saúde [porque] tenho que mudar o dreno.” (E10)</p> <p>“Então o homem andou (...). Lá empatado 6 meses agora querem que eu vá ‘pra’ lá!? Não senhora! É aqui, é aqui e acabou” (E11)</p> <p>“Lá [urgência hospitalar área residência] os serviços demoram mais tempo. É a falta de pessoal.” (E3)</p> <p>“..o doutor é que me disse que era melhor vir para cá (...) ele sabe o que é melhor para mim.” (E10)</p> <p>“Sim senhora! elas lavavam-me, elas vestiam-me, faziam o melhor.” (E8)</p> <p>“Não tinha quem me pusesse o saco [de estoma]. E assim (...) quando estou em casa põe elas filhas) e quando estou no lar põe lá as meninas.” (E6)</p> <p>“se for para tomar o medicamento, só para dizer que está aqui (hospital) e não faz mais nada vale mais estar em casa” (E7)</p> <p>“Centro de dia?! [O senhor acena com a cabeça dizendo que não]” (E1)</p>



#### **4. DISCUSSÃO**

A discussão dos resultados é um dos maiores desafios desta dissertação, onde se pretende atribuir significado aos resultados, com vista à resposta ao objetivo e questões de investigação previamente elaboradas, comparando com o conhecimento já existente sobre a temática (Fortin, 2009).

O objetivo central deste estudo foi compreender a experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio. A partir da interpretação dos resultados, podemos compreender que a experiência é sobretudo pautada pelo impacto da doença na vida da pessoa, sobretudo nas dimensões física, psicológica, social e espiritual; das necessidades percebidas pela pessoa; pelas estratégias que implementam para lidar com a doença, e pelos recursos que a pessoa considera ter ao seu dispor.

As pessoas que participaram deste estudo tinham necessidades de complexidade baixa a intermédia, uma vez que tinham uma doença oncológica incurável, autonomia funcional íntegra na maior parte dos participantes, e com pelo menos dois sintomas significativos, não complicados, mas que poderiam evoluir para situações complexas.

A Comissão Nacional de Cuidados Paliativos preconiza que estas pessoas se enquadram num nível de cuidados de abordagem paliativa, isto é, podem ser acompanhados em unidades de saúde não especializadas, para suporte às suas necessidades paliativas (CNCP, 2021). Contudo, como eram acompanhados numa instituição hospitalar pela sua doença oncológica, perante a identificação de impossibilidade de tratar a doença, foram referenciados para a unidade cuidados paliativos da mesma instituição, sendo que a maioria estava numa fase inicial de acompanhamento em cuidados paliativos, sendo que para muitos era a primeira consulta.

Os atributos dos participantes fazem-nos crer que foram referenciados para cuidados paliativos numa fase em que apresentavam ainda autonomia funcional, ao contrário do que alguns estudos indicam, nomeadamente o estudo de Alves, Marinho e Sapeta, (2019), de que a maioria das pessoas são referenciadas para cuidados paliativos em estado muito avançado da doença e com limitação significativa, quando a pessoa apresenta descontrolo sintomático ou quando a pessoa se encontra em fim de vida. O

que deixa antever uma referenciação cada vez mais precoce, o que corresponde ao desejado.

Neste estudo os informantes eram maioritariamente homens com baixa escolaridade, casados a viver com o seu cônjuge e tinham idades compreendidas entre os 59 e os 88 anos de idade, o que correspondendo a uma média de 73,6 anos. Este dado é também corroborado pelos dados do Observatório Português de Cuidados Paliativos que, em 2018, indicava que a população adulta admitida em cuidados paliativos era maioritariamente masculina e enquadrada na faixa etária dos 65 aos 89 anos, e 80% tem por base uma doença oncológica (OPCP, 2019). Também o Registo Oncológico Nacional (RON) apontava que em 2018 os tumores foram mais prevalentes no homem (RON,2021).

Todos os informantes tinham estado na consulta acompanhados com um familiar. Alguns com um familiar de referência, alguém que apesar de não coabitar se assumia como a pessoa de referência para a pessoa em tudo o que dizia respeito à doença, outros com a pessoa com quem coabitavam. A sua proveniência era maioritariamente de fora do distrito onde se localizava a instituição hospitalar onde são acompanhados em cuidados paliativos, e onde já eram acompanhados em consultas de oncologia.

A experiência de doença traduz uma vivência de vulnerabilidade da condição humana. Quando se fala da doença oncológica esta vulnerabilidade tende a ampliar-se, pela carga emocional e social pesada que lhe está associada, logo desde o diagnóstico. Em parte, decorrente das representações sociais e associação à finitude, ancoradas em experiências anteriores vividas, e assentes na alteração dos processos corporais e impacto na autoimagem que a doença, e o próprio tratamento, podem acarretar.

Ao receber a informação de que a doença presente não é mais passível de cura, confirmando todos os seus medos e receios, desencadeia-se a rutura com a esperança que se tinha de voltar um dia à normalidade do que era o seu dia-a-dia. Este é um evento crítico que requer tempo para uma reorganização do pensamento, adaptação e mudança, num processo de ressignificação da sua vida, procurando alcançar o bem-estar, consigo e com os outros, mesmo estando num processo de doença incurável. (Meleis, 2010).

### **O impacto da doença na vida da pessoa**

Na narrativa das pessoas deste estudo, emergiram cinco subcategorias que refletem a vivência da doença oncológica incurável e progressiva e o impacto sentido na sua vida

a nível físico, psicossocial e espiritual: a percepção de si, as atividades de vida diária, as emoções, a relação com os outros e a perspectiva de futuro.

Neste contexto de vivência de uma doença, a percepção de si constitui-se, de alguma forma, o processo de tomada de consciência sobre si e a sua circunstância, atribuindo-lhe significado. Neste estudo, os significados atribuídos à doença foram *“porcaria”*, *“desgraça”* e *“morte”*, demarcando a conotação negativa que atribuíram ao momento em que se encontravam. Esta conotação negativa, perante a doença oncológica, surge em parte por via dos insucessos terapêuticos associados à história da doença, vivências anteriores, e pelo potencial de letalidade que lhe é associado. Mas, também, pela compreensão expressa da sua doença como progressiva e limitadora para a concretização das suas vontades, pela consciência que o que pode fazer agora, não o poderá fazer em breve. A expressão “já sei que tenho que ter uma vida mais...quer dizer menos” (E7) expressa de forma clara a limitação e a necessidade de se ajustar à nova circunstância.

As pessoas expressaram a alteração do corpo do ponto vista da aparência física, bem como a perda de papéis, nomeadamente a nível profissional, ilustrado na expressão *“...agora não presto ‘pra’ nada...”* (E11). A constatação da sua fragilidade física influencia na percepção da sua autoimagem, *“...o que eu era, e o que eu sou...”*, algo que pode ter impacto significativo no sentido de utilidade e competência, importante para a autoestima e construção de atitude positiva perante a doença.

A partir dos significados construídos cada pessoa delinea a sua forma de ser, estar agir e sentir em relação ao que a rodeia e a tudo o que lhe é significativo (Meleis, 2010). Estes significados, com conotação negativa, relativos à percepção de si e da sua circunstância, poderão levar a uma experiência vivida de forma negativa, o que de acordo com Kralik Van Loon (2010); Sawyer (1999) referido por (Tavares 2020), podem constituir-se um entrave no lidar com a doença incurável e progressiva. Pois, tal como refere Meleis (2010), uma das condições pessoais para que o processo de transição ocorra, é efetivamente o significado atribuído ao evento que despoleta a transição, considerando-o como inibidor ou facilitador dessa transição.

Atribuição de significados negativos à doença, a compreensão da doença como algo que gradativamente os limita e que vem influenciando a percepção do seu EU, num corpo que não obedece à sua vontade e, portanto, com ele não se identifica, podem ser preditores de um não envolvimento no seu processo de transição, uma vez que constitui-se um entrave à vivência da doença num processo de aceitação e adaptação,

procurando ressignificar a sua vida, o que podem ser preditores de um sofrimento atroz na vivência deste momento da sua vida.

Tal como Meleis (2010) refere, o processo de transição requer a consciencialização da mudança e da necessidade de adaptação, pela reorganização de um novo modo de vida, de ser e de estar. A consciencialização implica reconhecer o que mudou e compreender em que medida as coisas estão diferentes. A consciencialização permite o envolvimento da pessoa na reorganização e na adaptação à nova condição. Quanto mais rapidamente a pessoa tomar consciência destas mudanças mais rapidamente a pessoa se reorganiza no seu novo eu, aceitando-se em pleno.

As pessoas que participaram no nosso estudo encontravam-se numa fase inicial de acompanhamento em cuidados paliativos e, revelavam, na maioria, estar conscientes da circunstância da doença o que pode ser um indicador positivo para o processo de mudança. Contudo, a conotação negativa atribuída a esta perceção, pode determinar uma atitude positiva, de procura da aceitação e ajuste à nova condição, ou, uma atitude menos positiva, que se pode refletir numa perspectiva negativa também em relação à vida, traduzindo-se num momento de sofrimento, depreciativo e, até, desistir de si mesmo.

Ainda assim, algumas pessoas do nosso estudo expressaram uma perspectiva de cura, ou perspectivaram o declínio das suas capacidades no futuro longínquo, de que *“ainda vai demorar uns anos bons.”* (E7), aspeto que as coloca numa fase de negação, evocando as fases de luto de Kubler Ross (2017), em que a pessoa ainda não tomou consciência verdadeiramente do seu processo de doença e da característica progressiva e de declínio que lhe está associada.

Em parte, isto pode ser explicado pela fase inicial em que as pessoas se encontravam neste processo de transição de um paradigma curativo para um paradigma paliativo. Os sintomas físicos foram inclusivamente os mais impactantes na vida das pessoas como limitadores na concretização das suas atividades de vida diária e, podem de alguma forma, ser o gatilho para a consciencialização da doença e da sua progressão, daí a relevância que lhes é dada pelas pessoas. Este aspeto foi também abordado no estudo de Harrison (2010) que indica que os sintomas físicos sentidos pelas pessoas do estudo interferiam no conforto e capacidade para manter o seu bem-estar físico, tal como referido no nosso estudo, *“não, não posso [fazer as coisas lá em casa], já não me sinto com força ...”* (E9)

São muitos os sintomas físicos comuns à pessoa com doença oncológica e à pessoa com doença oncológica em situação paliativa, sendo a dor o sintoma transversal mais

significativo para a qualidade de vida do doente, daí constituir-se um dos focos principais na terapêutica paliativa, com impacto no conforto da pessoa, mas também da família (Ferreira, 2013), e são muitos outros os sintomas que interferem nas atividades de vida diária e qualidade de vida da pessoa.

Todas as pessoas que participaram neste estudo apresentavam dor, e a fadiga foi o segundo sintoma mais referido, as náuseas e vômitos, a anorexia e o desequilíbrio forma os sintomas mais referidos a seguir. O que vai ao encontro do estudo de Webber et al., (2021) que referem a fadiga e a dor como os sintomas mais prevalentes e frequentes em pessoas com doença oncológica avançada. O mesmo aconteceu no estudo de Alves et al., (2017), em pessoas com patologias avançadas, além do cancro, acrescentando outros sintomas relevantes para este grupo de doentes que necessitam de tratamento adequado. como a dispneia, as náuseas e vômitos, a anorexia, o *delirium*, a insónia, a obstipação ou a diarreia.

Sela et al., (2005) identificaram que as pessoas com doença oncológica apresentam muitas alterações do sono, decorrentes da doença. O que corrobora com o nosso estudo, em que o sono é afetado pela dor: “... *tinha uma dor de pernas que (...) não conseguia dormir.*” (E9). Também a dor implica no compromisso dos autocuidados, nomeadamente no vestir e despir. A dor é um sintoma multifatorial, que para além da sua dimensão física, tem também uma forte componente psicossocial, acabando por se refletir em todas as esferas da vida da pessoa, incluindo a a componente psicológica considerando a dor total como o fenómeno em apreciação na relação com os outros, pelo mau estar irritabilidade de despoleta, o que foi revelado no nosso estudo por um dos participantes: “...[quando estou com dor] *“só peço é que não me chateiem! digo lá em casa ...”* (E11)

A deambulação foi também uma das atividades afetadas associada à fadiga, que dificultava deslocações entre diferentes espaços, mesmo que curtos: “...*ai 10 ou 20 metros sem ter onde me segurar, não dá*” (E3). mas, também, associada ao desequilíbrio o que requeria gestão das deslocações. A diarreia foi também indicada como condicionante para de deslocações para locais onde não permitisse um rápido acesso a uma casa de banho, sendo particularmente impactante quando havia necessidade de grandes deslocações de carro, como por exemplo nas idas às consultas, tal como foi referido por uma das participantes: “... *sempre que quero ir fazer (...), estou pertinho [da casa de banho]*”.

Uma das situações que melhor ilustra o impacto psicossocial, decorrente de alterações físicas, é a descrita por um senhor que apresentava náuseas e vômitos e, por tal, a sua

alimentação tinha sido alterada para dieta líquida e pastosa, o que o priva de um dos seus maiores prazeres que era a comida, tal como sempre a conheceu e apreciou, tal como referiu “...é que tirou-me a comida, uma coisa que eu gostava tanto (...) era o que me dava mais prazer. E o que eu comia muita vez, agora já nem sei o sabor delas, não sei de nada, custa, custa muito. (...) como ali duas ou três colheradas e depois ...só me apetece é comer, comer forte. Isso é que até sei as comidas todas que me vêm à ideia mesmo de noite.” (E6)

As presenças dos sintomas físicos conduziram também à privação de desenvolvimento de atividades que lhes eram anteriormente mais gratas e prazerosas, como desenvolverem atividades no quintal, “... ainda hoje era a minha alegria era ir lá ‘pro meio da terra.” (E4), o contacto com a natureza e com os amigos, ou até a realização das tarefas domésticas.

O estudo de Fringer et al. (2018), reforça esta ideia de que, as pessoas em situação paliativa e a sua família, pretendem manter a normalidade, pois de repente tudo muda e a pessoa tem maior probabilidade de desenvolver alterações do foro psicológico. No nosso estudo, todos os participantes estavam já afastados da atividade laboral, ou por reforma, ou por atestado médico, o que implicava na sua realização pessoal ou mesmo ocupação de tempos livres. Um dos informantes referia de forma pesarosa: “então eu andava sempre por lá, tenho uma trotinetezita. Tenho uma agriculturazita, ia sempre na trotinete logo de manhã para andar logo a acartar!” (E5). Algumas pessoas, não conseguindo sair de casa ou fazer outras atividades ocupavam o seu dia-a-dia “sentada em casa” E8, ou a “ver televisão” (E1, E2, E3, E4), como forma de ocupar o seu tempo com vista a realizar-se ou recrear-se, o que significa que a ocupação do seu tempo estava comprometida.

O facto de os informantes serem idosos pode também ampliar as limitações físicas e o seu impacto nas atividades de vida diária, bem como limitar o acesso a dispositivos tecnológicos que permitam continuar a socializar e a recrear-se, além da televisão. Também a existência de escadas nas suas casas, dificultava o acesso fácil ao jardim ou quintal, tal explicita um informante: “não vou lá mais porque custa-me a subir as escadas e para baixo a descer. (...) fico mais cansada.” (E9).

Por tudo o referido até agora, não é surpreendente que a tristeza tenha sido a emoção mais expressa. As pessoas associaram o seu estado de tristeza ao pensamento frequente sobre a doença, à evolução dos sintomas, despoletando uma sensação de perda de controlo da sua vida, privada da concretização das suas atividades de vida diárias, o que lhes retirava o significado à vida, como expressou um dos informantes: “Porque [a vida] já não tem significado para mim.” (E2)

O diagnóstico de uma doença incurável e progressiva pode contribuir para emoções negativas e perturbações de humor (Coifman et al., 2016). As emoções são estados transitórios que incluem uma dimensão do “sentir”, mas também uma componente comportamental, que nos conduz a uma reação, para além da componente fisiológica (Griffiths, 2017).

Kubler Ross (2017) descreve cinco fases de luto, que explica as reações à doença, como é o caso da tristeza que de alguma forma impulsiona o conformismo e a inatividade perante um evento adverso. É necessário dar tempo e facilitar o processo de compreensão do que está a acontecer e ajudar a ressignificar, para que processo de transição continue e alcance o bem-estar consigo mesmo e com os outros.

Na maior parte dos participantes do estudo havia um conformismo ou resignação à sua condição deixando ao acaso ou a “Deus” o desenrolar do seu caminho, tal como espelha esta citação.: *“temos que nos conformar (...). Eu, tenho de a encarar, que remédio! (...) tenho que aceitar, não tenho outra alternativa”* (E10). Que, apesar de denunciar um estado de aceitação, transparece tristeza. Esta atitude pode conduzir a um sofrimento atroz pelo não envolvimento num processo de transição que permita dar um novo significado à vida e assim experienciar esta circunstância, de forma menos negativa.

Apenas uma pessoa do estudo revelou um bem-estar psicológico e espiritual, manifestado pela clara aceitação da sua circunstância quando referiu: *“eu sinto-me bem, porque tudo o que se passou aqui, levo tudo cá comigo. Só recordações...”* (E6), dando valor à vida e ao que tinha vivido. Este participante continuava muito ativo, participando em todas as atividades promovidas pela ERPI onde residia, e usufruía de cuidados de saúde da área da psicologia, nutrição, fisioterapia, medicina e enfermagem. Incluindo, o apoio das filhas e, de todas as funcionárias para atenderem à suas necessidades de autocuidado: *“Não tinha quem me pusesse o saco [de estoma]. E assim (...) quando estou em casa põe elas filhas) e quando estou no lar põe lá as meninas.”* (E6)

Em contraste, outros participantes deste estudo, vivem mais isolados e com menos oportunidades de interação, resumindo-se, na maior parte das vezes, à interação da apenas com o seu convivente, como expressa este informante: *“se não [fosse a filha] ficava sem ninguém. Não tenho lá ninguém de família quase.”* (E9). A dificuldade em manter as relações e as atividades sociais anteriores despoleta sentimentos de solidão e isolamento social, reforçando a importância das relações interpessoais no bem-estar, evitando o isolamento e depressão (O’Connor, 2014).

O facto de todos os informantes identificarem um familiar de referência, como um pilar que apoia em todas as decisões ao longo desta fase da sua vida é um aspeto positivo,

percebendo-se que aproximou e reforçou laços e tem impacto no bem-estar da pessoa doente, ilustrada por esta citação: “esta [filha] ‘pra’ mim é a que eu preciso todos os dias (...) ela traz-me mais vezes, é que me ajuda muito. não me deixa vir aqui sozinho, é claro que ‘pra’ mim é bom, é gratificante. é claro que isto é assim mesmo..... me sinto melhor, me sinto mais à vontade, sei que tenho uma mão que me [ajuda]” (E11) Mas também apontam aspetos menos positivos como não se sentirem compreendidos na sua vontade: “às vezes o que me chateia é que ela quer que eu coma mais e eu não como, é só a única coisa” (E5), ou considerarem-se um fardo para a família.

A família alargada e vizinhos procuraram estar mais presentes e manifestar o apoio à pessoa e família, o que se veio a repercutir positivamente na procura de conferir alguma normalidade à sua vida, aproximando-se ao que era antes da doença, no entanto, por vezes o foco da interação é a doença o que é menos positivo, tal como ilustra a citação transcrita: “virem chorar ‘pro’ pé de mim é que não gosto (..), elas vinham lá a chorar todas e eu mandei-as calar, ou então vão-se embora.” (E7)

A família é efetivamente um recurso de apoio e afeto para a pessoa com doença paliativa, mas por vezes, acaba por se desviar das vontades da pessoa, fazendo prevalecer as suas prioridades (Ponte & Pais-Ribeiro, 2016).

O impacto da doença oncológica incurável e progressiva na vida das pessoas acaba por influenciar a perspetiva do futuro. As pessoas revelam sobretudo o medo do sofrimento, mas não da morte, pois consideram-na inevitável. Esta perspetiva de morte traz-lhes preocupação com os outros, nomeadamente a família, pela obrigação familiar que sentem de cuidar e que quem o fará depois, mas também a preocupação com o futuro dos seus familiares, com receio que fiquem sozinhos. Abordar o assunto da morte, fê-los voltar à realidade em que se encontra e à perceção de si, expressando dúvidas sobre as suas crenças religiosas (“Às vezes penso que mal fiz eu a Deus ‘pra’ ter isto!” (E 11)), manifestando desesperança no seu futuro, aclamando apenas que não sofresse.

A sua projeção no futuro com perda da sua autonomia é algo que as assusta e que retira qualquer sentido à vida, considerando que nessa altura o melhor é morrer.

O sofrimento das pessoas com doença oncológica incurável e progressiva, não é apenas físico, e deve ser abordado e tratado em todas as suas dimensões (Neto, 2020).

O impacto negativo na vida da pessoa com doença à vivência da doença oncológica incurável e progressiva poderá ser um entrave ao bem-estar consigo e com os outros, mas também o conformismo e tristeza revelado, podem ser condicionantes para a aquisição e gestão do seu autocuidado terapêutico.

## **Necessidades percebidas**

A gestão das exigências associadas à doença crónica, requer que a pessoa identifique as suas necessidades de saúde/ doença, não só focadas na doença em si, como na interação familiar e social, bem-estar psicológico e espiritual, no sentido de poder encetar ações para suprimir essas necessidades sentidas, com vista ao alcance do seu bem-estar.

Perante a questão sobre o considerava necessário naquele momento, para que pudesse ter melhor qualidade de vida, as respostas, invariavelmente tenderam para a resolução dos sintomas físicos, o desejo de não ter a doença ou como curiosamente uma das pessoas referiu “...*estar normal, ter a doença, mas ficar normal [sem sintomas]*” (E7)

Algo que pode ser explicado pelo impacto imediato que os sintomas físicos têm no bem-estar da pessoa, mas, poderemos evocar também que, em algum momento da vida, todas as pessoas são confrontadas com estes sintomas, de forma isolada ou não, e, portanto, as pessoas estão mais capazes de os identificar.

No que diz respeito à dimensão psicológica as respostas dos nossos informantes foi muito variável, desde a pessoa que não tem noção se precisa ou não de apoio psicológico, às pessoas que referiram que seria importante, para elas e para o seu familiar, e às pessoas que taxativamente disseram que não precisavam: *ah não! um psicólogo, ‘pra’ quê? não preciso nada de um psicólogo!*” (E11). Podemos daqui inferir que poderá existir necessidade de informação acerca da disponibilidade e do objetivo deste recurso, uma vez que é um dos requisitos da equipa multidisciplinar de cuidados paliativos.

As pessoas que referiram necessitar de apoio psicológico, foram as que se manifestaram tristes o que despoleta automaticamente essa necessidade, contudo não tinham ainda procurado ou manifestado essa vontade, o que corrobora com a necessidade de dar informação às pessoas sobre os recursos que têm ao seu dispor, pois o apoio psicológico constitui-se um benefício para a pessoa e família, contribuindo para a melhor qualidade de vida do doente (Martinho et al., 2015).

Esta informação deve ser transmitida antes mesmo de surgirem sinais de alterações do humor, uma vez que duas pessoas referiram que, no momento presente não precisavam, mas que anteriormente teria sido útil. Não foi possível precisar, se o “momento anterior” dizia respeito ao diagnóstico da doença, ou ao momento em que transitaram para cuidados paliativos.

Relativamente a necessidades de apoio social, a maior parte dos nossos informantes considerou não precisar de apoio social formal, revelando conhecimento da existência e dos serviços que eram prestados, em parte devido a experiências anteriores vividas com familiares ou vizinhos. Apenas uma pessoa considerou ser necessário ter apoio de uma pessoa para apoiar a sua filha a cuidar de si.

Muitas pessoas deslocavam-se em carro próprio, o que facilitava as deslocações entre diferentes locais, nomeadamente a ida às consultas. Algumas pessoas, porque não tinham forma de se deslocar até à instituição hospitalar se não de ambulância, tinham já solicitado ajuda à assistente social da instituição hospitalar para gratuitidade dessas deslocações em ambulância, referindo as dificuldades financeiras. As necessidades financeiras é um dos domínios das necessidades não atendidas às pessoas com doença avançada, incurável e progressiva em cuidados paliativos, de acordo com Wang et al., (2018).

A referência à existência de uma pessoa que pudesse orientar na forma como apoiar a gestão dos serviços de saúde, foi também uma necessidade verbalizada. Esta ideia surge associada ao facto de, por vezes, não saberem muito bem como fazer ou a quem recorrer, quando têm dúvidas, um dos casos concretos deste estudo referia-se a saber em que ponto estava o seu processo de referenciação para consulta de oncologia. Pedersen et al., (2014), desenvolveram um estudo no Canada com 12 sobreviventes de cancro da mama que reforça a ideia da vantagem da existência de um “aliado” no desenrolar do processo de doença, que pode facilitar a vivência da doença e do tratamento com repercussões no nível de qualidade de vida.

O *patient navigator* na área da oncologia foi definido por Pederson e Hack (2010) referido por Pedersen et al., (2014), como um indivíduo treinado que facilita o acesso atempado a recursos de cuidados de saúde adequados às pessoas doentes e suas famílias; um comunicador qualificado, que presta cuidados holísticos, capacitando os doentes provendo informação sobre a doença; e que é conhecedor de todo o sistema de acompanhamento de pessoas com cancro. Relacionando com o nosso estudo, este “aliado” faz todo o sentido, podendo ser desenvolvido pelo enfermeiro de família ou pelo enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, desenvolvendo a sua ação na equipa multidisciplinar.

A necessidade de se manterem úteis e com os seus papéis sociais, quando ainda se sentem capazes, foi também uma necessidade referida quando aludem à vontade de manter a atividade laboral. Assim como a manutenção de interação social, uma vez que passavam muito tempo sozinhos ou só com o seu convivente familiar.

Constata-se que as pessoas com doença oncológica incurável e progressiva, no domicílio, facilmente percebem as necessidades a nível físico, mas têm dificuldade em identificar as necessidades de foro social, psicológico ou espiritual.

Interessante comparar estes resultados com os dados do estudo de Coelho (2017), realizado em Portugal, referente às necessidades sentidas pelas pessoas com doença incurável e progressiva, no domicílio, onde sobressaem o domínio físico (dor e a astenia), emocional (tristeza e preocupação com a evolução da doença), espiritual (falta de sentido de vida), e social e familiar (más relações com amigos ou falta de proximidade com o companheiro ou cuidador). Resultados que corroboram com o nosso estudo, à exceção do domínio sociofamiliar. Num outro estudo referente às necessidades não atendidas das pessoas com doença oncológica avançada, sobressaíram os domínios financeiro (85,2%), informativo (82,3%), físico (dor) (69,7%) e psicológico (64,9%) (Wang et al., 2018). Pedersen et al., (2014), reforçam as necessidades informativas como não atendidas, assim como a falta de suporte emocional e a falta de coordenação de cuidados, desencadeando sentimentos de incerteza e frustração, ansiedade; impotência e maior vulnerabilidade.

Podemos considerar que é impossível sentirmos necessidade de algo que ainda não sabemos que precisamos ou que vai ser útil. Tal como referido por um dos informantes relativamente ao apoio psicológico *“já precisei, agora já não (...) no início, no início custa, eu acho que isso ajudava.”* (E3). Por isso, é necessário o apoio e preparação constante à pessoa no seu processo adaptativo à condição paliativa, no domicílio, por uma equipa interdisciplinar, por forma a antecipar necessidades e promover o autocuidado terapêutico. Mas também seria importante, o acompanhamento contínuo e de proximidade por um profissional de saúde, para atender às necessidades sentidas pela pessoa, promover a sua consciencialização para a sua atual condição, antecipando necessidades relacionadas com o progresso da condição de saúde, informar sobre estratégias para o seu controlo, bem como informar dos recursos que podem ser facilitadores de vivência da doença de forma menos negativa.

### **Estratégias para lidar com a doença**

O processo de transição para cuidados paliativos requer um processo de adaptação e estratégias adaptativas para se ajustar à nova condição de pessoa com doença incurável, avançada e progressiva. Neste estudo identificaram-se estratégias inerentes à autogestão do autocuidado terapêutico, essencialmente evidente para a gestão de sintomas, mas também estratégias para lidar com a nova realidade e formas para distrair

a mente desfocando-se da doença da doença, como por exemplo, “às vezes vou a casa do meu filho ele anda lá, sento-me ele tem lá uma estufazita. Um quarto de hora a falar com ele” (E5)

Van Dongen et al., (2020), numa revisão sistemática sobre estratégias de autocuidado de pessoas com cancro em estado avançado, concluiu que a autogestão do autocuidado terapêutico é multidimensional e abrange sete domínios: medicina e farmacologia, estilo de vida, psicologia, apoio social, conhecimento e informação, navegação e coordenação e, tomada de decisão clínica.

Estas dimensões também se identificam nas estratégias de gestão usadas pelos participantes do nosso estudo, nomeadamente no controlo da dor e das náuseas e vómitos aderindo à terapêutica instituída; a alteração do cumprimento das suas atividades de vida diária, fazendo pausas na concretização das tarefas diárias, particularmente na situação de fadiga; estratégias de *coping* para distrair a mente, assim como a procura por interação social como forma de distração; e, por fim, a procura de conhecimento e informação, essencialmente junto dos cuidadores de referência e dos profissionais de saúde.

Na gestão da dor, as estratégias não farmacológicas apresentadas por algumas pessoas foram de passividade, esperando que o sintoma se resolvesse por si, o que conduz as pessoas ao sofrimento físico. Por outro lado, a nível farmacológico, também uma das pessoas, devido a descontrolo da dor, referiu ter tomado uma dose a mais do medicamento em relação ao prescrito. Estes aspetos requereriam uma atenção acrescida, explorando os fatores que conduzem a estes comportamentos. A baixa escolaridade dos participantes em estudo pode ser um fator explicativo, uma vez que condiciona o acesso a melhor informação e recursos para controlo da dor (Ministério da saúde, 2018). Mas, também, o desconhecimento sobre a autogestão medicamentosa ou estratégias não farmacológicas, podem ser possíveis causas, assim como mitos ou receios não expressos.

Esta especificidade do controlo da dor, sobejamente discutida em cuidados paliativos pela sua multidimensionalidade, remete para a necessidade de prover mais informação sobre a importância e possibilidade do controlo da dor, sobre os fármacos, mas também sobre estratégias não farmacológicas que, com efetividade, coadjuvem a medicação no controlo da dor. O acesso fácil e rápido a um apoio profissional poderia, também, ser uma ótima opção, possível através do contacto telefónico ou outros recursos de comunicação, já referido como um recurso disponível.

Relativamente à procura de resolução de problemas houve participantes que destacaram o contacto direto com a médica da consulta de cuidados paliativos, algo que não era do conhecimento de todos os participantes.

Evitar pensamentos negativos e promover o pensamento positivo, assim como a evocação religiosa, foram estratégias mencionadas pelos nossos informantes para lidar com a doença, como por exemplo, “... ter coragem e não estar sempre a pensar que tem este problema, tem que esquecer. Umhas vezes lembra outras vezes esquece.” (E7), “Peço [ajuda] a Deus” (E8).

A procura de familiares, amigos e vizinhos para conversar sobre assuntos triviais, foi uma das estratégias mencionadas para distrair a mente, e que demonstrou resultados positivos no dia da entrevista “Só de estarmos aqui à conversa, o organismo cá dentro parece que não tenho cá nada.(...) Se for assim umas conversas daqui, dali e d’além, parece que nem tenho nada.” (E7);

Estas estratégias de lidar com a doença da doença, estão associadas à prevenção dos estados depressivos (Al-Azri et al., 2009). No nosso estudo, algumas das pessoas que referiram utilizar estas estratégias, tinham referido a tristeza como uma das emoções mais presente, pelo que seria importante explorar e potenciar a efetividade destas estratégias. O pensamento positivo, enunciado pelas pessoas pode ser promotor de um maior envolvimento no seu processo de mudança, na procura do seu bem-estar.

Uma estratégia interessante proposta por Van Dongen et al., (2020), na sua revisão sistemática sobre estratégias de autocuidado de pessoas com cancro em estado avançado, é partilha com outras pessoas que tinham a mesma doença, e a participação em atividades de solidariedade relacionadas com o cancro. Na comunidade seria possível instituir estratégias similares, que permitissem a aproximação das pessoas que possam partilhar possíveis soluções para problemas e necessidades similares, constituindo-se um pilar importante para a autogestão da doença.

## **Recursos**

Os recursos são os elementos que podem facilitar a vivência da doença oncológica incurável e progressiva no domicílio. Neste estudo, as pessoas referiram o conhecimento, a família, os vizinhos e comunidade e as instituições sociais e de saúde.

O conhecimento é um recurso individual imprescindível para a gestão do autocuidado terapêutico quando acometidos por uma doença, em particular a doença crónica. O conhecimento permitirá a compreensão da situação de saúde em que se encontra,

tomar decisões de forma consciente e informada e, também, adotar um comportamento de autocuidado terapêutico que mantenha ou melhore a sua condição de saúde (Meleis, 2010)

As pessoas deste estudo enunciaram ter conhecimento individual que os ajudou a tomar decisões referentes à procura de cuidados de saúde, apoio social e gestão de sintomas, constituindo-se o conhecimento como um recurso para lidar com a sua condição de saúde. Este conhecimento foi essencialmente adquirido pela experiência da pessoa, a partir de vivências anteriores com familiares ou vizinhos, ou então pelo aconselhamento de familiares.

Mas revelaram desconhecimento sobre os objetivos e funcionamento dos recursos de saúde disponíveis, nomeadamente dos cuidados domiciliários providos pelo centro de saúde, considerando até que para usufruir teriam de pagar. Assim, como sobre a existência de equipas especializadas em cuidados paliativos na comunidade. Contudo, este último, é ainda um recurso recente e, em particular, na região centro há escassez de equipas comunitárias de cuidados paliativos, sendo que, das localidades de onde os participantes eram provenientes apenas uma pessoa tinha acesso a uma unidade de cuidados paliativos.

A falta de conhecimento dos nossos informantes sobre estes recursos pode ser justificada pela baixa escolaridade predominante o que, pode condicionar os comportamentos de saúde, pela dificuldade em acederem à informação (Ministério da Saúde, 2018).

As necessidades informativas são de facto um dos domínios menos atendido, (Pedersen et al., (2014); Wang et al., (2018), mas que é determinante porque melhora a satisfação com as opções de tratamento, reduz os distúrbios psicológicos e aumenta a confiança e capacidade de autogestão (Wang et al., 2021).

A família, vizinhos e comunidade, foram os recursos referidos dentro da rede informal de apoio, considerando a família o mais significativo. Todas as pessoas com doença oncológica incurável progressiva, que participaram neste estudo, tinham um familiar como a pessoa de referência para o apoiar em todas os assuntos relacionados com a doença, que os acompanhavam, sempre que possível, às consultas médicas e, que, frequentemente, consultavam para obter aconselhamento na gestão dos sintomas, no apoio à decisão de recorrer aos serviços de saúde e, também, no esclarecimento de dúvidas, considerando-os como melhor informados.

O'Connor (2014) corrobora estes resultados uma vez que as relações familiares e interpessoais são elementos significativos, sendo considerados facilitadores para a

pessoa doente a superar dificuldades inerentes à situação, para além dos profissionais de saúde.

Também a comunidade, e os vizinhos em particular, constituíram-se como recursos importantes para manterem a normalidade das suas vidas e sentirem-se acompanhados. Quase todos os participantes viviam em meio rural, e este apoio colaborativo é algo que caracteriza estes meios. Neste estudo, o apoio prendia-se com a colaboração dos vizinhos para cuidar da horta ou dos animais domésticos, mas também para manter a interação social, e de alguma forma cuidarem deles por estarem atentos às suas rotinas, algo que foi verbalizado por uma informante que vivia sozinha. Relativamente à comunidade, foram apontados os serviços de levarem as compras a casa, nomeadamente da mercearia e farmácia. Esta é uma realidade que se aproxima das comunidades compassivas, e que a APCP tem promovido em Portugal, em algumas cidades, com o projeto “Cidades Compassivas”.

As comunidades compassivas podem constituir-se como parceiros de cuidados de saúde pela proximidade às pessoas e, poderem prover apoios, nomeadamente ao cuidador de pessoa com doença oncológica incurável e progressiva, permitindo conceder a vontade das pessoas doentes permanecerem em casa. (Freitas et al., 2020)

Os bombeiros, enquanto instituição da comunidade, foram também referidos como um recurso, em particular para facilitar a deslocação à consulta de cuidados paliativos.

No que diz respeito ao seu acompanhamento clínico apenas era feito na consulta de cuidados paliativos na instituição hospitalar, não recorrendo a mais nenhum serviço de saúde, a não ser em situação de urgência. Inclusive, tinham deixado de ir ao médico de família, considerando não ser necessário. Um dos informantes deslocava-se ao centro de saúde apenas para realizar um tratamento específico.

O acompanhamento em cuidados de saúde primários seria determinante para uma resposta concertada à pessoa doente no seu domicílio, permitindo um apoio sistemático e de proximidade fulcral para otimizar o acesso aos cuidados de saúde. Tal como refere Mendes et al., (2017), o sistema de saúde assenta nos Cuidados de Saúde Primários (CSP), que constituem como o primeiro nível de acesso aos cuidados de saúde para os indivíduos, família e comunidade, que entre outros, tem a função de articular a sua atividade com outros serviços de saúde por forma a promover a continuidade de cuidados.

A confiança na instituição, e nos cuidados prestados, foi uma das razões apontadas para manterem apenas o acompanhamento na consulta de cuidados paliativos. Em detrimento, para algumas das pessoas, da não confiança nas outras instituições de

saúde, nomeadamente da área de residência. Também o facto de que, quando recorrem a outras instituições de saúde, em particular ao serviço de urgência, sentem que as pessoas não conhecem a sua história de saúde, o que desencadeia um sentimento de não confiança. Alguns informantes referiram, a relação distante existente entre os utentes e profissionais de saúde, algo que é o oposto quando recorrem à instituição onde são acompanhados.

Esta realidade pode ser suportada no conceito avançado por Marques (2013) de que a confiança em saúde, está associada à crença, que a pessoa doente tem, que o profissional de saúde/instituição irá agir de acordo com os seus interesses, reconhecendo-lhe competência técnica e científica, considerando que o foco da relação é a sua vulnerabilidade e bem-estar. Esta relação de confiança está associada, não só aos serviços de cuidados médicos, mas também aos técnicos de saúde, ao hospital/clínica ou até mesmo ao Serviço Nacional de Saúde (Marques, 2013).

Entre os profissionais de saúde, os participantes deste estudo referiram os médicos e os enfermeiros como um recurso disponível. Os médicos como os que providenciavam informação e esclarecimento de dúvidas, bem como o apoio na gestão de sinais e sintomas. E enfermeiros como provedores de apoio no autocuidado, quando internados, e de tratamento de feridas, quando acediam ao centro de saúde.

Na consulta de cuidados paliativos, também o enfermeiro está presente e realiza, na maior parte das vezes, uma pré-consulta, que nas narrativas das pessoas não foi enunciada. O que nos leva a considerar a necessidade de dar mais evidência ao papel do enfermeiro com formação especializada na área de enfermagem à pessoa em situação paliativa, que permita ampliar a perceção das pessoas doentes sobre o papel do enfermeiro. e, este se possa constituir uma pessoa de referência para a pessoa e família no apoio à resolução de problemas sentidos, por exemplo, acessibilidade por contacto telefónico. Os enfermeiros devem promover maior articulação entre esta consulta de cuidados especializados, com outros recursos de saúde de proximidade, nomeadamente o centro de saúde, dando maior destaque ao papel do enfermeiro no suporte à pessoa com doença oncológica incurável e progressiva, no domicílio.

O contacto telefónico com a instituição quer através do apoio administrativo, quer no apoio clínico, foi um recurso mencionado como facilitador no momento de procura de aconselhamento sobre o que fazer. No entanto, nem todas as pessoas tinham conhecimento deste recurso de apoio telefónico. A chamada telefónica no apoio à gestão de sinais e sintomas em casa, é uma ótima ferramenta de apoio com impacto na

diminuição de admissões em serviços de urgência (Baird-Bower et al.,2016, citado por Martins, 2019).

Outros profissionais de saúde foram referidos como recurso, integrados numa instituição de apoio social, nomeadamente o acesso a um psicólogo, fisioterapeuta e nutricionista, que se constituíram uma mais-valia na gestão de sinais e sintomas físicos, mas também psicológicos. O informante que teve acesso a uma equipa multidisciplinar, devido à sua condição “híbrida” de estar institucionalizado, mas ao mesmo tempo junto da sua família, era a pessoa que melhores indicadores apresentava de bem-estar consigo e com os outros, em particular na forma como aceitava a sua doença e valorizava a vida. Tendo o apoio que considerava necessário para gerir o seu autocuidado terapêutico, por vezes providenciado por outros, que atentamente identificavam as necessidades da pessoa, quando esta ainda não as percebia.

Esta situação específica corrobora a necessidade de as pessoas com doença oncológica incurável e progressiva serem acompanhadas por uma equipa multidisciplinar, tal como proposta da Lei de Bases dos Cuidados Paliativos, quer em contexto de internamento, quer no seu domicílio, só assim será possível atender à vontade de poderem permanecer em casa o maior tempo possível, mas com qualidade, conferindo dignidade à pessoa na vivência do resto da sua vida.

Interessante perceber que, quando questionados se aceitariam o internamento hospitalar um dia que fosse necessário, a resposta foi positiva, apesar de ser, para eles, um indicador de que as coisas já não estariam bem, aceitavam considerando que seria o melhor para eles, onde se sentiriam “seguros”. Por outro lado, quando abordada a possibilidade de institucionalização num estabelecimento residencial para idosos ou em modalidade de centro de dia, a maior parte das pessoas responderam negativamente, revelando algum desconforto até com essa possibilidade.

Relativamente ao apoio social provido pelos estabelecimentos residenciais para idosos, as pessoas tinham conhecimento, mas não usufruíam considerando não ser necessário no momento.

Em suma, a pessoa com doença oncológica incurável e progressiva, tem conhecimento da existência de recursos disponíveis, no entanto revelam desconhecimento sobre a forma adequada de acederem, a esses serviços. nem sempre os utilizam da forma mais adequada, o que recai sobre as necessidades de informação sobre os serviços e função que prestam., para que esteja capaz de tomar decisões fundamentadas e conscientes, no uso ou não uso diferentes recursos. Relativamente aos recursos de saúde, é fundamental que a pessoa aceda a cuidados de saúde de proximidade. Mais uma vez

se destaca a pertinência do enfermeiro assumir o papel de gestor de caso, que provê a informação necessária de acordo com as solicitações da pessoa, apoia na decisão de qual o melhor recurso, mas também antecipa e propõe de acordo com o que avalia, percebendo o que é importante para o momento e para a pessoa.

## **CONCLUSÃO**

A elaboração de uma dissertação de mestrado encerra em si o desenvolvimento de competências de investigação e aplicação adequada dos seus métodos. Mas é também a oportunidade de mergulhar numa temática que apraz explorar e descobrir. Viver com doença crónica no contexto domiciliário foi, desde sempre, uma área de interesse da investigadora, dirigir o estudo para a área de cuidados paliativos constituiu-se uma oportunidade de aprendizagem.

Os estudos disponíveis, relativos à pessoa em situação paliativa, desenvolvidos em contexto domiciliário são habitualmente focados nos recursos, acessibilidade aos cuidados de saúde, na sobrecarga do cuidador e pouco na experiência da pessoa com doença incurável e progressiva. Assim, este estudo pretendeu destacar-se na compreensão da experiência de estar doente, em situação paliativa, no domicílio, na perspetiva do doente.

As pessoas que participaram no estudo, tinham uma doença oncológica e, a maioria, encontrava-se numa fase inicial do processo de transição para cuidados paliativos. Eram acompanhadas unicamente em consulta de cuidados paliativos de uma unidade hospitalar, em regime ambulatorio, recorrendo a outras unidades de saúde próximas da sua residência apenas em caso de urgência, inclusive, o centro de saúde.

A partir dos resultados foi possível compreender que a experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no seu domicílio, é muito focada no impacto negativo da doença na vida da pessoa, essencialmente associado à presença e agravamento dos sintomas físicos. A perceção da alteração da sua autoimagem, o impedimento de concretizar as suas atividades de vida diária da forma como sempre fez, e o isolamento social imposto pelos sintomas físicos, desencadeou emoções negativas como o medo de sofrer e a tristeza, não concebendo a sua projeção num futuro se não, tal e qual, como se encontram no presente e, se assim não for, a vida perdia sentido.

Relativamente às necessidades percebidas, as pessoas facilmente percecionam necessidades de foro físico, uma vez que é algo facilmente identificável e imediato, mas têm dificuldade em referir necessidades sociais, psicológicas ou espirituais, o que nos remete para ideia de que é difícil percecionar uma necessidade de algo que não

sabemos que precisamos, por ser uma primeira experiência com a situação em si sentir necessidade daquilo que ainda não se sabe que se precisa.

No que diz respeito a estratégias para lidar com a doença, eram essencialmente focadas na gestão de sinais e sintomas e nem sempre as mais eficazes. Algumas estratégias de *coping* eram centradas em pensamento positivo e estratégias de distração, o que nos remete para a necessidade de potencializar as estratégias implementadas e instituir outras.

A nível dos recursos para lidar com a doença, as pessoas dispõem do seu conhecimento e o das pessoas que o acompanham; a família assume um especial destaque no apoio à decisão; e os vizinhos pela colaboração e companhia que providenciavam; e, também, as instituições sociais e de saúde que prestam cuidados formais.

A experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio, reveste-se de complexidade na harmonização das dimensões biopsicossocial e espiritual do ser humano. A partir destes resultados, entendemos que estas pessoas beneficiariam do acompanhamento em consulta especializada de cuidados paliativos em sincronia com o acompanhamento numa unidade de saúde de proximidade, sendo dada a conhecer esta opção e a pessoa recorrer sempre que sentir necessidade. Este papel de proximidade pode ser desenvolvido pelo médico e/ou enfermeiro de família, que têm conhecimento sobre a doença e a sua evolução, bem como sobre a gestão de sinais e sintomas, mas também sobre o contexto em que residem. Podem assim fazer um acompanhamento integral da pessoa e sua família, procurando facilitar o processo de transição de um paradigma curativo para um paradigma paliativo, constituindo-se como um gestor de caso que apoia as decisões da pessoa e família, providenciando o conhecimento clínico, mas também o conhecimento do sistema de saúde, procurando contribuir para o bem-estar da pessoa na vivência de uma doença incurável, avançada e progressiva, no seu domicílio.

A gestão de emoções e pensamentos, a necessidade de aceitar as alterações corporais que surgem gradativamente, lembrando constantemente a perda de si, enquanto pessoa que é e pessoa que foi, são algumas das “tarefas” que a pessoa tem de processar no processo de adaptação a uma nova condição. É sobretudo esta mudança de paradigma na vivência da doença, de uma perspectiva curativa para uma condição paliativa, que se encontra o maior desafio.

Neste processo de transição a pessoa necessita de apoio na gestão do seu autocuidado terapêutico, quer para a gestão e controlo de sintomas, mas também apoio no processo de compreensão e aceitação da doença, o enfermeiro pode assumir-se como facilitador

do processo de transformação da atitude da pessoa perante a doença e perante a vida, ressignificando o seu sentido, nesta nova realidade, orientando nas melhores estratégias, agindo em colaboração com os demais profissionais de integram as equipas, numa ação interdisciplinar, ativando e dando a conhecer os recursos necessários à pessoa, antecipando necessidades.

A partir dos achados compreende-se que viver com doença oncológica incurável e progressiva no domicílio é ainda uma experiência envolta de muitas fragilidades no que diz respeito ao apoio na gestão do autocuidado terapêutico, quer do ponto de vista físico, quer do ponto de vista psicossocial. É, portanto, imperativo o incremento das práticas dos enfermeiros no processo de preparação e acompanhamento das pessoas com doença oncológica incurável no domicílio. Ao compreendermos como as pessoas com doença oncológica em situação paliativa vivem no seu contexto, as necessidades que que sentem e os recursos que utilizam, percebemos que a abordagem deve ser multi e interdisciplinar. No entanto, é necessário um profissional de saúde que apoie na gestão de todo o seu processo de doença, que apoie no acesso e decisão de quais os serviços a que podem ou devem recorrer, sendo assim, uma figura que antecipa necessidades, ajuda a suprir as dificuldades e apoia nas decisões. É oportunidade para o enfermeiro especialista em enfermagem médico-cirúrgica, na área da pessoa em situação paliativa, se integrar nas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) tal como previsto no plano estratégico. Instituir um processo de capacitação para o autocuidado terapêutico centrado na pessoa, nos seus desejos, preocupações e crenças, contribuirá para a promoção da autonomia no domicílio e, por conseguinte, aumentar o bem-estar geral e a qualidade de vida mesmo o em situação paliativa.

Apesar de apresentado o estudo e os seus objetivos, as pessoas preferiram que o familiar que os acompanhava também estivesse presente, algo que foi respeitado. Se, por um lado, esta situação pode ter inibido a pessoa de expressar alguma ideia por receio ou constrangimento em relação ao seu familiar, e constituir-se uma limitação do estudo, por outro, foi uma mais-valia, pois facilitou a conversação e permitiu compreender o todo, confirmando que a pessoa não se dissocia do seu familiar. Contudo, consideramos que no futuro era importante realizar estudos, com a inclusão de momentos de entrevista com a família, e a sós com a pessoa.

Um dos receios iniciais era de que as pessoas não adesão ao estudo, tendo em conta o seu estado de vulnerabilidade, associado à doença, mas o que aconteceu foi completamente o contrário. As pessoas sentiram que era algo que queriam muito fazer, contar a sua história, as suas alegrias e as suas angústias, o que remete para um dos

resultados significativos deste estudo de que a as pessoas querem, e necessitam, de interação social como forma de melhor vivenciarem a sua doença.

As competências comunicacionais do investigador, desenvolvidas no seu contexto profissional, foram úteis para a condução da entrevista, particularmente na fase de exploração, uma vez que as pessoas, inicialmente, sentiam-se mais inibidas. Este foi um dos momentos mais significativos de todo o processo de investigação, onde o contacto com as pessoas, os relatos na primeira pessoa das suas vivências foram um momento de sentido privilégio do investigador, mas foi também um constrangimento, pela dificuldade em ter de dissociar o investigador do enfermeiro, pois em muitos momentos a vontade era agir como enfermeira, no apaziguar, dar informação, trabalhar as emoções, mas foi algo contornável.

São várias as propostas que surgem para novas investigações, contudo cingindo à continuidade e complementaridade deste estudo em específico, consideramos que seria importante desenvolver estudos com as pessoas em situação paliativa no domicílio com vista a explorar a sua experiência quando acompanhadas noutras modalidades de acompanhamento; comparar as necessidades identificadas pelo profissional de saúde e as necessidades sentidas pela pessoa; explorar os recursos que a comunidade efetivamente dispõe e comparar com os identificados pela pessoa.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Al-Azri, M. H., Al-Awisi, H., Al-Rasbi, S., & Al-Moundhri, M. (2014). Coping with a diagnosis of breast cancer among Omani women. *Journal of health psychology, 19*(7), 836-846. <https://doi.org/10.1177/1359105313479813>
- Alves, M. (2016). "Hospital at Home": a realidade dentro e fora de Portugal. *Revista Da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 23*(1), 40–43. [https://www.spmi.pt/revista/vol23/vol23\\_n1\\_2016\\_40\\_43.pdf](https://www.spmi.pt/revista/vol23/vol23_n1_2016_40_43.pdf)
- Alves, J.M., Marinho, M.L.P., & Sapeta, P. (2019) Referenciação tardia: barreiras a referenciação de doentes adultos oncológicos e não oncológicos para serviços de cuidados paliativos. *Revista Cuidados Paliativos*, vol.6, nº1pp.13-26
- Alves, M., Abril, R., & Neto, I. G. (2017). Symptomatic control in end-of-life patients. *Acta medica portuguesa, 30*(1), 61-68. <https://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/7626>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2016). *Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos em Portugal: Posição da Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Disponível em: <http://www.apcp.com.pt/>
- Bardin, L. (2013). *Análise de Conteúdo*. (4ªed). Edições 70.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação – uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto Editora
- Capelas, M., & Coelho, S. (2013). Local de prestação de cuidados no final da vida e local de morte: preferências dos portugueses. *Cadernos De Saúde, 6*, 7-18. <https://doi.org/10.34632/cadernosdesaude.2013.2836>
- Capelas, M., Neto, I., Neto, S. & Coelho, P. (2016). Organização de serviços de cuidados paliativos. In A. Barbosa, P.R. Pina, F. Tavares & I.G. Neto (Eds), *Manual de Cuidados Paliativos* (pp. 915-936). Faculdade de medicina de Lisboa. [\(PDF\)](#) [ORGANIZAÇÃO DE SERVIÇOS DE CUIDADOS PALIATIVOS \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/311111111)
- Coelho, S. P. F. (2017). *Assistência de enfermagem aos doentes com necessidades paliativas no domicílio nursing care for patients with palliative*. [Tese doutoramento,

Universidade Católica Portuguesa]. Repositório da Universidade Católica Portuguesa. <https://repositorio.ucp.pt/handle/10400.14/24184>

Coifman, K. G., Flynn, J. J., & Pinto, L. A. (2016). When context matters: Negative emotions predict psychological health and adjustment. *Motivation and Emotion*, 40(4), 602-624. <https://link.springer.com/article/10.1007/s11031-016-9553-y>

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2016). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2017-2018* [Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos \(sns.gov.pt\)](https://www.sns.gov.pt/plano-estrategico-para-o-desenvolvimento-dos-cuidados-paliativos).

Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. (2021). *Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos 2021-2022*. [http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021\\_2022.pdf](http://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/01/PEDCP-2021_2022.pdf)

Despacho n.º 4027-A/2016 de 18 de março do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Diário da República: II série nº55 (2016) Acedido a 28 de fevereiro 2018. Disponível em [www.dre.pt](http://www.dre.pt).

Escola Superior de Enfermagem de Coimbra. (2017). *Regulamento Geral de funcionamento dos ciclos de estudos conducentes ao grau de mestre e de cursos de pós-licenciatura de especialização em Enfermagem*.

Ferreira, A.D.S. (2013). *Necessidades em Cuidados Paliativos: na pessoa com doença oncológica*. [Dissertação mestrado, Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar] <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/70517/2/30541.pdf>

Flick, U. (2005). *Métodos qualitativos na investigação científica*. Monitor

Fortin, M. F. (2009) *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Lusodidacta

Freitas, R.E., Marques, J.P., & Villar, S. C. (2020). *Comunidades compassivas como parceiros para a saúde*. Ordem dos Médicos <https://ordemosmedicos.pt/comunidades-compassivas-como-parceiros-para-a-saude/>

Fringer, A., Hechinger, M., & Schnepf, W. (2018). Transitions as experienced by persons in palliative care circumstances and their families—a qualitative meta-synthesis. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-15. <https://link.springer.com/article/10.1186/s12904-018-0275-7>

Gomes, B., Sarmiento, V., Ferreira, P.L., & Higginson, I. J. (2013). Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010. Fundação Calouste Gulbenkian. [a306576a-26a8-4020-8723-a6bd144522b3.pdf \(boldapps.pt\)](https://www.fundacaocalouste.com/pt/publicacoes/306576a-26a8-4020-8723-a6bd144522b3.pdf)

- Götze, H, Brähler, E, Gansera, L., Polze, N., & Köhler, N. (2014). Psychological distress and quality of life of palliative cancer patients and their caring relatives during home care. *Support Care cancer*, 22, pp. 2775-2782. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24811216/>
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–12. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14769454/>
- Griffiths, M. D. (2017). Behavioural addiction and substance addiction should be defined by their similarities not their dissimilarities. *Addiction*, 112(10), 1718-1720. <http://doi.org/10.1111/add.13828>
- Harrison, J.D. (2010). *Reducing the unmet supportive care of people with colorectal cancer* [Tese doutoramento, University of Sydney] <http://hdl.handle.net/2123/7158>
- Instituto Nacional de Estatística. (2021). *Tábuas de Mortalidade Esperança de vida mais elevada à nascença na região norte e aos 65 anos na Área Metropolitana de Lisboa..* [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUESdest\\_boui=354420555&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUESdest_boui=354420555&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt)
- Kübler-Ross, E. (2017). *Sobre a morte e o morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. WWF Martins Fontes.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos*. Diário da República: I série N.º 172 (2012). Acedido a 28 de fevereiro 2018. Disponível em [www.dre.pt](http://www.dre.pt)
- Loureiro, L.J.M. (2006). Adequação e Rigor na Investigação Fenomenológica em Enfermagem – Crítica, Estratégias e Possibilidades. *Referência-Revista de Enfermagem*, 2(2), 22–32.
- Macartney, J.I., Broom, A., Kirby, E., Good, P., Wooton, J., & Adams, J. (2016). Locating care at the end of life: burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying. *Sociology of Health & Illness*, 38 (3), 479-492. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26547139>
- Marques, P.R.D.S. (2013). A confiança no Serviço Nacional de Saúde. [Dissertação Mestrado, Instituto Universitário de Lisboa] <https://www.iscte-iul.pt/tese/944>
- Martinho, A. R., Pilha, L., & Sapeta, P. (2015). Competências do psicólogo em cuidados paliativos. <http://hdl.handle.net/10400.11/3103>

- Martins, M.L.C.M. (2019) *Serviço de consultoria telefónica prestado por uma equipa de cuidados paliativos*. [Dissertação de Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto]. Repositório Aberto da Universidade do Porto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/126559/2/388049.pdf>
- Meleis, A. I. (2010). *Transitions theory: Middle range and situation specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company.
- Mendes, F. R. P., Gemito, M. L. G. P., Caldeira, E. D. C., Serra, I. D. C., & Casas-Novas, M. V. (2017). A continuidade de cuidados de saúde na perspetiva dos utentes. *Ciência & Saúde Coletiva*, 22, 841-853. <https://www.scielo.org/article/csc/2017.v22n3/841-853/>
- Ministério da Saúde. (2018). *Retrato da Saúde*, Portugal. [https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE\\_2018\\_compressed.pdf](https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2018/04/RETRATO-DA-SAUDE_2018_compressed.pdf)
- Neto, I. (2020). *Cuidados Paliativos: conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos
- Observatório Português de Cuidados Paliativos. (2019). *Atividade Assistencial das Equipas/Serviços de Cuidados Paliativos – Relatório de Outono 2019*. <https://ics.lisboa.ucp.pt/asset/4221/file>
- Observatório Português dos Sistemas de Saúde. (2017). Viver em Tempos Incertos, Sustentabilidade e Equidade na Saúde |Relatório Primavera 2017. *Observatório Português Dos Sistemas de Saúde*, 1–186. <http://opss.pt/relatorios/relatorio-primavera-2017/>
- O'Connor, M. (2014). A qualitative exploration of the experiences of people living alone and receiving community-based palliative care. *Journal of palliative medicine*, 17(2), 200-203. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0404>
- Pedersen, A. E., Hack, T. F., McClement, S.E., & Taylor-Brown, J. (2014). An exploration of the patient navigator role: Perspectives of younger women with breast cancer. In *Oncology nursing fórum* (Vol. 41, No. 1, p. 77).
- Ponte, A. C. S. L., & Pais-Ribeiro, J. L. (2016). O bem-estar do doente paliativo: Revisão bibliográfica. *Cadernos de Saúde*, 8, 38-55. <https://orcid.org/0000-0003-2882-8056>
- Programa Nacional para as Doenças Oncológicas. (2020). *Programa nacional para as doenças oncológicas 2019. Desafios e estratégias*. Direção Geral da Saúde. <por-anos-dos-dados-1219986-pdf.aspx> (dgs.pt)

- Registo Oncológico Nacional. (2021). *De Todos os Tumores na População Residente em Portugal – 2018*. [https://ron.min-saude.pt/media/2196/2021-0518\\_publica%C3%A7%C3%A3o-ron\\_2018.pdf](https://ron.min-saude.pt/media/2196/2021-0518_publica%C3%A7%C3%A3o-ron_2018.pdf)
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (3ª ed.). Livpsic
- Sampieri, R. H., Collado, C. H., & Lucio, P. B. (2006). *Metodologia de pesquisa* (3ª ed.). McGraw-Hill.
- Sela, R. A., Watanabe, S., & Nekolaichuk, C. L. (2005). Sleep disturbances in palliative cancer patients attending a pain and symptom control clinic. *Palliative & supportive care*, 3(1), 23-31. <https://www.cambridge.org/core/journals/palliative-and-supportive-care/article/abs/sleep-disturbances-in-palliative-cancer-patients-attending-a-pain-and-symptom-control-clinic/37A776EC8FFD1061D93CB416B4C9C027>
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação qualitativa em enfermagem: Avançando o imperativo humanista* (5ª ed). Lusociência.
- Tavares, P. (2020). *Fatores Determinantes na Transição para Cuidados Paliativos: Perspetiva do Perito em Enfermagem à Pessoa em Situação Paliativa*. [Dissertação Mestrado, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto] <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/129207/2/418965.pdf>
- Van Dongen, S. I., De Nooijer, K., Cramm, J. M., Francke, A. L., Oldenmenger, W. H., Korfage, I. J., ... & Rietjens, J. A. (2020). Self-management of patients with advanced cancer: A systematic review of experiences and attitudes. *Palliative medicine*, 34(2), 160-178. <https://doi.org/10.1177/0269216319883976>
- Vasconcelos, P., Cruz, T., & Bragança, N. (2015). Referenciação para cuidados paliativos num serviço de medicina interna. *Revista Clínica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca*, 3, 14-19.
- Wang, T., Molassiotis, A., Chung, B. P. M., & Tan, J. Y. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*, 17(1), 1-29. <https://bmcpalliatcare.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12904-018-0346-9>
- Webber, K., Davies, A. N., Leach, C., & Waghorn, M. (2021). Symptom prevalence and severity in palliative cancer medicine. *BMJ Supportive & Palliative Care*. <http://dx.doi.org/10.1136/bmjspcare-2020-002357>
- World Health Organization. (2017). *Fact sheet o sustainable development goals: Health targets – noncommunicable diseases*.

[https://www.euro.who.int/data/assets/pdf\\_file/0007/350278/Fact-sheet-SDG-NCD-FINAL-25-10-17.pdf](https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0007/350278/Fact-sheet-SDG-NCD-FINAL-25-10-17.pdf)

World Health Organization. (2020). *Palliative Care: Key facts*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>

World Medical Association. (2013). *Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Recuperado de <https://www.wma.net/policies-post/wma-declaration-of-helsinki-ethical-principles-for-medical-research-involving-human-subjects/>

## APÊNDICES



## Apêndice I – Guião de Entrevista

Mestrado em Enfermagem Médico Cirúrgica

“Experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio”

### Guião de Entrevista

Ent. Nº	Data / /	Hora de início: _____	Hora de término: _____
---------	----------	-----------------------	------------------------

Fase de Orientação:	
<p><b>Apresentação pessoal:</b> Nome, profissão, mestranda em enfermagem <b>Apresentação do estudo:</b> Objetivos do estudo e da entrevista; <b>Consentimento Informado:</b> Apresentar a declaração de obtenção do consentimento informado escrito</p> <p><b>Identificação do entrevistado:</b> Nome de Código: _____ Idade: _____ Sexo: _____ Profissão: _____ Escolaridade _____ Proveniência: _____ Aldeia ou cidade _____</p> <p>Diagnóstico: _____ Data do Diagnóstico: _____ Há quanto tempo em cuidados paliativos: _____</p>	
Fase Exploratória	
Questões	Observações
<p><u>Questão principal:</u> Fale-me como tem vivido esta fase da sua vida em sua casa, em particular desde que começou a ser acompanhado(a) pelos profissionais deste serviço. Pode tomar o tempo que quiser e contar com os pormenores que entender, pois tudo o que for importante para si tem interesse para mim</p>	<p>Prestador Informal presente S N Idade Sexo Grau de Parentesco Outro familiar acompanhante</p>
<p><u>Questões secundárias/ apoio:</u></p> <ul style="list-style-type: none"><li>• Tem alguma necessidade neste momento que não esteja a ser atendida?</li><li>• O que considera que necessita para estar bem, em sua casa?</li><li>• O que faz habitualmente para se sentir bem?</li><li>• Que dificuldades tem sentido e como as contorna?</li><li>• Quando ocorre algum problema ou sintoma que não controla o que faz para resolver?</li><li>• Que recursos considera ter ao seu dispor?</li><li>• O que o ajuda a sentir-se melhor, motivado perante a vida?</li><li>• Há alguma coisa que tenha muita vontade de fazer, mas não possa devido à doença?</li></ul>	
Fase de Conclusão	
<ul style="list-style-type: none"><li>• Questionar se há mais alguma coisa que queira acrescentar</li></ul>	

<ul style="list-style-type: none"><li>• Agradecimento pela disponibilidade</li><li>• Manifestar disponibilidade para qualquer esclarecimento</li></ul>	
--	--



Helena Felizardo [REDACTED]

---

## Projeto de Investigação

1 mensagem

11 de junho de 2018 às 11:51

Para: "helenaf@esenfc.pt" <helenaf@esenfc.pt>

Cc: [REDACTED]

Exma. Senhora

Enfermeira Helena Felizardo

Em resposta ao pedido efetuado por V. Exa., relativo ao projeto de investigação intitulado "Experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio", informa-se que o Conselho de Administração aprovou a sua realização.

Mais se informa que qualquer divulgação/publicação de resultados deverá fazer referência ao [REDACTED] e deverá ser comunicada ao Gabinete Coordenador da Investigação.

Com os melhores cumprimentos,

Pel'O Conselho de Administração

[REDACTED]

Presidente

[REDACTED]

[REDACTED]

PENSE ANTES DE IMPRIMIR

[REDACTED]



## **Apêndice III – Consentimento Informado**

### **DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO**

Considerando a “Declaração de Helsínquia” da Associação Médica Mundial

#### **Título do estudo:**

Experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio

**Identificação do Investigador:** O meu nome é Helena Maria Mourão Felizardo, sou mestrande do Curso de Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

Os Orientadores da investigação são o Prof. Doutor José Carlos Amado Martins e a Professora Isabel Maria Henriques Simões da Escola Superior de Enfermagem de Coimbra.

#### **Informação aos participantes do estudo:**

No âmbito do Mestrado em Enfermagem Médico-Cirúrgica pretendo realizar uma investigação cujo objetivo é compreender a experiência da pessoa com doença oncológica em situação paliativa no domicílio. A finalidade é melhorar a prestação de cuidados de saúde às pessoas nestas circunstâncias, a partir daquilo que mais as preocupa, as necessidades que sentem como satisfeitas ou insatisfeitas e os recursos que consideram facilitadores da sua permanência em casa com qualidade de vida.

A recolha de dados será através de uma entrevista, orientada no sentido do objetivo da investigação e realizada no hospital.

A sua participação é voluntária e só deve aceitá-la depois de devidamente esclarecido(a), podendo para isso, colocar quaisquer questões que julgar pertinentes.

A garantia da confidencialidade será assegurada a todos participantes, pelo anonimato quer da identidade, quer dos dados obtidos, assim como, a garantia que a informação recolhida só será usada para a presente investigação e que mais ninguém além do investigador conhecerá a fonte. Depois de concluída a investigação poderá ter acesso aos resultados do relatório ou contactando diretamente com o investigador.

As entrevistas só serão gravadas com a sua permissão e serão destruídas após transcrição e análise das entrevistas.

Pode recusar responder a qualquer questão ou parar a entrevista quando quiser, ou abandonar o estudo a qualquer momento, o que não trará quaisquer consequências para si. Não existirá impacto no seu tratamento clínico ou em tratamentos futuros, nem terá qualquer custo para si. Não se preveem danos físicos, emocionais ou colaterais.

Se decidir colaborar, pedir-lhe-emos que assine a folha de consentimento informado, onde confirma o seu acordo em participar.

Grata pela sua atenção,

Helena Maria Mourão Felizardo ([helenaf@esenfc.pt](mailto:helenaf@esenfc.pt)) contacto: XXXXXXXXXX

**Assinatura/s:** .....  
.....

-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-0-

*Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela/s pessoa/s que acima assina/m. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.*

Nome: .....

Assinatura: ..... Data: ..... /..... /.....

<p>SE NÃO FOR O PRÓPRIO A ASSINAR POR IDADE OU INCAPACIDADE (se o menor tiver discernimento deve <u>também</u> assinar em cima, se consentir)</p> <p>NOME: .....</p> <p>BI/CD Nº: ..... DATA OU VALIDADE ..... /..... /.....</p> <p>GRAU DE PARENTESCO OU TIPO DE REPRESENTAÇÃO: .....</p> <p>ASSINATURA .....</p>
--

**ESTE DOCUMENTO É COMPOSTO DE 2 PÁGINA/S E FEITO EM DUPLICADO:  
UMA VIA PARA O/A INVESTIGADOR/A, OUTRA PARA A PESSOA QUE CONSENTE**

