



UNIVERSIDADE | INSTITUTO DE
CATÓLICA | CIÊNCIAS DA SAÚDE
PORTUGUESA

A SOLIDÃO EM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FASE
TERMINAL
UM ESTUDO DE CASO

*Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos*

Por

Ana Cristina Marques Paulo

Lisboa 2013



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

A SOLIDÃO EM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FASE
TERMINAL
UM ESTUDO DE CASO

*Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para
obtenção do grau de mestre em
Cuidados Paliativos*

Por

Ana Cristina Marques Paulo

Sob orientação de

Prof. Doutora Maria Irene Lopes Bogalho de Carvalho

Lisboa 2013

Loneliness

«Loneliness goes with my chronic disease.

A quiet separation from the outside world occurred – from other people, from places, and from things.

At first its presence devastated me, but this settled down to a quiet emptiness that permeated each moment of my life.

Visitors and acquaintances marvel at my bravery in my dealings with affliction, but they cannot enter my world of unrelenting discomfort.

Contact with others does not dispel this sense of loneliness. It is a miasma that spreads to those about me and they too feel cut off, lonely.

Sometimes I think, “If I could fly”, but even this would be a solitary action.

Is there no room for others in this shell of self-indulgence?

I withdrew slowly from the real world. I am not sure who withdrew from whom, but the separation occurred.

Real life moves so fast; the train has no room for a car with rusty wheels.

I show flashes of life and make occasional ineffective thrusts at the world, but I quickly settle back to contemplation of my personal needs.

Not that I lack for carers, but these are strange hands for such intimacy.

But strangers must care for me, lest I add an additional burden to my loved ones.

Oh, how I miss those warm, knowing hands.»

Albert D. Anderson

(Bulletin of the New York Academy of Medicine, 1983, 59(2): 255)

AGRADECIMENTOS

A todos os que, de forma mais ou menos direta, contribuíram para a realização do presente estudo e para a concretização dos meus objetivos, dos quais destaco:

A Professora Doutora Maria Irene Carvalho, pela orientação, esclarecimentos, disponibilidade e apoio durante este longo processo.

O Sr. José, homem de poucas palavras, mas de uma lucidez invejável aos 90 anos, pela partilha do seu tempo e da sua experiência. A sua família, esposa, filho e nora, pela disponibilidade e carinho com que me receberam.

A Filipa e a sua mãe, pela amizade, incentivo e confiança.

A Milene Fernandes, pelo companheirismo nos primeiros anos do Mestrado.

A minha família, mãe e irmãs, por estarem sempre a meu lado.

RESUMO

Introdução: A solidão é um sentimento subjetivo e desagradável, relacionado com a ausência de relações sociais que satisfaçam as necessidades dos indivíduos. Este sentimento está presente nos doentes oncológicos em fase terminal e resulta de diversos fatores como alterações físicas causadas pela doença, dificuldades na comunicação, diminuição de contactos sociais, representação social do cancro e apoio disponível. Nestes doentes a solidão pode ser fator de sofrimento, tendo consequências a nível emocional, psicológico, comportamental e espiritual.

Objetivo: O objetivo deste estudo é compreender de que forma a solidão é experienciada por doentes oncológicos em fase terminal, identificando fatores motivadores, dimensões e estratégias utilizadas pelos doentes para lidar com esse sentimento.

Material e Métodos: Foi realizado um estudo de caso, utilizando uma abordagem qualitativa. A recolha de dados foi realizada entre Julho e Setembro de 2013, através da consulta de documentação, observação e aplicação do instrumento de recolha de dados construído. No tratamento dos dados recolhidos foi utilizada a análise de conteúdo.

Resultados e Discussão: No caso estudado concluímos que o sentimento de solidão está associado às mudanças provocadas pela evolução da doença, sobretudo alterações nas rotinas e papéis dentro da família, diminuição dos contactos sociais, aumento da incapacidade física e do grau de dependência. Estão presentes as dimensões social e espiritual da solidão, pela inexistência de uma rede alargada de relações sociais e pela confrontação com a morte. As consequências da solidão estão relacionadas com sentimentos de resignação, inutilidade, revolta, entorpecimento, imobilização, desinteresse e desinvestimento. Destaca-se a importância da relação próxima com os familiares enquanto estratégia para lidar com a solidão.

Conclusão: O principal contributo deste estudo é alertar para a problemática da solidão nos doentes oncológicos em fase terminal e para a necessidade de avaliar e intervir de forma a prevenir e/ou atenuar esse sentimento, e assim contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes, objetivo central dos Cuidados Paliativos.

Palavras-Chave: *Solidão, Doença Oncológica, Fase Terminal, Cuidados Paliativos.*

ABSTRACT

Introduction: Loneliness is a subjective and unpleasant feeling, related to the absence of social relations that meet the needs of individuals. This feeling is present in terminally ill cancer patients and results from factors such as physical changes caused by the disease, difficulties in communication, reduced social contacts, social representation of cancer and support available. In these patients loneliness may be a factor of suffering, with emotional, psychological, behavioral and spiritual consequences.

Objective: The aim of this study is to understand how loneliness is experienced by terminally ill cancer patients, identifying the motivating factors, dimensions and strategies used by patients to deal with this feeling.

Material and Methods: We conducted a case study, using a qualitative approach. Data collection was conducted between July and September 2013, through documentation consultation, observation and application of the instrument for data collection purpose built. In the data collected was used content analysis.

Results and Discussion: In the case studied we conclude that the feeling of loneliness is associated with changes caused by the disease, especially changes in routines and roles within the family, reduced social contacts, increased disability and degree of dependency. Are present the social and spiritual dimensions of loneliness, by the lack of an extensive network of social relations and the confrontation with death. The consequences of loneliness in this case are related to feelings of resignation, worthlessness, anger, numbness, immobilization, disinterest and disinvestment. It stands out the importance of the close relationship with the family as a strategy to deal with loneliness.

Conclusion: The main contribution of this study is to draw attention to the problem of loneliness in terminally ill cancer patients and the need to assess and intervene in order to prevent and / or alleviate this feeling, and thus contribute to improving the quality of life of patients, central aim of Palliative Care.

Key Words: *Loneliness, Terminal Cancer, Palliative Care.*

LISTA DE SIGLAS

AVC – Acidente Vascular Cerebral
CDT – Consulta de Decisão Terapêutica
DGS – Direção Geral de Saúde
EAPC – European Association for Palliative Care
HTA – Hipertensão Arterial
OMS – Organização Mundial da Saúde
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
SIDA – Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
UCLA – University of California, Los Angeles
USF – Unidade de Saúde Familiar

LISTA DE ABREVIATURAS

Cf. – Confira, Confirme
Cit. in – Citado em
Et al. – E outros
P – Pergunta
Pág. – Página
R – Resposta
Sr. – Senhor

ÍNDICE

Introdução -----	Pág. 1
------------------	-----------

Capítulo 1 - Enquadramento Teórico

1. A Doença Oncológica em Fase Terminal e os Cuidados Paliativos	
1.1. Definição e Caracterização da Fase Terminal da Doença Oncológica --	6
1.2. Os Cuidados Paliativos -----	12
2. A Solidão	
2.1. Definição, Caracterização e Tipos de Solidão -----	16
2.2. Causas e Consequências da Solidão -----	19
2.3. Estratégias para lidar com a Solidão -----	21
2.4. Avaliação da Solidão -----	23
3. A Solidão e a Saúde -----	24
4. A Solidão e a Doença Oncológica -----	26
5. A Solidão em Doentes Oncológicos em Fase Terminal	
5.1. Fatores Motivadores do Sentimento de Solidão -----	29
5.2. Dimensões do Sentimento de Solidão -----	35
5.3. Consequências do Sentimento de Solidão -----	37
5.4. Estratégias para Lidar com o Sentimento de Solidão -----	37
5.5. A Solidão nos Familiares de Doentes Oncológicos em Fase Terminal -	41

Capítulo 2 - Metodologia

1. Tipo de Estudo -----	42
2. Critérios de Seleção do Caso -----	43

3. Métodos e Técnicas	
3.1. Recolha de Dados -----	44
3.2. Tratamento de Dados -----	47
4. Limitações do Estudo -----	48

Capítulo 3 - Apresentação e Discussão de Resultados

1. Apresentação de Resultados	
1.1. Descrição do Caso	
1.1.1. Caracterização Sociodemográfica -----	50
1.1.2. Contextualização da Situação de Saúde -----	51
1.1.3. Apoio Informal e Formal -----	54
1.2. Sentimento de Solidão -----	55
1.2.1. Fatores Motivadores do Sentimento de solidão -----	56
1.2.2. Dimensões do Sentimento de Solidão -----	58
1.2.3. Consequências do Sentimento de Solidão -----	59
1.2.4. Estratégias para Lidar com o Sentimento de Solidão -----	59
2. Discussão de Resultados -----	60
Conclusão -----	66
Referências Bibliográficas -----	70
Apêndices -----	80

Apêndice 1 – Modelo de Consentimento Informado

Apêndice 2 – Instrumento de Recolha de Dados

Apêndice 3 – Transcrição da Entrevista ao Sr. José

ÍNDICE DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1: Genograma da Família do Sr. José -----	50

ÍNDICE DE QUADROS

	Pág.
Quadro 1: <i>Palliative Performance Scale</i> – Avaliação do Estado Funcional do Sr. José -----	53
Quadro 2: Síntese de Resultados sobre Sentimento de Solidão -----	55

INTRODUÇÃO

Com o aumento da longevidade, resultante dos avanços da medicina, a morte passou a acontecer mais frequentemente na sequência de doenças crónicas e progressivas (Neto, 2010b; Pereira, 2010), como o cancro. Estas doenças assumem-se muitas vezes como situações complexas, geradoras de múltiplas necessidades e sofrimento, exigindo uma intervenção apropriada (Higginson e Constantini, 2008; Pereira, 2010), como os Cuidados Paliativos.

O *cancro* representa um grave problema de saúde, pois a sua incidência tem vindo a aumentar devido ao envelhecimento e à adoção generalizada de comportamentos de risco, e é uma das principais causas de morte a nível mundial, europeu e nacional (Ahmedzai *et al.*, 2004; Machado *et al.*, 2011; Jemal *et al.*, 2011).

Entendido como um conjunto de doenças que se caracterizam pelo crescimento anómalo de células que têm capacidade de se espalhar e invadir outros órgãos (Costa, 2004), o “*cancro tem aspectos únicos entre todas as doenças que afectam a Humanidade*” (Costa, 2004: 16).

A trajetória do cancro é caracterizada por uma progressão constante, seguida de um curto período de declínio e uma fase final bem definida, que se pode estender por semanas, meses ou, nalguns casos, anos (Murray *et al.*, 2005; Higginson e Constantini, 2008). À medida que os doentes são mais idosos e com a evolução dos tratamentos, como a cirurgia ou a radioterapia paliativas, a trajetória da doença pode não ser assim tão constante, passando a caracterizar-se por limitações prolongadas com episódios intermitentes de agravamento (Higginson e Constantini, 2008).

Apesar dos esforços a nível da prevenção e na deteção precoce e os avanços nos tratamentos do cancro, são inúmeros os casos em que a doença evolui progressivamente ou que estão numa fase muito avançada quando são diagnosticados (Ahmedzai *et al.*, 2004; Higginson e Constantini, 2008).

Estes doentes chegam portanto à *fase terminal*, cuja definição não é consensual. Como veremos, existem alguns aspetos comuns às diferentes definições, que nos permitiram definir no presente estudo a fase terminal como a situação de doença avançada, incurável e progressiva, caracterizada por falta de resposta a tratamento curativo, presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos, grande impacto

emocional nos doentes, na sua família e na equipa de cuidados, e prognóstico de vida limitado (Martínez e Barreto, 2001; Barbosa, 2003; Neto, 2010b; Pereira, 2010).

A fase terminal da doença oncológica é habitualmente curta e com um declínio muito marcado (Murray *et al.*, 2005; Higginson e Constantini, 2008), sendo caracterizada por perdas a nível físico, intelectual, emocional, psicológico, social e espiritual.

As múltiplas necessidades dos doentes com cancro na sua fase mais avançada, pela exigência de uma resposta adequada, estiveram na origem dos **Cuidados Paliativos** (Twycross, 2003; Ahmedzai *et al.*, 2004; Neto, 2010b; DGS, 2010) e atualmente continuam a ser estes doentes que mais requerem esse apoio (DGS, 2010).

Os Cuidados Paliativos foram definidos pela OMS como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e/ou grave e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, recorrendo à identificação precoce, avaliação rigorosa e tratamento da dor e outros problemas físicos, psicossociais e espirituais (Sepúlveda *et al.*, 2002: 94).

A EAPC (2009) define Cuidados Paliativos como cuidados ativos e totais aos indivíduos cujas doenças não respondem a tratamentos curativos, e que:

- Procuram responder às necessidades físicas, sociais, psicológicas e espirituais;
- Se constituem como uma abordagem interdisciplinar que abrange os doentes, as famílias e a comunidade;
- Procuram responder às necessidades dos doentes independentemente do contexto em que estão;
- Afirmam a vida e encaram a morte como um processo natural;
- Não antecipam nem atrasam intencionalmente a morte;
- Procuram preservar a melhor qualidade de vida possível até à morte.

Apesar dos avanços na área dos Cuidados Paliativos, “o Conselho da Europa, reconhecendo que existem graves deficiências e ameaças ao direito fundamental do ser humano ser apoiado e assistido na fase final da vida, recomenda a maior atenção às condições de vida dos doentes que vão morrer, nomeadamente à prevenção da solidão e sofrimento” (DGS, 2010: 5).

O sentimento de **solidão** pode ser sentido por qualquer pessoa, em qualquer momento (Neto, 2000). Como iremos ver, não existe consenso quanto à definição do

conceito de solidão (Neto, 2000; Bekhet *et al.*, 2008), mas as inúmeras definições partilham alguns aspetos. Com base nestes, no presente estudo, a solidão é entendida como um sentimento subjetivo, que está relacionado com a ausência de relações sociais que satisfaçam as necessidades dos indivíduos, e que se assume como uma experiência desagradável. As suas consequências estendem-se às diversas dimensões do indivíduo, nomeadamente afetiva, motivacional, cognitiva, comportamental, social e estado de saúde (Peplau e Perlman, 1982).

De facto, existe uma relação entre a *solidão e a saúde* no sentido em que a solidão pode estar relacionada com o aparecimento de problemas de saúde mas pode também ser uma consequência da situação de doença (Andersson, 1998). Alguns estudos indicam a existência desta relação entre solidão e doença oncológica (Hawkley e Cacioppo, 2003; Rokach, 2000a/b, 2007).

O sentimento de *solidão nos doentes oncológicos* está relacionado com diversos fatores, entre os quais a representação social do cancro, as alterações físicas causadas pela doença, a diminuição de contactos sociais e a conspiração de silêncio. Nos últimos anos têm sido desenvolvidos estudos acerca desta problemática, recorrendo sobretudo à Escala de Solidão da UCLA, para avaliar o nível de solidão em doentes com diferentes diagnósticos e nas diversas fases da doença.

A *solidão nos doentes oncológicos em fase terminal* está associada a alterações físicas causadas pela doença, dificuldades na comunicação, diminuição de contactos sociais, representação social do cancro e apoio disponível para os doentes e pode ser fator de sofrimento, tendo consequências a nível emocional, psicológico, comportamental e espiritual.

Enquanto assistente social num serviço de apoio domiciliário e no contacto com doentes oncológicos em fase terminal, apercebemo-nos, através da observação e da prática profissional, de que estes vivem nos últimos momentos da sua vida uma diminuição dos contactos sociais, confrontam-se com dificuldades em comunicar com os outros à sua volta, incluindo os familiares mais próximos. Também verificamos que muitos não têm apoio e acompanhamento de profissionais que lhes permita gerir as inúmeras alterações introduzidas pela situação de doença avançada, incurável e progressiva.

A nível internacional poucos estudos aprofundam a solidão enquanto sentimento experienciado por doentes oncológicos em fase terminal (Rokach, 2007) e em Portugal desconhece-se a existência de estudos sobre esta questão. No entanto, existem

referências ao sentimento de solidão em estudos desenvolvidos no âmbito da morte e dos Cuidados Paliativos, alguns dos quais destacamos de seguida.

No estudo de Oliveira (2008), no qual pretendia averiguar como a morte é entendida entre estudantes universitários de enfermagem, medicina e biologia, uma das palavras mais frequentemente mencionadas foi solidão, no sentido em que “*quem morre sente-se só e afastado dos que lhe eram próximos; ou, quem fica, sente a perda daquele que comunicava e se relacionava consigo*” (Oliveira, 2008: 166).

Correia (2008), num estudo acerca das representações sociais do doente oncológico em Enfermagem, através da associação livre de palavras, verificou que a palavra solidão é uma das mais associadas aos estímulos: “morte faz-me pensar em...”, “morte faz-me sentir...”, “doente oncológico em fim de vida faz-me pensar em...” e “doente oncológico em fim de vida faz-me sentir...”.

As referências ao sentimento de solidão surgem sobretudo em estudos acerca dos cuidadores dos doentes oncológicos em fase terminal. Por exemplo, no estudo de Sapeta (1997), o receio de que o doente morra em solidão, quer física, quer afetiva, foi referido por um número significativo de familiares (66,6%).

No estudo de Casmarrinha (2008) a solidão é um dos sentimentos expressos pelo cuidador em relação à doença, resultante da ausência física do doente no seu domicílio e na vida quotidiana, da ausência de suporte por parte de outros familiares próximos e da deterioração na comunicação com o doente.

No estudo de Bidarra (2010), a solidão foi referida pelos cuidadores como resultado do impacto da dor crónica oncológica na vida diária (40%), como um dos sentimentos e emoções em relação aos outros (40%) e como uma das implicações do cuidar (30%).

Machado (2010), no estudo sobre a perspetiva do familiar significativo de doentes oncológicos em fase terminal acerca da sua hospitalização, refere que a solidão é um sentimento presente, nomeadamente “*solidão, numa fase inicial, devido ao próprio internamento do doente, pois encontra-se afastado das atividades habituais da família e, em segundo plano, perspetiva a solidão quando o familiar as abandonar, quando falecer*” (Machado, 2010: 125).

Neste contexto, tanto da constatação do problema em termos profissionais como da falta de estudos que aprofundem esta questão, surge a pertinência do tema a solidão em doentes oncológicos em fase terminal.

Assim, consideramos importante, por um lado, desenvolver o conceito de solidão e, por outro, discriminar quais os fatores e outros conceitos que lhe estão associados, através dos pensamentos, opiniões e pontos de vista dos doentes, contribuindo para a compreensão, significado e caracterização do sentimento de solidão nos doentes em fase terminal.

A nosso ver, a abordagem deste tema é relevante para os doentes, os seus cuidadores e os profissionais que trabalham com esta população. Os doentes devem ter oportunidades para expressar os seus sentimentos, preocupações, medos, inseguranças, o que facilita a resposta aos mesmos por parte dos cuidadores, informais e formais. Os profissionais devem ser capazes de prevenir, reconhecer precocemente e intervir de forma a minimizar o sentimento de solidão e as suas consequências para doente e familiares/cuidadores.

Nesta sequência, a *questão orientadora da pesquisa* foi definida da seguinte forma: De que modo os doentes oncológicos em fase terminal vivenciam a solidão?

E foram também definidos os *objetivos* do estudo, sendo o objetivo geral compreender de que forma a solidão é experienciada por doentes oncológicos em fase terminal, e os objetivos específicos:

- Reconhecer os fatores desencadeadores do sentimento de solidão nos doentes oncológicos em fase terminal;
- Analisar as dimensões da solidão nos doentes oncológicos em fase terminal;
- Identificar estratégias utilizadas pelos doentes oncológicos em fase terminal para fazer face a esse sentimento.

De forma a responder à pergunta de partida e alcançar os objetivos propostos, definimos a *metodologia*, sendo que optámos por realizar um estudo de caso único, holístico e sem experimentação.

A dissertação encontra-se estruturada em três *capítulos*. O primeiro corresponde ao Enquadramento Teórico, no qual são explorados os conceitos de doença oncológica em fase terminal, solidão e a relação entre solidão e saúde, solidão e doença oncológica e solidão em doentes oncológicos em fase terminal. No segundo capítulo apresentamos a Metodologia, no qual explicamos quais os procedimentos metodológicos utilizados ao longo da investigação e da elaboração da Dissertação, incluindo o tipo de estudo, os critérios de seleção do caso, os métodos e as técnicas que foram utilizados na recolha e no tratamento de dados, e as limitações do estudo. Por fim, no terceiro capítulo é feita a Apresentação e Discussão de Resultados.

CAPÍTULO 1 – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. A Doença Oncológica em Fase Terminal e os Cuidados Paliativos

“Cerca de 80 % dos doentes com cancro que virão a falecer podem necessitar de Cuidados Paliativos diferenciados.” (DGS 2010: 25)

1.1. Definição e Caracterização da Fase Terminal da Doença Oncológica

a) Definição

Após o diagnóstico de cancro, podem existir diferentes percursos clínicos, sendo que os doentes que não respondem aos tratamentos com intuito curativo e pioram progressivamente, e aqueles cuja doença já está demasiado avançada no momento do diagnóstico chegam à fase terminal da doença (Martínez e Barreto, 2001; Ahmedzai *et al.*, 2004; Higginson e Constantini, 2008).

A fase terminal tem sido definida de diferentes formas. Por exemplo, Gómez-Batiste (1996), *cit. in* Sapeta (1997: 30), considera que os elementos que caracterizam uma situação terminal são: “a) a doença avançada, incurável e em fase de progressão rápida, claramente diferenciada de uma situação de cronicidade relativamente estável; b) ausência razoável de resposta aos tratamentos específicos conhecidos; c) prognóstico de vida inferior a 6 meses; d) impacto emocional intenso sobre o doente, os seus familiares e sobre a equipa terapêutica, de forma explícita ou implícita, pela presença da morte e modulado pelo sofrimento físico, isolamento e solidão”.

Astudillo (1996) considera que “uma doença entra na fase terminal quando: existe um diagnóstico histológico que confirma a doença; há uma não reacção do doente ao tratamento específico; estamos perante uma fase avançada, progressiva e incurável da doença; existe um prognóstico de vida, normalmente inferior a 6 meses” (*cit. in* Pereira e Lopes, 2002: 57/58).

Segundo Neto (2010b: 16), citando os Estándards de Cuidados Paliativos, do Servei Catalá de la Salut, o doente terminal é “aquele que apresenta doença avançada, incurável e evolutiva, com elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e que, em média, apresenta uma sobrevida esperada de 3 a 6 meses”.

Pacheco (2004: 54) refere que “a expressão «doente em fase terminal» é, assim, normalmente aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte”.

Existem aspetos comuns às diferentes definições, nomeadamente: situação de doença avançada, incurável e progressiva; falta de resposta a tratamento curativo; presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos; grande impacto emocional nos doentes, na sua família e na equipa de cuidados; prognóstico de vida limitado (Martínez e Barreto, 2001; Barbosa, 2003; Neto, 2010b; Pereira, 2010).

Segundo Aabom *et al.* (2005) a “entrada” na fase terminal da doença oncológica pode ser reconhecida através de indicadores como a falta de resposta ao tratamento, o agravamento da progressão da doença, o aparecimento de anorexia e a perda de vontade de viver. Os autores consideram que o tipo de cancro pode ser importante para a definição da fase terminal porque alguns tipos de cancro têm um pior prognóstico.

b) Caracterização

A fase terminal da doença oncológica é caracterizada por uma rede complexa de problemas que interagem entre si (Higginson e Constantini, 2008), que abrangem todas as dimensões da pessoa, e provocam um sofrimento global (Capelas, 2008; Pereira, 2010). Assim sendo importa identificar as necessidades dos doentes nas suas diferentes dimensões.

Sintomas Físicos

A evolução da doença contribui para o agravamento e/ou aparecimento de sintomas físicos, tais como dor, fadiga, insónias, náuseas e vómitos, dispneia, anorexia, entre muitos outros (Stoneberg e von Gunten, 2006; Tsai *et al.*, 2006; Higginson e Constantini, 2008).

A dor é o sintoma que surge com maior frequência associado à doença oncológica na sua fase terminal e é a complicação mais temida pelos doentes (Pereira e Lopes, 2002; Stoneberg e von Gunten, 2006). As suas implicações estendem-se às diversas dimensões da vida dos doentes, uma vez que tem efeitos negativos nas atividades de vida diária, sono, funções cognitivas, vida social, aspetos existenciais e autonomia (Strang, 1998; Pereira, 2010).

Implicações Psicológicas e Emocionais

A doença oncológica em fase terminal tem implicações psicológicas e emocionais que nem sempre são tidas em conta pelos profissionais e familiares (Twycross, 2003; Higginson e Constantini, 2008).

Nesta fase são comuns emoções como medo, desesperança, desespero, dor insuportável, abandono e solidão (Cassidy, 1986; Sevil *et al.*, 2006). “*O doente oncológico terminal experimenta negação, raiva, culpa, perda de controlo, sente que ninguém o pode ajudar, que foi privado do futuro, de objectivos que não foram alcançados ou realizados, de esperanças abandonadas e ameaças à auto-estima, à medida que vai ficando dependente*” (Selfridge, 1990 *cit. in* Pereira e Lopes, 2002: 51).

Nos doentes com menor suporte (por exemplo que moram sozinhos, têm poucos amigos ou em situação de carência económica), com poucas competências comunicacionais ou com antecedentes de doença mental, o impacto da doença pode resultar em problemas psiquiátricos e psicológicos (Higginson e Constantini, 2008).

Problemas Sociais

A doença oncológica está relacionada com diversos problemas sociais (Wright *et al.*, 2002). “*Questões como perda do poder aquisitivo, isolamento social, tensão familiar, manutenção de laços de amizade, capacidade de manter o emprego ou os estudos, entre outros, são comuns e desafiadores para os que convivem com o câncer*” (Silva e Hortale, 2006: 2059).

A necessidade do doente reestruturar as suas rotinas de forma a adequá-las às exigidas pela doença (realização de tratamentos, idas a consultas ou exames, hospitalização), bem como o aumento da dependência e das limitações físicas que acompanham a sua evolução, contribuem para a diminuição dos contactos sociais (Kuuppelomäki e Lauri, 1998) e para a dificuldade em encontrar alguém com quem conversar acerca dos seus sentimentos e da sua experiência (Osse *et al.*, 2002).

Existem outros fatores que dificultam ou limitam as relações com os outros, nomeadamente a falta de hábito, ou seja as pessoas não estão acostumadas a falar dos seus sentimentos; o sentimento de culpa por existirem sentimentos de raiva, tristeza e depressão em relação à própria doença e ao futuro do doente, ou sentimentos de aversão perante certas mudanças físicas provocadas pelos tratamentos.

Podem surgir também perdas a nível da capacidade de comunicação (da fala, da audição, do raciocínio...), de tal forma que a vergonha ou o esforço acrescido para se

fazer compreender ou para entender os que o rodeiam, levam o doente a fechar-se em si próprio, a isolar-se (Osse *et al.*, 2002).

No que diz respeito à atividade profissional, muitos doentes com cancro vêm-se impossibilitados de trabalhar e sentem-se por isso inúteis perante os outros, para além de deixarem de ter como satisfazer as suas e as necessidades da sua família, e surgirem problemas económicos ou serem agravados alguns já existentes (Araújo *et al.*, 2009).

A redução nos rendimentos devido ao facto à impossibilidade de trabalhar, é acompanhada muitas vezes pelo aumento de despesas, resultantes das deslocações frequentes ao hospital, da compra de medicação e outro material necessário, alimentação especial de que necessitam alguns doentes ou determinados tratamentos e quando é necessária uma pessoa que cuide do doente ou que realize as tarefas que lhe cabiam (cf. Hanratty *et al.*, 2007). O sentimento de incapacidade em deixar os familiares com alguma segurança financeira pode contribuir para sentimentos de vergonha ou mesmo vontade de morrer como forma de libertar os familiares do esforço financeiro que representa a doença (Stoneberg e von Gunten, 2006).

Necessidades Espirituais

A espiritualidade está muito relacionada com a morte e o morrer (Osse *et al.*, 2002; Rousseau, 2003) e pode ser entendida como “*tudo o que envolve a existência de uma pessoa como pessoa, com tudo o que isso implica em termos de capacidade de nós como seres humanos de auto-transcendência, relacionamentos, amor, desejo e criatividade, altruísmo, auto-sacrifício, fé e crença*” (Pessini e Bertachini, 2005: 506).

A experiência de uma doença terminal é muitas vezes um fator motivador de interrogações e de busca do sentido da vida (passado, presente e futuro), sentido do sofrimento, sentido da morte (Pace e Stables, 1997; Pacheco, 2004; Pereira, 2010), o que “*convida a pessoa a isolar-se para um mundo próprio, seu. (...) e implica um trabalho interior, pessoal, íntimo*” (Pereira, 2010: 55).

As necessidades espirituais muitas vezes manifestam-se como problemas físicos ou psicológicos e partilham características com a depressão, incluindo sentimentos de desesperança, inutilidade e insignificância. Podem também exacerbar ou ser exacerbadas por distúrbios psicossociais e físicos, confundindo o diagnóstico e as estratégias terapêuticas (Rousseau, 2003).

No entanto, podem ser identificados alguns indicadores de necessidades espirituais, entre os quais: sintomas físicos complicados e inexplicáveis e que não

respondem a intervenções efetivas e agressivas; respostas emocionais desproporcionadas à perda; a adesão terapêutica é variável (Rumbold, 2003).

Além destes, Twycross (2003: 59) refere também “*sentimento de desespero, desamparo, ausência de significado; sofrimento intenso (inclui solidão, isolamento, vulnerabilidade); distanciamento de Deus, quebra de laços religiosos; cólera contra Deus, a religião e o clero; estoicismo desmedido e desejo de mostrar aos outros como se devem comportar; sentimentos de culpa ou de vergonha, amargura e irreconciliação para consigo/outros; sonhos/pesadelos vividos nos quais, por exemplo, se é aprisionado ou se cai num poço sem fundo*”.

Processo de Adaptação

A forma como cada doente gere a situação que está a viver é única e subjetiva, sendo influenciada por variáveis como o estado físico e emocional, a idade, os valores e crenças, as expectativas e o contexto familiar e sociocultural (Moreira, 2006).

Ainda assim, Kübler-Ross considera que os doentes em fase terminal desenvolvem um processo de adaptação composto por cinco estádios, que podem não acontecer sempre na mesma ordem, nem no mesmo ritmo, podem não ter a mesma duração, podem coexistir lado a lado e nalguns casos podem não existir todos (Martínez e Barreto, 2001; Pereira e Lopes, 2002; Twycross, 2003; Pacheco, 2004; Moreira, 2006; Kübler-Ross, 2008).

Em fases precoces da doença surge a **negação** como mecanismo de defesa, através do qual o doente evita enfrentar a situação, negando a doença ou o seu desenlace final. Na fase da **ira** o doente revolta-se contra a gravidade da sua doença e o prognóstico que lhe está associado, mostra-se difícil e exigente, numa tentativa de mostrar que está vivo e de manter o controlo da situação e acaba por demonstrar hostilidade e agressividade face aos seus familiares e profissionais de saúde, que sentem dificuldade em aproximar-se. Na fase de **negociação** a pessoa tenta interceder junto a outras pessoas (família, amigos, profissionais de saúde) e de Deus, fazendo promessas caso venha a melhorar, numa tentativa de adiamento da situação. Com o agravamento dos sintomas o doente toma consciência das consequências reais da sua doença e passa por um período de **depressão** e tende a isolar-se, a afastar-se dos que o rodeiam. A última fase é a **aceitação**, que se caracteriza pela definição de objetivos e metas para o tempo que lhe resta viver, pela partilha de desejos e vontades que gostaria de ver cumpridos após a sua morte, e pela expressão de afetos e sentimentos.

Repercussões na Família

A fase terminal da doença oncológica tem repercussões na família do doente (Leonard *et al.*, 1995; Pereira e Lopes, 2002; Twycross, 2003; Stoneberg e von Gunten, 2006), de tal forma que acaba por converter-se numa situação de doença familiar (Moreira, 2006).

O cancro é uma doença de carácter progressivo, em cada momento existem necessidades e questões próprias, pelo que a família tem que fazer um esforço constante para se adaptar à situação (Moreira, 2006).

Apesar de algumas famílias fortalecerem os seus laços enquanto unidade que tem de cuidar de um dos seus elementos e nalguns casos a situação ser vista como uma oportunidade de reconciliação e reparação de relações; outras podem desintegrar-se e não ter capacidade para lidar com as exigências do cuidar, inclusive porque a situação faz emergir fragilidades, problemas e conflitos existentes na família (Pereira e Lopes, 2002; Stoneberg e von Gunten, 2006; Pereira, 2010).

O impacto da doença oncológica em fase terminal na família faz-se sentir ao nível da progressão no desenvolvimento da família, na alteração de papéis e tarefas e respetiva redistribuição, no desafio às crenças da família, no desenvolvimento de uma orientação para a doença, no emergir de assuntos não resolvidos e no luto antecipatório (Leonard *et al.*, 1995).

As principais fontes de *stress* para a família incluem incerteza acerca do tratamento; desconhecimento acerca do cuidado ao doente; mudança de papéis dentro da família; falta de transporte para tratamento, dificuldades financeiras, restrições físicas, falta de apoio social e medo de estar sozinho (Aoun *et al.*, 2005).

Neste sentido, importa reconhecer as necessidades da família, entre as quais: manter a esperança; sentimento de controlo; comunicação aberta; participar nos cuidados e estar perto do doente; apoio emocional e nos aspetos práticos; manter um sentimento de normalidade; conforto do doente; informação sobre a doença, as terapêuticas e os recursos de apoio; respeito pelas suas crenças, valores culturais e espirituais e atitudes; expressar sentimentos e reparar relações; certificar-se que são prestados todos os cuidados devidos (Leonard *et al.*, 1995; Aoun *et al.*, 2005; Kübler-Ross, 2008).

1.2. Os Cuidados Paliativos

Inicialmente os Cuidados Paliativos surgiram como resposta aos doentes com cancro na sua fase mais avançada (Twycross, 2003; Ahmedzai *et al.*, 2004; Neto, 2010b; DGS, 2010). Atualmente, entende-se que esses cuidados se devem estender a doentes com outras patologias, como a SIDA ou as doenças neurológicas (Twycross, 2003; Neto, 2010b), e que devem abranger doentes em fases mais precoces da doença e/ou que estão a realizar tratamentos com intuito curativo (Ahmedzai *et al.*, 2004; Higginson e Constantini, 2008; DGS, 2010; Neto, 2010b).

Os doentes oncológicos continuam a ser dos que mais necessitam desses cuidados e são os que mais requerem o apoio dos Cuidados Paliativos (DGS, 2010). “*Com efeito, cerca de 95% dos doentes que dependem dos Cuidados Paliativos são doentes cancerosos*” (Abiven, 2001: 29).

No entanto, é necessário ter em conta que na sociedade atual o cancro ainda está associado a sofrimento e a certeza de uma morte dolorosa, mais do que quaisquer outras doenças, pelo que em muitos países o diagnóstico de cancro torna o acesso a Cuidados Paliativos mais fácil (Ahmedzai *et al.*, 2004; EAPC, 2009).

A intervenção dos Cuidados Paliativos parte do conjunto de necessidades de cada doente e não do seu diagnóstico (Neto, 2010b). Neste sentido é fundamental a avaliação precoce das necessidades, por permitir uma abordagem proactiva aos problemas, e a repetição dessa avaliação com frequência, devido às alterações na situação do doente (Osse *et al.*, 2002).

Por exemplo, no que diz respeito aos problemas sociais, o planeamento e a programação de intervenções deve partir de um diagnóstico social precoce e sistemático, de forma a permitir a mobilização de recursos e respostas sociais disponíveis, e assim contribuir para suprimir ou minorar as necessidades dos doentes e famílias e facilitar a continuidade de cuidados ao doente (Reigada *et al.*, 2008).

As necessidades dos doentes com cancro tendem a aumentar com a gravidade e a duração da doença, pelo que “*à medida que a doença progride, maior é a necessidade de cuidados paliativos*” (Silva e Hortale, 2006: 2059).

O foco da intervenção deve estar na situação individual de cada doente. Uma abordagem centrada no doente, na qual este é visto como o especialista na sua própria situação e existe partilha na tomada de decisão em relação a possíveis intervenções, parece ser a mais apropriada (Osse *et al.*, 2002; Pereira, 2010).

Por outro lado, “os cuidados paliativos procuram implementar uma abordagem holística no cuidado de pessoas com doenças ameaçadoras de vida e integrar as dimensões física, social, psicossocial e espiritual, de modo que os pacientes e cuidadores possam enfrentar a experiência do morrer de forma mais amadurecida possível” (Pessini e Bertachini, 2005: 506).

As referências para serviços de Cuidados Paliativos devem-se na sua maioria a aspetos físicos e a características relacionadas com a doença e não tanto por necessidades psicológicas e/ou sociais (Johnson *et al.*, 2008).

O **controlo sintomático** é fundamental para a manutenção da qualidade de vida e do bem-estar dos doentes e familiares (Higginson e Constantini, 2008), de tal forma que “o controlo inadequado dos sintomas ao longo da trajetória da doença, para além de produzir sofrimento, poderá ter um efeito adverso na progressão da doença” (Neto, 2010a: 63).

Atualmente a dor e os restantes sintomas físicos podem ser em muitos casos tratados de forma eficaz (Higginson e Constantini, 2008), embora seja difícil conseguir um bom controlo de sintomas, uma vez que estes interagem entre si e pela sua natureza cambiante (Martínez e Barreto, 2001; Neto, 2010a; Pereira, 2010). A referência atempada dos doentes aos Cuidados Paliativos é uma estratégia importante no sentido de promover a sua qualidade de vida, pois a referência tardia está associada a uma rápida progressão na condição física (Tsai *et al.*, 2006).

Como vimos, a fase terminal da doença oncológica é caracterizada por múltiplos problemas (Higginson e Constantini, 2008), físicos, sociais, psicológicos, espirituais, pelo que “só considerando a pessoa doente na sua integralidade é que será possível aliviar o sofrimento e promover o bem-estar, a qualidade de vida e a dignidade da pessoa em situação de doença terminal” (Pereira, 2010: 28).

No sentido de responder às diversas necessidades dos doentes e familiares, é fundamental existir **trabalho em equipa** (Ahmedzai *et al.*, 2004; Higginson e Constantini, 2008; EAPC, 2009; Bernardo *et al.*, 2010; Pereira, 2010), o que implica a existência de uma rede de profissionais com formação em diferentes áreas da saúde e social (Twycross, 2003; Ahmedzai *et al.*, 2004; Pessini e Bertachini, 2005). A equipa deve incluir também o doente e os seus familiares/cuidadores (Bernardo *et al.*, 2010).

O objetivo da equipa será sempre contribuir para a qualidade de vida e o bem-estar do doente e da família (Bernardo *et al.*, 2010), pelo que deve atuar de forma articulada, através de uma metodologia comum e da partilha de um projeto assistencial e

de objetivos, sendo que cada profissional dá o seu contributo para a definição do plano de cuidados específico para a situação de cada doente, cujo resultado final deve ir além da soma dos diferentes contributos dos profissionais envolvidos (Crawford e Price, 2003; Bernardo *et al.*, 2010; Pereira, 2010).

É importante a equipa realizar uma avaliação e diagnóstico dos problemas de forma correta e rápida; planear e implementar tratamentos e cuidados efetivos e integrados; comunicar eficazmente com o doente, a família e todos os outros profissionais e entidades envolvidas no cuidado ao doente e dentro da equipa; avaliar as atividades e os seus resultados (Higginson e Constantini, 2008).

Em Cuidados Paliativos o *apoio à família* implica que esta seja considerada, por um lado, como prestadora de cuidados e colaboradora da equipa nos cuidados ao doente, e por outro como recetora de cuidados (Martínez e Barreto, 2001; Moreira, 2006; Neto, 2010b; Pereira, 2010).

Neste contexto a família é entendida em sentido lato (Higginson e Constantini, 2008; Pereira, 2010). “São considerados membros da família todas as pessoas que a pessoa doente considera como tal e que, com ela, constituem uma unidade social, uma rede de relações pautada pela proximidade, intimidade e afecto” (Pereira, 2010: 63).

É necessário ter em conta que “*não conseguimos ajudar o paciente a terminar de forma significativa se não incluirmos a sua família. Ela desempenha um papel importante durante o período de doença e as suas reacções contribuirão para a resposta do paciente a essa doença*” (Kübler-Ross, 2008: 183).

Desta forma, deverá existir uma abordagem global às necessidades da família (Neto, 2008), que implica “*conhecimento das reacções do doente; suas expectativas; grau de informação de que dispõe; grau de comunicação entre os membros da família e entre o doente; constituição do núcleo familiar e o seu comportamento; grau de disponibilidade familiar para o cuidar, bem como as suas dificuldades reais; recursos materiais e afectivos disponíveis para que possa enfrentar as dificuldades; quem é o cuidador principal e o tipo de relação com o doente; expectativas reais da família e em especial do cuidador principal no que respeita à relação com a equipa de saúde; os seus padrões morais e experiências anteriores de situações de crise, assim como a resolução de conflitos*” (Moreira, 2006: 51).

O plano de cuidados deve reunir intervenções com o objetivo de promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal; capacitar para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família; preparar para a perda e

prevenir o luto patológico (Neto, 2008: 29). A conferência familiar é uma intervenção muito útil em Cuidados Paliativos, por permitir clarificar os objetivos dos cuidados, reforçar a resolução de problemas e prestar apoio e aconselhamento (Neto, 2008: 29).

Importa referir que a intervenção dos Cuidados Paliativos inclui o apoio no luto (Twycross, 2003; Ahmedzai *et al.*, 2004; EAPC, 2009; Pereira, 2010), que pode iniciar-se antes da morte do doente, uma vez que os membros da família podem expressar luto antecipatório e fazer o luto de perdas das relações anteriores com o doente.

A **comunicação**, verbal e não-verbal, é essencial na assistência aos doentes em fase terminal e seus familiares (Astudillo e Mendinueta, 2005). Neste contexto, existem três áreas a ter em conta, nomeadamente a comunicação entre doentes e profissionais de saúde, entre o doente e a sua família e entre os diferentes profissionais envolvidos nos cuidados (Astudillo e Mendinueta, 2005; Pessini e Bertachini, 2005).

As competências básicas da comunicação dos profissionais incluem a escuta ativa e a empatia (Astudillo e Mendinueta, 2005). Segundo Pessini e Bertachini (2005: 503), aos profissionais “*em geral, os pacientes exigirão honestidade, precisão, acessibilidade e informação consistente em relação à sua doença e suas implicações*”.

Os objetivos da comunicação estão relacionados, em primeiro lugar, com a recolha de informações acerca do diagnóstico e que permitam conhecer o doente (as suas experiências anteriores à doença, a sua reação à doença, os seus medos, o que pode aumentar o seu bem-estar). E, em segundo lugar, com a prestação de informação ao doente de acordo com as suas necessidades, de forma a permitir a sua participação e facilitar o seu processo de adaptação à doença, contribuindo para que se sinta cuidado e acompanhado, e para a manutenção da esperança (Astudillo e Mendinueta, 2005).

Por fim, a comunicação permite avaliar se existe ou não conspiração do silêncio, identificar as necessidades da família e promover a melhoria na relação entre os doentes e os seus familiares (Astudillo e Mendinueta, 2005). A comunicação entre os doentes e seus familiares é habitualmente marcada por dificuldades (Pessini e Bertachini, 2005), pelo que se deve estabelecer um diálogo entre profissionais e familiares que permita abordar sentimentos e preocupações, prestar informação acerca da doença e reforçar o esforço da família nos cuidados ao doente (Astudillo e Mendinueta, 2005).

A assistência a doentes em fase terminal implica a comunicação fluída entre todos os profissionais, marcada pelo diálogo, pelo respeito e pela contribuição de todos, o que facilita a tomada de decisões difíceis e permite a partilha da carga emocional associada ao cuidado de doentes em fase terminal (Astudillo e Mendinueta, 2005).

2. A Solidão

“Few of us escaped the painful experience of loneliness. (...) For most of us, intense feelings of loneliness are short-lived; for others, loneliness is a persistent aspect of daily life.” (Peplau e Perlman, 1982: 1)

2.1. Definição, Caracterização e Tipos de Solidão

a) Definição e Caracterização

A solidão é simultaneamente um sentimento universal, que pode ser sentido por qualquer pessoa, em qualquer momento, e um sentimento único para cada indivíduo (Rubinstein *et al.*, 1979; Neto, 2000; Dahlberg, 2007; Bekhet *et al.*, 2008; Hawkley e Cacioppo, 2010).

“A solidão é um termo que tem um significado intuitivo para a maior parte das pessoas” (Neto, 2000: 321). No entanto, não existe um consenso quanto à definição do conceito de solidão (Neto, 2000; Bekhet *et al.*, 2008).

Neto (2000: 322/323) apresenta diversas definições de diferentes autores, entre as quais:

- *“Weiss (1973): «A solidão é causada não por se estar só, mas por se estar sem alguma relação precisa de que se sente a necessidade ou conjunto de relações... A solidão aparece sempre como sendo uma resposta à ausência de algum tipo particular de relação ou, mais precisamente, uma resposta à ausência de alguma provisão relacional particular.»*
- *Perlman e Peplau (1981): «A solidão é uma experiência desagradável que ocorre quando a rede de relações sociais de uma pessoa é deficiente nalgum aspecto importante, quer quantitativa quer qualitativamente.»*
- *Young (1982): «Defino solidão como a ausência ou a ausência percebida de relações sociais satisfatórias, acompanhada de sintomas de mal-estar psicológico que estão relacionados com a ausência actual ou percebida (...)»*
- *Rook (1984): «Uma condição estável de mal-estar emocional que surge quando uma pessoa se sente afastada, incompreendida, ou rejeitada pelas outras pessoas e/ou lhe faltam parceiros sociais apropriados para as actividades desejadas, em particular actividades que lhe propiciam uma fonte de integração social e oportunidades para intimidade emocional.»”*

As inúmeras definições refletem as diversas abordagens teóricas existentes acerca da solidão, entre as quais psicodinâmica, fenomenológica, existencialista, sociológica, interaccionista e cognitiva (Peplau e Perlman, 1982; Buchda, 1987; Perlman e Peplau, 1998; Neto, 2000; Bekhet *et al.*, 2008).

Existem três aspetos comuns às diferentes abordagens, nomeadamente: a solidão resulta de deficiências nas relações sociais das pessoas; é uma experiência subjetiva, que não está relacionada com o isolamento social; e é uma experiência desagradável e stressante (Peplau e Perlman, 1982; Perlman e Peplau, 1998; Neto, 2000; Gierveld *et al.*, 2006; Bekhet *et al.*, 2008).

Para Hirigoyen (2011: 13) “*o sentimento de solidão é uma noção subjectiva, uma sensação; é a interpretação de uma situação percebida como uma rejeição ou uma exclusão. Podemos-nos sentir sós numa multidão, numa família, num casal. Este sentimento advém da ausência de laços, da impressão de não comunicar com quem nos rodeia, de estar sozinho no mundo. Remete para uma necessidade de presença do outro e para a frustração de estar só. Trata-se de um sentimento de vazio interior e de isolamento que não corresponde necessariamente a uma necessidade de companhia ou à falta de alguém em particular, mas antes ao sentimento de estar à parte, alheado do mundo, e ser incompreendido. No fundo, é a consciência aguda da sua situação de ser humano que está e ficará só consigo mesmo e com a morte*”.

A definição de solidão tem sido dificultada pela confusão com outros conceitos como o de isolamento social (Gierveld *et al.*, 2006). Para Hirigoyen (2011: 13) “*a solidão não se confunde com isolamento, pois não depende do exterior, mas de um estado de espírito interior*”.

A solidão é uma experiência subjetiva, que resulta da discrepância entre a quantidade e a qualidade das relações existentes e o padrão que o indivíduo tem para as suas relações; pelo contrário, o isolamento social diz respeito às características objetivas da situação e refere-se à ausência de relações com outras pessoas. Assim sendo, uma pessoa que tem poucas relações ou contactos sociais pode não se sentir só, enquanto uma que está rodeada de pessoas pode experimentar o sentimento de solidão (Andersson, 1998; Neto, 2000; Gierveld *et al.*, 2006; Pais, 2006; Dahlberg, 2007; Hawkley e Cacioppo, 2010).

b) Tipos de Solidão

Os autores têm distinguido diferentes tipos de solidão (Perlman e Peplau, 1998; Neto, 2000).

A distinção referida com mais frequência foi formulada por Weiss (1973) e diferencia *solidão emocional*, que diz respeito à inexistência de uma relação íntima ou emocional (um parceiro, um melhor amigo); e *solidão social*, que está associada à inexistência de um grupo de contactos ou relações sociais alargado, como colegas, amigos (Perlman e Peplau, 1998; Andersson, 1998; Neto, 2000; Gierveld *et al.*, 2006). Os sintomas a solidão emocional incluem ansiedade, solidão absoluta, vigilância à ameaça, tendência para interpretar mal a intenção dos outros; os sintomas da solidão social são sentimentos de aborrecimento, inquietação e marginalidade. As sequelas da solidão emocional são geralmente mais intensas e desagradáveis do que as sequelas da solidão social (Perlman e Peplau, 1998).

Bekhet *et al.* (2008) distinguem *solidão existencial, patológica e psicossocial*. A primeira é uma característica dos seres humanos, inata a todas as pessoas e não está relacionada com perdas ou falta de relações íntimas. A segunda está relacionada com disfunções cognitivas e estados afetivos frequentemente experienciados por pessoas gravemente perturbadas ou psicóticas, sobretudo esquizofrénicos. A terceira é o resultado de uma mudança situacional ou separação temporária, é global, generalizada e desconfortável.

Outra tipologia tem em conta a duração do sentimento de solidão para distinguir entre *solidão como traço de personalidade*, caracterizada por ser prolongada no tempo, pela existência de sentimentos de solidão frequentes que não estão relacionados com situações específicas e na qual os indivíduos têm maior probabilidade de ter competências sociais deficientes, de atribuir a solidão a aspetos da sua personalidade e ter dificuldade em ultrapassar os seus *deficits* sociais; e *solidão como estado*, por ser de curta duração e estar relacionada com situações específicas (Perlman e Peplau, 1998; Neto, 2000).

Gierveld *et al.* (2006), citando Zimmerman (1985/1986), diferencia *solidão positiva e negativa*, sendo que a primeira resulta da própria vontade do indivíduo (por exemplo, para meditação), e a segunda está relacionada com a falta de relações e contactos sociais, que se torna desagradável ou inadmissível para o indivíduo. Andersson (1998) considera que esta forma positiva de solidão é voluntária, temporária e autoinduzida, e que pode ser construtiva quando usada para trabalho criativo.

Pais (2006: 353) refere que “*escolhida como opção de vida, ela não se identifica obrigatoriamente com sofrimento, abandono, vazio. Quando reflecte uma condição de isolamento voluntário, a solidão pode ser essencial para o desenvolvimento da personalidade e da criatividade*”. E considera que “*mergulhando em si, no mundo da sua interioridade, o indivíduo redescobre a sua identidade, renova os seus sentimentos de pertença, descobre que a solidão requestiona a relação de si próprio com os outros*” (Pais, 2006: 356).

2.2. Causas e Consequências da Solidão

a) Causas

As causas do sentimento de solidão podem ser múltiplas (Perlman e Peplau, 1998) e para as compreender importa ter em conta características individuais e fatores situacionais (Peplau e Perlman, 1982; Neto, 2000; Gierveld *et al.*, 2006), bem como características demográficas (Andersson, 1998; Neto, 2000).

Em primeiro lugar, existem **características individuais**, relacionadas com a personalidade e o comportamento, tais como timidez, introversão, auto-depreciação, baixa autoestima e competências sociais inadequadas, que interferem com a criação e manutenção de relações sociais (Peplau e Perlman, 1979, 1982; Perlman e Peplau, 1998). Estas características contribuem para a solidão porque reduzem a desejabilidade social e limitam as oportunidades para relações sociais; influenciam o comportamento das pessoas em situações sociais e contribuem para interações insatisfatórias; podem determinar o modo como as pessoas reagem às mudanças nas relações sociais existentes e assim afetar a forma como a pessoa evita, minimiza ou alivia a solidão (Peplau e Perlman, 1979, 1982).

No grupo de pessoas mais vulneráveis à solidão devemos incluir as pessoas com incapacidades físicas ou com deficiência (Peplau e Perlman, 1979).

Desta forma, algumas pessoas são mais suscetíveis de experienciarem solidão de modo mais intenso e duradouro que outras (Peplau e Perlman, 1982). Essa predisposição não provoca necessariamente a experiência de solidão, mas contribui para que essas pessoas sejam mais vulneráveis a fatores situacionais (Neto, 2000).

Os **fatores situacionais** correspondem a acontecimentos que reduzem a quantidade e a qualidade das interações sociais (Neto, 2000). Entre estes temos: menor

contacto social (ex. viver sozinho); estatuto social em disponibilidade (ex. estado civil); perda relacional (ex. divórcio, viuvez); redes sociais inadequadas (ex. menos amigos); novas situações (ex. ir para a universidade); barreiras indiretas ao contacto social (ex. desemprego); fracasso; fatores temporais (partes do dia).

Por fim, a solidão está relacionada com *características demográficas* (Peplau e Perlman, 1979; Perlman e Peplau, 1998; Andersson, 1998; Neto, 2000), nomeadamente:

- Idade – a solidão pode surgir em qualquer idade, mas os adolescentes e os mais idosos (acima dos 75 anos) tendem a referir um maior nível de solidão do que os adultos ou jovens-adultos;
- Sexo – não existe evidência de diferenças entre géneros; embora nalguns estudos as mulheres tendam a referir níveis mais elevados de solidão do que os homens, tal pode estar relacionado com a dificuldade dos homens em assumir sentimentos de solidão, pelo facto de na sociedade ser mais facilmente aceite as mulheres expressarem as suas dificuldades;
- Estado civil – os grupos que manifestam maior solidão são os solteiros em detrimento dos casados (os homens solteiros manifestam maior solidão, seguidos de mulheres solteiras, de mulheres casadas e de homens casados); quando comparados os solteiros e os viúvos ou divorciados, existe uma tendência para a solidão ser menor nos solteiros do que nos viúvos ou divorciados;
- Estatuto socioeconómico – alguns estudos mostram a existência de relação positiva entre a solidão e o estatuto socioeconómico mais baixo, por exemplo pais solteiros, cuidadores, desempregados, pessoas que se mudaram recentemente, pessoas que moram sozinhas, pessoas divorciadas e viúvas.

b) Consequências

A solidão tem consequências a nível afetivo, motivacional, cognitivo, comportamental, social e estado de saúde (Peplau e Perlman, 1982).

De forma geral, a solidão está associada a sentimentos e emoções negativos (insatisfação, infelicidade, depressão, ansiedade, vazio, tédio, inquietação, diminuição na autoconfiança, desconfiança ou suspeição); aumento nos comportamentos negativos (marginalidade, hostilidade interpessoal); enfraquecimento do *status* social e das relações interpessoais, com a família, amigos e conhecidos; aumento da vulnerabilidade

a problemas de saúde (Peplau e Perlman, 1979; Rubinstein *et al.*, 1979; Perlman e Peplau, 1998; Bekhet *et al.*, 2008; Carvalho, 2011).

No entanto, “*nem sempre a solidão é algo a ser evitado ou atenuado pois pode proporcionar uma experiência de crescimento para a pessoa*” (Neto, 2000: 380). Para Carvalho (2011: 22) a solidão “*pode ser igualmente uma oportunidade, antes de mais, de nos reencontrarmos, de nos descobrirmos, de percebermos que somos seres de intimidade e, na intimidade, seres de relação*”.

2.3. Estratégias para lidar com a Solidão

O reconhecimento da diversidade de causas do sentimento de solidão é fundamental para a compreensão das estratégias de *coping* adotadas pelas pessoas e para a criação de intervenções nesta área, que podem variar consoante o problema esteja relacionado com a criação de novas relações, a manutenção de relações satisfatórias ou o fim de relações (Perlman e Peplau, 1998).

As pessoas podem beneficiar de compreender as múltiplas causas da solidão e reconhecer o seu próprio papel em perpetuá-la ou extingui-la (Rubinstein *et al.*, 1979). No entanto, a intensidade da solidão pode aumentar caso as pessoas, ao avaliarem a sua situação, atribuam as causas da solidão a si próprias (Perlman e Peplau, 1998).

a) Estratégias dos Indivíduos

A maioria das pessoas não procura ajuda profissional (Peplau e Perlman, 1982; Perlman e Peplau, 1998), e tenta recuperar da solidão através das suas próprias estratégias ou “deixando o tempo curar” (Gierveld *et al.*, 2006). Andersson (1998) considera que normalmente as pessoas procuram apoio na sua rede social (familiares, amigos, vizinhos, colegas) e apenas procuram apoio de profissionais quando essas relações não estão disponíveis.

Existem diversas estratégias desenvolvidas pelas pessoas que sentem solidão (Peplau e Perlman, 1979, 1982), entre as quais:

- Estabelecer relações sociais satisfatórias – criar novas relações, usar melhor a rede social (aumentar os contactos, aprofundar as relações), relação com animais de estimação;

- Mudança nas necessidades ou desejos sociais – adaptação (ao longo do tempo as expectativas das pessoas tendem a convergir para o nível de relações reais), escolher tarefas e atividades que podem ser feitas sozinhos, alteração dos *standards* de aceitação de amigos;
- Desvalorização da importância da solidão – negação da discrepância entre o nível de contacto social real e desejado, desvalorização dos contactos sociais, utilização de comportamentos como forma de distração dos sentimentos negativos (por exemplo, consumo álcool ou drogas).

Os autores referem a existência de quatro padrões de coping: passividade triste (estado de letargia associado com ver televisão., dormir, tomar calmantes, comer em excesso, beber álcool, sentar-se sem fazer nada); solidão ativa (encontrar formas construtivas de passar o tempo como ler, fazer exercício ou trabalhar); gastar dinheiro (encontrar forma de se distrair sem se sentir só); contacto social (fazer esforços para reduzir a solidão contactando ou visitando um amigo) (Perlman e Peplau, 1998).

b) Estratégias/Intervenções dos Profissionais

As intervenções de profissionais no âmbito da solidão devem ter como objetivo, por um lado, o tratamento da solidão (facilitar o relacionamento social através da promoção de novas oportunidades de contacto social, de apoio num período de transição ou ajudando a pessoa a relacionar-se com os outros) e, por outro, a prevenção do aparecimento da solidão (Andersson, 1998).

Neto (2000) e Hawkley e Cacioppo (2010) referem que existem fundamentalmente quatro abordagens:

- Mudar as expectativas das pessoas em relação a encontros sociais através de tratamento cognitivo;
- Melhorar as competências sociais, de forma a serem mais eficazes nos encontros sociais, recorrendo a treino de habilidades sociais;
- Aumentar a sensibilidade às outras pessoas, recorrendo a terapia de grupo;
- Aumentar as oportunidades de interação social, através por exemplo de abordagens comunitárias.

A abordagem mais óbvia é ajudar as pessoas a desenvolver relações satisfatórias, o que pode ser feito através da melhoria da forma como interagem com os outros, através do treino de competências sociais ou psicoterapia com o objetivo de alterar disfunções interpessoais, mas também aumentando as oportunidades de interação

através de programas com o objetivo de remover barreiras à interação social, juntando as pessoas (Gierveld *et al.*, 2006).

Contudo, as intervenções destinadas a aumentar as relações podem não ser exequíveis ou apropriadas quando as pessoas têm exigências irrealistas ou necessidades excessivas de apoio. Estas pessoas beneficiariam de intervenções cognitivas no sentido de modificar as suas expectativas em relação às relações. Os indivíduos com limitações físicas a nível de mobilidade podem beneficiar de intervenções que aumentem o seu repertório de atividades solitárias compensadoras, que podem libertá-los da dependência de outros e aumentar o seu sentimento de autocontrolo (Gierveld *et al.*, 2006).

Andersson (1998) alerta para o facto de não existir avaliação das intervenções, quer a nível da sua exequibilidade, quer a nível de possíveis resultados.

2.4. Avaliação da Solidão

A solidão é de difícil avaliação porque tem uma conotação negativa e tem associado um estigma social, pelo que é embaraçoso assumir e falar sobre o sentimento de solidão (Peplau e Perlman, 1982; Neto, 1989; Neto, 2000; Gierveld *et al.*, 2006). Algumas pessoas que sofrem de solidão podem ser incapazes de falar acerca desse sentimento e por isso mantêm a solidão escondida dos outros e por vezes até deles próprios (Brennan, 1975).

Este estigma pode inclusivamente estender-se aos investigadores que estudam a solidão (Peplau e Perlman, 1982; Neto, 1989).

Nesta sequência, Gierveld *et al.* (2006) sugerem que para medir a solidão não deverão ser utilizadas perguntas que tenham referência a palavras como “solidão” ou “só” e que utilizar questionários preenchidos pelos próprios deverá aumentar o número de respostas “sinceras”.

O estudo da solidão aumentou a partir dos anos 70 (Peplau e Perlman, 1982; Perlman e Peplau, 1998) e esta tem sido avaliada em estudos com diversos tipos de população (Bekhet *et al.*, 2008). A maioria dos estudos tem um carácter quantitativo e focam sobretudo os aspetos negativos da solidão (Dahlberg, 2007).

Nos diversos estudos realizados acerca da solidão têm sido utilizados diferentes instrumentos, sendo o mais utilizado a Escala de Solidão da UCLA, cuja adaptação já foi feita para Portugal (Neto, 1989, 2000).

3. A Solidão e a Saúde

“Loneliness has been documented to be an integral part of ill health”. (Rokach *et al.*, 2007: 154)

A solidão é nalguns casos prejudicial para a saúde das pessoas, mas os problemas de saúde podem também precipitar a solidão (Andersson, 1998). Aqueles que têm pior saúde, seja em termos objetivos ou subjetivos, tendem a relatar níveis mais elevados de solidão. Por outro lado, os indivíduos sós tendem a ter menos comportamentos saudáveis como praticar exercício, tomar medicamentos ou ir a consultas, boa nutrição ou relaxamento (Gierveld *et al.*, 2006).

As pessoas sós têm mais problemas de saúde e psicológicos (Rubinstein *et al.*, 1979; Perlman e Peplau, 1998). A solidão tem consequências graves a nível cognitivo, emocional, comportamental e de saúde, estando associada a um risco mais elevado de morbilidade e mortalidade (Hawkey e Cacioppo, 2010).

A solidão pode ameaçar a saúde, indiretamente, nomeadamente quando leva a um menor cumprimento médico, a ocultação de sintomas e um atraso ou mesmo a não procura de cuidados. A solidão pode também levar a um aumento de comportamentos de risco como fumar ou consumo de álcool (Hawkey e Cacioppo, 2003).

Nos inúmeros estudos realizados acerca desta problemática, a solidão surge associada a depressão, ansiedade, fadiga, distúrbios mentais, queixas psicossomáticas, consumo elevado de medicamentos hipnóticos e sedativos, consumo de álcool, esquizofrenia e suicídio (Andersson, 1998).

Por outro lado, a solidão parece estar relacionada com um número mais elevado de consultas médicas (Perlman e Peplau, 1998; Ellaway *et al.*, 1999). No entanto, os médicos assumem alguma dificuldade em discutir a questão com os seus doentes, que têm reações positivas mas também de tristeza, raiva, frustração e negação, e sentem-se impotentes pois consideram que têm poucas ou nenhuma opções de intervenção (Ravesteijn *et al.*, 2008).

A solidão está documentada como sentimento presente em doentes hospitalizados (Brennan, 1975). Os doentes em muitos casos trazem a sua solidão para o hospital, onde esta apenas piora (Valente e Aoyama, 1992). Existem alguns sinais que podem ser indicadores de que um doente sofre de solidão, entre os quais:

- Queixas frequentes acerca do tempo, dos dias intermináveis, referem acontecimentos passados e presentes como se fossem idênticos ou misturam-

nos; hesitação em fazer planos ou falta de interesse em objetivos; mostram mais familiaridade com objetos do que com pessoas; têm tendência para não gostar de ninguém; esforçam-se para estabelecer contactos com profissionais, através de queixas ou pedidos constantes de atenção (Brennan, 1975);

- Tendem a tomar muita medicação e muitas vezes a queixarem-se de sintomas psicossomáticos de doença, ansiedade, fadiga, saúde precária e depressão; normalmente não têm visitas ou contactos; e habitualmente procuram ter mais atenção que os outros doentes (Valente e Aoyama, 1992);
- Falta ou dificuldades nas relações sociais, identificáveis através de comentários que indicam ausência, separação ou perda; comentários negativos sobre si próprio, que indicam baixa autoestima e desvalorização; incapacidade para tomar decisões e foco nas fraquezas próprias e dos outros (Bekhet *et al.*, 2008).

Nesta sequência existe a necessidade dos profissionais entenderem que a solidão interfere na qualidade de vida e na recuperação dos doentes e adotarem algumas estratégias para ajudar a lidar com esse sentimento (Valente e Aoyama, 1992; Bekhet *et al.*, 2008), tais como: avaliar a situação social do doente; abordar o sentimento de solidão e escutar o que o doente tem a dizer; demonstrar empatia e compaixão; identificar mecanismos de defesa prévios e sugerir novos que se adequem à presença do doente no hospital; promover os contactos com familiares e amigos; e dar atenção ao doente (Valente e Aoyama, 1992).

Alkan e Sezgin (1998), *cit. in* Sevil *et al.* (2006), no seu estudo acerca da solidão em doentes adultos, concluíram que todos os indivíduos, que não eram capazes de partilhar a sua solidão com a sua família, precisavam de partilhar esse sentimento, em especial com a equipa de enfermagem. Os indivíduos que eram internados, especialmente os que sentiam solidão, precisavam de encontrar pessoas em quem confiassem e que lhes dessem apoio.

Nalguns casos pode ser difícil para os doentes terem consciência da solidão e ainda mais admiti-la, pelo que podem sentir-se aliviados quando o médico/profissional de saúde toma a iniciativa e começa a falar de solidão (Fromm-Reichmann, 1959 *cit. in* Ravesteijn *et al.*, 2008). “*Os clínicos devem estar preparados para inferir a presença da solidão em clientes que são relutantes em admiti-la ou que a experienciam ao nível inconsciente*” (Neto, 2000: 365).

4. A Solidão e a Doença Oncológica

“Cancer patients are particularly prone to loneliness.” (Rokach, 2000b: 289)

A solidão é frequentemente associada ao cancro (Milton, 1973; Perry, 1990; Pehlivan *et al.*, 2011). Alguns estudos associam-na ao aparecimento da doença, na medida em que aumenta a vulnerabilidade a problemas de saúde (Hawkey e Cacioppo, 2003). Outros referem-na como consequência da doença oncológica na medida em que esta implica constrangimentos e restrições que geram dificuldades nas relações interpessoais (Rokach, 2000a/b, 2007).

A solidão é um dos sintomas psicossociais identificados por doentes oncológicos com depressão *major* e está relacionada com o facto de sentirem que estão por sua conta, não têm ninguém com quem jantar, sair ou falar (Kleiboer *et al.*, 2011). No estudo de McIllmurray *et al.* (2001), acerca das necessidades psicossociais dos doentes com cancro, 33% dos doentes considerou muito importante ter ajuda para lidar com a solidão.

Nos doentes oncológicos o sentimento de solidão está relacionado com diversos *fatores*, entre os quais as representações sociais da doença, que podem levar ao evitamento das pessoas que são afetadas pela doença (Pereira e Lopes, 2002; Costa, 2004). Ao serem confrontadas com a doença, as pessoas podem ter medo de a contrair mas este evitamento pode resultar também das alterações físicas produzidas pela doença, que podem ser agressivas para os outros (Rokach *et al.*, 2007).

A evolução da doença provoca maior dependência e limitações que reduzem as oportunidades de atividades sociais. *“A doença poderá levar o paciente a diminuir os contactos sociais, ficando impedido de continuar a participar activamente na vida social, por isso a família tem uma responsabilidade acrescida, pois na maioria das vezes são as únicas pessoas com quem o paciente interage”* (Pereira e Lopes, 2002: 79).

A conspiração de silêncio, como forma de evitar mais sofrimento nos doentes e/ou nos que o rodeiam, está presente desde o diagnóstico e gera dificuldades nessas relações. *“A dificuldade em contar aos amigos e entes queridos deve-se às suas reacções espelharem e reforçarem as do doente. Algumas pessoas sentem-se culpadas e querem proteger aqueles que amam dessas emoções mas, a outros, preocupa-os que a notícia do cancro crie uma distância entre si e aqueles a quem amam”* (Odgen, 2004: 65).

O estabelecimento de relações com outras pessoas com cancro pode ser importante para doentes e familiares, mas pode também conduzir ao isolamento daqueles que sentem que não se adaptam ou que não querem ser constantemente lembrados da sua doença e possível trajetória (Wells e Kelly, 2008).

São poucos os *estudos* que abordam o sentimento de solidão na doença oncológica (Wells e Kelly, 2008; Rokach, 2007). De seguida apresentamos alguns dos que têm sido desenvolvidos.

No estudo de Perry (1990), cujo objetivo era identificar o nível de solidão utilizando a Escala de Solidão da UCLA e os estilos de *coping* de 41 doentes com cancro, na fase inicial da sua doença, concluiu-se que 12.2% dos doentes relatava um nível moderadamente alto de solidão, 36.6% nível moderado e 51.2% nível baixo. A autora encontrou relação entre características demográficas e o nível de solidão, concluindo que os homens, os doentes com grau académico mais baixo, os solteiros e aqueles que não participam em organizações, relatam níveis mais elevados de solidão.

Sevil *et al.* (2006), num estudo desenvolvido especificamente com mulheres com cancro ginecológico, no qual foi utilizada também a Escala de Solidão da UCLA, concluíram que 46.8% das mulheres tinham um nível baixo de solidão, enquanto 44.7% relatavam um nível moderado, 6.4% nível moderadamente alto e 2.1% nível alto, sendo a média de 35.85%, que corresponde a um nível de solidão moderado. Os autores relataram ainda a existência de uma relação estatisticamente significativa entre os níveis de solidão e os escalões de rendimentos, a realização de tratamentos relacionados com problemas ginecológicos prévios, a existência de situações de cancro ginecológico em familiares e a necessidade de apoio psicológico.

No estudo de Sigal *et al.* (2007) a solidão surge como um dos três medos relacionados com a morte, além do medo da dor e do sofrimento e do medo do desconhecido. Através da comparação entre dois grupos, um constituído por doentes com cancro em estado menos avançado (estádios I e II) e outro por doentes com cancro avançado (estádios III e IV), os autores concluíram que em ambos os casos o medo da solidão está relacionado sobretudo com estratégias de *coping* focalizadas nas emoções (como por exemplo zangar-se ou culpabiliza-se). No segundo grupo esta relação é mais significativa, o que na opinião dos autores pode ser explicado pelo facto dos doentes com doenças potencialmente fatais se sentirem mais sobrecarregados do ponto de vista emocional.

Rosedale (2009) descreve aquela que considera uma experiência única de solidão, à qual associa um novo conceito, o de “*solidão do sobrevivente*”. No estudo com mulheres que tiveram cancro da mama, a autora refere que o sentimento de solidão pode estender-se ao período posterior aos tratamentos, estando relacionado com o facto dos outros não compreenderem a sua experiência de cancro (os receios de uma recidiva, as memórias e as alterações provocadas pela doença na sua vida) e com alterações nas suas relações com os outros (a exigência de que ajam como heroínas, a pressão das situações sociais, no trabalho ou com amigos e família, o reconhecimento de que algumas relações não são o que pensavam ser). A experiência de cancro da mama contribuiu para que se apercebessem de que todas as pessoas estão sós de certa forma.

No estudo de Yildirim e Kocabiyik (2010), foi avaliada a relação entre o suporte social e a solidão em doentes oncológicos na Turquia. Os autores concluíram que existe uma relação negativa entre a solidão e o suporte social, uma vez que os doentes com uma melhor rede de suporte social apresentam um nível de solidão inferior, e nesta sequência referem que os doentes casados ou que têm companheiro têm um nível de solidão mais baixo do que os que vivem sozinhos ou são viúvos.

Pehlivan *et al.* (2011), ao analisar a relação entre os sentimentos de desesperança e solidão com o suporte social, apresentam resultados semelhantes aos anteriores. Recorrendo igualmente à Escala de Solidão da UCLA, encontraram um nível moderado de solidão e concluíram que existe uma relação positiva entre a desesperança e a solidão, e uma relação inversa entre a solidão e o apoio social da família. Assim, a diminuição do apoio social por parte da família resulta num aumento da solidão, que por sua vez produz um aumento no sentimento de desesperança.

Wells e Kelly (2008: 410) concluem que “*if people with cancer are already lonely or become lonelier as a result of their cancer experience, not only will they experience the psychological and social distress of loneliness, but they may also be at greater physical risk, with less ability to engage in the health seeking behaviors that we know are so important following a diagnosis of cancer*”. Os autores consideram portanto que deve haver um esforço no sentido dos profissionais avaliarem e conhecerem bem o doente, identificando recursos e apoiando os doentes no acesso aos mesmos, para que não se sintam sozinhos com o seu cancro.

5. A Solidão em Doentes Oncológicos em Fase Terminal

“Profound loneliness may seem to make a patient quite inaccessible. The temptation may be to give over-heavy sedation, yet he will be surprisingly accessible to a personal approach and needs a listener more than any drugs” (Saunders, 1967: 168)

Nota Introdutória

A solidão está presente nas fases do diagnóstico e do tratamento do cancro, mas esse sentimento é intensificado pelo diagnóstico de uma doença terminal (Milton, 1973; Barbosa, 2003; Rokach *et al.*, 2007).

Num estudo de Kuuppelomäki e Lauri (1998), concluiu-se que 33% dos doentes com cancro incurável sentia solidão de forma periódica. No estudo de Atesci *et al.* (2004), 85.7% dos doentes que identificaram a falta de apoio familiar como fator de *stress* psicossocial, queixou-se de relações insatisfatórias com os companheiros e filhos e sofria de sentimentos de desamparo e solidão.

A solidão é um dos sintomas psicossociais presentes na fase terminal da doença oncológica identificados pelos médicos (Georges *et al.*, 2005) e também pelos familiares/cuidadores (Milberg *et al.*, 2004). No estudo de Reynolds *et al.* (2002) a solidão foi o terceiro “sintoma” emocional mais referido pelos cuidadores (formais e informais) como estando presente nos últimos três meses de vida (a seguir à depressão e à ansiedade).

5.1. Fatores Motivadores do Sentimento de Solidão

Para compreender o sentimento de solidão nos doentes oncológicos em fase terminal importa ter em conta em primeiro lugar a *forma como a morte é vivida* nos dias de hoje. Na sociedade ocidental a morte é vista como tabu (Oliveira, 2008; Moura, 2011) e o grau em que os outros vivem a morte de um indivíduo e se sentem afetados por ela diminuiu, o que resulta do facto de nas sociedades mais desenvolvidas os homens entenderem-se a si mesmos como seres individuais e independentes (Elias, 2009; Moura, 2011). Assim, *“a morte e o luto têm sido cada vez mais feitos à maneira de cada um, mas esta forma privada tem o preço da solidão”* (Magalhães, 2009: 46).

Elias (2009) considera que as pessoas têm dificuldade em identificar-se com os que estão a morrer, o que se reflete na incapacidade de lhes oferecer a ajuda e demonstrar o afeto que necessitam no momento da despedida dos outros e contribui para que os doentes se sintam abandonados apesar de ainda estarem vivos. Tal acontece porque a morte dos outros apresenta-se como um sinal premonitório da própria morte e também pode ocorrer porque as pessoas sentem de um modo semiconsciente que a morte tem um carácter contagioso e é uma ameaça e nesta sequência afastam-se involuntariamente dos moribundos.

“De facto, sabemos que hoje mais do que nunca o doente morre muitas vezes só e isolado, o que deriva da não-aceitação da morte por parte da maioria das pessoas e do seu conseqüente afastamento de todos os que estão a morrer, como que tentando iludir a própria existência da morte” (Pacheco, 2004: 60).

Por outro lado, a partir do Século XX temos assistido à **medicalização e hospitalização da morte** (Barbosa, 2003; Magalhães, 2009; Pereira, 2010).

Atualmente a morte ocorre com maior frequência em meio hospitalar (Moreira, 2006; Magalhães, 2009; Pereira, 2010; Moura, 2011). *“A maioria dos doentes em fase terminal, cerca de 70 a 80% continuam a morrer em meio hospitalar”* (Moreira, 2006: 13) e *“nos óbitos por tumores malignos cerca de 75% ocorreram em hospital/clínica sendo, no entanto, a percentagem mais elevada nos tumores malignos do colo do útero (83.3%)”* (Machado *et al.*, 2011: 68).

No entanto, *“o hospital como entidade privilegiada de cuidados diferenciados, mais direccionado para a cura do que para o cuidar, não se encontra preparado para responder adequadamente às necessidades do doente terminal, acrescido pelo facto dos profissionais de saúde não serem formados para atender a pessoa nesta fase da vida”* (Moreira, 2006: 34).

Como refere Kübler-Ross (2008: 20), tal contribui para *“o facto de a morte ser, em muitos sentidos, mais pavorosa hoje em dia, nomeadamente mais solitária, mecânica e desumanizada”* e nessa sequência *“morrer torna-se solitário e impessoal porque o paciente é muitas vezes retirado do seu ambiente familiar e enviado à pressa para uma sala de emergências”*.

A hospitalização, marcada por uma intervenção mecânica, impessoal e de grande pobreza emocional (Elias, 2009), é portanto um dos fatores que contribuem para a solidão nos doentes terminais, uma vez que não têm qualquer possibilidade de controlar as circunstâncias da morte (Oliveira, 2008) e implica o afastamento dos doentes das

suas vidas, dos seus papéis, interesses e valores (Barbosa, 2003; Rydahl-Hansen, 2005; Magalhães, 2009).

A *relação com os profissionais de saúde* pode também contribuir para o sentimento de solidão dos doentes (Barbosa, 2003; Rydahl-Hansen, 2005; Oliveira, 2008), sobretudo quando é marcada por um distanciamento físico e emocional (Magalhães, 2009).

“O que se observa muitas vezes é uma tendência ao isolamento do paciente terminal (...) o profissional de saúde passa, involuntariamente, a evitar um contacto mais frequente com esse tipo de paciente (...) o médico, depois de ter de aceitar que nada mais pode fazer do ponto de vista terapêutico, sente que a sua presença junto do paciente é inútil e embaraçosa” (Pereira e Lopes, 2002: 96).

Os profissionais mostram falta de competências que lhes permitam compreender os problemas psicossociais, emocionais e existenciais dos doentes, e dificuldade em expressar os sentimentos (Cassidy, 1986; Sand e Strang, 2006). Muitos profissionais de saúde não se sentem confortáveis para falar da morte, nem sabem como se comportar ou o que dizer aos doentes, contribuindo para que estes se sintam alienados do sistema de saúde e desta forma para a dor, o sofrimento, a vergonha, a solidão e o isolamento que frequentemente acompanham o processo de morte (Szwabo, 1992).

Assim sendo, as dificuldades na comunicação com os profissionais de saúde contribuem para o sentimento de solidão. Kübler-Ross (2008: 50), referindo-se à comunicação do prognóstico, considera que *“se a doença maligna for apresentada como uma enfermidade para a qual não há esperança, resultando numa atitude de «para quê, não há nada que possamos fazer», isso será o início de um período difícil para o paciente e para aqueles que o rodeiam, o paciente sentirá o crescente isolamento, a falta de interesse por parte do seu médico, a solidão e o desespero cada vez maiores”*.

Os doentes consideram que o facto de terem sido informados abruptamente de que algo poderia provocar a sua morte dificultou a adaptação emocional. A morte deixa de ser algo abstrato e transforma-se em algo real, concreto, que provoca pensamentos e sentimentos que os doentes e os seus familiares sentem que não são compreendidos pelos que os rodeiam (Sand e Strang, 2006).

Por outro lado, quando os profissionais de saúde optam por não falar acerca dos factos da doença, assumindo perante o doente que está tudo bem, este pode sentir-se humilhado em silêncio. Se está tudo bem, o doente está a fazer alarido sobre nada e o

médico irá pensar mal dele por se estar sempre a queixar (Cassidy, 1986). Os doentes e familiares quando não informados acerca da doença, sintomas e efeitos secundários, podem sentir-se abandonados, até porque essa informação é útil para lidar com situações difíceis no domicílio, o que os deixa assustados (Sand e Strang, 2006).

Além disso, os doentes associam a solidão a situações em que sentem que não são tratados com respeito e os seus corpos são tocados sem empatia, sensibilidade ou quando as pessoas falam sobre a sua cabeça, fazendo-os sentir desvalorizados e tratados como um objeto (Sand e Strang, 2006).

Os doentes referem ainda que têm medo de serem um “fardo” para os profissionais, sempre muito ocupados, e receiam retirar-lhes tempo que poderia ser dispensado com outro doente, pelo que optam por não expressar os seus sentimentos e emoções. Este pode ser um mecanismo de defesa mas contribui para a solidão na medida em que os problemas e necessidades são definidas e respondidas de acordo com suposições dos profissionais (Rydahl-Hansen, 2005).

Neste contexto importa referir o estudo de Bandawe (2009), no qual explora as perspetivas dos enfermeiros acerca da solidão em doentes oncológicos em fase terminal e conclui que estes são capazes de reconhecer esse sentimento nos doentes e identificar as suas causas. Os enfermeiros relacionam a solidão com aspetos físicos, sociais, psicológicos e espirituais, como aqueles que referimos anteriormente.

Em suma, a doença oncológica causa sintomas e alterações físicos, como dor, aumento da dependência, debilidade, que dificultam a realização das tarefas mais básicas e a participação do doente em atividades no exterior e inclusive fora da cama ou do quarto, o que implica apoio constante da família e/ou de profissionais. Os doentes sentem necessidade de um amor incondicional e aceitação por parte dos que lhe estão próximos, mas a doença implica mudanças e reajustamentos, perante os quais a família pode ter dificuldade em saber o que dizer, fazer ou como agir. Os doentes questionam-se se alguém compreende a sua existência enquanto pessoa e não como doente, têm medo de serem estranhos na sua família e muitas vezes a perda de contactos leva a um sentimento de não ser necessário, valorizado ou apreciado pelos outros. Existem também perda de esperança e fé e dificuldade em encontrar significado na doença. Alguns doentes sentem que a doença é um castigo de Deus, questionam a Sua existência e porque permite o seu sofrimento (Bandawe, 2009).

Nesta sequência importa ter em consideração que existem diversos fatores relacionados com *mudanças e circunstâncias ao longo da trajetória da doença* que

podem contribuir para o sentimento de solidão em doentes oncológicos em fase terminal (Pace e Stables, 1997; Barbosa, 2003; Rydahl-Hansen, 2005; Sand e Strang, 2006).

A solidão existe nestes doentes como um dos medos resultante da evolução da doença (Pacheco, 2004).

Desde logo, existem alterações físicas que podem contribuir para o sentimento de solidão (Sand e Strang, 2006), nomeadamente a progressiva deterioração funcional, a incapacidade física e o aumento da dependência (Barbosa, 2003). Os doentes confrontam-se com alterações físicas, resultantes quer dos tratamentos que transformaram o corpo de tal forma que este deixou de ser reconhecido, quer pelo facto de existir algo a crescer sem controlo dentro do seu corpo, o que cria sentimentos de repulsa e simultaneamente medo, desamparo e impotência nos doentes e nos familiares (Sand e Strang, 2006).

A necessidade de controlar sintomas, lidar com uma variedade de tratamentos e tentar limitar a exposição a infeções (Pace e Stables, 1997) e a existência de sintomas considerados embaraçosos (Sand e Strang, 2006), podem conduzir ao afastamento de outras pessoas. *“Os pacientes cuja doença causa uma deformação, odor ou uma mudança marcante na aparência, muitas vezes recusam ver os seus familiares, tornando-se solitários e depressivos”* (Pereira e Lopes, 2002: 70).

Por outro lado, existem alterações nas relações laborais, sociais e familiares (Barbosa, 2003), marcadas pela quebra de laços, resultante da incapacidade para socializar e participar em atividades com os amigos, e das alterações nas rotinas e nos papéis, quer dos doentes, quer dos cuidadores, dentro da própria família (Sand e Strang, 2006).

O desconforto em enfrentar a proximidade da morte separa os doentes dos amigos e companheiros. Essa separação pode não ser apenas física mas podem também perder a capacidade para falar de coisas banais pelo que as visitas se tornam um peso para ambas as partes. A tristeza de ver um ente querido a deteriorar-se tornar-se intolerável e mesmo os familiares deixam de se sentir à vontade (Cassidy, 1986).

Nem sempre é fácil mostrar aos que estão a morrer que não perderam o seu significado para outras pessoas. E quando isto acontece, quando uma pessoa tem a sensação de que, apesar de estar vivo, não significa nada para os que a rodeiam, essa pessoa sente-se verdadeiramente só (Elias, 2009: 103).

Os doentes sem família ou amigos ansiosos por companhia e apoio no fim de vida, expressam arrependimento em relação ao afastamento de relações significativas, isolamento, solidão e autocensura (Dzul-Church *et al.*, 2010).

A *conspiração do silêncio* é motivadora de sentimentos de solidão (Astudillo e Mendinueta, 2005), pois representa um impedimento à partilha de sentimentos, pensamentos, medos, angústias, sentidos tanto pelos doentes como pelos que lhes são próximos. “Ao ver a sua família sofrer, o paciente vê-se impedido de poder partilhar os seus medos e a sua angústia, isola-se” (Pereira e Lopes, 2002: 85) e como refere Hennezel (2002: 34) “a pior solidão de um moribundo é de não poder anunciar aos seus próximos que vai morrer”.

Oliveira (2008: 136) refere que “o ser humano, perante a iminência da sua morte, pode levantar dúvidas pertinentes de cariz espiritual. Que tremenda é a sua solidão se não as puder expressar e partilhar com os seus semelhantes!”.

Os familiares/cuidadores tentam proteger os doentes, mas raramente essa estratégia é bem-sucedida por muito tempo pois a progressão da doença e os comportamentos dos que rodeiam o doente, dão-lhe pistas acerca da realidade (Cassidy, 1986; Kübler-Ross, 2008).

Para Abiven (2001: 33) “manter o doente neste silêncio, é obrigá-lo a viver sozinho no isolamento o que ele é obrigado a experienciar. Para os doentes cancerosos, pois é deles sobretudo que estamos a falar, acreditar que eles não compreendem o que se está a passar, é não dar importância a tudo o que a doença lhes impõe”.

Os doentes sentem que são ignorados pelos outros, que por vezes têm comentários inadequados acerca da recuperação ou futuro saudável, o que interpretam como a confirmação de que a sua situação é impossível de partilhar com os outros ou ser compreendida na realidade e contribui para que os doentes optem por guardar para si os pensamentos e sentimentos relacionados com a proximidade da morte (Cassidy, 1986; Sand e Strang, 2006).

Apesar de todos os fatores referidos importa ter em conta que “para quem vai morrer, esta crise é a última, é sem dúvida a mais profunda, talvez a mais angustiante, ela supõe um salto no desconhecido. Mesmo se a acompanhamos, ela vive-se na solidão, porque a experiência do morrer não se partilha” (Abiven, 2001: 136).

Desta forma, nos doentes em fase terminal existe “solidão pela inevitabilidade única daquele sofrimento concreto, quase intransmissível, mas também pelo afastamento dos propósitos (interesses, finalidades, objectivos, realizações) individuais

e sociais e pelo encafiar-se quase exclusivamente no domínio da dor e do sofrimento, num desinvestimento do mundo do social. Solidão, também pelo sentimento/certeza de que o seu sofrimento não está nos horizontes de experiência de quem o rodeia, que não pode ser ressoado por um Outro significativo num processo relacional em contexto intersubjectivo que tolere, contenha e venha a integrar algumas dimensões desse sofrimento” (Barbosa, 2010b: 571).

5.2. Dimensões do Sentimento de Solidão

Elias (2009: 97) considera que a expressão “só” remete para vários significados relacionados entre si, nomeadamente: pode fazer referência à consciência de que é impossível partilhar com alguém o processo de morrer; pode expressar o sentimento de que, com a própria morte, o pequeno mundo da pessoa, com recordações, sentimentos e experiências únicas, desaparecerá para sempre; e, pode expressar o sentimento de que, ao morrer, a pessoa foi abandonada por todas as pessoas às quais se sentia unida.

No estudo de Zack (1991) acerca da experiência da solidão em doentes em fase terminal (com cancro metastizado e SIDA) hospitalizados, a solidão apresentava três dimensões:

- **Dimensão relacional**, associada ao sentimento de estar sozinho, à separação temporária dos outros significativos, à falta de intimidade e de ligação a outra pessoa e à falta de conexão com a família ou amigos;
- **Dimensão existencial**, relacionada com insatisfação consigo próprio, pela incapacidade de se expressar e de ser reconhecido pelos outros, com o sentimento de estar só no processo de doença e perda, de enfrentar sozinho a sua morte, mas também com uma experiência positiva, sendo a solidão uma oportunidade de crescimento pessoal, de desenvolvimento da força interior e da capacidade de estar confortável na solidão;
- **Dimensão emocional**, relacionada com sentimentos e/ou sensações, como o sentimento de ser um estranho ou a sensação de estar sozinho na multidão, sentimento de não ser amado e sentimento de inutilidade.

Na literatura a solidão em doentes em fase terminal surge associada a três dimensões distintas:

- **Solidão social**, que está associada à diminuição dos contactos sociais, devido ao aumento das limitações provocadas pela doença, a sintomas que causam problemas ou vergonha em conhecer outras pessoas, a ruturas nas relações familiares, a alteração de papéis e perda de pessoas próximas (Sand *et al.*, 2008; Ettema *et al.*, 2010);
- **Solidão emocional**, que surge nestes doentes como resultado da dificuldade em compreender e expressar as suas emoções face à proximidade da morte (Ettema *et al.*, 2010);
- **Solidão existencial**, que é característica das situações em que a pessoa se vê confrontada com a morte, situação em que a mesma se apercebe da sua verdadeira solidão (Ettema *et al.*, 2010).

No estudo de Sand *et al.*, 2008 os doentes associam a experiência de solidão existencial a situações do dia-a-dia, caracterizadas por perda de controlo, por alteração da auto-imagem e pelo sentimento de ameaça à sua vida. O aumento da dependência em relação a outros, resultante de sintomas e limitações provocadas pela doença, implica uma mudança que está associada a sentimentos de abandono e desamparo, com os quais os doentes têm dificuldade em lidar. Esta situação ocorre por exemplo quando as pessoas falam como se os doentes não existissem ou quando os doentes percebem que é impossível partilhar a sua situação com os outros, que são incapazes de a compreender.

Sand e Strang (2006) referem que os doentes em estado mais avançado foram aqueles que abordaram mais abertamente a sua solidão existencial e consideram que as suas narrativas refletem uma consciência crescente do sentimento de solidão existencial, pois descreveram o medo do sofrimento e a passagem pelas angústias sozinhos e verbalizaram dificuldades em lidar com o facto de irem morrer sozinhos. Os pensamentos e sentimentos acerca da sua morte eram vistos como impossíveis de partilhar com os outros e a sua experiência única fê-los sentir afastados e isolados das outras pessoas.

5.3. Consequências do Sentimento de Solidão

A solidão nos doentes oncológicos em fase terminal está associada a **efeitos negativos** como dor intensa, agitação, desespero e sentimentos de vazio; percepção e simultâneo afastamento social por parte do próprio doente; sentimentos de alienação,

abandono e rejeição, relacionados com a falta de relações próximas e/ou a inexistência de uma relação íntima; e distanciamento de si próprio, caracterizado por entorpecimento, imobilização e negação (Pace e Stables, 1997; Rokach *et al.*, 2007).

A prevalência da solidão aumenta imediatamente antes da morte e tem um impacto negativo no processo de morrer, de tal forma que os doentes que não se sentem sós nas últimas semanas antes da morte e que são cuidados pelos seus familiares, têm uma maior probabilidade de morrer em paz (Georges *et al.*, 2005).

Os doentes referem também *aspectos positivos*, como o crescimento e o enriquecimento enquanto pessoa e o aumento de sentimentos de força interior e autoconfiança (Rokach *et al.*, 2007).

Neste ponto gostaríamos de fazer referência ao livro *A Indiferença é morrer com a solidão aos pés da cama*, de Afonso Valente Batista, um relato de acerca da vivência da solidão enquanto doente oncológico em fase terminal. Na nossa opinião neste livro estão espelhados, de forma clara e na primeira pessoa, os fatores, as dimensões e as consequências do sentimento de solidão em doentes oncológicos em fase terminal que temos vindo a descrever.

“Deixaram-me para aqui a apodrecer, minguando-me a sombra, lentamente, como um fragmento de coisa que já não se quer. (...) Porque é inconveniente viver com quem já nem sombra é...” (Batista, 2012: 19)

“Abandonaram-me, abandonando-me com um tumor, como um tumor, descartando nele, a companhia final, definitiva e partiram livres.” (Batista, 2012: 19)

“Acordo, (ou nem por isso), porque não sinto, sentir-me. Será verdade que estou mesmo e aqui abandonado? Uma vírgula da lucidez do passado dá-me ordem para me conformar. Diz-me: “És, nada mais que um tumor, neste despudor de ser, do abandono, o seu alimento.” (Batista, 2012: 20)

“Não o ouço, sinto-o. Vai fazendo avançar lentamente o seu exército de células guerreiras com armas sofisticadas que vencem os remédios inventados pela ciência dos homens (...) avança, sempre, inexorável. O tumor. (...) É o meu único companheiro, o tumor. Desde que me conheceu não me abandonou” (Batista, 2012: 25)

“Ouço os ruídos que habitam o prédio. (...) Sonho. Vagueio, montado num anseio de ser um dos ruídos do prédio. Mas sou uma pessoa terminal, uma solidão proscrita.” (Batista, 2012: 29)

“(Os cientistas fazem todas as experiências e tropelias com eles, cobaias que são para descobrir algo que nos adie a morte. Porque não, eu, cuja morte já não tem adiamento (...) ir por ai além, sozinho, borrifando-me para todas as explicações científicas, porque a morte é a determinante absoluta, final, inexorável, irreversível, segadora da vida, que está muito para além das ciências e das metafísicas que embrulhamos em papel de rebuçados, para nos ser mais fácil a ilusão da eternidade)” (Batista, 2012: 35)

“Porque tenho a solidão pendurada aos pés da cama
Vivo o pasmo do tempo que me apodrece.” (Batista, 2012: 67)

5.4. Estratégias para Lidar com o Sentimento de Solidão

a) Estratégias dos Doentes

Rokach (2007) agrupa as diversas estratégias desenvolvidas pelos doentes para lidar com a solidão em seis categorias:

- “*Reflection and acceptance*” - estar só e familiarizar-se com os seus medos, desejos e necessidades, e assim aceitar a solidão e a sua dor;
- “*Self-development and understanding*” - aumento na intimidade, renovação e crescimento que muitas vezes resultam da participação em grupos organizados ou do apoio de profissionais;
- “*Social support network*” - restabelecimento de contactos sociais que podem ajudar o doente a sentir-se valorizado por outros;
- “*Distancing and denial*” - negação da experiência e da dor da solidão através do consumo de álcool, drogas ou outros comportamentos desviantes;
- “*Religion and faith*” - necessidade de se conectar com uma entidade divina, através da participação num grupo religioso ou praticando a sua fé pode ajudar a ganhar força, paz interior e sentimento de pertença;
- “*Increased activity*” - procura ativa por responsabilidades e por atividades, sós ou em grupo, que maximizem os seus contactos sociais.

Os doentes utilizam diferentes meios para evitar a solidão, entre os quais ver televisão, ouvir rádio, ler, sair, falar com amigos, ter um animal de estimação, escrever um diário, pintar, procurar ajuda profissional (Bandawe, 2009).

Ettema *et al.* (2010) referem que a solidão, nas suas dimensões social e emocional, pode ser contrariada pela presença de outros ou pela capacidade de lidar com os sentimentos, mas a solidão existencial (de ter que morrer sozinho) permanece. O estabelecimento de uma relação de empatia, inclusive entre profissionais de saúde e doentes, pode minimizar o sentimento de solidão existencial (Sand e Strang, 2006), mas muitas vezes este sentimento não pode ser totalmente resolvido (Barbosa, 2010a).

b) Estratégias/Intervenções dos Profissionais

Os profissionais não devem evitar estes doentes, mas sim mostrar-se disponíveis mesmo para aqueles que não mostram vontade de falar, pois “*quando estiverem prontos para falar, abrir-se-ão para partilhar a sua solidão, por vezes com palavras, por vezes com pequenos gestos ou comunicações não-verbais*” (Kübler-Ross, 2008: 61).

Neste sentido a questão pode não ser a incapacidade dos doentes em falar sobre a sua solidão mas sim a capacidade dos profissionais em criar o clima no qual se sintam livres para abordar essa questão. O doente responderá se o profissional tiver a iniciativa de discutir abertamente a solidão (Brennan, 1975).

Por outro lado, podem recorrer a algumas estratégias no sentido de minimizar a solidão dos doentes, muitas das quais não implicam despende muito tempo e estão inerentes ao cuidar destes doentes (Buchda, 1987; Oliveira, 2008; Bandawe, 2009; Playfair, 2010), entre as quais:

- Perguntar qual o nome pelo qual gosta de ser chamado e tratar a pessoa sempre pelo nome;
- Orientar a pessoa para o tempo e informar do período entre as visitas;
- Tentar sempre comunicar com o indivíduo;
- Usar o toque quando apropriado;
- Permitir ao doente conhecer o profissional enquanto tal mas também como pessoa;
- Averiguar quais as rotinas da pessoa e permitir a presença de objetos pessoais;
- Informar os doentes para reduzir o medo destes em relação à sua doença e tratamentos;

- Encorajar a verbalização dos sentimentos sobre a doença, ouvir atentamente e reconhecer esses sentimentos;
- Ouvir a experiência de solidão dos doentes e oferecer respostas realistas;
- Oferecer apoio psicológico, começando com visitas breves mas regulares ao doente;
- Promover o aumento das relações e permitir ao indivíduo sentir-se ligado ao seu corpo, mente, pessoas significativas, eventos familiares, valores, crenças;
- Facilitar as visitas em qualquer momento;
- Permitir aos familiares e outros significativos estar com a pessoa o maior tempo possível mas tendo em conta que a qualidade da visita é tão importante como a duração pelo que se deverá preparar a família;
- Encorajar os familiares a participar no cuidar quando apropriado e a fazer questões; dar-lhes algo para fazer que aumente a interação com o doente;
- Incluir a família e outras pessoas significativas no processo de informação;
- Promover reuniões entre doentes, no sentido de permitir partilha de sentimentos comuns;
- Uso da música;
- Visitas a outros espaços.

Além destas, Dias (2011: 212) refere também que *“em contexto hospitalar tenta-se colmatar a solidão sentida pelo doente oncológico através do apoio do voluntariado (...) pois pela sua disponibilidade de tempo e amor ao próximo será mais fácil ouvi-los e/ou ajudá-los”*, inclusivamente porque *“muitas das vezes [o voluntário] já passou pela experiência de ser doente oncológico, compreendendo na perfeição todos os processos pelo qual o paciente passa, permitindo assim dar ao doente oncológico um testemunho de esperança diminuindo significativamente o sentimento de solidão”*.

Destacamos a importância da inclusão da família nos cuidados ao doente, uma vez que *“ao dar aos familiares um papel mais activo no cuidado, ajuda-se a preservar as suas relações e afectos; evita-se a solidão afectiva do doente, o qual fica com mais oportunidades de verbalizar os seus medos e angústias e de se sentir mais acompanhado na fase última da sua vida”* (Sapeta, 1997: 145).

5.5.A Solidão nos Familiares de Doentes Oncológicos em Fase Terminal

O sentimento de solidão é comum aos familiares mais próximos dos doentes (Milberg *et al.*, 2004; Sand e Strang, 2006). A solidão tem uma componente temporal, no sentido em que diz respeito à solidão no momento mas também à ameaça de solidão no futuro (Milberg *et al.*, 2004).

Nos familiares o sentimento de solidão está relacionado com o facto de terem que assumir a responsabilidade e o cuidar do doente, e por serem os únicos a verem as necessidades mais profundas do doente (Milberg *et al.*, 2004). Os familiares sentem que têm de minimizar o sofrimento dos doentes, e quando tal não é possível, sentem-se impotentes e sós (Sand e Strang, 2006). No estudo de Araújo *et al.* (2009), 44% dos 53 cuidadores de doentes oncológicos em fase terminal referiram a solidão como um dos problemas resultantes do exercício da função de cuidar.

Por outro lado, o sentimento de duas existências em separado começa a surgir à medida que a doença piora, uma vez que o doente irá morrer em breve e os familiares irão continuar a viver e não é possível continuar a fazer planos em conjunto, ou seja a solidão está relacionada com o facto de ficarem sós após a morte do seu ente querido, o que provoca sentimentos de tristeza, medo e desolação (Sand e Strang, 2006).

Bidarra (2010: 92) refere que *“parece haver uma desvalorização da própria vida, há um afastamento e esvaziamento daquilo que era como que um projecto vital para o cuidador”* e, por outro lado, *“os cuidadores principais podem estar sujeitos a situações de solidão e isolamento, deixam de sair com os amigos, já que não podem ou não querem deixar o doente só”* (Bidarra, 2010: 98).

Após a morte, *“não são permitidas grandes manifestações públicas de dor perante a morte de um ente querido”* (Moura, 2011: 21), pelo que *“o luto é agora solitário e envergonhado”* (Oliveira, 2008: 45).

Rebello (2009: 12) considera que *“sentida no decurso do luto, a solidão, nas suas vertentes social e emocional, transforma-se numa sensação ameaçadora sempre que subsiste ao processo e teima em nos acompanhar até ao fim dos dias”*.

CAPÍTULO 2 – METODOLOGIA

“Os doentes são especialistas na forma como se sentem e no impacto subjectivo da sua doença.”

(Twycross, 2003: 19)

1. Tipo de Estudo

De forma a responder à pergunta de partida e alcançar os objetivos propostos, optámos por realizar um *estudo de caso*, utilizando uma abordagem qualitativa.

Para Fortin (1996: 164) o estudo de caso *“consiste numa investigação aprofundada de um indivíduo, de uma família, de um grupo ou de uma organização”*. O autor considera que *“o que caracteriza antes de tudo o estudo de caso é a subtilidade com a qual é possível acumular dados sobre um caso particular.”* (Fortin, 1996: 164/165) e refere que *“o método pode tomar diversas formas segundo a natureza da questão colocada. Pode ser de tipo descritivo, exploratório ou explicativo com ou sem experimentação.”* (Fortin, 1996: 165).

Yin (2010: 39) define estudo de caso como *“uma investigação empírica que investiga um fenómeno contemporâneo em profundidade e em seu contexto de vida real, especialmente quando os limites entre o fenómeno e o contexto não são claramente evidentes”*. O autor distingue diferentes tipos de estudo de caso, nomeadamente estudos de caso exploratórios, descritivos ou explanatórios, estudos de caso único ou estudos de casos múltiplos, e estudos de caso holísticos ou estudos de caso integrados.

De acordo as tipologias apresentadas pelos autores podemos definir o nosso estudo como:

- Estudo de caso descritivo, por apresentar a descrição de um fenómeno no seu contexto natural;
- Estudo de caso único pois baseia-se no estudo de um único caso, um indivíduo;
- Estudo de caso holístico, porque existe apenas uma unidade de análise;
- Estudo de caso sem experimentação, no sentido em que pretende *“descrever, explorar ou explicar um fenómeno complexo”* (Fortin, 1996: 165) e *“apreender suficientemente o assunto em estudo para transmitir toda a sua complexidade de uma forma narrativa”* (Fortin, 1996: 165).

No estudo de caso podem ser utilizadas as abordagens qualitativa e quantitativa (Yin, 1999; Walshe *et al.*, 2004; Payne *et al.*, 2007). No entanto, como referimos optámos pela abordagem qualitativa.

A **metodologia qualitativa** permite descrever e explorar experiências, conhecer e representar os pensamentos, as opiniões, as crenças ou pontos de vista dos indivíduos (Fortin, 2000; Strang, 2000; Rubiales *et al.*, 2004). Esta metodologia pode responder a perguntas específicas dos Cuidados Paliativos e não apenas substituir os métodos quantitativos em áreas mais difíceis (Clark, 1997; Rubiales *et al.*, 2004), uma vez que permite a avaliação de necessidades; a elaboração, planeamento e implementação de políticas; a avaliação dos serviços e auditoria clínica; o estudo de aspetos sociológicos, culturais, históricos e éticos, relevantes para a compreensão, significado e caracterização da doença, morte e morrer na sociedade (Clark, 1997).

O estudo de caso é utilizado com regularidade nas Ciências Sociais, área de formação da investigadora, mas também pode contribuir para a acumulação de conhecimento na área dos Cuidados Paliativos (Walshe *et al.*, 2004).

Segundo Walshe *et al.* (2004) a realização de estudos de caso na área dos Cuidados Paliativos é vantajosa quando:

- As situações são complexas;
- O contexto real é um aspeto central;
- São necessárias múltiplas perspetivas, é necessária flexibilidade;
- A investigação tem que ser congruente com a prática clínica;
- Não existe teoria apropriada;
- Os restantes métodos apresentam dificuldades práticas.

2. Critérios de Seleção do Caso

Neste estudo de caso pretendemos compreender a solidão em doentes oncológicos em fase terminal. A opção por esta temática resulta, por um lado, do facto da doença oncológica ser uma das principais causas de morte do país (Machado *et al.*, 2011) e ter um forte impacto no doente, na família e na sociedade. E, por outro, por serem os doentes oncológicos os que mais têm necessidade de apoio de Cuidados Paliativos (DGS, 2010).

Existe alguma controvérsia quanto à participação de doentes em fase terminal em investigação (Dean e McClement, 2002). Contudo, existe um imperativo moral em conduzir investigação com doentes em fase terminal e com os seus cuidadores, pois só dessa forma se pode identificar e responder a necessidades não conhecidas e avaliar e desenvolver serviços adequados (Seymour e Ingleton, 2005).

Contrariamente a algumas conceções, os doentes consideram que a participação em investigação é de certa forma terapêutica, por terem a possibilidade de falar e refletir acerca das suas experiências, mesmo que isso implique abordar aspetos negativos e experiências dolorosas (Barnett, 2001; Emanuel *et al.*, 2004; Payne *et al.*, 2007).

A motivação dos doentes e familiares em participar em estudos qualitativos está relacionada com altruísmo, necessidade de falar com alguém, por ser uma forma de falar acerca dos serviços e procurar informação ou ter acesso a serviços. Estes aspetos podem refletir a solidão e o isolamento associado à experiência da doença e à necessidade de mais informação (Gysels *et al.*, 2008).

Tendo em conta os objetivos e o tipo de estudo referido, os **critérios de seleção do caso** foram os seguintes:

- Ter idade superior a 18 anos;
- Ter doença oncológica em fase terminal (entendida como situação de doença avançada, incurável e progressiva, caracterizada por falta de resposta a tratamento curativo, presença de inúmeros problemas ou sintomas intensos, grande impacto emocional nos doentes, na sua família e na equipa de cuidados, e prognóstico de vida limitado);
- Não ter alterações no estado cognitivo;
- Ter capacidade de comunicar oralmente;
- Aceitar participar voluntariamente no estudo.

3. Métodos e Técnicas

3.1. Recolha de Dados

a) Métodos de Recolha de Dados

A utilização de diversas fontes de informação e o recurso a diferentes métodos de recolha de dados conferem validade ao estudo de caso e significado aos seus

resultados. O investigador pode recorrer a análise de documentos, entrevistas, depoimentos pessoais, observação (participante ou não), artefactos (Yin, 1999, 2010).

Assim, a recolha de dados foi realizada através da consulta de documentação, da observação e sobretudo da aplicação do instrumento de recolha de dados construído para o efeito.

No que diz respeito a **documentação** foi consultado o relatório médico, de forma a obter informação acerca do diagnóstico e terapêutica. Da análise do relatório médico foi possível também ter acesso a elementos relativos aos sintomas e percurso realizado até ao diagnóstico, no que diz respeito a exames complementares de diagnóstico.

A investigadora tentou perceber junto do doente se existiam mais documentos que pudessem ser relevantes, mas não foram identificados outros documentos.

No estudo de caso a **observação direta** é facilitada pelo facto da recolha de dados ocorrer no contexto do caso (Yin, 2010). Neste estudo a observação permitiu recolher informação acerca do contexto familiar e social.

No presente estudo foi utilizado um único **instrumento de recolha de dados**. Os doentes muitas vezes não têm energia para participar ativamente em investigação, pelo que os investigadores devem utilizar instrumentos de recolha mais simples possível e de preferência em número reduzido (Dean e McClement, 2002).

A primeira parte do instrumento de recolha de dados corresponde ao Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Contextualização da Situação de Saúde. Este era constituído por perguntas fechadas e estava dividido em dois pontos:

- Caracterização Sociodemográfica, na qual foi feito o levantamento de variáveis como a idade, o estado civil, habilitações, entre outras;
- Contextualização da situação de Saúde, na qual reunimos informação acerca do diagnóstico, tratamentos, outros problemas de saúde, entre outros.

A segunda parte do instrumento de recolha de dados é o Guião de Entrevista, constituído pelas linhas gerais dos temas a explorar, sem ordem estabelecida ou maneira de colocar as questões, nomeadamente acerca da solidão, significado, fatores desencadeadores, consequências e estratégias para lidar com esse sentimento.

Nos estudos em que as perguntas de investigação são complexas, pessoais e sensíveis, como é o caso da solidão, deve-se recorrer à comunicação direta, na qual as questões podem ser modificadas e pode-se responder às reações, positivas ou negativas (Strang, 2000). Em determinadas situações, a única maneira de estudar a vivência dos

doentes, sobretudo de um doente em fase terminal, é fazê-lo de forma aberta, permitindo respeitar de forma mais delicada o doente e os que o rodeiam (Rubiales *et al.*, 2004).

As entrevistas semiestruturadas permitem recolher informações junto dos participantes, relativas aos factos, às ideias, aos comportamentos, às preferências, aos sentimentos, às expectativas e às atitudes (Fortin, 2000).

As principais vantagens das entrevistas estão relacionadas com o facto de serem bem aceites pelas pessoas por lhes permitir falar sobre si próprias e ter atenção de alguém, de poderem ser utilizadas quando as pessoas têm baixa escolaridade ou dificuldade em ler/escrever, a possibilidade de explorar sentidos de palavras e expressões (Payne, 1997). As entrevistas são interativas pois criam oportunidades para desenvolver ou aprofundar a discussão em determinados aspetos, de acordo com o material que surge e os interesses e julgamentos do investigador (Clark, 1997).

b) Processo de Recolha de Dados

Ao longo da investigação, a recolha de dados implica por parte do investigador assegurar a cada doente o direito de escolha em participar ou não no estudo, ausência de danos, confidencialidade e anonimato, respeito e dignidade (Dean e McClement, 2002; Seymour e Ingleton, 2005).

No presente estudo esta questão foi assegurada pela explicação dos objetivos e o esclarecimento de dúvidas num primeiro encontro com o doente, no qual estiveram presentes também a esposa, o filho e a nora. O doente disponibilizou-se de imediato a colaborar, e os familiares também não se opuseram à sua participação no estudo. Posteriormente foi assinado o Consentimento Informado.

Na investigação qualitativa a recolha de dados requer contacto face a face mais prolongado e torna o anonimato impossível (Dean e McClement, 2002), pelo que optámos por utilizar um nome fictício (“Sr. José”) no relatório escrito e por omitir detalhes e circunstâncias que permitissem a identificação do doente de forma a proteger a sua confidencialidade.

A recolha de dados foi realizada entre Julho e Setembro de 2013. De forma a respeitar as rotinas do doente, bem como a sua situação de saúde, considerámos necessário dividir a recolha de dados em diferentes momentos.

Num primeiro momento foi aplicada a primeira parte do instrumento de recolha de dados, o Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Contextualização da Situação de Saúde, e foram feitas questões que constam do Guião de Entrevista. Este

primeiro encontro teve a duração aproximada de uma hora e decorreu no domicílio do Sr. José, com a presença apenas da investigadora e do próprio. Foi também solicitado o relatório médico ao filho.

A investigadora deslocou-se uma segunda vez ao domicílio, em dia acordado com o Sr. José e a família, mas não foi possível recolher dados pois estava a descansar, por não ter dormido à noite.

Na terceira deslocação ao domicílio constatámos um agravamento do estado de saúde do Sr. José que não permitia a continuação da recolha de dados. Neste momento conversámos com a esposa e o filho, que referiram o aumento de sintomas, nomeadamente dor, e alteração no estado cognitivo. A esposa do Sr. José entretanto sofreu um AVC e segundo a própria o marido considerava-se culpado pelo sucedido e desde então começou a piorar.

O Sr. José faleceu no dia 25 de Setembro no seu domicílio e na presença da sua família, esposa, filho e nora.

A informação recolhida através da consulta de documentação e da observação considerada relevante foi registada pela investigadora num quadro criado para o efeito. Os dados recolhidos no Questionário de Caracterização Sociodemográfica e Contextualização da Situação de Saúde foram registados no formulário do próprio questionário. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita na totalidade.

3.2. Tratamento de Dados

No tratamento dos dados recolhidos através da entrevista foi utilizada a **análise de conteúdo**, definida por Bardin (2004: 37) como o “conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos 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”.

A análise de conteúdo pressupõe diversas etapas (Bardin, 2004), nomeadamente a fase da pré-análise ou constituição de um *corpus* (transcrição da entrevista realizada), a exploração do material através da codificação e o tratamento dos resultados, inferência e interpretação, as quais foram seguidas neste estudo.

4. Limitações do Estudo

a) Limitações relacionadas com o Tema

A solidão é um tema difícil de colocar num formato de investigação, uma vez que muito se tem escrito sobre a solidão como um sentimento subjetivo, pouco se escreve sobre a solidão como uma experiência para análise objetiva (Brennan, 1975). Por outro lado, é um sentimento que tem uma conotação negativa e um estigma social associado, o que pode dificultar a abordagem do mesmo pelos doentes.

b) Limitações relacionadas com as Características da População

A investigação com doentes em fase terminal tem características especiais, sobretudo porque se trata de uma população vulnerável, cuja situação é frequentemente complexa e marcada por declínio físico e sintomas debilitantes e por intensidade emocional inerente à proximidade da morte (Dean e McClement, 2002). Isto implica um equilíbrio entre definir um método de investigação que seja adequado à problemática de investigação e respeitar a situação do doente (Dean e McClement, 2002).

Ao longo do tempo a cooperação e a participação pode ser comprometida pela deterioração da situação dos doentes. Muitas vezes os doentes em fase terminal têm alterações cognitivas, com flutuações e deterioração rápida, que podem variar ao longo do dia e consoante os sintomas, a medicação e os níveis de fadiga, o que cria dificuldades na explicação do estudo e na obtenção do consentimento informado. O doente que consentiu participar no estudo numa certa altura, pode noutra momento recusar (Dean e McClement, 2002).

c) Limitações relacionadas com a Metodologia

Existem limitações associadas à metodologia, quer ao estudo de caso, quer à abordagem qualitativa.

As limitações apontadas pelos autores Yin (1999) e Payne *et al.* (2007) ao estudo de caso estão relacionadas com:

- A validade dos resultados obtidos e de não serem passíveis de generalização;
- O envolvimento intensivo e a proximidade do investigador pode gerar mudanças e influenciar o comportamento dos indivíduos que vão tentar mostrar os aspetos mais positivos;

- O facto de implicar um trabalho intensivo que gera uma grande quantidade de dados, por vezes dispersos, o que é ainda mais significativo quando são utilizados diferentes métodos de recolha de dados;
- Quando são utilizados poucos casos, podem surgir algumas questões éticas, sobretudo relacionadas com a confidencialidade.

As limitações da abordagem qualitativa resultam do maior envolvimento do investigador, pelo que os resultados estão relacionados com as suas qualidades pessoais e não apenas com a sua competência técnica (Moreira, 1994). Nas entrevistas temos que ter em conta que *“a relação que é estabelecida entre entrevistador e entrevistado e, afinal a qualidade desse contacto determina a própria qualidade dos dados”* (Moreira, 1994: 139).

A realização de entrevistas apresenta alguns aspetos negativos, tais como: as pessoas podem apresentar-se de forma a beneficiar o entrevistador ou podem mostrar o lado positivo para não admitir comportamentos sociais indesejados; realizar entrevistas, transcrever e analisar dados consome muito tempo; algumas entrevistas podem ser invasivas e podem obrigar as pessoas a pensar em assuntos que preferiam não fazer (Payne, 1997).

Por outro lado, existe a possibilidade de impacto emocional nos doentes. As interações tornam-se frequentemente pessoais e interpessoais, e neste contexto, podem ser mais intrusivas (Dean e McClement, 2002).

d) Limitações Específicas do Estudo

As limitações específicas deste estudo que estão associadas sobretudo à dificuldade no acesso à população. Tendo em conta que a investigadora não trabalha na área da saúde ou dos Cuidados Paliativos, foi solicitada autorização para recolha de dados numa equipa de Cuidados Paliativos, a qual não se concretizou, pela problemática em estudo (já referimos a sensibilidade do tema solidão).

Pelas limitações de tempo e de recursos, optámos por abordar os utentes do serviço de apoio domiciliário onde a investigadora exerce atividade profissional, que reuniam os critérios definidos. No entanto, apesar de obtermos respostas positivas, a recolha de dados foi condicionada pelo agravamento rápido do estado de saúde dos doentes, pela sua hospitalização, integração na RNCCI e/ou falecimento.

Desta forma, apenas foi possível realizar um estudo de caso único, limitando a análise da solidão em doentes oncológicos em fase terminal à experiência de um doente.

CAPÍTULO 3 - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

«Estou á espera que me venha buscar... (...) a morte!» (Sr. José, R45/R46)

1. Apresentação de Resultados

1.1. Descrição do Caso do Sr. José

1.1.1. Caracterização Sociodemográfica

a) Contexto Familiar

A família do Sr. José é uma família nuclear, constituída pelo Sr. José (90 anos) e pela esposa (84 anos). Os idosos são casados há 66 anos.

Podemos dizer que se trata de uma família estruturada em função do género feminino/masculino, em que cada membro tem um papel estabelecido na família. O Sr. José foi sempre responsável pelo trabalho e pelas diligências fora de casa, pelo contrário a sua esposa não exerceu qualquer atividade profissional, responsabilizando-se pelas tarefas domésticas.

Como podemos verificar no genograma seguinte, o casal tem um filho adulto, casado, reformado (professor). Têm dois netos adultos e dois bisnetos menores.

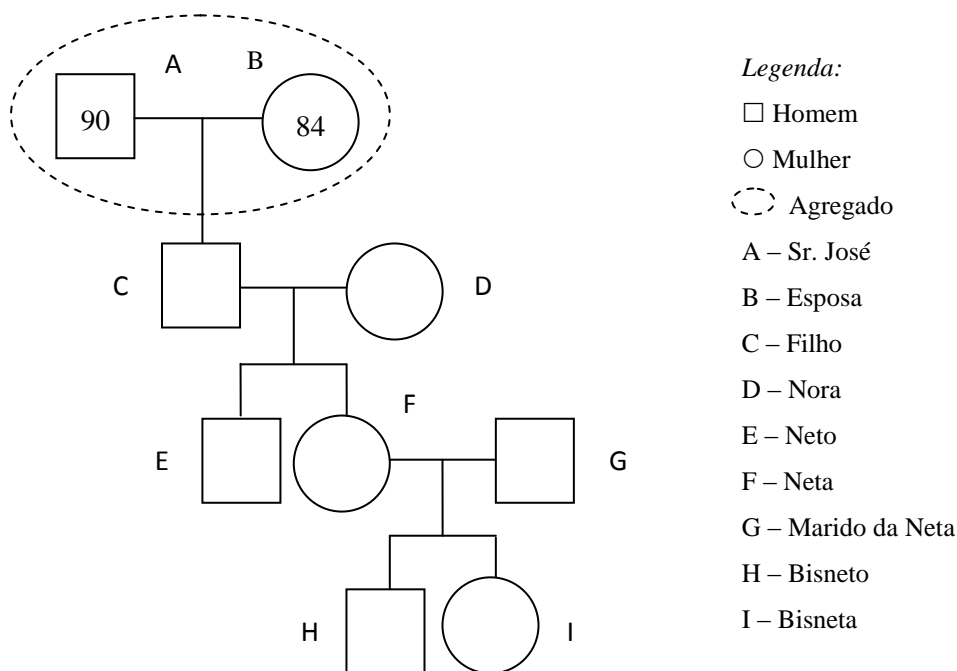


Figura 1: Genograma da Família do Sr. José

O Sr. José reside apenas com a esposa, mas a relação com os restantes membros da família é próxima.

Desde o agravamento do estado de saúde do Sr. José, as visitas do filho e da nora tornaram-se mais regulares. Habitualmente estão presentes ao fim-de-semana, mas por vezes permanecem durante mais dias, consoante as necessidades do Sr. José. Os netos e os bisnetos também costumam visitar o casal com frequência (todos os domingos).

b) Contexto Social

O Sr. José sempre morou na zona de Lisboa. Trabalhou durante 45 anos numa empresa também em Lisboa, onde foi desempenhando diferentes funções. A última profissão exercida foi a de técnico de vendas, pelo que contactava e conhecia muitas pessoas. Mostra-se satisfeito com o seu percurso profissional.

Após a sua reforma, há cerca de 25 anos, o casal mudou-se para a sua residência atual.

A localidade onde residem tem características rurais, mas, pela sua génese, não existem fortes redes de vizinhança. A maioria dos habitantes da localidade é originária de outras regiões do país e as habitações destinam-se sobretudo a segunda habitação. Recentemente verificou-se um aumento no número de habitações e de pessoas com residência fixa na localidade mas são sobretudo casais jovens que se deslocam diariamente para os seus empregos nos centros urbanos mais próximos.

Tal justifica o facto do Sr. José referir que tem uma relação próxima com alguns vizinhos, sobretudo com os mais idosos, mas que “*cada um anda na sua vida*” (Sr. José, R36) e que não é habitual frequentarem as casas uns dos outros.

1.1.2. Contextualização da Situação de Saúde

a) Antecedentes Pessoais

De acordo com a Nota de Alta do Serviço de Medicina, de 28 de Junho, existem “*antecedentes de HTA, Diabetes Mellitus tipo 2 e bexiga neurogénica (já esteve previamente sob algaliação)*”.

b) Diagnóstico Inicial

O diagnóstico foi realizado durante um internamento hospitalar, de 07 a 28 Junho de 2013, na sequência de um “*quadro de náuseas e vômitos, dor abdominal difusa e dejectões diarreicas esporadicamente com sangue vivo*”.

Ao longo do internamento realizou diversos exames complementares e de diagnóstico, entre os quais análises, ecografia abdominal e renal, tomografia computadorizada toraco-abdomino-pelvica, ecografia prostática transrectal e colonoscopia.

De acordo com a Nota de Alta do Serviço de Medicina, “*admitiu-se o diagnóstico mais provável de neoplasia sigmoideia com metastização hepática e pulmonar*”.

O Sr. José, quando questionado acerca da sua situação de saúde, referiu ter conhecimento do diagnóstico («*sei que tenho um tumor nos intestinos*», Sr. José, R38), mas não mostrou interesse em saber mais pormenores acerca da situação.

c) Tratamentos

Segundo a Nota de Alta, face ao diagnóstico, “*foi contactada a Cirurgia, que considerou não existir neste momento indicação cirúrgica; foi também pedida avaliação pela Gastro sem indicação actual para terapêutica endoscópica. Foi discutido o caso em reunião CDT Oncologia, ficando para já apenas com indicação para vigilância nomeadamente de perdas hemáticas e sinais de obstrução intestinal*”.

O Sr. José, quando questionado acerca dos tratamentos que realizou ou estava a realizar, referiu que “*não quis ser operado olhando à idade*” (Sr. José, R39) e que não fez qualquer tratamento, além da medicação prescrita.

A terapêutica após a alta hospitalar era: Finasteride (1cp manhã), Omeprazol 20mg (1cp jejum), FerroGrad fólico (1cp jejum), Nolotil (1cp pequeno-almoço, almoço e jantar), Atarax (1cp noite) e Fluconazol 50mg (1cp jantar durante 5 dias). No momento do primeiro contacto com o Sr. José esta terapêutica mantinha-se á excepção do Fluconazol.

d) Avaliação do Estado Funcional

De forma a avaliar o estado funcional, recorreremos à *Palliative Performance Scale* (Neto, 2010b).

Como podemos observar, entre o primeiro e o último contacto, que decorreram com um intervalo de dois meses, existiu uma alteração significativa no estado funcional do Sr. José, tendo passado de um *score* de 50% para 20%.

Quadro 1: Palliative Performance Scale – Avaliação do Estado Funcional do Sr. José

%	Deambulação	Actividades e evidência da doença	Auto-cuidados	Ingesta	Nível de consciência
100	Completa	Actividade normal, sem evidência de doença	Completos	Normal	Completo
90	Completa	Actividade normal; alguma evidência de doença	Completos	Normal	Completo
80	Completa	Actividade normal com esforço; alguma evidência de doença	Completos	Normal ou reduzida	Completo
70	Reduzida	Incapaz de realizar o trabalho normal; alguma evidência de doença	Completos	Normal ou reduzida	Completo
60	Reduzida	Incapaz de realizar <i>hobbies</i> ; doença significativa	Carece assistência ocasional	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
50	Sobretudo sentado ou deitado	Incapacitado para qualquer trabalho; doença extensa	Carece assistência considerável	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
40	Sobretudo na cama	Idem	Carece assistência quase completa	Normal ou reduzida	Completo ou com períodos de confusão
30	Totalmente acamado	Idem	Dependência completa	Reduzida	Completo ou com períodos de confusão
20	Idem	Idem	Idem	Ingesta reduzida a algumas colheres	Completo ou com períodos de confusão
10	Idem	Idem	Idem	Apenas cuidados à boca	Confuso ou em coma
0	Morte	-	-	-	-

Fonte: Neto, 2010b: 29.

Legenda: Estado Funcional no 1º Contacto Estado Funcional no Último Contacto

No momento do primeiro contacto, o Sr. José passava a maior parte do dia sentado na cadeira de rodas e existiam alguns momentos em que tinha necessidade de se deitar, sobretudo por cansaço ou por não ter conseguido dormir à noite. Estava incapacitado para desenvolver qualquer trabalho, incluindo a realização dos seus

hobbies. A doença era extensa. Necessitava de assistência considerável (nos cuidados de higiene e conforto pessoal, nas transferências entre a cama e a cadeira de rodas e vice-versa, por exemplo). Segundo o próprio não existiam alterações na ingesta. Não existiam alterações no nível de consciência.

No último contacto constatámos que o Sr. José se encontrava acamado, totalmente incapacitado e completamente dependente. De acordo com o filho e a esposa a ingesta estava muito reduzida, limitando-se a algumas colheres, e eram frequentes períodos de confusão mental.

1.1.3. Apoio Informal e Formal

O apoio informal pode ser definido como aquele que é prestado por familiares, amigos, vizinhos e/ou voluntários, sem receber qualquer tipo de compensação económica. Pelo contrário, o apoio formal é entendido como um serviço que é prestado mediante uma compensação económica e inclui por exemplo serviços estatais ou instituições (Paúl, 1997; Figueiredo, 2007).

No caso estudado verificámos que o *apoio informal* é prestado apenas pela família, a nível:

- Instrumental – a esposa é responsável pelas tarefas domésticas (limpeza da habitação, preparação de refeições...) e pelos cuidados de higiene e conforto pessoal ao Sr. José; o filho e a nora colaboram na realização das tarefas domésticas, mas responsabilizam-se sobretudo pelas diligências no exterior, tais como compras e pagamentos;
- Emocional – o Sr. José refere uma relação próxima com os seus familiares (esposa, filho, nora, netos e bisnetos), a qual permite a partilha de sentimentos, e existe a preocupação dos familiares em animá-lo;
- Informacional – o filho por vezes assume a responsabilidade de transmitir informação ou adaptar as informações prestadas pelos profissionais de saúde às características do Sr. José;
- Prestação de cuidados médicos – o filho assume a organização da medicação (controlo dos horários das tomas dos medicamentos e administração de alguns desses medicamentos), o acompanhamento a consultas e exames, contactos com os médicos assistentes e diligências na USF e hospital.

Importa referir que a família não presta qualquer tipo de apoio financeiro ao Sr. José, pois a sua situação económica é estável.

Segundo o Sr. José o maior e mais importante apoio é prestado pela esposa, embora reconheça a dificuldade que a mesma tem em executar determinadas tarefas pela sua idade avançada. Esta dificuldade, juntamente com o agravamento do estado de saúde do Sr. José, foram os fatores que contribuíram para a procura de apoio formal.

Neste sentido, enquanto *apoio formal*, beneficia do Serviço de Apoio Domiciliário de uma IPSS, a nível dos cuidados de higiene e conforto pessoal (incluem higiene pessoal, muda de fralda, despejo do saco da algália, vestir/despir, transferências da cama para a cadeira de rodas e vice-versa...), três vezes ao dia (manhã, tarde, noite).

Quanto a cuidados médicos e de enfermagem, o Sr. José tem acompanhamento da equipa de enfermagem da USF da zona de residência, duas vezes por semana. A médica de família tem conhecimento da situação de saúde, mantém contactos frequentes com o doente e o seu filho e realiza visitas domiciliárias sempre que necessário.

No último contacto com o Sr. José e seus familiares fomos informados pelo filho que, pelo agravamento do estado de saúde do Sr. José e simultaneamente da sua esposa, na sequência de um AVC, suspenderam o Serviço de Apoio Domiciliário, por ser uma resposta insuficiente às necessidades do casal, e contrataram uma interna para prestar o apoio necessário, principalmente no período da noite.

1.2.Sentimento de Solidão

Quadro 2: Síntese de Resultados sobre Sentimento de Solidão

Fatores Motivadores	Dimensões	Consequências	Estratégias
Aumento do grau de dependência	Social: inexistência de rede alargada de relações sociais Existencial: confrontação com a morte	Resignação	Relação próxima com a família
Alteração nas rotinas e papéis dentro da família		Sentimento de inutilidade	
Diminuição dos contactos sociais		Sentimento de revolta	
Comunicação com os outros		Entorpecimento	
Sentimentos e alteração da imagem pessoal		Imobilização	
		Desinteresse	
		Desinvestimento	

1.2.1. Fatores Motivadores do Sentimento de Solidão

a) Aumento do Grau de Dependência

Apesar da sua idade avançada, o Sr. José refere ter sido uma pessoa muito ativa e dinâmica até ao surgimento dos primeiros sintomas que conduziram ao internamento em Junho de 2013. A evolução da doença oncológica contribuiu para o aumento no grau de dependência, nomeadamente a nível físico (falta de força, por exemplo).

Segundo o Sr. José recentemente existiu uma alteração positiva na sua situação, pois esteve acamado durante e após o internamento hospitalar, mas neste momento consegue deslocar-se em cadeira de rodas ou com andarilho.

«Há pouco tempo estava acamado por falta de força... Agora ando na cadeira de rodas e quando tenho forças e quem me acompanhe ando com o andarilho.» (Sr. José, R43)

Esta melhoria foi relatada com satisfação pelo Sr. José que, ainda assim, mantém um elevado grau de dependência, quer nas atividades de vida diária (incluem higiene, alimentação, eliminação e mobilização), quer nas atividades instrumentais de vida diária (incluem ir às compras, cozinhar, efetuar as tarefas de casa, gerir o dinheiro, tomar medicamentos). Como vimos, o aumento do grau de dependência implicou o aumento do apoio por parte da família e o recurso a apoio do Serviço de Apoio Domiciliário, e teve também implicações nas rotinas e nas responsabilidades assumidas pelo Sr. José.

b) Alteração nas Rotinas e Papéis dentro da Família

Ao longo da entrevista o Sr. José relata as alterações das suas rotinas e nos papéis dentro da família.

Antes do aparecimento da doença, todas as diligências necessárias fora de casa eram da sua responsabilidade, o que lhe permitia ter contacto com outras pessoas, incluindo os vizinhos. O seu *hobbie* era o cultivo de uma pequena horta junto ao seu domicílio, algo que não só ocupava o seu tempo mas também lhe dava prazer.

No entanto, pelas limitações físicas que já referimos, o Sr. José deixou de ter capacidade para se deslocar sozinho e para realizar o seu *hobbie*, o cultivo da horta. O dia-a-dia começou a ser passado em casa, sendo a sua rotina diária limitada ao levantar da cama de manhã, fazer as refeições e regressar à cama à noite.

«Quando ia à rua e os [vizinhos] encontrava falávamos.» (Sr. José, R21)

*«Ainda conduzia, ia às compras para casa, ia ao Centro de Saúde, pagava as contas...»
(Sr., José, R28)*

*«Também tratava aí da horta, plantava umas coisas... (...) Gostava... agora está aí tudo
ao abandono...» (Sr. José, R28/R29)*

«Agora é sair da cama de manhã e voltar pra cama à noite.» (Sr. José, R30)

c) Diminuição dos Contactos Sociais

O Sr. José refere que o aumento no grau de dependência contribuiu igualmente para uma diminuição dos contactos sociais, pela impossibilidade de se deslocar ao exterior. As saídas do domicílio passaram a acontecer sobretudo para deslocação a consultas e exames no hospital, sendo acompanhado pelo filho. Embora refira a visita de alguns vizinhos e amigos, são sobretudo visitas rápidas, marcadas por conversas de circunstância. No entanto, faz referência a um amigo, com o qual parece ter boa relação mas que neste momento também está com problemas de saúde e por isso não têm contacto.

*«Às vezes vêm aí... mas isto aqui cada um anda na sua vida e não há costume de andar em
casa uns dos outros.» (Sr. José, R36)*

«Tenho aí um amigo mas parece que também está doente...» (Sr. José, R21)

d) Comunicação com os Outros

Ao longo da entrevista o Sr. José mostra ter consciência de que aqueles que o rodeiam, sejam vizinhos, amigos ou mesmo familiares, o tentam animar com mensagens de esperança na recuperação e melhoria do estado de saúde, o que não é condizente com a realidade. A justificação que apresenta para esta postura dos outros é a amizade que têm para consigo.

*«Quando eles [netos] vêm cá estão sempre a brincar e a tentar animar-me.» (Sr. José,
R17)*

«Oh... [a esposa e o filho] tentam animar-me... por amizade...» (Sr. José, R49)

e) Sentimentos e Alteração da Imagem Pessoal

Na entrevista é relatado o aparecimento de sentimentos negativos e a alteração da imagem que o Sr. José tem de si próprio, o que parece ser um fator importante para o aparecimento do sentimento de solidão. O período anterior ao diagnóstico de doença oncológica e à sua progressão está associado a sentimentos e a uma imagem pessoal positivos. Pelo contrário, atualmente o Sr. José associa a sua situação de saúde a sentimentos negativos e vê-se a si próprio como “doente”.

*«Eu era uma pessoa alegre, divertida, animava os amigos... Sentia-me feliz, saudável. (...)
Estou triste... estou doente...» (Sr. José, R44/R45)*

1.2.2. Dimensões do Sentimento de Solidão

Nos contactos com o Sr. José percebemos que não dispõe de uma rede alargada de relações sociais, e que estas ficaram ainda mais limitadas com o aparecimento e a evolução da doença oncológica. A incapacidade de se deslocar sozinho e para fora do domicílio condiciona o contacto com amigos, vizinhos e outras pessoas. Os contactos sociais ficaram portanto limitados aos familiares mais próximos e profissionais de saúde. Segundo o Sr. José a relação com a família, esposa, filho, nora e netos, é próxima e permite a partilha da sua preocupação com a morte. A confrontação com a sua própria morte é aliás um aspeto que refere, mostrando desta forma ter consciência da gravidade da sua situação de saúde.

«Quando ia à rua e os [vizinhos] encontrava falávamos.» (Sr. José, R21)

«Às vezes vêm aí... mas isto aqui cada um anda na sua vida e não há costume de andar em casa uns dos outros.» (Sr. José, R36)

*«Costuma falar com a sua família, esposa, filho, sobre essa questão [a morte]? (P48)
Sim...» (Sr. José, R48)*

«Estou à espera que me venha buscar... (...) a morte!» (Sr. José, R45/R46)

«Penso e preocupo-me com a morte. Também com esta idade...» (Sr. José, R47)

1.2.3. Consequências do Sentimento de Solidão

Nos contactos com o Sr. José percebemos que a solidão é entendida como um sentimento desagradável perante o qual assume uma postura de resignação. Esta postura é visível, por exemplo quando refere que passa grande parte do seu tempo sem estar acompanhado e sem nenhuma ocupação, uma vez que apesar dos familiares (esposa, filho e nora) estarem sempre por perto, ocupam-se das tarefas domésticas e das diligências.

Associado às limitações que já foram referidas como motivadoras do sentimento de solidão, está presente um sentimento de inutilidade e simultaneamente de revolta, por não ter capacidade para participar nas atividades e por ficar sozinho enquanto os familiares assumem tarefas que eram da sua responsabilidade antes do aparecimento da doença oncológica.

O Sr. José refere inclusivamente que nalguns momentos não tem vontade de fazer nada, o que podemos interpretar como um sinal de entorpecimento e de imobilização, e simultaneamente mostra desinteresse e desinvestimento perante a sua situação.

«Estou aqui em casa a olhar para as paredes...» (Sr. José, R32)

«Às vezes estou com a neura e não me apetece fazer nada...» (Sr. José, R33)

«Estou quase sempre sozinho. A mulher e o filho estão por aí mas andam a fazer as coisas.» (Sr. José, R34)

«Oh... sinto-me isolado e sozinho... mas que remédio... a mulher tem as coisas para fazer e não pode estar sempre comigo...» (Sr. José, R35)

1.2.4. Estratégias para Lidar com o Sentimento de Solidão

Pelos sentimentos de resignação e de entorpecimento que referimos anteriormente, consideramos que o Sr. José não criou estratégias para lidar com o sentimento de solidão. Neste sentido importa referir por exemplo que não procurou outros *hobbies* mais adequados à sua situação de saúde e grau de dependência e que permitissem estar mais ocupado. Ainda assim pensamos que a relação próxima com a

família e sobretudo os momentos passados junto dos netos e bisnetos contribuem para atenuar o sentimento de solidão.

«Ver televisão, não vejo, porque me faz confusão á cabeça... Gosto de ler jornais e revistas que tenho aí. Gosto de escrever mas não sou escritor!... é só os apontamentos das contas aí de casa. Às vezes estou com a neura e não me apetece fazer nada...» (Sr. José, R33)

2. Discussão de Resultados

a) Aspetos Sociodemográficos, Doença Oncológica em Fase Terminal e Cuidados Paliativos

Os casos como o do Sr. José são cada vez mais frequentes. Por um lado, o aumento da esperança média de vida tem contribuído para o facto da grande maioria das pessoas morrer em idade avançada (Gomes *et al.*, 2013). E, por outro, a doença oncológica é mais comum com o aumento da idade, e $\frac{3}{4}$ das mortes por cancro ocorre em pessoas com mais do que 65 anos (Davies e Higginson, 2004).

Estes doentes habitualmente apresentam um maior grau de dependência e necessidades mais complexas (Davies e Higginson, 2004; Gomes *et al.*, 2013). A adequação da intervenção dos Cuidados Paliativos às necessidades da população mais idosa deve ser uma prioridade, sendo importante o desenvolvimento de investigação e a formação dos profissionais, por exemplo (Davies e Higginson, 2004).

b) Doença Oncológica em Fase Terminal e Cuidados Paliativos

Os casos em que a doença oncológica está numa fase muito avançada quando é diagnosticada são frequentes (Ahmedzai *et al.*, 2004; Higginson e Constantini, 2008). No caso estudado, apesar dos primeiros sinais surgirem em Dezembro de 2012, o diagnóstico de doença oncológica apenas foi feito em Junho de 2013, quando o agravamento dos sintomas conduziu a um internamento hospitalar.

De acordo com a Nota de Alta do Serviço de Medicina no momento do diagnóstico existia já metastização hepática e pulmonar. Segundo Costa (2004: 41) “*a presença de metástases, em regra e para a maioria dos cancros, significa que a doença não é curável. Assim sendo, existe uma possibilidade muito alta de que aquela doença poderá vir a ser fatal*”.

Como vimos, a fase terminal da doença oncológica caracteriza-se por uma rede complexa de problemas que interagem entre si (Higginson e Constantini, 2008), e por múltiplas perdas que provocam um sofrimento global (Capelas, 2008; Pereira, 2010). Estas abrangem todas as dimensões da pessoa, a nível físico, intelectual, emocional, psicológico, social e espiritual, e foram identificados pelo Sr. José.

Desde logo referiu a presença de sintomas físicos, como mal-estar, boca seca, dores, falta de força. O aumento da incapacidade física e do grau de dependência, limitou o Sr. José nas deslocações ao exterior e dentro da sua própria casa, e criou a necessidade de procurar apoio formal, a nível dos cuidados de conforto e higiene pessoal. Por outro lado, contribuiu para a alteração nas rotinas diárias e nos papéis dentro da família e para a diminuição de contactos sociais. O Sr. José associou a sua situação de doença a sentimentos de tristeza, contrapondo de forma clara à realidade anterior, em que sentia feliz e saudável e era uma pessoa alegre e divertida.

Apesar da consciência da gravidade da sua situação de saúde, e de reconhecer que pela sua idade a morte é uma realidade próxima, o Sr. José mostra ter vontade de viver e o desejo de melhorar e se possível curar-se (*«Eu gostava era de me curar mas estou a ver o caso mal parado...»*, Sr. José, R50).

Segundo Kübler-Ross, a esperança é comum a todos os estádios do processo de adaptação à doença em fase terminal, e permite aos doentes algum conforto nos momentos mais difíceis. A autora refere: *“ao escutarmos os nossos pacientes terminais, sempre nos impressionou que mesmo os pacientes mais aceitantes, mais realistas, deixassem em aberto a possibilidade de uma qualquer cura”* (Kübler-Ross, 2008: 162).

A fase terminal da doença oncológica é habitualmente curta e com um declínio muito marcado (Murray *et al.*, 2005; Higginson e Constantini, 2008). No caso do Sr. José constatámos que num período de quatro meses (de Junho a Setembro de 2013) a doença evoluiu de forma progressiva e muito rápida, tendo existido um declínio claro nas últimas semanas, com o aparecimento de sintomas mais intensos, o aumento do grau de dependência e alterações no estado cognitivo (relatados pela esposa e pelo filho).

A intervenção dos Cuidados Paliativos é fundamental nas situações de doença oncológica em fase terminal, de forma a responder às múltiplas necessidades dos doentes e suas famílias e assim contribuir para uma redução do seu sofrimento e consequentemente para uma melhor qualidade de vida (Pereira, 2010).

c) Solidão, Doença Oncológica em Fase Terminal e Cuidados Paliativos

A solidão em doentes oncológicos em fase terminal resulta de diversos *fatores*, entre os quais a forma como a morte é vivida na sociedade atual (Pacheco, 2004; Elias, 2009; Magalhães, 2009), a medicalização e hospitalização da morte (Barbosa, 2003; Rydahl-Hansen, 2005; Moreira, 2006; Kübler-Ross, 2008; Oliveira, 2008), a conspiração do silêncio (Hennezel, 2002; Astudillo e Mendinueta, 2005; Oliveira, 2008) e as mudanças que ocorrem ao longo da evolução da doença.

No caso estudado os principais fatores motivadores do sentimento de solidão são as limitações físicas provocadas pela doença que se refletiram no aumento do grau de dependência, as alterações nas rotinas e nos papéis dentro da família e também a diminuição dos contactos sociais.

Estes resultados vão de encontro à literatura, segundo a qual o sentimento de solidão resulta das alterações físicas, relacionadas com a progressiva deterioração funcional, a incapacidade física e o aumento da dependência (Barbosa, 2003; Sand e Strang, 2006) e das alterações nas relações sociais e familiares (Cassidy, 1986; Barbosa, 2003; Sand e Strang, 2006; Elias, 2009; Dzul-Church, 2010).

Segundo Pacheco (2004: 56) “*o aumento da debilidade física conduz a uma maior vulnerabilidade emocional (...)*”. Como vimos, o Sr. José associou o facto de estar mais dependente a sentimentos de tristeza e implicitamente de incapacidade e inutilidade.

A reestruturação das rotinas necessária para responder às exigências da doença, como o aumento da dependência e as limitações físicas resultantes da sua evolução, contribuem para a diminuição dos contactos sociais (Kuuppelomäki e Lauri, 1998). Como referimos o Sr. José deixou de sair de casa, pelo que os seus contactos ficaram reduzidos aos familiares mais próximos, alguns vizinhos que por vezes o visitavam e aos profissionais de saúde que acompanhavam a sua situação.

O Sr. José optou por não saber pormenores da sua situação de doença, embora estivesse consciente do diagnóstico e da sua gravidade. Esta opção foi respeitada, quer pela família, quer pelos profissionais de saúde, pelo que era sobretudo o filho que articulava com os médicos e enfermeiros e tinha conhecimento de toda a situação. No entanto, a preocupação dos familiares, amigos e vizinhos, em animar o Sr. José, tendo este consciência da gravidade do seu problema de saúde, pode também ser um fator motivador do sentimento de solidão.

A progressão da doença e os comportamentos dos que rodeiam dão aos doentes pistas acerca da realidade (Cassidy, 1986; Kübler-Ross, 2008), pelo que os comentários inadequados acerca da recuperação ou futuro saudável podem contribuir para que se sintam ignorados e optem por guardar para si os pensamentos e sentimentos relacionados com a proximidade da morte (Cassidy, 1986; Sand e Strang, 2006).

A solidão nos doentes oncológicos em fase terminal pode ter três *dimensões*, nomeadamente a solidão social, relacionada com a inexistência de um grupo de contactos ou relações sociais alargadas, a solidão emocional que resulta da inexistência de um relação íntima ou emocional, e a solidão existencial que está relacionada com a confrontação com a morte (Sand *et al.*, 2008; Ettema *et al.*, 2010).

No caso estudado destacam-se a dimensão social, na medida que constatámos que não dispunha de uma rede alargada de relações sociais, e a dimensão espiritual da solidão, que está relacionado com o sentimento de incapacidade e dependência (Sand *et al.*, 2008). A dimensão emocional não parece estar presente tendo em conta a relação estabelecida com os familiares mais próximos, que segundo o Sr. José permite a partilha de sentimentos e preocupações.

Na literatura a solidão nos doentes oncológicos em fase terminal surge associada sobretudo a *consequências* negativas, entre os quais desespero, sentimentos de vazio, alienação, abandono, rejeição e distanciamento de si próprio, caracterizado por entorpecimento, imobilização e negação (Pace e Stables, 1997; Rokach *et al.*, 2007).

As consequências do sentimento de solidão no caso do Sr. José não foram aprofundadas. No entanto consideramos relevante referir que nos contactos com o Sr. José sentimos uma postura de resignação perante o seu estado de saúde. Mas, por outro lado, alguma revolta por não poder participar nas tarefas diárias como fazia até ao agravamento da doença e por ficar sozinho enquanto a esposa e o filho assumem essas tarefas. Estão presentes também sentimentos de inutilidade, de entorpecimento, de imobilização, de desinteresse e de desinvestimento.

Face ao sentimento de solidão os doentes oncológicos em fase terminal podem desenvolver diferentes *estratégias*, entre as quais aceitação, restabelecimento de contactos sociais, negação e adoção de comportamentos desviantes, procura de atividades que maximizem os seus contactos sociais, ver televisão, ouvir rádio, ler, sair, falar com amigos, ter um animal de estimação, procurar ajuda profissional (Rokach, 2007; Bandawe, 2009).

No caso estudado não foram identificadas estratégias específicas. Como vimos, não houve a procura de outras atividades, como ver televisão, ouvir rádio, ler, escrever, como fazem alguns doentes (Bandawe, 2009). Esta postura vai de encontro a um dos padrões de *coping* referidos por Perlman e Peplau (1998), denominado de passividade triste, caracterizado por um estado de letargia, que está associado, por exemplo, ao sentar-se sem fazer nada.

Segundo Andersson (1998), face ao sentimento de solidão, as pessoas normalmente procuram apoio na sua rede social. Neste caso compreendemos a importância que a família tinha para o Sr. José e sobretudo as visitas dos netos e bisnetos. Esses momentos em que brincavam e tentavam animar o Sr. José representavam como o próprio referiu uma alegria. Nesta medida consideramos que o apoio da família atenuava o sentimento de solidão.

A presença do sentimento de solidão nos doentes oncológicos em fase terminal, pelas consequências negativas que referimos, deve ser uma preocupação no âmbito da intervenção dos Cuidados Paliativos, tendo em conta que o seu objetivo principal é melhorar a qualidade de vida, através da identificação, avaliação e resposta às diversas necessidades dos doentes e das suas famílias.

d) Apoio Informal e Formal e Cuidados Paliativos

As transformações demográficas e na sociedade contribuíram para a diminuição do número de familiares disponíveis para prestar apoio e para o aumento do número de idosos a necessitar do mesmo (Figueiredo, 2007). Apesar da literatura apontar para uma redução no apoio prestado pela família aos mais idosos, os familiares são ainda a principal fonte de apoio físico e emocional (Paúl, 1997).

“O tipo de suporte que os pacientes esperam receber por parte dos familiares é sobretudo suporte emocional, ainda que a família normalmente assuma também outras funções, como os cuidados pessoais do paciente, as tarefas domésticas, o acompanhamento do paciente aos tratamentos e às consultas (apoio instrumental), entre outras.” (Pereira e Lopes, 2002: 82). Como vimos, no caso estudado a família era o principal apoio, a nível instrumental, emocional, prestação de cuidados de saúde ou prestação de informações.

Importa reconhecer que *“cuidar no domicílio constitui para a família do doente em fase terminal um desafio, uma vez que os familiares se irão encontrar perante situações com que não estão habituados a lidar, e exigem da sua parte um esforço*

suplementar para responder a situações inesperadas que poderão surgir ao longo do processo” (Guarda, Galvão e Gonçalves, 2010: 755).

Neste contexto, o apoio à família, um dos pilares dos Cuidados Paliativos (Twycross, 2003), assume particular importância, pois permite promover a adaptação emocional individual e coletiva à situação de doença terminal, capacitar para a realização de cuidados ao doente e do autocuidado da família, preparar para a perda e prevenir o luto patológico (Neto, 2008: 29).

O Sr. José manifestou vontade de falecer no seu domicílio, o que foi respeitado pela família. Recentemente um estudo acerca das preferências e locais de morte em Portugal em 2010 concluiu que 51% dos participantes preferia falecer em casa, subindo essa percentagem para 66% nas pessoas com 75 ou mais anos, mas tal ocorreu apenas em cerca de 30% dos óbitos registados nesse ano (Gomes *et al.*, 2013).

Existem diversos fatores que podem influenciar a morte de um doente oncológico no seu domicílio, relacionados sobretudo com a expressão do desejo do doente em falecer em casa, a existência de uma rede de suporte social e familiar (ser casado, morar com familiares, capacidade dos familiares para cuidar do doente), e os serviços disponíveis na área de residência (Gomes e Higginson, 2006).

No caso do Sr. José consideramos que o falecimento no domicílio foi possível por haver suporte familiar, nomeadamente apoio da esposa e disponibilidade do filho e da nora para acompanhar a situação e prestar o apoio necessário, e pela existência de apoio de outros recursos da comunidade, como a IPSS e a USF, que prestaram cuidados de higiene e conforto pessoal, cuidados de enfermagem e médicos ao Sr. José, bem como apoio psicossocial à sua família.

Apesar do impacto da doença no Sr. José e na sua família, estes não tiveram apoio dos Cuidados Paliativos, pois na sua área de residência não existe equipa de Cuidados Paliativos domiciliários. Esta situação é comum a tantos outros casos pois como sabemos o número de equipas de Cuidados Paliativos domiciliários está muito aquém das reais necessidades da população portuguesa (Capelas, 2009, 2010).

No entanto sublinhamos a importância do acompanhamento existente por parte da USF da área de residência, da equipa de enfermagem e sobretudo da médica de família, por percebermos a disponibilidade e sensibilidade face à situação do Sr. José e sua família.

CONCLUSÃO

O presente estudo permitiu aprofundar o conhecimento acerca da doença oncológica em fase terminal, da solidão e sobretudo da problemática da solidão enquanto sentimento experienciado por doentes oncológicos em fase terminal.

A *doença oncológica em fase terminal* caracteriza-se por múltiplas perdas, que abrangem todas as dimensões da pessoa (física, psicológica, emocional, social e espiritual) e tem repercussões também na família dos doentes. A intervenção dos *Cuidados Paliativos*, através dos seus pilares fundamentais, o controlo sintomático, o trabalho em equipa, o apoio à família e a comunicação, assume extrema importância no alívio do sofrimento e na melhoria da qualidade de vida destes doentes e suas famílias.

A *solidão* é uma experiência desagradável, relacionada com a inexistência de relações sociais que satisfaçam as necessidades dos indivíduos. As suas causas são múltiplas e estão relacionadas com características individuais, fatores situacionais e características demográficas. As consequências da solidão fazem-se sentir a nível afetivo, motivacional, cognitivo, comportamental, social e estados de saúde. Os indivíduos e os profissionais podem adotar diversas estratégias para minorar o sentimento de solidão.

A relação entre *solidão e saúde* está documentada e é recíproca, no sentido em que a solidão pode ser prejudicial para a saúde dos indivíduos mas também pode ser precipitada por problemas de saúde. A solidão surge associada a um maior risco de morbidade e mortalidade, menor cumprimento médico, depressão, ansiedade, maior número de consultas médicas, entre outros. Este sentimento está presente nos doentes hospitalizados. Os profissionais de saúde devem procurar entender de que forma a solidão interfere na qualidade de vida dos doentes, mostrar disponibilidade para escutar os doentes e quando necessário tomar a iniciativa para abordar a questão.

A *solidão na doença oncológica* resulta sobretudo das limitações físicas, da diminuição dos contactos sociais, da conspiração do silêncio. Os estudos têm vindo a mostrar a importância deste sentimento nas diversas fases da doença, desde o momento do diagnóstico, até aos doentes que sobreviveram à doença oncológica. Importa ter em conta que a solidão pode estar associada a um maior risco nestes doentes, pelas suas consequências sociais e emocionais e pela incapacidade em adotar comportamentos saudáveis.

Através da revisão de literatura concluímos que o *sentimento de solidão nos doentes oncológicos em fase terminal* está relacionado com as atitudes da sociedade perante a morte e os que estão a morrer, de evitamento e afastamento, o que se traduz na hospitalização e medicalização da morte. Acresce a estes fatores as mudanças impostas pela evolução da doença, cujas consequências se estendem a todas as dimensões do doente (física, social, psicológica, emocional, espiritual...). E, por outro lado, a comunicação dos que rodeiam o doente, sejam familiares, amigos ou profissionais de saúde, marcada muitas vezes pela conspiração do silêncio, também contribui para que o doente se sinta só neste processo.

A solidão nestes doentes apresenta três dimensões, uma vez que pode estar relacionada com a ausência de uma rede alargada de contactos sociais (solidão social), com a inexistência de uma relação íntima (solidão emocional) e/ou com a confrontação com a morte, única e pessoal (solidão existencial).

As consequências do sentimento de solidão nestes doentes são sobretudo negativas, tais como sentimentos de desespero, de abandono e de vazio, mas pode representar também uma oportunidade de crescimento pessoal.

Os doentes podem desenvolver diferentes estratégias para lidar com o sentimento de solidão, como por exemplo aceitação da sua solidão, restabelecimento de contactos sociais, adoção de comportamentos desviantes, participação em atividades, procura de ajuda profissional.

Na literatura encontramos diversas sugestões de estratégias/intervenções para os profissionais que acompanham doentes em fase terminal com vista a evitar ou atenuar o sentimento de solidão, e concluímos que a grande maioria, se não a totalidade, podem ser levadas a cabo com facilidade, mudando posturas e formas de atuação dos profissionais e dos serviços.

Tendo em conta que o cancro é uma das principais causas de morte em Portugal e que muitos são os doentes que vivenciam a fase terminal da doença, considerando as múltiplas perdas que a caracterizam e provocam sofrimento no doente e na família, bem como as consequências negativas da presença do sentimento de solidão nestes doentes, parece-nos que o aprofundamento desta problemática é relevante.

De forma a compreender como o sentimento de solidão é vivenciado por doentes oncológicos, identificando fatores motivadores, dimensões, consequências e estratégias adotadas pelos mesmos, realizámos um estudo de caso, tendo como unidade de análise um doente oncológico em fase terminal.

No *caso estudado* os fatores motivadores do sentimento de solidão estavam relacionados com as alterações provocadas pelo surgimento e progressão da doença, sobretudo o aumento da incapacidade física e do grau de dependência, a diminuição dos contactos sociais e as alterações nas rotinas e nos papéis dentro da família, a comunicação com os outros e sentimentos e alteração na imagem pessoal. Neste caso estavam presentes a dimensão social da solidão, pela inexistência de uma rede alargada de relações sociais, e a dimensão existencial, pela confrontação com a própria morte. As consequências da solidão faziam-se sentir através de sentimentos negativos, como resignação, sentimento de inutilidade, sentimento de revolta, entorpecimento, imobilização, desinteresse e desinvestimento. Não foram desenvolvidas estratégias específicas para lidar com o sentimento de solidão, mas destacou-se a importância da relação próxima com a família no atenuar do mesmo.

As conclusões que apresentamos são, na nossa opinião, muito interessantes, mas reconhecemos que este estudo apresenta diversas *limitações*, resultantes do tema (sensibilidade do tema solidão), das características da população (vulnerabilidade dos doentes oncológicos em fase terminal), da metodologia utilizada (estudo de caso com abordagem qualitativa) e outras específicas deste estudo (dificuldade no acesso à população).

Mais do que gerar conclusões definitivas e/ou generalizáveis, esperamos que o presente estudo constitua uma base de reflexão sobre o sentimento de solidão em doentes oncológicos em fase terminal e suscite questões e ideias para pesquisas futuras. Consideramos portanto que são necessários mais estudos acerca desta problemática.

Assim, quanto a *sugestões para investigação no futuro*, parece-nos interessante a realização de estudos que aprofundem a problemática da solidão em doentes oncológicos em fase terminal mas também em doentes com outras patologias como a SIDA (cf. Grov, 2010) e as insuficiências de órgão. Estes estudos devem incluir doentes de outros escalões etários, uma vez que existem estudos que indicam que o sentimento de solidão está presente nas crianças que sofrem de cancro e nos seus familiares (cf. Hamama *et al.*, 2000; Moody *et al.*, 2006), que não foram apresentados pelo facto de não estarem integrados nos nossos critérios de idade.

Como vimos o sentimento de solidão é um sentimento experienciado pelos familiares dos doentes oncológicos em fase terminal, pelo que era importante incluir os cuidadores de doentes oncológicos mas também de doentes com outras patologias (como as demências em estado avançado, as doenças neurodegenerativas...). De referir

a existência de estudos com cuidadores de pessoas com Doença de Parkinson (cf. McRae *et al.*, 2009).

Por outro lado, tendo em conta que, de acordo com a literatura, a relação com os profissionais de saúde pode ser fator motivador do sentimento de solidão, mas também pode contribuir para atenuar o mesmo, importa aprofundar de que forma as atitudes e as práticas dos profissionais contribuem para o sentimento de solidão dos doentes e cuidadores e como podem intervir para atenuá-lo.

Nesta sequência sugerimos o desenvolvimento de estudos comparando doentes que se encontram hospitalizados ou integrados em unidades de cuidados paliativos, com aqueles que se encontram no domicílio, pois o contexto em que estão inseridos pode ser uma variável relevante no aparecimento e/ou agravamento do sentimento de solidão.

Por fim, importa referir se tivermos conseguido alertar para a ocorrência da solidão em doentes em fase terminal e contribuído para a sua compreensão e simultaneamente para a melhoria na resposta dos profissionais a este sentimento, então consideramos que um dos nossos principais objetivos terá sido alcançado por completo.

Por outro lado, podemos dizer que os objetivos do ponto de vista pessoal também foram cumpridos, uma vez que esta foi uma experiência bastante enriquecedora, que contribuiu para um crescimento a nível pessoal e profissional.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aabom, B.; Kragstrup, J.; Vonderling, H.; Bakketeig, L. S.; Stovring, H. «Defining cancer patients as being in the terminal phase: who receives a formal diagnosis, and what are the effects?» *Journal of Clinical Oncology*, 2005, 23 (30): 7411-7416.
- Abiven, Maurice (2001) *Para uma morte mais humana: experiência de uma unidade hospitalar de cuidados paliativos*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.
- Ahmedzai, S. H.; Costa, A.; Blengini, C.; Bosh, A.; Sanz-Ortiz, J.; Ventafrida, V.; Verhagen, S. C. «A new international framework for palliative care» *European Journal of Cancer*, 2004, 40: 2192-2200.
- Andersson, Lars «Loneliness research and interventions: a review of the literature» *Aging & Mental Health*, 1998, 2 (4): 264-274.
- Aoun, Samar; Kristjanson, Linda; Currow, David; Hudson, Peter «Caregiving for the terminally ill: at what cost?» *Palliative Medicine*, 2005, 19: 551-555.
- Araújo, Laís; Araújo, Carolina; Souto, Andreza; Oliveira, Maxwell «Cuidador principal do paciente oncológico fora de possibilidade de cura, repercussões deste encargo» *Rev Bras Enferm*, 2009, 62 (1): 32-37.
- Astudillo, Wilson; Mendinueta, Carmen «Como mejorar la comunicación en la fase terminal?» *ARS Medica*, 2005, 11: 61-85.
- Atesci, Figen Culha; Baltarli, Bahar; Oguzhanoglu, Nalan Kalkan; Karadag, Filiz; Ozdel, Osman; Karagoz, Nursel «Psychiatric morbidity among cancer patients and awareness of illness» *Support Care Cancer*, 2004, 12: 161-167.
- Bandawe, Upendo (2009) *Nurses' perceptions of cancer patients' loneliness*. Thesis Degree Programme in Nursing. Laurea University of Applied Sciences.
- Barbosa, António «Pensar a morte nos cuidados de saúde» *Análise Social*, Vol. XXXVIII (166), 2003: 35-49.
- Barbosa, António «Espiritualidade» in Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética, 2010a, 595-659.
- Barbosa, António «Sofrimento» in Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética, 2010b, 563-593.

- Bardin, Laurence (2004) *Análise de Conteúdo*. 3ª Ed. Lisboa: Edições 70.
- Barnett, Mandy «Interviewing terminally ill people: is it fair to take their time?». *Palliative Medicine*, 2001, 15: 157-158.
- Batista, Afonso Valente (2012) *A indiferença é morrer com a solidão aos pés da cama*. Chiado Editora.
- Bekhet, Abir; Zauzsniewski, Jaclene; Nakhla, Wagdy «Loneliness: a concept analysis» *Nursing Forum*, 2008, 43 (4): 207-213.
- Bernardo, Ana; Rosado, Joaquina; Salazar, Helena «Trabalho em equipa» in Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética, 2010, 761-772.
- Bidarra, Andrea (2010) *Vivendo com a dor: o cuidador e o doente com dor crónica oncológica*. Tese de Mestrado em Ciências da Dor apresentada à Faculdade de Medicina de Lisboa da Universidade de Lisboa. Lisboa.
- Brennan, Audrey Diane (1975). *The loneliness of the hospitalized patient*. Thesis submitted in partial fulfillment of the requirement for the degree of Master of Science in Nursing. University of British Columbia.
- Buchda, Vicki «Loneliness in critically ill adults» *Dimensions of Critical Care Nursing*, 1987, 6: 335-340.
- Capelas, Manuel Luís «Dor total nos doentes com metastização óssea» *Cadernos de Saúde*, 2008, 1 (1): 7-22.
- Capelas, Manuel Luís «Cuidados Paliativos: uma proposta para Portugal» *Cadernos de Saúde*, 2009, 2 (1): 51-57.
- Capelas, Manuel Luís «Equipas de cuidados paliativos domiciliários: quantas e onde são necessárias em Portugal» *Cadernos de Saúde*, 2010, 3 (2): 21-26.
- Carvalho, Adalberto Dias «Solidão e solidariedade: olhares, sentimentos e perspectivas» in Carvalho, Adalberto Dias (org.) (2011) *Solidão e solidariedade: entre os laços e as fracturas sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
- Casmarrinha, Manuela (2008) *Familiares do doente oncológico em fim de vida dos sentimentos às necessidades*. Tese de Mestrado em Oncologia apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Cassidy, Sheila «Emotional distress in terminal cancer: discussion paper» *Journal of the Royal Society of Medicine*, 1986, 79: 717-720.

- Clark, David «What is qualitative research and what can it contribute to palliative care?» *Palliative Medicine*, 1997, 11: 159-166.
- Correia, Filomena (2008) *Ecos em fim de vida: representações sociais do doente oncológico em Enfermagem*. Tese de Mestrado em Oncologia apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Costa, Luís (2004) *O cancro também pode morrer*. Porto: Ambar.
- Crawford, Gregory; Price, Sharonne «Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice» *Medical Journal of Australia*, 2003, 179: S32-S34.
- Dahlberg, Karin «The enigmatic phenomenon of loneliness» *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 2007, 2: 195-207.
- Davies, Elizabeth; Higginson, Irene (eds.) (2004) *Better palliative care for older people*. Copenhagen: World Health Organization, Regional Office for Europe.
- Dean, Ruth; McClement, Susan «Palliative care research: methodological and ethical challenges» *International Journal of Palliative Nursing*, 2002, 8: 376-380.
- Dias, Tiago Estrela «Os vários rostos da solidão» in Carvalho, Adalberto Dias (org.) (2011) *Solidão e solidariedade: entre os laços e as fracturas sociais*. Porto: Edições Afrontamento.
- Direcção Geral da Saúde (2010). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Disponível em: <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdoonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- Dzul-Church, Virginia; Cimino, Jenica; Adler, Shelley; Wong, Vera; Anderson, Wendy «I'm sitting here by myself...»: experiences of patients with serious illness at an urban public hospital» *Journal of Palliative Care*, 2010, 13(6): 695-701.
- Ellaway, Anne; Wood, Stuart; Macintyre, Sally «Someone to talk to? The role of loneliness as a factor in the frequency of GP consultations» *British Journal of General Practice*, 1999, 49: 363-367.
- Elias, Norbert (2009) *La soledad de los moribundos*. 3ª Ed. México: FCE.
- Emanuel, Ezekiel; Fairclough, Diane; Wolfe, Pam; Emanuel, Linda «Talking with terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement – Is it stressful? Is it helpful?» *Arch Intern Med*, 2004 (164): 1999-2004.
- Ettema, Eric; Derksen, Louise; Leeuwen, Evert van. «Existential loneliness and end-of-life care: a systematic review». *Theor Med Biotech*, 2010, 31: 141-169.

- European Association for Palliative Care «White paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1». *European Journal of Palliative Care*, 2009, 16(6): 278-289.
- Figueiredo, Daniela (2007) *Cuidados familiares ao idoso dependente*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortin, Marie-Fabienne (2000) *O Processo de Investigação: da concepção à realização*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.
- Georges, Jean-Jacques; Onwuteaka-Philipsen, Bregie; Heide, Agnes; Wal, Gerrit; Maas, Paul «Symptoms, treatment and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: a prospective study» *Support Care Cancer*, 2005, 13: 160-168.
- Gierveld, Jenny de Jong; Tilburg, Theo van; Dykstra, Pearl «Loneliness and social isolation» in Vangelisti, A.; Perlman, D. (eds.) *Cambridge Handbook of Personal Relationships*. Cambridge: Cambridge University Press, 2006, 485-500.
- Gomes, Bárbara; Higginson, Irene «Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review» *BMJ*, 2006, 332: 515.
- Gomes, Bárbara; Sarmiento, Vera; Ferreira, Pedro; Higginson, Irene «Estudo Epidemiológico dos Locais de Morte em Portugal em 2010 e Comparação com as Preferências da População Portuguesa». *Acta Med Port*, 2013, 26 (4): 327-334.
- Grov, Christian; Golub, Sarit; Parsons, Jeffrey; Brennan, Mark; Karpiak, Stephen «Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults» *AIDS Care*, 2010, 22 (5): 630-639.
- Guarda, Hírdina; Galvão, Cristina; Gonçalves, Maria de Jesus «Apoio à Família» in Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética, 2010, 751-760.
- Gysels, Marjolein; Shipman, Cathy; Higginson, Irene «“I will do it if it will help others”: motivations among patients taking part in qualitative studies in Palliative Care» *Journal of Pain and Symptom Management*, 2008, 35(4): 347-355.
- Hamama, Rachel; Ronen, Tammie; Feigin, Rena «Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer» *Social Work in Health Care*, 2000, 31 (1): 63-83.

- Hanratty, Barbara; Holland, Paula; Jacoby, Ann; Whitehead, Margaret «Financial stress and strain associated with terminal cancer – a review of the evidence» *Palliative Medicine*, 2007, 21: 595-607.
- Hawkey, Louise; Cacioppo, John «Loneliness and pathways to disease» *Brain, Behavior, and Immunity*, 2003, 17: S98-S105.
- Hawkey, Louise; Cacioppo, John «Loneliness matters: a theoretical and empirical review of consequences and mechanisms» *Ann Behav Med*, 2010, 40: 218-227.
- Hennezel, Marie (2009) *Diálogo com a Morte*. 7ª Ed. Alfragide: Casa das Letras.
- Higginson, Irene; Constantini, Massimo «Dying with cancer, living well with advanced cancer» *European Journal of Cancer*, 2008, 44: 1414-1424.
- Hirigoyen, Marie-France (2011) *As novas solidões*. Casal de Cambra: Caleidoscópio.
- Jemal, Ahmedin; Bray, Freddie; Center, Melissa; Ferlay, Jacques; Ward, Elizabeth; Forman, David «Global cancer statistics». *CA Cancer J Clin*, 2011, 61: 69-90.
- Johnson, C. E.; Gingis, A.; Paul, C. L.; Currow, D. C. «Cancer specialists' palliative care referral practices and perceptions: results of a national survey» *Palliative Medicine*, 2008, 22: 51-57.
- Kleiboer, Annet; Bennett, Frances; Hodges, Laura; Walker, Jane; Thekkumpurath, Parvez; Sharpe, Michael «The problems reported by cancer patients with major depression» *Psycho-Oncology*, 2011, 20: 62-68.
- Kübler-Ross (2008) *Acolher a morte*. 1ª Ed. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Kuuppelomäki, Merja; Lauri, Sirkka «Cancer patients' reported experiences of suffering» *Cancer Nursing*, 1998, 21 (5): 364-369.
- Leonard, Katherine; Enzle, Susan Schrader; McTravish, Judy; Cumming, Ceinwen; Cumming, David «Prolonged cancer death – a family affair» *Cancer Nursing*, 1995, 18 (3): 222-227.
- Machado, Maria do Céu; Couceiro, Luísa; Alves, Isabel, Almendra, Ricardo; Cortes, Maria (2011). *A morte e o morrer em Portugal*. Coimbra: Almedina.
- Machado, Tânia (2010). *O doente oncológico em fase terminal: a sua hospitalização no discurso do familiar significativo*. Tese de Mestrado em Ciências de Enfermagem apresentada ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto. Porto.
- Magalhães, José Carlos (2009). *Cuidar em fim de vida*. Lisboa: Coisas de Ler.

- Martínez, Elvira; Barreto, M. Pilar «Cuidados Paliativos a la persona em la fase final de la vida» in Dias, Maria do Rosário; Durá, Estrella (coords.) (2001) *Territórios da Psicologia Oncológica*, Lisboa: Climepsi, p. 527-545.
- McIllmurray, M. B.; Thomas, C.; Francis, B.; Morris, S.; Soothil, K.; Al-Hamad, A. «The psychosocial needs of cancer patients: findings from an observational study» *European Journal of Cancer Care*, 2001, 10: 261-269.
- McRae, Cynthia; Fazio, Emily; Hartsock, Gina; Kelley, Livia; Urbanski, Shawna; Russell, Dan «Predictors of loneliness in caregivers of persons in caregivers of persons with Parkinson's Disease» *Parkinsonism Relat Disord*, 2009, 15 (8): 554-557.
- Milberg, Anna; Strang, Peter; Jakobsson, Maria «Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care» *Support Care Cancer*, 2004, 12: 120-125.
- Milton, G. W. «Thoughts in mind of a person with cancer». *British Medical Journal*, 1973, 4: 221-223.
- Moody, Karen; Meyer, Marc; Mancuso, Carol; Chralson, Mary; Robbins, Laura «Exploring concerns of children with cancer» *Support Care Cancer*, 2006, 14 (9): 960-966.
- Moreira, Carlos Diogo (1994) *Planeamento e estratégias de investigação social*. Lisboa: ISCSP/UTL.
- Moreira, Isabel (2006). *O doente terminal em contexto familiar – uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. 2ª Ed. Coimbra: Formasau.
- Moura, Conceição (2011) *A inevitabilidade da morte e o cuidar em fim de vida: entre a Filosofia e a Bioética*. Lisboa: Coisas de Ler.
- Murray, Scott; Kendall, Marilyn; Boyd, Kristy; Sheikh, Aziz «Illness trajectories and palliative care» *British Medical Journal*, 2005, 330: 1007-1011.
- Neto, Félix «Avaliação da solidão» *Psicologia Clínica*, 1989, 2: 65-79.
- Neto, Félix «Solidão» in Neto, Félix (2000). *Psicologia Social*, Vol. II, Universidade Aberta, 2000, 303-382.
- Neto, Isabel Galriça. «Modelos de controlo de sintomas» in Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética, 2010a, 61-68.

- Neto, Isabel Galriça. «Princípios e filosofia dos cuidados paliativos» in Barbosa, António; Neto, Isabel Galriça (eds.) *Manual de Cuidados Paliativos*, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos e Centro de Bioética, 2010b, 1-42.
- Neto, Isabel «As conferências familiares como estratégia de intervenção e apoio à família em Cuidados Paliativos» *Dor*, 2008, 16 (3): 27-34.
- Odgen, Joy (2004) *Compreender o Cancro da Mama*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Oliveira, Abílio (2008) *O Desafio da Morte*. 2ª Ed. Lisboa: Âncora Editora.
- Osse, Bart; Vernooij-Dassen, Myrra; Schadé, Egbert; Vree, Berna; Muijsenbergh, Maria; Grol, Richard «Problems to discuss with cancer patients in palliative care: a comprehensive approach» *Patient Education and Counselling*, 2002, 47: 195-204.
- Pace, James; Stables, Janice «Correlates of spiritual well-being in terminally-ill persons with AIDS and terminally-ill persons with cancer» *Journal of the Association of Nurses in AIDS Care*, 1997, 8(6): 31-42.
- Pacheco, Susana (2004) *Cuidar a pessoa em fase terminal – perspectiva ética*. 2ª Ed. Loures: Lusociência.
- Pais, José Machado (2006) *Nos Rastos da Solidão – Deambulações Sociológicas*. Porto: Ambar.
- Paúl, Maria Constança (1997) *Lá para o fim da vida: idosos, família e meio ambiente*. Coimbra: Almedina.
- Payne, Sheila «Selecting an approach and design in qualitative research» *Palliative Medicine*, 1997, 11: 249-252.
- Payne, Sheila; Field, David; Rolls, Liz; Hawker, Sheila; Kerr, Chris. «Case study research methods in end-of-life: reflections on three studies». *Journal of Advanced Nursing*, 2007, 58, 3, 236-245.
- Pehlivan, Seda; Owayolu, Ozlem; Owayolu, Nimet; Sevinc, Alper; Camei, Celalettin «Relationship between hopelessness, loneliness, and perceived social support from family in Turkish patients with cancer» *Support Care Cancer*, 2011 [online first].
- Peplau, Letitia Anne; Perlman, Daniel «Blueprint for a social psychological theory of loneliness» in Cook, M.; Wilson, G. (eds.) *Love and attraction*. Oxford: Pergamon, 1979, 99-108.

- Peplau, Letitia Anne; Perlman, Daniel «Perspectives on loneliness» in Peplau, Letitia Anne; Perlman, Daniel (eds.) *Loneliness: a sourcebook of current theory, research and therapy*. New York: Wiley-Interscience, 1982, 1-18.
- Pereira, Maria Graça; Lopes, Cristiana (2002) *O doente oncológico e a sua família*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, Sandra (2010) *Cuidados Paliativos – Confrontar a morte*. Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Perlman, Daniel; Peplau, Letitia Anne «Loneliness» in *Encyclopedia of Mental Health*, 1998, 571-581.
- Perry, Gloria «Loneliness and coping among tertiary-level adult cancer patients in the home» *Cancer Nursing*, 1990, 13 (5): 293-302.
- Pessini, Leo; Bertachini, Luciana «Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade» *O Mundo da Saúde*, 2005, 29 (4): 491-509.
- Playfair, Catherine »Human relationships: an exploration of loneliness and touch» *British Journal of Nursing*, 2010, 19 (2): 122-126.
- Ravesteijn, Hiske; Lucassen, Peter; Akker, Marjan «GP's experience with loneliness» *Australian Family Physician*, 2008, 37 (11): 973-976.
- Rebelo, José Eduardo (2009) *Amor, Luto e Solidão*. Alfragide: Casa das Letras.
- Reigada, Carla; Gonçalves, Edna; Silva, Esperança «A importância da despistagem precoce dos factores de risco social nos Cuidados Paliativos» *Dor*, 2008, 16 (3): 21-26.
- Reynolds, Kimberly; Henderson, Martha; Schulman, Alan; Hanson, Laura «Needs of the dying in nursing homes» *Journal of Palliative Medicine*, 2002, 5 (6): 895-901.
- Rokach, Ami «Correlates of loneliness as perceived by the terminally ill» *Current Psychology*, 2000a, 19: 237-248.
- Rokach, Ami «Terminal illness and coping with loneliness» *The Journal of Psychology*, 2000b, 134 (3): 283-296.
- Rokach, Ami «Coping with loneliness among the terminally ill» *Social Indicators Research*, 2007, 82: 487-503.
- Rokach, Ami; Matalon, Raan; Safarov, Artem; Bercovitch, Michaela «The loneliness experience of the dying and those who care for them» *Palliative and Supportive Care*, 2007, 5: 153-159.

- Rosedale, Mary «Survivor loneliness of woman following breast cancer» *Oncology Nursing Forum*, 2009, 36: 175-183.
- Rousseau, Paul «Spirituality and the dying patient» *JCO*, 2003, 21 (9): 545-562.
- Rubiales, A. S.; Flores, L. A.; Del Valle, M. L.; Gómez, L.; Hernansanz, S.; Gutiérrez, C. «Investigación cualitativa en Medicina Paliativa» *Medicina Paliativa*, 2004, 11: 231-238.
- Rubinstein, Carin; Shaver, Phillip; Peplau, Letitia Anne «Loneliness» *Human Nature*, 1979: 58-65.
- Rumbold, Bruce «Caring for the spirit: lessons from working with the dying» *Medical Journal of Australia*, 2003, 179: S11-S13.
- Rydahl-Hansen, Susan «Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer». *Scand J Caring Sci*, 2005, 19: 213-222.
- Sand, Lisa; Strang, Peter «Existential loneliness in a palliative home care setting». *Journal of Palliative Medicine*, 2006, 9: 1376-1387.
- Sand, Lisa; Strang, Peter; Milberg, Anna «Dying cancer patients' experience of powerlessness and helplessness» *Support Care Cancer*, 2008, 16: 853-862.
- Sapeta, Ana Paula (1997). *A Família face ao doente terminal hospitalizado – o caso particular do HAL*. Tese de Mestrado em Sociologia apresentada à Universidade de Évora. Évora.
- Saunders, Cicely «The care of the terminal stages of cancer» *Annals of the Royal College of Surgeons of England*, 1967, 41 (Suppl): 162-169.
- Sevil, Ü.; Ertem, G.; Kavlak, O.; Çoban, A. «The loneliness level of patients with gynecological cancer» *International Journal of Gynecological Cancer*, 2006, 16 (Suppl. 1): 472-477.
- Seymour, Jane Elizabeth; Ingleton, Christine «Ethical issues in qualitative research at the end of life» *International Journal of Palliative Nursing*, 2005, 11: 138-146.
- Sepúlveda, Cecília; Marlin, Amanda; Yoshida, Tokuo; Ulrich, Andreas «Palliative care: the WHO's global perspective» *Journal of Pain and Symptom Management*, 2002, 24 (2): 91-96.
- Sigal, John; Ouimet, Marie Claude; Margolese, Richard; Panarello, Laura; Stibernik, Vida; Bescec, Susan «How patients with less-advanced and more-advanced cancer deal with three death-related fears: an exploratory study» *Journal of Psychosocial Oncology*, 2007, 26 (1): 53-68.

- Silva, Ronaldo; Hortale, Virginia «Cuidados paliativos oncológicos: elementos para o debate de diretrizes nesta área» *Cad. Saúde Pública*, 2006, 22 (10): 2055-2066.
- Stoneberg, Jeffery; von Gunten, Charles «Assessment of palliative care needs» *Anesthesiology Clinics of North America*, 2006, 24: 1-17.
- Strang, Peter «Cancer Pain – a provoker of emotional, social and existential distress» *Acta Oncologica*, 1998, 37 (7/8): 641-644.
- Strang, Peter «Qualitative research methods in Palliative Medicine and Palliative Oncology – an introduction» *Acta Oncologica*, 2000, 39 (8): 911-917.
- Szwabo, Peggy «Easing the loneliness of death» *Health Progress*, 1992: 79-80.
- Tsai, Yaw-Shiun; Wu, Chih-Hsun; Chiu, Tai-Yuan; Hu, Wen-Yu; Chen, Ching-Yu «Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit» *Palliative Medicine*, 2006, 20: 617-622.
- Twycross, Robert (2003) *Cuidados Paliativos*. 2ª Ed. Lisboa: Climepsi Editores.
- Valente, Sharon; Aoyama, Darrin. «Helping your patient overcome loneliness». *Nursing*, 1992, 22 (10): 72-74.
- Walshe, Catherine; Caress, Ann; Chew-Graham, Carolyn; Todd, Chris «Case studies: a research strategy appropriate for palliative care?» *Palliative Medicine*, 2004, 18: 677-684.
- Wells, Mary; Kelly, Daniel «The loneliness of cancer» *European Journal of Oncology Nursing*, 2008, 12: 410-411.
- Wright, E. P.; Kiely, M. A.; Lynch, P.; Cull, A.; Selby, P. J. «Social problems in oncology», *British Journal of Cancer*, 2002, 87: 1099-1104.
- Yildirim, Yasemin; Kocabiyik, Seher «The relationship between social support and loneliness in Turkish patients with cancer» *Journal of Clinical Nursing*, 2010, 19: 832-839.
- Yin, Robert. «Enhancing the quality of case studies in health services research». *HSR: Health Services Research*, 1999, 34: 5 Parte II.
- Yin, Robert (2010) *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 4ª Ed. Porto Alegre: Bookman.
- Zack, Margaret Vettese (1991). *The experience of loneliness in adult, hospitalized, dying persons*. Thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the Degree of Doctor of Philosophy. School of Nursing, Case Western Reserve University.

APÊNDICES

APÊNDICE 1:
MODELO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

CONSENTIMENTO INFORMADO

Eu, abaixo-assinado, declaro que aceito participar no trabalho de investigação com o tema “A solidão em doentes oncológicos em fase terminal”, elaborado por Ana Paulo, com orientação da Prof. Doutora Maria Irene Carvalho, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Universidade Católica Portuguesa, tendo em conta que:

1. A informação recolhida é para uso exclusivo deste trabalho de investigação e não será utilizada por outras pessoas que não o seu autor e orientador;
2. Os dados serão recolhidos através de uma entrevista, que será gravada;
3. Não são previstos danos físicos, emocionais ou efeitos colaterais potenciais;
4. A participação no estudo é voluntária, ficando salvaguardado o direito à recusa, neste momento ou posteriormente, podendo interromper a sua colaboração se e logo que considere ser esta a sua decisão;
5. A privacidade fica completamente salvaguardada, não sendo conhecida a sua identidade para além das pessoas implicadas no trabalho de investigação.

___ de _____ de 2013

Assinatura:

APÊNDICE 2:
INSTRUMENTO DE RECOLHA DE DADOS

A SOLIDÃO EM DOENTES ONCOLÓGICOS EM FASE TERMINAL

Parte I - Caracterização Sociodemográfica e Contextualização da Situação de Saúde

1. IDADE: _____ Anos

2. SEXO:

2.1. Feminino -----

2.2. Masculino -----

3. ESTADO CIVIL:

3.1. Solteiro(a) -----

3.2. Casado(a) -----

3.3. Viúvo(a) -----

3.4. Divorciado(a)/ Separado(a) -----

3.5. União de Facto -----

4. HABILITAÇÕES LITERÁRIAS

4.1. Não sabe ler e escrever -----

4.2. Sabe ler e escrever -----

4.3. Ensino Primário -----

4.4. Ensino Básico -----

4.5. Ensino Secundário -----

4.6. Ensino Superior -----

4.7. Outra. Qual? _____

5. PROFISSÃO EXERCIDA: _____

6. SITUAÇÃO LABORAL ACTUAL:

6.1. Empregado(a) -----

6.2. Desempregado(a) -----

6.3. Atestado/Baixa Médica -----

6.4. Reformado(a) -----

6.5. Outra. Qual? _____

7. COMPOSIÇÃO DO AGREGADO FAMILIAR (*podem ser seleccionadas várias opções*):

7.1. Sozinho -----

7.2. Cônjuge -----

7.3. Filho(s) -----

7.4. Outros Familiares. Quais? _____

7.5. Outros. Quais? _____

8. PRESTADORES E TIPOS DE APOIO EXISTENTE (podem ser seleccionadas várias opções):

8.1. Informal		Emocional	Financeiro	Instrumental
	Cônjuge -----			
8.1.1. Familiar(es)	Filho (s) -----			
	Outro(s) _____			

8.1.2. Amigo(s) -----				
8.1.3. Vizinho(s) -----				

8.2. Formal	Enfermeiro/ Cuidados de enfermagem	Psicólogo/ Apoio moral, emocional	Médico/ Cuidados médicos	Apoio Espiritual	Assistente Social/ Apoio Social
8.2.1. Centro de Saúde -----					
8.2.2. Equipa Cuidados Paliativos					
8.2.3. IPSS -----					
8.2.4. Voluntariado -----					
8.2.5. Outros. Quais? _____					

8.3. Outros Apoios: _____

9. SITUAÇÃO DE SAÚDE

9.1. Diagnóstico Inicial: _____

9.2. Tempo entre o diagnóstico e a situação atual: _____ (Semanas/Meses/Anos)

9.3. Tratamentos:

- 9.3.1. Cirurgia -----
- 9.3.2. Quimioterapia -----
- 9.3.3. Radioterapia -----
- 9.3.4. Outros. Quais? _____

Realizados	Actuais

9.4. Outros problemas de saúde: _____

9.5. Grau de dependência: _____

Parte II – Guião da Entrevista sobre Sentimento de Solidão

Comece por me falar acerca de alterações que tenham existido desde que está doente.

- Nas relações com os outros (ex. familiares, amigos, colegas, vizinhos);
- A nível profissional;
- A nível físico;
- A nível emocional;
- No dia-a-dia...

(Algumas pessoas com problemas de saúde semelhantes ao seu referem que por vezes se sentem sós.) Tem-se sentido só desde que está doente?

Descreva as situações ou circunstâncias em que se sentiu ou sente só.

O que causa a sua solidão?

O que significa solidão para si?

Como descreve o que é a solidão?

Que sentimentos estão associados com a sua experiência de solidão?

Que consequências tem o sentimento de solidão na sua vida?

- Quais as consequências positivas?
- Quais as consequências negativas?

O que faz quando se sente só?

De que modo as outras pessoas contribuem ou poderiam contribuir para atenuar esse sentimento?

- Família?
- Amigos?
- Vizinhos?
- Profissionais?

Antes de terminar a nossa conversa, gostaria de acrescentar algo mais?

APÊNDICE 3:
TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA AO SR. JOSÉ

TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA AO SR. JOSÉ

Pergunta 1 (P): **Que idade tem?**

Resposta 1 (R): *90 anos.*

P2: **Já está reformado certo? Há quanto tempo?**

R2: *Já! Estou reformado há 25 anos.*

P3: **E qual era a sua profissão?**

R3: *Trabalhei na mesma empresa 45 anos. Em Lisboa. Fui fazendo muita coisa... tive várias funções, mas a última foi vendedor, técnico de vendas.*

P4: **Então contactava com muitas pessoas.**

R4: *Sim, tinha que ir aos sítios... conheci muita gente ao longo desses anos e fiz alguns amigos.*

P5: **E gostava do que fazia?**

R5: *Sim...*

P6: **Com quem é que o Sr. mora?**

R6: *Só com a minha esposa.*

P7: **Já são casados há muitos anos?**

R7: *Parece que é há 66 anos...*

P8: **Hoje estão cá também o filho e a nora...**

R8: *Sim, mas eles não moram cá. Começaram a vir ficar cá desde que isto começou a piorar, mas a casa deles não é aqui. A casa deles é na Amadora.*

P9: **É o seu único filho?**

R9: *Sim.*

P10: Gostava que o seu filho viesse morar convosco?

R10: *Gostava. Já lhe disse que ele podia vir pr'aí. Ele e a mulher já são reformados, podiam ficar cá... mas não querem, têm a vida deles lá...*

P11: Quem lhe dá mais apoio?

R11: *É a minha mulher.*

P12: Que tipo de apoio é que a sua esposa lhe dá?

R12: *É ela que faz a comida, que arruma a casa...*

P13: E a nível da sua higiene pessoal, também lhe dá apoio?

R13: *Sim, mas já com muitas dificuldades.... ajuda-me a sair da cama e a ir pra cama.*

P14: E o seu filho? Também lhe dá apoio?

R14: *Sim. É ele agora que vai às compras, paga as contas, leva-me às consultas...*

P15: Tem mais familiares próximos?

R15: *Tenho os meus netos e os meus bisnetos.*

P16: Costuma ter contacto com eles?

R16: *Os meus netos costumam vir cá ao domingo e os bisnetos também vêm às vezes.*

P17: Como é a sua relação com eles?

R17: *É boa. Quando eles vêm cá estão sempre a brincar e a tentar animar-me.*

P18: E os bisnetos?

R18: *Os bisnetos são pequenos. São a minha alegria! Gostam muito de brincar.*

P19: Há quanto tempo mora aqui?

R19: *Há 25 anos, desde que me reformei.*

P20: Nessa altura deviam morar poucas pessoas aqui...

R20: *Sim, éramos poucos. Ainda trouxe alguns para aqui... compraram aqui terreno como eu. Na altura não havia aqui nada...*

P21: Então tem aqui vizinhos conhecidos...

R21: *Conheço os mais antigos, já com alguma idade, como eu... Quando ia à rua e os encontrava falávamos. Tenho aí um amigo mas parece que também está doente...*

P22: O Sr. José tem apoio do Centro de Saúde não é?

R22: *Sim, vêm cá as enfermeiras e a Dra. [médica de família] também tem vindo aí muitas vezes.*

P23: A enfermagem costuma vir cá quantas vezes? E a sua médica de família?

R23: *Normalmente vêm duas vezes por semana. E a Dra. vem quando é preciso...*

P24: Tem mais algum apoio?

R24: *Vêm cá umas senhoras para me ajudar como a esposa já tem dificuldade...*

P25: De uma instituição? Apoio Domiciliário?

R25: *Sim...*

P26: E que apoio lhe dão?

R26: *Mudam a fralda, despejam a algália, ajudam-me a ir para a cama...*

P27: Quantas vezes costumam vir?

R27: *Vêm três vezes por dia.*

P28: Antes desta situação de doença, como ocupava o seu tempo?

R28: *Oh... ainda conduzia, ia às compras para casa, ia ao Centro de Saúde, pagava as contas... também tratava aí da horta, plantava umas coisas...*

P29: Era algo que gostava de fazer?

R29: *Gostava... agora está aí tudo ao abandono... a mulher já não pode e o filho também não quer...*

P30: Como é a sua rotina diária neste momento?

R30: *Agora?! Agora é sair da cama de manhã e voltar pra cama à noite.*

P31: Passa todo o dia levantado, fora da cama?

R31: *Sim, levanto-me às 10h e deito-me por volta das 22h. Mas às vezes deito-me um bocado à tarde, quando não descanso durante a noite.*

P32: E como ocupa o seu tempo?

R32: *Agora?! Estou aqui em casa a olhar para as paredes...*

P33: A olhar para as paredes... mas não se entretém com nada, por exemplo, ver televisão, ler?

R33: *Ver televisão, não vejo, porque me faz confusão á cabeça... Gosto de ler jornais e revistas que tenho aí. Gosto de escrever mas não sou escritor!... é só os apontamentos das contas aí de casa. Às vezes estou com a neura e não me apetece fazer nada...*

P34: Costuma passar o dia acompanhado ou sozinho?

R34: *Estou quase sempre sozinho. A mulher e o filho estão por aí mas andam a fazer as coisas.*

P35: E como se sente por passar esses períodos sozinho?

R35: *Oh... sinto-me isolado e sozinho... mas que remédio... a mulher tem as coisas para fazer e não pode estar sempre comigo...*

P36: Costuma ter visitas, dos vizinhos, de amigos?

R36: *Costumo, às vezes vêm aí... mas isto aqui cada um anda na sua vida e não há costume de andar em casa uns dos outros.*

P37: Em relação ao seu problema de saúde, quando começou a sentir que não estava bem?

R37: *Comecei a piorar desde o Natal do ano passado e depois por altura do 25 de Abril tive uma grande anemia.*

P38: O Sr. tem conhecimento do seu diagnóstico?

R38: *Sei que tenho um tumor nos intestinos. Mas o resto não sei...*

P39: Fez ou está a fazer algum tipo de tratamento?

R39: *Quando estive internado fiz exames mas o médico disse que não dava...eu também não quis ser operado olhando à idade...*

P40: Não fez quimioterapia, radioterapia?

R40: *Não, não fiz nenhum desses tratamentos. Só tomo os medicamentos que me mandaram.*

P41: E como se sente atualmente?

R41: *Não me sinto mal... às vezes tenho um mal-estar, tenho a boca seca...*

P42: Tem dores?

R42: *Sim, mas a medicação ajuda a controlar.*

P43: Como tem sido a evolução da doença?

R43: *Há pouco tempo estava acamado por falta de força... Agora ando na cadeira de rodas e quando tenho forças e quem me acompanhe ando com o andarilho.*

P44: O que mudou depois do aparecimento da doença?

R44: *Eu era uma pessoa alegre, divertida, animava os amigos... Sentia-me feliz, saudável.*

P45: E agora?

R45: *Estou triste... estou doente... Estou á espera que me venha buscar...*

P46: Que o venha buscar? Quem?

R46: *Ora quem... a morte!*

P47: A morte é algo em que costuma pensar, que o preocupa?

R47: *Sim, penso e preocupo-me com a morte. Também com esta idade...*

P48: Costuma falar com a sua família, esposa, filho, sobre essa questão?

R48: *Sim...*

P49: Como é que eles reagem?

R49: *Oh... tentam animar-me... por amizade...*

P50: E o que é que o Sr. pensa disso?

R50: *Eu gostava era de me curar mas estou a ver o caso mal parado...*