

UNIVERSIDADE DE LISBOA

FACULDADE DE MEDICINA



QUALIDADE DE VIDA E EXPECTATIVAS FUTURAS

**PERSPECTIVA DE TETRAPLÉGICOS COM SUPORTE VENTILATÓRIO DE
LONGA DURAÇÃO**

Ana Filipa dos Santos Piedade

CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

LISBOA, 2011

UNIVERSIDADE DE LISBOA
FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA



QUALIDADE DE VIDA E EXPECTATIVAS FUTURAS
PERSPECTIVA DE TETRAPLÉGICOS COM SUPORTE VENTILATÓRIO DE
LONGA DURAÇÃO

Ana Filipa dos Santos Piedade

Dissertação sob orientação do Prof. Doutor Paulo Marcelino

Co-orientação do Prof. Doutor António Barbosa

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à Faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados

CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

LISBOA, 2011

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo conselho científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 17 de Janeiro de 2012

AGRADECIMENTOS

Aos participantes pela partilha, pela colaboração, pela confiança, pela abertura, pela sinceridade.

Ao Professor Doutor Paulo Marcelino pelo apoio, pela ajuda a manter o trilho certo, pelas palavras de incentivo, por acreditar.

Ao Professor Doutor António Barbosa pela colaboração.

À minha família pela compreensão nos períodos de ausência.

À mana pela ajuda e pela presença.

Aos meus amigos pelo apoio nos dias mais difíceis.

À Ana pelo tempo, pela ajuda e pela solidariedade.

À Cristina pela ajuda impagável nas entrevistas.

Ao Mike pela amizade, pelo apoio, pelo trabalho, por estar perto mesmo distante.

RESUMO

O presente estudo pretende mostrar a perspectiva individual de qualidade de vida e expectativas futuras de pessoas com grandes limitações físicas (tetraplegia) e necessidade de suporte ventilatório de longa duração.

Foi utilizado o SEIQOL-DW como instrumento de colheita de dados sobre qualidade de vida sob a perspectiva individual do sujeito e a análise de conteúdo de entrevistas semi-estruturadas para melhor complementar os dados obtidos. Para tal, foram entrevistados os indivíduos residentes na Unidade de Cuidados Continuados a Doentes Ventilados Crónicos do Hospital de Curry Cabral.

A necessidade de apoios constantes, quer mecânicos (ventilação mecânica de longa duração) quer humanos (cuidadores a tempo inteiro), leva os indivíduos a experienciarem uma diminuição da autonomia e sensação de perda de controlo da sua vida no geral.

O choque, a revolta, a negação são fases relatadas no processo de adaptação à doença. A sensação de “fardo”, o sentimento de inutilidade, a perda da dignidade, de ser visto como ser de valor e importante, são entraves a essa adaptação e levam, por vezes, a referências ao desejo de antecipar a morte.

A vida altera-se e os valores essenciais para a sua qualidade de vida passam a focar-se no conforto, nos afectos e nas relações interpessoais. A família é um bem precioso e a vontade de sair do ambiente institucionalizado para o seio familiar é uma referência constante.

O futuro, apesar de incerto, continua a ser visto com esperança.

A necessidade da manutenção da autonomia é um aspecto fulcral na perspectiva destes indivíduos, associando-o à sensação de controlo nas suas próprias vidas.

Os profissionais de saúde são referidos em todo este processo, desde o diagnóstico ao momento actual, salientando-se a sua importância nas diferentes fases, principalmente na relação e comunicação com os indivíduos e suas famílias.

PALAVRAS-CHAVE:

Qualidade de vida; Expectativas; Tetraplegia; Ventilação mecânica de longa duração

ABSTRACT

The work herein intends to demonstrate the individual experience in terms of quality of life and future expectations of patients physically limited (tetraplegia) and with need for long-term mechanical ventilation.

Data collection on the quality of life regarding the patient's perspective was carried using SEIQOL-DW, completed with analysis of semi-structure interview. Data collection was complemented with the analysis of semi-structure interviews of the patients at the chronic ventilator-dependent unit in an acute-care at *Curry Cabral Hospital*.

The permanent need for either mechanical ventilation support and human (long term care), induces the patient to experience a decrease in their autonomy whilst developing a sense of loss of control over their own life.

Denial, shock and anger are phases usually reported during the process of adaptation to an illness. Feelings of being a burden, uselessness, loss of dignity, sense of not being valued and important, are constraints to that adaptation which at times results in wishes of an early death.

Life changes and the essential quality of life values become more focused on comfort, affection and social relationships. Family and family values are a constant reference with patients that wish to leave professional care institutions.

Although uncertain, there is hope for a better tomorrow.

Staying autonomous is paramount for these individuals, which on their perspective is associated with a sense of controlling their own lives.

Health carers are referred throughout this process from the diagnostics to the present moment. Particularly, these are important throughout the different phases of adaptation, but more importantly as a vehicle between the patients and their families.

KEYWORDS:

Quality of life; Expectations; Tetraplegia; Long term mechanical ventilation

SIGLAS

ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

E1 – Entrevistado 1

E2 – Entrevistado 2

INE – Instituto Nacional de Estatística

NAMDRC – National Association for Medical Direction of Respiratory Care

OMS – Organização Mundial de Saúde

QV – Qualidade de Vida

SEIQOL-DW – Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life Direct Weighting

UCCDVC – Unidade de Cuidados Continuados a Doentes Ventilados Crónicos

UCI – Unidade(s) de Cuidados Intensivos

VMLD – Ventilação Mecânica de Longa Duração

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	5
Capítulo I – Qualidade de Vida	5
1. Qualidade de Vida na Doença Crónica.....	7
Capítulo II – Condições de Longa Duração.....	10
1. Deficiências, incapacidades e desvantagens.....	10
2. Ventilação Mecânica de Longa Duração.....	14
Capítulo III – Respostas e Adaptação	21
1. Adaptação e Estratégias de <i>coping</i>	21
2. Esperança e Expectativas.....	26
PARTE II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO	28
1. Problema, Questões de Estudo e Objectivos	28
2. Opções Metodológicas.....	29
2.1. Método de Investigação	30
2.2. População alvo e Amostra	32
3. Técnicas de pesquisa.....	34
3.1. Instrumentos	36
3.2. Entrevista	38
PARTE III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	40
1. SEIQOL-DW e QV.....	40
2. Análise das Entrevistas	45
2.1. Fase do diagnóstico: o confronto com uma nova realidade	46
2.2. QV actual: o dia-a-dia na UCCDVC	50

2.3. Expectativas futuras: o que me reserva o futuro?	55
2.4. O papel dos outros: a importância do outro no processo de doença	61
3. Discussão dos resultados	69
PARTE IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS	87
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92
ANEXOS	
ANEXO I – minuta consentimento informado	
ANEXO II – guião de entrevista SEIQOL-DW	
ANEXO III – gráficos de barra para valor de QV SEIQOL-DW	
ANEXO IV – gráficos de área para valor de ponderação de QV SEIQOL-DW	
ANEXO V – guião de entrevista semi-estruturada	
ANEXO VI – resultados da entrevista SEIQOL-DW	
ANEXO VII – quadros de análise de entrevista semi-estruturada	

INTRODUÇÃO

A evolução da Medicina permitiu um aumento da esperança média de vida e a “resolução” de alguns problemas e doenças que deixaram de ser mortais.

A descoberta, implementação e disseminação da ventilação mecânica em várias áreas da Medicina, contribuiu em larga escala para esse facto.

Isto permitiu que pessoas com grau elevado de incapacidade, passassem a ter uma vida mais longa e, em alguns casos, estável do ponto de vista clínico. O que era antes considerado mortal, passa agora para a esfera da doença crónica.

Tem-se assistido a um aumento significativo do número de indivíduos tetraplégicos com necessidade de ventilação mecânica de longa duração (VMLD) quer por lesão da medula espinal, quer por doenças neuromusculares.⁶⁰

As condições de longa duração, quer a ventilação mecânica, quer a incapacidade e as grandes limitações físicas, acarretam outras implicações para o sistema de saúde e para os próprios indivíduos e suas famílias.

Os indivíduos com necessidade de suporte ventilatório prolongado são um desafio para o sistema de saúde em geral e a sua permanência em unidades de cuidados intensivos (UCI) acarreta custos elevados para o sector e prejuízo para a qualidade de vida (QV) dos pacientes.³⁵

A realidade portuguesa não está bem estabelecida em relação a estes indivíduos, o sistema social não tem respostas suficientes para esta situação específica e o sistema de saúde encontra nas UCI o único local de acolhimento para estas pessoas.

O internamento numa UCI é, por um lado, extremamente dispendioso para o sistema de saúde e, por outro lado, altamente impessoal para o indivíduo.

A falta de opções levou o Hospital Curry Cabral a abrir uma sala especialmente construída para receber este grupo de pessoas, a unidade de cuidados continuados a doentes ventilados crónicos (UCCDVC).

São indivíduos estáveis do ponto de vista clínico, com necessidade de VMLD e altamente dependentes de cuidados gerais e de enfermagem. São pessoas com grande dependência de cuidados devido à sua incapacidade na realização das actividades de vida diárias e também à necessidade constante de ventilação mecânica para manutenção da vida.

O contacto com estas pessoas, que tiveram uma vida independente, “normal” e activa antes do diagnóstico e agora lutam para manter uma vida digna, com significado, foi a principal curiosidade que deu início a este estudo.

Surge assim o problema:

– *Qual a QV e expectativas futuras de tetraplégicos com necessidade de VMLD?*

O diagnóstico de uma doença crónica é acompanhado inicialmente de um período de caos físico e emocional. Quando o tumulto passa e a doença adquire os contornos da cronicidade, desenvolver estratégias para aprender a gerir essa situação é essencial ao processo.³

Cada indivíduo é único na sua forma de se adaptar a situações de crise e as estratégias de *coping* adoptadas são também diferentes.

A QV altera-se, mudam os objectivos de vida, transformam-se as expectativas para o futuro.

Empiricamente tem-se uma opinião generalizada que a QV dos indivíduos com grandes limitações físicas é pobre, tenham ou não necessidade de suporte ventilatório.³³

A utilização de escalas de avaliação de QV não esclarece os factores específicos para este tipo de doentes uma vez que incidem mais sobre a actividade física, lides domésticas e autonomia no desempenho de tarefas motoras.^{16,17,18}

Para dar resposta a estas inquietações optou-se pela realização de um estudo de carácter qualitativo exploratório que tivesse em conta a perspectiva única do sujeito, as suas próprias dimensões de QV, os seus valores e objectivos de vida.

O presente estudo pretende averiguar as dimensões mais relevantes na QV dos sujeitos tendo em conta a sua própria perspectiva e investigar expectativas para o futuro.

O trabalho encontra-se dividido em quatro partes para uma melhor organização dos conteúdos.

A primeira parte, fundamentação teórica, está dividida em três capítulos. Num primeiro capítulo faz-se um enquadramento da QV e as especificidades da QV na doença crónica. O segundo capítulo centra-se nas condições de longa duração como é o caso das deficiências, incapacidades e limitações (com a especificidade da tetraplegia) e a VMLD. Num terceiro capítulo, aborda-se as respostas e adaptações à doença (estratégias de coping, esperança e expectativas).

A segunda parte do trabalho diz respeito à metodologia da investigação e apresenta de forma concisa e explícita a metodologia adoptada apresentando o estudo e opções metodológicas, bem como as técnicas e instrumentos utilizados na recolha e análise dos dados.

Na terceira parte faz-se a apresentação e análise dos dados obtidos nas entrevistas através da análise de conteúdo.

Termina-se o trabalho com as considerações finais, onde se faz uma abordagem às limitações do estudo, às contribuições do estudo para a prática da Enfermagem e para os Cuidados Paliativos, incluindo também algumas sugestões para futuros trabalhos.

Às considerações finais seguem-se a bibliografia e os anexos.

PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

Capítulo I – Qualidade de Vida

A QV é um termo em crescente utilização, é uma expressão muito popular, mas continua a ser de difícil definição dadas as múltiplas variáveis pessoais e sociais que incidem sobre o seu significado.

Frequentemente, ouvimos falar de como as pessoas mudam o seu estilo de vida para aumentarem a sua QV ou como as novas tecnologias aparecem para aumentar a nossa QV. É uma expressão muito utilizada mas raramente definida de forma correcta. Um dos motivos para tal poderá ser a perspectiva individual do que é a “qualidade” na vida.

A partir da década de 50 do século passado, houve um interesse crescente em mensurar os níveis de vida das comunidades mundiais, movido principalmente pelo interesse das Nações Unidas.

QV é um conceito amplamente disseminado nas ciências sociais e políticas. Inicialmente o foco começou por ser dado às condições de saúde, sociais, financeiras e económicas das populações.

Uma das limitações da abordagem da QV através de indicadores sociais baseia-se no facto de estes não resolverem nem descreverem todas as questões respeitantes à QV. Embora forneçam informações sobre grupos sociais e culturais ou económico-financeiros, pouco explicam sobre a QV dos sujeitos pertencentes a esses grupos ou unidades.

O que chamamos QV, ainda que difícil de definir, encontra a sua origem nos direitos básicos individuais que foram sendo desenvolvidos e defendidos pelas Nações Unidas.

Há vários elementos a ter em conta na QV: acesso aos cuidados de saúde e à educação, alimentação adequada, habitação, ambiente estável e saudável, equidade, igualdade entre os sexos, participação na vida diária, dignidade e segurança.²⁸ Qualquer um destes elementos é importante por si só, mas a falta ou a insuficiência num deles pode afectar o sentido de QV.

O conceito de QV foi sendo moldado e influenciado pelos vários contextos sociais, políticos, económicos e culturais ao longo dos anos, daí que o seu significado possa diferir dependendo do enquadramento da sua aplicação.

As políticas sociais vêem QV no âmbito da igualdade de oportunidades e garantia de uma vida óptima como meta comum a todos os cidadãos; a medicina e a enfermagem vêem nela uma forma de centrar no indivíduo as metas e objectivos numa responsabilização da sua saúde; a epidemiologia encontra indicadores mais amplos e reais; o marketing também utiliza a QV para vender produtos tendo em conta as preferências individuais.³⁸

A Organização Mundial de Saúde (OMS) através de um grupo de especialistas mundiais⁵³ define QV como:

“percepção do indivíduo acerca da sua posição na vida, de acordo com o contexto cultural e os sistemas de valores em que se insere relativamente aos seus objectivos, expectativas e preocupações”.

O WHOQOL Group organizou a QV em seis grandes domínios: físico, psicológico, nível de dependência, relações sociais, ambiente e religião/espiritualidade/crenças pessoais.⁵³

O conceito de QV entrecruza-se com conceitos de saúde, bem-estar e satisfação com a vida e representa a percepção individual sobre a posição na vida.

Apesar da multiplicidade de definições, parece que é na multidimensionalidade do conceito, envolvendo componentes objectivos (como a satisfação das necessidades básicas) e subjectivos (como a felicidade, o bem-estar) que se situa o ponto de concordância.³⁸

Curtis¹⁴ considera QV como uma auto-avaliação holística da satisfação do indivíduo face às dimensões que considera mais importantes para si.

O conceito de QV está assim associado a uma percepção individual e ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, conjugal, social e ambiental e na própria noção existencial do indivíduo/comunidade. Deste modo, pode dizer-se que QV está associada a padrões de conforto e bem-estar e valores individuais e colectivos. Importa estudar a perspectiva única do indivíduo para completar o quadro geral.

1. Qualidade de Vida na Doença Crónica

Sendo já um parâmetro subjectivo, que se foca em grande parte na autonomia do sujeito, a QV assume ainda outras especificidades quando investigada e avaliada em indivíduos com algum nível de dependência, quer por doença, acidente ou outra qualquer incapacidade que restrinja a participação do sujeito.

Segundo a OMS⁴⁰, a doença interfere com a capacidade do indivíduo de desempenhar as funções e satisfazer as obrigações que dele se esperam. Por outras palavras, a pessoa doente é incapaz de desempenhar o seu papel social ou de manter o seu relacionamento habitual com os outros.

No caso da doença crónica, essa incapacidade ou dificuldade deixa de ser algo provisório, passa a ser parte integrante da vida diária do indivíduo.

A doença crónica é a causa principal de morte e incapacidade em todo o mundo. Estas doenças têm vindo a aumentar globalmente atingindo as mais variadas regiões e classes socioeconómicas. A mortalidade, morbilidade e incapacidade atribuídas às principais doenças crónicas, abarcam cerca de 60% de todas as mortes e 43% da carga global de doenças.⁶¹

Para a OMS⁴⁰, consideram-se doenças crónicas aquelas que têm uma ou mais das seguintes características: "permanentes, produzem incapacidade ou deficiências residuais, são causadas por alterações patológicas irreversíveis, exigem uma formação especial do doente para a reabilitação, ou podem exigir longos períodos de supervisão, observação ou cuidados."

No despacho conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho⁶⁶ doença crónica é "a doença de longa duração, com aspectos multidimensionais, com evolução gradual dos sintomas e potencialmente incapacitante, que implica gravidade pelas limitações nas possibilidades de tratamento médico e aceitação pelo doente cuja situação clínica tem de ser considerada no contexto da vida familiar, escolar e laboral, que se manifeste particularmente afectado."

No Plano Nacional de Saúde 2004/2010³⁷ estima-se que as doenças crónicas incapacitantes abranjam cerca de 40 a 45% do total de doenças sinalizadas em Portugal. A tendência é para que este número continue a aumentar exponencialmente.³⁷

A doença crónica não se define pela sua aparente ou real gravidade, mas por ser uma doença sem cura ou de duração muito prolongada. A doença crónica tem de ser gerida e controlada em vez de curada.³⁸

O aparecimento de uma doença crónica pode constituir um agente desencadeador de stress, pelo que apoiar os indivíduos nesta fase e nos processos de coping constituirá uma tarefa fundamental para promover uma melhor QV no doente.

Gyuatt et al²⁶ defendem a importância de se medir a QV para identificar o impacto que as doenças crónicas, deficiências e incapacidades têm sobre os indivíduos. Como base têm o facto de que dois pacientes com os mesmos critérios clínicos apresentarem com frequência respostas dramaticamente diferentes, assim, há necessidade de se estabelecerem critérios mais subjectivos para se conseguir avaliar a diferença de resultados.

Há algo mais que influi e altera a QV do indivíduo, mesmo no campo da doença incapacitante, os critérios clínicos não explicam por si só essas diferenças, mas os pontos em comum podem ajudar a compreender e melhor intervir junto dos indivíduos com necessidades especiais.

Capítulo II – Condições de Longa Duração

O presente estudo tem como base uma população que, embora se enquadre nos parâmetros estabelecidos para doença crónica, remete-se a um grupo mais restrito devido às especificidades destes indivíduos. São considerados doentes crónicos, mas com limitações físicas importantes, que restringem em larga escala a participação do sujeito nas mais variadas actividades de vida.

1. Deficiências, incapacidades e desvantagens

Cerca de 15% da população mundial vive com algum tipo de incapacidade dos quais 2 a 4% enfrentam dificuldades significativas na actividade e participação. A prevalência de incapacidade global é maior do que anteriores estimativas da OMS, que datam da década de 70 sugerindo um valor de cerca de 10%. Esta estimativa global de deficiência está a aumentar devido ao envelhecimento da população e à rápida disseminação de doenças crónicas, bem como às melhorias nas metodologias utilizadas para medir incapacidade.⁶²

A incapacidade é um termo abrangente, abarcando deficiências, limitação de actividade e restrição na participação.

Uma deficiência é um problema na função ou estrutura do corpo; uma limitação de actividade, é uma dificuldade encontrada por um indivíduo na execução de uma tarefa ou acção, enquanto que uma restrição à participação é um problema experimentado por um indivíduo no contexto da vida diária. Assim, incapacidade é um fenómeno complexo, reflectindo uma interacção entre características físicas do sujeito e as características da sociedade em que vive.

A OMS⁴⁰ através da Classificação Internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens esclarece:

- Deficiência: representa qualquer perda ou anormalidade da estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica;
- Incapacidade: corresponde a qualquer redução ou falta (resultante de uma deficiência) de capacidades para exercer uma actividade dentro dos limites considerados normais para o ser humano;
- Desvantagem (ou handicap): representa um impedimento sofrido por um dado indivíduo, resultante de uma deficiência ou de uma incapacidade, que lhe limita ou lhe impede o desempenho de uma actividade considerada normal para esse indivíduo, tendo em atenção a idade, o sexo e os factores socioculturais.

Enquanto a limitação funcional é considerada como um aspecto da deficiência, respeitante a funções do corpo, a incapacidade refere-se a actividades que se esperam do indivíduo ou do corpo no seu conjunto. Estas actividades representam-se por comportamentos, tarefas, competências. Assim, as perturbações podem surgir no âmbito das atitudes, no auto-cuidado (controlo dos esfíncteres, higiene, etc.) no desempenho de outras actividades da vida diária e na locomoção. Deste modo, pode dizer-se que a incapacidade diz respeito sobretudo às actividades individuais. “Dizer que alguém tem uma incapacidade é também criar uma oportunidade para se proceder à avaliação das capacidades remanescentes”³¹.

Nas sociedades modernas tem-se assistido a uma maior preocupação com a promoção da QV das pessoas com deficiência ou incapacidade. O próprio modelo de sociedade em que vivemos é baseado na participação e compromisso de todos,

desde as próprias pessoas, às famílias, às entidades públicas a um nível central e local, às organizações representativas das pessoas com deficiência e às organizações prestadoras de serviços²⁹.

O Instituto Nacional para a Reabilitação²⁹ defende que “a deficiência e incapacidade deixem de ser encaradas como problemas para passarem a constituir uma oportunidade para as sociedades se valorizarem e respeitarem a diversidade de cada indivíduo, criando as condições necessárias para que cada cidadão desenvolva as suas capacidades e competências específicas”.

1.1. Tetraplegia

A tetraplegia é a “paralisia dos quatro membros com força muscular ausente”.³⁶

O número de tetraplégicos, quer por lesão vertebromedular quer por doenças neuromusculares degenerativas, tem vindo a aumentar consideravelmente ao longo dos anos, este facto deve-se em grande parte à descoberta e evolução da ventilação mecânica.

Uma condição que outrora significaria a morte do indivíduo, hoje pode ser uma condição de longa duração com estabilidade do ponto de vista clínico.

É uma incapacidade importante para o sujeito já que afecta as mais variadas dimensões da sua vida diária, incluindo a locomoção, o auto-cuidado e até mesmo a respiração e por vezes até a comunicação.

A tetraplegia é uma ocorrência que origina no indivíduo mudanças físicas importantes e irreversíveis e que interrompe a sua capacidade de responder eficazmente a muitas das suas próprias necessidades. Após o diagnóstico de

doença ou o acidente que ocasiona esta condição, a pessoa é confrontada com alterações significativas na relação entre o seu corpo e o ambiente.

O indivíduo tetraplégico depara-se assim com uma experiência totalmente nova do seu corpo nas componentes física, psicológica e social. A relação do corpo com o meio ambiente altera-se profundamente, necessitando de desenvolver novos mecanismos de resposta aos estímulos e solicitações quer do próprio corpo, quer do meio ambiente e social. Isto implica alterações importantes nos processos de resposta previamente aprendidos e integrados.

Neste estudo particular, serão englobadas duas realidades diferentes da tetraplegia: a doença neuromuscular degenerativa e a lesão vertebromedular traumática.

No primeiro caso aborda-se a visão de alguém a quem é diagnosticada a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), que é uma doença neurodegenerativa progressiva que afecta as células nervosas do cérebro e da medula espinal. A degeneração progressiva dos neurónios motores na ELA conduz eventualmente à sua morte. Quando os neurónios motores morrem, a capacidade do cérebro para iniciar e controlar o movimento muscular é perdida.⁵² Com a acção dos músculos voluntários progressivamente afectados, os doentes nas fases mais avançadas da doença, podem ficar totalmente paralisados levando a tetraplegia e, por afectar também o aparelho respiratório, à ventilação mecânica por insuficiência respiratória.

No segundo caso temos a visão de um indivíduo previamente saudável que sofre um acidente traumático com seccionamento total da medula espinal em C4/C5 afectando as funções do organismo abaixo da lesão e rapidamente se depara com a

tetraplegia e a necessidade de ventilação mecânica em simultâneo, bem como outras perdas fisiológicas e da autonomia em geral.

Actualmente os dois indivíduos encontram-se em patamares clínicos semelhantes. As perdas sofridas, as incapacidades e as desvantagens na participação são também semelhantes. Ambos têm restrição total da mobilidade com tetraplegia e necessidade contínua de ventilação mecânica.

2. Ventilação Mecânica de Longa Duração

O desenvolvimento de equipamentos especialmente vocacionados para fornecer o suporte respiratório, é um reflexo da evolução dos conhecimentos desta área da Medicina e do desenvolvimento técnico-científico da sociedade em geral.¹

O suporte ventilatório é um método terapêutico utilizado em doentes quando o esforço respiratório não é eficaz. Os ventiladores possibilitam a ventilação automática dos pulmões, utilizando mecanismos mais ou menos sofisticados de forma a ser conseguida a melhor adaptação às necessidades clínicas.⁴⁴

Em 1555 surge a primeira descrição conhecida de ventilação artificial através de uma experiência de Paracelso¹, mas só na década de 50 do século passado, a ventilação mecânica contínua começa a ser aplicada em grande escala na medicina.

Há um vasto número de experiências relatadas com aparatos mecânicos para atingir uma ventilação artificial efectiva: tanques de respiração artificial, pulmão de aço, bandas torácicas com alternância de pressão, aparelhos mecânicos automáticos de pressão positiva que já lembram os utilizados actualmente, entre outros.²

Pode dizer-se que foi na década de 50 do século passado que a ventilação mecânica se disseminou na Medicina.

Em 1952, durante uma epidemia de poliomielite que assolou a Europa, Bjorn Ibsen na Dinamarca sugere que os pacientes com poliomielite deveriam ser tratados ventilatoriamente do mesmo modo que os pacientes curarizados durante uma intervenção cirúrgica.⁴² Esta estratégia fez diminuir a mortalidade da poliomielite no início da epidemia de 80% para 23% no final da epidemia.⁶⁴

Isto impulsionou não só a disseminação da ventilação mecânica, como o desenvolvimento de UCI para tratamento e acompanhamento de pacientes com insuficiência respiratória.⁴²

A ventilação mecânica é uma das principais razões para o tratamento dos doentes em UCI, mas actualmente é também uma das maiores razões para estadias prolongadas nestas unidades.³⁵

Várias abordagens na literatura reportam o aumento do número de indivíduos com necessidade de VMLD, sendo uma realidade crescente a ter em conta no plano económico e na saúde das populações dos países industrializados.

Segundo a National Association for Medical Direction of Respiratory Care (NAMDRC)³⁴, o número de indivíduos com necessidade de VMLD cresce rapidamente acompanhando o desenvolvimento e a melhoria dos cuidados nas UCI. Tal facto tem como resultado um aumento da taxa de sobrevivência de doentes inicialmente em falência respiratória levando conseqüentemente a um aumento do número de indivíduos com necessidade de VMLD na convalescença. Esta população específica tem claramente necessidades e consumo de recursos diferentes dos restantes doentes agudos nas UCI.

Segundo o relatório de consenso da conferência da NAMDRRC, considera-se VMLD a necessidade de mais de 21 dias consecutivos de ventilação mecânica por mais de 6 horas diárias.³⁴

Make³⁵ defende que a VMLD deve ser vista como a necessidade de suporte ventilatório por mais de 6 horas por dia durante mais de 3 semanas consecutivas, após todas as patologias agudas terem sido controladas ao máximo e não se ter obtido sucesso em múltiplas tentativas de desmame ventilatório por uma equipa de saúde experiente em cuidados respiratórios.

Segundo o mesmo autor, os indivíduos com necessidade VMLD são um desafio para o sistema de saúde em geral e a sua permanência em unidades de cuidados intensivos acarreta custos elevados para o sector e prejuízo para a QV dos pacientes.

Como principais objectivos da VMLD podemos considerar os seguintes: prolongar a vida, melhorar as funções fisiológicas e psicológicas, reduzir a morbidade, transpor a VMLD para um ambiente que reforce o potencial do indivíduo, providenciar cuidados com boa relação custo-eficácia.⁴⁹

Os objectivos são mais fáceis de entender quando se fala de uma doença da parede torácica num indivíduo estabilizado, no entanto podem surgir algumas dúvidas ao direccioná-los para doenças degenerativas como no caso da ELA.

No geral, o objectivo fundamental deve ser visto como proporcionar e prolongar uma boa QV ao invés de prolongar a fase terminal de uma doença.

Com o aumento considerável das necessidades em VMLD, vários estudos foram realizados para avaliar o número de indivíduos requerendo esse suporte bem como os custos económicos e sociais com essa população. Esses estudos foram

maioritariamente efectuados nos Estados Unidos da América, muitos deles a pedido de seguradoras, com o intuito de estimar custos e encontrar alternativas para essa população específica. As conclusões desses estudos são um enorme gasto de recursos quer humanos, quer financeiros, principalmente ao relacionar-se o custo do internamento de longa duração numa UCI e o custo em instituições especializadas para este tipo de doentes.

Os custos mais elevados da VMLD são encontrados em indivíduos que permaneçam nas UCI, seguem-se os internados nas unidades de ventilação de longa duração, seguidamente nos centros de enfermagem especializados, centros de reabilitação respiratória e funcional com internamento e os custos menos elevados são nos cuidados domiciliários quando os indivíduos e famílias optam pela ventilação no domicílio.⁵⁵

Make³⁵ refere a importância de estudar custos, sobre-vida, complicações, QV e expectativas para encontrar uma solução de local óptimo de tratamento e acompanhamento destes indivíduos.

Defende ainda uma mudança do modelo médico de assistência e desmame ventilatório (habitual em ambiente de UCI) para uma abordagem mais holística e humana promovendo QV e independência.

2.1. Unidades de VMLD

Sabe-se que, pelo menos desde 1977 existem nos Estados Unidos da América, unidades específicas para receber doentes com necessidade de VMLD, como é o caso da “Prolonged Respiratory Care Unit”⁵⁶. Segundo Votto et al⁵⁶, os pacientes admitidos nesta unidade requeriam cuidados de enfermagem e

respiratórios e encontravam-se dependentes de ventilação mecânica, mas estáveis do ponto de vista clínico permitindo a sua alta da UCI. De entre as principais causas de falência respiratória destacavam-se doença pulmonar obstrutiva crónica, lesões vertebro-medulares, doenças neuromusculares e doenças da parede torácica.

Um estudo desenvolvido por Gracey et al²³ revela uma melhoria significativa de resultados clínicos nos doentes com necessidade de VMLD quando transferidos de uma UCI para uma unidade de ventilação de longa duração.

Curtis¹⁴ defende que a alteração das condições físicas não explica por si só esta melhoria, mas também a equipa de cuidadores. Uma equipa especializada nessa área melhora consideravelmente os cuidados prestados aos indivíduos e a própria equipa funciona de modo diferente num ambiente diferente. A qualidade do trabalho deve ser vista como parte integrante do ambiente.

Gracey et al²³ defendem que a saída das UCI deve ser o mais precoce possível assim que se preveja a incapacidade de desmame ventilatório. Justificam-no pelo ambiente “agressivo”, pelas rotinas invasivas, falta de estímulos adequados, susceptibilidade a infecções e principalmente devido a uma equipa pouco vocacionada e pouco disponível para investir na reabilitação física e psicológica do indivíduo como seria desejável.

Graham, Fleegler and Robinson²⁴ num estudo sobre necessidade de VMLD pediátrica em Massachusetts, Geiseler et al²¹ num estudo sobre ventilação no domicílio em pessoas com doenças neuromusculares na Alemanha e Canadian Health Services Research Foundation¹¹ num estudo sobre opções para os indivíduos com necessidade de VMLD defendem pontos em comum para estes indivíduos e suas famílias. As famílias e os próprios indivíduos deverão ser responsabilizados e

devidamente informados sobre prognóstico e expectativas na altura da tomada de decisão de iniciar a ventilação mecânica ou assim que se possa perceber a inevitabilidade da necessidade de VMLD.

Para todos eles é fundamental uma maior consciencialização deste problema por parte das comunidades e melhorar as respostas para o cuidado destes indivíduos já que é um problema crescente. Segundo estes autores, o internamento destas pessoas em instituições (que acarreta custos elevados mesmo sendo menores que o internamento em UCI) deverá ser substituído por uma rede forte de assistência domiciliária ou criação de residências assistidas.

A situação destes indivíduos em Portugal não está bem esclarecida. Não existem instituições próprias para os receber e as condições para serem cuidados no domicílio não estão disponíveis para todos. Um indivíduo com necessidade de VMLD necessita de cuidados constantes, requer um familiar ou cuidador presente continuamente, principalmente quando tem as limitações físicas já referidas anteriormente no ponto 1. Esses casos ficam, habitualmente, em UCI em internamentos prolongados por vários anos.

No caso particular deste estudo, o Hospital Curry Cabral abriu a UCCDVC, para dar resposta a essa necessidade crescente.

A UCCDVC foi criada em 2007 e tem capacidade para 3 camas, é uma unidade ampla, constituída só por uma sala. Os utentes da UCCDVC são tetraplégicos, requerem cuidados de enfermagem e respiratórios constantes e encontram-se dependentes de ventilação mecânica contínua, mas estáveis do ponto de vista clínico.

Cada utente tem à sua disposição televisão, leitor de vídeo e DVD, rádio e computador portátil.

A UCCDVC situa-se dentro da UCI, mas numa sala à parte. A equipa prestadora de cuidados de enfermagem é a equipa da UCI numa escala rotativa. Fica um enfermeiro escalado para a UCCDVC em cada turno com colaboração de um assistente operacional (partilhado com a UCI) e há também um médico responsável que é chamado quando necessário.

Capítulo III – Respostas e Adaptação

As doenças de evolução prolongada desafiam os limites dos doentes, cuidadores e famílias. Após o choque inicial, segue-se um período de adaptação e reestruturação.

Poderá exigir ao indivíduo uma mudança a vários níveis (pessoal, familiar, social, etc.) e alteração do sentido e objectivos de vida.

1. Adaptação e Estratégias de *coping*

A perda que se relaciona com doença ou morte é sempre geradora de stress, considerada uma situação de crise, isto é, uma situação que surge no indivíduo de uma forma tão diferente ou grave que as suas respostas habituais são insuficientes ou inadequadas.⁴¹

Lidar com o diagnóstico de uma doença incapacitante é desde logo algo de extrema exigência para o indivíduo. Lidar com o quotidiano que se altera irremediavelmente exige uma tomada de consciência, adaptação e reestruturação do seu mundo e da sua vida diária.

Dependendo da personalidade do indivíduo e sua história de vida anterior à doença, a incapacidade pode ser vista como inconveniência, sofrimento, ou tragédia. A auto-estima, o auto-controlo, o ânimo e o apoio da sua rede social são factores importantes na adaptação a uma incapacidade.⁵⁰

A pessoa passa por uma série de reacções emocionais a uma incapacidade recentemente adquirida. A primeira reacção pode ser confusão, desorganização e negação. De seguida poderá progredir para uma fase de tristeza, depressão e raiva. Habitualmente, após esse estadio existe geralmente um período de adaptação e

ajustamento, em que o indivíduo se torna mais familiar com a sua condição, modifica o quadro inicial de si próprio e redirecciona a sua energia para lidar com o seu condicionamento físico.⁵⁰

Kubler-Ross³² defende que existe um conjunto de mecanismos adaptativos comum à maioria das pessoas quando estas se confrontam com uma doença grave e incurável. Inicialmente há o período da *negação e isolamento*, seguido da *raiva*, a *negociação*, a *depressão* e a *aceitação*.³²

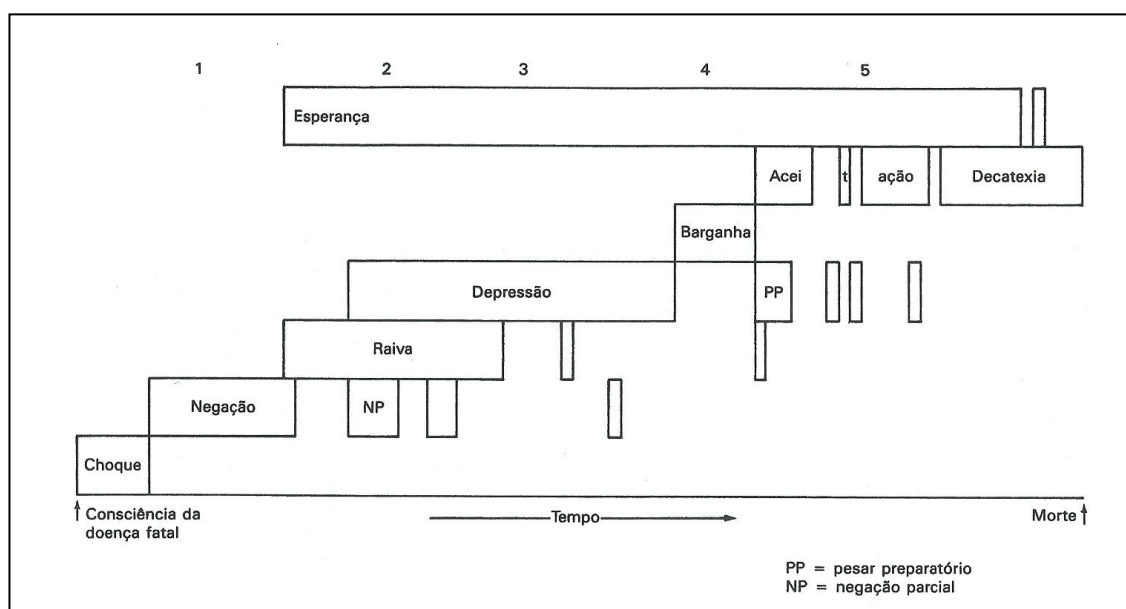


Figura 1: estádios de adaptação à doença grave³²

Segundo a mesma autora, estas fases não são rígidas e estanques e alguns indivíduos apresentam, por vezes, alternância de fases durante o processo.

Lazarus e Folkman²⁵ organizam e explicam este processo no modelo transaccional do stress. Nesta perspectiva, o processo transaccional é visto como uma interacção contínua do indivíduo com o meio sempre em mudança influenciando-o e sendo por ele influenciado. Este modelo consiste em três fases essenciais: o *stress percebido* que é a forma como o indivíduo constrói

cognitivamente a percepção de uma situação stressante; o *controlo percebido* que consiste na análise da capacidade que o indivíduo tem de enfrentar a situação de stress; e por fim, as estratégias de *coping* que o indivíduo organiza para lidar com a situação crítica.²⁵

Lazarus e Folkman²⁵ definem *coping* como “as estratégias adaptativas, os esforços cognitivos e comportamentais do sujeito para organizar (reduzir, minimizar, controlar, dominar ou tolerar) a exigência (interna ou externa) provocada pela sua interacção com o meio ambiente, exigência essa que o sujeito avalia como ultrapassando os seus limites”.²⁵

Ainda segundo os mesmos autores, existem dois tipos de *coping*: o *coping centrado no problema* que leva o indivíduo a um esforço para mudar as circunstâncias causadoras de stress; e o *coping centrado na emoção* no qual o indivíduo, através de pensamentos e acções tenta controlar o impacto que a situação stressante tem em si. As estratégias centradas nas emoções estão negativamente relacionadas com as crenças de controlo, mas são utilizadas de uma forma proporcional relativamente ao grau de sofrimento emocional e de excitabilidade. Quando a situação se torna fora do controlo frequentemente pode fazer nascer o sentimento de impotência.²⁵

Outro aspecto a ter em conta na adaptação e resposta a situações de crise é o *locus de controlo*. É considerado “uma característica psicológica que tipifica o grau em que o indivíduo percebe que o que lhe aconteceu na vida é consequência das suas acções e, por isso, pode ser controlado por ele (controlo interno) ou como não tendo relação com o seu comportamento e, por isso, está fora do seu controlo (controlo externo)”⁴³.

As pessoas com *locus de controlo* externo tendem a apresentar mais problemas no ajustamento psicológico em geral e mais sintomatologia de tipo neurótico e que, em situações de ansiedade, recorrem com mais frequência a comportamentos disfuncionais. As pessoas com *locus de controlo* interno apresentam, de um modo geral, auto-conceito mais elevado, são mais resistentes à frustração, ficando no entanto mais ansiosas em situação de insucesso porque atribuem a si próprias o fracasso.⁴⁶

Cada indivíduo é único na sua maneira de viver e sentir uma situação crítica como é a da doença grave incurável. É a maneira de lidar com o processo que dita as estratégias que o indivíduo utiliza e a sua adaptação à nova realidade.

Empowerment é um conceito complexo e multidimensional, liga competências e capacidades individuais com atitudes proactivas em questões sociais e comunitárias. É um processo no qual os indivíduos adquirem controlo nas suas próprias vidas e participação na vida da comunidade.⁶⁵

O movimento de *empowerment* é consequência de uma evolução nas concepções de autonomia e responsabilidade dos indivíduos, e de uma maior consciência dos mecanismos sociais.

O processo de *empowerment* individual está associado a determinadas características: auto-aceitação, auto-confiança, compreensão social e política e participação a nível pessoal e na comunidade. Zimmerman e Rappaport⁶⁵ confirmam a relação positiva entre *empowerment* e a participação do sujeito a nível social e comunitário. O sentimento de utilidade, participação activa e controlo beneficiam o processo de *empowerment*.

Gibson²² define *empowerment* como um processo de reconhecimento, promoção e capacitação do indivíduo para identificar as suas próprias necessidades, resolver os seus próprios problemas e mobilizar os recursos necessários de forma a sentir-se em controlo da sua própria vida.

Gibson²² defende um modelo de *empowerment* para a enfermagem, em que estão presentes três domínios: o do cliente, o do enfermeiro e a interação entre ambos.



Figura 2: Modelo de *empowerment* para a enfermagem²²

O conceito *empowerment* está ligado por um lado à liberdade de escolha e por outro lado à responsabilização individual. Estes aspectos estão dependentes do desenvolvimento de capacidades e competências individuais. No processo de doença crónica e incapacitante, o sujeito tem, por um lado de se auto-consciencializar e adaptar à nova realidade e por outro lado adquirir competências para se tornar um ser em controlo da sua vida.

Este processo pode ser moroso e difícil de atingir, principalmente em casos em que a estrutura individual, social e familiar é abalada. Cabe ao profissional de saúde estar atento e intervir para auxiliar à capacitação do indivíduo.

2. Esperança e Expectativas

O diagnóstico de uma doença prolongada é acompanhado inicialmente de um período de caos físico e emocional. Quando o tumulto passa e a doença adquire os contornos da cronicidade, desenvolver estratégias para aprender a gerir essa situação é essencial ao processo.³

Dada a nova realidade a que o indivíduo terá de se adaptar, as expectativas perante a sua vida também mudam.

Bandura⁴ identifica dois tipos de expectativas: a de eficácia e a de resultado. A expectativa de eficácia está intimamente relacionada com o auto-conceito, aquilo que a pessoa pensa sobre si própria e sobre a sua própria capacidade de resolver problemas e desempenhar determinados papéis. A expectativa de resultado refere-se ao julgamento de que determinada acção levará a determinado resultado ou consequência.

A resposta de cada indivíduo à adversidade está fortemente relacionada com o seu auto-conceito. Pessoas com um bom auto-conceito têm tendência a desenvolver expectativas positivas e pessoas com baixo auto-conceito tendem a ser mais pessimistas perante uma nova situação.⁴⁷

No caso de doença crónica apresentam-se desafios distintos, a confiança e as esperanças são abaladas, a imagem do próprio e o seu sentido de identidade são perturbados pelas alterações corporais e funcionais.

O auto-conceito sofre alterações, a identidade é reestruturada. As expectativas alteram-se e a esperança passa a ter um peso significativo na vida do indivíduo.

Através da narrativa pessoal, os indivíduos vão atribuindo significado à doença e à sua vida actual. Com o processo adaptativo e os ajustamentos à doença crónica, há uma reconstrução da identidade e busca de sentido.⁴⁸

A esperança é um “conceito multidimensional e pode ser representada como uma força que se constitui numa fonte de energia física e psicossocial e de procura de sentido”.⁵

A esperança assume um papel importante para ultrapassar o período doloroso do choque com a nova realidade.

Não se defende a esperança irrealista ou a fuga à realidade, mas a adaptação da esperança às novas condições do indivíduo.

“Dar a conhecer uma verdade dolorosa, não significa destruir a esperança. A esperança na recuperação é substituída por esperanças alternativas”⁵⁴.

Segundo Barbosa⁵ após um período crítico de confronto com uma nova realidade, o indivíduo sofre um processo adaptativo com base na negociação e acomodação e conducente, em muitos casos, a uma renovação de sentido baseado na esperança.

Assim, enquanto profissionais de saúde, há que ajudar a pessoa a encontrar o tipo de esperança que tenha significado para ela, isto não significa que seja a esperança da cura, mas a esperança que poderá encontrar significado no seu sofrimento apesar de todas as alterações sofridas pela doença, que a sua vida continua a ser importante e de valor para os outros e para si próprio.⁶⁵

PARTE II – METODOLOGIA DA INVESTIGAÇÃO

1. Problema, Questões de Estudo e Objectivos

A investigação na área da saúde é de extrema importância a nível teórico porque aumenta o conhecimento técnico-científico dos profissionais e prático porque promove a melhoria da prestação de cuidados ao utente.

Esta investigação surge da inquietação e curiosidade que tem por base uma situação cada vez mais evidente nas UCI, o aumento de indivíduos com grandes limitações físicas e dependentes de VMLD.

Como já demonstrado pela bibliografia recolhida, os avanços tecnológicos trouxeram consigo a oportunidade de salvar vidas, mesmo de indivíduos com graves problemas de saúde ou grandes incapacidades causadas por acidentes, o que até então não havia sido possível. Por outro lado, estes avanços vieram também trazer outras questões importantes. A vida mantida à custa de equipamento ventilatório implica não só problemas a nível socioeconómico e de gestão de saúde, mas também problemas existenciais aos indivíduos que se vêem perante uma situação crítica e privados de uma grande parte da sua autonomia. De um momento para o outro, a vida muda completamente e a nova realidade obriga a uma adaptação de prioridades e áreas de atenção e reajuste das expectativas.

Empiricamente tem-se uma opinião generalizada que a QV dos indivíduos com grandes limitações físicas é pobre, tenham ou não necessidade de suporte ventilatório.³³

A utilização de escalas de avaliação de QV não esclarece os factores específicos para este tipo de doentes uma vez que incidem mais sobre a actividade física, lides domésticas e autonomia no desempenho de tarefas motoras, dando

como exemplos: “The Satisfaction With Life Scale”¹⁶, “Medical Outcomes Study 36-item Short Form health survey”¹⁸, “Quality of Life Enjoyment and Satisfaction questionnaire”¹⁷.

Dadas as condições especiais em que se encontram, a sua própria perspectiva de QV e as expectativas futuras mudam e assumem contornos diferentes que importa estudar e aprofundar. Importa averiguar a perspectiva do indivíduo sobre as suas próprias dimensões de QV no presente, quais as áreas mais importantes da sua vida e quais as suas expectativas de vida face à sua condição actual.

Assim, surgem as questões para esta investigação:

- Qual a QV de indivíduos tetraplégicos com necessidade de VMLD?
- Quais as dimensões mais importantes para a sua QV?
- Quais os seus desejos e expectativas face ao futuro?

Desenvolveu-se a investigação a partir destas preocupações, tendo como objectivos:

- Averiguar as dimensões mais relevantes na QV dos sujeitos tendo em conta a sua própria perspectiva;
- Investigar expectativas futuras.

2. Opções Metodológicas

Para a realização deste estudo, a utilização de uma escala de avaliação de QV tornar-se-ia difícil de aplicar (como já referido anteriormente) e insuficiente devido à especificidade desta população.

Vários estudos sugerem que se faça uma abordagem mais qualitativa para obter resultados sobre as principais dimensões afectadas, aquilo que estes doentes sentem como maior entrave à sua QV.^{45,51}

Deste modo, optou-se pela realização de um estudo de carácter qualitativo, de forma a melhor compreender e identificar as dimensões mais importantes na QV dos indivíduos com grandes limitações físicas e a forma como ficam afectadas após o acidente ou diagnóstico de doença.

2.1. Método de Investigação

O estudo desenvolvido é um estudo exploratório, descritivo e de carácter qualitativo.

Considera-se exploratório, uma vez que se pretende “explorar” um fenómeno, comum a uma amostra de indivíduos, relativamente ao qual se desconhecem ou escasseiam estudos anteriores. A exploração desse fenómeno permitirá compreender as vivências e as necessidades dos indivíduos, factor primordial para uma prestação de cuidados adequada à unicidade do ser humano.

Optou-se por realizar um estudo descritivo, de forma a descrever a perspectiva única e individual dos indivíduos relativamente à sua QV e à forma como foi alterada. Pretende-se captar a realidade a partir daquilo que cada pessoa valoriza.

A abordagem qualitativa baseia-se no estudo da vida diária, permite a compreensão das experiências vividas pelos sujeitos, analisa-as tendo em conta os seus contextos de produção. É uma investigação que se insere numa perspectiva

descritiva e interpretativa, que “reúne e resume sob forma de narrativa, os dados não numéricos”¹⁹.

Os métodos qualitativos de investigação são aqueles que tentam apreender o fenómeno em questão de uma maneira holística e subjectiva, em que se explora a realidade humana, a partir das suas vivências e sentimentos. Este tipo de estudo permite obter a realidade humana como ela é sentida, vivida e definida pelos próprios indivíduos segundo a sua narrativa de vida.

Segundo Bell “os investigadores que adoptam uma perspectiva qualitativa estão mais interessados em compreender as percepções individuais do mundo, procuram compreensão, em vez de análise estatística”.⁷

Tendo em conta os objectivos propostos e as questões de estudo da investigação, pode dizer-se que esta foi regida pela análise e interpretação de uma situação específica tendo em conta a perspectiva única de cada indivíduo, a sua narrativa de vida, a sua interpretação do fenómeno.

De acordo com Fortin¹⁹, este tipo de investigação aproxima-se da tipologia metodológica de estudo de caso, sendo esta a metodologia a adoptar quando surgem interrogações sobre um acontecimento que o investigador não controla e quando o foco em estudo é um fenómeno que se passa em contexto real.

Desta forma, pode dizer-se que um estudo de caso é uma análise aprofundada e holística de determinado fenómeno, com descrição e análise intensiva com o objectivo de aprofundar a compreensão da realidade e a construção de significado.

No entanto, classificar uma pesquisa como qualitativa, quantitativa ou etnográfica não implica que o investigador, uma vez escolhido um determinado tipo

de abordagem, não possa mudar ou adaptar os métodos normalmente associados a esse estilo.⁷

Assim, neste estudo, vai adotar-se o método qualitativo, mas recorrendo também ao apoio de dados quantitativos para melhor ilustrar alguns dos resultados.

É importante que na realidade do cuidar humano em Enfermagem, os profissionais desenvolvam estudos que forneçam dados que descrevam e fomentem a compreensão das experiências humanas. “O reconhecimento de que a realidade é dinâmica, é a primeira etapa para estabelecer uma perspectiva verdadeiramente humanista da investigação”¹².

2.2. População alvo e Amostra

Com esta investigação, pretende-se estudar uma população específica, com necessidades diárias específicas que, devido aos progressos da medicina tem vindo a aumentar em número considerável ao longo dos anos. Seja por acidente, seja por doenças neuromusculares, a tetraplegia tem prevalecido e o que outrora significava a morte, hoje em dia, devido à melhoria dos cuidados prestados e à ventilação mecânica, pode ser uma condição prolongada, entrando na esfera da doença crónica.

A ventilação mecânica é um dos maiores preditores de mortalidade durante o primeiro ano e a sobre-vida aumenta consideravelmente após esse primeiro ano de necessidade de suporte ventilatório.¹⁵ Assim sendo, habitualmente é após o primeiro ano de ventilação mecânica que se começa a considerar que a situação aguda se transforma numa condição crónica. Após um ano, o indivíduo encontra-se mais

estabilizado do ponto de vista clínico e inicia o seu processo de adaptação à nova realidade.

Por haver poucas opções sociais para estes indivíduos, a institucionalização é frequente. A perspectiva de alguém dentro da esfera de conforto do domicílio e do núcleo familiar é também diferente da perspectiva de alguém internado há anos em instituições públicas.

Sabe-se da existência de vários indivíduos ventilados no domicílio (não há números concretos), mas habitualmente têm mobilidade dos membros superiores, o que lhes confere alguma autonomia em certas actividades de vida, bem como nos cuidados de limpeza das vias aéreas de forma autónoma.

No caso dos indivíduos tetraplégicos com necessidade de VMLD, há uma exigência de cuidados totais e permanentes prestados por um cuidador.

Não se sabe ao certo quantos utentes existem nestas condições, não há dados sobre o número de ventilados de longa duração em internamentos em UCI, mas estima-se que sejam cerca de 20 a nível nacional.

Assim sendo, pretende-se estudar a população de indivíduos tetraplégicos, hospitalizados em instituições públicas nacionais, sob suporte ventilatório há mais de um ano.

Inicialmente tentou-se saber ao certo o número de indivíduos nesta situação concreta e a sua distribuição por instituição. Através do Instituto Nacional de Estatística (INE) apenas se pôde saber quantas UCI em hospitais públicos existem a nível nacional.

Contactou-se a Sociedade Portuguesa de Cuidados Intensivos com vista a saber essas informações, tendo em consideração que foi realizado um estudo nas

várias UCI do país intitulado: “Práticas de ventilação mecânica nas UCI portuguesas” em 2001, mas não se obteve qualquer resposta até à data.

Foi também contactada a Rede Nacional de Cuidados Continuados com vista a saber quantos utentes tetraplégicos com VMLD se encontram na rede de cuidados continuados e quantas vagas estão disponíveis para ventilados, até à data não se obteve qualquer resposta.

Deste modo, a amostra será baseada na população da UCCDVC do Hospital Curry Cabral, pela dificuldade em obter dados concretos do número de indivíduos nesta situação a nível nacional e por uma questão de limitação temporal.

Todos os doentes internados na UCCDVC obedecem aos critérios: tetraplegia e suporte ventilatório há mais de um ano.

Um dos utentes tem ELA, outro tem uma lesão vertebromedular e um terceiro paralisia cerebral. Foi excluído do estudo o indivíduo com paralisia cerebral, devido à sua incapacidade comunicacional e capacidades cognitivas que não permitem resposta às questões colocadas.

A utente com ELA é do sexo feminino, tem 59 anos de idade e foi diagnosticada com ELA em 1993. O outro participante do estudo é do sexo masculino, tem 37 anos de idade e sofreu um traumatismo vertebromedular em 2005.

3. Técnicas de pesquisa

Inicialmente, dado o internamento dos participantes numa instituição pública, foi informada a direcção do Hospital Curry Cabral, na pessoa da Exma Sra Enfermeira Directora e pedidas as devidas autorizações para a realização do estudo

à direcção do hospital e à Comissão de Ética. Após resposta positiva, deu-se início à fase da entrevista.

Para a realização deste estudo, foi necessário que os sujeitos que compõem a amostra conseguissem descrever as experiências vividas e que os seus discursos pudessem ser alvo de análise de conteúdo.

A descrição das vivências por parte dos participantes processou-se sem grandes dificuldades, onde a partilha foi clara, respondendo a todas as questões e tendo sido respeitados os limites emocionais, bem como o cansaço dos mesmos.

Ambos os participantes aceitaram sem hesitação a participação no estudo, foi-lhes lida a minuta do consentimento informado (ANEXO I) e a sua confirmação foi realizada através de testemunha (o enfermeiro escalado na sala nesse turno) uma vez que as suas limitações físicas não lhes permitem assinar.

As entrevistas tiveram de ser divididas em dias distintos a pedido dos participantes devido à sua condição física e emocional e às actividades diárias e rotinas da UCCDVC.

Todas as entrevistas e aplicação de instrumentos foram realizadas presencialmente pela investigadora principal.

A referir que as entrevistas não foram sujeitas a gravação uma vez que, o facto de estarem ventilados através de traqueostomia, não lhes permite vocalização. Assim sendo, foi realizada leitura dos lábios pela entrevistadora e escrita simultânea para papel das respostas dadas pelos participantes. Após cada entrevista, foram lidas aos participantes as suas respostas. Os entrevistados confirmaram o conteúdo com presença de testemunha (enfermeira da UCI presente na sala).

3.1. Instrumentos

Para a primeira parte de colheita de dados foi utilizado o Schedule for the Evaluation of the Individual Quality of Life Direct Weighting (SEIQOL-DW).³⁹

Este instrumento permite identificar as áreas de maior relevância para a QV do indivíduo, segundo a sua própria perspectiva.

Inicialmente foi enviado um e-mail ao investigador responsável pela construção do instrumento, o Professor Ciaran O'Boyle³⁹, com vista a informar sobre o estudo a ser realizado e a questionar a existência da utilização prévia do SEIQOL-DW em estudos em Portugal. Por não se ter obtido resposta, prosseguiu-se com a investigação, pedindo-se ao Investigador Michael Gerardo da Universidade de Swansea, para realizar a tradução do manual de aplicação do SEIQOL-DW para português.

Após a tradução, construiu-se o guião da entrevista para aplicação do instrumento que se encontra em anexo (ANEXO II).

O SEIQOL-DW³⁹ é uma técnica para obter valores e ponderação de cinco dimensões de QV que o próprio sujeito define como áreas a ser medidas.

Foi seguido o manual de aplicação do instrumento³⁹ com as modificações para indivíduos com défice motor, como já utilizado em outros estudos semelhantes.^{33,58} Assim, nas áreas que requerem actividade motora houve intervenção da entrevistadora que, presencialmente, assumiu a execução segundo as directrizes dos participantes.

Numa primeira fase foi pedido ao entrevistado que referisse as 5 áreas mais importantes para a sua vida no momento presente, as 5 coisas que sentia mais

determinantes para a sua QV, aquelas que podem fazer a sua vida relativamente mais feliz ou infeliz no momento.

No passo seguinte pediu-se que fosse atribuído um valor (0-100) a cada uma das áreas referidas pelo sujeito para que determinasse o estado actual de cada uma delas na sua vida, em que 0 significa o pior possível e 100 significa o melhor possível. A entrevistadora desenhou num gráfico de barras o valor correspondente ao referido pelo entrevistado, uma barra para cada dimensão, a cores diferentes (ANEXO III). A referir que as barras desenhadas não estão totalmente fiéis aos valores referidos pelos indivíduos, uma vez terem sido desenhadas na hora junto dos participantes apenas com recurso a régua e terem como intuito uma melhor representação visual das respostas para os próprios entrevistados.

Posteriormente foi pedida a ponderação dada a cada uma das áreas solicitando ao indivíduo que as colocasse por ordem de importância com recurso a um disco em forma de gráfico ocupando maior ou menor área consoante a ponderação maior ou menor de cada uma das dimensões identificadas. O gráfico de disco foi um instrumento construído pela investigadora segundo as directrizes do manual de aplicação³⁹, com as áreas representadas a cores diferentes e devidamente identificadas com as dimensões escolhidas pelo entrevistado (ANEXO IV). Através do gráfico e das áreas representadas, foi avaliado o valor correspondente a cada uma através de um transferidor.

Finalmente, foi utilizada a fórmula para estabelecer o índice de QV segundo o SEIQOL-DW³⁹, resultando um valor de 0 a 100 que corresponde à percentagem de QV global que o sujeito, segundo as respostas dadas, avalia ter no momento.

3.2. Entrevista

Na investigação qualitativa, a entrevista é um instrumento flexível e poderoso que pode contribuir para a abertura de novas áreas de pesquisa. Possibilita investigar questões de relevância para a prática diária, que de outra maneira seriam difíceis de investigar.⁸

Numa entrevista qualitativa o objectivo é descobrir a visão e significado do problema para o entrevistado e o investigador deve evitar a todo o custo impor as suas próprias ideias e estruturas. O investigador deve manter-se aberto à possibilidade de que os conceitos e variáveis que emergem da entrevista podem ser diferentes daqueles que teria previsto antes do estudo e manter-se imparcial durante o processo.⁸

É importante dar liberdade ao entrevistado de falar sobre o que é de central importância para si e não o que o entrevistador considera mais importante. No entanto há também que ter em conta quais os tópicos considerados cruciais para serem abordados; a entrevista semi-estruturada preenche estes requisitos. Não se usa um questionário ou lista, mas ao serem seleccionados os tópicos sobre os quais a entrevista será conduzida, estabelece-se uma determinada estrutura e ao entrevistado será permitida uma margem considerável de movimentos dentro dessa estrutura.⁷

Para complementar os dados obtidos com o SEIQOL-DW³⁹, realizou-se uma entrevista semi-estruturada com o intuito de melhor enquadrar e aprofundar as respostas dadas segundo a perspectiva individual do sujeito. Foram colocadas questões abertas baseadas em estudos anteriormente realizados por outros autores.^{9,27}

Realizou-se o guião da entrevista (ANEXO V) que, no caso das entrevistas semi-estruturadas, deve ser utilizado com alguma cautela. Tendo em conta que as entrevistas são desenhadas para pedir ao entrevistado uma reconstrução da sua experiência e, desta forma, explorar o seu significado, as questões a colocar devem resultar de um processo contínuo tendo como base a resposta anterior.

Por outro lado, sabendo que a narrativa pessoal é um relato descritivo da experiência do indivíduo e tendo em conta a carga emocional inerente a esta situação específica, é um processo que facilmente faz dispersar o entrevistado em detalhes e situações passadas da sua vida que não só as específicas para este estudo.

Assim sendo, o guião foi uma linha orientadora com vista a escutar o entrevistado, aprofundando algumas das suas respostas, mantendo-o centrado no problema em estudo, respeitando o seu tempo, as suas pausas e as suas opiniões e sentimentos.

PARTE III – APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

1. SEIQOL-DW e QV

O SEIQOL-DW³⁹ é administrado como uma entrevista semi-estruturada dividida em três partes essenciais: identificação e definição das áreas mais importantes para a QV do sujeito, atribuição do nível actual de cada uma dessas áreas e determinação do valor que cada área tem na vida do entrevistado.

Os resultados podem ser vistos esquematicamente em anexo (ANEXO VI).

As áreas definidas como de maior relevância para a QV dos entrevistados são semelhantes entre si.

Principais áreas	Definição das áreas pelos entrevistados	Frequência
Conforto	<ul style="list-style-type: none">- Higiene e conforto: cuidados gerais de conforto e bem-estar, cuidados de enfermagem, ambiente e envolvência tranquilos- Ambiente e conforto: cuidados gerais, cuidados de enfermagem, interacção dos profissionais com os utentes, bom ambiente, bem-estar geral	2
Autonomia	<ul style="list-style-type: none">- Comunicação: “gosto de ser ouvida e que me compreendam”, interacção com profissionais de saúde, blog como voz para o exterior, poder comunicar com as visitas- Autonomia: poder de decisão, navegar na internet de forma independente, saídas na cadeira de rodas	2
Rede de apoio	<ul style="list-style-type: none">- Família: o filho, irmãs, o neto, o futuro do neto, investimento no futuro do neto- Família: esposa, filha, irmã, pais, tios- Amigos: visitas, emails, chats e redes sociais	3
Coping	<ul style="list-style-type: none">- Lazer: computador, televisão, música saídas para o exterior- Intervenção social: caridade, projectos humanitários, apoio a instituições, mobilização de pessoas para causas, peditórios, venda de produtos para angariação de fundos- Finanças: planos para o futuro com as finanças, investimentos em propriedades, contas em Portugal e no estrangeiro	3

Quadro 1: áreas de QV e definição segundo SEIQOL-DW³⁹

A OMS⁴⁰ contempla na sua definição de QV as dimensões física, psicológica, nível de dependência, relações sociais, ambiente e religião/espiritualidade/crenças pessoais. No caso dos entrevistados, como se pode apreciar pelo Quadro 1 a dimensão conforto insere-se no ambiente saudável, autonomia relaciona-se com o nível de dependência, a rede de apoio prende-se com as relações sociais, só o *coping* não é tido em conta nesta definição. O *coping* surge como uma dimensão importante na QV destes indivíduos devido à sua especificidade, não só relativa à sua situação de saúde, mas também às características pessoais e individuais dos mesmos. Nenhum dos participantes tem vínculo significativo com nenhuma religião, filosofia ou crença, o sentido de vida segundo eles próprios, encontram-no na família, nas relações afectivas e no contributo para a sociedade.

Entrevistado 1 (E1)

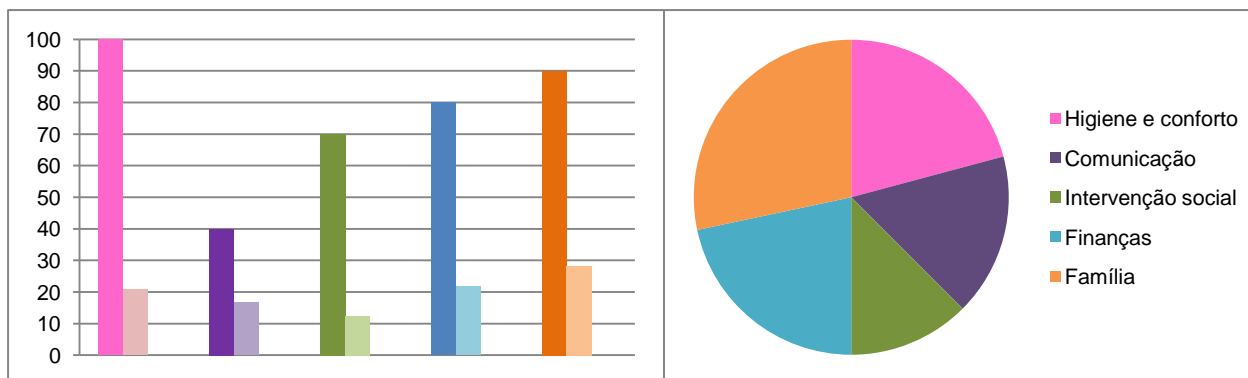


Gráfico 1A e 1B: perfil de QV de E1 (59 anos, diagnóstico ELA em 1993)

Entrevistado 2 (E2)

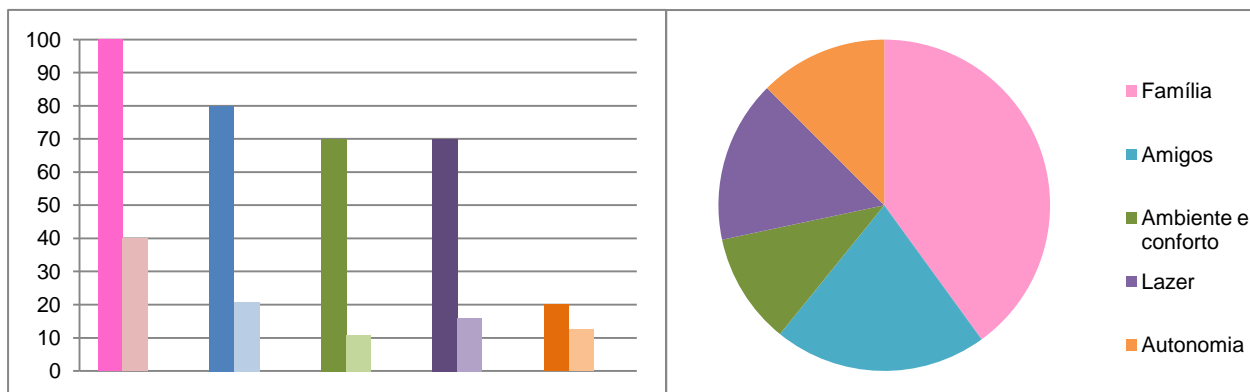


Gráfico 2A e 2B: perfil de QV de E2 (37 anos, traumatismo vertebromedular a 2005)

Dimensões E1	Níveis (estado actual)	Ponderação (importância relativa)	Valor total
Higiene/conforto	100	0,208	20,80
Comunicação	40	0,167	6,68
Interv. Social	70	0,125	8,75
Finanças	80	0,217	17,36
Família	90	0,283	25,47
$\Sigma = 79,06\%$			
Dimensões E2	Níveis (estado actual)	Ponderação (importância relativa)	Valor total
Família	100	0,400	40,00
Amigos	80	0,208	16,64
Ambiente/conforto	70	0,108	7,56
Lazer	70	0,159	11,13
Autonomia	20	0,125	2,50
$\Sigma = 77,83\%$			

Tabela 1: valor de QV segundo SEIQOL-DW³⁹

Ao contrário do que seria expectável à primeira vista, tendo em conta todas as suas limitações funcionais e incapacidades, através da tabela 1, podemos referir que a QV dos participantes, segundo a sua própria avaliação é boa. Em ambos o somatório total de QV é aproximadamente 80%.

Pelos dados da tabela podemos identificar em E1, níveis actuais elevados em todas as dimensões à excepção da comunicação que é a que sente mais afectada no momento. Habitualmente a QV dos doentes com ELA num estágio avançado da doença dão muita importância aos cuidados prestados e à comunicação, não só à sua capacidade de comunicar mas também à maneira como comunicam consigo.³³ No entanto, a ponderação que E1 dá à comunicação não é suficiente para afectar significativamente a sua QV, a maior ponderação vai para a família e para a higiene e conforto que atribui níveis elevados actualmente.

Pode dizer-se que E1 se sente confortável em termos de ambiente e cuidados prestados, bem como na sua situação familiar. Os valores totais de QV são superiores a 20% em ambas as dimensões, que são as que atribui valores mais elevados das cinco dimensões escolhidas.

O mesmo não acontece com E2, que apresenta um valor total mais baixo no ambiente e conforto. No entanto, é na autonomia que podemos identificar um dos mais baixos níveis que definiu, com um nível actual de apenas 20. Este participante sente falta da sua autonomia e da sua privacidade, referindo muitas vezes a vontade de “ir para casa”, como iremos abordar mais à frente através da entrevista.

Outro aspecto evidente relativamente a E2 é o facto de a sua rede de apoio (família e amigos) ocupar mais de 60% da ponderação dada às dimensões de QV, como se pode observar mais facilmente pelo Gráfico 2B. É nestas áreas que E2 vai

buscar a sua força para apresentar um valor total de QV de 77,8% já que as considera em níveis elevados actualmente.

A QV em pessoas com traumatismos vertebromedulares é muito influenciada pela família e pelo cônjuge, já que estas são as áreas que definem como mais importantes para si.⁵⁸

Apesar de já se poder analisar alguns aspectos através da aplicação deste instrumento, houve a necessidade de complementar o estudo com entrevistas aos participantes para indagar mais a fundo estes dados obtidos.

2. Análise das Entrevistas

É na narrativa de vida que o indivíduo consegue tecer uma unidade existencial que permite ver continuidade e identidade nos acontecimentos que compõem a sua trajectória de vida e manifestar os seus desejos e aquilo que é mais importante para si.³⁰

Para aprofundar o tema, houve necessidade de complementar os dados obtidos com a utilização do instrumento referido anteriormente, através de entrevista aos participantes com posterior análise de conteúdo.

Segundo Bardin⁶, a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação.

Para este estudo optou-se pela análise categorial temática, de maneira a identificar as unidades de sentido que compõem a narrativa como forma de “tratamento de informação contida nas mensagens”.⁶

Após a análise dos discursos dos entrevistados, procedeu-se à leitura exhaustiva, repetida e atenta das entrevistas, de forma a seleccionar as unidades de análise mais relevantes para a conceptualização dos objectivos.

A codificação é “um processo pelo qual os dados brutos são transformados sistematicamente e agregados em unidades”.⁶

A partir da codificação foram construídas as subcategorias e o seu agrupamento em categorias, o que posteriormente permitiu a elaboração dos quadros de análise que se encontram em anexo (ANEXO VII).

Com esta investigação procurava-se somente identificar aspectos relativos às dimensões de QV e expectativas futuras dos entrevistados, no entanto, no decurso da investigação, foram aparecendo novos dados referidos por ambos os

participantes no estudo como importantes que não estavam contemplados inicialmente no estudo.

Ambos os entrevistados referiram a altura do diagnóstico como um marco decisivo em todo o processo e a interacção e características dos profissionais de saúde como um factor de extrema importância no passado, presente e futuro. Deste modo, estas novas áreas serão também referidas da análise de conteúdo das entrevistas.

Assim, serão interpretadas quatro áreas específicas que correspondem a factores importantes para a QV dos participantes, que os próprios foram referindo no decorrer das entrevistas: a fase do diagnóstico, QV actual, expectativas futuras e o papel dos outros.

2.1. Fase do diagnóstico: o confronto com uma nova realidade

Como referido anteriormente, o diagnóstico de uma doença grave e incurável traz consigo uma revolução para a vida do indivíduo. É uma altura de grande stress, é uma situação de crise, um marco no processo que o doente não esquece e que influencia o decorrer do processo de doença e adaptação à doença.

A **recepção da notícia** reveste-se de grande importância. O **choque**, a **negação**, a incredulidade, estão presentes. Segundo Kubler-Ross³² a negação corresponde à primeira fase do processo de diagnóstico de uma doença grave.

“...quando acordei do coma não sabia da realidade” E2

“...não queria acreditar” E2

“quando fui diagnosticada (...) não sabia nada da doença” E1

“...pensei que estava num grande pesadelo” E2

Na Teoria Biológica do Stress defendida por Selye em 1963²⁵ a primeira etapa da síndrome geral de adaptação é a fase de alarme, em que o **choque** aparece como reacção à alteração do equilíbrio²⁵

“o mundo à minha volta desabou (...) fiquei sem saber o que fazer” E2

“...chegou-me o verdadeiro choque...” E2

“...o verdadeiro choque da realidade” E2

“...era uma doença crónica de evolução muito rápida” E1

“...tinha que me preparar para viver no máximo 5 anos” E1

“...foi um choque para mim” E1

O **confronto com a realidade** é difícil de assimilar e a negação inicial é dá lugar a sentimentos de raiva, de **revolta**, de desespero, inveja, ressentimento³².

“...fiquei desolado, revoltado com a situação” E2

“...não consegui aceitar, entrei em depressão” E2

“...mais uma vez fui muito abaixo” E2

“...no meio desta desgraça toda” E2

“estava completamente revoltado” E2

“...não me viam futuro” E2

“...não encontrava motivos para continuar a viver” E2

O embate com a situação crítica, leva também o indivíduo a perder as suas **perspectivas de futuro**, porque tudo muda, tudo parece irreal.

“...não me viam futuro” E2

“...não encontrava motivos para continuar a viver” E2

O diagnóstico não é apenas uma sentença de doença grave, o diagnóstico traz consigo o confronto com as inúmeras perdas, perdas essas que os indivíduos necessitam enfrentar e assimilar para se adaptarem à nova realidade.

A perda é uma mudança na vida do indivíduo que se reporta à privação de alguém ou algo tangível ou intangível e que mobiliza reacções afectivas, cognitivas, comportamentais, que se podem igualar a um processo de luto.⁵

A doença grave é como um luto, o processo de perda devido a doença é similar ao luto por morte de amigo ou familiares. O luto é um processo não é um estado.

Deste modo, o luto pode ser visto como um processo de adaptação a uma perda que implica a realização de um conjunto de tarefas para adquirir o equilíbrio.⁴¹

Neste caso, remetendo-se à altura do diagnóstico, os participantes referem fundamentalmente a **perda de autonomia**, motricidade e funções do corpo como algo que os afectou e os preocupou nessa fase.

“...pensar que era capaz de não voltar a andar” E2

“...fazer a minha vida normalmente” E2

“...causou-me muito transtorno” E2

“...saber que estava prisioneiro do meu próprio corpo” E2

“...não podendo sair para fazer a minha vida quotidiana normal” E2

“a minha doença teve uma evolução que começou no braço direito e perna direita e depois passou para o lado esquerdo” E1

“deixei de falar bem” E1

“deixei de poder fazer a minha higiene pessoal” E1

“...para poder respirar sozinho” E2

“decidiram colocar-me uma PEG, pensavam que não ia conseguir comer” E2

“...até o meu corpo conseguir tolerar” E2

“...pois afectava a parte respiratória” E1

“...afectou a deglutição” E1

“deixei de conseguir deglutir por isso passei a ter sonda nasogástrica para alimentação” E1

Por outro lado, o confronto com a realidade estimula no indivíduo a mobilização de meios para ultrapassar o período de crise.

Após um período crítico de confronto com uma nova realidade, o indivíduo sofre um processo adaptativo e a fase de revolta dá lugar a uma busca de sentido, focada na **esperança**.⁵

“...que eu (...) começasse finalmente a lutar” E2

“...com a esperança de colocar um pace-maker diafragmático” E2

“...ter alguma esperança de ficar sem o ventilador” E2

“...eventualmente poder ir para casa” E2

“...algo se estava a passar (...) e que não era imaginação” E2

“os meus familiares pensaram que estava a iniciar o meu processo de recuperação” E2

“...da minha parte houve esperança” E2

“...para surpresa de todos...” E2

“...para espanto de mim próprio” E2

“...fiquei super contente” E2

“...estava a contrariar todas as previsões” E2

“...finalmente começava a mexer uma parte do meu corpo” E2

2.2. QV actual: o dia-a-dia na UCCDVC

A doença grave é sempre mais que uma dor ou uma inconveniência física. Os objectivos de vida, a família, o trabalho, a mobilidade, a imagem corporal, o estilo de vida e o papel social do indivíduo são afectados de maneira dramática.⁵⁰

Passado o período de choque inicial e o confronto com a situação de crise, o indivíduo começa a assimilar o que lhe aconteceu e a adaptar-se à sua nova realidade. No entanto, essa adaptação não é algo linear, e como defendido por Kluber-Ross³², as fases do processo de adaptação a uma doença grave podem ser oscilantes e uma fase ser permeável a outra.

Os dados obtidos vêm contribuir para reforçar essa teoria. **O confronto com o presente** por um lado traz estratégias para a adaptabilidade, mas por outro lado estão também presentes sentimentos de tristeza, revolta, desespero e até mesmo ideação suicida.

A **tristeza** e a revolta estão presentes no dia-a-dia dos participantes.

Neste caso específico, pode dizer-se que E1 transmite pelo seu discurso um sentimento de tristeza pelas perdas sofridas com o processo de doença progressiva, a comunicação, a mobilidade, a autonomia, o trabalho.

“sinto falta de trabalhar” E1

“sinto falta de (...) ter as duas mãos” E1

“sinto falta de (...) poder falar” E1

“mas também me vou abaixo com pequenas coisas” E1

“isso deixou-me triste” E1

Por outro lado E2 foca-se mais no sentimento de **revolta** e inutilidade que actualmente mantém presentes devido ao acidente que sofreu e o colocou nesta situação.

“...até hoje não me consigo conformar com esta situação” E2

“sinto-me revoltado todos os dias” E2

“não me conformo” E2

“revolta-me saber que posso ajudar os outros mas não me posso ajudar a mim próprio” E2

“eu não vejo em mim o que eles vêem” E2

“o que mais sinto falta (...) é mexer o meu corpo” E2

“sinto-me um inútil” E2

Em situações de doença grave e incurável, devido ao desespero e ao sentimento de impotência, os doentes podem vir a manifestar o desejo de antecipar a **morte** ou cometer suicídio.⁵

“...se tiver hipótese, prefiro dar termo à minha vida” E2

“...está presente e penso nisso (...) suicídio assistido” E2

“...se tivesse essa opção era de imediato, já pensei muito nisso (suicídio)” E2

“...posso não querer viver nestas circunstâncias” E2

“um dia que tenha um AVC ou outra coisa que fique vegetal não quero mais viver” E1

Barbosa⁵ identifica como principais causas de pedido de suicídio: o desespero, o estado depressivo, apoio social fraco, futilidade da existência perante as limitações funcionais, sentimento de ser uma sobrecarga para os outros. Todas estas razões podem ser enquadradas neste caso, principalmente no que diz respeito

a E2, já que em E1 a situação apenas é colocada em plano hipotético de perda das faculdades mentais e não para a situação actual.

Cada indivíduo é único na sua maneira de sentir e se adaptar a uma situação crítica. Nesse processo entram não só as características pessoais como personalidade e auto-conceito, mas também as estratégias que são utilizadas para lidar com uma situação crítica.

No processo de adaptação, os entrevistados demonstram sentimentos de **aceitação** e, apesar de anteriormente ter sido focado o desejo de morte, manifestam também o desejo de viver.

“...saber que estamos cá provisoriamente, para aproveitar ao máximo” E2

“...viver um dia de cada vez” E2

“...não sou derrotista, não sou fraco...” E2

“sou uma pessoa com sorte, não tenho dores” E1

“...para levar o meu barco a bom porto” E1

“o que me importa mais na vida é viver” E1

“aceito a doença, não estou revoltada” E1

“...tenho tudo, perante a minha condição actual” E1

A aceitação está associada à busca de significado e **sentido** para a existência. Encontrar um sentido para a sua vida é algo transmite ao indivíduo sentimento de utilidade.

Esta procura de significado conduz muitas vezes as pessoas a repensarem e alterarem a sua forma de estar na vida, redefinindo as suas prioridades e valorizando principalmente as relações afectivas, projectos pessoais e as coisas mais simples da vida.⁴¹

“com sentido de vida própria” E2

“mostrar que há vida para além disto” E2

“encontro força para continuar a estar vivo na minha filha” E2

“o meu filho fez-me querer viver” E1

“agora tenho um neto que me faz querer viver” E1

“animar as pessoas com as minhas conversas” E2

“vou tentando ajudar os outros” E2

“levá-los a pensar em aproveitar a vida porque de um momento para o outro tudo pode mudar” E2

“já angariei quase 4 mil euros (caridade)” E1

“penso que estou a ajudar alguém com estas iniciativas” E1

“antes não ligava tanto à caridade, contribuía só a um nível mais prático” E1

É na família que os participantes focam mais o seu **sentido** de vida.

Os amigos e a sociedade em geral são também englobados no processo de atribuição de significado à sua condição actual.

O sentimento de utilidade, a participação activa e controlo são facilitadores do *empowerment*.⁶⁵

Os entrevistados identificam zonas de **controlo** na sua vida diária: em algumas actividades e mesmo através do controlo de algumas funções corporais que ainda mantêm, como é o caso da alimentação (E2) e a eliminação (E1).

“os movimentos do pescoço e cabeça permitiram poder trabalhar com o dispositivo adaptado para comandar a cadeira e o rato do computador” E2

“clicar no rato com a bochecha dá-te a impressão de o estar a fazer com as mãos” E2

“faz com que me sinta de alguma forma independente, mesmo não sendo a comer pelas minhas mãos” E2

“é algo que consigo fazer e me dá prazer (comer) E2

“sou eu que mastigo, degluto, saboreio” E2

“é muito importante (...) a minha autonomia nas necessidades fisiológicas” E1

“...(manter) controlo naquilo que ainda se controla” E1

A gestão de uma situação crítica mobiliza no indivíduo uma resposta adaptativa de esforço cognitivo e comportamental para controlar essa exigência, a isto chamamos *coping*. Como já abordado anteriormente, existem várias **estratégias de coping**. Lazarus e Folkman²⁵ dividem-nas em *coping* centrado do problema e *coping* centrado nas emoções.

“...mostrar para o exterior aquilo que não sinto internamente” E2

“...é uma capa, uma máscara” E2

“...faz-me esquecer o estado em que me encontro” E2

“...para me abstrair da minha situação” E2

“uso o computador (...) penso ser uma pessoa normal nessa altura” E2

“oiço música e penso em centenas de coisas” E2

“...sonhar acordado” E2

“a televisão é muito importante” E2

“comer é também uma estratégia” E2

“...as minhas saídas são impagáveis” E1; E2

“...muitas vezes finjo que não oiço certas coisas” E1

“...olho para o tecto, nem imaginas as vezes que já contei os quadradinhos do tecto (risos)” E1

Folkman²⁵ refere que os sujeitos utilizam formas passivas de *coping* como a recusa, a diversão ou o evitamento quando encaram as situações como imutáveis ou fora do seu controlo. Quando a situação se torna fora do controlo frequentemente pode fazer com que nasça um sentimento de impotência.

No caso dos participantes, esta estratégia é evidente: o não pensar, o fingir não ouvir, reportar o pensamento para outras coisas, abstrair. Pode considerar-se um *coping* centrado na emoção, emoção essa que tentam gerir da melhor maneira que sabem e conseguem. Já que identificam o problema como fora do seu controlo.

2.3. Expectativas futuras: o que me reserva o futuro?

Para Schultz⁵⁰, a adaptação à doença prende-se fundamentalmente à satisfação das necessidades emocionais básicas que defende serem comuns a todo o ser humano: necessidade de inclusão, necessidade de controlo e necessidade de afecto.

Nos entrevistados, estas necessidades são mencionadas e reforçadas ao longo de toda a entrevista, o futuro é visto também do mesmo prisma.

A **esperança**, os desejos, os sonhos e as expectativas, entrecruzam-se com a necessidade de inclusão na sociedade, no seio familiar, com apoios que lhes permitam privacidade, autonomia e controlo sobre as suas vidas.

A resposta mais imediata à pergunta “quais as suas expectativas em relação ao futuro?” foi uma resposta de **vida** e busca de **sentido**.

“estar vivo” E2

“viver como se não houvesse amanhã” E2

“viver com intensidade cada minuto” E2

“desejava ser pai novamente” E2

“seria um novo recomeço” E2

“dar um sentido a tudo aquilo que não tenho” E2

“continuar a viver” E1

“a subida mais escarpada é a que se faz com um sorriso” E1

Um aspecto muito importante para o futuro dos participantes é a manutenção de **autonomia** e dignidade.

“eu estiver nas minhas faculdades mentais” E2

“enquanto tiver consciência e faculdades mentais” E2

“só enquanto estiver consciente e dona das minhas capacidades intelectuais”
E1

“necessidades fisiológicas, continuar a poder controlar isso” E1

“é muito importante (...) a minha autonomia nas necessidades fisiológicas” E1

“é importante manter o controlo naquilo que ainda se controla” E1

“gostava de ter mais autonomia” E2

Kubler-Ross³² refere a esperança como um elemento presente em todas as etapas do processo:

“mesmo os mais conformados e os realistas deixam sempre aberta a possibilidade de alguma cura, que fosse descoberto algum produto que tivesse êxito”.

Para o futuro, E2 fala na esperança de uma **evolução técnico-científica** que possa alterar a situação actual.

“...uma cirurgia que me trouxesse alguma autonomia” E2

“como não sei o dia de amanhã, caso surja uma cirurgia, não hesitaria” E2

“...ter mobilidade para os membros superiores” E2

“...surgir uma eventual cirurgia (...) para melhorar a minha qualidade de vida pessoal” E2

“...não hesitaria um segundo, esperando que fosse pelo melhor (cirurgia)” E2

E1 não verbaliza esperança de cura, mostra aceitação do processo de doença e, juntamente com E2, espera realizar alguns **projectos** no âmbito social.

Para além do sentimento de utilidade, estes projectos são também uma maneira de deixar testemunho, história de vida.

Os indivíduos com doença grave encontram sentido na crença de que o seu sofrimento pode ter significado e ser útil para os outros.⁵⁰

“...publicar um livro (...) sobre ferramentas para uma vida melhor” E2

“...construir uma unidade de cuidados continuados para pessoas ventiladas”

E2

“...montar um projecto para ajudar pessoas...” E2

“...falar-lhes da minha experiência de vida” E2

“...dar-lhes instrumentos para poderem caminhar sozinhas...” E2

“...dar-lhes um sentido para viver...” E2

“...para saberem lidar com situações complexas” E2

“...saberem enfrentar as dificuldades diárias” E2

“...apoio a crianças e idosos com necessidades...” E2

“...poder ajudar para que eles tenham uma vida melhor” E2

“...isso ir-me-ia dar satisfação pessoal...” E2

“...sentir-me-ia realizado sabendo que posso contribuir para a humanidade”

E2

“respeitar para ser respeitado” E2

“...um livro que quero escrever...” E1

“...acções sociais...” E1

“...o porco da boa vontade (projecto de apoio a crianças em Nampula)” E1

Para além dos projectos concretizáveis, os participantes revelam também os seus **sonhos diários**, os seus desejos mais improváveis de realizar, mas que ainda assim se permitem a ter e identificam como algo positivo nas suas vidas.

Não se considera negação porque os participantes identificam estas respostas como desejos. Pode dizer-se que é uma utilização da esperança (mais ou menos concretizável) para bloquear o desespero e manter a motivação.

“A perda da esperança leva a um comportamento de desistência, que provoca um desequilíbrio físico e emocional.(...) A esperança é um catalisador que activa o sistema motivacional”.⁵⁰

“...se tal acontecer (mexer o corpo) (...) vou para casa a pé (risos)” E2

“...sair-me o euromilhões” E2

“...viajar seria muito bom” E2

“...fazer amor com a minha mulher” E2

“...poder estar com a minha família e amigos...” E2

“...poder, nem que seja pela última vez, abraçar as pessoas que eu mais amo” E2

“gostava muito de falar e ser ouvida, sempre fui uma comunicadora” E1

“...poder escrever no computador” E2

“...fazer a barba (sozinho)...” E2

“...comer e respirar sozinho...” E2

“...poder fazer tudo o que me passar pela cabeça...” E2

“...sentir-me livre...” E1; E2

“...poder fazer coisas sem pensar nas consequências...” E2

“...isso ia dar-me uma sensação de liberdade (piscina)...” E2

“...acompanhado pela minha mulher para podermos namorar um bocadinho dentro de água” E2

“...eu seria o chefe máximo(...) tudo sob o meu controlo e supervisão...” E2

“...saltar de pára-quadras de um avião...” E2

“...mergulhar no mar, poder saborear novamente o mar...” E2

“...ir à praia e nadar nua...” E1

“...sair...” E1; E2

Não são só os aspectos mais relacionados com a esperança que são focados pelos participantes. Ambos manifestam a necessidade de mais **apoios** sociais e organizacionais com intuito de facilitar a sua vida diária e aumentar a sua QV.

“...poder ir para casa” E2

“...privacidade é muito importante para poder estar com a minha mulher, família e amigos...” E2

“...ninguém se intrometer nem infringir a minha privacidade” E2

“...ter quase total privacidade” E2

“...privacidade aqui era muito importante para mim” E2

“...sair quando me apetecer” E2

“...uma casa adaptada...” E2

“...estar supervisionado por profissionais de saúde (no domicílio)” E2

“...ventilador no domicílio” E2

“...ginásio personalizado” E2

“...reabilitação...” E2

“...espaço para poder andar com a cadeira de rodas sem obstáculos” E2

“...uma cama banheira” E2

“...ter condições para poder sair mais vezes” E2

“...poder arranjar uma solução para ir para casa” E2

“...ir para casa com condições” E2

“...tudo aquilo que não tenho, estando no meio hospitalar” E2

“gostava de ter uma pessoa que me compreendesse” E1

“...alguém que me ajudasse com o computador” E1

“...ajuda psicológica” E1

“...não estar confinada a este quarto” E1

É manifestado por ambos os participantes o desejo de liberdade e de maior privacidade, de não estarem confinados à UCCDVC.

E1 foca a sua necessidade de apoios na vertente da relação: comunicação, apoio emocional e ajuda psicológica;

E2 aponta essencialmente questões físicas, organizacionais, estruturais: melhoria das condições do domicílio, equipamento facilitador da recuperação e reabilitação.

Isto demonstra que o entrevistado pensa na sua situação não só no que respeita à doença/condição de saúde, mas no que poderia auxiliar ao processo para uma maior autonomia, dignidade e participação na sua própria manutenção de vida.

“A auto-responsabilidade, a participação comunitária e a consciência social são os factores chave do desenvolvimento social, nos quais os indivíduos, as

famílias e os grupos tomam sobre si a responsabilidade pela sua saúde e bem-estar.”³¹

2.4. O papel dos outros: a importância do outro no processo de doença

Relativamente ao papel dos outros, os participantes dividem a sua atenção em dois núcleos principais: a **família e amigos** e a **equipa multidisciplinar**.

Na altura do diagnóstico, o impacto da comunicação de doença grave e incurável não se limita apenas ao indivíduo, mas é também extensível à sua rede familiar e de amigos.

A **comunicação de más notícias** em saúde constitui uma das tarefas mais difíceis e complexas no contexto das relações interpessoais com o doente, a família e o profissional de saúde.⁴¹

“...a minha família ficou completamente de rastos” E2

“...a minha mulher (...) ficou completamente desamparada sem saber o que fazer” E2

“...família e amigos ficavam muito tristes...” E2

“...muitos deles pensavam que ia recuperar porque não sabiam...” E2

“...vi o meu marido branco com a cabeça pousada na mão...” E1

“...foi um choque (...) para a minha família” E1

A comunicação de más notícias está sempre relacionada com uma situação de perda.

“Ao falarmos em comunicação de más notícias, não podemos pensar apenas no acto de informar/comunicar, pois estas situações implicam uma perda, à qual está sempre associado um processo de luto”.⁴¹

A rede de **afectos** é muito importante para o indivíduo que atravessa um processo doloroso de perda.

Segundo Schultz⁵⁰, as necessidades emocionais básicas do ser humano contemplam o controlo, a inclusão e o afecto.

De um modo geral, a pessoa satisfaz a sua necessidade em afectos através da família, do cônjuge e dos amigos mais íntimos.

“...outra coisa importante nessa altura foi o pedido de casamento” E2

“...pedi-a em casamento e ela disse logo que sim, para espanto de muita gente...” E2

“...eu também pensei nisso, mas o amor não tem explicação” E2

“...que ela (a namorada) me fosse ver todos os dias enquanto quisesse” E2

“...a minha namorada passou meses e anos no hospital...” E2

“...percebi que (...) estava determinada e persistente (a namorada)” E2

“...graças à minha namorada, à minha irmã, ao meu tio (...) todos os dias me iam visitar” E2

“...as pessoas que continuam a ver em mim uma pessoa normal” E2

“continuo a lutar (...) por causa dessas pessoas” E2

“...levei grandes raspanetes...” E2

“encontro força para continuar a estar vivo na minha filha” E2

“se tiver de dar explicações ou satisfação a alguém é à minha filha” E2

“...é minha filha para o bem e para o mal” E2

“...é só ela que me importa (filha)” E2

“a minha filha é prioridade máxima” E2

“...só vou dar satisfação a uma pessoa: a minha filha” E2

“...o meu filho fez-me querer viver” E1

“...tinha de viver por ele (filho)” E1

“...um neto que me faz querer viver” E1

“...o meu neto fala comigo” E1

Quando o indivíduo se encontra afastado da rede de suporte, pela doença ou pela hospitalização, pode não ter as suas necessidades de afecto atendidas. Estar emocionalmente próximo de alguém, traduz-se numa partilha de ansiedades, sentimentos e desejos mais íntimos para aquela pessoa.⁵⁰

Isto é benéfico e desejável para o indivíduo, mas existe o reverso da moeda. Com o decorrer do processo, a pessoa afectada pode vir a sentir-se um encargo para a família, um **“fardo”**.

“...a minha namorada passou meses e anos no hospital” E2

“...a filha muito pequena e ficava horas na sala de espera” E2

“...perguntaram-lhe que expectativas de futuro ela teria comigo” E2

“...atritos com familiares dos dois lados” E2

“...digo isto: quero pôr termo à minha vida, para os libertar” E2

“...sinto-me um fardo” E2

“...a minha preocupação por ter um filho de 15 anos a ter de cuidar de mim”

E1

“...fui um encargo para o meu filho e para a minha família” E1

“...às vezes magoa-me ver o M e a mãe e o que isso faz à família” E1

“...não quero isso para a minha família” E1

“...gostava que a minha família me viesse visitar mais vezes...” E1

“...compreendo que as pessoas tenham as suas vidas...” E1

Para Chochinov¹³, os principais elementos desencadeantes de sofrimento espiritual ou existencial são a desesperança, a perda de sentido de dignidade e sentir-se um fardo para os outros. Estes elementos ocorrem não só nas fases terminais de doença, mas em qualquer doença grave que implique maior dependência do indivíduo.

Segundo Frankl²⁰, este sofrimento existencial pode ser colmatado através de uma atitude proactiva de viver, encontrando actividades que atribuam sentido e propósito à sua vida e ao seu sofrimento. O que pode capacitar alguém a superar dificuldades externas e limitações internas é a consciência de ter um objectivo na vida.

A referir que estas afirmações dos entrevistados estão relacionadas com o embate na altura do diagnóstico, sendo que no momento sentem as famílias mais libertas do “fardo”, já que actualmente se encontram institucionalizados.

Com esta institucionalização surge outra categoria importante na relação com os outros: a equipa multidisciplinar.

Os participantes referem a comunicação do diagnóstico como algo que lembram, que foi importante e pesado para eles.

A **comunicação de más notícias** causa perturbação quer à pessoa que recebe, quer à pessoa que transmite a notícia, gerando nos profissionais e nos utentes, medos, ansiedade, sentimento de inutilidade, desconforto e desorientação, conduzindo a mecanismos de fuga nos profissionais o que afecta a comunicação⁴¹.

Apesar dos profissionais se sentirem desconfortáveis ou mal preparados, a grande maioria age segundo a crença de que o doente tem o direito a ser informado,

de uma forma honesta sobre o seu prognóstico, respeitando o princípio da autonomia.⁵

“...os médicos disseram-lhes a sangue-frio que só tinha mais umas horas de vida” E2

“...disseram a sangue-frio (...) porque era uma pessoa jovem, senão não iriam investir” E2

“...estava a ir contra o que os médicos me tinham dito...” E2

“...porque me disseram que isso não ia ser possível” E2

“...não é fácil o médico dizer olhos nos olhos...” E1

Buckman¹⁰ defende que a capacidade de comunicar más notícias não é uma qualidade, mas sim uma competência adquirida que deverá ser treinada por todos os profissionais que lidam este tipo de situações. Não se trata apenas do acto de comunicar, mas também da gestão de emoções que ocorrem no receptor da notícia.

A **comunicação** assertiva pode ser definida como “um conjunto de atitudes emitidas por uma pessoa num contexto interpessoal no qual exprima os seus sentimentos, desejos, opiniões e direitos de forma directa, firme e honesta, respeitando os sentimentos, as atitudes e os direitos do outro”⁴¹.

A capacidade de escuta é essencial para a eficácia da comunicação, envolvendo técnicas facilitadoras da comunicação e compreensão empática. Sentir-se ouvido e compreendido é de fundamental importância para o doente¹⁰.

“...isso devo ao grupo de enfermeiras muito dedicadas, muito importantes para mim” E1

“há enfermeiros que não têm paciência e dizem só: não compreendo e viram as costas” E1

“...aqueles que se zangam e gritam...” E1

“...nunca pensei que a classe de enfermagem fosse tão inculta na maneira de falar com as pessoas” E1

Para E1, a comunicação é algo que considera fundamental, chegando inclusive a referi-lo como uma das 5 dimensões para a sua QV. Não ter em conta esta sua necessidade de comunicar e ser ouvida e entendida, causa-lhe desânimo e tristeza.

Cuidar de doentes crónicos é um desafio para os profissionais de saúde e exige competências especiais principalmente na esfera da comunicação e da relação.

Os enfermeiros têm de enfrentar o conflito entre o idealismo inculcado nas escolas de enfermagem e a realidade do quotidiano. Muitos enfermeiros não conseguem ajudar os doentes mesmo quando reconhecem as suas necessidades psicossociais, mesmo assim, a recuperação final e a actividade máxima dos doentes dependem da capacidade do enfermeiro de lidar com problemas multifacetados⁵⁰.

As características consideradas ideais para os cuidadores foram abordadas pelos participantes no estudo, mesmo quando não se previa esta temática na entrevista. Por ter sido referido por ambos os entrevistados e por terem dado ênfase a este tema, a investigadora decidiu contemplar este elemento no estudo.

“...enfermeiros e médicos (fizeram) com que me sentisse o mais confortável possível, tanto física como psicologicamente” E2

“...neuropsicóloga (...) para apaziguar o que estava a sentir...” E2

“...as pessoas que cuidam também têm responsabilidade para me fazerem arrebitar” E2

- “...estarem por gosto” E2
- “...sinceros...” E2
- “...responsáveis...” E2
- “...competência...” E1, E2
- “...bons comunicadores...” E2
- “...bons conselheiros...” E2
- “...pessoas que me dêem força para continuar a lutar” E2
- “...disponibilidade para saídas comigo ao exterior” E2
- “...uma equipa de saúde que estivesse por gosto” E2
- “...sentirem-se confortáveis no seu trabalho” E2
- “...eficiência...” E1
- “...paciência...” E1
- “...educação...” E1
- “...maneira de falar...” E1
- “...que me tratem como uma pessoa normal” E1
- “...humor é essencial porque eu também tenho humor” E1

Como podemos apreciar pelo modelo de *empowerment* de Gibson²², as principais características do enfermeiro na interacção para promover o *empowerment* do doente são as mais referidas pelos participantes.

Por esta abordagem às competências fundamentais dos cuidadores, pode dizer-se que, segundo a perspectiva dos participantes, as competências relacionais e comunicacionais são claramente as mais referidas como essenciais à prestação de cuidados. A competência técnica, a eficiência e a responsabilidade são também abordadas, mas de uma maneira mais ligeira. Para estes entrevistados, as

competências relacionais são o que defendem e procuram como mais importante nos cuidadores.

3. Discussão dos resultados

Cada um de nós é único, com interesses diferentes, valores diferentes, desejos e expectativas de vida diferentes. Associando isso à realidade de doença grave e limitações físicas importantes, mais relevante se torna a utilização de um instrumento de colheita de dados que permita avaliar a QV do sujeito segundo a vê ele próprio e não comparada com outros.

Após uma pesquisa exaustiva de escalas de QV e de satisfação de vida, optou-se pelo SEIQOL-DW³⁹ por ser um instrumento mais abrangente e adaptável a esta população específica. Para complementar e aprofundar as respostas dadas, foi feita uma entrevista semi-estrutura aos participantes.

O SEIQOL-DW³⁹ é um instrumento fácil de aplicar, atractivo, intuitivo e proporciona uma visão da QV mais abrangente e adaptada ao indivíduo e às suas próprias dimensões de QV.

Após a utilização do SEIQOL-DW³⁹, ficou a saber-se muito sobre QV dos participantes, principais bens, valores, prioridades. Permitiu aos participantes repensar a sua QV e visualizar em gráficos as suas directrizes e os seus níveis e valores. A visualização esquemática facilita a resposta, principalmente quando se aborda o valor que cada dimensão de QV tem relativamente a outra.

No entanto, tal mostrou-se insuficiente para obter as respostas necessárias a um estudo mais aprofundado. A entrevista teve um papel fundamental para melhor perceber e desenvolver esta temática. Permitiu aos participantes contar a sua história de vida e manifestar os seus sentimentos ao longo do processo, o que se mostrou de extrema utilidade para o estudo.

Para dimensões de QV, os participantes escolheram áreas como o **conforto**, a **autonomia**, a **rede de apoio** e as **estratégias de coping**.

Apesar de serem dimensões já contempladas nas várias definições de QV consultadas na literatura, o *coping* parece ser um elemento diferente. No entanto, *coping* para estes indivíduos funciona como **lazer** ou como a busca de **sentido de vida**. É através destas estratégias que os participantes mantêm um sentimento de utilidade e conseguem ocupar o seu tempo e os seus pensamentos em algo mais que não somente a doença ou a incapacidade e perdas sofridas com este processo.

Algumas estratégias de *coping* podem ser consideradas recusa, diversão, evitamento, o que entra na esfera do *coping* centrado na emoção. Este tipo de *coping* é habitualmente utilizado por indivíduos mais emocionais, que atribuem ao destino ou a outra entidade superior, o que lhes vai acontecendo na vida, e por isso, os problemas tendem a ser vistos fora do seu controlo, são os utilizadores do *locus* controlo externo.⁴⁶

No entanto, há a referir que, através da leitura atenta das suas histórias de vida, ambos os indivíduos utilizavam anteriormente (ao diagnóstico) o *locus* de controlo interno, referem ter tido vidas activas, lutar pelos seus objectivos, ultrapassar as contrariedades da vida e nunca baixar os braços. Consideram-se pessoas que gostavam de manter-se em **controlo** das suas vidas e do que lhes ia acontecendo.

O **diagnóstico** de doença grave, trouxe consigo a necessidade de gerir uma situação trágica. As suas vidas tomaram um rumo diferente e passaram a ter de lidar com algo que lhes fugia ao controlo, algo que não podiam controlar. Gerir a emoção passa a ser a sua opção de controlo, actuar sobre a emoção, já que o problema sai

fora da esfera de controlo. Isto traz um grande impacto emocional e problemas de ajuste psicológico a ter em conta, os indivíduos têm noção desta situação e chegam a requerer ajuda psicológica para ultrapassar este processo.

O **choque** inicial leva a situações de **raiva** que, na maioria das vezes, é projectada nos profissionais de saúde. Os profissionais de têm de ter a noção que essa raiva, dos doentes e dos familiares, não é direccionada para eles, mas às perdas sofridas, ao embate que sofreram, à situação crítica que estão a atravessar.¹⁰

Um **processo de adaptação** a uma doença grave e incurável deve ser encarado como um processo de luto devido a todas as perdas que vão ocorrendo na vida da pessoa.⁴¹

Há que ter em conta que o choque, a negação e a raiva fazem parte desse processo, há que conhecer o processo de adaptação e ter presente que as diversas fases não são estanques e pode haver alternâncias e retrocessos nas etapas.³²

Contra o que seria expectável, estes indivíduos consideram a sua QV como boa, cerca de 80%. Isto deve-se ao facto de se compararem consigo próprios e não com outras pessoas sem limitações físicas importantes.

Num estudo sobre o impacto da deficiência e incapacidade na QV, Weisscher, Haan e Vermeulen⁵⁹ concluem que há uma baixa relação entre a incapacidade e a QV, há que ter em conta também as características do sujeito para perceber o que é mais importante para a sua QV.

Há estudos que defendem a necessidade de ser mais abrangente na avaliação da QV, referindo a importância de ter em conta outros aspectos como a vida diária, a vida social, o sentir-se útil.⁹

A QV e a depressão não estão relacionadas com a incapacidade funcional. Os indivíduos deprimidos focam-se mais no estado de saúde e mobilidade e os não deprimidos focam-se no bem-estar individual.³³

Um aspecto interessante a considerar neste estudo é o facto de nenhum dos participantes ter referido a **saúde** como uma das dimensões importantes para a sua QV, optam pela dimensão **conforto** em substituição da dimensão saúde. Isto reflecte não só a capacidade de adaptação ao processo da doença crónica, mas também os princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos.

Pode dizer-se que os participantes não mostram evidência de estarem deprimidos, estão conscientes da sua condição actual e adaptaram os seus maiores bens e valores à sua realidade.

A satisfação na vida está muito associada ao papel activo na sociedade, à vida familiar, à autonomia e à manutenção da consciência⁵⁷ e não só na incapacidade ou limitações físicas.

É de extrema importância tratar o indivíduo de uma maneira holística, investir no conhecimento da pessoa que é, perceber as suas próprias estratégias para lidar com o stress e com as **situações de crise**. Essa individualidade deve ser tida em conta e valorizada para o auxiliar a superar as perdas e a adaptar-se à nova realidade.

Criar uma **relação de confiança** com a pessoa, permite a manifestação dos seus sentimentos, medos e frustrações. Essa partilha é benéfica para a relação e principalmente para o próprio indivíduo, permitindo-lhe libertar tensões, evitar embotamento afectivo, melhorar o seu auto-conhecimento, as suas próprias necessidades, os seus objectivos para a nova fase da sua vida⁵⁰.

A relação de confiança que se estabelece permite também ao profissional de saúde tomar contacto com a **história de vida** da pessoa. Estas situações de perdas várias e desestruturação de papéis podem levar a uma sensação de vazio e de desorientação.

Através da narrativa de vida, a pessoa constrói um sentido para a sua situação actual. O sentido é uma construção interactiva numa dimensão social que se estabelece no diálogo com outros³⁰. O profissional de saúde pode ajudar o indivíduo a rever a sua história de vida, rever os seus objectivos, dar **sentido** ao que foi, ao que é e àquilo que pode ainda ser.

Muitas pessoas encontram **significado** na doença porque isso lhes permite valorizar determinados aspectos das suas vidas que estavam “esquecidos”, experimentam uma mudança nos valores e nas prioridades, encontram significado na família, nos amigos e na ajuda a outras pessoas⁵⁰.

A **família** é uma das dimensões mais importantes na vida dos participantes deste estudo e isso é comprovado também em outros estudos que foram feitos a indivíduos em condições semelhantes⁵⁸.

Com o paternalismo que ainda rege a sociedade médica, há um descuramento desta realidade e a família sente-se à parte do processo e desresponsabilizada. O profissional de saúde deverá ter em atenção esta situação e promover a **inclusão da família** no processo de cuidar estimulando a relação família-doente-profissional.

Para os indivíduos com grande grau de dependência é muito importante que a família se mantenha próxima e que auxilie, colabore e faça parceria não só no processo de cuidar como em outras actividades, de forma a sentirem-se úteis e

incluídos. Aqui a tríade de Schultz⁵⁰ de adaptação à doença através da satisfação das necessidades emocionais faz ainda mais sentido: **inclusão, controlo e afecto**.

Os participantes demonstram que o seu **sentido de vida** é encontrado na relação com o outro: família, relações afectivas e contributo para a sociedade.

Em situações limite, o que mais importa são os afectos, é o que passa a ser mais valorizado.

Para os entrevistados, a **família** é um bem precioso, é a maior fatia de valor atribuída às dimensões de QV. É na família que encontram o seu maior apoio.

A rede de afectos é fundamental para um indivíduo que atravessa um processo doloroso como o da doença incapacitante.

Esta importância que os participantes atribuem à família é um factor a ter em conta na promoção de uma maior integração e responsabilização da família em relação a estes indivíduos. Ambos sentem a falta da família: E1 refere que gostaria que a família a “*viesses visitar mais vezes*”, E2 manifesta ao longo de toda a entrevista o seu desejo de “*ir para casa*”.

Os principais **apoios** que referem necessitar são condições sociais e organizacionais para poderem ir para o seio familiar (E2), liberdade e privacidade (E1 e E2) e apoio emocional e psicológico (E1).

A família assume um papel muito importante na vida destes indivíduos e se não for devidamente incluída, há um afastamento e o doente assume isto como um desinteresse e sente-se um “fardo”.

Se o indivíduo perder a sua essência de ser, a individualidade, a sua importância enquanto pessoa ou perceber que isso não é valorizado pelos outros, poderá levar à perda da vontade de viver.¹³

Quando o indivíduo refere **vontade de antecipar a morte**, a intervenção do enfermeiro é muito importante. Frequentemente, este desabafo é tido junto dos enfermeiros e esta não é uma situação fácil de lidar.

Segundo Chochinov¹³, esta situação relaciona-se fundamentalmente com o sentimento de perda de dignidade, de ser um “fardo” para os outros e perda de esperança.

O enfermeiro deverá assumir uma postura de disponibilidade sem juízos de valor. Esta situação leva muitas vezes a que o profissional de saúde se defenda, evitando o assunto e/ou manifeste uma atitude tranquilizante automática o que faz com o que o doente se sinta desvalorizado.

Para lidar com esta situação Barbosa⁵ sugere que o profissional tenha em consideração alguns princípios:

- abertura, disponibilidade, escuta activa, empatia;
- facilitar a expressão emocional sem juízos de valor;
- tomar consciência da contra-atitude e das consequências da sua reacção;
- avaliar factores determinantes (suporte social, família, sensação de fardo, conflitos, depressão, ansiedade, sintomas não controlados, perda de significado, de dignidade)
- responder aos problemas, clarificar preocupações, recomendar intervenções;
- sumariar, clarificar, disponibilizar-se
- comunicar com os outros membros da equipa para haver continuidade do processo.

A institucionalização não promove a **autonomia**, E2 refere-o muitas vezes, na sua necessidade de sair, de ir para um contexto onde se encontre com a família e os amigos, com a sua rede de apoio e afectos.

Os participantes estão conscientes das suas limitações e desejam uma maior autonomia, estão conscientes que necessitam de outros apoios para poderem ser mais independentes e mais próximos das suas famílias, que é o seu maior valor.

Os profissionais de saúde devem ter em conta esta importância e esta necessidade para envolver as famílias nos cuidados e nas decisões, promovendo uma maior inclusão e responsabilização.

Ir para o domicílio é sempre algo desejável, tal como abordado em inúmeros estudos na bibliografia consultada, no entanto tal acarreta não só custos económicos mas também custos sociais e humanos. Uma pessoa com grau de incapacidade física total requer um cuidador contínuo e isso desenvolve nos entrevistados uma dualidade de sentimentos. Por um lado desejam a proximidade da família, mas por outro não querem ser considerados um “fardo”, referindo com tristeza que compreendem que *“as pessoas tenham as suas vidas”* e a vontade de pôr termo à vida *“para os libertar”*.

A desmoralização, o sentimento de inutilidade, de ser considerado um “fardo” contribuem para o desejo de antecipar a morte. Este desejo é manifestado por E2 ao longo do seu discurso, mas também aqui surge uma dualidade de vontades e de sentimentos.

E2 não considera ter uma má QV (77,83%) e mesmo assim há referência ao desejo de antecipar a morte, existe uma dualidade de sentimentos, por um lado não aceita ser um “fardo” (*“posso não querer viver desta maneira”*) mas por outro deseja

viver (*“ser pai outra vez”*), melhorar as suas condições de vida, sentir-se útil e integrado no seio familiar.

Na verdade, E2 não deseja morrer, as referências ao suicídio são um desabafo dos sentimentos actuais pela falta de autonomia e afastamento da família devido à institucionalização. E2 acredita que pode melhorar as suas condições de vida, tem esperança no futuro, pede maior autonomia e maior inclusão no seu seio familiar.

A **família** é o maior valor, é a maior preocupação e é o maior interesse dos entrevistados. Falam na importância da família e no futuro da família, principalmente no que respeita a filhos e neto. Há uma preocupação em *“dar satisfações”* à filha das decisões mais importantes que toma (E2) e investir financeiramente *“no futuro do neto”* (E1).

O seu **sentido de vida** está muito relacionado com a família, principalmente com a descendência: *“o filho”, “a filha”, “o neto”, o desejo de “ser pai outra vez”*.

É através das narrativas de vida que os indivíduos dão significado à sua existência, o sentido pelo que foram e o sentido pelo que são, a vida já faz sentido porque eles existem (filhos e neto).

Actualmente, encontram sentido nas **acções sociais**, naquilo que podem fazer pela sociedade, *“mostrar que há vida para além disto”, “aproveitar a vida ao máximo, porque de um momento para o outro tudo muda”*, caridade e projectos sociais, escrever livro para contar a história de vida, ajudar os outros.

O **sentimento de utilidade**, participação activa e controlo beneficiam o processo de *empowerment*. Ao se manterem socialmente activos, os indivíduos

sentem-se mais capacitados, mais importantes, mais em controlo das suas próprias vidas. A consciencialização social contribui para este processo.

O processo de *empowerment* está relacionado com a compreensão social e política, a participação activa na comunidade e é também um processo que requer auto-consciência e auto-aceitação.

Podemos dizer que E1 se encontra mais confortável com a sua condição actual que E2. Os casos, apesar de actualmente semelhantes, têm percursos diferentes.

E1 teve um processo longo de adaptação e as perdas foram sendo progressivas. Encontrava-se numa fase da vida de grande satisfação profissional, uma carreira de topo, um filho já crescido que ajudou a tratar dela. Teve também alguns ganhos ao longo do processo, teve um neto, assistiu ao casamento do filho, “ganhou” uma nora.

A situação de E2 é diferente, encontrava-se numa idade jovem quando aconteceu o acidente (cerca de 30 anos de idade), com “a vida pela frente”, uma filha pequena, uma namorada com quem previa casar-se e, de um momento para o outro, a vida muda drasticamente, as perdas não são progressivas, são repentinas e totais.

A aceitação de E1 é mais visível através da busca de *empowerment*, de se tornar responsável por si e activa, participante na sociedade, o que lhe transmite sentimento de utilidade.

E2 encontra-se mais centrado na família e no seu desejo de ir para casa, de mudar a sua situação, melhorar as suas condições de vida.

A **esperança**, como o diz Kubler-Ross³², está presente em todos os estadios da doença.

Nas situações de doença grave, a **esperança** é abalada. A esperança funciona com um catalisador que activa o sistema motivacional e o seu objectivo é bloquear o desespero⁵⁰.

A perda da esperança pode levar a um comportamento de desistência que provoca um desequilíbrio físico e emocional. É importante que o enfermeiro saiba identificar esta situação e actuar em conformidade.

É de grande valor ajudar o doente a readquirir a esperança, não uma esperança irreal e falsa, mas ajudar a uma adaptação da esperança às novas condições. A esperança da recuperação pode ser substituída por esperanças alternativas⁵⁴.

O profissional de saúde tem o dever de ajudar a pessoa a buscar uma esperança que faça sentido para si, mostrar que a sua vida continua a ser importante e a ter valor para os outros e para si próprio⁶³.

A **esperança** é um assunto constantemente referido na entrevista, mas notam-se diferenças entre os dois participantes do estudo.

Para E1 cada dia que passa é uma vitória porque já ultrapassou a esperança média de vida de um doente com ELA, não faz grandes planos para o futuro, pede que a oiçam, que a compreendam, que a apoiem. A sua esperança está quase totalmente direccionada para a continuidade da sua vida, com manutenção das suas capacidades intelectuais e também no contributo que quer continuar a ter na sociedade e acções sociais.

A esperança não é um sonho, a esperança é um antecipar de algo positivo ao mesmo tempo que se aceita o inevitável.

E2 prevê um futuro, tem expectativas para esse futuro, a sua condição física é estável e por isso ir para casa com condições, melhorar a sua vida e reabilitar-se são motores para esse futuro. A sua esperança está direccionada para uma evolução da medicina que lhe permita uma cura ou uma melhoria da autonomia.

E2 define a **autonomia** como uma das dimensões da sua QV e avalia esta dimensão num nível de 20 em 100. Isto significa que é uma área que se encontra num nível muito baixo, é uma dimensão de QV que se encontra seriamente comprometida.

Ambos os participantes do estudo sentem uma grande necessidade de maior liberdade, de sair com maior frequência da UCCDVC.

Para cada saída é necessária uma panóplia de equipamentos portáteis para os acompanhar, bem como o transporte dos indivíduos e dos equipamentos. É também necessário um acompanhamento por cuidadores disponíveis e treinados relativamente à ventilação e cuidados às vias aéreas.

Os entrevistados não vêem isto como um impedimento, mas como condições a ser geridas e ultrapassadas, levando esta situação com alguma aceitação.

A ventilação mecânica não influencia a QV dos indivíduos, não é vista nem verbalizada como uma dependência. Acaba por ser algo que apoia e melhora a QV do indivíduo, quase não é abordada nas entrevistas como obstáculo ou dependência, mas como algo que os ajuda a manter estável a parte respiratória. Focam principalmente a **autonomia** em outras actividades: comunicação (E1), alimentação (E2), privacidade (E2) e intervenção social (E1).

Há que ver o indivíduo enquanto pessoa, de uma forma holística e não pela doença ou incapacidade que tem, para estas pessoas isso faz toda a diferença.

A **comunicação** tem um papel preponderante nestas situações. Uma comunicação assertiva e empática é essencial à relação entre o profissional de saúde e o cliente.

A **comunicação** é algo de extrema importância para E1, é considerada uma das cinco dimensões da sua QV. Refere tristeza quando a sua necessidade de comunicar não é tida em atenção e acaba mesmo por ser desvalorizada por alguns cuidadores. E1 avalia esta dimensão de QV num nível de 40 em 100, o que significa que é uma área da sua QV que não se encontra satisfeita. E1 sempre foi uma comunicadora, a ausência de vocalização foi das suas principais perdas, não ser compreendida causa-lhe muita tristeza já que é uma das dimensões que mais valoriza.

A comunicação foi muito focada ao longo deste estudo, a comunicação no dia-a-dia, a comunicação terapêutica e a comunicação de más notícias.

Ao contrário do que habitualmente se pensa, a comunicação em saúde não é uma característica inata, a comunicação aprende-se e treina-se¹⁰. Apesar de ser algo que nos é natural e que fazemos diariamente, comunicar tem uma importância fundamental e pode ter efeitos terapêuticos benéficos ou ser algo danoso e prejudicial ao processo de recuperação⁴¹.

O enfermeiro é o profissional de saúde habitualmente mais próximo do doente e tem uma grande responsabilidade no campo da comunicação e na gestão de conflitos. O indivíduo, mais que receber informação, deseja sentir-se ouvido e

compreendido. O enfermeiro deverá assumir uma posição **empática** e disponível, de **escuta activa**, de compreensão.

Compreender o indivíduo e o que é mais importante para si é uma das tarefas do cuidador, permite adequar e melhorar os cuidados prestados e contribui para uma maior satisfação do cliente.

Há determinadas características que são importantes nos profissionais que cuidam de doentes crónicos. Os participantes referiram nas suas entrevistas, os **profissionais de saúde** e as características que devem ter para cuidar e acompanhar pessoas como eles. Esta foi uma temática que surgiu ao longo de ambas as entrevistas, é algo que ambos os entrevistados consideram importante e que influencia o seu dia-a-dia e acaba consequentemente por influenciar a sua QV. Deste modo, o tema foi englobado e investigado no estudo.

No seu ponto de vista, os cuidadores ideais devem ter uma boa capacidade relacional e comunicacional. Como abordado no modelo de *empowerment*, também os participantes procuram as características dos enfermeiros que ajudem a promover a capacitação do sujeito. Mais que desejaram alguém que trate deles, procuram alguém que os entenda, oiça, estimule e capacite para as suas vidas: “as pessoas que cuidam também têm responsabilidade para me fazerem arrebitar” (E2).

A pessoa mantém a capacidade de gerir a sua vida, estabelecer objectivos pessoais e envolver-se. Quando os indivíduos sentem que controlam as suas próprias vidas e participam activamente na vida da comunidade, encontram o caminho para o **empowerment**⁶⁵.

Esta capacitação nem sempre consegue ser feita de modo individual, o enfermeiro tem um papel privilegiado nesta questão ao incentivar, motivar, direccionar o envolvimento da pessoa no seu processo e na vida social em geral.

A manutenção e promoção da **autonomia** são essenciais para este processo. Apesar das grandes limitações físicas, os participantes revelam a sua necessidade de manter alguma autonomia e **controlo** nas áreas que conseguem ainda controlar.

As decisões, os cuidados prestados, algumas das funções fisiológicas que mantêm são aspectos que podem ter um papel relevante na promoção da autonomia e manutenção do controlo. Estes aspectos devem ser investigados junto dos utentes e valorizados na prática diária.

Através deste estudo, pode inferir-se que a QV está intimamente ligada à sensação de **controlo** e à **autonomia**.

Tendo em conta as opiniões dos entrevistados, esta manutenção do controlo e autonomia estão presentes na eliminação e alimentação, nas decisões do dia-a-dia e nas especificidades e preferências com os cuidados de higiene: “ *(a importância de manter) controlo naquilo que ainda se controla*” E1.

Os **cuidados de higiene** são referidos por ambos os participantes como um momento de grande conforto e bem-estar, mesmo havendo alterações da sensibilidade do corpo. O profissional deve estar desperto para esta situação e empregar neste momento toda a essência do cuidar.

Este é um momento que habitualmente decorre no início da manhã e tem o poder de influenciar o decorrer do dia. Este é um aspecto a salientar e a valorizar, é um momento de maior proximidade com a pessoa, que permite fomentar a relação de proximidade e confiança e transmitir alguma serenidade.

Os profissionais de saúde com contacto directo com estas pessoas foram muitas vezes referidos ao longo das entrevistas. Foram abordadas características positivas: “enfermeiras muito dedicadas”, “enfermeiros e médicos (fizeram) com que me sentisse o mais confortável possível”, “neuropsicóloga (para) apaziguar o que estava a sentir”. Dão muita importância aos profissionais que mais contactam com eles, principalmente aos enfermeiros, e por isso, também esperam deles determinadas características e apoio que nem sempre recebem.

Para compreender melhor esta situação específica, importa referir que não existe uma equipa prestadora de cuidados para a UCCDVC. A equipa de enfermeiros destacada para a UCCDVC é rotativa com a UCI.

Sabe-se que os enfermeiros que trabalham em UCI têm um perfil profissional diferente, estão mais vocacionados para a actuação no imediato, são altamente especializados tecnicamente, têm conhecimentos num vasto número de técnicas invasivas, de suporte de vida e de monitorização. Apesar da relação com o doente ser um aspecto sempre presente na enfermagem, em ambiente de UCI essa relação é feita a um nível mais técnico, raramente se “perde tempo” a conversar com um doente crítico.

A equipa de enfermagem de uma UCI não está vocacionada para a realidade da UCCDVC. Isto requer características pessoais inatas mas principalmente outras que são aprendidas, treinadas e desenvolvidas, como é o caso da comunicação assertiva, a relação de ajuda e a gestão de conflitos. Todas estas questões são de extrema importância neste ambiente, é requerido diariamente que os enfermeiros destacados para esta unidade saibam actuar da melhor forma no que respeita à comunicação e relação.

Gracey et al²³ defendem que a saída das UCI deve ser o mais precoce possível por questões do ambiente e susceptibilidade a infecções mas principalmente devido a uma equipa pouco vocacionada e pouco disponível para investir na reabilitação física e psicológica do indivíduo como seria desejável.

Os participantes deste estudo também são da mesma opinião desejam enfermeiros que estejam “por gosto”.

Seria desejável adaptar a equipa de prestadores a esta realidade, quer através de treino no que respeita à comunicação quer na selecção dos indivíduos mais vocacionados para esta área.

A **comunicação de más notícias** é também um elemento focado nas entrevistas. É também algo que se aprende e se treina e que tem um grande impacto na pessoa que recebe a notícia. Ambos os participantes lembram detalhadamente a altura em que lhes foi comunicado o diagnóstico e em que lhes foi explicada a situação.

Uma notícia de doença grave e incurável afecta o indivíduo e a família, a comunicação deve ser cuidada, assertiva e empática. Numa situação em que há desestruturação do papel social, familiar e individual, é importante saber não só comunicar como também saber gerir as emoções que advêm dessa comunicação.

É uma altura crucial e é também um marco que dita um processo mais ou menos facilitado.

A **comunicação de más notícias** habitualmente está mais associada ao médico na altura do diagnóstico, no entanto, o enfermeiro também tem responsabilidade na informação, na gestão de emoções e conflitos e, por isso, será benéfico investir nessa área.

Poderá ser útil para os profissionais de saúde investirem em **formação** na área da comunicação e gestão de conflitos para auxiliar na prática diária e para se sentirem mais seguros no seu papel. É benéfico para o profissional que se sente mais capacitado e para o utente que se sente melhor atendido.

PARTE IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em jeito de conclusão, há a referir que, em termos globais, as limitações deste estudo decorrem das características da própria metodologia utilizada e, como tal, do reconhecimento dos limites à capacidade de compreensão do outro e do significado que os participantes atribuem à sua própria experiência.

Alia-se a estas limitações, o facto da comunicação com os entrevistados ser mais lenta, com necessidade de esclarecimentos constantes devido à incapacidade de vocalização dos participantes. As entrevistas, apesar de cuidadas e relidas junto dos entrevistados podem ter sofrido implicações da carga emocional inerente às recordações dos participantes ao longo das narrativas.

Nas metodologias qualitativas, um estudo de caso ou a utilização de uma amostra reduzida são seleccionados precisamente porque o investigador pretende compreender um determinado fenómeno em maior profundidade e não testar hipóteses ou encontrar o que poderá ser generalizável a outros contextos ou realidades.

Ainda que os resultados obtidos não possam ser generalizados, este estudo permitiu conhecer melhor a vivência dos indivíduos com grandes limitações físicas (tetraplegia) e necessidade de VMLD ao longo da progressão e adaptação à sua realidade actual, compreender as principais dimensões de QV e explorar as expectativas para o futuro.

Apesar de ter sido utilizada uma amostra reduzida, a investigação foi feita de modo mais aprofundado e muitos dos resultados encontram semelhança com a literatura consultada ao longo do estudo.

A relação prévia de confiança entre a investigadora e os entrevistados mostrou-se benéfica para o desenvolvimento das entrevistas permitindo uma maior abertura e expressão de sentimentos.

No entanto, tendo em conta que o entrevistador deve manter um papel neutro no decorrer das entrevistas, há a referir a dificuldade de não intervir em situações de maior sofrimento emocional, dando como exemplo a referência ao desejo de antecipar a morte.

Tendo em conta que este é um estudo em contexto de Mestrado em Cuidados Paliativos, importa referir que, apesar de não haver generalização dos resultados obtidos, existem determinados aspectos que poderão ser relevantes para a área dos Cuidados Paliativos, destacando:

- conhecer o indivíduo, os seus valores, os seus interesses e os seus objectivos de vida, beneficia o processo de **adaptação** à doença grave;

- a **família** e a rede de afectos são o bem mais precioso;

- a dimensão **saúde** passa a ser substituída pela dimensão **conforto**;

- mais que serem cuidados, os indivíduos desejam que os profissionais de saúde os auxiliem na capacitação, desejam manter **autonomia** e sentir-se úteis na sua própria vida e na vida da sociedade;

- nesta fase, a **comunicação** é mais valorizada que a competência técnica;

- a busca de **sentido** é uma constante no processo de doença grave e incurável e mesmo em situações de grande dependência e incapacidade, os indivíduos conseguem encontrar um sentido para as suas vidas e para a sua condição actual;

-a **esperança** está presente em todas as etapas do processo e pode ser benéfica à adaptação e motivação;

-a não valorização destes aspectos pode levar a sentimentos de inutilidade e desesperança que, por sua vez, podem ocasionar o **desejo de antecipar a morte**.

Os profissionais que cuidam de pessoas com doença grave e incurável deveriam ter uma formação nesta área para melhor actuar junto dos indivíduos. Não só pela melhoria da qualidade dos cuidados prestados, mas também para evitar frustrações dos profissionais por não terem as ferramentas necessárias para actuar nestas situações.

Seria desejável ter em conta as características pessoais e preferências dos profissionais de saúde na selecção dos cuidadores a integrar unidades com estas especificidades. A equipa de cuidadores tem uma grande influência na QV dos sujeitos e no processo de adaptação à doença.

Os enfermeiros, enquanto profissionais de saúde, têm um papel de extrema importância nos cuidados prestados à pessoa com necessidades especiais. No caso deste estudo, para além da competência técnica que é necessária (ventilação, cuidados à via aérea, cuidados gerais), as competências relacionais e comunicacionais têm um valor ainda maior para este tipo de utentes.

São indivíduos com grandes limitações físicas (o que lhes traz uma importante limitação na participação em muitas das suas actividades de vida), mas sem qualquer comprometimento intelectual. São pessoas conscientes da sua situação actual, das suas limitações, da sua condição física, mas que querem manter-se activas e participativas na sua própria vida e na vida da comunidade.

Anteriormente eram indivíduos activos na vida profissional, social e familiar. O diagnóstico trouxe consigo mudanças dramáticas nas suas vidas e desestruturação dos seus papéis.

Dado que a família é a maior fatia da QV dos participantes (reforçando os resultados obtidos em estudos semelhantes), há que ter em conta os familiares no processo de doença e incapacidade desde o diagnóstico.

O impacto de uma doença grave e incurável não se limita apenas ao indivíduo mas também à sua rede familiar. A família deve ser incluída, envolvida e englobada no processo e nos cuidados.

Defende-se o desenvolvimento de estratégias com vista a promover a inclusão e responsabilização dos familiares. A prestação de cuidados não deve estar limitada à equipa de saúde, mas também e preferencialmente extensível à família.

Seria de grande valor para o sistema nacional de saúde, a construção de uma base de dados que incluísse estes indivíduos, a sua localização e as condições necessárias para que fossem integrados na sociedade, seja no domicílio seja em instituições vocacionadas para o cuidado e reabilitação dos mesmos.

De forma a dar continuidade a este trabalho e a procurar contributos para uma melhoria dos cuidados prestados, sugere-se que se amplie o estudo a outros intervenientes ou contextos.

Sugere-se a comparação deste estudo com a perspectiva de doentes com grandes limitações físicas e com necessidade de VMLD em contexto domiciliário, inseridos no seio familiar.

A visão dos cuidadores principais seria também uma perspectiva de grande utilidade a ser abordada, quer sejam profissionais de saúde quer sejam familiares dos indivíduos.

Dada a dificuldade que a investigadora sentiu em obter dados sobre o número de doentes com VMLD, defende-se a realização de um estudo sobre esta temática: quantas pessoas existem em Portugal com necessidade de VMLD e quantas delas se encontram institucionalizadas ou em domicílio, podendo abordar-se outras questões sociais como por exemplo quem são os cuidadores principais e de que apoios dispõem.

Tendo em conta o crescente interesse económico actual, seria também importante uma avaliação de custos na realidade portuguesa com estas situações, comparando o ambiente hospitalar e o contexto domiciliário.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1- Alves in Marcelino, P. et al. *Manual de ventilação mecânica no adulto: abordagem ao doente crítico*. Lisboa: Lusociência, 2008.
- 2- Baker, A. B. Artificial respiration, the history of an idea. [online] 1971. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles> [Accessed 25th May 2010].
- 3- Baker, J.; Stiller, K. Chronic illness – a view from the other side. *Australian Journal of Physiotherapy*. 2006; 52: 155-156.
- 4- Bandura, A. Self-efficacy: towards a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*. 1977; 84(2): 191-215.
- 5- Barbosa, A.; Neto, I. G.: *Manual de Cuidados Paliativos*, 2ª edição. Lisboa: Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa: 2010.
- 6- Bardin, L. *Análise de conteúdo*, 5ª edição. Lisboa: Edições 70; 2009.
- 7- Bell, J. *Como realizar um projecto de investigação*. Lisboa: Gradiva; 1997.
- 8- Britten, N. Qualitative interviews in medical research. *BMJ* 1995; 311: 251-253.
- 9- Brooks, D. et al. Users perspectives on issues that influence the quality of daily life of ventilator-assisted individuals with neuromuscular disorders. *Canadian Respiratory Journal* 2004; 11(8): 547-554.
- 10- Buckman, R. Breaking bad news: why is it still so difficult?. *British Medical Journal* 1984; 288: 1597-1599.
- 11- Canadian Health Services Research. Providing more choices for those who depend on ventilators. *Healthcare Policy* 2009; 1(5):32-34.
- 12- Carpenter, Dona R.; Streubert, Helen J. *Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o imperativo humanista*, 2ª Edição. Lusociência; 2002.

- 13- Chochinov, H. M. Dying, dignity and new horizons in palliative end-of-life care. *Cancer Journal for Clinicians* 2006; 56: 84-103.
- 14- Curtis, J. R.; Rubenfeld, G. D.: *Managing death in the Intensive Care Unit – the transition from cure to comfort*. Oxford: Oxford University Press; 2001.
- 15- Devivo, M.J.; Ivie, C.S. Life Expectancy of Ventilator-Dependent Persons With Spinal Cord Injuries. *CHEST* 1995; 108: 226-232.
- 16- Diener, E. et al. The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment* 1985; 49 (1): 71-75.
- 17- Endicott, J. et al. Quality of life enjoyment and satisfaction questionnaire: a new measure. *Psychopharmacol Bull* 1993; 29 (2): 321-326.
- 18- Ferreira, P.L. Development of the Portuguese version of MOS SF-36. Part I. Cultural and linguistic adaptation. *Acta Médica Portuguesa* 2000; 13 (1-2): 55-66.
- 19- Fortin, M.F. *O processo de Investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência; 1999.
- 20- Frankl, V. *Um psicólogo no campo de concentração, 2ª edição*. Lisboa: Vega Editora, 2005.
- 21- Geiseler, J. et al. Invasive home mechanical ventilation, mainly focused on neuromuscular disorders. *GMS Health Technology Assessment* 2010; 6:1-5.
- 22- Gibson, C. H. A concept analysis of empowerment. *Journal of Advanced Nursing* 1991; 16: 354-361.
- 23- Gracey, D. R. et al. Outcomes of patients cared for in a ventilator-dependent unit in a general hospital. *Chest* 1995; 107:494-499.

- 24- Graham, R.J.; Fleegler, E.W.; Robinson, W.M. Chronic ventilator need in the community – a 2005 pediatric census of Massachusetts. *Pediatrics* 2007; 6(119):1280-1287.
- 25- Graziani, P.; Swendsen, J. *O stress: emoções e estratégias de adaptação*. Lisboa: Climepsi Editores, 2004.
- 26- Guyatt, G. H.; Feeny, D. H.; Patrick, D. L. Measuring health-related quality of life. *Analysis of Internal Medicine* 1993, 118:622-629.
- 27- Hallberg, I. et al. A striving for independence: a qualitative study of women living with vertebral fracture. *BioMed Central Nursing* [Online] 2010; 9 (7). Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-6955/9/7> [Accessed 25th May 2010].
- 28- Independent Commission on Population and Quality of Life. *Caring for the Future: Making the Next Decades Provide a Life Worth Living*. New York: Oxford University Press, 1996.
- 29- Instituto Nacional para a Reabilitação. *Pessoas com deficiências ou incapacidade: uma estratégia para a promoção dos direitos e qualidade de vida*. Lisboa: INR, I.P., 2009.
- 30- Junges, J. R.; Bagatini, T. Construção de sentido nas narrativas de doentes crónicos. *Revista da Associação Médica Brasileira* 2010; 56 (2): 179-185.
- 31- Justo, C.; Dias, G.; Nogueira, D.; Escoval, A.; Jesuíno, J. C. *Eu gostava de ir ver gente*. Lisboa: Campo da comunicação, 2005.
- 32- Kluber-Ross, E. *Sobre a morte e o morrer*, 8ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1998.
- 33- Lulé, D. et al. Depression na Quality of Life in Patients With Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Deutsches Arzteblatt International* 2008; 105 (23): 397-403.

- 34- MacIntyre, N.R. et al. National Association for Medical Direction of Respiratory Care: Management of patients requiring prolonged mechanical ventilation. *Chest*. 2005, 128:3937-3954.
- 35- Make in Hill, N. S. *Long-Term Mechanical Ventilation*. New York: Marcel Dekker Inc., 2001.
- 36- Manuila, L. et al. *Dicionário Médico*, 2ª edição. Lisboa: Climepsi editores, 2001.
- 37- Ministério da Saúde: Plano Nacional de Saúde 2004-2010. *Mais saúde para todos*. Lisboa: Direcção Geral da Saúde, 2004.
- 38- Núcleo de Investigação e Qualidade de Vida da Escola Superior de Enfermagem do Porto. *Saúde e Qualidade de Vida: estado da arte*. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2009.
- 39- O'Boyle, C.A. et al. *The Schedule for Evaluation of Individual Quality of Life (SEIQoL): a Direct Weighting procedure for Quality of Life Domains (SEIQoL-DW) – Administration Manual*. Dublin: Department of Psychology of the Royal College of Surgeons in Ireland. 1993.
- 40- Organização Mundial de Saúde. *Classificação Internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps) – Um manual de classificação das consequências das doenças*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação, 1995.
- 41- Pereira, M. A. *Comunicação de más notícias e gestão de luto*. Coimbra: Formasau, 2008.
- 42- Pincock, S. Bjorn Aage Ibsen. [Online] 2007; 370. Available from: <http://www.thelancet.com> [Accessed 20th March 2011].
- 43- Ribeiro, J. L. Reconstrução de uma escala de Locus-de-controlo de saúde. *Psiquiatria Clínica* 1994; 4:207-214.

- 44- Rua, F. *Princípios da ventilação mecânica*. Lisboa: Permanyer Portugal, 1996.
- 45- Saadat, S. et al. Health-related quality of life among individuals with long-standing spinal cord injury: a comparative study of veterans and non-veterans. *BioMed Central* [Online] 2010; 10 (6). Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2458/10/6> [Accessed 25th May 2010].
- 46- Santos e Santos in Pereira, M. A. *Comunicação de más notícias e gestão de luto*. Coimbra: Formasau, 2008.
- 47- Serra, A. V.; Antunes, R.; Firmino, H. Relação entre auto-conceito e expectativas. *Psiquiatria Clínica* 1986; 7(2): 85-90.
- 48- Silverman, M. et al. Is it half full or half empty – affective responses to chronic illness. *Journal of Cross-Cultural Gerontology* 2009; 24(3): 291-306.
- 49- Simonds in Hill, N. S. *Long-Term Mechanical Ventilation*. New York: Marcel Dekker Inc., 2001.
- 50- Smeltzer, S. C.; Bare, B. G. *Brunner & Suddarth: Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*, 7ª edição. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, S.A., 1993.
- 51- Stevens, S.L. et al. Physical Activity and Quality of Life in Adults With Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine* 2008; 31 (4): 373-378.
- 52- The ALS Association. *What is ALS?*. [Online] 2010. Available from: <http://www.alsa.org/about-als/what-is-als.html> [Accessed 8th September 2010].
- 53- The World Health Organization Quality of Life Assessement (WHOQOL). Position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine Elsevier* 1995, 10(41): 1403-1409.
- 54- Twycross, R. *Cuidados Paliativos*, 2ª edição. Lisboa: Climepsi editores, 2003.

- 55- Unroe et al. One-year trajectories of care and resource utilization for recipients of prolonged mechanical ventilation – a cohort study. *Annals of Internal Medicine* 2010; 153(3):167-175.
- 56- Votto, J. et al. COPD and other diseases in chronically ventilated patients in a prolonged respiratory care unit – a retrospective 20-year survival study. *Chest* 1998; 113:86-90.
- 57- Warren, L. et al. Factors associated with life satisfaction among a sample of persons with neurotrauma. *Journal of Rehabilitation Research and Development* 1996; 33 (4): 404-408.
- 58- Warschausky, S. et al. Quality of Life in Persons with Long-Term Mechanical Ventilation or Tetraplegic SCI without LTMV. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation* 2005; 10 (3): 94-101.
- 59- Weisscher, N.; Haan, R. J.; Vermeulen, M. The impact of disease-related impairments on disability and health related quality of life: a systematic review. *BioMed Central* [Online] 2007; 7 (24). Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2288/7/24> [Accessed 25th May 2010].
- 60- Wicks, A.B.; Menter, R.R. Long-term Outlook in quadriplegic patients with initial ventilator dependency. *CHEST* 1986; 90:406-410.
- 61- World Health Organization. *The world health report 2002 - Reducing Risks, Promoting Healthy Life*. [Online] 2002. Available from: <http://www.who.int/whr/2002/en> [Accessed 6th June 2011].
- 62- World Health Organization. *World Report on Disability*. [Online] 2011. Available from: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/index.html [Accessed 6th June 2011].

63- Wright, L.M. *Espiritualidade, sofrimento e doença*. Coimbra: Ariadne Editora, 2005.

64- Young, J. D.; Sykes, M. K. Artificial ventilation: history, equipment and techniques. *Thorax* 1990; 45: 753-758.

65- Zimmerman, M. A.; Rappaport, J. Citizen participation, perceived control and psychological empowerment. *American Journal of Community Psychology* 1988; 16(5): 725-750.

66- Despacho Conjunto dos Ministérios da Saúde, da Segurança Social e do Trabalho nº 861/99 de 10 de Setembro.