

A HISTÓRIA ONCOLÓGICA DO DOENTE

Nuno Filipe de Oliveira Gil Salgado

nf_salgado@hotmail.com

Enfermeiro no Serviço de Radioterapia do Instituto Português de Oncologia de Coimbra
Mestre em Sociopsicologia da Saúde, Instituto Superior Miguel Torga

A experiência do cancro é particularmente marcada por um itinerário terapêutico denso, programado, de fases do tratamento, atravessando uma diversidade de espaços clínicos e com uma natureza diacrónica. As actuais concepções de humanização em contexto hospitalar enfatizam o significado produtivo dos laços familiares no tratamento e na própria re-conceptualização do meio hospitalar. Os próprios laços entre as pessoas e as relações de afecto são, na verdade, transformados ao longo da história oncológica.

O principal objectivo deste estudo é a compreensão de como a humanização é constituída através dos laços entre pessoas (sem os quais o carácter humano da humanização não existe) e como estes laços potencializam a eficácia terapêutica, incluindo o modo como a relação com o hospital pode qualificar os próprios laços familiares, numa história oncológica partilhada em que todos os membros da família têm um papel. Para isso, observou-se a dinâmica das relações de uma família como estudo de caso e concluiu-se que a forma como estes laços são qualificados é que dá sentido à história oncológica e que os laços são a estratégia integrativa mais consistente do doente e da própria família na sua própria história oncológica.

PALAVRAS-CHAVE: cancro; história oncológica; laços entre as pessoas; família; hospital; radioterapia; enfermagem.

The experience of cancer is particularly marked by a dense therapeutic itinerary, scheduled, of successive treatment steps, crossing a variety of clinical settings and with a diachronic nature. Current concepts on hospital humanization emphasize the positive contribution of family ties in the treatment and in their own re-conceptualization of a hospital. The ties between patients themselves and their affective relationships are, actually, transformed during an oncological history.

The main objective of this paper is to understand how the humanization is constituted by the ties between people (without which the human character of humanization does not exist) and how these ties potentiate the therapeutic efficacy, including how the relationship with the hospital can qualify their own family, in a shared oncological story where all family members have a role. For this, we observed the dynamics of family relations as a case-study and concluded that the way these ties are qualified is what gives meaning to the oncological history and that ties are the most consistent integrative strategy for both patients and their own family in their own oncological history.

KEYWORDS: cancer, oncological story; links between people; family; hospital; radiotherapy; nursing.

OS LAÇOS ENTRE AS PESSOAS NA HISTÓRIA ONCOLÓGICA

A *história de cancro*, independentemente da patologia oncológica e do estadiamento da mesma, é composta por um conjunto de percursos, espaços hos-

pitalares, tempos de espera, ritmos de tratamentos, protocolos terapêuticos, procedimentos diagnósticos, realinhamento de estratégias...

Kolesnicov (2004:23), enquanto sobrevivente de um cancro da mama, testemunha que “*uma vez diagnosticado, há cancro, mesmo que seja só uma suspeita*”.

O primeiro contacto com a doença ocorre com a percepção de algum sinal ou sintoma, colocando o indivíduo de sobreaviso à medida que vai vivenciando o medo e terror de estar a ser invadido por uma doença potencialmente mutilante e mortal e uma busca diária que o amanhã seja amanhã. Este medo perpetua-se transversalmente no seu trajecto terapêutico e na sua história oncológica.

O impacto do diagnóstico não é um fenómeno estático ou circunscrito a uma única crise (Figueiredo, 2008), mas sim, um estado que se mantém com a mudança do seu estilo de vida para um mundo diferente do seu, onde experimenta sensações e sintomas que lhe são estranhos, onde é submetido a múltiplos e morosos exames, por vezes invasivos, traumatizantes e desconfortáveis, onde é sujeito a vários internamentos e contacta com vários profissionais de saúde desconhecidos que não se imiscuem de, à sua frente, pronunciar termos médicos que não lhe são inteligíveis nem familiares. Ultrapassa os mecanismos de *coping* do indivíduo, deixando-o com uma sensação de desamparo e terror porque, na sua essência, o diagnóstico provoca a desintegração do mundo da pessoa pela consciencialização da fragilidade do seu ser físico (Lothian, 2002).

Na sequência da confirmação do diagnóstico do estabelecimento de uma decisão terapêutica, seguem-se os diferentes tratamentos, cada qual com mitos, ideias preconcebidas e representações sociais e emocionais associadas, específicas de cada fase e que adensa a sua experiência de cancro, constituindo num processo terapêutico complexo e multifaseado.

Como refere Pais (2009:13), “*o fim dos tratamentos não significa o fim da experiência*”. A experiência do cancro não cessa com o *terminus* destes. Antes, estende-se para além dos tratamentos e do próprio cancro: nos regressos constantes aos espaços clínicos para realização de novas análises e de consultas de seguimento e quando os sobreviventes fecham os olhos e a mente os transporta novamente para os mesmos espaços,

para as memórias dos sons das máquinas e no reavivar de sensações, nos estigmas que persistem, nos medos e receios ligados aos efeitos secundários dos próprios tratamentos, no medo de recidiva da doença... desta forma, conclui-se que esta história de cancro estende-se assim conceptual e vivencialmente numa história de cura e de constante resgate da própria vida – a história oncológica.

A doença oncológica é um exemplo particular e bastante expressivo, relativamente à definição dos laços sociais. Enquanto história, é vista e vivida maioritariamente pela sociedade como uma experiência debilitante e de desafio à morte, que altera drasticamente a forma como aqueles que lhe sobrevivem vêem a vida e definem as suas prioridades e, também, uma doença estigmatizante, capaz de provocar exclusão social: a sociedade não olha para estes doentes apenas como mais uma pessoa doente com uma doença grave e debilitante. Há pessoas que fogem destes como se fossem portadores de uma qualquer doença infecciosa. Na verdade, estas pessoas fogem com medo que o destino daqueles doentes coincida com os seus próprios destinos!

Portanto, nesta história há laços que se criam, laços que se constroem, laços que se consolidam, laços que diminuem, laços que se perdem e laços que se reconstroem. Os testemunhos daqueles que passaram por esta experiência e que expressam uma mudança de paradigmas de vida e um olhar mais profundo para aquilo que realmente interessa na vida e uma relativização absoluta daquilo e daqueles que não lhes trazem um dia mais feliz do que o anterior, permitem concluir na mesma proporção que estes laços se constroem, e reconstroem, também outros se perdem e, pelos laços que se perdem, é que aqueles que se constroem ganham o significado que têm hoje.

As alterações nos laços afectivos não se circunscrevem à família nuclear e à alargada, mas invadem todas as esferas da dimensão social da pessoa, o que faz com que imperativamente crie novas relações, seja com os profissionais de saúde, seja com outros doentes. Nem sempre estes laços de afecto são consistentes e podem promover ainda mais os sentimentos de insegurança, desesperança, ansiedade e tristeza.

A dimensão terapêutica da integração enquanto Humanização do Hospital surge na sua capacidade em conectar os laços entre as pessoas, através dos laços entre as pessoas na instituição. A integração da família na história oncológica não deveria ser um falso moralismo, mas antes um comando moral da própria instituição, já que a mesma, num sentido lato, é uma responsabilidade prática e ética pela própria vida enquanto consequência terapêutica que é. Contudo, como se observa esta visão pouco profissionalizada do que é o Humanismo, acabamos por cair no erro de achar que a visão integrativa da família é mais uma romantização do próprio conceito de Humanização.

Na interacção terapêutica com o próprio doente surge uma conexão comum a este, pois não se pode dissociar o doente da família, no seu sistema familiar. Na doença, a família também está institucionalizada, com o doente, quer nas instituições de saúde, quer fora delas, pois o cancro passa a assumir o centro dos seus ritmos de vida e das suas relações. Daqui se depreende que o Hospital tem um papel fundamental na qualificação dos laços entre as pessoas e que não reconhece ou por vezes ignora o seu papel nesta e que constitui-se num acto desumanizador e de-sintegrativo da história oncológica, do doente e da sua família.

METODOLOGIA

Procedeu-se à construção de um estudo exploratório descritivo, segundo uma metodologia qualitativa e através de entrevistas semi-estruturadas, com o objectivo de compreender a humanização como laços entre pessoas e como estes laços potencializam a eficácia terapêutica.

Para a elaboração deste artigo, escolhemos um caso que se demonstrou paradigmático no sentido da compreensão dos laços entre as pessoas na história oncológica.

Bernardo Aires (Os nomes das pessoas inscritos neste artigo são todos fictícios), 42 anos, portador de

astrocitoma de grau IV, serralheiro civil de profissão, casado com Joana Aires, de 41 anos, que trabalhava na empresa da família. O casal tem dois filhos menores de idade e Bernardo viria a falecer durante a concretização do estudo. Bernardo apresentava uma excelente relação conjugal e com os seus filhos e uma relação conflituosa com a sua família de origem, e que antecedia a própria doença.

“Quanto ao pai, a mãe e o irmão, a relação com eles começou aos poucos a ruir. Ela já era má, antes da doença. Ele dizia que não era filho deles. Ele nunca teve um relacionamento estável com eles. Era o filho mais velho e ele sempre foi o escravo, para eles. Família, amigos, clientes todos puxavam por ele... agora aqueles não.”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Enquanto casal, tinham os filhos e o amor que os unia a todos, como razão de viver e de lutar, mesmo quando se está institucionalizado.

“Os filhos e eu éramos o seu grande apoio. Eu acho que a relação ficou muito mais forte!”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

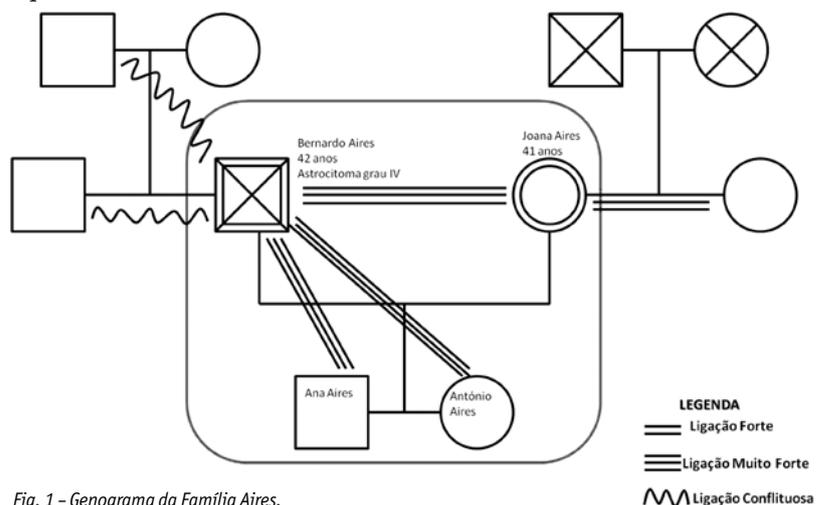


Fig. 1 - Genograma da Família Aires.

Por sua vez, a sua esposa possui uma relação forte com a sua irmã, como se pode comprovar no genograma familiar (fig. 1).

Relativamente às ligações entre a família, o Hospital e a comunidade e a redes e apoios disponíveis observa-se que o suporte da família era encontrado na

irmã de Joana, que tomava conta dos sobrinhos nos longos períodos de ausência dos pais, uma vez que a mãe procurava estar o máximo de tempo que lhe era permitido com o marido, durante os internamentos deste. A relação com vizinhos e amigos era vista como fundamental e efectivada como suporte emocional. Relativamente a apoios na comunidade, a família apresenta maior relação com o hospital do que com o centro de saúde (fig. 2).

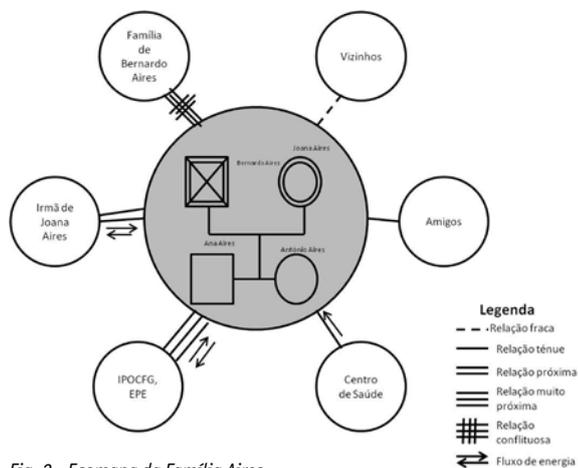


Fig. 2 - Ecomapa da Família Aires.

Joana, durante os sucessivos internamentos do marido conseguiu estabelecer uma relação com os diversos profissionais de saúde bastante forte e, mesmo após a morte do seu marido, compreendeu que houve uma “condescendência”, quer por parte dela, quer por parte do Hospital para que se criasse esta relação profunda e próxima. Actualmente, é alimentada por uma “peregrinação” que Joana tem que fazer sempre que vai a Coimbra e “obrigatoriamente” visita todos os serviços e espaços por onde o marido passou na sua história de cancro.

“Eu hoje sinto necessidade de ir ao IPO e passar pelos lugares todos por onde passava com ele! Alguns enfermeiros admiram-se e pensam “o que é que esta senhora anda para aqui a fazer?!” passo pelos quartos! Vou à radioterapia, começo numa ponta e vou até à outra. Ver as camas e recordar-me os momentos e as pessoas! Vou aos paliativos, ver as camas! Eu vou à medicina, vejo os espaços! E, entro na boa! Eles [dos Enfermeiros] já sabem que eu vou pelo bem, não é pelo mal. Eles

sabem que eu vou, olho e sei que não está. Eu quando vou daqui para Coimbra, eu vou com aquela esperança de o ver, mas chego lá, eu sei que não o vou ver, mas serena-me! Mas tenho que lá ir.”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Não entrando no campo psicopatológico, obviamente que este “peregrinar” pelos espaços hospitalares se trata de uma estratégia de resolução do luto. No entanto, deve-se olhar para este comportamento sob uma perspectiva mais analítica. Ao contrário do que acontece diariamente nos hospitais, quando morre um familiar, mesmo que se tenha tido a perspectiva e sentido uma excelente assistência por parte dos profissionais de saúde, as famílias querem esquecer a experiência, os ambientes, os espaços... Os hospitais não são espaços queridos para as pessoas. São sítios evitáveis, símbolo e memória de sofrimento, tragédia, perda, dor e morte, em vez de, serem também recordados, como locais onde também há “espaço” para o nascimento, a vida, a esperança, o milagre! Peregrinar após a morte de um familiar, para reviver espaços e momentos e reencontrar pessoas, na busca de uma sensação de serenidade mesmo com a consciência que o reencontro desejado não é possível, significa que houve uma relação densa, profunda e próxima, com as pessoas que lá trabalham. Houve laços que se criaram e “peregrina-se”, como forma de manter apertado um nó que acabou por ser laçado.

Na doença, definem-se laços, constroem-se relações, reatam-se laços perdidos ou enfraquecidos e perdem-se laços. Foi o que aconteceu com a família nuclear de Bernardo. Mesmo com o aumento das responsabilidades à medida que o nível de autonomia de Bernardo diminuía, os laços foram-se fortalecendo. Um exemplo concreto que Joana referiu, foi o seu relato sobre como ela e os seus filhos, sem conhecimentos fornecidos, reabilitavam Bernardo e estimulavam a sua autonomia.

“Eu hoje sinto necessidade de ir ao IPO e passar pelos lugares todos por onde passava com ele! Alguns enfermeiros admiram-se e pensam “o que é que esta senhora anda para aqui a fazer?!” passo pelos quartos! Vou à radioterapia, começo numa ponta e vou até à outra.

Ver as camas e recordar-me os momentos e as pessoas! Vou aos paliativos, ver as camas! Eu vou à medicina, vejo os espaços! E, entro na boa! Eles [dos Enfermeiros] já sabem que eu vou pelo bem, não é pelo mal. Eles sabem que eu vou, olho e sei que não está. Eu quando vou daqui para Coimbra, eu vou com aquela esperança de o ver, mas chego lá, eu sei que não o vou ver, mas serena-me! Mas tenho que lá ir.”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Por indisponibilidade dos meios, Joana não obteve a ajuda profissional atempada que precisava, na comunidade, o que a fez procurar respostas por si mesma e, promover estratégias de resolução dos problemas de forma autónoma e criativa.

“Ninguém me ensinou nada! Eu fazia por minha intuição! Fomos comprar um andarilho, ele começou a andar com andarilho, depois com umas muletas, mas ele não se ajeitava de muletas e deixava...”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

“Eu levava-o ali para o terraço e segurava-o enquanto jogava à bola com o filho e eu: “não é com a perna direita que tem de chutar a bola. É com a perna esquerda que vais chutar a bola e marcar um golo ao teu filho”. Sempre foi assim. Aos braços e tudo...”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

“Hoje consigo dizer que faltou informação e que o conseguia ajudar em casa por teimosice e minha curiosidade. Eu fazia-me sempre a pergunta como é que eu o podia ajudar em casa. E foi uma pergunta que fiz, só que só me deram uma dica. E a partir daí, com a minha persistência, comprei uns livros de medicina e fui lendo e vendo o que podia fazer... desses meus livrinhos comecei a fazer e aquilo e aqueloutro exercício...”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Apesar da falta de resposta por parte das instituições de saúde, a força de vontade e a teimosia aliadas ao engenho, fizeram com que Joana conseguisse ajudar o seu marido. Nem a instituição hospitalar, prestou a ajuda assistencial, instrumental, informativa e formativa, que forneceria instrumentos e estratégias para que os cuidadores continuassem a prestar assistência ao seu familiar doente, nem as instituições de saúde locais, pela indisponibilidade de meios, forne-

ceram a resposta que a família precisava e esperava. Como referem Pereira & Lopes (2002), apesar de o doente e a família quererem obter informação, é frequente, estes serem confrontados com respostas tardias e ambíguas por parte dos profissionais de saúde, o que se operacionaliza numa desqualificação destes laços não só, pela ausência de uma resposta formativa e informativa, como também assistencial por parte das instituições de saúde, já que a melhor e mais directa forma de aquela família expressar o seu afecto por Bernardo, era cuidando dele ou reabilitando-o.

Relativamente aos filhos, pela natureza afectiva enorme que caracteriza a relação das crianças com os seus pais, apresentavam uma forte probabilidade de vir a sofrer de problemas psico-emocionais que afectariam o seu desenvolvimento e rendimento escolar, principalmente a partir da morte do pai.

“Eles nunca foram a baixo nos estudos! Sempre, boas notas! Todos os professores admiraram-se e questionavam-me se eles andavam num psicólogo ou tinham algum apoio e eu dizia que não... eu estou mesmo muito orgulhosa deles!”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

A própria coesão familiar permitiu à mãe dar aos seus filhos, o suporte necessário, para que o prejuízo da perda do pai e os longos períodos de afastamento dos dois não lhes afectasse os seus estudos. Para além disto, Joana relata ainda, que durante a doença, ia procurando respostas entre na equipa de enfermagem, para conseguir ajudar os filhos a ultrapassar a doença do pai e os longos períodos de ausências não só do pai como da mãe.

“Eu com o vosso apoio também consegui estar lá para os meus filhos! Quer a psicóloga, quer a neurologista, me disseram várias vezes que nunca pensaram que eu conseguisse ser uma verdadeira psicóloga para os meus filhos: com a doença do pai e a minha ausência, por vezes, conseguiram lutar e vencer na vida e eu acompanhei-os sempre nos estudos!”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Relativamente à família de Bernardo, os laços coesos, sinceros, baseados no afecto, estreitaram-se e

fortaleceram ao longo da doença, enquanto os laços baseados no obrigacionismo relacional dos laços de consanguinidade e na plasticidade da boa aparência, no fundo, ociosos e desprovidos de afecto e amor, enfraqueceram e quebraram-se. Os laços afectivos de Bernardo e da sua família de origem não eram fortes e durante a doença definiram-se no momento em que atingiram o seu ponto de ruptura. No início, quando se descobriu a doença de Bernardo e este foi operado, a família só volvidos alguns dias é que o foi visitar; assim como, quando Bernardo já estava internado nos cuidados paliativos, teve uma crise convulsiva provocada pela presença da mãe. As visitas destes foram proibidas e Bernardo viria a falecer dias mais tarde e nem Joana, nem os filhos, voltaram a encontrar-se com a sua família, mesmo tendo criado momentos para o encontro com os mesmos se proporcionasse.

Neste exemplo concreto, observa-se que a doença qualificou a forma como estes laços se definiam e desta forma, provocou a ruptura desta relação. A forma como os laços se vão definindo, depende do ritmo da doença e da própria relação que se vai estabelecendo com o hospital. Há uma partilha de responsabilidade na qualificação das relações, por parte da doença e das próprias instituições de saúde. A doença, pela sua gravidade, pela sua relação com a morte e com o sofrimento, faz com que, quem passa por esta experiência, “acorde” para um novo estado de alma, que a motiva a valorizar o que realmente é importante para a sua vida e a relativizar aqueles e aquilo que não contribuem para a sua felicidade.

Também durante a doença há outros laços que se criam e se estabelecem de forma coesa. Durante as institucionalizações, o doente e o seu familiar cuidador cruzam-se com doentes, familiares e com profissionais de saúde, com os quais se inicia uma relação. Uns por igualdade de circunstância (pela partilha da mesma experiência de dor e de doença) e outros, por uma relação profissional, que da simpatia evolui para a empatia e para uma relação mais afectiva e próxima. Nestes encontros e desencontros, é obvio que há pessoas que são mais marcantes do que outras e em situações como a de Joana e Bernardo, em que faltava

um apoio de retaguarda da família, os profissionais de saúde acabam por dar esse apoio necessário.

“Eu durante a doença, senti-me muito acompanhada por vocês. Vocês estavam lá, esclareciam, animavam, eu perguntava e vocês eram sinceros e respondia tudo aquilo que eu sabia que era e pensava. Vocês estavam lá e deram-me o apoio que não consegui encontrar na família! (...) Não é só um apoio que encontrei: epa, eu hoje acho que encontrei ali uma família, enumerada... eu acho que encontrei ali mais uns dos meus!”
(Joana Aires, 41 anos, familiar)

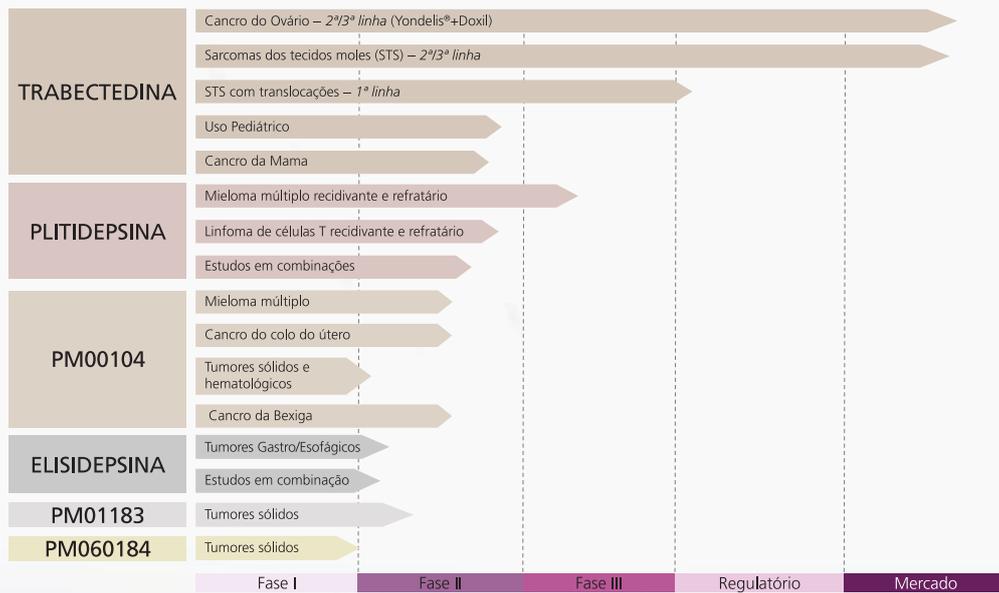
Por vezes, no estabelecimento da relação profissional empática, nas respostas dadas que não são obtidas na família, os profissionais de saúde tomam um lugar afectivo de destaque para o doente e para o cuidador. Tornam-se membros da sua família afectiva!

“Eu sentia-me acompanhada por vocês também porque eu pedia-vos informação e pedia-vos para me ensinarem e deixarem cuidar do meu marido e vocês faziam-no ensinavam-me e deixavam-me fazer o que eu podia! Nunca ninguém mo negou!”
(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Criar uma relação de tamanha proximidade entre os profissionais de saúde e o doente ou a família, implica uma mudança de postura: a quebra do distanciamento profissional e clínico, para existir uma maior proximidade terapêutica. Isto não quer dizer que a relação terapêutica profissional se confunda com uma relação de amizade (que também pode surgir na dinâmica das relações). Ao considerar o doente e família como pessoa colectiva, e actor activo do seu processo terapêutico e não como vector passivo do mesmo, como o defensismo e o paternalismo clínicos frequentemente consideram, faz com que se crie uma relação de igualdade entre os profissionais de saúde e esta pessoa colectiva que, tal como eles, partilha a informação, gere o seu tratamento e tem voz activa e decisória. Nesta partilha o doente/família, têm maior capacidade de questionar, de saber, de avaliar e também, para seleccionarem melhor as respostas às suas necessidades, para mobilizarem os recursos que estão à sua disposição ou para procurar estes na comunidade.

Todo o poder do mar, agora contra o cancro

Seis compostos em desenvolvimento clínico



Para mais informações por favor contacte a PharmaMar.

Inicie terapia do cancro... inicie Caphosol[®]

Caphosol é única solução supersaturada de lões de Fosfato de Cálcio que demonstrou reduzir o numero de doentes que experimentou episódios de mucosite oral¹

Num estudo prospetivo, randomizado realizado em dupla ocultação de 95 doentes submetidos a Transplantes de Células Estaminais Hematopoiéticas :

- Mais do dobro dos doentes evitaram mucosite oral usando Caphosol¹
- Caphosol reduziu a duração dos episódios de mucosite oral¹
- Os doentes do grupo Caphosol tiveram uma redução de 72% no uso de morfina e cerca de 75% dos doentes não tiveram de recorrer ao uso de qualquer morfina¹

Caphosol pode ser facilmente integrado no esquema terapêutico da Radioterapia e Quimioterapia para prevenir e tratar a mucosite oral nos seus doentes.

- Fácil de usar e sem sabor desagradável.



Para mais informações por favor contacte o nosso departamento de Informação Médica, telefone 21 721 74 00 ou escreva-nos para o email informed@eusapharma.com

Referências:

1. Papas AS, Clark RE, Martuscelli G, et al. A prospective, randomized trial for the prevention of mucositis in patients undergoing hematopoietic stem cell transplantation. Bone Marrow Transplant. 2003;31:705-712.



EUSA Pharma

Eusa Pharma SAS, Delegação Portuguesa.
Praça Nuno Rodrigues dos Santos n.º7
1600-171 Lisboa

Code: CAP/PT/003.0210.01

Descubra como tratar e prevenir mucosite oral em www.mouthsmadegood.com

mouthsmadegood

EM PORTUGUÊS



Data preparação Maio de 2010

de, quando não estão disponíveis nem são apontados ou fornecidos pela instituição hospitalar.

Relativamente à relação entre as famílias e o hospital, após a morte do ente querido doente, se esta não existir por motivos estritamente terapêuticos na própria família, acabam por cessar com o falecimento do doente. Joana, por seu lado, após a morte do marido, sente necessidade de manter estes laços com a instituição, no fundo, com a sua nova família.

“Sei que não foi muito normal esta ligação que se estabeleceu entre mim e as pessoas do IPO! Foi mais além do que é normal, porque após a morte do doente, parece-me que ninguém quer voltar, nem recordar os passos por onde esteve... eu enfrentei a realidade e não vos culpei da morte do meu marido! (...) Eu não vou desaparecer do IPO! Eu vou continuar a ir lá e a ir ver todos!”

(Joana Aires, 41 anos, familiar)

Dois dos pilares da integração da família e do doente no seu processo de saúde – doença são a informação e a formação. A falta de informação e formação da família, provoca desequilíbrio na homeostasia familiar e na harmonia das relações dentro da mesma, pela sensação de impotência perante algumas das dificuldades e das adversidades, enquanto se cuida do doente oncológico e isso intensifica ainda mais a angústia que o doente e a sua família vivem durante a doença, potencializando a susceptibilidade a claudicação familiar. Do mesmo modo, uma família organizada, informada e treinada, enfrentará a doença com serenidade e será capaz de dar ao doente o desejado ambiente calmo e seguro de que tanto necessita (Martínez, Pérez-Vásquez, Villabona & Cruz, 2007; Ferreira, 2008).

Joana tem hoje, consciência e uma boa compreensão sobre a sua relação com o hospital, de como a informação e a formação eram o seu objectivo e a sua maior necessidade para manter a sua relação e proximidade com o marido e que neste processo houve hiatos: Joana teve acesso a toda a informação clínica sobre a doença do marido, faltou-lhe informação que lhe permitiria dar continuidade aos cuidados que ele

necessitava, no domicílio e deste modo, o processo formativo foi consequentemente deficiente.

A prática integrativa da família, na humanização dos espaços clínicos, concretiza-se na consciência das relações sociais do doente e que estas também se processam nas relações clínicas no Hospital. Esta visão integrativa traz obviamente ganhos para o doente, que é alvo de um acompanhamento mais personalizado e familiar e está mais integrado no seu processo terapêutico; para a família, que consegue manter a comunhão e os laços durante a doença, ter um papel mais decisório e interventivo na cura do seu ente querido, ter um maior suporte que lhe permitem promover o seu papel assistencial com menor risco de desgaste do cuidador e a recorrência dos internamentos pelo mesmo motivo; para os profissionais de saúde, que vêm o trabalho mais valorizado pela relação de confiança que é estabelecida; para as instituições de saúde, que vêm os índices de satisfação com a instituição e dos seus colaboradores aumentarem.

A força anímica que caracteriza e dá sentido às relações, que as dinamiza de forma a reestruturarem-se e a definirem-se em momentos de crise é o Afecto e o Amor que une as pessoas. Mas como é difícil fixar dimensões para quantificar os afectos, o doente e seus familiares não conseguem objectivar o seu conceito; apenas consegue reconhecer a sua importância para as pessoas e a sua capacidade de interferir com as relações sociais.

A dimensão terapêutica da integração enquanto Humanização do Hospital, surge na sua capacidade em conectar os laços entre as pessoas, através dos laços entre as pessoas na instituição. Para isso, o Hospital tem que compreender a família como um sistema de relações, cuja manutenção das mesmas, depende da consciência que o Hospital tem da sua própria influência, e ter a vontade e a capacidade de integrar os laços, como eles já existiam antes da doença, permitindo à família e ao doente, enfrentar este desafio de vida com a mesma estrutura e coesão que já existiam.

CONCLUSÃO

Na realidade, observa-se que o cancro são duas histórias, que se desenrolam em paralelo e que por vezes se interceptam mas que não se juntam. Encontra-se o cancro enquanto história terapêutica, que se desenvolve nos espaços terapêuticos e cujo ritmo corresponde à sucessão de tratamentos e o cancro, enquanto história de relações; a história de amor e de afectos, de laços que se constroem, que se descobrem, que enfraquecem ou quebram e que fazem parte da história de vida, em relação uns com os outros, com a doença, com o Hospital...

A humanização, no sentido de devolução à família, do lugar integrado na história de cancro, enquanto prática profissional e constante dos profissionais de saúde em oncologia (e não como conceito utópico e romantizado), surge precisamente na fusão destas duas histórias, na qual o Hospital tem consciência da sua responsabilidade na qualificação das relações de amor que acontecem na história de cancro e assume o seu papel na mesma, devolvendo à família, o seu lugar de relevância na história de cancro e não ignorando que, as relações de afecto e de amor não são algo à parte do trajecto terapêutico.

As relações de afecto e de amor que se estabelecem, são o que dão sentido e caracterizam a história oncológica e estas têm o impacto que têm, para os seus intervenientes, precisamente por aqueles laços que se tem a coragem ou a necessidade de romper. Afinal, se os laços de afecto e amor existem, a doença pode abalá-los momentaneamente, mas estes permanecem coesos. Numa família onde as pessoas se detestam e os laços são baseados no cinismo e numa coesão “plástica”, na história de cancro as pessoas acabam por se detestar ainda mais, porque acabarão por ser um “fardo” ainda maior umas para as outras...

O cancro são duas histórias que se querem unidas e o modo de as reunir implica uma nova concepção e concretização de relações terapêuticas: dentro e fora do hospital; no hospital e na comunidade; entre médicos, enfermeiros, doente e família; entre todos os intervenientes directos da história oncológica.

Só quando o Hospital se assumir como o espaço de intersecção entre as duas histórias, é que consegue ter consciência no seu papel qualificador das relações que o doente e a família estabelecem e comprometer-se verdadeiramente numa responsabilidade partilhada sobre a saúde/doença e o processo terapêutico, com o doente e a sua família.

A história de Joana torna-se paradigmática, precisamente porque ela soube juntá-las. Inequivocamente teve o seu ritmo e a sua sucessão terapêutica, mas fortemente carregada de carga emocional e vivencial, nos laços que se desfizeram, com a família de Bernardo; Houve laços de amor que se testaram e permaneceram íntegros e que acabaram por ser reforçados, no caso dos filhos e dos pais; Houve laços que na abertura que existiu por parte de Joana e da própria instituição hospitalar, para que fosse estabelecida uma relação que transcendeu a relação profissional, terapêutica, empática e tradicionalmente distante, e fosse cimentada em laços de afecto e amor, ao ponto de Joana encontrar no hospital uma nova família, onde a que deveria ter existido acabou por se perder...

BIBLIOGRAFIA

1. Ferreira, M. F. A. M. (2008). “Cuidar no domicílio: sobrecarga da família/cuidador principal com doente oncológico paliativo”. Tese de mestrado em Oncologia. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar da Universidade do Porto, Porto
2. Figueiredo, A. P. R. S. (2007). Impacto do tratamento do cancro colorrectal no doente e cónyuge: implicações na qualidade de vida, morbilidade psicológica, representações de doença e stress pós-traumático. Tese de mestrado. Instituto de Educação e Psicologia da Universidade do Minho, Braga
3. Kolesnicov, P. (2004). Biografia do meu cancro. Editorial Caminho, S.A. Lisboa
4. Lothian, N. (2002). The lived experience of being diagnosed with a life threatening form of cancer: Tese de doutoramento em Ciências da Saúde, Auckland University of Technology
5. Martínez, A. A. R., Pérez-Vasquez, A., Villabona, S. M. G., Cruz, M. C. F. (2007) Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Atención Primaria, 39(4), 185-188
6. Pais, A. (2009). Viver... depois do cancro. Revista Info, 16, 12-17
7. Pereira, M. G., Lopes, C. (2002). O Doente Oncológico e sua Família. Lisboa. Climepsi Editores
8. Salgado, N. F. O. G. (2010). A radioterapia na história oncológica do doente: Tese de mestrado em Sociopsicologia da Saúde. Instituto Superior Miguel Torga, Coimbra
9. Wright, L. M.; Leahey, M. (2002) Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. Editora Roca. São Paulo