

Departamento de Ciência Política e Políticas Públicas

Cuidar de Doentes Deslocados

Um estudo das dinâmicas familiares de doentes deslocados, por períodos de longa duração, beneficiários do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores

Helena Margarida Moniz Botelho Miranda Soares

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de
Mestre em Serviço Social

Orientador:

Prof. Doutor Francisco José do Nascimento Branco – Professor Associado
Faculdade de Ciências Humanas – Universidades Católica Portuguesa

Co-Orientador:

Prof. Doutora Maria do Rosário Serafim - Professora Auxiliar
ISCTE-IUL

Outubro, 2010

Dedico este trabalho ao António, meu marido e
aos meus filhos, Sofia e António.

Obrigada pela vossa paciência
e pelo sorriso de incondicional apoio.

AGRADECIMENTOS

Ao terminar este trabalho gostaria de agradecer em primeiro lugar ao Prof Doutor Francisco Branco por ter aceite ser meu orientador, pela persistência e serenidade na orientação, profissionalismo e sentido crítico das sugestões e revisão bibliográfica e pela disponibilidade sempre demonstrada. De igual modo gostaria de agradecer à minha co-orientadora Prof. Doutora Maria do Rosário Serafim pelo apoio incondicional dado, pelo seu empenhamento na concretização deste percurso académico.

Ao Hospital do Divino Espírito Santo pela autorização para consulta de dados e registo imprescindíveis à realização da dissertação.

A todos os elementos da equipe do serviço social do Hospital do Divino Espírito Santo que, desde logo, acolheram o projecto, pelo incentivo e interesse que demonstraram pela temática assim como compreendendo alguns momentos de menor atenção da minha parte. Um agradecimento especial, à equipe administrativa que, voluntariamente, se disponibilizou a colaborar no levantamento estatístico preliminar ao estudo.

Ao Serviço de Acolhimento de Doentes dos Açores (SADEL), em especial, à Dr^a Maria Clara Dias, pela preciosa ajuda na caracterização do universo dos doentes deslocados.

Aos familiares dos doentes que prontamente acederam pertencer ao estudo, um especial obrigado pela partilha das suas experiências e pela riqueza dos seus discursos, tornando assim possível a concretização deste trabalho.

Também gostaria de agradecer à colega Carla Ferreira o exemplo de determinação, todos estímulos e os momentos de discussão e pertinência das sugestões feitas.

Às colegas de mestrado, resistentes a todas as contrariedades e percalços, um especial obrigado pelo espírito de união e acima de tudo pela cumplicidade gerada.

À minha amiga e colega Marta um especial obrigado pela motivação, pela inesquecível e incomensurável ajuda e pelas suas preciosas sugestões, partilha de conhecimento, disponibilização de bibliografia e pelo papel final de revisora.

Aos meus pais, um agradecimento especial por me terem proporcionado chegar até aqui, pelos constantes manifestações de confiança e estímulo e sem as quais não seria possível a realização de mais este projecto.

À minha restante família, pelo apoio prestado nas minhas ausências e em especial à Maria João, Tininha, Lenita por me libertarem de tarefas de organização do texto.

A todos aqueles que, de alguma forma, contribuíram para a realização deste trabalho, o meu agradecimento.

RESUMO

Título: Cuidar de Doentes Deslocados - Um estudo das dinâmicas familiares de doentes deslocados, por períodos de longa duração, beneficiários do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores

Autor: Helena Margarida Moniz Botelho Miranda Soares

Orientação: Prof. Doutor Francisco José do Nascimento Branco

Co-orientadora: Prof.^a Doutora Maria do Rosário Serafim

Lisboa, 2010

Palavras-Chave: Doença, Deslocação de Doentes, Família, Redes de Suporte

O presente estudo privilegiou a análise das dinâmicas familiares face à deslocação prolongada por motivos de saúde de familiares visando contribuir para o conhecimento do modo como este acontecimento é experienciado no seio da família, identificar os principais desequilíbrios e dificuldades experimentadas, bem como dar visibilidade ao papel das redes informais e formais de suporte em contextos de dupla fragilização dos sujeitos.

O estudo adoptou um enfoque qualitativo, exploratório, utilizando a entrevista como meio privilegiado de recolha de dados e a abordagem fenomenológica para a sua interpretação. O universo do estudo foi composto pelos beneficiários do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores que se mantiveram deslocados por períodos superiores a 91 dias, sendo a amostra constituída por 8 indivíduos.

A análise das narrativas dos participantes leva-nos a inferir que a deslocação de um membro da família da sua residência por motivos clínicos, maximizada pela dupla circunstância da longa distância física e longa duração da estadia hospitalar, provoca desequilíbrios de ordem económica, familiar e afectiva, não sendo os apoios formais disponibilizados os suficientes e adequados às necessidades daqueles que se ausentam por longos períodos. O suporte informal, prestado pela família, amigos e indivíduos, que naquele contexto se revelaram significativos, apresentou-se como capital social imprescindível nas estratégias de enfrentamento subjectivo e material das dificuldades experimentadas pelas famílias.

ABSTRACT

Title: Caring for displaced patients - a study of long-term displaced patients' family dynamics, beneficiaries of the Regional Health Care Service of the Azores.

Author: Helena Moniz Botelho Margarida Miranda Soares

Guidance: Prof. Dr. Francisco José do Nascimento Branco

Co-supervisor: Prof.^a Dr. Maria do Rosário Serafim

Lisbon, 2010

Keywords: Family, Illness, Network Support, Displacement of Patients

Considering that the displacement of patients falls within the professional intervention of the researcher, reflecting on the theme and on the contributions of those who have experienced it has become relevant to understand how this incident is experienced within a family; if the supports available have answered the family needs as well as identifying major instability caused.

We have chosen a qualitative and exploratory study, using the interview as a privileged means of data collection and phenomenological approach to its interpretation. The total study population was composed of the beneficiaries of the Regional Health Service who remained displaced for longer than 91 days, the sample consisting of eight individuals.

The reflection on the narratives of the participants leads us to infer that the displacement of a family member out of their island of residence on clinical grounds causes economic, familiar and emotional instability. The available formal supports are neither sufficient nor adequate to fulfil the needs of those who are absent for long periods. The informal support, provided by family, friends and individuals, which in that context turned out to be significant, was considered essential to the phenomenon in study.

ÍNDICE GERAL

INTRODUÇÃO	4
CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL	6
1.1. Doença e Impactes na Família	6
1.2. Doença e Redes de Suporte	8
1.2.1. Suporte Informal	10
1.2.2. Suporte Formal.....	13
1.3. Políticas de Apoio à Família e Deslocação de Doentes	14
CAPÍTULO II - ORGANIZAÇÃO DA PESQUISA.....	20
2.1. Justificação e Objectivos	20
2.2. Estrutura Metodológica	20
2.2.1. Tipo de Pesquisa	20
2.2.2. Selecção e caracterização dos participantes.....	22
2.2.3. Instrumentos de Análise.....	24
2.2.4. Processo de Reflexão Fenomenológica	28
CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS.....	29
3.1. Doentes Deslocados: caracterização geral e perfil social.....	29
3.1.1. Caracterização da deslocação	29
3.1.2. Caracterização familiar do doente deslocado	31
3.2. Doentes Deslocados: Vivências, Impactes e Estratégias Familiares.....	33
3.2.1. O confronto com a decisão clínica.....	33
3.2.2. As dinâmicas das redes de suporte na experiência dos doentes deslocados	38
3.2.2.1. Suporte Formal.....	42
3.2.3. Os Impactes da deslocação na família	46
CONCLUSÃO	51
BIBLIOGRAFIA.....	54

ANEXOS.....	57
ANEXO I - Tabela de Comparticipação Diária	58
ANEXO II - Aprovação do Projecto de Investigação pela Comissão de Ética para a Saúde do HDESPD,EPE	59
ANEXO III - Termo de Consentimento Informado	60
ANEXO IV – Guião de Entrevista.....	61
ANEXO V – Entrevistas Transcritas	63

ÍNDICE DOS QUADROS

Quadro 1.1. - Dimensões de Suporte Social e das Redes Sociais de Bárron (1996) e Sluzki (1996)	9
Quadro 1.2. - Modelo de envolvimento, colaboração e capacitação de Elizur (1996)	13
Quadro 2.1. - Tipologia da deslocação em função da sua duração	23
Quadro 2.2. - Guião de entrevista	25
Quadro 3.1. - Caracterização geral da amostra	29
Quadro 3.2. - Tipologia de acompanhante em função do grau de parentesco	30
Quadro 3.3. - Apoios concedidos durante o período de deslocação	31
Quadro 3.4. - Tipologia da família	31
Quadro 3.5. - Fase do ciclo vital da família	32
Quadro 3.6. - Condição sócio-económica da família	32

LISTA DE ABREVIATURAS

ADSE – Assistência à doença dos Servidores do Estado

HDESPD – Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada

IPO – Instituto Português de Oncologia

IPSS – Instituição Privada de Solidariedade Social

PT/ACS – Portugal Telecom/Associação de Cuidados de Saúde

RAA – Região Autónoma dos Açores

SADEL – Serviço de Acolhimento de Doentes dos Açores em Lisboa

SAMS – Serviço de Assistência Médico-Social aos Bancários

SRS – Serviço Regional dos Açores

INTRODUÇÃO

A saída de doentes e seus familiares da Região Autónoma dos Açores por motivos de ordem clínica levanta sempre diversos problemas que interferem com a vida das famílias deslocadas e dos que permanecem na Região. A decisão da realização da deslocação provoca no doente e família reacções de medo, insegurança e fragilidade face à doença, assim como envolve ruptura e descontinuidades com o espaço familiar e social. A incapacidade e os problemas gerados pela doença dependem da sua interacção com o papel do doente na estrutura da família, capacidade de mudança e recursos disponíveis antes da doença ocorrer. No âmbito da deslocação de doente, os parâmetros utilizados para esta avaliação prendem-se com questões específicas da situação de doença, como sejam o diagnóstico, proposta de tratamento e prognóstico, grau de autonomia e duração da deslocação. As reacções à doença, tanto pelo próprio como pela família dependem da pessoa afectada, das particularidades de cada família, da natureza dos laços afectivos e das consequências materiais originadas pelo aparecimento da doença. A dimensão económica assume grande relevância atendendo a que, tanto doente como acompanhante, poderão ser confrontados com perdas significativas de rendimentos, provenientes da alteração de estatuto face ao trabalho, cujas repercussões atingem a família.

O afastamento do espaço familiar, implica alterações de guarda de elementos, sobretudo menores e idosos, estando estas situações relacionadas com a fase do ciclo vital da família em que ocorre a deslocação e a estrutura familiar. O facto da decisão da deslocação poder ser tomada em poucos dias ou mesmo horas, implica que todos os recursos sejam identificados e potenciados. A deslocação de doentes é uma realidade associada ao contexto de insularidade onde a investigadora reside e desenvolve a sua actividade profissional. A necessidade imperiosa de ter de partir, de forma mais ou menos urgente, é uma circunstância comum pois todos temos conhecimento de situações de familiares, amigos ou vizinhos que já passaram por esta experiência.

Neste trabalho intitulado: *Cuidar de Doentes Deslocados: Um estudo das dinâmicas familiares de doentes deslocados, por períodos de longa duração, beneficiários do Serviço Regional de Saúde da Região Autónoma dos Açores* pretende-se conhecer as alterações que possam ocorrer nos papéis dos elementos da família nuclear com a deslocação de um membro por períodos longos, conhecer as redes de suporte familiar durante o período de ausência do

membro doente e ainda identificar os desequilíbrios de ordem económica, familiar e afectiva provocados pela ausência prolongada de elementos do sistema familiar em situação de doença.

O presente estudo observou todas as normas de sigilo e confidencialidade em vigor no Hospital do Divino Espírito Santo, assim como os requisitos legalmente previstos.

Além de uma introdução e conclusão a estrutura do trabalho encontra-se dividida em três capítulos sendo o primeiro dedicado ao enquadramento teórico, o segundo à organização da pesquisa e o terceiro à apresentação e análise dos dados recolhidos.

No enquadramento teórico pretendeu-se contextualizar a temática, partindo de uma revisão bibliográfica sobre a doença, integrando aspectos do seu impacto no contexto familiar. Em segundo lugar, dedicou-se a atenção ao modo como as redes de suporte funcionam em situação de doença. Por último, sendo a deslocação de doentes, na Região Autónoma dos Açores, da responsabilidade dos hospitais, considerou-se pertinente apresentar o seu enquadramento legal e institucional bem como articular as políticas e apoio à família e a temática em análise.

O segundo capítulo diz respeito à metodologia do estudo, sendo apresentada a justificação e objectivos, explicitação das opções metodológicas quanto à selecção e recolha de dados e instrumentos de análise assim como à descrição do processo de reflexão fenomenológica.

O terceiro capítulo diz respeito à caracterização da população do estudo assim como a apresentação, análise e discussão dos resultados a partir da reflexão fenomenológica dos conteúdos das entrevistas em articulação, com a revisão bibliográfica efectuada no primeiro capítulo.

A dissertação finaliza com a apresentação das principais conclusões e sugestões para futuros trabalhos de investigação na área. Dedicar a nossa atenção a esta problemática, do ponto de vista científico, implicou trazer à ribalta assuntos importantes da vida privada das famílias de doentes deslocados atribuindo-lhes especial relevo dadas as implicações decorrentes deste acontecimento. Trata-se de uma temática inovadora onde não se pretendem generalizações mas, acima de tudo, compreender o problema partindo da experiência vivida por aqueles que estiveram directamente envolvidos no fenómeno, em especial, pelos relatos do elemento da família que acompanhou o doente sendo, por isso, um estudo qualitativo fenomenológico.

CAPÍTULO I - ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

1.1. Doença e Impactes na Família

A doença desorganiza as relações sociais e os ajustamentos de uma pessoa à sociedade, mais precisamente nas suas inserções imediatas nas esferas da vida familiar, laboral e social em geral e condiciona o fluir da vida dos indivíduos e o exercício dos seus papéis e obrigações. Cria-se assim instabilidade nas esferas de acção onde se movimentam, ao mesmo tempo que se levantam também dúvidas sobre a continuação dos desempenhos sociais que até aí vinham assumindo (Couto, 1994).

A doença não acarreta apenas consequências físicas mas toma dimensões mais complexas cujas repercussões abrangem a estrutura socio-económica e relacional da própria família (Arruda, 2005). Segundo, Santos e Sebastiani (2003:150) considera-se a doença como“(…) desarmonia orgânica ou psíquica, que, através de sua manifestação, quebra a dinâmica de desenvolvimento do indivíduo como um ser global, gerando desarmonização, compreendendo-se esse desequilíbrio como um abalo estrutural na condição de ser dentro da sua sociocultura”. Esta constatação torna claro que a doença tem repercussões imediatas tanto no indivíduo afectado como nos que com ele se relacionam. A este propósito Martins (2002, citado por Sousa, *et al.*, 2006) referem que a doença não atinge apenas o doente, mas tudo o que o rodeia, começando pela própria família. Aludindo à questão do idoso, mas que se poderá transpor para a questão do doente deslocado, o autor refere que, numa primeira fase, a doença obriga a família a redefinir as suas tarefas, sendo que esta reestruturação não se confina ao subsistema familiar onde o doente está inserido mas também aos restantes elementos. A perda da condição de activo é, para o doente, um dos factores mais traumáticos por implicar a quebra de rendimentos assim como a perda do papel social provocando um isolamento social, percebido pelo próprio como abandono pelos que o rodeiam. (Wintage, *et al.* 1997; Kaufmann, A. 1990; Partidgre, M.R., 1982) citados por (Roman, 2002). A autora refere ainda que os cuidados exigidos pela pessoa dependente, geram problemas de saúde nos restantes elementos da família, tanto emocionais como físicos, sendo que as queixas se centram mais nos aspectos emocionais. Para (Sousa, 2006) o isolamento

familiar e social é também evidenciado em famílias com doentes oncológicos, pelo facto de centrarem a sua atenção na gestão da doença, situação que propicia o isolamento emocional.

Como experiência, a doença repercute-se pela forma como a pessoa doente, família e a sua rede social vivem e, como respondem aos sintomas e incapacidade que produz. Gameiro refere que “a doença é considerada pela pessoa como uma situação limitante e ameaçadora perante a qual os seus recursos e processos habituais de resolução dos problemas se demonstram ineficazes.” (Gameiro, 1999 citado Bastos, *et al.*, 2005:52). Existem diferentes concepções ou pontos de partida para entender o significado de doença e as suas repercussões. A doença como crise, supõe uma ruptura do próprio estado de saúde, como também em termos familiares. Nesta última, pode-se restabelecer ou prolongar um equilíbrio ou por outro lado provocar a desorganização total do sistema familiar. O factor essencial que determina o aparecimento da crise face a uma doença é principalmente o desequilíbrio entre os recursos - biológicos, psicológicos, sociais e mesmo espirituais - do próprio sistema familiar e a vivência da doença.

A experiência da doença supõe classificar certos sintomas e dar-lhes tratamento, assim como categorizar a forma como cada um se sente afectado por um problema fisiopatológico e como gere a tensão da doença, os problemas diários que esta ocasiona e a procura da resposta. Em qualquer destes conceitos de doença, o indivíduo assume-se como actor principal sendo dada ênfase à sua experiência, ao seu contexto familiar, ambiental, económico, social, assim como aos próprios comportamentos.

Entender o sintoma, significa, acima de tudo, perceber como se tem respondido a este, assim como em que circunstâncias ambientais o mesmo se dá. Este significado legitima a experiência, “vivência” do doente, porque desta forma se sente compreendido. A doença pode ter significados a nível cultural, por exemplo em determinadas épocas e sociedades esta assumiu um carácter estigmatizante, a lepra, a tuberculose e hoje em dia a SIDA. A explicação e a emoção como significado, podem traduzir-se pela perda de confiança, na saúde e no funcionamento normal do corpo. De cada vez que o doente tem um sintoma perde a fé no processo do seu corpo. A vida converte-se num aglomerado de sentimentos, confusão, medo, angústia, desespero, etc... No entanto, permite enfatizar as narrações pessoais que cada um constrói a partir da sua experiência. De entre outras circunstâncias, as reacções à doença, tanto pelo próprio como pela família dependem da pessoa afectada, das particularidades de cada família, da natureza dos laços afectivos e das consequências materiais originadas pelo

aparecimento da doença. (Roman, 2002). Fongaro, *et al.*, (2003) propõem a avaliação do estado emocional geral do doente, focalizado nas condições emocionais do doente, a partir da situação de doença e internamento hospitalar e das alterações provocadas na pessoa. Neste contexto, realça-se a importância da disponibilização de informação sobre a doença e tratamento.

O grau de informação que o paciente tem sobre a sua doença tem-se mostrado de suma importância à medida que toda e qualquer elaboração sobre a questão Ser ou Estar Doente, o nível de aderência ao tratamento (...) dependem sobremaneira, da interpretação que a pessoa faz sobre a doença. (Fongaro, *et al.*, 2003:10).

Na mesma medida, o grau de informação sobre o tratamento mostra-se importante como elemento facilitador de adesão do paciente contribuindo decisivamente para o afastamento dos mitos e fantasias acerca da doença. Os mesmos autores, referindo-se especificamente à questão da separação provocada pelo internamento hospitalar, realçam o aspecto da ruptura não só com as pessoas mas também com as situações da vida importantes para doente. As respostas do doente e família face ao aparecimento de uma doença apresentam-se de forma diferente em função da fase do ciclo vital da família em que esta ocorre (Almeida, *et al.*, 2007).

1.2. Doença e Redes de Suporte

O conceito de rede tem sido utilizado em vários domínios das ciências exactas mas também nas Ciências Humanas e Sociais concebendo-se, neste último, as redes como ligações de parentesco, vizinhança de suporte, entre outras (Guadalupe, 2009). No livro *Intervenção em rede: Serviço Social, Sistémica e Rede de Suporte Social* de 2009, a autora apresenta uma exaustiva descrição deste conceito segundo os autores no campo das ciências sociais. Na Sociologia foi utilizado para explicar o sentido de pertença de indivíduos a vários círculos sociais e a forma como se inter cruzam e interagem na sociedade moderna (cf. Simmel, 1908 citado por Guadalupe, 2009:44). Barnes (1954), antropólogo inglês, apresenta pela primeira vez o conceito de rede social para descrever a estrutura social de uma comunidade, baseado em três “campos sociais” diferenciados: o território, o sistema ocupacional e as relações sociais (cf. Barnes, 1954 citado por Guadalupe, 2009: 45). Por outro lado, Bott utiliza o

conceito para descrever as relações sociais introduzindo um conceito de *conectividade* descrito como “o grau em que as pessoas conhecidas por uma família se conhecem (...) independentemente desta família.” (cf. Bott, 1990 citado por Guadalupe, 2009:45)

A rede social definida como “o conjunto específico de ligações entre um conjunto definido de pessoas”(Mitchel, 1969 citado por Guadalupe, 2009:50) ou como “os sistemas particulares de relações que unem actores sociais” (Fisher *et al*, 1977 citado por Guadalupe, 2009:50) vão no sentido de uma aproximação à teoria sistémica em que o sistema é definido como “um conjunto de elementos ligados por um conjunto de relações, em contínua relação com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estádios de evolução diversificados” (Sampaio e Gameiro 1985:11-12)

Quanto às características das redes sociais, Bárron (1996) e Sluzki (1996) estruturam-nas em três dimensões, embora registando-se alguma diferença nos conceitos apresentados. Barrón apresenta uma abordagem a partir do conceito de apoio social, enquanto que Sluzki dedica o seu estudo às redes sociais.

Quadro 1.1. - Dimensões de Suporte Social e das Redes Sociais de Bárron (1996) e Sluzki (1996)

Ana Bárron (1996)		Carlos Sluzki (1996)	
Caraterísticas/variáveis/Parâmetros		Caraterísticas/variáveis/Parâmetros	
Perspectiva Estrutural	- tamanho da rede - densidade - reciprocidade - homogeneidade	Características Estruturais da Rede Social	- tamanho - densidade - composição ou distribuição - dispersão - homogeneidade ou heterogeneidade - atributos de vínculos específicos - tipos de funções
Perspectiva Funcional	- apoio emocional - apoio material e instrumental	Funções da Rede Social	- companhia social - apoio emocional - guia cognitivo e conselhos - regulação social - ajuda material e de serviços - acesso a novos contactos
Perspectiva Contextual	- características dos participantes - momento em que se dá o apoio - duração - finalidade	Características ou Atributos do Vínculo Relacional	- funções prevaletentes - multidimensionalidade ou versatilidade - reciprocidade - intensidade (compromisso) - frequência de contactos - história da relação

Fonte: (Guadalupe, 2009:73)

Segundo a autora, as redes primárias têm a particularidade de poder responder a todas as funções enunciadas, o mesmo não podendo ser aplicado às secundárias. “Se há redes secundárias e vínculos secundários (...) que se estruturam em torno da provisão de todas as dimensões funcionais referidas, a dimensão emocional (...) não aparece na maioria das redes

secundárias” (Guadalupe, 2009:73). Também Nowak, (2001) apresenta uma classificação de redes sociais similar à acima descrita, identificando as redes primárias ou micro-sociais, como sendo constituídas pela família, parentes, amigos, vizinhos pelo que têm grande importância para cada indivíduo. As redes secundárias também designadas macro-sociais constituem-se pela relação entre os indivíduos e as instituições da sociedade como a escola, serviços económicos local de trabalho, entre outros. O autor apresenta ainda um terceiro tipo de rede designado rede intermédia da qual fazem parte os grupos de auto-ajuda, as ONG e serviços de consultadoria.

Lesemann, et al., (1995) apresentam-nos uma visão diferente quanto às motivações da partilha dos cuidados entre a família e o Estado. Tendo como pano de fundo a relação do Estado, a sociedade e família face à dependência dos idosos, os autores consideram que são factores de ordem política, económica e social que estão na base do novo interesse pelo papel e potencial das solidariedades familiares e/ou informais na prestação de cuidados. Questões como a crise do Estado-Providência e a necessidade de controlar as despesas de saúde e de protecção social levam a uma transferência de competências e atribuições do Estado para as famílias relativamente às questões do tratar e cuidar dos seus familiares. Para os autores, as solidariedades familiares e públicas mostram-se simultaneamente interdependentes e irredutíveis umas às outras. A ajuda familiar não pode substituir as ajudas do Estado porque estas são de natureza e registo diferentes. Segundo Lesemann, *et al.*, (1995), os serviços públicos são caracterizados por uma estrutura formal rígida regada e universal. Em contrapartida, a família é entendida como o primeiro prestador de cuidados no âmbito da actividade geral de prestação de cuidados aos idosos dependentes. A acção pública delega na família a função de cuidador valorizando as suas competências afectivas e integradoras. Face à importância que a acção pública reconhece à família como cuidadora, os autores argumentam que esta função deveria ser apoiada financeira e psicologicamente bem como negociadas estratégias de complementaridade ao nível profissional e material.

1.2.1. Suporte Informal

A prestação de apoio concedido aos indivíduos num contexto não institucional e por aqueles com quem há afinidades pessoais inscreve-se num quadro de rede social primária (Lacroix, 1990 citado por Guadalupe, 2009:54) estando os vínculos neste tipo de rede

assentes em aspectos de natureza afectiva. Embora seja referido que este tipo de rede apresenta um carácter dinâmico, modificando-se em funções de acontecimentos endógenos e exógenos existe um “núcleo duro” que apresenta maior estabilidade que é a família. Imaginário (2002) refere que:

”a família tem sido sempre o primeiro e principal grupo de apoio emocional que serve de suporte à pessoa, existindo também uma interdependência de afectos e emoções. (...) Através da convivência familiar aprendem-se e encontram-se os apoios para satisfazer as necessidades e dar resposta aos problemas” (Imaginário, 2002:72).

A mesma autora, citando Pearons *et al.* (1993) alude que estudos comprovaram que “os familiares constituem a fonte mais importante e principal de ajuda que têm as pessoas em caso de doença.” (Imaginário, 2002:72). Segundo Imaginário (2002) as famílias ocidentais dos finais do século XX não deixaram de apresentar uma coesão e solidariedade familiar, “(...) assumindo um papel básico e fundamental nas funções de protecção e de cuidar dos seus membros”. (Imaginário, 2004:74) O termo suporte informal é desenvolvido por vários autores, sendo especialmente referenciado para grupos vulneráveis como doentes, idosos, idosos dependentes mas também sendo referenciado para outros grupos que necessitem de ajuda para manterem as suas necessidades básicas e sociais. Assim, cuidados informais são definidos por Dominguez-Alcon

“(...) como a assistência proporcionada pela família, pelos amigos, ou pelos vizinhos a pessoas com necessidades de cuidados instrumental, ou pessoal, nas actividades de vida quotidiana (...) trata-se de uma fonte de cuidados não remunerados, (...) para que as pessoas incapacitadas ou outros grupos continuem a viver no seu lar ou na comunidade (...)” (Alcon, 1997, citado por Imaginário, 2002:76)

Para Richards e Lilly (2001, citado por Sequeira, 2007:99) tradicionalmente a família tem sido o principal responsável pela manutenção da autonomia dos seus membros o que implica a prestação de apoio e cuidados. Para Sequeira, (2007:100) a elegibilidade do membro cuidador recai sobre alguém considerado “próximo” do doente e está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar, pelas características e experiências pessoais de cada membro da família.

A corroborar esta definição, Sousa *et al.* (2006) referem que

“a prestação informal de cuidados é maioritariamente exercida por familiares e define-se com base nas interacções entre um membro da família que ajuda outro, de maneira regular e não remunerada, a realizar actividades que são imprescindíveis para viver a sua vida condignamente” (2006:59).

Para os autores, o “acto de cuidar pode ser encarado como uma assistência a alguém com necessidades (...) trata-se de uma actividade complexa, com dimensões psicológicas, éticas, demográficas, clínicas (...) que ultrapassam o carácter meramente assistencial”. (Sousa *et al.*, 2006:59). Estes autores defendem ainda que a elegibilidade do papel de cuidador familiar não acontece ao acaso, estando subjacente uma diversidade de razões e motivações como as de dever social e dever moral, sendo a primeira impulsionada pelas acções impostas por normas sociais, enquanto que o dever moral está intimamente ligado a motivações altruístas, sentimentos de gratidão, reciprocidade ou cumprimentos de promessas. Os autores referem ainda outro tipo de motivação, com conotação negativa, aquela em que é esperada uma recompensa por parte dos cuidadores. Neste sentido, o envolvimento não é descomprometido sendo a prestação de cuidados assumida como garantia para futura recompensa. De acordo com Queiróz (2009)

“A família é um sistema de relações humanas contínuas que estão sempre interligadas. Quando há mudança num membro da família, há mudança nos outros membros. Essas interacções são exprimidas por palavras, pelo toque, os olhares, a postura do corpo e os outros comportamentos verbais e não verbais.” (Queiróz, 2009:1)

As situações de crise no seio da família geram desequilíbrios nas relações e papéis dos vários elementos que constituem o sistema. A doença de um elemento poderá constituir um episódio de desequilíbrio na homeostase da família, pelo que se desencadeiam mecanismos de reequilíbrio que são mais ou menos intensos, decorrentes da forma como a família se relaciona com as suas redes de suporte. Estudos realizados por Vasconcelos (2002) apontam para o facto da existência de redes primárias de entajuda exteriores aos agregados domésticos embora estas não configurem novas modalidades de parentesco alargado generalizado. De acordo com os resultados do estudo, as redes de apoio são essencialmente de

parentesco restrito ou próximo, intergeracional, sendo que os apoios dados a determinado agregado doméstico dependem do que há a transmitir e das suas lógicas de perpetuação social. Embora as ajudas quotidianas provenham principalmente dos progenitores, com especial incidência no contributo da mãe da mulher, há ainda uma importância relativa dos laços de colateralidade. A feminização das redes é outra das conclusões identificadas, atendendo a que o estudo revela que há uma preponderância dos apoios prestados pela família da mulher bem como de apoios prestados pelas mulheres. Ainda a este respeito, o estudo conclui que são as mulheres as responsáveis por quase três quartos dos apoios quotidianos. Segundo o autor, a intervenção masculina nas redes de entajuda é feita através da mobilização do casal aquando das grandes ajudas ao longo do ciclo de vida familiar. Quanto aos processos de diferenciação social, o autor refere que estes não se restringem aos processos de desigualdade de género no interior das famílias e redes de apoio dado que também se diferenciam consoante as desigualdades de classe que estruturam um espaço social e global.

1.2.2. Suporte Formal

A sociedade moderna ocidental caracteriza-se, em regra, pela estrutura familiar nuclear composta apenas por pais e filhos solteiros, em contraponto com a família extensa ou alargada onde a coabitação de várias gerações era evidenciada. O aumento da participação feminina no mercado de trabalho e o estreitamento de recursos familiares por via da nova estrutura nuclear implicou também a passagem de algumas das suas funções para outros sectores da sociedade como função educativa, de guarda das crianças e assistência aos idosos passando a haver uma partilha entre a família, a escola e instituição de assistência (Carmo, 1994; Moreira, 2001). O estabelecimento de relações positivas entre aqueles que proporcionam os cuidados informais e as instituições desenvolvem-se, segundo Elizur (1996 citado por Sousa, *et al.*, 2006) em três fases: envolvimento, colaboração e capacitação.

Quadro 1.2. - Modelo ECC (envolvimento, colaboração e capacitação)

Fases	Padrões de relação		
	Afectivo	Cognitivo	Instrumental
Envolvimento	Criar laços	Compreensão mútua	Organizar padrões relacionais
Colaboração	Sentimento de equipa	Negociação	Trabalhar em conjunto
Capacitação	Confiança mútua	Díálogo democrático	Partilha de tarefas e decisões

Fonte. (Sousa, *et al.*, 2006:93)

Na fase de envolvimento estabelecem-se laços, canais de comunicação, fronteiras assim como padrões de relação, sendo o momento para o estabelecimento de compromissos assentes no respeito mútuo e consolidação da confiança entre os membros. Na dimensão cognitiva evidenciam-se os processos de partilha de significados e crenças, expõem-se os vários pontos de vista, valores e necessidades. Ao nível instrumental, negociam-se e afirmam-se práticas e rotinas inerentes ao processo. A segunda fase destina-se a consolidar os objectivos e estratégias, numa perspectiva de parceria. A nível afectivo, releva-se o sentido de equipe, reforçando a confiança e o compromisso. A dimensão cognitiva, caracteriza-se pela partilha de informação, discussão dos objectivos, problemas e atitudes, negociando os pontos de vista divergentes com vista a alcançar a melhor solução em assuntos considerados básicos. Por último, no âmbito instrumental, a atenção é focalizada no trabalho em equipe com o objetivo de atingir fins comuns, resolução de problemas, negociação e divisão de tarefas. Em todo o processo é evidenciada a importância da partilha de opiniões, discussão de perspectivas divergentes e negociação de pontos de vista diversos, incorporando a diferença no processo de interação com as estruturas formais de apoio.

1.3. Políticas de Apoio à Família e Deslocação de Doentes

“Toda a pessoa tem direito a um nível de vida suficiente para lhe assegurar e à sua família a saúde e o bem-estar, principalmente quanto à alimentação, ao vestuário, ao alojamento, à assistência médica e ainda quanto aos serviços sociais necessários, e tem direito a segurança no desemprego, na doença, na invalidez, na velhice ou noutros casos de perda de meios de subsistência por circunstâncias independentes da sua vontade”. Declaração Universal dos Direitos do Homem (1948, artigo 25º)

Numa primeira leitura parece incontestável que estas premissas, expressas na Declaração dos Direitos do Homem, sejam um imperativo para todas as sociedades. No entanto quando analisado de forma concreta e contextualizada, verifica-se que o nível e grau de concretização destas dependem de diversos factores. A tradição e orientação política, o nível de desenvolvimento económico e cultural influenciarão, de forma decisiva, o acesso, a utilização e o estado de saúde de cada população. Nos dias de hoje é frequente ouvir-se falar, entre outros indicadores, do aumento da esperança de vida das populações, da diminuição da

taxa de mortalidade infantil, sendo estes relacionados com a melhoria das condições de vidas das pessoas. No entanto, estas alterações não são efectivas, em quantidade e qualidade, para todas as categorias sociais. Vários são os factores que condicionam o acesso e a utilização dos serviços de saúde. Segundo Fotoussi e Rosanvallon (1997) o ponto fulcral das desigualdades prende-se com a distribuição do rendimento, directamente relacionada com o emprego, salários e lucros. Os autores referem várias dimensões de desigualdades, das quais destacaremos apenas algumas:

O trabalho das mulheres em que estas sofrem a ameaça da precarização do trabalho, através de contratos limitados ou a tempo parcial ou ainda, maior probabilidade de virem a ficar desempregadas. É ainda referido como desigualdade a maior dificuldade das jovens raparigas em inserirem-se no mercado de trabalho.

As desigualdades entre gerações. Este tipo de desigualdade está directamente relacionado com as diferenças na forma de cotização dos trabalhadores consoante a sua categoria profissional ao longo da vida activa e, conseqüentemente, quanto aos benefícios ao nível do rendimento aquando da reforma. Estas desigualdades verificam-se também ao longo do tempo devido à introdução de novas políticas de protecção social e de financiamento do Estado decorrentes das alterações económicas e sociais de cada país. O aumento da esperança de vida das populações, leva a que o número de anos em situação de reforma tenha aumentado, havendo necessidade de introduzir mecanismos de correcção nas formas de cotização aquando da vida activa assim como nas fórmulas de cálculo, com repercussões ao nível do rendimento das famílias.

As desigualdades das prestações sociais “(...) são reservadas a indivíduos que apresentem determinadas condições de rendimento, de dimensão familiar, de emprego e de localização geográfica.” (Fotoussi e Rosanvallon, 1997:56). Estas prestações podem ter uma fonte de financiamento de entidades públicas ao nível nacional – segurança social ou local com medidas e apoios concretos a nível autárquico.

As desigualdades da vida quotidiana, desigualdades perante a saúde como por exemplo o fecho dos hospitais ou de serviços de determinados hospitais, a falta de médicos de família; desigualdades ao nível habitacional, desigualdade de acesso a equipamentos públicos, como por exemplo o acesso a creches e jardins de infância, desigualdades ao nível de transportes e as desigualdades de composição do tecido social do centro urbano e da periferia.

A República Portuguesa, enquanto Estado de direito democrático, baseia-se no princípio da dignidade da pessoa humana, na inviolabilidade do direito à vida e na premissa de que todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei. Neste âmbito, o papel do Estado é de suma importância, na medida em que é função dele garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados de medicina preventiva, curativa e de reabilitação; e garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde.

Os hospitais assumem a maior importância, não só por constituírem as unidades que prestam os cuidados de saúde mais diferenciados, como pelos recursos humanos e materiais de que dispõem e pelos recursos financeiros que absorvem. Na Região Autónoma dos Açores, o sistema hospitalar é constituído pelos hospitais de Santo Espírito de Angra do Heroísmo, Hospital da Horta e Hospital do Divino Espírito Santo de Ponta Delgada, à frente designado HDESPD, que são complementares uns dos outros e cooperam mutuamente. O HDESPD é o maior e o mais moderno hospital na RAA. Posto isto, pode-se definir, então, o HDESPD como “uma unidade prestadora de cuidados de saúde diferenciados, tendo como objectivo o diagnóstico, tratamento e reabilitação de indivíduos doentes que deles careçam” (Decreto Regular Regional n.º 12/90/A). Mais se acrescenta que o HDESPD é uma entidade de direito público, sujeita a medidas tutelares, e dotada de autonomia administrativa e financeira. A sua actividade compreende tanto prestações de saúde como prestações de acção social. As primeiras destinam-se ao diagnóstico, tratamento e reabilitação de pessoas doentes, enquanto que as prestações de acção social destinam-se ao estabelecimento de relações entre as necessidades pessoais ou familiares e os casos de doença.

O Hospital do Divino Espírito Santo é, desde 1994, a entidade responsável pela organização e acompanhamento dos processos de deslocação/transferência dos cidadãos residentes nas ilhas de ST^a Maria e S. Miguel, beneficiários de vários subsistemas de saúde. As especificidades de cada subsistema de saúde, os direitos e obrigações laborais e as redes de suporte familiar e social condicionam a forma como a família se organiza em torno de uma deslocação por motivos de doença. Serviço de Deslocação de Doentes está sob a alçada do Serviço Social, cabendo-lhe assumir responsabilidades de duas ordens: administrativa e de acção social. A organização processual da deslocação de doentes implica actividades administrativas desde a recepção do processo, envio para Junta Médica e Direcção Clínica para aprovação, marcação de consultas, passagens aéreas, processamento de apoios

pecuniários, registo estatístico e arquivo. Ao nível de acção social, o assistente social será, como refere Couto (1994) um dos mediadores privilegiados na relação entre a população perturbada, desfavorecida, secundarizada ou a qualquer título marginalizada pela doença e as políticas sociais disponibilizadas para fazerem face às necessidades humanas desses grupos. Na prática, o assistente social conhece a legislação que enquadra a deslocação de doente, domina as normas e procedimentos, tanto da sua instituição como de outras nas unidades de saúde de destino e o manancial de serviços oferecidos, assim como conhece as dificuldades sentidas pelas famílias face à confrontação com a decisão de deslocação. A conciliação da vida familiar e a deslocação de um membro implica a conjugação de várias medidas de política.

A Portaria n.º 16/2007 de 29 de Março aprova o Regulamento de Deslocação de Doentes na Região Autónoma dos Açores para o Continente e para o Estrangeiro, beneficiários do SRS. O diploma apresenta as justificações pelas quais são autorizadas deslocações nomeadamente quando as razões decorrentes da organização da cobertura sanitária ou por falta de meios técnicos ou humanos adequados, não possa ser prestada no Centro de Saúde do concelho de residência dos beneficiários do SRS forçando a deslocações na Região Autónoma, para o Continente e para o Estrangeiro. Estabelece ainda os direitos dos utentes enquanto deslocados nomeadamente direito à prestação de assistência e acompanhamento por conta do SRS que nos termos do diploma tenham sido autorizados, assim como direito a apoios sociais e logísticos que forem estabelecidos para estas situações em despacho da tutela. As deslocações poderão fazer-se de forma programada, em regime ambulatorio para realização de consultas, exames, tratamentos ou para internamento a fim de serem realizadas cirurgias ou actos médicos que assim o exijam. No âmbito da deslocação de doentes poderão ainda ocorrer transferências hospitalares que implicam a transferência do doente de uma unidade de saúde para outra, sendo que na sua maioria ocorrem em situação de urgência.

Têm direito à comparticipação no transporte, alojamento e alimentação os utentes e respectivos acompanhantes, que necessitem de se deslocar para fora da sua ilha de residência desde que encaminhados através do SRS. Competirá assim aos hospitais, que autorizam a deslocação a responsabilidade dos encargos decorrentes com a deslocação de doente, despesas resultantes da prestação de assistência e a comparticipação no alojamento, alimentação e transporte na classe mais económica.

São ainda estabelecidos os deveres dos doentes deslocados, salientando-se a obrigatoriedade de apresentar na unidade de saúde de destino os documentos indispensáveis para organização do processo, designadamente: os documentos de identificação, o termo de responsabilidade, credenciais e o boletim de internamento, quando for o caso. O utente terá o dever de comparecer pontualmente nos locais e serviços onde seja prestada assistência médica e obter, em cada acto assistencial, documento comprovativo de presença. A Portaria apresenta a fórmula de cálculo da comparticipação diária nas despesas com alojamento e alimentação dos utentes e seus acompanhantes, fixada de acordo com escalões, indexados ao Rendimento Mínimo Mensal Garantido auferido nos Açores e diferenciados em função do número de dias da deslocação e da utilização ou não de alojamento convencionado. O acompanhante tem direito a uma comparticipação diária *per capita* nas despesas de alojamento e alimentação correspondente ao 1º escalão da tabela anexa (Anexo I). Aos doentes carenciados, com rendimentos líquido *per capita* inferior a 50% do salário mínimo nacional, será atribuída uma majoração de 5€, comparticipada pelo orçamento da Segurança Social.

Por despacho do Secretário Regional dos Assuntos Sociais datado de 14 de Abril de 2005 os cidadãos residentes na RAA beneficiários de esquemas privativos de saúde tais como PT-ACS e SAMS passaram a ser considerados utentes do SRS, com todos os direitos e obrigações inerentes, sem prejuízo do apoio que essas instituições prestam aos seus beneficiários. Na qualidade de beneficiários do SRS, passam a estar abrangidos pela Portaria 16/2007 de 29 de Março para efeitos de comparticipação no seu transporte, alojamento e alimentação e respectivos acompanhantes, quando se deslocarem às unidades de saúde para receber tratamento ou para que lhes sejam prestados cuidados de saúde.

A situação de doença que origina a deslocação implica uma panoplia de alterações na vida familiar e social, nomeadamente a alteração de papéis e funções dos vários elementos, suspensão da actividade profissional tanto do doente como do acompanhante, perda de rendimentos, entre outros. Neste sentido, importa refletir sobre a forma como as políticas públicas promovem o direito de acesso a melhores condições de saúde por via da legislação que enquadra a deslocação de doentes bem como se promove a garantia de direitos daqueles que se encontram envolvidos nesta situação. Roman, (2002) refere que as directizes das políticas de saúde dos países desenvolvidos vão no sentido de aumentar a esperança de vida e a sobrevida mas também “dar más vida a los años que se han agregado a a vida” (ONU, 1988 citado por Roman, 2002:145). No entanto, constata-se que, em contraponto com os avanços

da medicina disponibilizados às pessoas em situação de doença crónica grave, estes cidadãos são em muitas circunstâncias insuficientemente suportados pelas políticas públicas, dependendo a satisfação das suas necessidades em parte significativa da solidariedade familiar e implicando diversas consequências para a organização e economia familiares. A este título importa referir, por exemplo, que a assunção do papel de cuidador principal, função exercida maioritariamente por mulheres, acarreta por regra situações de empobrecimento material devido ao facto de as(os) cuidadoras(es) se dedicarem a um trabalho não reconhecido socialmente e acarreta a privação do direito de protecção social incluindo o direito a uma pensão. A este respeito, Wall, *et al.*, (2002) refere que se assiste a uma crescente participação feminina no mercado de trabalho pago daí resultando uma sobrecarga para as mulheres quanto aos cuidados a prestar a idosos e crianças e, conseqüentemente, dificuldades de conciliação da vida profissional e as responsabilidades familiares.

Como acima se referiu, a Portaria 16/2007 de 29 de Março prevê um conjunto de apoios pecuniários para fazer face a despesas durante o período de ausência da residência habitual da família. Ao nível da cobertura social, nesta situação específica, os doentes e acompanhantes dispõem dos mesmos benefícios sociais previstos nos principais diplomas nomeadamente, a Lei 84/84 de 5 de Maio, o Decreto Lei 335/95 de 23 de Dezembro, o Decreto-lei 230/2000 de 23 de Setembro e, por último, o Decreto-lei 29/89 de 23 de Janeiro. Wall, *et al.*, (2002) sistematizam os direitos provenientes destes diplomas sendo notórias as desigualdades de benefícios quando se trate de ascendentes, conjuges ou descendentes. Se à situação da deslocação se acrescer estes factos, deduz-se que as medidas de política de protecção na doença poderão não estar adequadas às realidades específicas de certos grupos, sendo estas causadoras de vulnerabilidades familiares e sociais. Como refere (Quaresma, 2004)

“a análise das políticas não se restringue à avaliação da sua aplicação. Deve comportar outras balizas a partir do conhecimento sobre o desenvolvimento e envelhecimento humano, na procura de saber se estas políticas acolhem e transpõem ser a dinâmica deste processos (...)” (2004:39)

CAPÍTULO II - ORGANIZAÇÃO DA PESQUISA

2.1. Justificação e Objectivos

Os doentes que apresentam situações clínicas que ultrapassem as possibilidades humanas ou técnicas de diagnóstico ou tratamento existentes a nível da entidade prestadora de cuidados de saúde do concelho ou ilha de residência, são enviados para a unidade de saúde pública, convencionada ou privada, que disponha dos meios adequados para o tipo de cuidados a prestar. No âmbito da deslocação de doentes, o serviço social hospitalar assume relevância por ser a estrutura a quem compete acompanhar os doentes e famílias dos doentes deslocados assim como, a partir da prática profissional, questionar, problematizar e reflectir sobre esta prática, num movimento de construção de conhecimento, em benefício próprio, dos cidadãos com que trabalha e da sociedade. Os familiares, como refere Imagimário (2002) citando um estudo de Pearsons *et al.* (1993) continuam a ser a principal e mais importante fonte de suporte em caso de doença, daí considerarmos fundamental identificar as redes de suporte informal à família em que ocorre a deslocação.

Assim, foram objectivos da investigação:

- Conhecer as alterações produzidas nos papéis dos elementos da família nuclear com a deslocação de um membro por períodos longos;
- Conhecer a dinâmica das redes de suporte familiar durante o período de ausência do membro doente;
- Identificar os desequilíbrios de ordem económica, familiar e afectiva provocados pela ausência prolongada de elementos do sistema familiar em situação de doença.

2.2. Estrutura Metodológica

2.2.1. Tipo de Pesquisa

A partir do tema de investigação proposto, considerou-se que a opção de uma investigação qualitativa seria a metodologia adequada, uma vez que esta realça a compreensão da singularidade e a contextualização de factos e acontecimentos, assim como atribuir significado às acções e experiências do sujeito.

No âmbito deste trabalho está subjacente o conceito de doença cuja visão não se restringe às alterações fisiológicas do indivíduo acometido de uma patologia aguda ou crónica mas sim envolvendo a dimensão relacional da doença, as suas implicações na vida pessoal, familiar e social partindo da experiência vivida, assumindo assim uma perspectiva qualitativa fenomenológica. Queiróz afirma a este respeito que:

“Nas metodologias qualitativas, os sujeitos de estudo não são reduzidos a variáveis isoladas ou a hipóteses, mas vistos como parte de um todo, no seu contexto natural, habitual. (...) Há uma possibilidade de conhecer melhor os seres humanos e compreender como ocorre a evolução das definições de mundo destes sujeitos fazendo uso de dados descritivos derivados de registos e anotações pessoais, de falas de pessoas, de comportamentos observados. Com estas características, tem se apresentado como uma modalidade de pesquisa extremamente útil (...) visto que permite o estudo de conceitos relativos a sentimentos, emoções (dor, sofrimento, beleza, esperança, amor) da forma como são experienciadas pelas pessoas”. (Queiróz, sine anno, p:2)

Silva (1998) refere, a propósito da realização de estudos sobre as formas culturais da criação dos significados e o lugar central que estas ocupam na acção humana que

“as actividades simbólicas que os seres humanos empregam na construção e criação dos sentidos para a vida, incitam a psicologia a unir forças com as disciplinas interpretativas das humanidades e nas ciências sociais. Adoptar este ponto de vista, implica uma segunda visão, a Compreensivista ou Interpretativista na qual o ponto de vista dos envolvidos nos fenómenos assumem prioridade como objecto de estudo”. (Silva, 1998:5)

A saída de doentes e seus familiares da sua ilha de residência por motivos de ordem clínica levanta sempre diversos problemas que interferem com a vida das famílias deslocadas e dos que permanecem na Região. O esforço desenvolvido pelos vários intervenientes no processo de deslocação, tais como: assistentes sociais, médicos e equipe administrativa tem proporcionado uma avaliação mais cuidada quanto às condições do doente e família se organizarem em função de um evento que, para alguns é totalmente desconhecido. O acumular de saberes provenientes da actividade desenvolvida pelos assistentes sociais do HDESPD no serviço de deslocação de doente assim como o contacto directo e diário com os doentes e familiares despoletaram inquietações que, em nosso entender, justificam um olhar mais profundo do que a relação profissional/família até agora prestada.

O presente trabalho propõe uma análise das dinâmicas familiares dos doentes deslocados de longa duração e, por conseguinte, pretende identificar as alterações provocadas na família, os movimentos gerados pelas redes de suporte, assim como analisar os desequilíbrios provocados pela situação de doença/ausência. O tipo de pesquisa proposto no trabalho assenta num estudo de tipo exploratório por se considerar que o tema em questão é pouco conhecido. Segundo Sampieri *et al* (2006)

“(...) o objectivo é examinar um tema ou problema de pesquisa pouco estudado, do qual se tem muitas dúvidas ou não foi abordados antes. (...) Servem (...) para pesquisar problemas do comportamento humano que os profissionais de determinada área consideram cruciais, identificar conceitos ou variáveis promissoras, estabelecer prioridades sobre pesquisas futuras (...)” (2006:99-100)

Neste contexto, a selecção da amostra será de tipo não probabilística, baseada em casos típicos, tendo-se optado por entrevistas semi-estruturadas por melhor se adequarem à investigação qualitativa fenomenológica (Fortin 2004) e (Sampieri *et al.*, 2006). Com este estudo não há pretensões de generalização e universalidade no sentido de replicabilidade do mesmo a outros contextos, mas sim promover uma maior aproximação e visibilidade da situação a investigar numa vertente de reflexão e construção de novas perspectivas de conhecimento.

2.2.2. Selecção e caracterização dos participantes

As limitações geográficas e a ausência de meios tecnológicos e científicos obrigam os cidadãos da Região Autónoma dos Açores a deslocarem-se para fora da sua ilha de residência assim como para continente – Horta, Angra do Heroísmo, Lisboa, Porto e Coimbra - para diagnóstico e tratamento de diversas patologias. O estudo integra os doentes que iniciaram a sua deslocação entre 1 Janeiro e 31 de Dezembro de 2007 e que permaneceram deslocados por um período igual ou superior a 91 dias. A opção de seleccionar o ano de 2007, prende-se com a natureza do estudo, por se pretender privilegiar o estudo dos percursos e experiências vividas a partir de um acontecimento perturbador dos equilíbrios familiares, e por isso ser fundamental ter decorrido um período temporal significativo após o episódio crítico que se pretende analisar. Como refere (Moreira, 2001) e Van Manen (1994) a abordagem

fenomenológica permite uma reflexão sobre acontecimentos de forma retrospectiva não sendo possível refletir sobre uma experiência enquanto estamos a vivê-la. Considerando que a calendarização da investigação previa a realização das entrevistas no último trimestre de 2009, considerou-se haver tempo suficiente para a família apreender a situação e poder elaborar um discurso reflexivo acerca do acontecimento e nas dimensões previstas no estudo.

Ao Serviço Social do HDESPD foi atribuída, por diploma publicado no ano de 1994, a competência de organizar todo o processo logístico da deslocação de doentes bem como proceder ao acompanhamento dos doentes numa perspectiva multidimensional, no âmbito do serviço social hospitalar. Cabe ao Serviço Social proceder ao registo estatístico de todas as deslocações, cuja base de dados apresenta uma matriz bastante alargada, abrangendo os dados pessoais do doente, especialidade clínica de referência e de destino, tipo de intervenção requerida, referência ao tipo de acompanhante bem como outros registos quanto a apoios logísticos e de acção social requeridos. A partir da análise estatística dos mapas da deslocação de doente do Hospital do Divino Espírito Santo foi possível dividir em 4 grandes períodos a permanência dos doentes fora da sua ilha de residência, identificando-se ainda algumas patologias ou especialidades associadas à mesma:

Quadro 2.1. - Tipologia da deslocação em função da sua duração

	ATÉ 30 DIAS	31 A 60 DIAS	61 A 90 DIAS	MAIS DE 91 DIAS
TIPOLOGIA DA DESLOCAÇÃO	Realização de consultas			
	Realização de exames	Realização de exames		
	Tratamentos	Tratamentos de doenças oncológicas (radioterapia)	Tratamentos de doenças oncológicas (radioterapia)	Tratamentos de doenças oncológicas: radioterapia, quimioterapia; tratamentos da especialidade de hematologia, fisioterapia e ortopedia
	Internamentos	Internamentos	Internamentos	Internamentos; transplantes hepáticos e renais
	Cirurgias	Cirurgias	Cirurgias	Cirurgias

Como se pode verificar, as patologias identificadas no período que será alvo do estudo acarretam uma grande carga emocional por revelarem diagnósticos clínicos que poderão ameaçar a vida da pessoa assim como pelo facto de exigirem tratamentos prolongados.

Após autorização do Conselho de Administração do hospital e ouvida a Comissão de Ética para a Saúde do HDESPD, procedeu-se à identificação da população do estudo a partir da base de dados do Serviço de Deslocação de Doente e dos registos do Serviço de Acolhimento de Doentes dos Açores em Lisboa. Pela análise dos dados disponíveis nos dois

serviços, constatou-se que apenas existe informação dos beneficiários do Serviço Regional de Saúde, uma vez que todo o processo de deslocação é da responsabilidade do HDESPD. Relativamente aos beneficiários da ADSE, verificou-se um constrangimento no acesso aos dados uma vez que o HDESPD perde o controlo do percurso do doente. De acordo com a legislação anteriormente referida, o doente quando regressa à Região entrega, na organização ou instituição da administração pública regional, local ou nacional onde trabalha, os documentos relativos à deslocação para fins de reembolso das despesas.

Durante o ano de 2007, efectuaram-se 1769 saídas de doentes da ilha de S. Miguel ou Stª Maria, por deslocação ou transferência hospitalar sendo 1493 da responsabilidade do SRS, 272 da ADSE e 4 das seguradoras. Dos 1493 doentes do SRS deslocados no ano de 2007, apenas 15 tiveram uma estadia superior a 91 dias. Numa segunda fase procedeu-se à caracterização da população do estudo recorrendo-se à base de dados anteriormente referida assim como à consulta do processo social, nos casos em que este existia. Esta análise preliminar permitiu a elaboração de um mapa de caracterização cuja descrição e comentários se apresenta no Capítulo III. Assim, o universo de população identificada foi de 15 indivíduos, tendo sido realizadas entrevistas a 8 indivíduos por se ter atingido a saturação da informação.

2.2.3. Instrumentos de Análise

Ao pretendermos estudar as dinâmicas familiares que ocorrem em situações de deslocação de longa duração considerou-se que a entrevista seria o método de recolha mais adequado por permitir a recolha de informação relativa a factos, comportamentos, atitudes, experiências, emoções de forma individual de um grupo ou de um colectivo. (Fortin, 2003) e (Sampieri, *et al.*, 2006) A intervenção da investigadora no âmbito da deslocação do doente, permitiu que a recolha de informação contemplasse as duas fases descritas (Sampieri, *et al.*, 2006) ou seja a inserção inicial no campo e a coleta dos dados para a análise. A *imersão inicial no campo*, segundo o autor, refere-se ao conhecimento e familiarização com o ambiente ou contexto onde decorrerá o estudo. Neste âmbito, a temática foi sendo apropriada no desenvolvimento da actividade profissional através do conhecimento do enquadramento legal e leituras de documentação interna relativa à deslocação de doentes; pelos conhecimentos adquiridos a partir da exposição de temas e preocupação respeitantes à vida familiar aquando da entrega dos processos de deslocação; pelo conhecimento dos locais de alojamento e das instituições de saúde de destino e para onde se deslocam os doentes pelo

facto dos assistentes sociais do HDESPD, poderem acompanhar alguns doentes aquando da sua deslocação; pela participação do assistente social no processo aquando do acompanhamento técnico, através do contacto directo com os hospitais no momento da consulta e tratamentos; por último, e não menos importante, pela comunicação formal e informal que envolve os momentos anteriormente mencionados.

Quanto à segunda fase referida pelo autor *coleta de dados para análise*, foi concretizada, como referimos anteriormente, com a aplicação de entrevistas semi-estruturadas por estarmos em presença de um estudo exploratório, sendo o guião constituído por perguntas fechadas e abertas, possibilitando a introdução de questões para melhor explicitação de conceitos assim como a estimulação do pensamento e exploração em profundidade de um tema pertinente para o estudo. (Sampieri, *et al.*, 2006) e (Fortin, 2003)

O guião de entrevista foi elaborado tendo em conta o tema central da investigação, partindo-se de uma abordagem geral da deslocação e afunilando para questões específicas do estudo, as quais dizem respeito à forma como a família se organizou pela ausência prolongada de um ou mais membros por razões de saúde. A opção de introdução de temas relacionados com a doença, nomeadamente o bloco B e C pareceu-nos pertinente como enquadramento geral do tema, bem como para a compreensão da forma como a família se organizou em função do conhecimento da situação que originava a deslocação e o tempo provável de ausência. Para melhor sistematização, o guião de entrevista foi concebido em 6 blocos, incluindo a fase de apresentação, desenvolvimento dos temas e agradecimentos.

Quadro 2.2. - Guião de entrevista

Designação dos Blocos	Objectivos Específicos	Formulário das Questões
A Legitimação da entrevista e motivação do entrevistado.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Legitimar a entrevista; ▪ Motivar o entrevistado para a sua colaboração. 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Informar os objectivos da investigação; ▪ Solicitar a sua colaboração; ▪ Garantir a confidencialidade e o anonimato dos participantes; ▪ Solicitar autorização para gravar a entrevista.
B Percepção do doente e família acerca da necessidade da deslocação	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recolher elementos que permitam identificar o grau de conhecimento da doença e consequente necessidade de deslocação . 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ A necessidade de deslocação como foi recebida? ▪ Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica o doente? ▪ Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente? ▪ Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento? ▪ À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?
C Identificação de dificuldades funcionais do doente.	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obter informações que permitam identificar as alterações da autonomia do doente durante a deslocação 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente? Houve melhorias Houve perdas

<p>D Conhecimento do suporte formal e informal ao doente e família</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Obter elementos sobre a contribuição das redes de suporte formal e informar durante a deslocação 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Como elegeram o acompanhante? ▪ Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família? <ul style="list-style-type: none"> Apoio domiciliário Internamento provisório de algum elemento da família Alteração de estabelecimento de ensino dos filhos Apoio em transporte ▪ Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios: <ul style="list-style-type: none"> Dentro da família. Quais? A amigos. Quais? A entidades oficiais. Quais? ▪ Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de: <ul style="list-style-type: none"> Pagamento de renda de casa ou amortização de empréstimo à habitação Pagamento de empréstimo relativo a aquisição de outros bens Alimentação dos restantes elementos do agregado familiar ▪ Deixou menores a cargo de outras pessoas? <ul style="list-style-type: none"> Quantos? Idades? Com quem? Saíram da sua casa ▪ Deixou idosos a cargo de outras pessoas? <ul style="list-style-type: none"> Quantos? Idades? Com quem? Saíram da sua casa ▪ Para a acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional? ▪ Que justificação apresentou junto da entidade patronal? <ul style="list-style-type: none"> Baixa ou atestado médico por doença própria? Baixa ou atestado médico por assistência à família? Férias? Licença sem vencimento? Outro?
<p>E Avaliação do processo de deslocação</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Recolher elementos acerca da percepção do familiar quanto ao proceso de deslocação 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação? <ul style="list-style-type: none"> Aos que estavam deslocados Aos restantes membros da familia que ficaram ▪ Quais as maiores dificuldades sentidas? ▪ Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância. ▪ Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?
<p>F Agradecimento</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agradecer a participação 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Agradecimento e comunicação a sua relevância para concretização do estudo.

A fim de garantir o cumprimento de todas as normas de sigilo e confidencialidade determinadas no Hospital do Divino Espírito Santo, assim como os requisitos legais e

académicos previstos, a cada indivíduo entrevistado foi atribuído um código numérico de 1 a 8.

Para a realização das entrevistas, foi estabelecido contacto telefónico prévio com o elemento da família que acompanhou o doente durante a deslocação, com o objectivo de fazer uma primeira apresentação dos objectivos do estudo e convidá-lo a participar. Constatámos uma grande receptividade à participação, uma vez que todas as pessoas contactadas acederam ao nosso pedido, formulando comentários encorajadores à concretização do estudo, por se considerarem ouvidos, por ser uma oportunidade de relatar, de exteriorizar uma experiência muito particular e íntima. A investigadora permitiu que o entrevistado decidisse a hora e local de realização da entrevista por forma a minimizar transtornos de ordem laboral, de acesso ou ainda de conforto pessoal sendo que seis foram realizadas em casa do doente, em horário pós laboral e as restantes no gabinete do serviço social do HDES, durante o dia. De acordo com a informação previamente cedida aos participantes e, após o seu consentimento, procedeu-se à realização da entrevista com auxílio de gravador, cuja duração oscilou entre os 60 e 75 minutos, identificando-se a cassette com o registo do código numérico atribuído ao participante.

Concluída a entrevista procedeu-se à sua transcrição o mais precocemente possível a fim de facilitar o registo tanto da comunicação verbal como não verbal. Para maior fidedignação na transcrição utilizámos as convenções para registo de notas no trabalho de campo segundo Kirk e Miller citado por Lessard-Herber *et al.* (2005), utilizando-se « » aspas para citações textuais, “ ” aspas simples para comentários do entrevistado, () parênteses para dados sobre o texto e/ou interpretação do investigador, < > parênteses angulares para assinalar elementos lexicais de tipo sonoro e emoções e / barra inclinada para assinalar contrastes de voz. A utilização de reticências ao longo das transcrições identificam momentos de silêncio, pelo que o uso de (...) simbolizará cortes no texto. Para maior coerência do texto e tendo em conta a salvaguarda do anonimato, sempre que o entrevistado se referia ao doente, indicando o seu nome, na transcrição optou-se pelo registo ela/ele ou filho(a).

2.2.4. Processo de Reflexão Fenomenológica

Terminada a transcrição das entrevistas, procedeu-se à reflexão fenomenológica das narrativas seguindo o modelo proposto por Deschamps (1993, refenciado por Fortin, 2003:149) percorrendo as seguintes etapas:

- 1) Extrair o sentido global do conjunto das descrições através de leitura transversal das entrevistas num processo de apropriação do fenómeno em estudo.
- 2) Reconhecer as unidades de significação que emergem da descrição, procurando identificar um frase
- 3) Descrever o conteúdo das unidades de significação de forma a aprofundar o sentido que está contido no material.
- 4) Realizar a síntese de todos os desenvolvimentos das unidades de significação.

Aos pretendermos estudar as vivências familiares dos deslocados de longa duração, impunha-se a escolha de um método de recolha de informação e interpretação dos dados que privilegiasse a narrativas, os acontecimentos, os afectos dos que percorreram aquela trajetória vivencial, descrevendo-as a partir das palavras dos participantes cabendo ao investigador explicitá-las e comunicá-las de forma fiel. (Benner, 1994 citado por Fortin, 2003). O processo de reflexão fenomenológica iniciou-se com leituras transversais de todas as entrevistas com o objectivo de obter uma visão geral da problemática. Seguiu-se um momento de releitura dos textos, pretendendo-se identificar as unidades de significação, ou seja sistematizar o discurso dos participantes em temas, elegendo uma frase ou expressão que captasse o sentido de cada uma. Tendo presentes os pressupostos acima descritos assim como os objectivos do estudo foram identificados as seguintes unidades de significação:

- Confronto com a decisão clínica
- Redes de suporte
- Impacto da deslocação na família

Partindo dos relatos textuais dos participantes e do conhecimento que o investigador tinha dos temas, quer pela sua experiência quer socorrendo-se da revisão bibliográfica efectuada, procedeu-se ao aprofundamento das temáticas centrais, sendo o texto ilustrado com frases que fundamentam a análise do fenómeno e a sua compreensão (Fortin, 2003).

“Conhecer, para a fenomenologia implica em perceber o mundo e somar às próprias percepções, aquelas de outros seres numa relação intersubjectiva, multiperspectivada”. (Queiróz, 2007, p:3)

CAPÍTULO III - APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Programar uma deslocação implica a realização de um estudo da situação sócio-económica e familiar do doente a deslocar com vista a assegurar direitos/deveres previstos na legislação que enquadra a deslocação de doentes mas também a identificação de factores de ordem familiar, relacional e emocional que possam condicionar o sucesso da deslocação. Neste espaço apresentaremos, em primeiro lugar, a caracterização da população do estudo, em duas vertentes: uma primeira que se relaciona directamente com as questões da deslocação e uma segunda referente à caracterização da família enquanto estrutura, fase do ciclo de vida e situação económica. Num segundo momento, descreveremos os significados atribuídos pelos acompanhantes de doentes deslocados à vivência de uma experiência que, pela prática profissional tem demonstrado que a experiência da deslocação por motivos de doença, mais ou menos prolongada no tempo, gera instabilidade, fragilidades e receios no seio da família onde este fenómeno ocorre.

3.1. Doentes Deslocados: caracterização geral e perfil social

3.1.1. Caracterização da deslocação

Quadro 3.1. – Caracterização geral da amostra

Código	Idade	Sexo	Estado Civil	Especialidade Médica de Destino	Duração da Deslocação	Tipo de Deslocação	
						1ª Vez	Continuação
1	14	M	Solt	PEDIATRIA ONCOLOGICA	98	X	
2	29	F	Casada	ONCOLOGIA	117	X	
5	4	M	Solt	HEMATOLOGIA	122	X	
8	57	M	Casado	GASTRO/ONCOLOGIA	92	X	
10	33	F	Solt	FISIATRIA	268	X	
11	12	M	Solt	OTORRINO/ONCOLOGIA	187	X	
13	38	M	Casado	CARDIOLOGIA	175	X	
15	4	M	Solt	FISIATRIA	146		X

Como se pode constatar, metade dos participantes são doentes menores (Quadro 3.1). Quanto às especialidades que deram origem à deslocação, verifica-se que, dos 8 indivíduos, 4 apresentavam problemas do foro oncológico, 2 de fisioterapia e apenas um de cardiologia. Do total dos participantes, 7 realizaram a deslocação pela primeira vez.

Quadro 3.2. – Tipologia de acompanhante em função do grau de parentesco

CÓDIGO	ACOMPANHANTE DURANTE A DESLOCAÇÃO		
	1 Acomp Familiar	2 Acomp Familiares	Acompanhante particular
1	Mãe		Avô materna - em parte do tempo
2	Marido		Mãe - parte do tempo
5	Mãe		Pai - parte do compo
8	mulher		
10	mãe		
11		Pais	
13	mulher		
15	Mãe		Avó materna

A Portaria 16/2007 de 29 de Março define as condições para atribuição de acompanhante desde que justificada com relatório técnico. Os doentes deslocados com idades iguais ou superiores a 65 anos e doentes menores são obrigatoriamente acompanhados por um acompanhante familiar ou outro, maior de idades. A concessão de 2º acompanhante familiar está limitada a crianças menores com doença genética, neurológica, motora ou oncológica, quando clinicamente se justifique e carecendo esta de fundamentação e relatório clínico. Constata-se que, em apenas uma situação (quadro 3.2.) foi autorizada a ida de dois acompanhantes familiares. Em metade das situações de deslocação de longa duração, a família tomou iniciativa de identificar outro acompanhante, sendo esta quem assumiu todas as despesas inerentes à deslocação e permanência do segundo elemento. O diploma acima referido prevê atribuição de um valor diário a cada doente/accompanhante, designado por participação diária assim como a concessão de uma majoração aos doentes cujo rendimento *per capita*, na altura da deslocação, seja igual ou inferior a 50% do Retribuição Mínima Mensal Garantida Regional do ano em que ocorre a deslocação (211,58€ para o ano de 2007). Estão previstos ainda apoios em transporte, nomeadamente aos doentes oncológicos, aquando das sessões de quimioterapia/radioterapia, nos percursos entre o

domicílio/hospital/domicílio. Podem ainda ser considerados outros percursos e situações desde que tecnicamente justificados.

Quadro 3.3. – Apoios concedidos durante o período de deslocação

CÓDIGO	APOIOS PREVISTOS PELA PORTARIA			APOIOS EXCEPCIONAIS	
	Comparticipação	Majoração	Transportes	HDES	Seg. Social
1	3.364,94€	Não	10€		
2	4.273,32€	Não			
5	3.857,42€	Sim	8,85€		
8	2.703,81€	Sim	150,05€		
10	319,8€	Sim			
11	10.312,19€	Sim			Pag. de amortização de crédito para habitação.
13	3.374,21€	Sim	150,05€	Alteração de escalão para fazer face a despesas de estadia a filha	Pag. de amortização de crédito para habitação.
15	3.305,79€	Não			

Para além destes apoios, houve necessidade de considerar apoios excepcionais a dois doentes envolvendo o hospital de referência e os serviços de acção social da área de residência do doente.

3.1.2. Caracterização familiar do doente deslocado

Quadro 3.4. – Tipologia da família

TIPOLOGIA DA FAMÍLIA	N
Nuclear	4
Alargada ou Extensa	4
Total	8

Constata-se que há uma idêntica distribuição das famílias tanto pelo tipo nuclear como alargada, sendo que todas elas integram filhos nos seus agregados. Como refere Relvas, (1996) esta tipificação traduz apenas um carácter académico pois aspectos como a monoparentalidade presente em dois dos agregados pertencentes ao estudo não é evidenciada

por esta categorização. A monoparentalidade a que nos referimos está relacionada com o divórcio numa das situações e a emigração na outra.

Quadro 3.5. – Fase do ciclo vital da família

FASE DO CICLO VITAL DA FAMÍLIA	N
3ª Etapa - Famílias com filhos na escola	4
4ª Etapa - Famílias com filhos adolescentes	2
5ª Etapa - Famílias com filhos adultos	2
Total	8

Quanto à fase do ciclo vital da família, verifica-se que a maioria dos participantes têm filhos com idades compreendidas entre os dois e os oito anos. Nesta etapa do ciclo de vida, um dos menores era o doente que deu origem à deslocação. As famílias com filhos adolescentes e filhos adultos apresentam uma representação idêntica na amostra correspondente a um quarto, constatando-se que na 4ª etapa do ciclo vital da família eram os adolescentes os doentes, enquanto que na 5ª etapa do ciclo vital apenas um era o doente.

Quando analisada a estrutura da família alargada, constata-se que incluem ascendentes idosos, assim como casais jovens que se encontram na 1ª etapa do seu ciclo vital.

Quadro 3.6. – Condição sócio-económica da família

CONDIÇÃO SOCIO-ECONÓMICA	N
Baixa - Inferior à metade do RMMGR (211,58€)	5
Média	3
Total	8

O critério utilizado para tipificação das famílias com condição sócio-económica baixa baseou-se no artigo 28º na Portaria 16/2007 que define doente carenciado como aquele cujo rendimento líquido *per capita* seja igual ou inferior a 50% do rendimento mínimo mensal garantido auferido nos Açores. Para estes doentes é atribuída uma majoração diária de 5€ por cada elemento deslocado.

3.2. Doentes Deslocados: Vivências, Impactes e Estratégias Familiares

3.2.1. O confronto com a decisão clínica

A comunicação de decisão de deslocar um doente, pelo facto de se terem esgotados os recursos humanos ou técnicos no HDESPD, é recebida, tanto pelo doente como pela família de diversas formas. A reacção de choque está patente nos resultados obtidos nas entrevistas, funcionando como uma acção emocional paralizadora, cujas consequências se refletem na forma como a família comunica com a equipe clínica assim como na compreensão do diagnóstico (Santos, 2010). A autora, suportando-se em estudos realizados com pais de crianças portadoras de fibrose quística, cancro e diabetes, entre outras (doença crónica) refere que esta reacção é evidenciada independentemente do nível sócio-económico da família, grau de severidade da doença, ou idade de criança. A situação de doença, em muitos dos casos, foi diagnosticada dias antes da efectivação da deslocação sendo o doente e família confrontados com informação de duas dimensões geradoras de grande ansiedade.

«No princípio foi um choque. Saber que ele estava doente e depois ter que ir para fora. Foi um choque mas teve de ser.(...) E ele ainda esteve 2 dias no serviço de pediatria, tiveram a preparar os papéis e depois seguimos. (...) Isto tudo foi muito rápido. Eu telefonei para o meu marido para dizer que ele tinha de ir para fora, a família ficou toda em choque mas pensámos que não fosse uma coisa muito, muito grave.» (Entrevista 5)

«Quando entrei para o consultório, o médico disse que íamos para Lisboa porque o miúdo tinha um tumor e poderíamos ficar um mês, dois, pode até ficar seis. (...) /A coisa foi horrível/.» (Entrevista 11)

Outros participantes receberam a notícia reagindo com negação e/ou revolta, tendo sido desencadeado um esforço entre equipe clínica e família que conduzisse à aceitação. O período que medeia a recusa da deslocação e a sua efectivação pode comprometer o sucesso da intervenção clínica proposta ou trazer consequências nefastas no processo de cura ou reabilitação. Tendo por base o esclarecimento clínico cabe ao doente decidir e autorizar a realização de actos que poderão comprometer a sua vida.

A negação também foi expressa em circunstâncias em que o doente, pelo percurso terapêutico realizado no HDESPD e pela comunicação estabelecida com o médico, já tinha conhecimento quanto à probabilidade de se deslocar tendo, no entanto, a confrontação com a decisão sido sentida como inesperada.

«Primeiro o meu marido não queria ser transplantado, de maneira nenhuma. (...) O meu marido ficou um bocado revoltado. (...) Teve praticamente um ano a dizer que não queria fazer transplante, /Foi um martírio. Uma coisa muito complicada/.» (Entrevista 13)

«Nós já estávamos à espera. (...) Ele disse-me que o médico tinha dito que era preciso ir para o continente ... mas Um dia cheguei do trabalho e ele disse-me que o médico tinha dito que era para partir para o continente na segunda-feira. A gente não esperava. Ficámos um bocado abalados mas ...» (Entrevista 8)

Sentimentos paradoxais também foram relatados pelos participantes, sendo o primeiro impacto de tristeza ou surpresa mas também de alegria e aceitação por considerarem que a deslocação seria uma alternativa possível, a solução. Santos (2010) designa esta estratégia como reavaliação positiva, sendo o comportamento pautado por uma visão realista do problema, sem grandes dramatismos, dando especial relevo aos aspectos positivos.

«Foi de surpresa. Eu não estava à espera. Graças a Deus que foi dessa maneira, porque poderia ter sido mais grave. Poderia ter sido descoberta mais cedo, mas não aconteceu. (...) No hospital de Ponta Delgada, os médicos chamaram-me e deram o diagnóstico. (Entrevista 1)

«Na altura, quando recebi a notícia, fiquei muito triste porque ia sair da minha casa, ia para longe sem conhecer ninguém. Ao mesmo tempo, fiquei muito contente porque a minha filha precisava muito de ajuda e aqui, (em S. Miguel) realmente o caso dela era complicado.» (Entrevista 10)

«Foi um choque para a família, família: pai, mãe e irmãos porque teve de abdicar do seu meio familiar para ir para fora, mas a nível de médicos (...) A mãe só pensou que tinha que ser. Já que tinha chegado até ali ... não podia pensar no porquê nem quem ficou. (...) “Já que estou aqui, é aqui que tenho de ficar o tempo que for preciso e acabou e ponto final”.» (Entrevista 15)

O conhecimento prévio do tempo provável de ausência condiciona a forma como a família se organiza. Efectuar uma deslocação para realização de uma consulta ou exame pressupõe, *a priori*, uma ausência de poucos dias. Em alguns dos casos, o doente deslocava-se apenas para realização de consulta de avaliação ou confirmação de diagnóstico.

«Era um dia ou dois só por isso fomos sem saber certamente o que é que ele tinha.»

(Entrevista 5)

«Não, quando saímos daqui íamos para uma consulta. Podíamos chegar lá e a médica dizer que ela não ficava.» (Entrevista 10)

«A gente ia era à consulta. Era o que estava previsto.» (Entrevista 13)

O facto dos nossos participantes terem verbalizado que, à partida, não tinham conhecimento do tempo que estariam deslocados relega-os para a incerteza, para o desconhecido.

«Eu perguntei quanto tempo iríamos e ele disse que poderia ser por uma semana, por um mês, nunca disse abertamente o que era. Fomos para ver o que iríamos fazer.» (Entrevista 8)

«Eu perguntei ao médico quanto tempo íamos ficar fora e ele disse: “pode ser uma semana, duas, quatro semans, pode levar um mês, pode ser seis”.» (Entrevista 11)

«Fomos na expectativa de saber o resultado certo. (...) No primeiro ano não sabíamos o período de tempo. (...) A mãe nunca teve aquele choque. Pensava sempre “quanto mais tempo ele estiver ali melhor vai ser para ele”.» Entrevista (15)

A maioria dos entrevistados relata que, só na instituição de saúde de destino é que tomaram conhecimento do diagnóstico clínico, sendo este nível de informação partilhado pelo doente e acompanhante familiar. Apesar de, em alguns dos casos, o médico ter revelado o diagnóstico ainda no HDESPD, constata-se que a sua descodificação não teve lugar. Esta constatação é evidenciada também em vários estudos, designadamente no estudo realizado

por (Moreira, 2001) junto de familiares de doentes terminais em que os cuidadores referem que profissionais de saúde, por vezes, utilizam um código linguístico imperceptível e inacecível aos familiares.

A situação de doença, como já se referiu anteriormente, é um factor limitante. A corroborar o acima descrito, (Santos, 2010) refere que uma percentagem elevada de estudos evidenciam a insatisfação dos pais face à informação que lhes é transmitida por a considerarem insuficiente, inadequada ou pelo facto de lhes ser comunicada de forma rápida e desadequada ao momento. O medo do desconhecido ou a receio do confronto com uma realidade que lhes será adversa cria obstáculos à compreensão e retenção da informação que lhe é facultada, aspectos também evidenciados no estudo de (Moreira, 2001).

«Nada, nada. Linfoma não me dizia nada. Nem a mim nem ao meu filho (...). Já ouvimos falar de cancro mas de linfoma A gente sabe que é um problema situado nalgum lugar do corpo, mas o que é, qual a gravidade? (...) Soube o que ele tinha já em Lisboa, na Pediatria.» (Entrevista 1)

«Não, só disseram que ele ia fazer um exame para saber o que é que ele tinha, porque ao certo não sabiam. Era um dia ou dois só por isso fomos sem saber certamente o que é que ele tinha. Quando cheguei lá é que a médica do hospital de St^a Maria me acalmou primeiro e depois teve a explicar e depois então disse o que é que ele tinha.» (Entrevista 5)

«No concreto não sabíamos o que é que ele tinha. O médico nunca foi capaz de explicar bem ... de dizer o que era. Disse que não sabia. Disse-nos que os médicos lá fora é que vão dizer. O médico conhece muito bem o meu marido. Penso que custa muito mais dizer quando se conhece as pessoas (...). Quando cheguei lá fora os médicos leram os relatórios e disseram logo o que ele tinha.» (Entrevista 8)

«Nunca soube o que o meu filho tinha pela boca do médico. (...) Eu só soube directamente o que o meu filho tinha quando cheguei ao IPO. O médico disse que íamos para o IPO mas para mim este hospital não significava /nada/. /Nunca me veio à ideia o que era/.» (Entrevista 11)

O ponto de partida para a realização de uma deslocação é a constatação da limitação de resposta clínica no local de residência do doente, devido à falta de recursos humanos e técnicos. A descontinuidade geográfica das ilhas impele os doentes para uma realidade que lhes é estranha mesmo nas situações em que o doente já tinha viajado e o espaço de Portugal continental lhe era familiar. A deslocação por motivos de saúde assume contornos muito diferentes. A partir da caracterização dos participantes (quadro 3.1.) constata-se que apenas um participante estava a realizar uma deslocação de continuação de tratamento, sendo que os restantes iriam deslocar-se pela primeira vez para uma unidade de saúde em Portugal continental.

Em primeiro lugar, o confronto com o diagnóstico, mesmo nos casos em que foi revelado ainda em S. Miguel, será explicitado e clarificado pelos médicos dos hospitais de destino, em circunstâncias de desprotecção familiar para o doente e acompanhante. Em segundo lugar, a urgência na organização e concretização da deslocação estão associadas à minimização de prejuízos à situação clínica do doente, pelo que, desde que a situação clínica o exija e haja vaga da unidade de saúde de destino, o processo poderá concretizar-se em 24 horas. Esta pressão, aliada ao desconhecimento do tempo provável de ausência, leva a que, num primeiro momento, o doente e acompanhante partam, deixando suspensa toda a vida familiar, profissional e social.

O período de ausência do doente e acompanhante está directamente relacionado com a proposta terapêutica mas também com intercorrências relacionadas com a doença e episódios não previstos. A atenção de ambos está fixada no momento da alta, cuja comunicação, na maioria dos casos, é recebida com grande satisfação.

«A partir da altura em que foi detectado, ele começou logo a fazer quimioterapia e o organismo dele foi sempre aceitando bem. Tanto aceitou tão bem que nós, em princípio teríamos que ficar 8 meses (...) ficamos só quase 5 meses.» (Entrevista 1)

«Depois da amputação houve complicações porque a ferida não queria fechar. (...) ela esteve lá 4 meses e ainda continuou (a fazer pensos) depois de estarmos em S. Miguel. Regressámos a pedido dela, porque já não aguentava estar mais tempo lá.» (Entrevista 2)

«Ele quase sempre piorava. A gente via uma melhorazinha e depois piorava. Depois ele teve outros problemas: fez o transplante e 8 dias depois teve uma hemorragia interna. (...) Veio para cá ainda não estava a 100% tanto que a médica não queria que ele voltasse. Começamos a ver que ele estava a piorar por estar muito tempo isolado, (...) /Ele estava apiorar/. A equipe conversou, consideraram que o facto de ele estar fechado no quarto estava a afectá-lo e decidiram pelo regresso. Regressamos no dia 19 de Dezembro.» (Entrevista 13)

3.2.2. As dinâmicas das redes de suporte na experiência dos doentes deslocados

A elegibilidade do acompanhante familiar poderá ter paralelismo com a elegibilidade do elemento cuidador. Sousa *et al.* (2006) embora referindo-se aos cuidados a idosos, consideramos que tem toda a pertinência no assunto em discussão, uma vez que a identificação do acompanhante parte de um episódio de doença, mais ou menos inesperada, sendo a motivação inerente a este papel de solidariedade conjugal, filiar ou familiar. Decidir quem acompanha o doente implica identificar alguém para manter a relação dentro da estrutura familiar: filial ou conjugal, assunção de papel de cuidador.

De acordo com estudos realizados, contata-se que há vários factores que determinam a função de cuidador, de entre eles: ao nível do parentesco serão os conjuges e filhos, quanto ao género, será o sexo feminino, ao nível da proximidade física, serão os que vivem com a pessoa que requer cuidados e, por último de acordo com a proximidade afectiva serão aquelas pessoas com quem se mantém uma relação conjugal ou filiar Sousa *et al.* (ibidem). Nas situações de deslocação em que esta ocorreu dentro da estrutura conjugal, a verbalização do acompanhante familiar corrobora o referido por Sousa *et al* (ibidem) pela apresentação de uma motivação intrínseca ao nível do parentesco, “(...)casaram para o melhor e para pior, na saúde e na doença (...)”. (Sousa, *et al.*, 2006:57)

«Claro que fui eu. Quem havia de ir? (...) Temos um filho no continente e os outros todos casados. Têm as suas vidas: eu é que tinha de acompanhar o meu marido. Só se não pudesse, iria algum filho.» (Entrevista 8)

Considerando que metade dos doentes abrangidos na amostra eram menores, a identificação do acompanhante familiar recaí sobre o elemento feminino - a mãe. Esta

evidência corrobora o estudo de Vasconcelos, (2002) que revela uma preponderância dos apoios prestados pela família da mulher bem como de apoios prestados pelas mulheres. Ainda a este respeito, o estudo conclui que são as mulheres as responsáveis por quase três quartos dos apoios quotidianos. Estudos realizados em Portugal, Wall (2000) citado por Wall, *et al.*, (2002) vêm também confirmar esta constatação ao referir que se mantêm desigualdades de género na repartição das tarefas domésticas e nos cuidados a pessoas dependentes, sendo estes últimos realizados maioritariamente pelo elemento feminino da família mesmos nas situações que a mulher se encontra empregada.

«Eu sou a mãe e ele está mais habituado comigo, para comer, para se vestir. São coisas que eu é que fazia sempre.» (Entrevista 5)

«Nunca foi posta nenhuma hipótese. Ele (o doente) sabia que era eu.» (Entrevista 11)

«A mãe, sempre a mãe. Quando chegamos lá fora é que a médica disse que íamos ficar por um período mais longo. Entretanto a mãe teve de chamar a avó para ficar com ele.» (Entrevista 15)

A escolha do acompanhante familiar por razões de proximidade física também foi relatada.

«Ela não tinha mais ninguém para ir com ela. O meu marido não estava cá, (...). Eu era a única pessoa disponível.» (Entrevista 10)

Relativamente ao suporte informal aquando da deslocação poderemos distinguir várias dimensões e níveis de apoios. Os que foram disponibilizados pela família e amigos de ordem financeira, instrumental e afectiva e o suporte formal disponibilizado pelo HDESPD, as unidades de saúde de destino, SADEL e IPSS nas dimensões financeiras, instrumental e de apoio emocional. Constata-se, pelos relatos dos participantes que a família teve um contributo significativo a nível económico tendo como destinatários tanto os que se encontravam deslocados como para colmatar despesas relativas à vida familiar, estendendo-se esta solidariedade não só aos progenitores mas também a outros familiares colaterais (Vasconcelos, 2002), (Santos, 2010).

«A madrinha da minha mulher é que ajudou para não passarmos fome e para não faltar nada ao meu filho. <choro> A minha sogra mandou-nos o seu multibanco porque o dinheiro não chegava.» (Entrevista 2)

«Os meus colegas de trabalho juntaram-se e deram uma ajuda. A madrinha dele também deu ajuda. As minhas irmãs também. Na altura quem pagou a passagem do meu marido foi a minha irmã. As minhas cunhadas também pediram no local de trabalho e ajudaram assim como as nossas vizinhas. /Foi com isso que a gente se manteve/.» (Entrevista 11)

«O meu cunhado, que estava emigrado (...) ajudou-nos imenso. /Não sei como lhe agradecer./ (...) A minha sogra pagava a despesa da casa enquanto tivemos fora.» (Entrevista 13)

«Economicamente tivemos que reajustar tudo. É lógico que isto (a deslocação) desequilibra tudo. Tivemos de recorrer aos avós para pagar a alimentação, os transportes, os avós assumiam estas despesas.» (Entrevista 15)

O apoio da família também foi evidenciado quanto à guarda dos menores e pessoas idosas a cargo.

«A minha mãe. (...) a minha irmã veio morar com ela. Foram 3 meses.» (Entrevista 11)

«O pai ficou com as duas pequeninas e com o avô (materno) e revesaram-se entre si. /Organizaram-se, nunca houve problemas/.» (Entrevista 15)

Quanto a apoio instrumental também foi relatada a experiência do suporte familiar.

«Eu tenho muitos irmãos e eles não iam abandonar ... (...). Tive que pedir ajuda para o negócio, para não perder muita venda. Tive de pedir ajuda para orientar a minha vida. Tinha de ter presente que era uma fase mas a vida continua e ninguém é parasita, mesmo lá (em Lisboa) tinha de orientar para dar para a frente. (...) Tinha de arranjar maneira daquilo dar, era a minha sobrevivência. (Entrevista 1)

O apoio afectivo e emocional da família e amigos foi expresso como sendo um elemento fundamental e muito importante durante o período em que decorreu a deslocação. Estes aspectos foram evidenciados pelos participantes quando revelam a importância e satisfação por terem sido visitados por familiares, amigos e mesmo desconhecidos sendo revelador o espírito de solidariedade demonstrado. Todo o ambiente que envolve a deslocação de longa duração gera isolamento e saudade do meio familiar e social.

«(...) a minha mulher tinha uma tia que morava em Oeiras e ia visitar-nos de vez em quando. <choro> (...) Também tivemos visitas de umas pessoas de cá que tomaram conhecimento que estávamos lá e foram visitar-nos.... <choro> A gente não se conhecia cá mas souberam e foram ter connosco ao hospital para nos acompanhar.» (Entrevista 2)

«O filho que mora lá no continente ia ver o pai todos os dias, estava comigo, apesar de morar muito longe. Não passava um dia que não fosse lá. Ajudou-me muito.» (Entrevista 8)

«Tivemos muita gente que nos apoiou. Pessoas amigas que foram de férias foram visitar-nos. O meu cunhado foi em trabalho ao Porto, foi a Lisboa ver o sobrinho.» (Entrevista 11)

«(...) tínhamos muita família presente. Tinha uma irmã a viver lá, portanto tinha sempre ... neste aspecto humano, de calor, tínhamos sempre. Nunca faltou.» (Entrevista 15)

Constata-se que ainda há doentes analfabetos ou com grau de iletracia bastante acentuado, situação que condiciona a sua autonomia num espaço que lhe seja estranho. Desde logo, o percurso de avião e a utilização de transporte público torna-se um obstáculo pois existe a dificuldade em chegar ao seu destino. A familiarização com o espaço envolvente, nomeadamente, do alojamento e o acesso aos hospitais é feita com recurso a amigos e familiares ou por outros doentes açorianos também deslocados que, através da sua experiência, disponibilizam informação evidenciando um espírito de solidariedade. As redes de suporte informal, também designadas por redes primárias (Guadalupe, 2009) apresentam um carácter dinâmico, modificando-se em função do tempo e mobilidade das relações, incluindo fenómenos como a doença, mobilidade residencial, entre outras, mudando a sua constituição em função dos contextos e circunstâncias. Os relatos dos participantes

corroboram os estudos que evidenciam a importância do apoio emocional como fonte de incremento da auto estima e sentido de pertença (Gongora, 2008). Nos discursos dos entrevistados, é manifesta a relevância dada ao apoio que obtiveram por parte de membros da família ou de conterrâneos em momentos considerados difíceis. Como refere o autor, trata-se de poder contar com alguém para apaziguar os seus medos para partilhar as suas experiências ou mesmo para acompanhá-los em momentos de tristeza e dor.

«Também tivemos apoio de uma Sr^a da nossa freguesia que residia em Coimbra que nos ajudou muito nas idas ao médico porque não conhecíamos os sítios. Ela esteve sempre connosco quando foi preciso, nos momentos mais difíceis...» (Entrevista 2)

«Tive apoio das pessoas que estavam lá na mesma situação. Era como uma família. Um dava conforto a outro, a gente ia se confortando uns aos outros. Falávamos das doenças de uns e outros e sempre um ajudava a pôr o outro mais em cima.» (Entrevista 5)

«Tivemos o apoio de uma sr^a que já estava lá. /Ela foi Nosso Senhor na Terra/. Ela é que nos ajudou muito. Ela é que me ajudou quando chegamos lá. Ensinou-nos onde se encontravam as coisas mais baratas, ela é que nos ensinou onde deveríamos ir. (...) Ela também é que me ajudou muito quando o meu filho tinha aquelas crises em casa. Eu ficava muito nervosa e ela ajudava-me porque já tinha passado pelo mesmo.» (Entrevista 11)

3.2.2.1. Suporte Formal

O alojamento do doente e acompanhante familiar é definido aquando da programação da deslocação, sendo pautado por critérios de proximidade com a instituição de saúde de destino, por factores de ordem económica, face à disponibilidade financeira da família assim como da avaliação do grau de autonomia do doente no momento da partida e prognóstico de tratamento. A rede de hotelaria, Lares e IPSS, aluguer de quartos particulares e ainda alojamento em casa de familiares ou amigos são os recursos utilizados pelos doentes.

A possibilidade de alojamento num espaço o mais aproximado à realidade de *casa de família* foi privilegiado pela maioria dos participantes, tanto pelo conforto da própria estrutura mas também como fonte de resposta às necessidades do doente.

«/Associação Acreditar/ - Aquilo foi a melhor coisa que pudessem ter feito. Aí já podíamos cozinhar os nossos alimentos, para fazer a comida para ele. /Uma pessoa que não dá valor à Acreditar não dá valor à vida/ e se não dá valor à vida é porque não sabe o que é trabalhar para ter dentro de casa.» (Entrevista 1)

«Lá é como se estivéssemos em casa. Temos o nosso quarto, fazemos a nossa comida. Tem sala para crianças. O meu filho sentísse mais à vontade porque convivia mais com outras crianças.» (Entrevista 5)

«Quando fui daqui já tinha alojamento. Eles têm uns apartamentos mesmo dentro do Centro. Já tinha um apartamento à minha espera. Nisso não tive problema. Tinha tudo assegurado e não paguei nada.» (Entrevista 10)

«Estávamos alojados em casa de um irmão. (...) Como tínhamos um apartamento (avó) veio tudo a calhar. A nível de estrutura familiar e do ambiente, ele não se recentiu muito. Estava no seu meio praticamente.» (Entrevista 15)

«Não é bem suficiente. Tínhamos que fazer as nossas compras com 16€ por dia. Se fosse para comer fora por 16 € dava para uma refeição. Mas ajuda. Juntávamos a diária dos 3 para fazer as compras porque estávamos na Acreditar dava mas no Lar não.» (Entrevista 5)

Cabe ao HDESPD a atribuição da comparticipação diária aos doentes e acompanhantes familiares, assim como o pagamento da majoração, nas situações de precariedade económica, conforme previsto no diploma. Constata-se que a maioria dos entrevistados considerou insuficiente o apoio atribuído para fazer face a despesas de alojamento e alimentação e transportes.

«Não, não eram porque para comer uma refeição decente não dava. (...) Não dava para ter uma estadia decente e para ter comida. <choro> Agente tinha de se amañhar nos quartos mais baratos em relação aos outros doentes de lá. Os de lá têm televisão e tudo e nós é só o quarto, duas camas de solteiro e pronto...<choro> (...) Elas já sabem que aqueles quartos são dos Açorianos, são os mais baratos que têm lá. As condições são mínimas. <choro compulsivo> Nós

detestávamos a alimentação do Lar onde estávamos hospedados. (...) Então a gente optava por escolher e comprava fora mas sabia que gostava.» (Entrevista 2)

O problema de saúde do doente condiciona o tipo de alojamento, situação que é especialmente referida pelos acompanhantes dos doentes com doenças hematológicas, como linfomas e leucemias. As condições de higiene requeridas no alojamento assim como a disponibilização de uma alimentação variada e especialmente nutritiva, confeccionada segundo elevados padrões de segurança, implicam que o espaço onde se encontrem alojados lhes permita responder àquelas exigências.

«Embora tenhamos ajuda da Caixa (Seg Social) são crianças, são crianças lá. Aquilo (a doença) obriga-nos a uma alimentação muito vigiada, não é todo o tipo de carne, nem de peixe. Independentemente de termos uma senha, uma ajuda para a alimentação, nunca é suficiente, isto seria uma base. O meu filho nunca iria comer uma base. Uma coisa é eu comer uma base outra coisa é o meu filho, ainda mais nestas situações que eles não podem apanhar nada. Não poder comer numa tasca qualquer. (...) quando falo nele, falo em todas as crianças que estão na mesma situação. Eu andava sempre de taxi quando, ... era preciso. Às vezes saía com ele porque ele ficava cansado e nem sabia para onde queria ir. Foi tudo dinheiro que era meu até termos lugar na associação Acreditar.» (Entrevista 1)

Os doentes referenciados a unidades de saúde públicas ou privadas fora do centro de cidade de Lisboa confrontam-se com alguma escassez de oferta hoteleira a preço compatível com a comparticipação a que têm direito recorrendo, para o efeito ao aluguer de quartos ficando sujeitos às exigências do senhorio e alguma insegurança.

«Não, não davam para nada. 35€ que eu pagava por dia, no fim do mês era uma fortuna. /Tantas vezes que eu desenrascava-me com sandes só para não faltar nada para a miuda/. /Não dava, de maneira nenhuma/. (...) No apartamento onde estava (...) tinha medo de estar sozinha com outro hóspede no apartamento... Tinha medo de ir para casa. /Foi muita coisa/. Não só o problema do meu marido, também estas outras coisas. (Entrevista 13)

Considerando que a maioria dos doentes deslocados eram doentes oncológicos, o contacto como o IPO foi uma realidade. Os relatos dos entrevistados realçam positivamente o suporte emocional disponibilizado por todos os colaboradores daquela unidade de saúde.

«Nós precisamos de saber que há disponibilidade da parte destas pessoas que nos acompanham nestes processos, que se interessam por saber como está a mãe, porque não é só o doente, a preocupação delas muitas vezes era saber como estava a mãe, /isto é muito importante e por vezes há quem esqueça. (...) Aquele pessoal merece diplomas todos os dias por terem coragem e estar lá a ver, e cada um com uma palavra, eles conhecem as crianças todas, todos os médicos conhecem os doentes de qualquer um (médico). É impressionante porque tu nunca estás só, tu nunca te sentes só enquanto se está no hospital. Só te sentes só quando estás sentada naquela poltrona e olhas para o teu filho e analisas ... eu estou aqui ... mas com uma protecção, sabes que não estás sozinha. Tem lá os psicólogos, eles é que seguem as crianças e os pais, tem lá as educadoras, tem animação que vão à pediatria e ao Hospital de Dia. Também tinha lá a assistente social. Em tudo o que dependeu do hospital (IPO) eles foram impecáveis.» (Entrevista 1)

Ao encontro do modelo ECC de Elizur (1996) citado por (Sousa, *et al.*, 2006) a participação do acompanhante familiar nas actividades de vida diária do doente foi sentida pelo entrevistado como reconhecimento da sua importância no processo de reabilitação de doente e como parte integrante da equipe multidisciplinar.

«Geralmente eu é que fazia tudo à minha filha, não porque as enfermeiras não quizessem fazer mas porque eu estava ali. /Tinha de ajudar, então o que é que eu fui fazer para lá?/ Fazia tudo, só ia para casa às 9 horas da noite.» (Entrevista 10)

«/Eu e o rapaz da ginástica lutávamos por ele./» (Entrevista 13)

O apoio disponibilizado pelo Serviço de Acolhimento de Doentes em Lisboa (SADEL) foi evidenciado apenas na sua vertente de apoio económico e instrumental. Como referido no Cap I a este serviço cabe o pagamento da comparticipação diária prevista pela legislação assim como a disponibilização de outros apoios como transporte de doentes e seus

acompanhantes em carrinha própria, alojamento em lar convencionado com a RAA assim como apoio psico-emocional implícito nas funções das assistentes sociais que alí trabalham.

«Da parte do SADEL sempre tive apoio da carrinha. Bastava só telefonar para lá a pedir a carrinha para o meu filho ir fazer tratamento a outro sítio, vinham com a carrinha, levavam e traziam para o aeroporto. /Foi muito importante/.» (Entrevista 5)

«Dos serviço de acolhimento (SADEL) tive a carrinha, que disponibilizavam quando podiam, para ir-me buscar ao hospital para eu levantar o dinheiro.» (Entrevista 13)

3.2.3. Os Impactes da deslocação na família

Para alguns dos participantes, a situação de doença do seu familiar foi o acontecimento mais difícil de ultrapassar em todo o processo, marcando definitivamente a vida familiar futura. Os condicionalismos de ordem financeira, assim como a ausência prolongada do espaço familiar e social são relegados para um segundo plano, prevalecendo o valor da vida. Aceitar a doença é “(...) uma forma dos pais admitirem a doença e poderem viver com ela” Eiser (1993, citado por Santos 2010:62) sendo ainda referido como a forma pela qual a família reorienta a sua atenção e esforços para lidar com os tratamentos assim como pela disponibilização de condições de bem estar do doente (Sheeran, *et al*, 1997 citados por Santos, 2010).

«Aceitar ... <choro> (aceitar a doença do filho) A minha maior dificuldade foi essa. (...) Quando digo a ele “isto é uma fase” <choro>. É uma espada que a gente tem na cabeça ... <choro> ... eu tento não mostrar isso. Temos de pensar que amanhã é outro dia. “Vais dormir e amanhã será melhor”.(Entrevista 1)

«O pior de tudo foi a doença do meu filho e depois estarmos fora da nossa casa. (...) Custou-nos mais foi isso. (...) O que me marcou mais foi o facto dele ter estado tão doente. Vê-lo sofrer. O meu filho sempre se apercebeu que estava doente e compreendia. Com esta situação passamos a dar valor quando se sente que a gente vai perder alguma coisa que temos. Aí a

gente dá bantante valor à vida e ao que temos e nesse caso era o meu filho. Ele era a única coisa boa que eu e o meu marido temos. Ele era o principal.» (Entrevista 5)

«Nunca esquecerei os tratamentos do meu filho. A médica disse-me “vive um dia de cada vez”, mas hoje em dia ainda tenho medo de viver um dia de cada vez.» (Entrevista 11)

Esta dimensão também foi expressa pelo comentário de um participante quanto ao desapego pelos bens materiais sendo capaz de refazer a vida em local onde fosse possível proporcionar melhores condições de tratamento do doente.

«Aliás, digo e torno a dizer se as coisas tiveram de acontecer assim, (refere-se à recidiva da doença em 2008) se tivesse sido mais cedo eu nem tinha vindo para cá. (...) Automaticamente iria arranjar um emprego lá. Acabava, de certeza absoluta, por me mudar para lá. Sou pessoa para isso, era pessoa para isso, sem problema nenhum.» (Entrevista 1)

«Primeiro pensei foi no doente, que ele necessitava era de mim. Que a miúda ficava bem com a minha irmã. A médica e as enfermeiras diziam «a senhora vá aos Açores, vá arejar a cabeça, a sr^a não pode estar este tempo todo cá» e eu sempre consegui porque eu sabia o marido que tinha, ele não ia reagir bem e ia isolar-se mais. (...) Pu-lo sempre em primeiro lugar (...)» (Entrevista 13)

«Quando nós queremos alguma coisa, sempre conseguimos. Não recebemos (ordenados) muito por aí além, mas com esforço, é o nosso filho, /conseguimos/. Para este caso não houve a questão monetária. /Há prioridades na vida e aquela foi a prioridade que nós encontramos/.» (Entrevista 15)

Apesar do acima descrito, quando aprofundadas outras temáticas, os participantes consideram que a falta de rendimentos provocados pela longa ausência teve um impacto na vida familiar.

«Sou empresária. (...) A realidade era o que estava cá (S. Miguel). Eu estava a viver a realidade lá com o meu filho e uma outra realidade que era aqui. (...) de resto, não precisa dizer mais nada. Isto não podia ir por água abaixo.» (Entrevista 1)

«O meu marido quando voltou começou a cultivar nas terras mas só quando se colhe é que se faz algum dinheiro. Quando voltamos, em Dezembro de 2007, o meu marido fez um cartão de crédito e foi assim que nos organizamos. A nossa vida só se começa a equilibrar bastante tempo depois. (...) foi um bocadinho difícil. A vida só começou a equilibrar no verão de 2008.» (Entrevista 5)

A ausência ao trabalho para acompanhar o familiar doente foi uma constatação em todas as entrevistas tendo os vários intervenientes encontrado diversas formas de justificar as faltas ao trabalho, nomeadamente o recurso a férias, baixa por assistência à família e baixa por doença própria. Nas situações em que o acompanhante familiar era trabalhador independente, optou por manter-se no activo até ao limite da sua capacidade económica. A este respeito, como já referido no Cap. I, Wall, *et al.*, (2002) e Roman (2002) referem dificuldades acrescidas para as mulheres trabalhadoras devido à difícil conciliação da sua actividade remunerada e as e as responsabilidades familiares.

«Primeiro meti férias. Como tinham conhecimento do caso, não colocaram problemas nenhuns. Aceitaram as baixas para justificar as faltas, mandávamos as baixas por fax e eles aceitavam(...). A baixa foi doença psiquica ... <choro> e não era mentira nenhuma.» (Entrevista 2)

«Arranjei um emprego a contrato,(...) e ao fim de mês e meio meu filho adoeceu e tive de sair. O meu marido trabalha nas terras e o produto que ele colhe das terras, ele vende. (...) teve de vender tudo barato (...) para poder ir para fora. Ficámos os dois sem rendimentos. (...) Para ter benefícios da segurança social os dois tinham de ter descontos para um poder por baixa por assistência à família. Por isso não pudemos por baixa. (...) Enquanto tivemos fora ele continuou sempre a pagar a caixa para depois não ter problemas. (...) Depois de regressar já não podia trabalhar porque o meu filho continuou a ir ao hospital fazer tratamentos e eu tinha de estar sempre com ele, para acompanhá-lo, para lhe dar a medicação, enfim para cuidar dele. (Entrevista 5)

«Bastou dizer que ia. São todas pessoas conhecidas. Trabalho para as minhas patroas há muitos anos e algumas são ainda família. Até algumas pagavam o dia mesmo sem eu ter ido trabalhar. Nunca tive problemas.» (Entrevista 8)

«Fazia os meus descontos. Enquanto pude fui pagando a caixa, mas em Novembro de 2008 tive que cancelar. Estávamos a viver apenas da baixa da minha filha, não tinha dinheiro para pagar a caixa, por isso cancelei. Nunca mais trabalhei.» (Entrevista 10)

«Pedi licença sem vencimento. Lá fora pedia comprovativo para entregar no serviço e a baixa para o meu marido. Trabalho para uma empresa privada e pertença ao quadro desta empresa.» (Entrevista 13)

O reforço dos laços familiares também foi evidenciado. Para Relvas (1996) a família só pode ser entendida como “(..) um sistema, um todo, uma globalidade que só nessa perspectiva holística pode ser correctamente compreendida.” (Relvas, 1996:10) definição também corroborada por Gameiro (1992) que a define como “(...) como uma rede complexa de relações e emoções que não são passíveis de ser pensadas com os instrumentos criados para o estudo dos indivíduos isolados (...) A simples descrição de uma família não serve para transmitir a riqueza e complexidade relacional desta estrutura” (Gameiro, 1992 citado por Relvas, *ibidem*:11). A esta definição são identificados dois atributos, a singularidade e a complexidade a que Minuchin (1979) chama “sentimento de pertença”.

«Sempre tivemos muita ajuda da família e eles agora dão-lhe muito mais força. Ela precisa do dobro do esforço deles porque ela não consegue fazer tudo o que fazia antes. A família está muito mais unida.» (Entrevista 2)

«A necessidade de estar com a família nas horas mais difíceis. /Precisar de alguém nas horas mais difíceis, precisar de um conforto e não ter na hora do transplante do meu marido, foram muitas horas sem saber o que iria acontecer/.» (Entrevista 13)

O impacto da deslocação nos familiares que permaneceram em S. Miguel, especialmente nos menores foi evidenciado como um assunto de grande preocupação para os pais. Embora a família alargada, avós, tios, madrinha, tenham tentado minimizar os transtornos na vida destas crianças constata-se que a estabilidade emocional destas crianças também foi abalada.

«(...) ela estava com a minha mãe, outras vezes com a minha sogra, ela também estava na escola, a professora estava a sentir que a miuda estava a ficar triste, ela esteve 2 meses sem nós. A partir dos 2 meses é que eu a mandei buscar.» (Entrevista 13)

«As separações eram vividas de forma diferente pelas duas. A mais pequena não se apercebe. Sentia mais a falta da mãe. A mais velha compreendia mas ao mesmo tempo trazia tudo consigo. (...) Escrevia muito, deixava bilhetes, palelinhos por todo o lado. /Ela vive muito o problema da família/. A pequenina passava muito tempo connosco. Podia faltar, enquanto que a mais velha não.» (Entrevista 15)

A vivência das festas religiosas são períodos marcantes na vida de quem está ausente por doença. Constata-se que foram encontradas estratégias diferentes de poder proporcionar a união familiar aquando das festividades.

«(...) voltamos, em Dezembro de 2007.» (Entrevista 5)

«Não fomos em Dezembro para não passarmos o Natal fora.» (Entrevista 8)

«Quanto à vinda a S. Miguel no Natal, pedimos à médica porque já estávamos lá há tanto tempo. No início, ela não (...) mas depois a médica concordou. E fez-lhe muito bem, ela regressou completamente diferente, mais esperta, mais atinada. A mim também fez muito bem, eu estava já muito cansada (...) quando a médica disse que vínhamos fiquei muito mais aliviada. /Foi bom/.» (Entrevista 10)

«Eles só iam nos visitar nas férias, ou seja, Natal, Páscoa e Verão. Para mim, a altura pior foi o Natal. Nós somos uma família sólida, muito unida e o primeiro Natal passado sem os meus pais foi o que me custou mais.» (Entrevista 15)

CONCLUSÃO

Ao terminar o estudo, não poderemos deixar de realçar aspectos da vivência da deslocação que constituem uma preocupação para aqueles que têm responsabilidade no processo. Acima de tudo, este estudo teve com intenção conhecer a vivência da deslocação, a partir do vivido. Sair do discurso institucional, dos recursos previstos e identificar as necessidades dos que passaram por uma experiência de ausência prolongada por motivos de saúde.

Desde logo, o desconhecimento ou a incompleta descodificação do diagnóstico clínico que está por base da deslocação, influi directamente nas decisões que a família tem de tomar no momento da partida. Este aspecto, aliado à urgência da deslocação, obriga a um esforço de identificação de prioridades como sejam: quem segue com o doente; com quem deixam os seus ascendentes e descendentes; como justificam a ausência perante a entidade patronal; como se cumprem os compromissos financeiros.

Conclui-se que a elegibilidade do acompanhante se concretizou pelo recurso a membros do subsistema conjugal e parental sendo o elemento feminino evidenciado em todos os participantes. Será de realçar a importância de centrarmos a atenção para as necessidades do acompanhante por se tratar de um elemento fundamental no processo. O doente, pela patologia que apresenta, pela idade ou outro factor, é poupado de qualquer preocupação, é-lhe permitido deprimir, revoltar-se, sentir saudade de casa e das suas coisas. Ao acompanhante espera-se que seja capaz de resolver problemas, gerir situações de stress, dar segurança e estímulo ao doente, estabilidade emocional, é esta a função que lhe foi atribuída, a que preço. Pelos relatos, constata-se que a maior fonte de suporte emocional proveio da família, dos amigos, dos conhecidos e dos desconhecidos. Apenas o IPO foi identificado como instituição onde os familiares sentiram que lhes era dedicada atenção.

Relativamente aos apoios económicos oficiais concedidos no âmbito da deslocação de doentes, os entrevistados foram unânimes em referir que foram insuficientes para fazer face às despesas globais da família.

O HDESPD é responsável pela organização e concretização da deslocação de doentes tendo para isso, como função planear e acompanhar o doente enquanto decorre o seu tratamento na instituição de saúde de destino. O tipo de alojamento, foi identificado como uma questão fundamental. Contactámos que houve uma clara preferência por espaços aproximados

à casa de família, onde fosse possível ajustar a alimentação às necessidades e preferência do doente mas também pelo facto de proporcionar uma melhor gestão do dinheiro disponível. A associação Acreditar, foi identificada como resposta ideal para o acolhimento de crianças oncológicas e seu acompanhante. A função lúdica e de convívio revelou-se de extrema importância para os acompanhantes das crianças que lá ficaram acolhidas, pelo sentido de pertença e de solidariedade partilhado pelos ocupantes da residência e pelo apoio técnico disponibilizado.

A intervenção do SADEL apenas foi referida na sua vertente instrumental, não sendo reconhecida pelos participantes como potencial fonte de apoio emocional apesar de saberem que aquele serviço é constituído, na sua maioria, por assistentes sociais.

Quando abordados os potenciais desequilíbrios de ordem laboral, constata-se que foram diversas as formas encontradas para justificar a ausência ao trabalho e consequente manutenção de alguns rendimentos e protecção social. As medidas de política na área da protecção social na doença não se ajustam à particularidade do tema em estudo. As baixas por assistência à família são muito limitadas no tempo enquanto que a opção de baixa por doença do próprio empurra o familiar para uma situação pouco confortável perante a lei. A população pertencente ao estudo apresentou uma diversidade de estratégias, desde a baixa por assistência à família, pelo próprio, férias antecipadas, licença sem vencimento e, por último, a opção do despedimento. Embora, a maioria tenha feito referência ao desequilíbrio económico provocado pela falta de rendimentos, nenhum elemento revelou ter sido hostilizado ou pressionado pela entidade patronal face à ausência prolongada. Em todos os relatos, foram evidenciados comentários de solidariedade por parte das entidades patronais embora esta constatação não possa deixar tranquilo quem está envolvido no processo. Há que promover discussão sobre o assunto, fazendo eco junto das entidades competentes.

Uma das dificuldades identificadas pelos participantes do estudo foi o sentimento de solidão, a falta da família quer nos momentos considerados difíceis assim como na celebração de acontecimentos pessoais e sociais revelantes: os aniversários e, em especial, o Natal. Tivemos oportunidade de contactar que, em todas as situações consideradas no estudo, houve a necessidade de quebrar a saudade com a presença de elementos significativos com maior ou menor frequência no tempo ou diversidade de membros da família.

A deslocação de cidadãos para fora da sua ilha de residência, por motivos de saúde e por períodos prolongados gerou desequilíbrios de ordem económica familiar e emocional tanto

nos membros que se ausentaram como nos elementos que permaneceram na ilha. A rede de suporte informal mostrou-se imprescindível para a estabilidade dos que partiram, disponibilizando recursos materiais, instrumentais e afectivos aos seus membros.

A intervenção das entidades oficiais directamente envolvidas na deslocação, foi evidenciada apenas na sua vertente instrumental, cujo contributo foi considerado insuficiente para fazer face às necessidades sentidas, sendo nula a referência ao suporte emocional.

A presente dissertação pretende ser um contributo, um ponto de partida, para a exploração do tema da deslocação de doentes. Pelos resultados obtidos, a partir dos relatos dos entrevistados, constata-se que as entidades oficiais da Região Autónoma do Açores não proporcionam suficientes apoios aos cidadãos que se encontram deslocados. Equacionar alternativas de alojamentos melhor ajustadas às necessidades dos doentes, repensar a intervenção do Serviço de Deslocação de Doentes do HDESPD e do SADEL assim como promover pontos de ligação nas cidades onde a Região não tem departamentos são as principais sugestões que aqui se pretende deixar.

Por último, seria oportuno a realização de estudos posteriores mais abrangentes, incluindo deslocações de beneficiários de outros sistemas privativos de saúde, nomeadamente da ADSE dadas as desigualdade de direitos e regalias já constatadas.

BIBLIOGRAFIA

- Almeida, Paulo, e Maria Graça Pereira. (2007). “Família, Suporte Social e Diabetes Tipo I na Adolescência” Maria da Graça Pereira (org). *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação*. 1ª Edição. Lisboa. Climesis, Cap. 6, pp. 135-162.
- Arruda, Laura Patrício de. (2005). “O profissional da saúde e os dois lados da doença: da exclusão ao empoderamento do sujeito”. *Revista Virtual Textos & Contextos*. Vol.4, pp 1:16 disponível em:
<http://revistaseletronicas.pucrs.br/fass/ojs/index.php/fass/article/viewFile/995/775>
- Bastos, Ana, *et al.* (2005). “Áreas de Intervenção dos Enfermeiros, na Adaptação da Pessoa à Situação de Doença”. *Sinais Vitais*. Vol. 60, pp. 49:54.
- Carmo, Francisco. (1994) *A Família no Mundo de Hoje: Observações e Reflexões*. Ponta Delgada. Coingra.
- Carmo, Hermano, e, Manuela Malheiro Ferreira. (2008). *Metodologia da investigação: Guia para auto-aprendizagem*. 2ª edição. Lisboa. Universidade Aberta.
- Couto, Beatriz. (1994). “Doentes Crónicos e Espaço Profissional do Assistente Social”. *Intervenção Social*. ISSSL, Vol. 9, Lisboa. pp. 35-46.
- Figueiras, Maria João. (2007). “O enfarte agudo do miocárdio: o papel das percepções individuais do casal na recuperação”. Maria da Graça Pereira (org). *Psicologia da Saúde Familiar: aspectos teóricos e investigação*. 1ª Edição. Lisboa: Climesis, Cap. 6, pp. 117:137.
- Sousa, Liliana, Daniela Figueiredo, e Margarida Cerqueira (2006). *Envelhecer em Família: os cuidados familiares na velhice*. 2ª Edição. Porto: Ambar, Cap. II, pp. 50-119.
- Fongaro, Maria Lúcia Hares, e Ricardo Werner Sebastiani. (2003). “Roteiro de avaliação psicológica aplicada ao hospital geral”. Valdemar Augusto Angerami-Camon (org). *e a Psicologia entrou no hospital*. São Paulo. Pioneira Thomson Learning, Cap. 1, pp. 5-64.
- Fortin, Marie-Fabienne. (2003). *O processo de investigação: da concepção à realização*. 3ª Edição. Loures: Lusociência.
- Gameiro, José. (1992). *Voando sobre a Psiquiatria*. Porto. Edições Afrontamento.
- Gongora. José Navarro. (2008). “Red social e information em famílias con miembros enfermos”. Maria da Graça Pereira (org). *Psicologia da saúde familiar: aspectos teóricos e investigação*. 1º Edição. Lisboa. Climesis, Cap. 2, pp. 35:46.
- Guadalupe, Sónia. (2009). *Intervenção em rede: Serviço Social, Sistémica e redes de Suporte Social*. 1ª Edição. Coimbra. Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Imaginário, Cristina Maria Inocência. (2004). *O idoso dependente em contexto familiar: uma análise da visão da família e do cuidador principal*. Coimbra: Formasau.
- Lesemann, Frédéric e Marin, Claude. (1995). “Estado, comunidade e família face à dependência do idoso. Ao encontro de um "Welfare-Mix". *Sociologia - Problemas e Práticas*. Centro de Investigação e Estudos de Sociologia, Departamento de Sociologia, ISCTE , Vol. 17, pp.115-139.

- Lessard-Hérbert, Michelle, Gabriel Goyette e Gérald Boutin, (2005). *Investigação Qualitativa: Fundamentos e Práticas*. 2ª Edição. Lisboa. Instituto Piaget.
- Moreira, Isabel Maria Pinheiro Borges. (2001). *O doente terminal em contexto familiar: uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Porto: Editora Formasau.
- Mouro, Helena. (2009). *Modernização do serviço social: da sociedade industrial à sociedade de risco*. Coimbra. Almedina.
- Nowak, Jugen. (2001). “O Trabalho Social de Rede - A Aplicação das Redes Sociais no Trabalho Social”. Helena Moura e Simões Dulce (org). *100 Anos de serviço Social*. Coimbra. Quarteto Editora, Cap.6, pp.149-183.
- Roman, Maria Asunción Martinez. (2002) “Las familias ya no podemos más: Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan de enfermos crónicos graves”. Revista del Ministerio del Trabajo e Asuntos Sociales nº 35 – Subdirección General de Publicaciones. Madrid. p.145-165.
- Quaresma, Maria de Lourdes. (2004). “Interrogar a Dependência”, Maria de Lourdes Quaresma (org) *O sentido das Idades da Vida: Interrogar a solidão e a dependência*. Gerontologia Social, Lisboa. CESDET Edições.
- Queiroz, Ana Albuquerque. (2009) *Aproximação Sistémica da família*. Texto de apoio à unidade curricular de Enfermagem Comunitária, no módulo de enfermagem familiar do Curso de Complemento em Enfermagem na Universidade de Cabo Verde, Missão de Cooperação na Universidade de Cabo Verde no ano lectivo de 2009-2010 e 2010-2011.
- Queiroz, Ana Albuquerque. (sine anno) *A Investigação Qualitativa em Enfermagem*. Texto 2 para auxiliar o estudo na Unidade curricular: Metodologia de Investigação, do 3ºano do Curso de Licenciatura em Enfermagem da Escola Superior de Enfermagem de Bissaya Barreto. Elaborado pela Professora Coordenadora Ana Albuquerque Queiroz. Coimbra
- Relvas, Ana Paula. (1996). *O Ciclo Vital da Família: Perspectiva Sistémica*. 2ª Edição. Porto. Edições Afrontamento.
- Sampieri, Roberto Hernández, Carlos Fernández Collado, e Pilar Baptista Lucio. (2006). *Metodologia de Pesquisa*. 3ª Edição. São Paulo. McGraw-Hill.
- Santos, Cláudia Tavares, e Ricardo Werner Sebastiani. (2003). “Acompanhamento psicológico à pessoa portadora de doença crónica”. Valdemar Augusto Angerami-Camon (org) *e a Psicologia entrou no hospital*. 1ª Edição. São Paulo. Pioneira Thomson Learning, Cap. 3, pp. 147-176.
- Santos, Margarida Custódio dos. (2010). *Vivência Parental da Doença Crónica: Estudo sobre a experiência da doença em mães de crianças com fibrose quística e com diabetes*. Lisboa. Edições Colibri/Instituto Politécnico de Lisboa.
- Segalen, Martin. (1999). *Sociologia da Família*. [trad.] Ana Santos Silva. Lisboa. Terramar.
- Sequeira, Carlos. (2007). *Cuidar de Idosos Dependentes: Diagnósticos e Intervenções*. 1ª Edição. Coimbra. Quarteto.
- Silva, Rosalina Carvalho. (1989). “A Falsa Dicotomia Qualitativo-Quantitativo: Paradigmas que Informam nossas Práticas de Pesquisa”. G. Romanelli e Z.M.M. Biasoli-Alves. *Diálogos Metodológicos sobre Prática de Pesquisa*. São Paulo. Legis-Summa.

- Vasconcelos, Pedro. (2002). “Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe”. *Análise Social*, Vol. XXXVII, Instituto de Ciências Sociais da Universidade de Lisboa, Lisboa. p. 507-544.
- Wall, Karin, *et al.* (2001). “Families and informal support networks in Portugal: the reproduction of inequality”. *Journal of European Social Policy*. Vol 11 (3). SAGE Publications, London, Thousand Oaks and New Delhi.
- Wall, K., José, J. S., & Correia, S. (2002). “Trabalhar e Cuidar de um idosos dependente: problemas e soluções”. *Instituto de Ciências Sociais - Working Papers*, 2-02.

OUTRAS FONTES

ONU, (1948) *Declaração Universal dos Direitos do Homem*, Centro de Informação das Nações Unidas em Portugal.

<http://www.gddc.pt/direitos-humanos/textos-internacionais-dh/tidhuniversais/cidh-dudh.html>

LEGISLAÇÃO

Portaria n.º 16/2007 de 29 de Março de 2007, da Vice-Presidência do Governo Regional

Decreto-Lei n.º 2/2007 de 3 de Janeiro, Publicado no Diário da República, 1ª Série, n.º 2 - Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, - Retribuição Mínima Mensal Garantida (RMMG)

ANEXOS

ANEXO I - Tabela de Participação Diária**Tabela de participação no alojamento**

Portaria 16/2007 de 29 de Março

Escalão	Duração da deslocação	Com alojamento convencionado	Sem alojamento convencionado
1.º	Até 30 dias	1,15 x RMMG-A / 30	1,43 x RMMG-A / 30
2.º	A partir de 31 até 90 dias	1,43 x RMMG-A / 30	1,73 x RMMG-A / 30
3.º	A partir de 91 até 180 dias	1,73 x RMMG-A / 30	2,01 x RMMG-A / 30
4.º	A partir de 181 dias	2,01 x RMMG-A / 30	2,30 x RMMG-A / 30

Fonte: Portaria 16/2007 de 29 de Março

* RMMG–A: Rendimento Mínimo Mensal Garantido auferido nos Açores (Ano 2007 = 443,16€)

ANEXO II - Aprovação do Projecto de Investigação pela Comissão de Ética para a Saúde do HDESPD,EPE

Hospital Divino Espírito Santo
 Amando Anahory *YABSC1*
 Presidente do C.A.
2.11.2009



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
 SECRETARIA REGIONAL DOS ASSUNTOS SOCIAIS
 DIRECÇÃO REGIONAL DE SAÚDE

HOSPITAL DO DIVINO ESPIRITO SANTO DE PONTA DELGADA, EPE

O Conselho de Administração do H.D.E.S. reunido em
09.11.09, apreciou este assunto, tendo deliberado:

<input checked="" type="checkbox"/>	Aprovar/Autorizar	<input type="checkbox"/>	Dar parecer favorável
<input type="checkbox"/>	Tomar conhecimento	<input type="checkbox"/>	Solicitar Informação

Outro: _____

Enviar a: *Indusul. e C. Etr.*

Exmo. Senhor
 Presidente do Conselho de Administração
 do Hospital do Divino Espírito Santo de
 Ponta Delgada

[Signature]
 Ponta Delgada, 30 de Outubro de 2009

ASSUNTO: Apreciação do projecto de investigação "Estudo das Dinâmicas Familiares de Doentes Deslocados por Períodos de Longa Duração"

Relativamente ao assunto em epígrafe do qual é Investigadora Responsável a Dra. Helena Margarida Miranda Soares, cumpre informar V. Exca. que a Comissão de Ética para a Saúde deste Hospital, reunida a 22 de Outubro do corrente ano, deliberou aprovar o estudo.

Cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde

[Signature]
 Dra. Eya Garcia

ANEXO III - Termo de Consentimento Informado

Estudo das dinâmicas familiares de doentes deslocados, por períodos de longa duração, beneficiários do Serviço Regional de Saúde

Consentimento informado

Pretende-se com este trabalho identificar os problemas e as dificuldades que as famílias sentiram por terem algum membro deslocado, por doença, por períodos superiores a três meses.

Pretende-se ainda saber se a família do doente deslocado teve necessidade de pedir ajudas tanto aos seus familiares, amigos ou a serviços oficiais.

A população do estudo será a família do doente deslocado por mais de três meses.

Pretende-se entrevistar o acompanhante do doente que se manteve deslocado da sua residência por um período igual ou superior a três meses.

O presente estudo prevê o cumprimento de todas as normas de sigilo e confidencialidade aprovadas no Hospital do Divino Espírito Santo, assim como os requisitos legalmente previstos.

A realização da presente entrevista, tem a duração estimada em 1 hora, será gravada e o seu conteúdo será utilizado apenas para os fins do presente trabalho de investigação. O local de realização das entrevistas poderá ser no hospital ou em casa do entrevistado.

A cada indivíduo do estudo foi atribuído um código, com o objectivo de garantir o seu anonimato.

O doente ou o acompanhante tem o direito de recusar participar no estudo sem que, por este motivo, seja alvo de qualquer discriminação.

Após conclusão do trabalho, as gravações serão destruídas, permanecendo apenas a documentação em suporte papel que se mantenha como parte integrante do corpo do texto ou anexos do trabalho.

Autorização

Eu,(nome da pessoa), li e decidi participar no estudo acima descrito. Foi-me explicado o objectivo geral, tudo quanto me seria pedido, assim como os possíveis incómodos que possam ocorrer. A minha assinatura também indica que recebi uma cópia desta autorização.

ANEXO IV – Guião de Entrevista

Código de referência do entrevistado: _____

GUIÃO DA ENTREVISTA

Dados do doente

SITUAÇÃO DE SAÚDE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?
- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?
- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica o doente?
- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?
- Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

Houve melhorias

Houve perdas

REDES DE SUPORTE

- Como elegeram o acompanhante?
- À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?
- Deixou menores a cargo de outras pessoas?

Quantos?

Idades?

Com quem?

Saíram da sua casa

- Deixou idosos dependentes a cargo de outras pessoas?

Quantos?

Idades?

Com quem?

Saíram da sua casa

- Para acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

- Que justificação apresentou junto da entidade patronal?

Baixa ou atestado médico por doença própria?

Baixa ou atestado médico por assistência à família?

Férias?

-
- Licença sem vencimento?
- Outro?
- Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?
 - Apoio domiciliário
 - Internamento provisório de algum elemento da família
 - Alteração de estabelecimento de ensino dos filhos
 - Apoio em transporte
 - Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:
 - Dentro da família. Quais?
 - A amigos. Quais?
 - A entidades oficiais. Quais?
 - Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:
 - Pagamento de renda de casa ou amortização de empréstimo à habitação
 - Pagamento de empréstimo relativo a aquisição de outros bens
 - Alimentação dos restantes elementos do agregado familiar
 - Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?
 - Aos que estavam deslocados
 - Aos restantes membros da família que ficaram
 - Quais as maiores dificuldades sentidas?
 - Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.
 - Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

ANEXO V – Entrevistas Transcritas

Código de referência da entrevista: 1 (mãe do doente)

ENTREVISTA**PERCEPÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE****- A necessidade de deslocação como foi recebida?**

Foi de surpresa. Eu não estava à espera. Graças a Deus que foi dessa maneira, porque poderia ter sido mais grave. Poderia ter sido descoberta mais cedo, mas não aconteceu. Enquanto teve no hospital eles foram 100%, apressaram o processo, acompanharam enquanto o meu filho esteve na Pediatria. Na segunda-feira ele deu entrada no hospital e na segunda-feira seguinte ele foi para Lisboa.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

Nada, nada. Linfoma não me dizia nada. Nem a mim nem ao meu filho (filho mais velho de 20 anos). Só depois é que ele é que se apercebeu. Telefonou a uma amiga que estudava medicina no continente e ela é que explicou.

Já ouvimos falar de cancro mas de linfoma A gente sabe que é um problema situado nalgum lugar do corpo, mas o que é, qual a gravidade?

Soube o que ele tinha já em Lisboa, na Pediatria. Ele já levou de cá um relatório com vários diagnósticos, mas lá é que ia aperfeiçoar, a confirmar. Fez punção lombar, medulograma e depois é que chegaram à conclusão que era leucemia no sistema nervoso central.

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

O meu filho magoou-se na ginástica, fez um hematoma no tornozelo, fomos para a urgência, ele fez um RX, fez medicação, fez fisioterapia e nunca passava. Eu pensava que seria uma ruptura de ligamentos. No domingo, antes de ser internado o meu filho ficou cheio de febre, sentia-se muito mal. Fomos ao Centro de Saúde e depois para o hospital em Ponta Delgada. O médico fez o RX e detectou, percebeu que se passava ali qualquer coisa e no dia seguinte chamou-o para internamento. /Foi um choque/. Chorei muito mas à maneira que me fui acalmando fui recordando todos os pormenores que os ajudaram a chegar ao diagnóstico. A minha única revolta foi o médico que o tinha visto antes, ter visto o tamanho daquelas ínguas

e não ter feito nada. Não percebeu que o meu filho tinha uma infecção, disse que fazia análises no próximo mês. O meu filho estava muito triste.

Foi só a única dor que eu levo daqui.

No hospital de Ponta Delgada, os médicos chamaram-me e deram o diagnóstico. Disseram que, em princípio, ele tinha um linfoma e que tinha de ir para Lisboa e foi ... <choro>. Eu já tinha perdido uma menina, em Lisboa também, no hospital de St^a Maria. /Foi medo, foi pavor/, foi o relembrar das perdas, não foi uma boa notícia ... para ninguém. Os rapazes (filhos) são a minha vida.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Não, não tinha noção. Só depois é que ele é que se apercebeu. Telefonou a uma amiga que estudava medicina no continente e ela é que explicou.

– À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

Não ... Não... Os médicos disseram que era para confirmar o diagnóstico.

Eu tenho um grupo de amigos que me disseram que estas doenças são prolongadas e por isso levei já algumas roupas. Já tinha alguma ideia.

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

A partir da altura em que foi detectado, ele começou logo a fazer quimioterapia e o organismo dele foi sempre aceitando bem. Tanto aceitou tão bem que nós, em princípio teríamos que ficar 8 meses lá e pelo facto do organismo aceitar muito bem a química e todas as fases ele aceitava sempre, baixava alguns valores mas na semana seguinte já está pronto para fazer. Nunca perdeu nenhum ciclo e isto facilitou a nossa estadia lá por isso ficamos só quase 5 meses.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– Como elegeram o acompanhante?

O meu filho é que decidiu. Se há coisa na minha vida que eu posso evitar, eu vou evitar e quanto menos coisas eu puder me culpar ... Eu perguntei a ele quem é ele que queria que fosse, se era o pai ou se era o avô e ele disse que era o avô (materno). Tanto que, quando nós regressamos, ele (pai) foi ter connosco ao aeroporto e disse-me que achava que eu tinha feito uma coisa que não devia ter feito. Achava que quem deveria ter ido era ele (pai) e eu disse-lhe que a decisão tinha sido do nosso filho.

– **Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?**

Não.

– **Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:**

Dentro da família. Quais?

Sim, do meu pai e dos meus irmãos. Eu tenho muitos irmãos e eles não iam abandonar ...

– **Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:**

Em relação a todas as situações. Tive de falar com eles por causa de coisas financeiras. Tive que pedir algumas coisas a eles. Tive que pedir ajuda para o negócio, para não perder muita venda. Tive de pedir ajuda para orientar a minha vida. Tinha de ter presente que era uma fase mas a vida continua e ninguém é parasita, mesmo lá (em Lisboa) tinha de orientar para dar para a frente. Tive uma grande quebra no negócio. Tinha de arranjar maneira daquilo dar, era a minha sobrevivência. Tinha de agarrar aquilo que tinha na altura e depois dar a volta mais tarde.

– **Deixou menores a cargo de outras pessoas?**

Não, mas deixei um filho que já não era criança, tinha 20 anos. Ficou a dormir em casa sozinho, por opção mas tinha todo o apoio da minha mãe, dos meus irmãos.

- **Deixou idosos dependentes a cargo de outras pessoas?**

Não.

– Para a acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

Sim. Sou empresária. Exploro um estabelecimento comercial que é alugado. Deixei lá 2 funcionárias. Continuei a descontar para a Segurança Social, na totalidade e é isto que acho que está mal e acho que agora já há uma lei que protege as famílias com crianças com doenças oncológicas. /Isto é muito importante/ o facto de não poder por baixa, ausentar-me do trabalho e ter de pagar como se estivesse a trabalhar, eu acho que não está correcto. Para as pessoas que nunca precisaram ou evitaram pedir alguma ajuda, deviam olhar ou passar a olhar para esta situação: «não te dou ... mas também não te tiro». Neste caso, acho que desprotege pessoas que trabalham por sua conta quando apanham situação destas. Isto apanha-nos de surpresa. /Apanha-nos e bem/. Embora tenhamos ajuda da Caixa (Seg Social) são crianças, são crianças lá. Aquilo (a doença) obriga-nos a uma alimentação muito vigiada, não é todo o tipo de carne, nem de peixe. Independentemente de termos uma senha, uma ajuda para a alimentação, nunca é suficiente, isto seria uma base. O meu filho nunca iria comer uma base. Uma coisa é eu comer uma base outra coisa é o meu filho, ainda mais nestas situações que

eles não podem apanhar nada. Não poder comer numa tasca qualquer. Tem de ser num restaurante e temos de ver se tem condições para o meu filho estar lá, e quando falo nele, falo em todas as crianças que estão na mesma situação. É sempre complicado com a higienização, o estar com as outras pessoas, quanto menos pessoas houver melhor, não podia andar em transportes públicos. Eu andava sempre de táxi quando, ... era preciso. Às vezes saía com ele porque ele ficava cansado e nem sabia para onde queria ir. Foi tudo dinheiro que era meu até termos lugar na associação Acreditar. (IPSS com alojamento para crianças oncológicas e seus acompanhantes que se encontrem deslocadas das suas residências, em tratamento)

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO

– Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?

Aos que estavam deslocados

Sim, sim. IPO, Acreditar e SADEL, os três em conjunto trabalharam muito bem. Não há palavras para descrever. Nós precisámos de saber que há disponibilidade da parte destas pessoas que nos acompanham nestes processos, que se interessam por saber como está a mãe, porque não é só o doente, a preocupação delas muitas vezes era saber como estava a mãe, /isto é muito importante e por vezes há quem esqueça/. Para o meu filho estar bem, a mãe tem que estar.

Acho que lá fora as pessoas estão mais preparadas do que aqui. IPO, já diz tudo, as pessoas já estão preparadas para se depararem com as piores situações possíveis e imaginárias, principalmente em pediatria. /É preciso muito força, coragem/. Aquele pessoal merece diplomas todos os dias por terem coragem e estar lá a ver, e cada um com uma palavra, eles conhecem as crianças todas, todos os médicos conhecem os doentes de qualquer um (médico). É impressionante porque tu nunca estás só, tu nunca te sentes só enquanto se está no hospital. Só te sentes só quando estás sentada naquela poltrona e olhas para o teu filho e analisas ... eu estou aqui ... mas com uma protecção, sabes que não estás sozinha. Tem lá os psicólogos, eles é que seguem as crianças e os pais, tem lá as educadoras, tem animação que vá à pediatria e ao Hospital de Dia. Também tinha lá a assistente social. Em tudo o que dependeu do hospital (IPO) eles foram impecáveis.

/Associação Acreditar/ - Aquilo foi a melhor coisa que pudessem ter feito. Aí já podíamos cozinhar os nossos alimentos, para fazer a comida para ele. /Uma pessoa que não dá valor à Acreditar não dá valor à vida/ e se não dá valor à vida é porque não sabe o que é trabalhar para ter dentro de casa. Como eu sei muito bem o que custa levantar de manhã e não ter

vontade, quando eu tinha de estar chorando, quando eu queria estar a pensar e sem poder pensar. Às vezes o meu filho mais velho ía ter comigo e eu dizia “sai, sai, deixa-me chorar. Chegou a minha hora”. <choro> Eu aguentava durante o dia para o meu filho não ver. Eles não me podem ver deitada. Se eles me vêem deitada é porque “ela não está bem”. Na Acreditar implica termos de lidar com muitas pessoas. Temos de ter o poder de saber lidar com todas as mães que estejam na mesma situação. Naquele lugar temos o país todo aos nossos pés, temos de ter o poder e o dever de aceitar todas as normas. Tem de haver normas, se não houver, aquilo vai ser um bairro social metido numa casa só. É uma das associações que me merece todo o meu respeito. Só o facto de estarmos ali e sabermos que somos nós a lavar a roupa deles, a cozinhar a comida para eles, a fazer o que eles querem para comer porque a químio e a cortizona faz com que tenham muitos desconsolos (desejos). Tem alturas que nem sabem o que querem, querem comer mas não sabem o quê. Era por fases. A Acreditar facilita muito a vida de um pai e de uma mãe ou a familiares que vão para oncologia com as crianças. A gente escolhe qualquer lado para comer mas com as crianças é mais complicado.

– Quais as maiores dificuldades sentidas?

Aceitar ... <choro> (aceitar a doença do filho) A minha maior dificuldade foi essa.

Aceitar a doença e depois ter de ver a realidade. A realidade era o que estava cá (S. Miguel). Eu estava a viver a realidade lá com o meu filho e uma outra realidade que era aqui. Duas águas, duas luzes, duas rendas, ..., de resto, não precisa dizer mais nada. Isto não podia ir por água abaixo.

O bom é que estive sempre muito calma lá. Deixei muitas coisas na mão de Deus. Eu controlo o que eu posso e o resto fica ... Há coisa que não pude fazer e que depois acabaram por se fazer. Para tudo há uma saída. Acho que as coisas não acontecem à toa. Quando pensei que tinha virado várias páginas, cheguei àquela ... esta página parou ...<choro> e agora já não posso dizer nada. Quando a gente se separa, quando a gente tem uma vida para tratar Eu comparo-me com a formiga, a formiga nunca olha para trás se tem um obstáculo ela vai encontrar uma saída por um lado ou pelo outro. Nunca podia faltar nada a estes rapazes (filhos) e ultrapassava tudo e todos, sem nunca magoar ou discriminar ninguém. Se para eles estarem bem dependiam de mim era capaz de trabalhar 24 horas porque iria conseguir dar-lhes o que precisavam. Tinha de dar o essencial. Quando nos mudámos para esta casa, pensei “agora vou viver de outra maneira” na mesma altura aparece isto. Aparece uma coisa que tu dizes “agora não podes vencer esta, conseguiste tudo o que era monetário, tudo o que tu podias alcançar mas chegas a esta barreira e agora como vais ultrapassar esta? “ /Esta foi

muito dura, muito forte/. Foi a idade do meu filho, na adolescência. Quando ele chorava a dizer “mãe eu tenho de ir para o mar, não quero ficar aqui dentro” (IPO). Eu e as enfermeiras deixávamo-no gritar e chorar até que fosse ele a falar comigo. Não queria comer ... é a idade ... muito complicada. Eu hoje tenho de dar graças a Deus e à Mãe Santíssima (N^a S^a de Fátima) a sabedoria que me deu. Às vezes o padre dizia-me “se tiveres que pedir hoje uma coisa a deus o que pedias?” /A sabedoria/. Sabedoria não é ser sábio, é a sabedoria da vida. É saber dar a volta aos nossos filhos, saber dar a volta à vida quando é para dar. Tive de aprender esta técnica. Agradeço a Deus de conseguir ver porque às vezes vi as coisas muito apagadas. Nós, ali (IPO) vemos muita coisa, o médico diz que cada caso é um caso mas ... meu Deus ... vai acontecer comigo. Depois é aquela dor lá dentro que não há nada que a consiga apagar, só mesmo nós. Quem é que apaga a dor ... é olhar para o meu filho e dizer “quando pensares que não estás bem, tu vais pensar que há mil e uma criança que está pior do que tu. Tu tens esta doença mas consegues andar, dá graças a Deus de conseguires andar, tu vais à praia quando podes. Vê as notícias e dizes: /“Eu estou bem”/. É isso que vais fazer. Quando pensares que não estás bem, pensa logo nas crianças que vimos e dizes /“Eu estou bem”/. Vais pensar que é uma fase e que vais ultrapassá-la.”

Quando digo a ele “isto é uma fase” <choro>. É uma espada que a gente tem na cabeça ... <choro> ... eu tento não mostrar isso. Temos de pensar que amanhã é outro dia. “Vais dormir e amanhã será melhor”.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

A vida profissional. Eu lá estava bem porque estava ao lado do meu filho. Eu só podia estar ao lado dele. Os meus irmãos foram ter comigo, nunca me deixaram só, sugeriram que eu viesse uma semana cá (a S. Miguel) porque sabiam que eu tinha esta vida cá mas eu não estava preparada para as perguntas, sabia que pela vida que tenho iam-me atacar com perguntas sobre o meu filho e onde ele estava? ... /Não, Não podia ser/. Nem por um momento me passou. Eu sabia que se tivesse tudo de ir por água abaixo por causa do meu filho ia mesmo porque eu não ia-o abandonar, de maneira nenhuma. Aliás, digo e torno a dizer se as coisas tiveram de acontecer assim, (refere-se à recidiva da doença em 2008) se tivesse sido mais cedo eu nem tinha vindo para cá. Não se fazia quimioterapia cá e eu teria de ficar 2 anos lá. Automaticamente iria arranjar um emprego lá. Acabava, de certeza absoluta, por me mudar para lá. Sou pessoa para isso, era pessoa para isso, sem problema nenhum.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Não. Continuava tudo igual. Nunca levava o outro filho. /Só uma mãe. Só mesmo uma mãe, nem um pai. Uma mãe é que consegue aguentar uma situação daquelas/. A mãe é que tem a força total. O pai é a base, o pai é o suporte mas a mãe é a força. A minha preocupação tinha de estar centralizada no meu filho. Eu mandei o meu pai para cá 15 dias depois porque o meu pai chorava ... era bom ter alguém connosco lá porque há dias que estamos desprotegidas, mas eu preferia estar desprotegida do que pensar como esta pessoa estava quando eu tinha de ficar como eu filho no internamento. Passava a ter duas preocupações.

Portanto, se tivesse que voltar atrás fazia tudo da mesma maneira. Tudo igual.

Código de referência da entrevista: 2 (marido da doente)

ENTREVISTA

PERCEÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

Foi no dia 1 de Junho. Estávamos à espera dos resultados dos exames e fui chamada ao médico e ele disse que era um tumor maligno e que ela tinha de ir para Coimbra. Isto foi numa sexta-feira e tínhamos que seguir na segunda-feira.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

Cá disseram que ela talvez fizesse um transplante de osso. Foi também colocada a hipótese de amputação, mas em último caso. Ela nunca foi com esta ideia. Só lá, um mês depois é que disseram ...que ia <choro>

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

Foi muito rápida porque ela partiu a perna e iam por parafusos, que era uma coisa normal, só que no RX descobriram que tinha uma mancha que parecia um tumor. A partir daí, foi fazer uma biópsia, a 1ª deu negativa, e depois teve de ir para fora para analisar de novo e então deu positivo.

Desde que partiu a perna até irmos para fora foi mais ou menos um mês.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Tinham o mesmo conhecimento do que ela. O médico fez questão de dizer tudo o que se passava. Por isso é que ele a mandou para fora.

– À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

Não.

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

Em primeiro lugar fizeram uma nova biópsia. A partir daí tivemos um mês à espera do resultado da biópsia. Meteram-se feriados e férias e tivemos que estar à espera.

Ao fim desse tempo, chamaram-me e disseram que era um tumor maligno e que ela tinha de amputar a perna. Neste tipo de tumor não se pode fazer tratamentos, só amputação.

Depois da amputação houve complicações porque a ferida não queria fechar. Viram que era os pontos internos que estavam a ser rejeitados e ela esteve lá 4 meses e ainda continuou (a fazer pensos) depois de estarmos em S. Miguel.

Regressámos a pedido dela, porque já não aguentava estar mais tempo lá.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– Como elegeram o acompanhante?

Eu disse logo que ia. A mãe (mãe da doente) também disse que não a ia deixar sozinha.

– Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?

Não. A própria família é que ajudou sempre.

– Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:

Dentro da família. Quais?

A madrinha da minha mulher é que ajudou para não passarmos fome e para não faltar nada ao meu filho. <choro> A minha sogra mandou-nos o seu multibanco porque o dinheiro não chegava. A minha sogra ficou connosco 3 meses. O meu sogro tem um restaurante e os meus cunhados ajudaram na confecção das refeições e também contrataram uma senhora para ajudar.

Ao fim dos 3 meses, como ela já estava um pouco melhor a irmã foi visitá-la, levou o nosso filho. Ele esteve connosco um mês mas teve de regressar no início de setembro para a escola. <choro>

A amigos. Quais?

Em dinheiro não foi preciso. Mas a minha mulher tinha uma tia que morava em Oeiras e ia visitar-nos de vez em quando.

Também tivemos apoio de uma Sr^a da nossa freguesia que residia em Coimbra que nos ajudou muito nas idas ao médico porque não conhecíamos os sítios. Ela esteve sempre connosco quando foi preciso, nos momentos mais difíceis.... <choro>

Também tivemos visitas de umas pessoas de cá que tomaram conhecimento que estávamos lá e foram visitar-nos.... <choro> Agente não se conhecia cá mas souberam e foram ter connosco ao hospital para nos acompanhar. Uma era enfermeira e outra advogada.

– Deixou menores a cargo de outras pessoas?

Sim. Com as tias, a madrinha e o avô (materno).

Saíram da sua casa?

Não. Nós estávamos a morar com os meus sogros e ele ficou em casa.

– Para acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

Primeiro meti férias. Como tinham conhecimento do caso, não colocaram problemas nenhuns. Aceitaram as baixas para justificar as faltas, mandávamos as baixas por fax e eles aceitavam. Foram apresentadas na Seg Social e no serviço. A baixa foi doença psíquica ... <choro> e não era mentira nenhuma.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO

– Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?

Aos que estavam deslocados

Não, não eram porque para comer uma refeição decente não dava. A gente tinha sempre que ir buscar a outro lado. Não dava para ter uma estadia decente e para ter comida. <choro> A gente tinha de se amañhar nos quartos mais baratos em relação aos outros doentes de lá. Os de lá têm televisão e tudo e nós é só o quarto, duas camas de solteiro e pronto...<choro>

Os outros também são doentes do hospital (doentes da ilha da Madeira) e devíamos ter o mesmo direito e ainda por cima estar tanto tempo lá fora. Elas já sabem que aqueles quartos são dos Açorianos, são os mais baratos que têm lá. As condições são mínimas. <choro compulsivo> Nós detestávamos a alimentação do Lar onde estávamos hospedados. Como não gostava da comida, estar a dar dinheiro por comida que não comia e depois ir comprar outra fora era pior. Então a gente optava por escolher e comprava fora mas sabia que gostava.

– Quais as maiores dificuldades sentidas?

A falta da família e o corte nos orçamentos que ia fazendo falta para pagar a casa e para pagar o colégio do meu filho. Eu não ia tirá-lo do colégio ... <choro> A família é que ajudou a pagar para não o tirarmos.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

Sempre tivemos muita ajuda da família e eles agora dão-lhe muito mais força. Ela precisa do dobro do esforço deles porque ela não consegue fazer tudo o que fazia antes. A família está muito mais unida.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Não. Não alterava nada.

Código de referência da entrevista: 5 (mãe do doente)

ENTREVISTA

PERCEPÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

No princípio foi um choque. Saber que ele estava doente e depois ter que ir para fora. Foi um choque mas teve de ser.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

Não, só disseram que ele ia fazer um exame para saber o que é que ele tinha, porque ao certo não sabiam. Era um dia ou dois só por isso fomos sem saber certamente o que é que ele tinha. Quando cheguei lá é que a médica do hospital de St^a Maria me acalmou primeiro e depois teve a explicar e depois então disse o que é que ele tinha. Disse que nesses casos leva sempre um bocadinho de tempo e dependia da maneira de reagir de cada criança e do tipo de tratamento.

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

No início ele foi ao Centro de Saúde e não era nada. Na semana seguinte, voltou ao Centro de Saúde então a médica achou que ele já não estava muito bom e mandou-o para a urgência do hospital de Ponta Delgada. Foi lá que o doutor detectou que alguma coisa não estava bem. Ele ficou logo isolado e depois foi mandado para Lisboa para fazer a confirmação. Disseram que o exame que ele ia fazer não se podia fazer cá (em S. Miguel). Em crianças fazia-se era em Lisboa. E ele ainda esteve 2 dias no serviço de pediatria, tiveram a preparar os papéis e depois seguimos.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Isto tudo foi muito rápido. Eu telefonei para o meu marido para dizer que ele tinha de ir para fora, a família ficou toda em choque mas pensamos que não fosse uma coisa muito, muito grave.

- À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

Não, não tínhamos. Era um dia ou dois só por isso fomos sem saber certamente o que é que ele tinha.

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

O meu filho sempre resistiu muito bem aos tratamentos. Tinha dias que ficava melhor, outros pior mas quase sempre correu tudo bem. As médicas diziam que ele tinha muita força de vontade. Na fase que caiu o cabelo ele chorou muito, queria vir embora porque estava longe de casa. Depois de estar no IPO ele ia às consultas. A primeira quimioterapia que é a mais forte ele teve de fazer internado, quase um mês e meio. Depois ele saía, depois voltava.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– Como elegeram o acompanhante?

Eu sou a mãe e ele está mais habituado comigo, para comer, para se vestir. São coisas que eu é que fazia sempre.

– Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?

Não.

– Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:

Dentro da família. Quais?

Na altura que foi não havia disponibilidade para nos ajudarem. Financeiramente não.

Ajuda mesmo foi só no conforto, de apoio tanto da família como de amigos embora naquela altura não havia vontade de conversar com as pessoas. A gente fica de uma maneira que não dá vontade de falar com ninguém. A gente quer é estar fechado, sozinha, sem saber de ninguém. Mas sempre tive mensagens, ligavam ...

O facto do meu marido estar lá foi um grande apoio, em tudo. Tanto para o meu filho como para mim. Seria muito difícil se ele não tivesse ido. O meu filho estava habituado com o pai e eu tinha uma companhia para conversar, para desabafar. Se precisasse de sair, de dar alguma volta, ele é que ia para eu ficar com a criança.

A amigos. Quais?

Tive apoio das pessoas que estavam lá na mesma situação. Era como uma família. Um dava conforto a outro, a gente ia se confortando uns aos outros. Falávamos das doenças de uns e outros e sempre um ajudava a por o outro mais em cima.

A entidades oficiais. Quais?

A assistente social do IPO foi impecável. Quando o meu filho esteve internado chamou-me, esteve a conversar e a explicar em que poderia ajudar. Falou-nos mais do que podia fazer, ajudou-nos a preparar os papéis para as ajudas a que o meu filho tem direito.

Quando o meu filho teve alta, ficamos quase duas semanas no Lar do IPO. Quando o meu marido foi ter connosco não podia ir para o Lar. Então a assistente social arranjou vaga para a Acreditar. (IPSS com alojamento para crianças oncológicas e seus acompanhantes que se encontrem deslocadas das sua residências, em tratamento). Lá é como se estivéssemos em casa. Temos o nosso quarto, fazemos a nossa comida. Tem sala para crianças. O meu filho sentia-se mais à vontade porque convivia mais com outras crianças. No caso do meu filho ajudava porque ele estava a ver crianças com o mesmo problema. Quando ele estava carequinha via as crianças iguais ... porque, no princípio ele não aceitou bem quando se viu sem cabelo... depois começou a ver crianças na mesma situação ele foi acalmando e percebendo que não era só ele.

Da parte do SADEL sempre tive apoio da carrinha. Bastava só telefonar para lá a pedir a carrinha para o meu filho ir fazer tratamento a outro sítio, vinham com a carrinha, levavam e traziam para o aeroporto. /Foi muito importante/.

No IPO tinha psicólogas, se precisasse de ajuda. A assistente social do IPO informou que havia ajudas para os pais, mesmo se estivessem doentes tinha um sítio onde poderíamos ir.

– Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:

Não tive ajuda económica. Tínhamos dívidas da compra do terreno, da compra de sementeiras e dos prejuízos do mau tempo e estávamos a dever o carro.

Ficamos devendo ao banco. Fomos falar com o banco a explicar que o miúdo estava doente, que não estávamos a trabalhar e acabou com prestações descaídas (em atraso) no banco mas depois ía-se resolver. Complicou, claro que complicou. O meu marido trabalhava e o que ele recebia não era muito mas íamos pagando e ia mantendo a vida como dava.

– Para a acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

Eu precisava de trabalhar. Arranjei um emprego a contrato, como repositora e na secção de peixe (de uma superfície comercial) e ao fim de mês e meio meu filho adoeceu e tive de sair.

O meu marido trabalha nas terras e o produto que ele colhe das terras, ele vende. Como ele tinha o camião preparado para vender, teve de vender tudo barato e deixar muita coisa para trás para poder ir para fora.

Ficámos os dois sem rendimentos.

– Que justificação apresentou junto da entidade patronal?

Como eu estava a trabalhar há um mês e meio não tinha descontos para a segurança Social. Para ter benefícios da segurança social os dois tinham de ter descontos para um poder por baixa por assistência à família. Por isso não pudemos por baixa.

Enquanto tivemos fora ele continuou sempre a pagar a caixa para depois não ter problemas.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO**– Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?****Aos que estavam deslocados**

Não é bem suficiente. Tínhamos que fazer as nossas compras com 16€ por dia. Se fosse para comer fora por 16 € dava para uma refeição. Mas ajuda. Juntávamos a diária dos 3 para fazer as compras porque estávamos na Acreditar dava mas no Lar não. Eles davam a refeição mas nem sempre o meu filho comia. Se tivesse numa pensão era igual. Já na Acreditar eu cozinhava a comida que ele gosta e aí então dava. Mas se fôssemos tirar para pagar as nossas coisas cá, ... porque não é só a vida lá, a gente tinha as nossas coisas cá, as nossas dívidas, não podia dar para tudo. O que dava e o que a gente podia tirar da alimentação a gente ia pondo de lado, mas claro que não era muito mas sempre íamos separando.

– Quais as maiores dificuldades sentidas?

O pior de tudo foi a doença do meu filho e depois estarmos fora da nossa casa. Estávamos sempre no hospital, era mais complicado com o meu filho. Custou-nos mais foi isso.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

O que me marcou mais foi o facto dele ter estado tão doente. Vê-lo sofrer. O meu filho sempre se apercebeu que estava doente e compreendia. Ele ficou com uns certos bloqueios. Ele, no princípio, revoltava-se muito, não percebia porque estava doente, depois começou a perceber e a colaborar. Ficou um bocadinho afectado com os tratamentos, em relação aos hospitais. Fora isso é uma criança normal.

Depois de regressar já não podia trabalhar porque o meu filho continuou a ir ao hospital fazer tratamentos e eu tinha de estar sempre com ele, para acompanhá-lo, para lhe dar a medicação, enfim para cuidar dele.

O meu marido quando voltou começou a cultivar nas terras mas só quando se colhe é que se faz algum dinheiro. Quando voltamos, em Dezembro de 2007, o meu marido fez um cartão de crédito e foi assim que nos organizámos.

A nossa vida só se começa a equilibrar bastante tempo depois. Como lhe disse tínhamos prestações em atraso no banco, tivemos de fazer compras para casa, ... foi um bocadinho difícil. A vida só começou a equilibrar no verão de 2008.

Com esta situação passámos a dar valor quando se sente que a gente vai perder alguma coisa que temos. Aí a gente dá bastante valor à vida e ao que temos e nesse caso era o meu filho. Ele era a única coisa boa que eu e o meu marido temos. Ele era o principal.

Posso dizer que acreditei, tive sempre muita fé e esperança que ele ia ficar Nunca desisti.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Se ele precisasse de ir para fora, tinha que ir. Ia na mesma, não se podia mudar grandes coisas. Se ele precisasse de ir, ía-se e depois ía-se resolvendo.

Código de referência da entrevista: 8 (mulher do doente)

ENTREVISTA

PERCEÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

Nós já estávamos à espera.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

No concreto não sabíamos o que é que ele tinha. O médico nunca foi capaz de explicar bem ... de dizer o que era. Disse que não sabia. Disse-nos que os médicos lá fora é que vão dizer. O médico conhece muito bem o meu marido. Penso que custa muito mais dizer quando se conhece as pessoas, por isso nunca foi capaz de dizer o que era. Quando cheguei lá fora os médicos leram os relatórios e disseram logo o que ele tinha.

Quando lá chegámos teve de fazer muitos exames. Lá leva muito tempo à espera de qualquer coisa. Ele fez um exame e ao fim de 3 semanas é que tivemos o resultado. Depois teve quase um mês à espera da radioterapia. O que levou muito tempo foram as esperas.

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

Ele já se queixava do estômago há muito tempo, já não podia engolir. A sopa tinha de ser ralada, bebia sumos. Ele não queria ir para o médico até que chegou a Dezembro e ele foi ao médico e partimos em Janeiro. Não fomos em Dezembro para não passarmos o Natal fora.

Quando lhe apareceu aquela doença, ele já estava há uns meses sem poder engolir a comida. Ele disse-me que o médico tinha dito que era preciso ir para o continente ... mas

Um dia cheguei do trabalho e ele disse-me que o médico tinha dito que era para partir para o continente na segunda-feira. Agente não esperava. Ficámos um bocado abalados mas ...

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Nós desconfiávamos que não era coisa boa mas nunca tinham dito abertamente.

- À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

Eu perguntei quanto tempo iríamos e ele disse que poderia ser por uma semana, por um mês, nunca disse abertamente o que era. Fomos para ver o que iríamos fazer.

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

Lá nunca melhorou muito. Ele até ficou muito desanimado quando disseram que era para vir embora.

Era natural que ele estivesse pior. Aqueles tratamentos mexem muito com as pessoas. Ele mal podia andar. Chegou uma altura que ele queria andar e não podia. Ele também fazia químio e como já teve um enfarte tudo mexeu com o coração.

/Foi um mau bocado que se passou/.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– **Como elegeram o acompanhante?**

Claro que fui eu. Quem havia de ir? A minha sogra, na altura tinha 80 anos, não podia ir.

Temos um filho no continente e os outros todos casados. Têm as suas vidas: eu é que tinha de acompanhar o meu marido. Só se não pudesse, iria algum filho.

O filho que mora lá no continente ia ver o pai todos os dias, estava comigo, apesar de morar muito longe. Não passava um dia que não fosse lá. Ajudou-me muito. No princípio, não conhecia ninguém. Para o fim já andava nos arredores. Ele (doente) ficava na pensão e eu ia me terminar (fazer compras). Mas quando ele ficava internado eu não ia sozinha para o hospital. Eu não sabia andar no metro sozinha. Quando podia, a carrinha dos serviços (SADEL) ia levar-me. Quando não podia eu ia de taxi.

– **Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?**

Não.

– **Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:**

Dentro da família. Quais?

Era falar ao telefone com os meus filhos.

A amigos. Quais?

De onde a onde vinha uma pessoa amiga e nós encontrávamo-nos. Alguns vinham para a mesma pensão.

A entidades oficiais. Quais?

O que não achei bem foi o facto de não termos apoio para a medicação. Quando ele saíu do hospital pela 1ª vez, gastei muito dinheiro em medicamentos. Os suplementos alimentares são

muito caros e ajuda para isso não davam. Lá, nos serviços, disseram para apresentarmos quando chegássemos mas quando cheguei já estava tão farta de tudo Ficou mesmos assim.

– **Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:**

Graças a Deus não precisámos de nada disso.

- **Deixou idosos dependentes a cargo de outras pessoas?**

Sim. A minha sogra, na altura tinha 80 anos.

Ficou com a minha filha. Na altura ela estava a morar connosco e ficou a olhar pela minha sogra.

– **Para acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?**

Sim. Bastou dizer que ia. São todas pessoas conhecidas. Trabalho para as minhas patroas há muitos anos e algumas são ainda família. Até algumas pagavam o dia mesmo sem eu ter ido trabalhar. Nunca tive problemas.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO

– **Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?**

Aos que estavam deslocados

Em dinheiro, era o que recebíamos todas semanas.

/Passou-se/. Tínhamos mais 5 €. A gente tinha de saber regrar. O meu marido não comia, ele só bebia leite, comia uma sopinha “quano podia engolir” e alguns iogurtes. Se fosse para ele comer ... Eu só comia fora uma vez por dia, ao meio-dia. À noite, ou comia uma sopinha ou levava alguma coisa e comia no quarto. Não podia estar a comer muitas vezes fora. Se fosse para comer bem, as duas refeições fora, para os dois, não dava.

Eu não comia a alimentação da pensão. Era mais dinheiro. Tínhamos que pagar mais e eu não podia. Eu não estava a ganhar nada nem ele.

Optámos por um quarto com casa de banho no corredor. Era mais barato. Todos os quartos têm televisão. Aquilo era a nossa distracção.

Aos restantes membros da família que ficaram.

Não.

– **Quais as maiores dificuldades sentidas?**

O que mais me custou foi deixar a minha vida toda para trás. Ficou tudo parado. O tempo não passava.

Ele não queria ir para o hospital, ele não tinha vontade de fazer aquela quimioterapia que era preciso estar internado. Às vezes ele ficava revoltado. /Nunca pensou que iria passar por tudo isso/.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

Foi dar mais valor a estas doenças. Toca-nos mais quando passa por nós.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Não mudava nada. O que eu passei estava destinado para mim. Não mudava nada.

Código de referência da entrevista: 10 (mãe da doente)

ENTREVISTA

PERCEÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

Na altura, quando recebi a notícia, fiquei muito triste porque ia sair da minha casa, ia para longe sem conhecer ninguém. Ao mesmo tempo, fiquei muito contente porque a minha filha precisava muito de ajuda e aqui, (em S. Miguel) realmente o caso dela era complicado. Sinceramente não sei como aconteceu. Ela fazia fisioterapia no hospital e uma das terapêutas é que me disse que era boa ideia se ela fosse para fora e elas é que trataram disso. Não pedi nada a ninguém para ela ir para fora. Perguntaram-me se eu gostaria de ir com ela e eu disse que sim. Eles é que resolveram, não sei como mas foi ideia deles.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

Sinceramente era sempre uma coisa muito má. Não tínhamos grande esperança nela. Ninguém me deu esperanças. Eu tinha esperanças que ela mexesse mais um bocadinho, mas não que ela andasse. Graças a Deus ela trabalhou muito lá fora, embora ela não tivesse consciência disso. Ela fazia o trabalho mas não é que quizesse nem tivesse consciência. Era obrigada a fazer ... mas resultou.

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

A minha filha precisava de muita fisioterapia. Ela estava internada no hospital (HDESPD) há 7 meses. Ela saiu em Agosto de 2007 e três semanas depois fomos para o continente. Ela tinha um tubo, ela passava muito mal a noite, não respirava bem, em casa era completamente impossível. Ela ficou aquele tempo todo no hospital, ao fim de 5 meses é que tirou o tubo, mas ainda ficou lá um tempinho, depois veio para casa e três semanas depois fomos para o continente.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Tinham. Sabíamos que ela estava muito mal e que era um caso muito complicado.

– À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

Não, quando saímos daqui íamos para uma consulta. Podíamos chegar lá e a médica dizer que ela não ficava. Não foi o caso. A gente vai ficando, eles nunca dizem quanto tempo vamos ficar. Depende do doente. A minha filha foi sempre melhorando, não as melhoras como está agora mas enquanto o doente vai progredindo eles vão sempre aproveitando. Quando eles estabilizam ... a médica disse que talvez em casa juntamente com a família que ...

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

Ela teve altos e baixos. Ela começou a fazer fisioterapia e teve alguma diferença mas chegou-se ao Natal e ela veio a casa e ela quando chegou teve uma terapeuta que veio a casa e ela voltou completamente diferente, a mexer muito mais, a dar passos muito melhores, mas depois voltou ao “normal”. Após 4 semanas de lá estar começou a ficar mais parada. Tenho a impressão que estar em casa, com a família ajuda a recuperar.

Aquilo lá é muito trabalho, é diferente. A maior parte está no seu juízo perfeito, são normais, sabem o que estão fazendo e porque estão fazendo. Ela não, ela fazia porque tinha de fazer, é completamente diferente.

Foi muito complicado.

Ela estava tão boazinha. De repente, começou a deixar de mexer, sempre a dormir, sempre muito parada. A médica mandou fazer um TAC e depois disse que lá tinha de ser operada. /Foi um desgosto tão grande outra vez/. Fui para Coimbra com ela ficámos lá 15 dias, a operação correu bem e ela ficou ótima. Até hoje não voltou a ter problema nenhum.

Quando regressámos ela tinha melhoras, mas poucas. Ela não pode estar com muita gente. Lá no continente e no hospital ela fez fisioterapia mas não tirou os resultados que tira em casa. Em casa tem tido muito bons resultados.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– Como elegeram o acompanhante?

Ela não tinha mais ninguém para ir com ela. O meu marido não estava cá, já tinha ido para os EUA em Abril. Eu era a única pessoa disponível.

– **Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?**

Não.

– **Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:**

Dentro da família. Quais?

A minha filha que mora na mesma casa. Tudo o que a gente precisa, ajudámo-nos uma à outra. Quando estive fora ela é que pagava as contas da casa, água, luz.

– **Para acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?**

Sim. Como é que eu podia trabalhar? Para trabalhar tinha de sair todos os dias, eu era empresária em nome individual, vendas por catálogo.

– **Que justificação apresentou junto da entidade patronal?**

Fazia os meus descontos. Enquanto pude fui pagando a caixa, mas em Novembro de 2008 tive que cancelar. Estávamos a viver apenas da baixa da minha filha, não tinha dinheiro para pagar a caixa, por isso cancelei. Nunca mais trabalhei.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO

– **Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?**

Sim.

Aos que estavam deslocados

Quando fui daqui já tinha alojamento. Eles têm uns apartamentos mesmo dentro do Centro. Já tinha um apartamento à minha espera. Nisso não tive problema. Tinha tudo assegurado e não paguei nada.

Quando fui para Coimbra fiquei desorientada, não conhecia ninguém e o médico mandou-me ir ter com o serviço social para arranjam um lugar para eu ficar. Arranjaram-me um sítio ... não sei como ela fez, elas deram-me um apoio para eu pagar a pensão. Elas telefonaram para aqui e puseram o dinheiro na minha conta. Não tive problemas e os apoios foram suficientes.

– **Quais as maiores dificuldades sentidas?**

Foi mais difícil quando cheguei. Não conhecia ninguém. Ficar sozinha naquele sítio. Ver as pessoas a olhar para a gente. ... É mau. Quando fui para lá não havia ninguém naquelas casas. Fui a única que fiquei lá. Aquilo fica um bocadinho distante e eu sentia-me sozinha, sem apoio de ninguém. Mas depois chegou outra senhora de Chaves que ficou 8 meses comigo.

/Eu dou-me bem com toda a gente/. Já se sabe que chorava muita lágrima todos os dias, por ela estar doente e por estar longe da família.

O que é que eu podia fazer? Eu tinha aquela fé que ela iria ficar melhor. Eu tinha esperança ... era a única solução que poderia acontecer era ali. Se ela não melhorasse ali não melhorava em mais parte nenhuma. /Olhe, os dias foram-se passando/.

Não foi muito mau, conheci muita gente. Não é isso só. Eu penso que foi muito mais fácil lá fora do que se ficasse cá. Eu vi muitos doentes, muita gente nova com doenças graves, com muitos defeitos “não é que o mal dos outros nos ajude” mas ajuda porque a gente não se sente tão sozinhas. A minha filha está assim mas há tantos também iguais ou piores. Isto ajuda no dia-a-dia, vamos na esperança ... se fosse aqui talvez eu não conhecesse este lado tão mau e ficasse mais desesperada, com mais raiva. /Eu nunca entrei em desespero. Tinha muita fé e ainda continuo. Tenho muita pena ... há dias que pergunto “oh Senhor porque é que esta filha tinha de ficar assim tão doente” mas pronto, depois de tanta coisa que eu vi. Penso que a gente tem de aceitar, não há outra saída. Custa muito, tem dias que custa muito. Psicologicamente custa muito, eu olho para ela e penso como ela era, /tão esperta/ ... mas o que é que se vai fazer ... tenta-se ultrapassar estes dias.

Quanto à vinda a S. Miguel no Natal, pedimos à médica porque já estávamos lá há tanto tempo. No início, ela não queria porque era muito complicado fazer o transporte da minha filha, mas depois a médica concordou. E fez-lhe muito bem, ela regressou completamente diferente, mais esperta, mais atinada.

A mim também fez muito bem, eu estava já muito cansada, tinha muitas dores de cabeça e quando a médica disse que vínhamos fiquei muito mais aliviada. /Foi bom/.

/Tive dias muito maus/ ... mas tínhamos de arranjar solução para tudo.

Eu levantava-me às 8 horas, ia para o hospital e ia buscar o pequeno almoço da minha filha, dava-lhe a comida, dava-lhe banho, secava o cabelo, passeava no jardim, levava-a ao ginásio quando estava bom tempo. Geralmente eu é que fazia tudo à minha filha, não porque as enfermeiras não quizessem fazer mas porque eu estava ali. /Tinha de ajudar, então o que é que eu fui fazer para lá?/ Fazia tudo, só ia para casa às 9 horas da noite.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

No dia do acidente da minha filha, o meu filho também teve um acidente. O meu filho ficou sem carro e com uma dívida muito grande para pagar. Aqui não havia solução. O meu marido trabalhava por sua conta, nem sempre tinha trabalho, eu trabalhava como vendedora. Quando

aconteceu aquilo ao meu filho, eu pensei que aqui não tinha solução. O melhor seria eles irem para os EUA. Os meus filhos são americanos e por isso resolvemos e o meu marido foi com ele. Claro que foi começar a vida de novo, alugar casa, comprar carro para poder trabalhar. /A vida ficou muito Muito .../ a nível psicológico, a vida nunca mais vai ser a mesma. O meu marido só regressou há 2 meses (agosto 2009).

Foi sair da minha casa e estar longe da família.

Ver a minha filha com ataques epiléticos. /Era horrível para mim. Era das coisas piores que me podiam acontecer. Eu entro em pânico/. Eu estava já a contar com aquilo mas começou a dar-lhe muitas vezes e é das coisas que tenho medo. Com o tempo Para o fim já estava mais habituada, mas custou-me muito.

Ela não queria viver assim. Da maneira que a minha filha era, ... nem pensar. /Ela não aceita, ela diz que está feia/. Não quer ir à rua, só sai para ir ao hospital. Este verão levei-a à praia – ela adorava a praia – ela nunca quis sair do carro. A minha filha está a se seguida por uma psicóloga e ela diz que seria muito importante para a sua auto-estima fazer a operação. (reconstituição da face e crânio) A minha filha diz que está feia.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Levava o processo da minha filha. Quando fui, eles não me deram nada. Quando cheguei lá, a médica chamou-me e eu disse que não me tinham dado nada. Eu tive a explicar como foi o acidente e entreguei uma carta que as enfermeiras me tinham entregue no hospital. Se fosse hoje não ia sem levar o processo todo da minha filha.

Código de referência da entrevista: 11 (mãe do doente)

ENTREVISTA

PERCEÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

Não foi fácil porque ele tinha sido operado e o médico disse que era só um tumorzinho, que não era nada que me preocupasse e ao fim de 15 dias chego lá (ao Hospital) e a secretária disse «a Sr^a já era para estar no continente». Quando entrei para o consultório, o médico disse que íamos para Lisboa porque o miúdo tinha um tumor e poderíamos ficar um mês, dois, pode até ficar seis. /Já se sabe que não aceitei muito bem. A coisa foi horrível/. Como sou dada a nervos, comecei a chorar muito e pronto....

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

Nunca soube o que o meu filho tinha pela boca do médico. Quando cheguei a casa por curiosidade fui ver os papéis e dizia lá que ele tinha rabdiosarcoma embrionário misto e eu fui ter com uma enfermeira e pedi-lhe para ela me explicar o que aquilo queria dizer. A enfermeira disse que não me podia dizer ou ela não me quis dizer. Eu só soube directamente o que o meu filho tinha quando cheguei ao IPO.

O médico disse que íamos para o IPO mas para mim este hospital não significava /nada/. /Nunca me veio à ideia o que era/.

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

No mês de Abril, o meu filho disse que tinha duas campainhas (úvulas). Nos dias seguintes fui para o hospital e foi visto por especialistas. Em Maio foi operado e tirou parte do palato. Ao fim de 15 dias veio o resultado da biopsia e então seguimos.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Não.

- À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

/Não/. Eu perguntei ao médico quanto tempo íamos ficar fora e ele disse: “pode ser uma semana, duas, quatro semanas, pode levar um mês, pode ser seis”.

Quando cheguei lá, os médicos explicaram-me o que é que o meu filho tinha e disseram que iam passar uma baixa de seis meses, /sem nunca vir aos Açores/.

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

O meu filho encarou bem a doença porque o médico disse-lhe que ele tinha 90% de hipótese de se salvar, de escapar, de ficar bom, de ficar curado. Aí ele aceitou. Ele (o doente) deu-me mais apoio a mim do que eu a ele. O primeiro tratamento ainda foi na base da brincadeira quando ele começou a vomitar é que foi Já no 2º tratamento começou a cair o cabelo, e começou a chorar. No IPO propuseram dar-lhe uma cabeleira postiça mas ele não quis. Então passou a usar um boné, por indicação da médica. Ao terceiro tratamento era como quem fosse para a cruz. Ele já sabia o que ia passar. A seguir foi sempre piorando ... piorando...

Só quando vinha para casa é que ele comia muito.

Estivemos lá 6 meses. Ele fazia químio de duas em duas semanas. Três dias internado a fazer químio, descansava uma semana e voltava a fazer outro tratamento em ambulatório.

Era suposto fazer uma segunda operação para retirar mais uma parte do palato. Depois de fazer mais exames, decidiram não operar. Decidiram pela radioterapia a partir do 5º tratamento. Ele ficou sem comer e com mais complicações.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– Como elegeram o acompanhante?

Nunca foi posta nenhuma hipótese. Ele (o doente) sabia que era eu.

– Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?

Não.

– Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:

Tivemos muita gente que nos apoiou. Pessoas amigas que foram de férias foram visitar-nos. O meu cunhado foi em trabalho ao Porto, foi a Lisboa ver o sobrinho.

Os meus colegas de trabalho juntaram-se e deram uma ajuda. A madrinha dele também deu ajuda. As minhas irmãs também.

Na altura quem pagou a passagem do meu marido foi a minha irmã.

As minhas cunhadas também pediram no local de trabalho e ajudaram assim como as nossas vizinhas. /Foi com isso que agente se manteve/.

Tivemos o apoio de uma sr^a que já estava lá. /Ela foi Nosso Senhor na Terra/. Ela é que nos ajudou muito. Ela é que me ajudou quando chegamos lá. Ensinou-nos onde se encontravam as coisas mais baratas, ela é que nos ensinou onde deveríamos ir. /Ela é que nos ensinou tudo/.

Ela também é que me ajudou muito quando o meu filho tinha aquelas crises em casa. Eu ficava muito nervosa e ela ajudava-me porque já tinha passado pelo mesmo.

A entidades oficiais. Quais?

Da segurança social do local onde vivo, apoiaram-me durante 3 meses em 100€. Quando chegámos, recebemos o reembolso da passagem do meu marido.

– Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:

Pagamento de renda de casa ou amortização de empréstimo à habitação. Todo o dinheiro que me deram foi para a prestação da minha casa, porque era muito elevada. Os juros eram muito altos. Para pagar as despesas da casa, água, luz, TV Cabo.

Pagamento de empréstimo relativo a aquisição de outros bens

Tinha o meu carro para pagar, o computador do meu filho para pagar.... Foi usado para isso.

- Deixou idosos dependentes a cargo de outras pessoas?

Sim. A minha mãe. Estava internada há três meses.

Com quem?

Na altura não ficou nada decidido. A minha irmã ficou a tomar conta da casa.

Sáiram da sua casa

Não. Durante a nossa ausência a minha mãe também esteve lá fora doente. Teve cerca de 3 semanas ou um mês. Quando regressou, a minha irmã veio morar com ela. Foram 3 meses.

– Para a acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

Sim.

– Que justificação apresentou junto da entidade patronal?

Baixa por assistência à família por seis meses. Justificava as faltas mas não recebia.

O meu marido tirou um mês de férias daquele ano e de 2008. O patrão aceitou. Depois contactámos o patrão para pedir licença sem vencimento e foi aceite. Ele não podia pôr baixa.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO

– Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?

Aos que estavam deslocados

O dinheiro que recebíamos da deslocação era o que nos mantinha. Não podíamos mexer noutro. /Se mexêssemos noutro estávamos desgraçados/.

O dinheiro dá ... /depende das condições/... /e a gente não teve/. Fazíamos a comida no apartamento. Era uma coisa (discurso imperceptível), mas tínhamos tudo à mão. Se fosse para comer fora, não dava. Eu fazia a comida em casa, /à minha maneira/. Geria o dinheiro em função do que tinha. Aproveitava a comida da melhor maneira. Quando o meu filho estava no hospital nós passávamos a pãozinho com manteiga ou com queijo. Amanhávamos-nos com aquilo que aparecia. O meu filho quando ia para o hospital comia muitos gelados era para conservar o estômago.

– Quais as maiores dificuldades sentidas?

Andar sozinha nos transportes, tinha muito medo. Diziam que roubavam tudo e eu ficava cheia de medo. /Se ficasse sozinha acho que dava em louca/.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

Nunca esquecerei os tratamentos do meu filho. A médica disse-me «vive um dia de cada vez», mas hoje em dia ainda tenho medo de viver um dia de cada vez. Nunca mais fui a mesma pessoa. Gostava tanto de sair, nunca mais saí. Gostava tanto de festas, nunca mais fui. O meu filho era uma criança que jogava à bola, saía todo o dia. Ele ia para casa de família, todos os dias, pois não aparece lá há mais de um ano. O meu filho teve uma transformação total. /Ele só quer estar ali/ (seu quarto). Deixou a bola, de falar e brincar com os amigos. O meu filho só tem um amigo que vem cá a casa.

Ele vai à escola mas teve 5 negativas porque faltava à escola e vinha para casa.

/Ele ficou muito reservado/.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Nada.

Código de referência da entrevista: 13 (mulher do doente)

ENTREVISTA

PERCEÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

Primeiro o meu marido não queria ser transplantado, de maneira nenhuma. O médico foi a 1ª pessoa a dizer que ele tinha insuficiência cardíaca. /A gente sem saber o que esta isto/. A gente perguntou e ele disse que, em princípio, o coração não ia voltar ao seu normal. Ele tomou medicação durante uns tempos e depois ia ver se o coração melhorava senão teria mesmo de ser mesmo o transplante e a medicação não fez resultado nenhum. Ele (o médico) optou pelo transplante. O meu marido ficou um bocado revoltado. Ele não queria o transplante de maneira nenhuma. Teve praticamente um ano a dizer que não queria fazer transplante, sempre a piorar de dia para dia, revoltado comigo e com a minha filha. A miúda tinha quatro anos e tal. Ele não queria sair de casa nem a miúda, dizia que a culpa era nossa, que a gente não fazia caso dele (não lhe dedicavam atenção). /Foi um martírio. Uma coisa muito complicada/.

Depois eu comecei a falar com o médico, eles também já estavam cansados, temos que compreender, o médico a fazer tudo por um doente e o paciente não querer ... além disso era uma decisão muito complicada. Então a minha mãe falou com ele (o doente), a gente pedia tanto para ele tentar já que ele não tinha mais hipótese nenhuma de sobreviver, podia tentar já que ele ia morrer na mesma. Então, no final, já quando ele só tinha mais um mês de vida, a gente tentou e ele disse que fazia. Então, falámos com o médico, tratámos dos papéis e ele ia lá fora era a uma consulta para ver o estado, para consulta pré-transplante.

Então, lá fora, a médica fez a consulta, fez os exames todos que eram precisos e fez o cateterismo. A médica disse-nos que de maneira nenhuma ele poderia voltar mas que fosse de tanta necessidade por causa da miúda que a gente voltasse mas voltávamos para lá novamente. Pensei bem, ela estava com a minha mãe, outras vezes com a minha sogra, ela também estava na escola, a professora estava a sentir que a miúda estava a ficar triste, ela esteve 2 meses sem nós. A partir dos 2 meses é que eu a mandei buscar.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

A gente já sabia que ele estava mesmo

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

Sim, já sabíamos.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

Tudo, sabiam tudo.

- À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

Não. A gente ia era à consulta. Era o que estava previsto.

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE**- Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?**

Ele quase sempre piorava. A gente via uma melhorazinha e depois piorava. Depois ele teve outros problemas: fez o transplante e 8 dias depois teve uma hemorragia interna. A partir daí teve 2 meses e meio nos Cuidados Intensivos, deixou de andar, os rins pararam, fez diálise durante 3 meses.

Só no final é que começou a melhorar. Veio para cá ainda não estava a 100% tanto que a médica não queria que ele voltasse. Começamos a ver que ele estava a piorar por estar muito tempo isolado, ele é uma pessoa muito reservada e fechada. /Ele estava a piorar/. A equipe conversou, consideraram que ele o facto de ele estar fechado no quarto estava a afectá-lo e decidiram pelo regresso. Regressámos no dia 19 de Dezembro.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS**- Como elegeram o acompanhante?**

Fui eu.

- Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?

Não foi preciso nada.

- Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:**Dentro da família. Quais?**

O meu cunhado, que estava emigrado na Bermuda ajudou-nos imenso. /Não sei como lhe agradecer/.

Eu lá fora pagava 35€ por dia num apartamento que ficava perto do hospital onde o meu marido estava. Não podia ir para a residência dos açorianos, porque estava cheia e porque era muito longe. Eu ia várias vezes vê-lo. De noite ele piorava e eu ia ter com ele.

A minha sogra pagava a despesa da casa enquanto tivemos fora.

Para a miúda ir para fora eu estava decidida, mesmo com o pouco que tinha, a pagar a passagem mas a minha cunhada disse que oferecia a passagem à miúda para ela ir ter connosco lá fora, porque o pai estava cada vez pior e a chamar pelo nome dela. A miúda foi sozinha, acompanhada pela hospedeira e eu fui buscá-la ao aeroporto e o pai ficou muito comovido quando a vi.

A entidades oficiais. Quais?

No início, a minha cunhada pediu apoio. Recebemos 2 meses de apoio da assistência para pagamento da amortização, depois a família decidiu colaborar e a minha sogra pagava as despesas da casa.

Pedi ajuda à assistente social do hospital para pô-la (a filha) numa instituição, numa creche porque eu estava constantemente com o meu marido no hospital. Então, elas falaram, explicaram que a situação era provisória e aceitaram. (Jardim de infancia de IPSS local) A miúda adaptou-se muito bem. Fiquei o 1º e o 2º dia com ela e depois deixava-a lá.

Depois ia levá-la de manhã, ia ao hospital. O meu marido deixou de andar, deixou de fazer a sua vida, ficou praticamente sem andar até a gente vir embora. Eu ajudava-o a por na cadeira, na cama, cheguei a fazer-lhe a barba, ia de manhã ajudá-lo a tomar banho porque ele caiu umas 4 vezes, ajudava a dar-lhe a medicação.

Depois ia a casa fazer algumas coisas. Voltava ao hospital para lhe dar o almoço, ficava com ele a tarde toda, depois ia buscar a minha filha. Voltávamos para o hospital e saíamos pelas 8h30m. Esta foi a minha vida durante este tempo todo foi hospital, hospital, hospital ...

Dos serviço de acolhimento (SADEL) tive a carrinha, que disponibilizavam quando podiam, para ir-me buscar ao hospital para eu levantar o dinheiro.

– Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:

Pagamento de renda de casa ou amortização de empréstimo à habitação

Sim. A minha sogra pagava a despesa da casa enquanto tivemos fora.

– Deixou menores a cargo de outras pessoas?

Sim, a minha filha, de 4 anos e meio. Ficou em casa da minha irmã casada, que tem também uma filha de 8 anos. Ela não precisou de mudar de escola. Depois as minhas cunhadas também iam buscar a miúda. Era um entra e sai, vinham buscar e trazer quando queriam, como não estava nem pai nem mãe ... depois eu optei por mandá-la buscar.

– Para acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

Sim. Pedi licença sem vencimento. Lá fora pedia comprovativo para entregar no serviço e a baixa para o meu marido. Trabalho para uma empresa privada e pertenço ao quadro desta empresa.

A situação foi bem aceite pelos meus patrões, ligavam perguntavam se precisava de alguma coisa, se estava bem. Nisto não tenho razões de queixa.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO**– Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?****Aos que estavam deslocados**

Não, não davam para nada. 35€ que eu pagava por dia, no fim do mês era uma fortuna. Não sei como seria se não fosse o meu cunhado que estava lá fora na Bermuda que mandava ... /Tantas vezes que eu desenrascava-me com sandes só para não faltar nada para a miúda/. /Não dava, de maneira nenhuma/.

– Quais as maiores dificuldades sentidas?

A necessidade de estar com a família nas horas mais difíceis. /Precisar de alguém nas horas mais difíceis, precisar de um conforto e não ter na hora do transplante do meu marido, foram muitas horas sem saber o que iria acontecer/. No apartamento onde estava sentia-me sozinha, tinha medo de estar sozinha com outro hóspede no apartamento... Tinha medo de ir para casa. /Foi muita coisa/. Não só o problema do meu marido, também estas outras coisas.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

/Ele ficou mais agressivo/. Ficou uma pessoa mais controladora, mais possessiva. Depois ele teve uma fase que deixou de conhecer a mim e à miúda, não sabia onde é que estava e ainda tem sequelas disso. Às vezes diz coisas que não tem nada a ver. Acho que ele ficou um bocado mais possessivo, mais controlador. A médica diz que isto é do feitio dele mas com o transplante e com as complicações que ele teve, com as anestésias, tudo tem influência.

Tudo colaborou lá fora /mas sentimos sempre a falta de convívio, de partilha/.

/Acho que cresci muito com o nosso problema/. Tenho outra maneira de ver agora do que se fosse há uns tempos atrás quando ele fez o transplante. Os problemas e as dificuldades ajudaram-me a crescer a nível de mentalidade. Tirar mais medos, enfrentar melhor as coisas. /Sinto-me vitoriosa porque consegui que meu marido/ fiz tudo por ele, a nível de médicos, dediquei-me a tudo porque ele lá fora sentava-se numa cadeira e na cadeira ficava.

/Eu e o rapaz da ginástica lutávamos por ele/. Eu nunca pensei em conseguir sozinha lá fora tudo o que já consegui. Ele era um doente que não tinha força de vontade, e não tem porque isto nasce já com a pessoa. /Sinto-me bem comigo própria/.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Em princípio não.

Fiz tudo o que estava ao meu alcance. Primeiro pensei foi no doente, que ele necessitava era de mim. Que a miúda ficava bem com a minha irmã. A médica e as enfermeiras diziam «a senhora vá aos Açores, vá arejar a cabeça, a sr^a não pode estar este tempo todo cá» e eu sempre consegui porque eu sabia o marido que tinha, ele não ia reagir bem e ia isolar-se mais. Já era uma pessoa muito complicada a nível do falar, era um doente muito isolado. Pu-lo sempre em primeiro lugar e depois com a minha filha lá as coisas melhoraram. Ela era uma companhia para mim em todos os aspectos. E foi melhor para ela.

Código de referência da entrevista: 15 (mãe e avó do doente)

ENTREVISTA

PERCEPÇÃO DO DOENTE E FAMÍLIA ACERCA DA SITUAÇÃO CLÍNICA DO DOENTE

- A necessidade de deslocação como foi recebida?

Primeiro foi por nós próprios. Não teve nada a ver com o hospital. Primeiro procurámos e depois a médica contactou com o nosso hospital. /Foi um choque muito grande/.

O menino foi sempre seguido na privada, foi detectada paralisia cerebral na privada e nós é que fomos com ele para o centro de reabilitação de Alcoitão e, a partir da primeira consulta, que foi à nossa conta, é que houve comunicação entre aquele Centro e o Hospital do Divino Espírito Santo.

- Na altura da deslocação que conhecimento tinha acerca da situação clínica do doente?

O meu filho sempre foi acompanhado por um pediatra particular. Ele estava a completar os dois anos e não se sentava, não aguentava a cabeça e nós então recorremos a outro especialista e foi aí que foi feito o diagnóstico. Aí começámos a nos socorrer de outros meios.

Tínhamos uma opinião médica. Sabíamos que podia não ser aquilo. Fomos na expectativa de saber o resultado certo.

- Vem na sequência de um problema de saúde identificado anteriormente?

Já. Da 1ª vez nós íamos só para uma consulta. Entretanto diagnosticaram o problema e então foi o procedimento normal: foram as consultas com todo o pessoal técnico. A primeira vez demorou um mês. Depois voltamos para lá. Ele passou mais tempo lá. O menino entrou para Alcoitão ainda não tinha 2 anos. /Foi todo um processo que nunca se parou/. Andávamos sempre para além daquilo que esperávamos, tínhamos sempre a expectativa de que o melhor era lá independentemente do tempo, independentemente da família, /É preciso dizer que a família foi uma parte de suporte muito boa porque apesar de morar só com o pai e os irmãos, tinha os avós, tanto de um lado como do outro. Tinha os bisavós/. Eu acho que neste aspecto não sentiram muito. Acho que nunca nos sentimos desamparados porque, apesar de estarmos lá, ausentes, sabíamos que estava tudo a trabalhar para o mesmo saco. /A vontade era tanta de vê-lo com melhoras/ porque ele quando foi daqui nem se ponha em pé, /ele rastejava/. Realmente foi dados passos, subir degrau a degrau, sempre a pensar no amanhã vai ser melhor. Ao fim destes 5 anos, olho e digo que /valeu a pena/. Aqueles 8 meses que se esteve fora do contacto da família ... a gente olha para ele e vê que valeu a pena. É isto que nos dá

força para dizer que o amanhã vai ser melhor, sem dúvida e que valeu a pena o sacrifício e a ausência. A avó também é casada, estar sem o marido mas eu acho que valeu.

- Os restantes membros da família partilhavam o mesmo nível de conhecimento?

A mesma dos pais.

– À saída de S. Miguel já tinha conhecimento do período provável de estada fora de casa?

No primeiro ano não sabíamos o período de tempo. Também foi uma coisa que a mãe nunca pensou bem. Desde que ele estivesse bem, desde que houvesse melhoras Sabíamos que se ele voltasse para trás ... /nós tivemos muitas portas fechadas aqui/. Automaticamente, quando ele foi para lá as portas abriram-se todas. A mãe nunca teve aquele choque. Pensava sempre “quanto mais tempo ele estiver ali melhor vai ser para ele”.

Foi um choque para a família, família: pai, mãe e irmãos que teve de abdicar do seu meio familiar para ir para fora, mas a nível de médicos

A mãe só pensou que tinha que ser. Já que tinha chegado até ali ... não podia pensar no porquê nem quem ficou. /Naquele momento não/. “Já que estou aqui, é aqui que tenho de ficar o tempo que for preciso e acabou e ponto final.”

DIFICULDADES FUNCIONAIS DO DOENTE

– Ao longo do tratamento houve alteração do grau de autonomia do doente?

Eu penso que nunca regrediu. Houve processos mais longos, processos mais rápidos. Mas regredir nunca. Foi evoluindo. Era uma luta. Ele tinha fisioterapia, terapeuta ocupacional, tinha um acompanhamento de técnicos que não era só a fisioterapia. Tinha um reforço muito grande.

REDES DE SUPORTE FORMAIS E INFORMAIS

– Como elegeram o acompanhante?

A mãe, sempre a mãe. Quando chegamos lá fora é que a médica disse que íamos ficar por um período mais longo. Entretanto a mãe teve de chamar a avó para ficar com ele.

– Houve necessidade de solicitar apoios extra familiares para colmatar o suporte à família?

Não.

– Para além dos apoios pecuniários previstos no âmbito da deslocação houve necessidade de recorrer a outros apoios:

Dentro da família. Quais?

A mãe e a avó foram. Partiram logo com o menino.

O pai ficou com as duas pequeninas e com o avô (materno) e revesaram-se entre si. /Organizaram-se, nunca houve problemas/.

Mãe - O pai e as irmãs chegaram a ir lá fora visitá-lo. Quando nós queremos alguma coisa, sempre conseguimos. Não recebemos (ordenados) muito por aí além, mas com esforço, é o nosso filho, /conseguimos/. Para este caso não houve a questão monetária. /Há prioridades na vida e aquela foi a prioridade que nós encontramos/.

Mãe - Estávamos alojados em casa de um irmão.

Avó - Como tínhamos um apartamento (avó) veio tudo a calhar. A nível de estrutura familiar e do ambiente, ele não se ressentiu muito. Estava no seu meio praticamente.

– Os apoios destinaram-se a cobrir despesas de:

Mãe – Economicamente tivemos que reajustar tudo. É lógico que isto (a deslocação) desequilibra tudo. Tivemos de recorrer aos avós para pagar a alimentação, os transportes, os avós assumiam estas despesas.

– Deixou menores a cargo de outras pessoas?

Mãe – Sim, deixei 2 meninas. Uma com 8 e outra com 1 ano. Ficaram com o pai.

– Para acompanhar o seu familiar teve de interromper a sua actividade profissional?

Mãe – Apresentei uma baixa de como tinha de acompanhar o meu filho lá fora e foi o suficiente. Nunca tive problemas. O máximo de tempo que estive lá fora de seguida, foram 2 meses.

Após os primeiros 30 dias, apresentei uma declaração e foi o suficiente para justificar as faltas. Nunca tive problemas com isso.

Avó – A avó e a mãe revesaram-se na estadia. Entrei para a reforma em Julho e segui logo com a mãe. Nunca queria ficar atrás. A avó era educadora de infância, tinha acabado de tirar a licenciatura em ensino especial e para mim foi um choque grande saber que ia ter um neto com aqueles problemas daqueles meninos com quem eu trabalhava. /Acho que tive uma força de nunca baixar os braços e ir sempre à luta e ainda hoje continuamos na luta/.

AVALIAÇÃO DO PROCESSO DE DESLOCAÇÃO

– Considera que os apoios disponibilizados foram suficientes para atender às necessidades da família enquanto decorreu a deslocação?

Aos que estavam deslocados

Mãe - Não, nós temos 4 refeições por dia. Com 16€ dá para uma refeição. O meu filho para estar no hospital tinha de pagar a sua alimentação. Nós não tínhamos direito à alimentação do hospital. Tomávamos o pequeno-almoço em casa mas o resto do dia é todo fora.

– Quais as maiores dificuldades sentidas?

Mãe - Acho que não tive dificuldades. Só se foi estar longe das minhas filhas, porque de resto ...

Avó –Tínhamos muita família presente. Tinha uma irmã a viver lá, portanto tinha sempre ... neste aspecto humano, de calor, tínhamos sempre. Nunca faltou.

- Das várias alterações provocadas na vida da família identifique aquelas que, para si, tiveram maior relevância.

Mãe – /A separação das minhas filhas/. Elas eram muito pequeninas ainda e também saberem a notícia do irmão. É uma coisa que nunca estava à espera. Nós tivemos que trabalhar com o menino e ao mesmo tempo quem ficou com elas aqui, trabalhar a parte psicológica delas. Não é fácil chegar ao pé de uma filha e dizer porque é que a mãe teve de ... (discurso imperceptível). Acho que o ponto mais forte foi trabalhar o psicológico das minhas filhas em relação irmão. /Explicar-lhes porque é que o irmão iria ser diferente delas/.

A minha filha mais velha é muito emotiva. Para além de estar longe ela viveu muito a ausência dele.

O pai, como costume dizer é o sexo mais complicado. Uma mãe consegue entender melhor um filho do que o pai. O pai mete sempre ainda “porquê”, “porque o meu filho”.

/O meu papel aqui foi que ataquei logo/. Nem dei hipóteses de ele poder avançar, porque eu avancei logo. /Ele não teve opção/. Ele teve de ficar à parte e automaticamente ele viveu isso de longe. É diferente. /Para ele foi mais complicado ver de longe do que para mim/.

Avó – Já era rapaz, (referindo-se ao doente) o pai é muito ligado ao desporto, jogar à bola ...

Eles só iam nos visitar nas férias, ou seja, Natal, Páscoa e Verão. Para mim, a altura pior foi o Natal. Nós somos uma família sólida, muito unida e o primeiro Natal passado sem os meus pais foi o que me custou mais.

Logo a seguir, quando a irmã (do doente) foi visitá-lo na Páscoa, teve um acidente lá mesmo no hospital que marcou ainda mais a pequena e depois neste último ano, outra vez na Páscoa o

miúdo esteve mal, mesmo muito mal a morrer com uma pritonite. /A coisa foi feia/. Também tivemos lá momentos difíceis.

Mãe – As separações eram vividas de forma diferente pelas duas. A mais pequena não se apercebe. Sentia mais a falta da mãe. A mais velha compreendia mas ao mesmo tempo trazia tudo consigo.

Avó – (referindo-se à neta mais velha) Escrevia muito, deixava bilhetes, papelinhos por todo o lado. /Ela vive muito o problema da família/. A pequenina passava muito tempo connosco. Podia faltar, enquanto que a mais velha não.

Mãe – Quando soube que ia para fora fui logo falar com a professora explicar o caso porque sabendo que a minha filha é muito emotiva, ela leva as coisas para todo o lado. Ela já estava a par da situação. /Neste caso não tivemos muita sorte com a professora/.

Avó – A situação não foi bem entendida na escola, não perceber porque é que ela estava triste. /Custou-me que a professora não tivesse entendido a situação/.

- Se a deslocação acontecesse agora, que decisões seriam alteradas?

Não. Acho que não.