



**Universidade de Lisboa**

**Faculdade de Medicina de Lisboa**

**“COMUNICAÇÃO INTRAFAMILIAR SOBRE  
O FINAL DE VIDA E A MORTE”**

**VIRGÍNIA TRINCÃO**

**Mestrado em Cuidados Paliativos (3ª Edição)**

2009

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 2 de Junho de 2009.



**Universidade de Lisboa**

**Faculdade de Medicina de Lisboa**

**“COMUNICAÇÃO INTRAFAMILIAR SOBRE  
O FINAL DE VIDA E A MORTE”**

**VIRGÍNIA TRINCÃO**

**Mestrado em Cuidados Paliativos (3ª Edição)**

Dissertação Orientada por: **Professor Doutor António Barbosa**

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

## LISTA DE SIGLAS

CCI	- Cuidados Continuados Integrados
CS	- Centro de Saúde
CSE	- Caracterização/Classificação socioeconómica
CSS	- Centro de Saúde de Silves
DGS	- Direcção Geral de Saúde
DM2	- Diabetes Mellitus tipo2
ECD	- Exames Complementares de Diagnóstico
EDA	- Endoscopia Digestiva Alta
INE	- Instituto Nacional de Estatística
MF	- Médico de Família
QT	- Quimioterapia
RNCCI	- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RT	- Radioterapia
SAP	- Serviço de Atendimento Permanente
UICSS	- Unidade de Internamento do Centro de Saúde de Silves
US	- Unidades de Significação

*"Quando fugimos da morte, da natureza constantemente mutável das coisas, fugimos inevitavelmente da vida."*

M. Scott Peck

## AGRADECIMENTOS

Terminada esta missão, não poderia encerrar este importante capítulo da minha vida sem agradecer a todos aqueles que de alguma forma contribuíram para que este trabalho não ficasse a meio de uma viagem que foi longa e árdua. As vacilações, as inseguranças, as amarguras e o desespero que tantas vezes represaram e refrearam o progredir do trabalho só puderam ser superados com o amparo e fortalecimento de todos os que me acompanharam e me persuadiram a prosseguir até à sua conclusão.

Os meus agradecimentos ao meu orientador, Professor Doutor António Barbosa, pela orientação e estímulo ao longo destes anos e à Dra. Vivelinda pelo incentivo e paciência com que serviu de intermediário entre mim e o Professor;

A todos os professores do Curso de Mestrado pelo contributo, desafio e incentivo;

Ao Dr. Joaquim Maia Rodrigues, pela compreensão e apoio sem o qual muito dificilmente teria conseguido terminar o trabalho;

Ao meu enfermeiro preferido, Enf. Vila Nova, por todo o apoio, paciência e carinho, por ter sido incansável, e ter permitido e aceite que lhe roubasse parte do seu precioso tempo sem o qual esta missão nunca teria sido levada até ao fim.

À amiga Teresa Almeida, pela amizade, carinho e incentivo;

À Manuela Cerqueira pela sua disponibilidade, paciência e incentivo extraordinários;

Aos meus colegas de curso em especial ao Paulo Simões, pela sua amizade e paciência, à Emanuela Andrade e ao Zé Eduardo pela amizade, pelo acompanhamento e incentivo.

Aos familiares que acederam participar neste estudo e sem os quais não teria sido possível a sua realização;

À Ju, Isabel Leal, Fernanda Clemente, Sandra Coelho, Beta, Fátinha Matroca e a todos os outros que com paciência condescenderam aos meus pedidos e “exigências” ao longo destes anos de trabalho;

A todos os enfermeiros/as e restantes elementos do CS, em particular à Chefe, Ana Paula que com paciência colaboraram no meu dia-a-dia permitindo assim a execução deste projecto;

À D. Clarinda, pela paciência com que colaborou na revisão e formatação do texto;

À Lu e Luís pela amizade, força e paciência e a todos os amigos aqui não mencionados por terem sido tolerantes e acreditarem em mim;

Muito em especial ao Jorge, Jessica e Samir pela paciência, apoio e compreensão com que aceitaram que os privasse da minha presença, companhia e carinho.

A TODOS, MUITO OBRIGADA!

## RESUMO

Da experiência pessoal a cuidar de doentes terminais, maioritariamente idosos, resultou a percepção de que não há, nas famílias, comunicação efectiva sobre o final de vida e a morte.

Propusemo-nos fazer a análise da existência e da forma de comunicação nas famílias, assim como o estudo de factores que pudessem facilitar e eventualmente alterar essa mesma comunicação, com o intuito de melhorar o cuidar do doente.

Efectuou-se um estudo descritivo, misto Qualitativo e Quantitativo, retrospectivo e transversal.

A amostra de conveniência é constituída por 16 famílias de Indivíduos, com diagnóstico de cancro, anteriormente internados e falecidos na Unidade de Internamento do Centro de Saúde de Silves no período de 1 de Junho 2004 a 31 de Dezembro 2006.

Para a análise dos resultados quantitativos utilizou-se a análise estatística descritiva e para a informação Qualitativa fez-se análise conteúdo segundo Bardin (2004).

Dos resultados encontrados destacam-se: 1) a escassez de comunicação na família sobre o final de vida; 2) o tabu da morte é determinante dessa mesma comunicação; 3) a existência de indícios de comunicação após conhecimento da existência de doença grave; 4) as dificuldades dos familiares em lidar com a situação de doença e final de vida, por insuficiência de conhecimento e falta de apoio; 5) o sentimento predominante nos doentes é o medo, enquanto nos familiares predominam a Tristeza, o Desgosto e Angústia seguindo-se o sentimento de Impotência e de Revolta; 6) as preocupações e sentimentos referidos por familiares e doentes parecem contribuir para o esgotamento dos cuidadores e para a pouca comunicação nas famílias. 7) A comunicação de más notícias pelos médicos fica muito aquém do desejável.

A pequena dimensão da amostra não permite relacionar de forma decisiva os resultados demográficos, socioeconómicos, da estrutura familiar ou da fase do ciclo de vida, com a comunicação intrafamiliar sobre o fim de vida e a morte.

Como conclusão, considera-se pertinente divulgar a importância da comunicação nas diversas vertentes inclusive sobre a doença, o final de vida e a morte e despertar a atenção dos profissionais e da comunidade para esta problemática.

Palavras-chave: Comunicação; Família; Doença; Final De Vida; Morte

## **SUMMARY**

From the personal experience of caring for terminally ill patients, especially elderly ones, we concluded that there isn't effective communication about the end of life and death in the families.

We purposed to analyse the existence and the form of the communication in the families, as well as to study the factors that may facilitate and possibly change that communication with the objective of improving the patient's care.

A Descriptive, retrospective and cross-sectional study with qualitative and quantitative elements – was undertaken. The convenience sample includes 16 families of cancer diagnosed individuals, previously admitted and deceased in Unidade de Internamento do Centro de Saúde de Silves from 1st June 2004 to 31st December 2006. To analyse the quantitative results we used the descriptive statistical analysis while the qualitative information was submitted to content analysis according to Bardin (2004).

The results show (1) a poor communication in the family about the end of life, (2) the taboo of death is decisive for that communication, (3) the existence of traces of communication after the insight of serious illness, (4) the families' difficulties dealing with the illness situation and the end of life due to insufficient knowledge and lack of support, (5) the patient's main feeling is fear, while the family members experience sadness, grief and anguish followed by impotence and rebellion, (6) the worries and feelings referred by the family members appear to add to the carer's exhaustion and to the families' insufficient communication, (7) the delivery of bad news by the doctors is far from suitable. The limited size of the sample doesn't allow for an accurate co-relation between the demographic, socioeconomic, family structure or life stage characteristics and the communication about the end of life and death within the family.

We conclude that it is pertinent to disclose the importance of communication in its many aspects including illness, the end of life and death and that the professionals and the community must become aware of this serious issue.

Keywords: Communication; Family; End of Life; Death

## **ÍNDICE**

<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>13</b>
-------------------------	-----------

### **CAPÍTULO I**

#### ***O DOENTE PALIATIVO E A COMUNICAÇÃO NA FAMÍLIA SOBRE FINAL DE VIDA E A MORTE***

##### **ABORDAGEM CONCEPTUAL**

<b>1. OS CUIDADOS PALIATIVOS .....</b>	<b>17</b>
1.1 – Fundamentos Teóricos, Definição e Princípio .....	17
1.2 – Evolução histórica, sucinta e situação actual .....	22
1.3 – Tipologia de Doentes .....	24
1.4 – Cuidados Paliativos em Portugal – Evolução e situação actual .....	25
<b>2. A FAMÍLIA E A SUA IMPORTÂNCIA .....</b>	<b>27</b>
2.1 – Definição/conceitos e a sua evolução .....	27
2.2 – Importância da Família e a sua influência na Saúde e na Doença .....	34
<b>3. A COMUNICAÇÃO.....</b>	<b>39</b>
3.1 – A Comunicação em Cuidados Paliativos.....	39
3.2 – A Importância da Comunicação na Família.....	43

### **CAPÍTULO II**

#### ***A ANÁLISE DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO NAS FAMÍLIAS SOBRE OS TEMAS DOENÇA INCURÁVEL E PROGRESSIVA E MORTE***

##### **DA PROBLEMÁTICA À METODOLOGIA**

<b>1. APRESENTAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO .....</b>	<b>46</b>
<b>2. OBJECTIVOS DO ESTUDO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO .....</b>	<b>51</b>
<b>3. CONSIDERAÇÕES SOBRE A METODOLOGIA UTILIZADA .....</b>	<b>54</b>
3.1 – Tipo de Estudo .....	57
3.2 – Campo de Análise .....	60
3.2.1 – Caracterização Sócio-Demográfica .....	60
3.2.2 – População em Estudo .....	68
3.2.2.1 – Identificação da População: Conceitos, Definições e Critérios de selecção da Amostra .....	69

3.2.2.2 – Definição e operacionalização de variáveis .....	71
– Variáveis Independentes .....	72
– Variáveis Dependentes .....	75
3.2.2.3 – Caracterização da População .....	76
3.2.2.3.1 – Caracterização Demográfica .....	76
3.2.2.3.2 – Caracterização Socioeconómica .....	78
3.2.2.3.3 – Local de residência .....	80
3.2.2.3.4 – Estrutura Familiar e Ciclo Familiar de Duvall .....	80
3.3 – Instrumentos e Estratégia de colheita de dados .....	81
3.4 – Metodologia de Análise .....	88
3.5 – Limitações e dificuldades .....	90
3.6 – Tratamento e Análise dos Dados .....	92

### CAPÍTULO III

## **A COMUNICAÇÃO NA FAMÍLIA SOBRE O FINAL DE VIDA E A MORTE**

### **APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

<b>1. A ANÁLISE DOS DADOS DEMOGRÁFICOS E SOCIOECONÓMICOS .....</b>	<b>100</b>
<b>2. A ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS .....</b>	<b>108</b>
2.1 – Preocupações .....	108
2.1.1 – Preocupações manifestadas pelos Doentes .....	109
2.1.1.1 – Local para ser cuidado em fim de vida e morte .....	109
2.1.1.2 – Cuidados em fim-de-vida .....	110
2.1.1.3 – Organização do funeral .....	112
2.1.1.4 – Reorganização de pertences .....	114
2.1.1.5 – Partilha de bens .....	115
2.1.1.6 – Revelação de segredos .....	116
2.1.1.7 – Sobrecarga a outros .....	117
2.1.2 – Preocupações manifestadas pelos Familiares .....	119
2.1.2.1 – Dificuldades em lidar com situação de doença e fim de vida .....	121
2.1.2.2 – Falta de apoio .....	122
2.2 – Sentimentos .....	125
2.2.1 – Sentimentos dos Doentes .....	127
2.2.1.1 – Medos .....	127
2.2.1.1.1 – Dependência .....	128
2.2.1.1.2 – Sofrimento .....	128
2.2.1.1.3 – Perda de Dignidade .....	129
2.2.1.2 – Negação .....	130
2.2.1.3 – Culpabilização de outrem .....	131
2.2.2 – Sentimentos dos Familiares .....	132
2.2.2.1 – Tristeza, Desgosto, Angústia .....	133
2.2.2.2 – Impotência .....	135
2.2.2.3 – Revolta .....	136
2.2.2.4 – Arrependimento .....	137
2.2.2.5 – Missão cumprida .....	137
2.2.2.6 – Satisfação com os cuidados recebidos pelo doente .....	140
2.2.2.7 – Evitamento .....	140



**ÍNDICE DE QUADROS**

Quadro I	- Lista preliminar de tópicos mais frequentemente encontrados .....	95
Quadro II	- Temas, Subtemas, Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas efectuadas aos familiares dos doentes falecidos com cancro .....	97
Quadro III	- Preocupações manifestadas pelos doentes e familiares .....	109
Quadro IV	- Preocupações manifestadas pelos familiares .....	120
Quadro V	- Sentimentos dos doentes e familiares .....	126
Quadro VI	- Ameaças que podem ser originadas pela doença (Cohn e Lazarus) .....	127
Quadro VII	- Os medos do doente terminal .....	128
Quadro VIII	- Sentimentos dos Familiares .....	133
Quadro IX	- Comunicação .....	143
Quadro X	- Iniciativa e destinatário da comunicação .....	146
Quadro XI	- Comunicação dos profissionais com o doente .....	157
Quadro XII	- Comunicação da Família com o doente e vice-versa .....	164
Quadro XIII	- Atitude da família pós reflexão sobre experiência vivida de doença terminal .....	173
Quadro XIV	- População / Demografia .....	Anexo IV
Quadro XV	- Taxa bruta de escolarização .....	Anexo IV
Quadro XVI	- Taxa bruta de escolarização - Silves .....	Anexo IV
Quadro XVII	- Mercado de trabalho .....	Anexo IV
Quadro XVIII	- Protecção Social .....	Anexo IV
Quadro XIX	- Consumo de Energia .....	Anexo IV
Quadro XX	- A Família em números – Portugal Continental .....	Anexo VI

**ÍNDICE DE TABELAS**

Tabela A	- Centro de Saúde de Silves – Movimento da UNIDADE DE INTERNAMENTO .....	62
Tabela B	- Distribuição da População Residente no concelho de Silves, pelos 3 Grandes Grupos Etários, 2001 .....	63
Tabela C	- Estimativas da População Média <u>Residente</u> em 31 de Dezembro, segundo o Sexo, por Regiões e Sub-Regiões de saúde e Regiões Autónomas – 2000 .....	64
Tabela D	- População do País, do Continente, e do Algarve, estimada a Junho de 2004 .....	64
Tabela E	- População estimada para 30/06/2004 - Distribuição percentual por Grupos Etários .....	65
Tabela F	- Indicadores Sócio - Económicos (Compostos). O Concelho de Silves, em relação à Média Nacional (100) .....	66
Tabela G	- Óbitos e Taxas Bruta de mortalidade por Neoplasias (Todos os Tipos) - Algarve .....	67
Tabela H	- Taxas Brutas de Mortalidade - todos os tipos de neoplasias .....	68
Tabela I	- Taxas de Mortalidade Padronizadas - todos os tipos de neoplasia .....	68
Tabela J	- Grupos de Variáveis .....	71
Tabela L	- Análise de Variáveis – Idade, Sexo e Estado Civil .....	77
Tabela M	- Análise de variáveis - Nível Educacional .....	79
Tabela N	- Análise de variáveis - Valores de CSE das famílias – Profissão e (fontes de) Rendimentos .....	79
Tabela O	- Análise de variáveis - Caracterização das Famílias .....	81
Tabela P	- Adaptação da Escala de “ <i>Graffar</i> ” para variáveis ordinais simplificadas .....	Anexo VI

**ÍNDICE DE GRÁFICOS**

Gráfico 1	- População residente, segundo o grupo etário – cenário base .....	Anexo VI
Gráfico 2	- População residente, segundo o grupo etário – cenário de envelhecimento .....	Anexo VI
Gráfico 3	- População residente, segundo o grupo etário – cenário de rejuvenescimento .....	Anexo VI

## INTRODUÇÃO

Falar sobre o final de vida e a morte é abordar aspectos práticos, embora dolorosos e difíceis, relacionados com a velhice, a doença grave, progressiva, incurável (se ou quando esta existir), com os medos da própria morte, de como e onde se gostaria de morrer e do funeral. É debater o futuro dos filhos, da/o esposa/o, dos netos, dos familiares e/ou amigos que se vão deixar, enfim dos desejos de cada um.

“Há uma crescente tomada de consciência da necessidade de comunicação efectiva em cuidados de saúde, particularmente com pessoas que enfrentam um diagnóstico ameaçador e um futuro incerto para os próprios ou seus próximos...”. “Uma comunicação efectiva não depende somente dos profissionais mas também dos doentes e dos seus cuidadores.”<sup>43</sup>

“A consciência da morte, ajuda-nos a valorizar a vida, a integrar a beleza sumptuosa da nossa preciosa existência .... A consciência da morte poderá levar a uma vida mais calma, intensa, tolerável, realmente alegre e digna, plena de sentido e solidária com todos os seres.”<sup>113</sup>

O tema deste trabalho surgiu da experiência pessoal a cuidar de doentes terminais, maioritariamente idosos e, da constatação de que mesmo quando a morte se aproxima ou se “adivinha”, não há comunicação efectiva sobre o final de vida e a morte.

Esta ausência de comunicação traduz-se, quase sempre, em grande sofrimento para os doentes e seus familiares, em conspiração do silêncio, falta de colaboração dos

familiares para participar nos cuidados, afastamento familiares/cuidadores dos doentes por não-aceitação e preparação para morte.

Assim, temos como objectivo conhecer a COMUNICAÇÃO INTRAFAMILIAR SOBRE O FINAL DE VIDA E A MORTE, de um conjunto de famílias com características sócio demográficas variáveis, com o propósito de proporcionar um final de vida com qualidade, ajudando na alteração de atitudes e comportamentos. A aquisição destes conhecimentos parece-nos essencial, para posteriormente facilitar o estudo e desenvolvimento de conceitos que possam auxiliar e eventualmente alterar a comunicação nas famílias com o intuito de restaurar o cuidado ao doente proporcionando-lhe assim um final de vida com maior qualidade.

De modo a obter um documento de fácil acesso, compreensão e de utilidade científica, organizámos o trabalho em quatro capítulos.

No primeiro faz-se a ABORDAGEM CONCEPTUAL dos temas Cuidados Paliativos, Comunicação e sua importância em Cuidados Paliativos, Família, sua classificação, sua importância e seu papel em Cuidados Paliativos, e por último a importância da Comunicação na família sobre a doença, o final de vida e a morte.

No segundo capítulo, a APRESENTAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO descrevem-se os OBJECTIVOS, AS QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO E A METODOLOGIA UTILIZADA. Optou-se por um estudo misto quantitativo e qualitativo que nos permitirá caracterizar do ponto vista sócio demográfico a população em estudo, assim como compreender as suas atitudes, pensamentos e crenças.

O terceiro compreende a APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS onde se inclui a classificação por categorias e a análise das mesmas.

No quarto e último capítulo expõe-se a DISCUSSÃO DOS RESULTADOS, AS CONCLUSÕES E CONSIDERAÇÕES FINAIS, assim como as RECOMENDAÇÕES E IMPLICAÇÕES do estudo.

## CAPÍTULO I

### O DOENTE PALIATIVO E A COMUNICAÇÃO NA FAMÍLIA SOBRE O FINAL DE VIDA E A MORTE

## **ABORDAGEM CONCEPTUAL**

### **1. OS CUIDADOS PALIATIVOS**

---

#### **1.1 - FUNDAMENTOS TEÓRICOS, DEFINIÇÃO E PRINCÍPIOS**

---

Até ao século XIX a maioria dos cuidados médicos eram dirigidos ao tratamento de sintomas enquanto a doença evoluía, em função da sua história natural, para a recuperação ou para a morte.

Por volta de 1900, médicos e doentes voltam-se para a identificação da causa e cura da doença. No decurso desta nova direcção, os sintomas foram postos de lado como “postes de sinalização” numa auto-estrada que apontavam para determinada direcção. A terapêutica, dirigida ao tratamento dos sinais e sintomas, foi denegrida e abandonada por meramente sintomática.

Na 2ª metade deste século XX inicia-se uma mudança reflectida pelo desenvolvimento do movimento dos “Hospice”. A miséria e sofrimento da fase final de vida necessitam de atenção imediata enquanto prossegue o longo caminho da investigação para a cura das doenças. Os velhos métodos de tratar e cuidar têm que ser redescobertos e o melhor da medicina moderna tem de se centrar em novos estudos e na terapêutica especificamente dirigida ao controlo da dor. <sup>129</sup>

O avanço da medicina e das novas tecnologias tem permitido um aumento considerável da esperança de vida pela possibilidade de cura de muitas doenças

antes incuráveis ou, mesmo mortais, prolongando a sobrevivência dos doentes e alterando o momento da sua morte.

Este novo paradigma levou ao envelhecimento da população e, os padrões de mortalidade fazem prever que nos próximos anos aumente o número de doentes com doenças crónicas e degenerativas, assim como dos doentes geriátricos. E nem mesmo os avanços da Medicina ao longo do século XX evitaram que em pleno século XXI a morte se mantenha um facto inexorável da vida.

Actualmente, a morte sobrevém, com frequência, no final de uma doença crónica, evolutiva, prolongada, conseqüentemente, prevê-se que o número de pessoas em sofrimento gerado por uma situação terminal será cada vez maior. Passou-se a viver durante mais tempo, mas não a morrer melhor.

Por outro, lado a redução do número de famílias alargadas, a industrialização e a entrada da mulher no mercado de trabalho, condicionaram o apoio aos familiares tornando o cuidar de doentes crónicos particularmente difícil e, o aumento galopante das doenças crónicas e do período relativamente prolongado associado à perda de autonomia tiveram implicações no sistema familiar e no próprio sistema de saúde.<sup>88,27</sup>

O progresso na investigação da cura para muitas doenças e a sofisticação dos meios utilizados levou a uma cultura de negação da morte, relegando para segundo plano as intervenções na saúde que promovessem um final de vida condigno. A morte passou a ser negada e encarada como uma derrota para muitos profissionais de saúde cujo treino frequentemente desumanizante menospreza as questões em torno da não-cura.<sup>110</sup>

A esta tendência desumanizante da medicina, seguiu-se, a partir de 1968, o movimento dos Cuidados Paliativos tendo como pioneiras Cecily Saunders em Inglaterra e pouco mais tarde Elisabeth Kübler-Ross nos EUA.<sup>110</sup>

Importa então, agora, clarificar a que se dedicam estes Cuidados.

Quando se fala de Cuidados Paliativos fala-se de cuidados activos e totais aos pacientes com doenças que constituem risco de vida e às suas famílias, realizados por uma equipa multidisciplinar no momento em que a doença já não responde aos tratamentos curativos que procuram prolongar a vida.<sup>147</sup>

A OMS<sup>151</sup> reconhece, em 2002, a importância dos Cuidados Paliativos e define-os como *“uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes e suas famílias que enfrentam os problemas associados a doença grave e incurável, através da prevenção e alívio do sofrimento, da identificação precoce, avaliação e tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais”*.

A prestação de Cuidados Paliativos pretende proporcionar o alívio da dor e de outros sintomas causadores de “*stress*”, integrar os aspectos psicossociais e espirituais do cuidar, oferecer um sistema de suporte para ajudar os doentes a viver activamente até à morte e também um sistema de suporte à família durante o período de doença do familiar e o seu próprio luto.

Estes cuidados distinguem-se de outras tipologias de cuidados, por promoverem a qualidade de vida, influenciarem positivamente o curso da doença e serem praticados por uma equipa multidisciplinar a fim de satisfazer as necessidades dos doentes e suas famílias, incluindo aconselhamento no luto.

Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo normal, não pretendem apressar nem protelar a morte, podem ser introduzidos precocemente no curso da doença em conjunto com outras terapias cuja intenção é prolongar a vida, tais como a quimioterapia ou radioterapia, e englobam as investigações necessárias para melhor perceber e tratar as complicações clínicas “*stressantes*”.

Para além do reconhecimento e definição dos Cuidados Paliativos pela OMS, várias outras instituições contribuíram para o reconhecimento e melhoria destes cuidados. Por exemplo, a SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) descreve as bases da terapêutica paliativa para os doentes em fase terminal das quais se salientam, o doente e sua família, como a unidade a tratar (a família é o núcleo fundamental do apoio ao doente determinando especial relevância na atenção domiciliária e requerendo medidas específicas de ajuda e educação) e a importância do "ambiente", dado que uma "atmosfera" de respeito, conforto, suporte e comunicação influenciam de maneira decisiva o controlo de sintomas. A criação deste ambiente depende das atitudes dos profissionais de saúde, da família, assim como de medidas organizacionais que dêem segurança e promovam a comodidade dos doentes.<sup>131</sup>

A OMS enfatiza ainda que este tipo de cuidados deve ser oferecido à medida que se vão desenvolvendo as necessidades e antes que estas se tornem difíceis de controlar e que, não devem ser prestados exclusivamente por equipas especializadas, serviços de Cuidados Paliativos ou centros especializados, oferecendo-se só quando não há resposta eficaz a qualquer outro tipo de

tratamento. Devem sim, ser parte integral dos cuidados de saúde e ter lugar em qualquer âmbito.<sup>151</sup>

Os conceitos de Doença Terminal e de Sintoma são importantes pela grande relevância causal e terapêutica que representam e devem ser tidos em conta ao atender estes doentes.<sup>63</sup>

Contribuem para a fase de doença terminal, um conjunto de elementos importantes não só para a sua definição, mas também para que se possa estabelecer adequadamente a terapêutica e que se enumeram de seguida:

- 1 - A presença de doença avançada, progressiva, incurável.
- 2 - A improbabilidade de resposta a tratamento específico.
- 3 - A presença de numerosos problemas ou de múltiplos sintomas intensos, multifactoriais e variáveis.
- 4 - O grande impacto emocional para o doente, família e equipa terapêutica em relação com a presença, explícita ou não, da morte.
- 5 - Um prognóstico de vida inferior a 6 meses.

Esta situação complexa conduz a grande exigência de atenção e de suporte, aos quais se deve responder adequadamente. Os objectivos terapêuticos estão centrados na melhoria da qualidade de vida, na promoção da autonomia e melhoria da adaptação emocional à situação.

A atenção ao doente com cancro em fase terminal constitui a razão de ser dos Cuidados Paliativos, no entanto, a SIDA, as doenças de Neurónio Motor, a Insuficiência Orgânica Específica (renal, cardíaca, hepática, etc.), nas etapas finais de doença envolvem, em maior ou menor grau, as características anteriormente

mencionadas, pelo que os doentes com estas doenças, beneficiam também deste tipo de cuidados.

Por último, os Cuidados Paliativos são indissociáveis do conceito de “dor total”.

Porém, para abordar e compreender este conceito é importante definir antes de mais o conceito de sintoma. O sintoma ou sintomas foram definidos como percepções somatopsíquicas em resposta a um estímulo nocivo, moduladas por aspectos como o estado de ânimo, o significado, o ambiente e o grau de adaptação emocional à situação.

O conceito de “dor total” relaciona o grau de percepção e a dimensão da dor, além da própria doença, com elementos como a presença de outros sintomas, a incerteza, a solidão, as dificuldades de suporte familiar, a não-comunicação, a percepção de abandono, o grau de ajuste emocional e adaptação à doença, e a dimensão transcendente.<sup>62</sup>

## **1.2 - EVOLUÇÃO HISTÓRICA SUCINTA E SITUAÇÃO ACTUAL**

---

Cuidar e curar têm uma raiz latina comum (curare) e tinham inicialmente o mesmo significado – ter cuidados com, cuidar de, ocupar-se de, vigiar, preocupar-se com... Curar como sinónimo de recuperar a saúde”.<sup>92</sup>

A actividade médica relacionada com os cuidados aos doentes moribundos é provavelmente tão antiga como a própria medicina. Existe a história da cura, Não Existe a história do cuidar.<sup>92</sup>

A palavra “hospício” foi pela primeira vez utilizada em Lyon-França, em 1842, para designar as instituições, fundadas por Jeanne Garnier, destinadas à assistência aos moribundos.<sup>92</sup>

O primeiro hospício moderno surge em 1967 com a fundação do St. Christopher’s Hospice por Cecily Saunders, em Londres, tornando-se o pioneiro do movimento dos Cuidados Paliativos.

Na Europa dos anos 60, assiste-se ao desenvolvimento da oferta de Cuidados Paliativos, verificando-se um importante incremento a partir da década de 90. Em Espanha, cria-se em 1982 a primeira unidade de Cuidados Paliativos, num hospital geral, o Hospital Marquês de Valdecilla em Santander. E em 1988 é desenvolvido na Catalunha o programa piloto regional de Cuidados Paliativos da OMS.

Em 1987 um grupo de especialistas define a Medicina Paliativa como “*o estudo e tratamento dos doentes com doenças activas, progressivas e avançadas com prognóstico limitado, sendo o objectivo fundamental a qualidade de vida*”.<sup>36</sup>

E em 1996 a SECPAL (Sociedad Española de Cuidados Paliativos) incluiu na definição de Cuidados Paliativos “as tendências evolutivas” mais relevantes, nomeadamente, a inclusão dos doentes avançados, dos elementos da qualidade dos serviços e a incorporação da evidência acumulada nos últimos anos.<sup>63</sup>

O Conselho da Europa em Julho de 1999 aprova a resolução sobre a protecção dos direitos do homem e a dignidade do doente terminal e dos doentes moribundos.

Os Cuidados Paliativos representam, então, não só um problema médico mas também político e económico e, a contínua demonstração dos seus benefícios é obrigação e dever de todos.

### 1.3 - TIPOLOGIA DE DOENTES

---

As alterações sócio-demográficas que vêm ocorrendo nas últimas décadas são responsáveis pelo aumento da população idosa e conseqüente aumento da incidência e prevalência de doenças crônicas, progressivas e debilitantes. Por outro lado, estas mesmas alterações favorecem o aparecimento de famílias nucleares cuja rede de suporte familiar e social é francamente insuficiente tendo em conta as necessidades das famílias para cuidar dos seus familiares idosos.

Surgem, assim três tipos de doentes: 1- doentes em situação de sofrimento intenso que requerem atenção directa numa unidade de cuidados paliativos, 2- doentes em situação de sofrimento leve a moderado e com boa rede social para serem cuidados em casa e, por último, 3- doentes que apesar de se encontrarem numa situação de sofrimento físico controlado, não podem ser cuidados no domicílio por ausência ou escassez de suporte social.<sup>18</sup>

Os Cuidados Paliativos iniciam-se, ou não, de acordo com as necessidades dos doentes, abarcando não só os doentes oncológicos mas também os não oncológicos. Assim, um doente portador de doença curável mas debilitante e grave, logo em sofrimento intenso, beneficia também de Cuidados Paliativos.<sup>32</sup>

Doença avançada, incurável e evolutiva, sofrimento intenso e elevadas necessidades de saúde e esperança de sobre-vida média de 3 a 6 meses são características de um doente terminal. Quando clinicamente é previsível que um doente não sobreviva mais do que alguns dias ou horas o doente encontra-se em agonia ou diz-se que está agónico.<sup>110</sup>

## **1.4 - CUIDADOS PALIATIVOS EM PORTUGAL – EVOLUÇÃO E SITUAÇÃO ACTUAL**

---

Os serviços de Cuidados Paliativos em Portugal remontam a 1992, ano em que foi criada a Unidade de Tratamento da Dor Crónica Comendadora Eva Nunes Corrêa (benemérita) com a particularidade de oferecer cinco camas de internamento para doentes oncológicos avançados. Esta unidade foi oficialmente reconhecida em 1999.

A actual *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos* foi fundada em 21 de Julho de 1995 com a designação de *Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)*, conforme Diário da República, III Série, N.º 223, de 26 de Setembro de 1995.

Em 1997 inicia-se, no Centro de Saúde de Odivelas, uma equipa pioneira em Cuidados Continuados com ênfase nos Cuidados Paliativos, liderada por Isabel Galriça Neto que trava uma luta sem precedentes, pelo reconhecimento da necessidade de Cuidados Paliativos em Portugal. Este trabalho incansável de Isabel Neto é finalmente recompensado com a aprovação em 2001 do Plano Oncológico Nacional e mais tarde, em 2004, com a aprovação do Programa Nacional de Cuidados Paliativos.

O Plano Oncológico Nacional 2001-2005, aprovado pelo Conselho de Ministros, Resolução N.º 129/2001, exige a prestação de cuidados paliativos, definindo, como um dos seus objectivos estratégicos, dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal da doença, planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional de modo a chegarem o mais perto possível da residência dos doentes que deles necessitam.

Em 2003, é concebida a Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCC), Decreto-Lei N.º 281 de 8 de Novembro. A RNCC oferece respostas específicas para doentes

que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia.

O Plano Nacional de Saúde 2004-2010 identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção e conseqüentemente, foi aprovado o **Programa Nacional de Cuidados Paliativos**.

Os cuidados paliativos, no âmbito do presente Programa, incluem o apoio à família, são prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação. Têm como componentes essenciais: o alívio dos sintomas; o apoio psicológico, espiritual e emocional; o apoio à família; o apoio durante o luto e a interdisciplinaridade.

Pouco depois, em 2006, é aprovado o diploma que cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) de saúde a idosos e dependentes, constituída por unidades e equipas de cuidados continuados de saúde, e/ou apoio social, e de cuidados e acções paliativas, passando os Cuidados Paliativos a fazer parte integrante dos CCI.<sup>153</sup>

Apesar de actualmente ainda escassos, os Cuidados Paliativos têm vindo a desenvolver-se ao longo dos últimos anos, havendo cada vez mais profissionais e voluntários com formação em Cuidados Paliativos.

## 2. A FAMÍLIA E A SUA IMPORTÂNCIA

---

### 2.1 - DEFINIÇÃO, CONCEITOS E SUA EVOLUÇÃO

---

#### O que é a Família

A ONU, assim como, a EU e a UNICEF, considera *"A Família como elemento fundamental da sociedade cabendo a esta, a responsabilidade primária pela protecção, crescimento e desenvolvimento das crianças"*.<sup>114</sup>

A Constituição da República Portuguesa estabelece *"a família como elemento fundamental da sociedade com direito à protecção da sociedade e do Estado pertencendo a este último cooperar com os pais na educação dos filhos"*.<sup>29</sup>

A família tem-se transformado ao longo dos anos e com ela o seu conceito. Os estudiosos da família sentiram-se desafiados a redefinir o conceito de família. Das inúmeras definições sobressaem algumas que reflectem o evoluir do conceito de família.

Assim, por exemplo, em 1958, para Natham Ackerman a Família constituía um padrão universal da vivência humana, era a unidade do crescimento, da aprendizagem e da experiência, do êxito e do fracasso, e também da saúde e da doença.<sup>2</sup>

Quase vinte anos depois, em 1973, Ransom e Vandervoort definem a Família como um grupo de pessoas íntimas com uma história e um futuro, podendo a estrutura do

grupo variar sem que mude a sua função essencial. E, defendem que, identificar a “Família” com um tipo particular de grupo, como a chamada família nuclear de pai, mãe e filhos, é um erro.<sup>97</sup>

Mais tarde, já em 1985, Daniel Sampaio refere que a família é um sistema constituído por um conjunto de elementos ligados por um série de relações em contínua interacção com o exterior e mantendo o seu equilíbrio ao longo de um processo de desenvolvimento percorrido através de estadios de evolução diversificada.<sup>128</sup>

Em 1989, McWhinney descreve a Família como uma organização social ou um sistema com aspectos comuns a outros sistemas sociais, define sistema como um conjunto de partes e processos que se mantêm em interacção mútua e revela que o sistema familiar muda ao longo do tempo com o amadurecimento dos seus membros pelo que qualquer alteração numa parte do sistema familiar tem repercussões em toda a família.<sup>97</sup>

McDaniell, Campbell e Seaburn, pouco depois (1990) definem a Família como o conjunto de pessoas unidas por laços biológicos, legais ou emocionais.<sup>94</sup>

Na mesma altura, Ribeiro dos Santos (1990), ao verificar a transformação da família refere que se assiste a uma alteração dos papéis de marido e mulher, de pai e de mãe, que tendem então, para a intimidade e para valores educativos baseados mais na autonomia e no companheirismo.<sup>105</sup>

Para esta autora uma família é um conjunto de pessoas emocionalmente ligadas, uma unidade sócio-emocional com dinâmicas próprias que partilham uma história genealógica e uma placenta territorial. É um sistema em comunicação e

metacomunicação, em interacção constante, com normas e regras, ritmos e ritos, mitos, energias, espaços individuais e colectivos, intimidades, linguagens verbais e corporais, estilos de vida, sentimentos de pertença, processos de autonomia, modalidades de expressão dos afectos e de gestão de conflitos, crenças partilhadas, apresentação de valores e de visões do mundo.<sup>105</sup>

Cada família é uma família e, actualmente não existe uma configuração de família, mas sim muitas, mantendo-se a tendência para ao longo da vida a situação mudar, passando a coexistir cada vez mais famílias nucleares, alargadas, uniparentais, biparentais, monoparentais, reconstruídas, casais sem filhos, casais heterossexuais, e homossexuais.<sup>105</sup> Esta estrutura do grupo/família pode variar sem que se altere a sua função essencial.<sup>121</sup>

E, embora se mantenha esta tendência de mudança na configuração familiar, a influência da família na saúde e doença, qualquer que seja a sua tipologia é sobejamente conhecida. A família continua a ser o mais consistente apoio social do indivíduo. Existe uma clara interdependência entre os elementos de um agregado familiar. As interacções e relações familiares são altamente recíprocas, padronizadas e repetitivas. Murray Bowen dizia que «*as famílias repetem-se a si próprias*» e teorizou sobre o fenómeno da «transmissão multigeracional dos padrões familiares» e, de um modo mais genérico, sobre a «teoria sistémica aplicada ao estudo das famílias.»<sup>123</sup>

O médico de família ou outro profissional deve conhecer o contexto familiar dos seus pacientes, mas é útil que conheça antes de mais, qual a constituição da família, o grau de parentesco e o tipo de relacionamento entre eles; tem pois de conhecer a estrutura familiar.

A estrutura familiar permite a classificação da família em: a) família nuclear, constituída por pai, mãe e filhos com ou sem parentes próximos; b) família alargada ou extensa, alargando-se o núcleo a parentes como pai e/ou mãe de um ou dos dois cônjuges, irmão/ã de um ou dos dois cônjuges, trabalhadores domésticos que foram incorporados na família nuclear, para citar alguns exemplos.

Hoje, na múltipla diversidade de formas que a família assume, inclui-se a família homoparental. As relações homoparentais estabelecem-se por inúmeras vias: filiação natural - filho biológico de um dos membros do casal, reprodução assistida, fecundação *in vitro*, inseminação artificial e adoção monoparental ou conjunta.<sup>104</sup>

O conhecimento da estrutura familiar possibilita a antevisão de problemas/dificuldades que possam surgir em momentos de crise e o planeamento de cuidados antecipatórios que abreviem o sofrimento no momento de crise.

A família é a fonte principal das crenças e tipos de comportamento relacionadas com a saúde. As tensões sofridas no percurso do ciclo evolutivo podem manifestar-se como sintomas, os quais podem ser a expressão de processos adaptativos do indivíduo e ser mantidos pelos comportamentos familiares.<sup>101</sup>

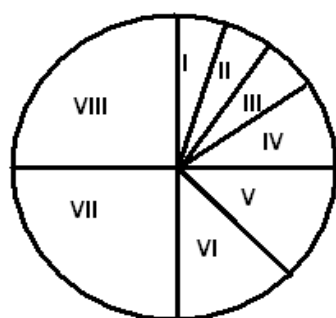
Ramsey foi o autor da teoria do ciclo de vida familiar ou de desenvolvimento familiar, em que especificou as «tarefas de desenvolvimento» (pelas quais passa toda a família desde a sua formação, o casamento, até ao fim, a morte de um dos cônjuges) que podem ser cumpridas ou não e, as «fases de transição» que podem ser acompanhadas por sintomatologia.<sup>110</sup> Esta teoria possibilita a prestação de cuidados preventivos em cada uma das etapas em função dos “problemas/crises” que se prevê que possam acontecer.

Smilkstein e Medalie teorizaram sobre a relação entre o *stress* produzido pelos “problemas/crises” e o suporte social na ocorrência da doença e, referem que a menos que exista um suporte social compensador, determinados acontecimentos de vida podem ser produtores de *stress* e mesmo de doença.<sup>137,98</sup>

No decurso do seu desenvolvimento a Família atravessa uma série de situações previsíveis ou normativas: casamento, nascimento dos filhos, escolaridade, adolescência, término da escolaridade obrigatória, início de trabalho pelos filhos ou continuação dos estudos, saída de casa pelos filhos, involução, reforma, viuvez e morte inesperada.<sup>97</sup> O médico pode ajudar as famílias a antecipar e a prepararem-se para estas transições.

Duvall<sup>37</sup> desenvolveu um esquema de oito estadios no ciclo de vida familiar com o número de anos que se esperava que cada família americana permanecesse em cada estadio. Famílias diferentes podem completar o ciclo em diferentes sequências. Uma criança pode, por exemplo, permanecer em casa dos pais depois de atingir a idade a adulta.

#### Ciclo familiar de “Duvall”



- I - Família sem filhos
- II - Filhos nascidos há pouco
- III - Filhos em idade pré-escolar 30meses - 6anos
- IV - Filhos em idade escolar 6-13A
- V - Adolescentes 13-20A
- VI - Adulto jovem a sair de casa
- VII - Progenitores na meia-idade
- VIII - Progenitores 3ª idade

As Tarefas do desenvolvimento são definidas por “Duvall” como tarefas que surgem num determinado estadio do ciclo de vida do indivíduo ou da família. A adaptação a

estas tarefas conduz a felicidade e a sucesso em tarefas posteriores, enquanto a mal adaptação pode conduzir a infelicidade, desaprovação pela sociedade e dificuldade em tarefas posteriores. É importante conhecer as normas culturais dos diferentes pacientes já que estas condicionam a vida familiar e o modo de adaptação à crise mas, é igualmente importante reconhecer que independentemente das diferenças culturais, a vida familiar é marcada por crises e conflitos, adaptações e mal adaptações e que muitas destas crises ou episódios traumáticos têm profundos efeitos na saúde dos seus elementos.<sup>97</sup>

Por outro lado a família está sujeita a várias situações de pressão interna ou externa e depara-se com outro tipo de acontecimentos; estes, inesperados ou imprevisíveis, (acidentes, desemprego, doença súbita) são geradores de stress. De acordo com Alarcão<sup>5</sup> citando S. Minuchin, essas fontes são inúmeras e advêm ou do contacto de um membro ou de toda a família com uma fonte de stress extra-familiar, ou dos períodos de transição no ciclo de vida ou ainda de problemas particulares. Uma doença grave e debilitante afecta profundamente a vida da família. Este efeito varia com o tipo de doença e o membro da família afectado. No entanto, o factor comum a todas estas situações é a necessidade de os outros membros da família se ajustarem à nova situação e adoptarem novos papéis (reajustar o seu mapa mental). Estas alterações adaptativas acarretam novos riscos para outros membros da família que podem, por sua vez, afectar o elemento doente ou incapacitado. Indivíduos de uma família com membros padecendo de doença crónica, têm maiores taxas de doença que os indivíduos de famílias sem doença crónica. As doenças terminais são particularmente “stressantes” para a família, independentemente do

elemento doente se encontrar em casa ou no hospital. Para a compreensão deste processo, McCubbin desenvolveu um modelo explicativo (Teoria do stress familiar).

Um instrumento que ajuda a fazer a avaliação desta área é a Escala de Readaptação Social de Holmes & Rahe<sup>72</sup> (Anexo V) que contem 43 situações de vida – positivas e negativas – às quais é atribuída uma pontuação, numa escala de 11 a 100, ordenadas por ordem decrescente. A ocorrência desses ou de outros acontecimentos similares podem provocar ruptura porque excedem a capacidade da família para os superar. Tendo por base esta escala, quando um indivíduo obtém mais de 150 pontos por ano, ficará predisposto com grande probabilidade a algum tipo de doença física ou psíquica. Instala-se a CRISE que obriga a mudanças de estrutura ou de interacção ou de ambas.

## 2.2 - A IMPORTÂNCIA DA FAMÍLIA E A SUA INFLUÊNCIA NA SAÚDE E NA DOENÇA

---

A família é importante em todas as partes do mundo. Independentemente de o país ser rico ou pobre, desenvolvido ou em desenvolvimento a saúde dos indivíduos é influenciada pela vida familiar e, as famílias são afectadas pelas doenças e infortúnios dos seus membros.<sup>97</sup>

Hoje em dia é inquestionável a importância da Família para a recuperação e reabilitação individual particularmente nas doenças crónicas e incapacitantes.

O envolvimento dos familiares-cuidadores é essencial para a optimização do tratamento dos doentes oncológicos em estadio terminal da sua doença, especialmente para assegurar a “*compliance*”, a continuidade dos cuidados e o suporte social.<sup>107</sup>

No paradigma da Medicina Familiar está inerente a importância da Família. A Medicina Familiar não separa a doença da pessoa ou a pessoa do meio ambiente, assume a forte influência das relações humanas nos resultados da doença e reconhece a Família como elemento crucial no desenvolvimento da pessoa.<sup>97</sup>

Das razões que justificam a atenção do médico de família ao contexto familiar dos seus doentes apontadas por McWhinney<sup>97</sup> destacam-se pela sua relevância no contexto dos Cuidados Paliativos, a mortalidade e morbilidade nos adultos afectados por factores familiares e, o luto associado a um aumento da taxa de consulta representando provavelmente um verdadeiro aumento na taxa de morbilidade. A doença grave incapacitante num membro da família e, o luto recente, sobretudo por morte de cônjuge ou filho, são citados como exemplos de situações traumáticas

que, por ocorrerem no seio da família, têm efeitos profundos na saúde dos seus membros.

Por outro lado, a família pode influenciar comportamentos individuais como a dieta, o exercício físico, o tabagismo, a adesão à terapêutica ou o uso dos serviços de saúde.<sup>12</sup> Consequentemente a OMS caracterizou a família como «o primeiro agente social envolvido na promoção da saúde e do bem-estar».<sup>152</sup>

E é pela poderosa influência da família no estado de saúde dos seus membros que, os cuidados de saúde mais eficientes são aqueles em que a cooperação entre o médico, o paciente e a sua família está sempre presente.<sup>122</sup>

O diagnóstico de uma doença aguda é um dos desafios mais difíceis que pode acontecer à família, correspondendo por isso a uma das situações mais cotadas na escala de Holmes e Rahe.<sup>72</sup>

A resposta da família face ao diagnóstico de doença grave segue, geralmente, um curso esperado. Pode existir um período de negação, seguido de uma rápida mobilização de recursos e suporte por parte da família<sup>112</sup>. Durante a fase de crise, toda a família se mobiliza perante o doente mesmo quando existe história de conflitos, afastamento ou separação entre os elementos da família.<sup>112</sup>

Os familiares pouco informados reagem à doença com elevados níveis de ansiedade, agravados pela sensação de incompetência em torno do problema. Esta ansiedade e sensação de incompetência podem ser minimizadas pela simples transmissão de informação relativa à situação de doença e do cuidar.<sup>49</sup>

Por outro lado, o cuidar de doentes oncológicos particularmente no domicílio pode recompensar psicologicamente e ser fonte de satisfação para quem cuidou.<sup>107</sup>

Diferentes estudos mostraram que, os níveis de “stress” diminuam ou eram reduzidos quando os sentimentos positivos causados pelo cuidar ultrapassam os negativos<sup>107</sup>, a prestação de cuidados paliativos em casa resultava em experiências enriquecedoras para muitos cuidadores, incluindo oportunidades para reciprocidade, o encontrar de sentido na situação e o ter tempo para estar (*spending*) com o paciente<sup>107</sup> e ainda que, nas situações de cuidados prestados no domicílio, o luto com resultados positivos predominava em relação às reacções negativas, por os cuidadores sentirem ter conseguido realizar algo difícil e extremamente valioso<sup>107</sup>.

Por isso, os programas de saúde centrados no envolvimento da família têm demonstrado recuperação mais rápida do doente, redução do tempo hospitalar e aumento da satisfação do doente e família, existindo já programas que permitem a presença de elementos da família no hospital, dando-lhes a oportunidade de providenciar cuidados físicos e suporte emocional.<sup>66</sup>

O subsistema conjugal é grandemente desafiado na sua estabilidade quando o casal tem de enfrentar a presença de uma doença física crónica.<sup>109</sup>

Por seu turno, a estabilidade do subsistema conjugal depende do grau de coesão da família que representa o factor de maior influência no bom êxito do suporte familiar.<sup>10</sup>

As famílias são profundamente afectadas quer pela doença aguda, como pela doença crónica e, as doenças crónicas (oncológicas e não oncológicas) são por sua vez influenciadas pela família.

A sobrecarga do cuidador pode ser descrita como a exigência física e emocional e as responsabilidades de uma doença imposta aos membros de uma família, amigos ou outras pessoas envolvidas no cuidar do doente fora do sistema de saúde.<sup>115</sup>

A capacidade de apoio da família na doença crónica permite e facilita uma abordagem abrangente, individual e familiar dos cuidados assistenciais prestados pelo profissional de saúde aos doentes com estas patologias. Quando os doentes com patologia crónica necessitam de cuidados, são os familiares que mais os apoiam tanto do ponto de vista físico, como na preparação de refeições, na administração de medicação e nos cuidados diários, traduzindo por isso, a maior fonte de apoio emocional e suporte social. Há muito que se sabe que a doença crónica afecta todos os aspectos da vida familiar, modifica para sempre os padrões familiares e habitualmente induz também alteração dos papéis e tarefas familiares. Algumas famílias tornam-se tão próximas que se aglutinam, condicionando a autonomia e independência do familiar doente. Outras vezes, perante o *stress* provocado pela doença, os familiares são afastados ou afastam-se por si, levando os casais a situações de separação ou mesmo divórcio.<sup>93</sup>

Cuidar de um doente com doença oncológica ou não, incurável e em estadios avançados, é uma experiência exigente e sufocante e pode ser tão *stressante* que pode minar a saúde física e psicológica do cuidador.

O impacto da dor na qualidade de vida do cuidador reflecte-se em quatro dimensões: física, psicológica, social e espiritual.<sup>47</sup> A tarefa dos cuidadores e a sobrecarga do cuidar são profundamente afectados pelo estadios da doença e pelos objectivos do tratamento. Os cuidadores de doentes a receber cuidados paliativos têm pior qualidade de vida e piores marcadores de saúde quando comparados com os cuidadores de doentes a receber tratamentos activos e curativos.<sup>107</sup> E como agravante destes resultados, tem-se verificado que as experiências do cuidar

afectam o cuidador, não só durante o período de vida e doença do familiar/doente, mas também após a morte deste.<sup>107</sup>

Diversos autores têm investigado as temáticas do casal e doenças físicas crónicas relacionadas com as funções, ciclo evolutivo, reacções emocionais, comunicação, abandono, intimidade, sexualidade, género, autonomia e papel dos profissionais.<sup>132</sup>

O impacto da qualidade da vida familiar no modo como os utentes se adaptam à doença e ao modo como recuperam é enorme, não podendo por isso ser descurada.<sup>10</sup> Os familiares cuidadores têm frequentemente de atribuir mais tempo das suas vidas para cuidar dos doentes em casa e, muitas vezes têm de conciliar o seu trabalho fora de casa com o cuidar do familiar doente. Os estudos sobre as doenças crónicas indicam que a disfunção familiar está associada a maus resultados na saúde, o “stress” e o suporte familiar afectam a mortalidade (on overall mortality), o luto está associado a um aumento do risco de morte e o suporte do cônjuge afecta directamente a saúde e abafa o impacto da doença.

Por outro lado, também os elevados níveis de ansiedade e de depressão encontrados nos prestadores de cuidados a familiares, influenciam negativamente a qualidade da vida familiar<sup>108</sup>, realçando a importância da abordagem do doente e sua família, defendida como princípio dos Cuidados Paliativos.

### **3. A COMUNICAÇÃO**

---

#### **3.1 - A COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

---

A comunicação é um processo dinâmico e multidireccional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensorio-perceptuais (acústicos, visuais, olfactivos, tácteis e térmicos) que permitem ultrapassar as informações transmitidas pela palavra. Implica a adaptação a uma realidade em constante mudança, com avanços, retrocessos e significados, envolve o doente, a família e a equipa de Cuidados Paliativos e, é capaz de conduzir a uma relação interpessoal autêntica, ponto-chave para atender com qualidade todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento.<sup>118</sup>

A comunicação constitui um instrumento terapêutico essencial não só na transmissão de más notícias, mas também em todo o processo de relação e atenção aos doentes e seus familiares.<sup>64</sup>

Há muito que se sabe que a comunicação efectiva depende não só dos profissionais de saúde mas também dos doentes e dos seus cuidadores e, para que a comunicação seja de facto efectiva tem de ser considerada como um dos elementos chave da terapêutica o que requer a prática de princípios consolidados.<sup>63</sup>

Uma boa técnica de comunicação é essencial para a obtenção e fornecimento de informação terapêutica básica, para o estabelecimento do pacto terapêutico, para o apoio emocional e para a comunicação de qualquer outro processo em que a

partilha de informação é necessária. A comunicação adequada entre equipa/doente/família é de maior importância pelo grande impacto na modulação da experiência vital e psicológica do doente e sua família.

Não se deve pois entender a comunicação como a mera administração de informação ou como um acto apenas, mas sim como um processo que requer a participação da equipa/doente/família, no qual, o ritmo, a quantidade e a profundidade da informação requerida é ditada pelo doente.<sup>64</sup>

Um objectivo básico da comunicação é permitir a adaptação do doente e sua família à situação real, o que lhes dará oportunidade de se adaptarem e encararem o melhor possível a nova situação vital.

As questões em torno da morte, e que interessam a todos, constituem ainda hoje um tema tabu.

Nos últimos anos tem-se constatado um claro aumento do desejo emocional dos doentes em participar nas decisões sobre a sua própria doença. No entanto, alguns doentes não desejam verbalizar abertamente ou reiteradamente o seu diagnóstico ou a suspeita do mesmo ou querem fazê-lo em ocasiões por eles escolhidas. O desejo de participar nas decisões depende do valor ou do significado que a doença tem para o doente; da fase de evolução da doença; de factores sócio-culturais por parte dos doentes e dos próprios médicos e da falta de informação sobre a doença. Os profissionais da saúde frequentemente censuram a informação a dar aos seus doentes numa tentativa de os proteger de notícias potencialmente dolorosas, tristes ou mesmo más. Existe um sentimento comumente expresso de que “o que não se sabe, não magoa”. Este desejo de manter o doente na ignorância da sua realidade

cria frequentemente dificuldades acrescidas para os doentes, seus familiares, amigos e mesmo para os elementos da equipa de saúde.

Embora a motivação por trás desta economia da verdade seja bem-intencionada, a conspiração do silêncio frequentemente leva a um elevado grau de receio/medo, de ansiedade e de confusão, em vez de levar a um estado de calma e equanimidade.

Por vezes a família pretende proteger o doente de uma informação que “intui” ser prejudicial para o mesmo, teme uma informação brutal, desajustada e unidireccional, cujo conteúdo será apenas de mensagens sobre morte e sofrimento, receia não ser capaz de posteriormente lidar com os próprios sentimentos e com as perguntas do doente, pelo que frequentemente tenta bloquear a informação.<sup>64</sup>

A informação ambígua ou deliberadamente enganadora pode ser benéfica a curto prazo, enquanto tudo estiver a correr bem, no entanto, nega aos indivíduos e suas famílias, a oportunidade de se reorganizarem e adaptarem as suas vidas em função de objectivos e aspirações realistas. A conspiração é geralmente um acto de amor ou uma necessidade de proteger o outro do sofrimento, mas uma vez aceite a realidade, a esperança pode ter mais sentido e pode basear-se em objectivos atingíveis a curto prazo.

Os estudos têm mostrado que embora a verdade possa magoar, a decepção pode magoar ainda mais.<sup>42</sup>

*"Eu penso que o melhor médico é aquele que diz aos doentes, de acordo com o seu conhecimento, a situação presente, o que aconteceu antes e o que vai acontecer". (Hipócrates)*

A capacidade de comunicação ou técnica comunicativa não é um dom, é algo que se aprende e que se deve treinar.<sup>146</sup>

As técnicas básicas de comunicação em Cuidados Paliativos incluem a escuta activa, compreensão empática e o feedback. A escuta activa é uma competência fundamental para a eficácia da comunicação em Cuidados Paliativos, a compreensão empática por seu lado permite identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa, enquanto o feedback é o processo que possibilita o controlo da eficácia da comunicação permite perceber a intenção do receptor e a sua reacção.<sup>118</sup>

Falar de comunicação em Cuidados Paliativos implica falar da comunicação do diagnóstico, do prognóstico e da comunicação de más notícias.

A comunicação do diagnóstico permite que o doente, visando o seu futuro, possa tomar as decisões que entender necessárias, para tal, é essencial individualizar e considerar os elementos que possam servir de orientação no momento de dar a informação ao doente.

Na comunicação do prognóstico é importante que se evite dar respostas demasiado directas ou precisas e deste modo cria-se um horizonte ao qual o doente se pode ir adaptando de acordo com a sua evolução. A comunicação de más notícias é das tarefas mais difíceis que médicos e outros profissionais da saúde têm que desempenhar.<sup>118</sup> Vários modelos têm sido desenvolvidos a fim de facilitar o desempenho desta difícil tarefa. Um dos protocolos simples, fácil de memorizar e aplicar é o chamado SPIKES protocolo ou protocolo de Buckman<sup>22</sup> e que consiste em:

1. Escolher e preparar o local onde se vai transmitir a notícia
2. Perceber o que o doente já sabe
3. Identificar o que o doente quer saber
4. Partilhar a informação, dar a notícia
5. Responder com empatia às reacções do doente
6. Propor um plano e garantir o acompanhamento

### **3.2 - A IMPORTÂNCIA DA COMUNICAÇÃO NA FAMÍLIA**

---

Os problemas de comunicação são comuns mesmo nas famílias que funcionam bem e, de acordo com Stedeford, a má comunicação na família causa mais sofrimento aos doentes terminais e suas famílias que qualquer outro problema excepto a dor não controlada.<sup>139</sup>

A investigação tem, repetidamente, mostrado que a qualidade da comunicação nos casais sobre os seus problemas é o factor que melhor distingue os casamentos felizes dos menos felizes ou mais problemáticos e é também o melhor predictor de uma relação satisfatória e estável ao longo do tempo.<sup>3</sup>

A investigação indica também que não é o número de problemas, a personalidade individual ou o grau de similitude entre os seus valores e opiniões *per se* que distingue os casais felizes dos infelizes, mas sim o modo como os casais falam sobre os seus problemas e diferenças.<sup>64</sup>

Deste modo os casais podem aprender técnicas de comunicação que os ajudará na prevenção de espirais destrutivas.

Facilmente se compreende então, porque, também na doença, o tipo de comunicação anteriormente existente na família facilita ou impede a “discussão” sobre o diagnóstico e o prognóstico, sobre as vontades e os desejos do doente e ainda a aceitação destes pelo elemento do casal não doente, assim como pelo resto da família.

## CAPÍTULO II

A ANALISE DO PROCESSO DE COMUNICAÇÃO NAS  
FAMÍLIAS SOBRE OS TEMAS DOENÇA INCURÁVEL E  
PROGRESSIVA E MORTE

## **DA PROBLEMATICA À METODOLOGIA**

A abordagem conceptual incidiu num conjunto de fundamentos essenciais e necessários que facilitaram a compreensão do problema e permitiram a obtenção de uma concepção clara e organizada do objecto de estudo.

Com o intuito de facilitar o processo de instrumentação e análise dos nossos resultados é necessário dar agora atenção às questões metodológicas.

### **1. APRESENTAÇÃO E JUSTIFICAÇÃO DO ESTUDO**

---

Cientes da problemática da comunicação nas diferentes esferas da vida em família, facilmente se compreende que, falar com um familiar sobre uma doença grave, incurável, que pode significar deterioração e/ou mutilação física ou mental e conduzir à morte, não seja aceite de “ânimo leve”.

Se há centenas de anos atrás a morte fazia parte da vida da família, hoje em dia faz parte dos hospitais, dos lares para idosos, da negligência médica... se nesses tempos remotos o doente era o primeiro a “perceber” e a aceitar que a morte estava “à porta”, (“sentindo que o seu final se aproximava...”), hoje é a família que ao suspeitar do anúncio da morte parece preferir que se oculte a verdade e solicita que não se informe o doente, negando-lhe uma última oportunidade de decidir o que

quer, como e quando... seja em relação aos cuidados em si, como também em relação a eventuais assuntos pessoais, sociais e religiosos que tenha pendentes.<sup>61</sup>

Gomes Sancho<sup>61</sup> relembra que " (...) a morte era, em geral, vivida como um acontecimento público. Morrer era uma "cerimónia ritual" na qual o agonizante era o protagonista. A morte sendo natural convertia-se no último acto social. A "boa morte" consistia em que, se o agonizante não se apercebia da chegada dos últimos momentos, esperava que os outros o advertissem (...)." (p.19)

Se é certo também que, nesses tempos longínquos, se morria "mais jovem", a esperança de vida era mais curta e o sofrimento menor ou menos prolongado, ao doente urgia informar quanto antes, os que o rodeavam e lhe eram próximos, das suas vontades e transmitir os conhecimentos até então adquiridos de forma a garantir a sua perpetuação.

Actualmente esta premente necessidade de transmissão e perpetuação de conhecimentos restringe-se a poucos e prevalece o que se aceita como protecção do sofrimento, muitas vezes não por caridade para com quem vai morrer mas por hedonismo para quem permanece vivo, justificando assim a diminuta comunicação na família sobre a doença e o final de vida.<sup>35</sup>

No mundo moderno, exige-se aos doentes dependência e submissão ao médico ou à sua prescrição e por isso, Urraca S,<sup>148</sup> denuncia como direitos do doente moribundo:

*" (...) 1º não saber que está a morrer e, 2º, se o souber, comportar-se como se não o soubesse (...)" (p.20)*

Com o despertar da medicina científica nos países da Europa, a opinião sobre a verdade à cabeceira do doente foi tornando-se comum, liberta-se os médicos da

obrigação da verdade, nasce e impõe-se o costume da *mentira piedosa*. No séc. XVI *Montaigne* citado por Gomes Sancho,<sup>61</sup> declara que os médicos podem utilizar a mentira como medicação, "já que a nossa saúde depende da presunção e falsidade das suas promessas". (p.46)

Para Marie de Hennezel,<sup>90</sup> "(...) este medo de “dizer a verdade” não provém dos médicos, mas sim das famílias. Instaura-se uma espécie de cumplicidade entre o médico e os que se relacionam com o doente para lhe esconder a verdade sob pretexto de o proteger. Não será isso proibi-lo de se apropriar da sua morte? (...)" e prossegue citando Brigitte Bouquet "(...) Em todo o caso, com este expediente do silêncio, impede-se o paciente de fazer uma ideia sobre o que está prestes a viver, de fazer uma ideia da vida para os dias que lhe restam (...)". (p.38)

Hoje, reconhece-se a influência da **não comunicação** no estado de ansiedade do doente e familiares e, a relação de causalidade entre um maior nível de ansiedade e a maior dificuldade no controlo de sintomas (não apenas da dor, mas também de outros como sejam a dispneia, a agitação, a insónia). Estas manifestações (físicas ou somáticas) frequentemente mascaram os sintomas psicológicos ou cognitivos, dificultam a sua identificação e abordagem terapêutica e prolongam o sofrimento.<sup>60,147,21,149</sup>

Fallowfield<sup>43</sup> corrobora estas opiniões ao referir que «(...) evitar a comunicação sobre a doença avançada não protege os doentes de sofrerem “stress” psicológico (...)» cita Gerle e colegas<sup>55</sup> que fazem referência a «(...) um estudo com doentes com cancro inoperável que revelou que, os doentes aos quais não se tinha dito a verdade sobre a sua doença usavam mais fármacos e apresentavam mais ansiedade e depressão (...)» e Steford<sup>43</sup> que verificou posteriormente que «(...) a

*maioria dos doentes referenciados para psicoterapia para controlo da ansiedade e dificuldades de adaptação, não tinham recebido informação honesta sobre o diagnóstico de cancro (...)*».

De certo modo, a noção de que a não utilização do poder da comunicação desperdiça uma importante “arma” na ajuda que podemos e devemos disponibilizar aos doentes e suas famílias e, a procura de meios/mecanismos para abreviar este fenómeno, constituiu a principal fonte de inspiração e motivação para este estudo.

Por outro lado, a frustração causada pela percepção da não-comunicação, exacerbada pela consciência adquirida a par da aquisição de conhecimentos ao longo da formação curricular do mestrado, despertou em nós a necessidade de aprofundar o conhecimento na área da comunicação, em particular no que diz respeito à comunicação sobre o sofrimento, o final de vida e a morte.

A pretensão de aquisição de novos conhecimentos teóricos nesta área da comunicação e, de treino de técnicas de comunicação apropriadas e de reconhecida utilidade e eficácia, justificam a realização deste trabalho, pois permitirão, na prática clínica, encontrar e compreender para cada caso particular a forma mais adequada de cuidar do doente e apoiar a família.

### **CHEGAMOS ASSIM À PERGUNTA DE PARTIDA DO NOSSO TRABALHO:**

**“A CONFIRMAR-SE A NÃO COMUNICAÇÃO NAS FAMÍLIAS SOBRE O FINAL DE VIDA E A MORTE, QUAIS SERÃO AS SUAS DETERMINANTES? SERÁ POSSÍVEL MODIFICAR ESTE CENÁRIO?”**

Alguns autores consideram que a questão inicial de um projecto de investigação permite “(...) ao investigador exprimir o mais exactamente possível o que procura saber, elucidar, compreender melhor (...)”.<sup>119</sup>

### A Problemática

É neste contexto e considerando que a comunicação efectiva é um componente essencial dos cuidados paliativos<sup>24</sup> que nos propusemos realizar este trabalho, identificando a seguinte Problemática de Estudo:

"A análise da existência e da forma de comunicação nas famílias, assim como o estudo dos factores que possam facilitar e eventualmente alterar essa mesma comunicação com o intuito de melhorar o cuidado ao doente, minimizando o sofrimento e proporcionando-lhes um final de vida com mais qualidade”.

## 2. OBJECTIVOS DO ESTUDO E QUESTÕES DE INVESTIGAÇÃO

---

A experiência vivenciada no cuidar, em ambiente de internamento, de doentes com doença incurável e em estadio avançado fez-nos crescer, quer como profissionais quer como pessoas.

Paralelamente, emerge a ideia e a percepção de que pouco ou nada se fala nas famílias sobre a doença e sua evolução, sobre os medos, os anseios e as necessidades dos doentes. E, verifica-se que não são só os doentes e as suas famílias que temem falar e saber a verdade sobre a doença, também os profissionais de saúde receiam e evitam a comunicação de diagnósticos de doença incurável e de prognósticos de vida curta ou limitada – conhecida como “transmissão de más notícias”.

Esta noção é reforçada por Gomes Sancho<sup>61</sup> ao referir no seu trabalho sobre comunicação de más notícias: *“(...) ao considerar-se a morte como um fracasso terapêutico, é sempre difícil e desagradável anunciar um insucesso, uma recidiva ou uma progressão irreversível (...) além disso na cultura latina os familiares opõem-se, com frequência, a que informemos o doente e pressionam o médico neste sentido (...)”*. (p.45-6)

As “Más Notícias” são definidas por Buckman<sup>23</sup> como *“(...) sendo aquelas notícias que modificam radical e negativamente a perspectiva de futuro do doente (...)”*.(p1597)

Assim, se virmos confirmada a nossa percepção de não comunicação nas famílias sobre a doença, o sofrimento, a morte e o final de vida, pretendemos compreender o fenómeno e dar a perceber o seu porquê. A partir dessa realidade, parece-nos poder intuir meios de abordar futuramente os doentes e as famílias com o objectivo último de as dotar com as “ferramentas” necessárias para melhor enfrentar a doença e a sua evolução, aceitar a morte como um processo natural da vida e a viver plenamente até à morte de forma digna, rodeados e acompanhados pelos que lhes são queridos.

### Questões de Investigação

No seguimento da pergunta de partida deste trabalho e no decorrer deste percurso foram emergindo algumas questões, a que chamámos questões de investigação:

- 1) Como se processa actualmente a comunicação nas famílias no que diz respeito aos temas doença incurável e progressiva e morte?
- 2) O que influencia a comunicação nas famílias?

### Objectivos do Estudo

Utilizando como universo as Famílias dos doentes falecidos por cancro na Unidade de Internamento na Unidade de Internamento do Centro de Saúde Silves (UICSS) em 2 anos consecutivos (1 de Junho 2004 a 31 de Dezembro 2006) e, na tentativa de encontrar respostas às nossas preocupações e alguma compreensão em relação ao paradigma da comunicação na família, definimos como objectivos para este estudo:

1. Conhecer o processo de comunicação nas famílias sobre os temas doença incurável e progressiva e morte;
2. Analisar o processo de comunicação nas famílias;
3. Identificar a frequência da comunicação intra-familiar relativamente aos temas doença incurável e progressiva e morte;
4. Reconhecer a localização temporal da comunicação intra-familiar quanto aos temas doença incurável e progressiva e morte;
5. Identificar o tipo de comunicação intra-familiar no que diz respeito aos temas doença incurável e progressiva e morte;
6. Averiguar os factores que determinam/ influenciam a comunicação intra-familiar sobre o final de vida e a morte;
7. Identificar as expectativas das famílias relativamente à comunicação de um diagnóstico e prognóstico desfavoráveis;
8. Identificar as percepções dos familiares em relação às dificuldades e/ou necessidades não satisfeitas que possam ter contribuído (ou não) para a comunicação intra-familiar em final de vida;
9. Identificar as reacções das famílias em resposta à experiência vivida;
10. Identificar as intervenções que facilitem o processo de comunicação de más notícias.

### **3. CONSIDERAÇÕES SOBRE A METODOLOGIA UTILIZADA**

---

Terminada a análise de conceitos em que se fez uma revisão da literatura e pesquisa bibliográfica sobre o tema em estudo com o propósito de encontrar, em estudos nacionais e internacionais, informação que permitisse a elaboração do enquadramento teórico para o nosso trabalho, iniciou-se este capítulo pela caracterização do estudo do ponto de vista da metodologia adoptada, descrevendo os procedimentos que orientaram a investigação na vertente da aquisição de conhecimento, na identificação da metodologia adequada, na selecção do universo e amostra de estudo e ainda, na escolha e elaboração dos instrumentos necessários à colheita e análise de dados.

Relativamente à aquisição de conhecimentos recorreu-se à consulta de livros de texto sobre cuidados paliativos, pesquisa de artigos através da *Medline* e pesquisa aberta na Internet. Consultou-se também bibliografia obtida por referenciação nos artigos encontrados sobre os assuntos em estudo. E embora haja na bibliografia numerosos estudos sobre a problemática da comunicação de más notícias, sobre a comunicação dos profissionais com os familiares e dos profissionais com os doentes, não se encontraram estudos portugueses ou internacionais (efectuados e/ou publicados) sobre esta problemática da comunicação na família.

A investigação clínica serve para responder às dúvidas que surgem no dia-a-dia da prática clínica. Para tal é indispensável que, se tenha consciência dessas dúvidas e das lacunas no conhecimento para que, uma vez identificadas, se possam procurar

as respostas. Os critérios da metodologia de investigação clínica e o desenho do estudo são o instrumento fundamental para identificar qual o modo de responder a essas questões clínicas.<sup>127</sup>

A metodologia ajuda a seguir um sistema de trabalho que avalie os resultados que se obtêm, faça ver o quanto são válidos e fiáveis, que medem o que se pretende medir, um sistema em que os resultados obtidos são os que obteria qualquer outro investigador que seguisse o mesmo método.<sup>127</sup>

Apesar da investigação quantitativa se caracterizar pelo rigor metodológico e pelo emprego de técnicas estatísticas avançadas, quando se trata de questões mais pessoais, como os sentimentos ou o sofrimento, é a própria rigidez do método que dificulta a investigação. As limitações desta metodologia (das quais a rigidez é exemplo) levaram a que se procurassem linhas de investigação que encontrassem respostas por outros caminhos.<sup>127</sup>

O componente qualitativo (não mensurável) da investigação tem um peso importante em muitas questões da vida diária, levando a que nos últimos anos se tenha tornado mais familiar o conceito de “investigação qualitativa”, em parte, como um modo peculiar de investigar na clínica e por outra, como uma alternativa à metodologia quantitativa. O objectivo deste tipo de investigação é conhecer e representar o modo de pensar, as opiniões e as crenças ou os pontos de vista de pessoas ou grupos de pessoas.<sup>127</sup>

Assim, os métodos qualitativos são definidos como sendo aqueles métodos não quantitativos, que pretendem captar o fenómeno de maneira holística, entendê-lo e compreendê-lo dentro do seu contexto ou, enfatizar a imersão e compreensão do

significado humano adstrito a um grupo de circunstâncias ou a um fenómeno ou as três coisas. Em geral, os métodos qualitativos são considerados os de eleição pela maioria dos investigadores para as áreas de antropologia, sociologia e etnografia ou para qualquer tipo de investigação que enfatize a compreensão ampla e a visão profunda do fenómeno.<sup>76</sup>

A utilização de métodos qualitativos no estudo de fenómenos humanos emergiu das ciências sociais e surgiu pela incapacidade, decorrente da utilização de métodos quantitativos, de descrever plenamente os valores, os aspectos da cultura e das relações humanas.<sup>141</sup> E, segundo Yin citado por Alves<sup>6</sup> aconselham-se os estudos qualitativos quando o investigador procura explicar e interpretar os fenómenos e não apenas efectuar uma previsão baseada na relação causa-efeito.

Os métodos de análise para este modo de recolha de dados podem tomar várias formas, sendo a mais comum e respeitada, a análise de conteúdo formal descrita por Holsti e colegas.<sup>76</sup>

A noção de dados humanos e de conduta englobam o da saúde e, do seu preservador e defensor, a medicina, que são construções humanas, feitas em grande medida de condutas humanas. Ao se alterar as construções poder-se-á alterar literalmente o comportamento e portanto a saúde do indivíduo. Assim, ao falar de modificação das condutas, das atitudes, do sistema de crenças, de valores pessoais e sociais, de construções mentais e psicológicas sobre a saúde e de acções individuais, tendemos a afastar-nos do modelo estritamente convencional da saúde e da investigação médica, para uma perspectiva mais fenomenológica.<sup>76</sup>

Está implícita na metodologia qualitativa a realidade subjectiva do sujeito e, é esta a metodologia usada como meio de estudo do mundo empírico pela perspectiva do sujeito em estudo e não pela do investigador.<sup>38,30</sup>

Esta metodologia qualitativa abarca uma série de passos, utilizados normalmente de forma sequencial e que se resumem de seguida:

1. Definir a questão (qualitativa);
2. Selecção da amostra (que ao contrário dos estudos quantitativos, não se obtém ao acaso, mas sim pela selecção intencionada dos indivíduos;
3. Recolha de dados (sendo os mais frequentemente utilizados nestes estudos a recolha por observação e/ou por intervenção);
4. Registo e arquivo de dados (material de trabalho são os papeis, as fitas magnéticas/cassetes de áudio e/ou vídeo em que se registam as entrevistas);
5. Análise, interpretação e discussão dos resultados (formando um só capítulo em que se conjuga o método e certa subjectividade)

### 3.1 - TIPO DE ESTUDO

---

***“(...) A natureza da pergunta de investigação é o guia mais valioso na determinação da metodologia a usar (...)”<sup>84</sup>***

A investigação qualitativa procura o significado e a compreensão dos processos e dos fenómenos com atenção especial às narrativas, às experiências pessoais e à linguagem.<sup>84</sup>

Na experiência pessoal da autora era evidente, nas famílias, a falta de comunicação em geral e, em particular, sobre “o final de vida” e a morte. Este fenómeno levou à reflexão sobre o modo de enfrentar “o final de vida” e à procura de uma explicação para o silêncio (não falam e não sabem explicar porquê?) privilegiando as explicações dadas pelos próprios indivíduos em detrimento das classificações dos profissionais, direccionando-a para um estudo qualitativo – de abordagem fenomenológica.

A fenomenologia estuda situações do dia-a-dia do ponto de vista da pessoa que as vive. Enfatiza a construção individual da “vida-mundo”. O objectivo é determinar qual o significado de uma experiência/situação para o indivíduo que por ela passou e que é capaz de fornecer uma descrição compreensiva dessa mesma vivência.<sup>84</sup>

Segundo Bogdan e Biklen<sup>20</sup> *“o investigador fenomenologista tenta compreender o significado dos acontecimentos e interacções para as pessoas vulgares, em situações particulares”*. (p.53)

Para que possamos compreender de que modo as experiências vividas e os sentimentos dos familiares (dos doentes falecidos por cancro na UICCS), em relação à comunicação sobre final de vida e a morte, afectaram/intervieram nessa mesma comunicação, a abordagem fenomenológica é a que se afigura apropriada para a concretização do estudo.

Optamos então, para a prossecução dos objectivos a que nos propusemos, por um estudo:

- Misto:
  - i) Qualitativo: por se procurar a explicação e interpretação do fenómeno (conhecer a realidade do ponto de vista das pessoas que a vivem);
  - ii) Quantitativo: pela necessidade de se efectuar uma análise estatística das variáveis de caracterização das famílias;
  
- Retrospectivo: por a informação a recolher se referir a acontecimentos passados (comunicação na família de doente falecido em internamento, sobre a morte e final de vida). Estes estudos são mais simples e acessíveis mas mais susceptíveis de diversos viéses. Um possível viés é o risco de a amostra não ser aleatória (obtendo-se uma selecção daqueles doentes que aparecem com mais facilidade ao colocar-se a hipótese de um estudo retrospectivo), o que para um estudo qualitativo como o nosso é irrelevante uma vez que a amostragem é intencional.
  
- Descritivo: porque se pretende descrever as experiências vividas e a sua compreensão pelos sujeitos. Segundo Fortin<sup>51</sup> um estudo descritivo consiste em descrever um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de modo a estabelecer as características dessa população ou de uma amostra desta. E segundo Polit e Hungler<sup>116</sup> estes estudos adequam-se a situações em que existe pouco conhecimento sobre um grupo de pessoas, instituições ou algum fenómeno social, que exigem que se faça uma análise da realidade. O que vem de encontro à opinião de Formarier<sup>50</sup>, para o qual, não vale a pena descrever se não se conseguir dar sentido aos dados colhidos.<sup>51,50</sup>

- Descritivo - Correlacional (ou Analítico), por se pretender explorar e determinar a existência de relações entre determinadas características das famílias e a existência e o tipo de comunicação sobre o final de vida e a morte e não a natureza causal, ou não, dessas mesmas relações.<sup>51</sup>
- Transversal: por se inquirirem todas as famílias num período limitado de tempo e tendo como "objecto" um acontecimento relativamente recente (morte do familiar/elemento de referência).

Em síntese, optámos por esta metodologia por se pretender conhecer a percepção das famílias do estudo sobre a problemática da comunicação intra-familiar e em particular sobre o final de vida e a morte e perceber, se e de que modo, as variáveis identificadas interferem nesta temática.

## **3.2 - CAMPO DE ANÁLISE**

---

*“(...) é preciso circunscrever o campo das análises empíricas no espaço geográfico e social e no tempo (...) para evitar mal entendidos e trabalhar sem se dispersar será necessário precisar explicitamente os limites do campo de análise(...)”<sup>19</sup>(P.155).*

### **3.2.1 - Caracterização sócio-demográfica**

---

No seguimento das sugestões apresentadas pelos professores titulares do “Módulo de Investigação” do Mestrado, e com o objectivo de facilitar a realização deste estudo, fez-se uma revisão do projecto inicial e considerou-se a Unidade de

Internamento do Centro de Saúde de Silves (UICSS), como o local que reunia as condições para efectuar o trabalho.

Para a selecção da UICSS como local para a elaboração do estudo, foram determinantes o facto de a investigadora aí trabalhar, ser a “instituição” onde tinham sido internados e onde tinha “cuidado” dos indivíduos com as características definidas para o estudo (e que se apresentam adiante, na Secção “3.2.2 – População em estudo / Critérios de Selecção”).

A conjugação destes factores não só permitia uma maior facilidade de acesso aos processos clínicos, fonte de informação sobre identificação dos indivíduos, contactos dos familiares, dos diagnósticos de doença e causa de morte, maior aproveitamento das “horas mortas” das actividades assistenciais da investigadora, para se debruçar sobre o estudo, bem como, valendo-se da sua anterior relação com os cuidadores, garantiam uma aproximação familiarizada com os mesmos, simplificando a abordagem e a conversação, tornando o trabalho mais exequível.

À data a que se reporta o estudo, esta Unidade de Internamento fazia parte da estrutura organizacional do Centro de Saúde de Silves. A sua lotação era de 16 camas, distribuídas por 7 quartos, dois quartos eram individuais, um com lotação de duas camas e os restantes quatro (os maiores) tinham lotação de três camas cada e todos tinham casa de banho adaptada.

No período de 2004 a 2006 a Taxa de ocupação rondava os 70%, a demora média situava-se entre 1 e 2 meses de internamento e, a maioria dos doentes internados (>85%) pertencia ao grupo etário de 65 anos e mais. (Tabela A, p.62)

A equipa de saúde era formada por dois médicos, um assistente social e um assistente administrativo, todos em tempo parcial. Os enfermeiros (8) e os auxiliares de acção médica (9) faziam parte do corpo de recursos humanos do CS e trabalhavam em rotação na Unidade de Internamento e no SAP.

**Tabela: A****Centro de Saúde de Silves – Movimento da UNIDADE DE INTERNAMENTO**

Ano	Doentes Vindos do Ano Anterior	Doentes Entrados	Doentes Saídos			Transitados Para o Ano Seguinte
			Altas	Óbitos	Transferidos/ outros	
2004	14	81	42	32	9	12
2005	12	120	68	39	13	12
2006	12	96	54	46	8	0

Ano	% Doentes ≥ 65 anos	Taxa ocupação	Demora Média (dias)
2004	89	72	51
2005	90	75	36
2006	86	66	36

Fonte: Centro de Saúde de Silves -estatísticas

Os doentes então internados na Unidade de Internamento do Centro de Saúde de Silves (UICSS) eram predominantemente provenientes do concelho de Silves.

### **O concelho**

Silves é um concelho de cosmopolitismo e de crescimento recente de vários pequenos núcleos urbanos (para além da sede do concelho, Alcantarilha, Messines, Armação de Pêra, Pêra, Tunes e Algoz) resultante do elevado número de residentes e visitantes estrangeiros de estrato social médio/alto. Contém uma rede viária relativamente boa que facilita a comunicação entre os centros urbanos.

Esta rápida urbanização é, no entanto, mais marcada na zona litoral-baixa do concelho contrastando com a zona da Serra (Serra de Monchique) na qual predominam as casas isoladas e de difíceis acessos.<sup>133</sup>

A população do concelho de acordo com o Censo de 2001 ronda os 33 830. (Tabela:B).

No que se refere à distribuição etária da população residente salienta-se o facto de o maior grupo populacional se situar na faixa etária dos 25 aos 64 anos correspondendo a 51,8% do total da população do concelho, sendo ainda de realçar que 23% da população total tem mais de 64 anos. (Anexo VI - Gráficos 1,2,3)

Ao compararmos a população do Algarve com a do continente e a das outras regiões e sub-regiões do país, verifica-se que o Algarve é a região com menor população residente. (Tabelas: C e D, p. 64). E que, tem uma percentagem de população no grupo etário “>65 anos” ligeiramente mais elevada que a do País ou continente. (Tabela: E, p. 65).

**Tabela: B**  
**Distribuição da População Residente no concelho de Silves, pelos 3 Grandes Grupos Etários, 2001**

ANO	N.º			Total	%		
	0 - 14	15 - 64	≥ 65		0 - 14	15 - 64	≥ 65
2004	5.452	23.442	5.834	34.729	15,7	67,5	16,8
2005	5.480	23.560	5.899	34.903	15,7	67,5	16,9
2006	5.466	23.653	5.922	35.041	15,6	67,5	16,9
2007	5.447	23.684	6.009	35.140	15,5	67,4	17,1

Fonte: INE – Censo 2001 e Projecções da População Residente, 2003

**Tabela: C**

**Estimativas da População Média Residente em 31 de Dezembro, segundo o Sexo, por Regiões e Sub-Regiões de saúde e Regiões Autónomas – 2000.**

(1000)

Regiões e Sub -regiões de Saúde e Regiões Autónomas	População média			População em 31 de Dezembro		
	HM	H	M	HM	H	M
<b>Portugal</b>	10 230,6	4 936,4	5 294,2	10 262,9	4 953,3	5 309,5
<b>RS Norte</b>	3 182,0	1 536,8	1 645,2	3 191,9	1 541,8	1 650,1
<b>RS Centro</b>	2 381,1	1 148,2	1 232,9	2 387,4	1 151,4	1 236,0
<b>RS Lisboa e Vale Tejo</b>	3 346,1	1 607,5	1 738,6	3 358,4	1 613,9	1 744,5
<b>RS Alentejo</b>	454,2	221,6	232,5	454,0	221,6	232,4
<b>RS Algarve</b>	384,4	189,9	194,5	388,5	192,1	196,4

Fonte: INE, Estimativas da População Residente 2000

**Tabela D:**

**População do País, do Continente, e do Algarve, estimada a Junho de 2004**

GRUPOS ETÁRIOS	HM	H	M
<b>PORTUGAL</b>			
<b>0 – 14</b>	1.646.600	843.926	802.674
<b>15 – 64</b>	7.077.788	3.492.638	3.585.150
<b>≥ 65</b>	1.775.968	742.759	1.033.209
<b>TOTAL</b>	<b>10.500.356</b>	<b>5.079.323</b>	<b>5.421.033</b>
<b>CONTINENTE</b>			
<b>0 – 14</b>	1.560.165	799.613	760.548
<b>15 – 64</b>	6.749.341	3.330.474	3.418.855
<b>≥ 65</b>	1.713.611	718.840	994.767
<b>TOTAL</b>	<b>10.023.117</b>	<b>4.848.927</b>	<b>5.174.170</b>
<b>ALGARVE</b>			
<b>0 – 14</b>	60.026	30.894	29.132
<b>15 – 64</b>	272.072	138.594	133.478
<b>≥ 65</b>	76.391	34.220	42.171
<b>TOTAL</b>	<b>408.489</b>	<b>203.708</b>	<b>204.781</b>

Fonte: INE, utilizado em "Risco de Morrer em Portugal, 2004", DGSaúde

**Tabela E:****População estimada para 30/06/2004 - Distribuição percentual por Grupos Etários**

<b>PORTUGAL</b>			
	<b>HM</b>	<b>H</b>	<b>M</b>
<b>0 - 14</b>	16%	17%	15%
<b>15 - 64</b>	67%	69%	66%
<b>≥ 65</b>	17%	15%	19%
<b>CONTINENTE</b>			
<b>0 - 14</b>	16%	16%	15%
<b>15 - 64</b>	67%	69%	66%
<b>≥ 65</b>	17%	15%	19%
<b>ALGARVE</b>			
<b>0 - 14</b>	15%	15%	14%
<b>15 - 64</b>	67%	68%	65%
<b>≥ 65</b>	19%	17%	21%

Fonte: INE citada na publicação "Risco de Morrer em Portugal, 2004", DGSaúde

### **Indicadores socioeconómicos do Concelho de Silves**

A fim de obtermos um termo de comparação com as características da população da amostra do nosso estudo, procurámos indicadores da situação socioeconómica da população do concelho de Silves.

No final da década de '90, um estudo do Instituto Nacional de Estatística (INE) caracterizava o concelho de Silves com diversos indicadores inferiores às médias nacionais (INE, 2002, Índices de Desenvolvimento Concelhio). Um conjunto desses indicadores é apresentado na Tabela F a seguir:

**Tabela F:**  
**Indicadores Sócio - Económicos (Compostos)**  
**O Concelho de Silves, em relação à Média Nacional (100)**

Índice de Desenvolvimento	76
Índice Demográfico	79,6
Índice de Saúde e Assistência Social	43,6
Índice de Educação e Cultura	75,9
Índice de Rendimentos	82,4
Índice de Emprego e Actividade Económica	85,3
Indicador de Poder de Compra	84,3

*INE - 2002 (baseado em Informação Estatística de 1998 - 99)*

Os valores aqui reportados para o concelho de Silves, são “ratios” que comparam os valores do concelho com as médias nacionais para cada um dos indicadores. A equiparação com as médias nacionais daria ratios próximos de 100 e quanto menores a 100 forem os valores do concelho, pior é a situação do mesmo, em relação à média nacional.<sup>75</sup>

O Anuário Estatístico do Algarve (INE, 2006) confirma a situação deficitária do concelho já em meados da década de 2000: população envelhecida, baixo nível de escolaridade (ensino secundário), baixos rendimentos individuais, baixos valores de pensões e baixo consumo de energia. No Anexo IV encontram-se algumas tabelas exemplificativas.

### **Mortalidade e Taxas de Mortalidade**

A fim de se poder formar uma ideia da dimensão da problemática da comunicação sobre a morte e o fim de vida, em particular no que diz respeito a doentes com cancro/neoplasia maligna, verificámos qual a mortalidade por cancro/neoplasia maligna na região do Algarve.

Ao comparar as Taxas de Mortalidade por Idade (Não–Padronizadas) no Algarve (Tabela G), com as do País e do Continente (Tabela H, p. 68), constatámos que as Taxas Não–Padronizadas são superiores no Algarve. No entanto, quando se usam Taxas Padronizadas, os valores do Algarve são muito semelhantes aos do País e Continente, provavelmente porque se corrige o efeito da maior percentagem de Idosos (no Algarve).

**Tabela G:****Óbitos e Taxas Bruta de mortalidade por Neoplasias (Todos os Tipos) – ALGARVE**

Idades	Óbitos			Taxas		
	HM	H	M	HM	H	M
<1	0	0	0	0	0	0
01 - 04	0	0	0	0	0	0
05 - 14	2	1	1	5,2	5,1	5,3
15 - 24	2	2	0	4,2	8,1	0
25 - 34	5	1	4	8,2	3,2	13,5
35 - 44	27	10	17	44,6	32,3	57,5
45 - 54	70	43	27	127,1	153,6	99,6
55 - 64	154	102	52	325,2	432,9	218,5
65 - 74	245	167	78	579,3	838,4	348,6
75 E >	448	263	185	1314	1839,2	934,6
<b>TOTAL</b>	<b>953</b>	<b>589</b>	<b>364</b>	<b>233,3</b>	<b>289,2</b>	<b>177,8</b>
<i>Taxa de Mortalidade Padronizada</i>				<i>155,4</i>	<i>208,2</i>	<i>110,5</i>

Fonte: "Risco de Morrer em Portugal, 2004", DG Saúde

**Tabela H:**  
**Taxas Brutas de Mortalidade - TODOS OS TIPOS DE NEOPLASIAS**

Idades	PORTUGAL			CONTINENTE			ALGARVE		
	HM	H	M	HM	H	M	HM	H	M
<1	0	0	0	0	0	0	0	0	0
01 – 04	3,4	3,5	3,2	3,4	3,3	3,5	0	0	0
05 – 14	3,7	3,6	3,7	3,7	3,6	3,8	5,2	5,1	5,3
15 – 24	5,7	5,8	5,5	5,8	5,9	5,8	4,2	8,1	0
25 – 34	10,9	11,2	10,6	10,1	10,3	9,9	8,2	3,2	13,5
35 – 44	41,8	45,5	38,2	41,6	45,1	38,3	44,6	32,3	57,5
45 – 54	141,5	180,6	104,4	139,5	177,8	103,1	127,1	153,6	99,6
55 – 64	301,4	403,6	210,8	297,5	396,3	209,6	325,2	432,9	218,5
65 – 74	608,1	855	409,1	601,6	846,8	402,7	579,3	838,4	348,6
75 E >	1278,8	1880,4	909	1277,9	1875,5	908,8	1314	1839,2	934,6
<b>TOTAL</b>	<b>212,5</b>	<b>260,8</b>	<b>167,3</b>	<b>213,2</b>	<b>261,7</b>	<b>167,8</b>	<b>233,3</b>	<b>289,2</b>	<b>177,8</b>
<i>Taxa Padronizada</i>	<i>155,6</i>	<i>214,2</i>	<i>111,1</i>	<i>154,3</i>	<i>212,1</i>	<i>110,3</i>	<i>155,4</i>	<i>208,2</i>	<i>110,5</i>

Fonte: "Risco de Morrer em Portugal, 2004", DGSaúde

**Tabela I:**  
**Taxas de Mortalidade Padronizadas - TODOS OS TIPOS DE NEOPLASIA**

	HM	H	M
<b>Portugal</b>	155,6	214,2	111,1
<b>Continente</b>	154,3	212,1	110,3
<b>Algarve</b>	155,4	208,2	110,5

Fonte: "Risco de Morrer em Portugal, 2004", DGSaúde

### 3.2.2 - População em Estudo

Após a caracterização geográfica e social do terreno de análise, vamos agora proceder à:

- ✓ Identificação da População: conceitos, definições e Critérios de Selecção da Amostra utilizados
- ✓ Definição e Operacionalização de Variáveis e, por último a
- ✓ Caracterização da População.

### 3.2.2.1 - Identificação da População: Conceitos, definições e critérios de selecção da amostra

---

#### Conceitos

Uma *População* é uma colecção de elementos ou de sujeitos que partilham características comuns, definidas por um conjunto de critérios. O elemento é a unidade base da população junto da qual a informação é colhida. Uma amostragem requer uma definição precisa da população a estudar e portanto dos elementos que a compõem.

Chama-se *População Alvo* a uma população particular sujeita a estudo.<sup>51</sup>

A *População Acessível* deve ser representativa da População Alvo e é constituída pela porção da População Alvo que é acessível ao investigador.<sup>51</sup>

A *amostragem* é o procedimento pelo qual um grupo de pessoas ou um subconjunto de uma população é escolhido com vista a obter informações relacionadas com um fenómeno e de tal forma que a população inteira que nos interessa estudar esteja representada.<sup>51</sup>

No que diz respeito aos estudos qualitativos, a amostra não se obtém ao acaso, selecciona-se de modo intencional, pois o objectivo não é o da amostra aleatória que permite generalizar os dados para o conjunto da população. Pelo contrário, o objectivo é seleccionar um grupo de indivíduos, ou um só indivíduo, em que se possam encontrar as ideias, os sentimentos ou as condutas mais relevantes e que melhor ajudem a definir a questão em estudo.<sup>127</sup> No entanto, o número de indivíduos abrangidos na investigação depende necessariamente do tempo disponível para a elaboração do estudo.<sup>17</sup>

Sendo este um estudo qualitativo, a selecção foi intencional, isto é, os indivíduos foram seleccionados de acordo com critérios pré-definidos (“amostra intencional por critério” ou por “selecção racional”). Assume-se pois um viés de selecção, tanto por parte do investigador (“amostra intencional por critério”), como dos indivíduos a investigar (voluntários) o que se traduz numa amostra de conveniência, não probabilística, que não permite a generalização dos dados obtidos mas sim uma descrição rica e densa do fenómeno.

Esta selecção baseou-se na:

- a) População Alvo - constituída pelas famílias com história de doença terminal e morte recente de familiar por doença neoplásica;
- b) População Acessível - constituída pelas famílias com familiar com as mesmas características que, tenham estado internados e que faleceram na UICSS, a Amostra é assim constituída pelas famílias dos doentes falecidos com diagnóstico de cancro e internados na UICSS no período de 1 de Junho de 2004 a 31 de Dezembro de 2006.

### **Definições**

Elemento de referência - definiu-se como elemento de referência, o Indivíduo com diagnóstico de cancro, anteriormente internado e falecido na Unidade de Internamento do Centro de Saúde Silves.

Cuidador - o elemento ou elementos da família que partilhava ou não a mesma casa, prestava auxílio/cuidados ao doente, podendo ser (ou não) o cônjuge e que estava identificado na ficha do elemento de referência como sendo o familiar/elemento a contactar em caso de necessidade ou morte.

## Critérios de Selecção da Amostra

A amostra do estudo integra os conceitos e definições expostos e é constituída pelos elementos que satisfazem pressupostos previamente definidos e que se enumeram de seguida:

- i. Indivíduos, com diagnóstico de cancro, anteriormente internados e falecidos na Unidade de Internamento do Centro de Saúde Silves (UICSS);
- ii. Período de internamento: 1 de Junho 2004 a 31 de Dezembro 2006;
- iii. Indivíduos que à data do internamento tivessem um familiar responsável/cuidador;
- iv. Na ficha de identificação se encontrar registado um contacto telefónico e/ou residência no concelho de Silves;

### 3.2.2.2 - Definição e Operacionalização de Variáveis

A fim de caracterizar a amostra e tendo como linha orientadora os objectivos a que nos propusemos para o estudo, definimos dois grupos de Variáveis:

**Tabela J:**  
**Grupos de Variáveis**

Variáveis Independentes	Variáveis Dependentes
Idade	Local de morte/ último período de vida/doença
Estado Civil	Medos
Classificação Social	Funeral – onde, como, quem?
Local de Residência	Desejos para o futuro
Estrutura Familiar	Cuidados na fase terminal – Reanimar? Entubar?
Ciclo Familiar de “Duvall”	

## Variáveis Independentes

Definiram-se variáveis independentes para o Entrevistado, o Elemento de Referência e o Cônjuge.

Estas variáveis correspondem às seguintes características sociodemográficas (referidas sempre à data do acontecimento):

1 - Idade: definiu-se para o registo a idade à data da doença ou morte.

2 - Estado Civil: distinguiram-se quatro categorias:

Casado/União de facto,

Solteiro,

Separado/divorciado e

Viúvo.

3 - Classificação Social: utilizou-se uma adaptação da “escala social” de “*Graffar*” composta por três dos cinco critérios que constituem a escala original (Anexo I):

a - Nível educacional ou nível de instrução

b - Rendimento familiar

c - Profissão

Com base nestes três critérios obtivemos uma Classificação Social aproximada da Classificação de “*Graffar*”. O processo constou de duas etapas:

1ª os intervalos de valores correspondentes a cada nível de “educação”, “rendimentos” e “profissão” na escala de “*Graffar*”, foram convertidos em indicadores singulares, variando entre 1 e 5 (Ver a Tabela P do Anexo VI);

2ª a soma dos valores singulares para as três variáveis (da escala de “Graffar”) fornece uma classificação socioeconómica das famílias, podendo estas situar-se em cinco (5) níveis:

- Classe I – Famílias cuja soma de pontos se situa entre 5 e 9
- Classe II – Famílias cuja soma de pontos se situa entre 10 e 13
- Classe III -Famílias cuja soma de pontos se situa entre 14 e 17
- Classe IV – Famílias cuja soma de pontos se situa entre 18 e 21
- Classe V – Famílias cuja soma de pontos se situa entre 22 e 25

Da combinação da pontuação dos três critérios resulta que, as famílias com maior número de pontos são aquelas com maiores dificuldades económicas e piores condições de vida.

4 - Local de Residência: definiram-se duas categorias Rural e Urbano, correspondendo em geral a categoria “Urbano” à sede da freguesia e a “Rural” à sua periferia.

5 - Estrutura Familiar: a definição da Estrutura Familiar baseou-se em cinco tipos de família que passamos a enumerar:

- a. Família Nuclear - constituída pelos elementos do casal e filhos (naturais ou adoptados)
- b. Família alargada - quando para além do casal e filhos coabitam elementos consanguíneos que podem ou não ser familiares de um dos elementos do casal

- c. Família reconstruída – quando para além de um adulto e uma criança coabitam com outro adulto com ou sem crianças de casamento prévio
- d. Família mono parental – pais solteiros ou divorciados/separados
- e. Família unitária – constituída por um único elemento por, por exemplo, morte do cônjuge
- f. Outra – quando as anteriores não se aplicam.

A Estrutura Familiar considerada foi a que prevalecia à data do acontecimento.

Por fim, a última variável utilizada para caracterização das Famílias foi o ciclo de “Duvall”.

6 - O Ciclo Familiar de “Duvall” considera oito etapas percorridas pela família durante a sua evolução assim como, as tarefas que o agregado familiar tem de cumprir no decorrer das referidas etapas:

- I - Família/ Casal sem filhos
- II - Família/ Casal com Filho com menos de 30 meses
- III - Família/ Casal com Filhos em idade pré-escolar (30meses - 6anos)
- IV - Família/ Casal com Filhos em idade escolar (6-13anos)
- V - Família/ Casal com Filhos Adolescentes (13-20anos)
- VI - Família/ Casal com Filhos Adultos
- VII - Progenitores na meia-idade
- VIII - Progenitores na 3ª idade

## Variáveis Dependentes

As variáveis dependentes relacionam-se directamente com a pergunta de investigação e permitiram investigar como se processa a comunicação nas famílias sobre esta temática.

Deste modo estas são as variáveis que abordam a temática da Comunicação sobre o final da vida e a morte e tendo-se definido as seguintes:

- a. Local de morte/ último período de vida/doença;
- b. Medos;
- c. Funeral – onde, como, quem?
- d. Desejos para o futuro;
- e. Cuidados na fase terminal – Reanimar? Entubar?

Cada um destes temas foi fraccionado em perguntas a incluir no Guião da Entrevista (Anexo II), como por exemplo:

- se o elemento de referência e/ou a sua família alguma vez e em que circunstância se manifestou sobre estes temas.
- se os temas foram abordados antes ou depois de tomarem conhecimento do diagnóstico e prognóstico da doença e, se não foram abordados, que motivos identificam.

Em relação ao local onde desejava permanecer e ser cuidado quando em estadios de doença avançada e onde gostaria de estar quando a morte chegasse, pretendíamos inquirir sobre se o elemento de referência se manifestou sobre este assunto.

- Que receios/medos foram identificados? Referia ter medo da morte? De sofrer? De ter dor? De ficar dependente?

- Abordaram-se problemas económicos que pudessem eventualmente surgir após a sua morte, para o cônjuge, filhos ou outros familiares? Expressaram -se desejos para depois da morte?
- Quanto aos cuidados em fase terminal, houve manifestação de vontades?
- Se estes assuntos não foram debatidos pretendíamos investigar quais as razões que os entrevistados apontam para que assim tenha sido.
- E o que pensam sobre o período de doença, comunicação do diagnóstico e do prognóstico.

Esta lista de questões sobre as “variáveis dependentes” determinou a construção do guião da entrevista já referido e que pode ser consultado no Anexo II.

### **3.2.2.3 - Caracterização da População**

---

Uma vez delimitado o campo de pesquisa e a população de estudo, definidas as variáveis e a sua operacionalização é, agora, necessário caracterizar a população Estudada.

De modo a facilitar a exposição do estudo das variáveis demográficas, a população seleccionada é agrupada em três subpopulações, a dos “elementos de referência”, a do “familiar cuidador” e a do “cônjuge”.

#### **3.2.2.3.1 - Caracterização Demográfica**

---

O estudo das três primeiras variáveis (idade, sexo e estado civil) (Tabela: L, pág 77) revela, para a subpopulação “elemento de referência” uma idade média cerca dos 70

anos, seguida de perto pela idade média da subpopulação “cônjuge”. A idade do “familiar cuidador” aparentemente inferior à idade da subpopulação “elemento de referência”, reflecte a inclusão de alguns casos de filhos/as, noras/genros ou irmãs/aos mais novos.

**Tabela L:****Análise de Variáveis – Idade, Sexo e Estado Civil**

VARIÁVEIS →	IDADE	SEXO		ESTADO CIVIL		
ELEMENTOS DA FAMÍLIA ↓	MÉDIA	M	F	CASADO	U. FACTO	DIVORCIADO
Elemento Referência	69,8	9	7	73%	7%	13%
Conjuge	64,4	5	9	92%		
Familiar Cuidador	58,0			67%		
Familiar Cuidador Não Conjuge		1	4			
Filho /a - Genro / Nora		9	9			

As subpopulações de “cônjuges” e de “Familiar cuidador” têm idades compreendidas entre 58 e 65 anos, pelo que não se pode considerar que façam parte do grupo denominado de “grandes idosos”.

No que se refere à distribuição por sexo, é de realçar a ligeira predominância do sexo masculino na subpopulação “elementos de referência”. Por outro lado, é também interessante notar que a maioria desta subpopulação (elemento de referência do sexo masculino) teve como familiar cuidador a esposa, enquanto a subpopulação “elemento de referência” do sexo feminino teve mais frequentemente cuidadores não-cônjuges (filhos e outros familiares). Estas duas observações parecem coerentes com a maior esperança de vida das mulheres que determina que frequentemente sejam as mulheres a cuidar dos maridos quando estes adoecem e que, quando necessitam de cuidados já sejam viúvas, pelo que o seu cuidador tem de ser necessariamente outro familiar não-cônjuge.

Verifica-se ainda um predomínio do sexo feminino entre os familiares cuidadores não-cônjuges e, quando os cuidadores são os filhos, constata-se não haver diferença na distribuição por sexo, isto é, os filhos distribuem-se igualmente por ambos os sexos.

### **3.2.2.3.2 - Características Socioeconómicas: Educação, Profissão e Rendimentos**

---

A comparação do “nível educacional” dos “elemento de referência” e cônjuge com o dos filhos, revela uma transição de gerações: Isto é, nos primeiros predomina a educação limitada à educação primária, enquanto nos segundos a maioria tem já, pelo menos, o nível secundário. (Tabela M, pg.79)

No que se refere às categorias “tipo de profissão” e “fonte de rendimentos”, apresenta-se na Tabela P (Anexo VI) a adaptação da “Escala *“Graffar”* elaborada de modo a obtermos, em modo fácil, uma classificação ordinal quantificada.

Assim, foi atribuído a cada família um valor para “Profissão”, um valor para “rendimentos” e um valor para “instrução”, que em conjunto compõem a categoria “condição socioeconómica” (CSE). Os valores foram utilizados para comparações respeitantes a cada variável e, para um somatório das três variáveis: uma pontuação global para CSE. De acordo com a ordenação, os valores mais baixos correspondem a melhor condição socioeconómica” (CSE), e vice-versa.

Os resultados apresentados na Tabela N (pág.79) mostram que, no que diz respeito à “profissão”, a maioria das famílias pertence ao grupo “5” correspondente a “Mão-de-obra indiferenciada”. Em relação à fonte de rendimento, a maioria das famílias encontra-se no grupo “3”, “Vencimentos certos”, seguida do grupo “4”,

“Remunerações incertas”. A combinação da informação das duas variáveis, parece sugerir que, mesmo os que auferem um “vencimento certo”, fazem-no numa profissão pouco qualificada.

Combinando as três variáveis que compõem a categoria CSE, a maioria coloca-se em pontuação superior à média de “4” em cada uma das três variáveis, ou seja uma pontuação igual ou superior a “12” (3 variáveis X pontuação de “4”). Sugerindo famílias de condição socioeconómica média-baixa.

Assim, quanto à condição socioeconómica, podemos dizer que a maioria das famílias dos “elementos de referência” apresenta características de algumas limitações na sua educação, qualificação profissional e fontes de rendimentos.

**Tabela: M**  
**Análise de variáveis - Nível Educacional**

Nível Educacional	“elemento de referência” e “cônjuge”	Filhos
1.º <sup>ário</sup>	63%	22%
2.º <sup>ário</sup> e +	38%	78%

**Tabela: N**  
**Análise de variáveis - Valores de CSE das famílias – Profissão e (fontes de) Rendimentos**

Valor da escala de Graffar	Valor utilizado	“Profissão”	“Rendimentos”
5 – 9	1	0%	6%
10 – 13	2	6%	0%
14 – 17	3	13%	56%
18 – 21	4	19%	38%
22 – 25	5	63%	0%
0	6	0%	0%
<b>Soma dos valores dos 3 critérios</b>		<b>Distribuição percentual</b>	
<b>CSE - Total</b>		≤ 9	19%
		≥ 12	63%
<b>Local de Residência</b>		<b>versus</b>	<b>Média CSE- Total</b>
Rurais			<b>13,0</b>
Urbano			<b>11,3</b>

### **3.2.2.3.3 – Local de Residência**

---

Os residentes em Silves podem considerar-se, na sua maioria, urbanos ou citadinos: residem em zonas “urbanizadas” do concelho que mesmo quando em localidades com apenas alguns milhares de habitantes, são zonas razoavelmente cosmopolitas e que dispõem de serviços e infra-estruturas melhoradas.

A caracterização de “*Rural*” e “*Urbano*” é adaptada às características do Concelho de Silves já descritas anteriormente.

No que concerne à população do nosso estudo, apenas 3 famílias, ou seja 19% (3/16), foram classificadas como “*rurais*”, residindo em locais isolados com menos infra-estruturas, na zona de São Marcos da Serra ou em quintas fora dos pequenos núcleos urbanos. As restantes famílias foram classificadas como “*urbanas*”, residindo em um dos núcleos urbanos do Concelho.

### **3.2.2.3.4 - Estrutura Familiar e Ciclo Familiar de “*Duvall*”**

---

O estudo da Estrutura Familiar e Ciclo Familiar de “*Duvall*” revela 75% de famílias “nucleares” à data do falecimento do “elemento de referência” e na fase VIII de “*Duvall*” que corresponde a “Progenitores na 3ª idade”. Em 13% das famílias vivem sob o mesmo tecto apenas os 2 cônjuges, e, em somente 25% das famílias, o “cuidador” não era o cônjuge. A análise da estrutura familiar mostra assim que a maioria das famílias não está ainda reduzida aos cônjuges, embora a sobrecarga dos cuidados recaia habitualmente sobre estes. O resumo desta informação é apresentado na Tabela O, a seguir.

**Tabela: O**  
**Análise de variáveis - Caracterização das Famílias**

Estrutura Familiar à data do acontecimento		
Classificação	%	
1	75%	Nuclear
2	0%	Nuclear incorporada
3	6%	Alargada
4	13%	Reconstruída
5	6%	Monoparental
6	0%	Unitária
7	0%	Outra
Ciclo Familiar "Duvall"		
I	0%	Casal sem filhos
II	0%	Filhos nascidos há pouco
III	0%	Filhos em idade pré-escolar 30 meses – 6 anos
IV	6%	Filhos em idade escolar 6 - 13 anos
V	6%	Adolescentes 13 - 20 anos
VI	13%	Adulto jovem a sair de casa
VII	0%	Progenitores na Meia-idade
VIII	75%	Progenitores na terceira idade

### 3.3 - INSTRUMENTOS E ESTRATÉGIA DE COLHEITA DE DADOS

Na abordagem qualitativa, necessitamos de um instrumento capaz de recolher ou de produzir a informação prescrita pelos indicadores. Na observação indirecta, o investigador dirige-se ao sujeito para obter a informação procurada. O instrumento de observação é um questionário ou um guião de entrevista. Ambos têm como função produzir ou registar as informações requeridas pelas hipóteses/ variáveis e prescritas pelos indicadores.<sup>119</sup>

*«(...) se por um lado o investigador entra no mundo do sujeito, por outro, continua a estar do lado de fora. Regista de forma não intrusiva o que vai acontecendo (...)»<sup>20</sup>*

## **Instrumentos e Colheita de dados**

Tendo em consideração as características e os objectivos do nosso estudo, elaborou-se um breve Questionário (Anexo II), para a colecta e registo da informação demográfica e socioeconómica e um guião para a Entrevista semi-estruturada (Anexo II), a efectuar pela própria investigadora.

## **Entrevista**

A entrevista é um modo de comunicação verbal estabelecida entre o investigador e os participantes com o objectivo de colher dados relativos às questões de investigação formuladas.

Moser e Kalton<sup>103</sup> descrevem uma entrevista como “(...) *uma conversa entre um entrevistador e um entrevistado que tem o objectivo de extrair determinada informação do entrevistado(...)*” (p.137)

O método de entrevista caracteriza-se por um contacto directo entre o investigador e os seus interlocutores e por uma fraca directividade por parte daquele, isto é, o investigador formula questões predominantemente abertas, manifesta interesse, está atento e convida o participante a desenvolver a sua ideia e a prosseguir a conversação.<sup>119</sup>

A principal estratégia para o entrevistador qualitativo deverá ser evitar perguntas que possam ser respondidas com "sim" e "não".<sup>20</sup>

A entrevista semi-estruturada é utilizada quando o investigador visa acumular a maior quantidade de informação possível, a fim de abarcar os diversos aspectos do fenómeno mas também, quando o investigador pretende descrever os factores ou

variáveis e detectar relações entre estas variáveis ou factores. A formulação e sequência das questões não são predeterminadas, mas deixadas à livre disposição do entrevistador.<sup>51</sup>

O grau de profundidade dos elementos de análise recolhidos, a flexibilidade e a fraca directividade deste instrumento permitem recolher os testemunhos e as interpretações dos interlocutores, respeitando os próprios quadros de referência e, por tal, apontados por Quivy<sup>119</sup> como as 2 principais vantagens da entrevista semi-directiva ou semi-estruturada.

### **Questionário**

Ao contrário da entrevista, o questionário é um método de colheita de dados que necessita de respostas escritas a um conjunto de questões, limitando o sujeito às questões formuladas sem que tenha a possibilidade de as alterar ou de precisar o seu pensamento. É um instrumento concebido com o objectivo de colher informação factual sobre os indivíduos.<sup>51</sup>

### **Estratégia de Colheita de Dados**

Tendo em mente os critérios anteriormente enumerados, foram identificados 20 indivíduos e elaborou-se um plano de estudo que passamos a descrever:

**Primeiro Tempo** - O trabalho iniciou-se com a pesquisa e colecta dos processos de internamento de todos os indivíduos internados na unidade de internamento do Centro de Saúde de Silves durante 2 anos.

**Segundo Tempo** - Fez-se a revisão por diagnóstico de óbito. Seleccionaram-se os indivíduos falecidos por cancro, identificaram-se as famílias, respectivos locais de residência e contacto telefónico.

**Terceiro Tempo** - Uma vez na posse desta informação, demos início aos contactos via telefone, dos familiares identificados como cuidadores ou outros. Efectuámos um primeiro contacto telefónico em que nos apresentámos, explicámos o que pretendíamos e quais os objectivos do trabalho, solicitámos consentimento para a inclusão da família no estudo, e por último inquirimos sobre a possibilidade de marcação de uma entrevista. De forma a facilitar a conversação e mostrar a nossa compreensão, desposemo-nos a marcar um 1º encontro no qual poderíamos elucidar melhor dos nossos objectivos, caso assim pretendessem.

**Quarto e Quinto Tempo** – correspondem, ao 1º encontro para apresentação e esclarecimento e, ao 2º encontro para a realização das entrevistas.

As entrevistas foram dirigidas aos familiares dos elementos de referência quer tivessem sido ou não, os cuidadores.

Os modelos de Questionário e Entrevista foram pré-testados com trabalhadores do Centro de Saúde de Silves não incluídos na população em estudo.

Questionário e guião de entrevista-piloto

*«(...) Todos os instrumentos de recolha de informação devem ser testados para saber quanto tempo demoram a ser realizados pelos receptores, por outro lado, isto permite eliminar questões que não conduzam a dados relevantes... O objectivo de um exercício-piloto consiste em descobrir os problemas apresentados pelo instrumento de recolha de informação escolhido, de modo que os indivíduos no estudo real não encontrem dificuldades em responder (...)»<sup>17</sup>(p.128)*

Da aplicação piloto do questionário e guião de entrevista, ficou clara a necessidade de se definir o elemento de referência, identificar o grau de parentesco do cuidador com o elemento de referência e de assegurar que as perguntas seriam sempre relacionadas ao momento da doença/falecimento do elemento de referência.

Constatou-se também que, no acto de “entrevista” as questões do questionário poderiam não ser colocadas de início, mas sim no seguimento da entrevista propriamente dita e, o questionário poderia assim, ser usado como meio de concluir a entrevista/encontro.

### **Realização das entrevistas**

Após a obtenção de autorização, requerida por escrito ao director do Centro de Saúde de Silves, iniciaram-se as entrevistas no mês de Maio e prolongaram-se até Outubro de 2007, com uma duração que variou entre 1h e 2horas.

Entrevistaram-se elementos de 16 famílias, de um total de vinte seleccionadas para o estudo. Os entrevistados foram na sua maioria (em 8 das 16 famílias) cônjuges do sexo feminino, portanto esposas do elemento de referência, seguidos por filhos (em 5 do total das famílias), destes, três eram elementos do sexo feminino e dois do sexo masculino. De notar que em uma família entrevistámos o filho e a filha. Os dois outros elementos entrevistados eram do sexo feminino, uma cunhada e uma nora do elemento de referência.

Para simplificação e manutenção do anonimato, as famílias foram numeradas de 1 a 20 e daí em diante foram sempre identificadas pelo respectivo número.

No primeiro encontro frisámos a importância da colaboração, da participação voluntária no estudo e a reiterámos o facto de poderem sair do estudo sem quaisquer prejuízos, penalidades ou perdas de benefícios. Solicitámos também autorização para áudio gravação das entrevistas e colocámos à disposição dos entrevistados o estudo, para consulta e ou esclarecimento de quaisquer dúvidas, após a sua conclusão.

Em alguns casos fez-se apenas uma segunda apresentação e um melhor esclarecimento do que se pretendia voltando a dar oportunidade de recusar ou de escolher outra data, local e hora para a entrevista propriamente dita.

Noutros porém, após a apresentação e elucidação dos objectivos e por vontade do/dos entrevistados e disponibilidade de ambos passou-se à concretização da entrevista.

*“A investigação aplicada a seres humanos pode, por vezes causar danos aos direitos e liberdades da pessoa. Por conseguinte, é importante tomar todas as disposições necessárias para proteger os direitos e liberdades das pessoas que participam nas investigações. Cinco princípios ou direitos fundamentais aplicáveis aos seres humanos foram determinados pelos códigos de ética: 1) o direito à autodeterminação, o direito à intimidade, o direito ao anonimato e à confidencialidade, o direito à protecção contra o desconforto e o prejuízo e, por fim o direito a um tratamento justo e leal.”<sup>51</sup>*

Todas as entrevistas foram efectuadas apenas pela investigadora, o que em termos de coerência na colheita de informação é muito importante, pois deste modo é possível usar a mesma linguagem, a mesma orientação da entrevista, os mesmos códigos, os mesmos conceitos e a mesma subjectividade. Ou seja, reduz-se o erro ligado ao “observador” e aumenta-se a comparabilidade da informação recolhida de

cada elemento da amostra, pois os dados gerados pelas respostas de cada respondente a uma entrevista semi-estruturada são diferentes uns dos outros, o que os torna dificilmente comparáveis.

Apesar de o local ter sido escolhido de acordo e em função das preferências dos entrevistados, nem sempre foi o mais indicado para o tipo de entrevista efectuado. No entanto a riqueza do material recolhido demonstra que estas decorreram de um modo geral, num ambiente calmo sem interrupções de maior, permitindo a sua concretização com sucesso.

Uma única entrevista foi totalmente gravada - a primeira. As seguintes, quer pelo local de encontro quer pelo rumo/conteúdo da entrevista, considerámos não ser pertinente nem oportuna a manutenção da gravação ou o recurso a tal procedimento.

As entrevistas iniciaram-se com a colocação da pergunta chave “Em algum momento da vossa vida se falou sobre o final da vida e a morte?” e permitiu-se aos sujeitos falar livre e espontaneamente sobre o tema. O entrevistador limitou-se a apoiar e a encorajar o entrevistado, interrompendo o menos possível, intervindo apenas para ir introduzindo as pequenas questões/perguntas da entrevista à medida que iam surgindo os temas no discurso do entrevistado e a abordar os grandes tópicos, à medida que estes iam surgindo na “conversa”.

À medida que iam decorrendo, as entrevistas iam sendo registadas pelo entrevistador em estenografia de forma sucinta, abrangendo tudo o que tinha sido dito. Anotaram-se os aspectos da comunicação não verbal, (tais como gestos, expressões faciais, choro, a alteração da postura, o “puxar pelo cigarro”) que se

foram identificando ao longo das entrevistas e que se consideraram valiosos para a análise e interpretação posterior.

No fim fez-se uma revisão/resumo com o entrevistado para que este pudesse confirmar e/ou corrigir e/ou acrescentar algum pormenor se assim entendesse.

*“Necessariamente as boas entrevistas revelam paciência. Se não souber porque é que os sujeitos respondem de uma determinada maneira, deverá esperar para encontrar a explicação total”.*<sup>20</sup>

### **3.4 - METODOLOGIA DE ANÁLISE**

---

Uma vez que o instrumento fundamental de colheita de informação foi a entrevista semi-estruturada, era necessário escolher o método de análise apropriado.

Os métodos de análise dos dados variam segundo o tipo de estudo, a técnica amostral e o grau de complexidade dos métodos de colheita utilizados. Se o método de colheita de dados são qualitativos, sejam semi-estruturados ou não estruturados, recorrer-se-á análise de conteúdo.<sup>51</sup>

*“A análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objectivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.”*<sup>15</sup> É usada nos estudos em que se utilizou para colheita de dados um método qualitativo.

Este método de análise é utilizado na abordagem fenomenológica, com o objectivo de descrever sem interpretar a experiência humana, é um método que permite a análise descritiva das significações da linguagem.<sup>51</sup>

No nosso caso, a análise far-se-á de acordo com as etapas da redução fenomenológica do modelo de Deschamps,<sup>51</sup> que se resume a seguir:

- 1) Identificação do sentido geral - consiste em extrair ao conjunto da descrição o seu sentido global, através de leitura repetida do texto
- 2) Reconhecimento das unidades de significação que emergem da descrição, implica a decomposição do conteúdo em unidades, destacadas das divisões temáticas de cada entrevista e que permitem a passagem da experiência vivida para o conceito. As principais unidades de significação representam a estrutura do fenómeno em estudo.
- 3) Desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação consiste em aprofundar o sentido contido nestas unidades e traduzi-las em unidades de significação aprofundadas ou significados, isto é, transcrever em palavras do investigador e do entrevistado o que está contido em determinada parte da experiência.
- 4) Realização da síntese de todos os desenvolvimentos das unidades de significação é a última fase do processo de redução fenomenológica. Descreve-se de forma sucinta e coerente as unidades de significação e os significados.

Para Laurence Bardin<sup>15</sup> as diferentes fases da análise de conteúdo organizam-se em torno de três pólos cronológicos que descreve como pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, em que a pré-análise é a fase de organização propriamente dita, na qual a última etapa é a preparação do material.

### **3.5 - LIMITAÇÕES E DIFICULDADES**

---

No decorrer da investigação deparámo-nos com algumas dificuldades para as quais não estávamos alerta e que de alguma forma dificultaram a realização deste estudo.

O principal obstáculo surgiu quando se começou a efectuar as chamadas telefónicas a fim de se estabelecer o primeiro contacto com os indivíduos seleccionados.

A principal determinante deste obstáculo foi o método escolhido e utilizado para contactar os indivíduos. Da informação disponível, faziam parte o endereço do elemento de referência (falecido) e o número de telefone da pessoa a contactar durante o internamento do referido elemento.

À partida considerou-se o contacto telefónico, o meio mais simples e rápido de efectuar os contactos e também aquele que permitia, logo após o 1º contacto, saber se poderíamos ou não contar com determinada família. Porém, o número de telefone que constava da informação seria da residência do “cuidador”/ familiar. Acontece que estes elementos estavam ainda em idade activa (o que está de acordo com os dados colhidos através do questionário e resumidos na Tabela L (pág. 77) e portanto a trabalhar fora de casa. Várias tentativas foram efectuadas em diferentes períodos do dia até que se alcançassem os resultados desejáveis mas não com a brevidade prevista.

A utilização do correio como meio de correspondência foi posta de lado por ter custos mais elevados, pela imprevisibilidade da demora da resposta e pelo conseqüente compasso de espera sem que se tivesse uma ideia de qual seria a resposta e portanto com que número de indivíduos se poderia contar.

Assim, a dificuldade em contactar telefonicamente os indivíduos seleccionados, não só limitou a dimensão da amostra (não se conseguiu contactar quatro das 20 famílias seleccionadas), como também contribuiu para o atraso na realização das entrevistas obrigando ao prolongamento do período previamente definido para a sua realização. Deste modo, o termo da recolha de dados pelas entrevistas inicialmente previsto para o fim de Maio ficou adiado para o início de Outubro.

Outro problema com que nos deparámos relaciona-se com as condições dos locais escolhidos para a realização de algumas entrevistas, por exemplo: alguns familiares aceitaram falar sobre o assunto mas não receberam-nos em sua casa, pois consideraram uma falta de respeito receber estranhos na casa que pertencia ao falecido, assim, vimo-nos levados para um café próximo. Outro ainda, estive na dependência dos horários escolhidos pelos entrevistados para a realização do trabalho, por exemplo: por uma questão de comodidade de horário, alguns indivíduos receberam-nos no local de trabalho no intervalo do almoço, onde não havia privacidade total, nem o ambiente era o desejável, com a agravante de o tempo atribuído ser bastante limitador.

Dado que a literatura menciona como determinante para uma boa entrevista as características do local, o tempo e a disponibilidade dos indivíduos intervenientes, os obstáculos acima mencionados podem ter condicionado o discurso dos entrevistados.<sup>17</sup>

Por último, a maior dificuldade prendeu-se com a escolha do familiar a ser entrevistado. Assim, por exemplo, alguns dos entrevistados não permitiram que falássemos com outros elementos da família mesmo que se tratasse do elemento

que acompanhou o doente mais de perto, pois alguns receavam que a entrevista “abrisse a ferida que vinham tentando curar”.

A validação do estudo foi efectuada por um colega com experiência neste tipo de análise. Assim, pediu-se ao colega que verificasse a correspondência das unidades de significação aos significados, bem como posteriormente, a integração dos significados em subcategorias e categorias. As diferenças de opinião foram então analisadas em conjunto até se alcançar o consenso. Procedeu-se então, às alterações resultantes.

### **3.6 - TRATAMENTO E ANÁLISE DOS DADOS**

---

Vários autores sugerem para as abordagens qualitativas, uma fase de organização/tratamento dos dados preliminar à análise, de modo a que os mesmos sejam significativos e válidos,<sup>51</sup> outros realçam importância de ordenar e estruturar mais do que contabilizar e medir os dados, o que exige um trabalho minucioso de leitura, busca e análise.<sup>127</sup>

Neste trabalho, a fase preliminar compreende 2 etapas, sendo a primeira a do tratamento e a segunda, a da análise dos dados.

#### **Tratamento dos Dados**

O tratamento de dados começou com a numeração (de um a vinte) e codificação das famílias seleccionadas do seguinte modo: Fam1, Fam2, Fam3, Fam4...Fam20.

A seguir e, uma vez que o método de colheita utilizado foi o da entrevista semi-estruturada, transcreveu-se o registo integral dos encontros (*verbatim*), permitindo a familiarização com a informação colhida.\* À medida que se transcrevia as entrevistas, estas foram sendo numeradas da seguinte maneira: F3, F4, F5, ...F20 [correspondendo a F3 à entrevista da 1ª família entrevistada, e F20 à 16ª, uma vez que, como já anteriormente expusemos, as 20 famílias seleccionadas para o estudo, quatro (Fam1, Fam2, Fam12 e Família 18) não foram entrevistadas].

### **Análise dos Dados**

A análise descritiva e quantitativa dos dados demográficos e socioeconómicos foi apresentada na caracterização da população do estudo. Introduzimos agora a análise de conteúdo dos dados obtidos através das perguntas abertas que constituíram a entrevista.

Conforme o descrito no capítulo II (secção 3.4; p.88) a análise de conteúdo fez-se de acordo com as etapas da redução fenomenológica do modelo de Deschamps, (1993) resumidas a seguir:

- 1) Identificação do sentido geral.
- 2) Reconhecimento das unidades de significação.
- 3) Desenvolvimento do conteúdo das unidades de significação.
- 4) Realização da síntese de todos os desenvolvimentos das unidades de significação.

---

\* Esta foi uma fase morosa, uma vez que tínhamos que transcrever integralmente a gravação e as notas das entrevistas, incluindo não verbal anotado, de modo a sermos tão rigorosos quanto possível

Numa 1ª fase deixou-se temporariamente em 2º plano as questões de investigação e procurou-se conhecer as opiniões dos entrevistados sobre o problema.

Após procedemos à leitura repetida dos textos das entrevistas e encontrarmos o sentido global nele contido, fomos procurar identificar quais eram as verdadeiras "preocupações" dos entrevistados.

A fase seguinte consistiu em subdividir os textos das entrevistas em unidades de significação as quais, fazendo parte do texto, ilustram os factos ligados ao fenómeno.

Deschamps<sup>51</sup> descreve as unidades de significação como *“os constituintes que determinam o contexto do fenómeno explorado e que incluem forçosamente a parte da significação inerente a este contexto.”* (p.315)

As unidades de significação são as unidades de registo definidas por Bardin<sup>15</sup> como *«a unidade a codificar e corresponde ao segmento de conteúdo a considerar como unidade base visando a categorização e a contagem frequencial. A unidade de registo pode ser de natureza e de dimensões muito variáveis (...) podem executar-se recortes a nível semântico, o "tema", por exemplo, ou a nível aparentemente linguístico, como por exemplo, a "palavra" ou a "frase"»* (p.98)

Identificadas as unidades de significação, passou-se à identificação dos significados que as unidades tinham para nós, codificaram-se e numeraram-se os significados, atribuindo-se-lhes a letra “S” e o número correspondente a cada unidade (F3 S1).

Esta análise consiste em “penetrar o sentido intencional contido nos dados descritivos”, descobrindo nestes a essência da experiência específica da pessoa, e a

busca de sentido numa descrição da experiência humana, a fim de colocar em evidência as unidades de significação da experiência.<sup>51</sup>

Bardin<sup>15</sup> considera que tratar o material é codificá-lo.

*"A codificação corresponde a uma transformação, efectuada segundo regras precisas, dos dados em bruto, transformação esta que, por recorte, agregação e enumeração, permite atingir uma representação do conteúdo ou da sua expressão, susceptível de esclarecer o analista acerca das características do texto que podem servir de índices." (p.110)*

O passo seguinte consistiu em listar todos os significados que emergiram (Anexo III) e posteriormente encontrar as semelhanças no sentido neles contido.

No Quadro I, sistematizou-se a lista preliminar de tópicos mais frequentemente mencionados.

#### **Quadro I**

##### **Lista preliminar de tópicos mais frequentemente encontrados**

- 
- Local de para ser cuidado em fim de vida e morte, funeral, partilha de bens, segredos, sobrecarga para a outros, lidar com situação de doença, falta de apoio.
  - Medo, Negação, Culpabilização Tristeza, Desgosto, Angústia, Impotência, Revolta, Arrependimento, Cumprimento da "obrigação" moral de cuidar, Satisfação com cuidados, Evitamento.
  - Quem, como, quando, aquém e de que forma foram transmitidos o diagnóstico e o prognóstico, antes e/ou depois da doença, silêncio.
  - O que pensam as famílias após a "experiência" de lidar com situação de doença incurável e mortal.
- 

Estes tópicos iniciais foram sendo agrupados em subcategorias e categorias, as categorias em subtemas e estes em tema, encontrando-se quatro (4) grandes domínios ou temas, a saber:

- I- Preocupações (Preocupações manifestadas pelos doentes e pelos familiares)

- II- Sentimentos (Sentimentos expressos pelos familiares e doentes)
- III- Comunicação (Conhecimento da doença pelo doente e pelos familiares)
- IV- Atitude (Atitudes dos familiares após experiência vivida)

*"A categorização é uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente por reagrupamento, segundo o género (analogia), com os critérios previamente definidos. As categorias são rubricas ou classes nas quais se reúnem um grupo de elementos (unidades de registo/ significação) sob um título genérico... A análise de conteúdo assenta implicitamente na crença de que a categorização (passagem de dados em bruto a dados organizados) não introduz desvios (por excesso ou por recusa) no material, mas que dá a conhecer índices invisíveis ao nível dos dados brutos".*<sup>15</sup> (p.111-3)

No capítulo seguinte são apresentados os resultados de acordo com a categorização efectuada.

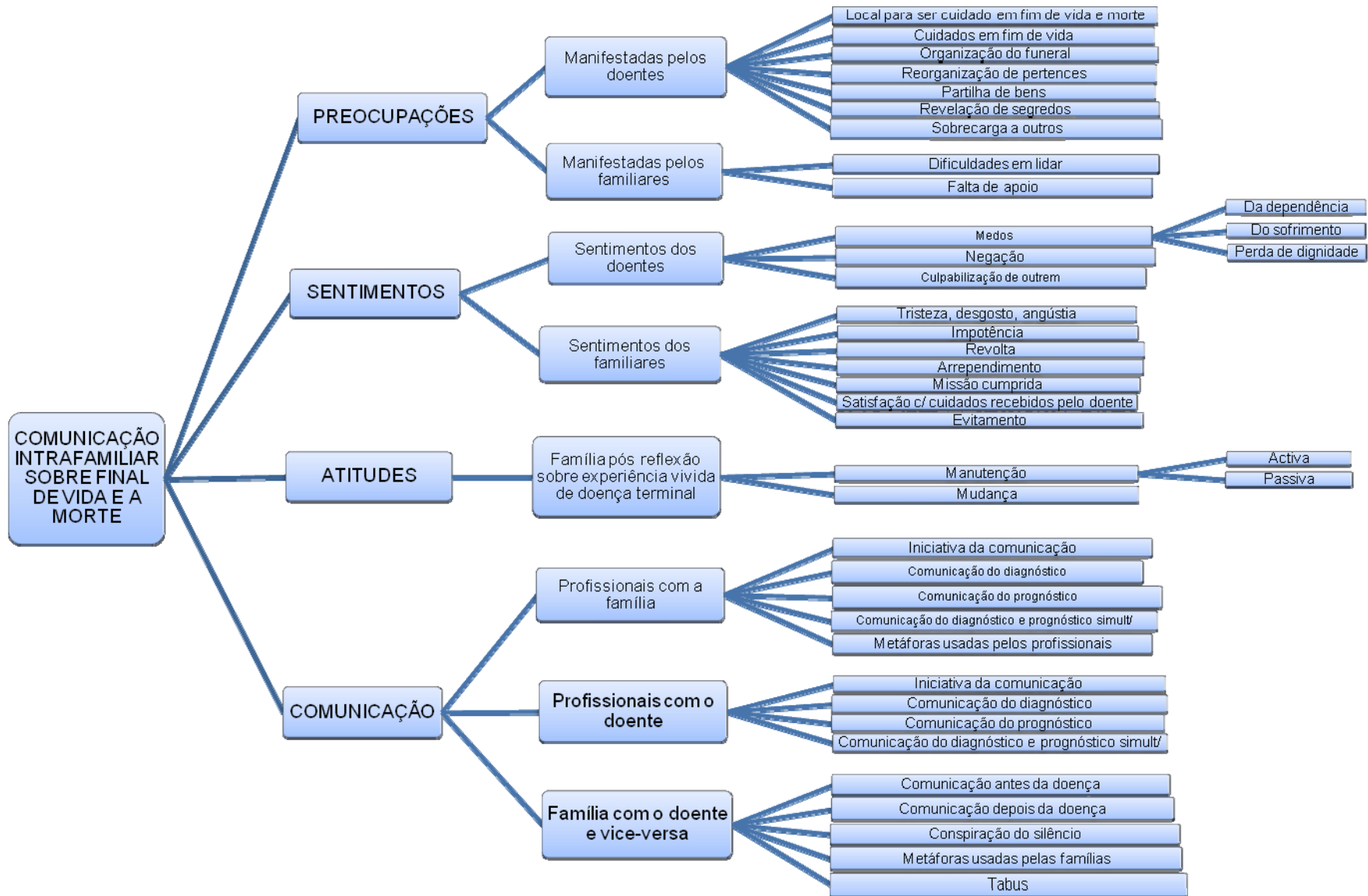
As tabelas síntese das associações dos significados em subcategorias e categorias e destas em subtema e temas apresentam-se no Anexo III.

Na página seguinte apresenta-se o Quadro II, que resume os Temas, subtemas, categorias e subcategorias e a seguir o organograma demonstrativo que foi posteriormente construído:

## Quadro II

## Temas, Subtemas, Categorias e Subcategorias emergentes das entrevistas efectuadas aos familiares dos doentes falecidos com cancro

Tema	Subtema	Categoria	Subcategoria
PREOCUPAÇÕES	Preocupações manifestadas pelos doentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Local para ser cuidado em fim de vida e morte</li> <li>- Cuidados em fim de vida</li> <li>- Organização do funeral</li> <li>- Reorganização de pertences</li> <li>- Partilha de bens</li> <li>- Revelação de segredos</li> <li>- Sobrecarga a outros</li> </ul>	
	Preocupações manifestadas pelos familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dificuldades em lidar com situação de doença</li> <li>- Falta de apoio</li> </ul>	
SENTIMENTOS	Sentimentos dos doentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Medos</li> <li>- Negação</li> <li>- Culpabilização de outrem</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- dependência</li> <li>- sofrimento</li> <li>- perda de dignidade</li> </ul>
	Sentimentos dos familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Tristeza, desgosto, angústia</li> <li>- Impotência</li> <li>- Revolta</li> <li>- Arrependimento</li> <li>- Missão cumprida</li> <li>- Satisfação com cuidados recebidos pelo doente</li> <li>- Evitamento</li> </ul>	
COMUNICAÇÃO	Profissionais com a família	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Iniciativa da comunicação</li> <li>- Destinatário da comunicação do diagnóstico</li> <li>- Destinatário da comunicação do prognóstico</li> <li>- Destinatário da comunicação do diagnóstico e prognóstico simultaneamente</li> <li>- Metáforas usadas pelos profissionais</li> </ul>	
	Profissionais com o doente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Iniciativa da comunicação</li> <li>- Comunicação do diagnóstico</li> <li>- Comunicação do prognóstico</li> <li>- Comunicação do diagnóstico e prognóstico simultaneamente</li> </ul>	
	Família com o doente e vice-versa	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Comunicação antes da doença</li> <li>- Comunicação depois da doença</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- houve comunicação antes da doença</li> <li>- não houve comunicação antes da doença</li> <li>- houve comunicação depois da doença</li> <li>- não houve comunicação depois da doença</li> </ul>
		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conspiração do silêncio</li> <li>- Metáforas usadas pelas famílias</li> <li>- Tabus nas famílias</li> </ul>	
ATTITUDE	Atitudes das famílias pós reflexão sobre experiência vivida de doença terminal	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Manutenção de atitude</li> <li>- Mudança de atitude</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Activa</li> <li>- Passiva</li> </ul>



## CAPÍTULO III

### A COMUNICAÇÃO NA FAMÍLIA SOBRE O FINAL DE VIDA E A MORTE

## **APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS RESULTADOS**

Depois de no capítulo anterior deste texto se ter apresentado o tratamento e organização dos dados, segue-se a análise dos dados das 16 entrevistas efectuadas aos familiares.

### **1. A ANÁLISE DOS DADOS DEMOGRÁFICOS E SOCIOECONÓMICOS**

---

No que concerne à análise dos dados demográficos e socioeconómicos, cuja recolha de informação foi efectuada através da aplicação de questionário aquando da realização das entrevistas e embora os resultados tenham já sido apresentados no subcapítulo da caracterização da população do estudo, consideramos pertinente apresentar neste capítulo os resultados que nos pareceram relevantes para a contextualização da informação das entrevistas.

Relativamente ao factor idade como referimos anteriormente, a média de idades situa-se para os elementos de referência nos 70 anos, nos 64 anos para a subpopulação “cônjuge” e nos 58 anos para o subgrupo do familiar cuidador (Tabela L, p.77). Embora o tamanho da amostra não permita conclusões categóricas nem a generalização das mesmas, pode-se dizer que neste estudo o factor idade não foi determinante para a não-comunicação nas famílias, deixando em aberto o porquê deste resultado. Será por a diferença na média das idades não chegar a duas

décadas? Será só pelo tamanho da amostra? Ou será porque todos são já, de certo modo, “idosos”?

No que concerne à distribuição por sexo verificámos uma discreta predominância do sexo masculino para a subpopulação “elementos de referência”. Curiosamente, constatou-se que a referida subpopulação “elementos de referência” do sexo masculino teve, na sua maioria, a esposa como cuidador, ao contrário da subpopulação “elementos de referência” do sexo feminino para a qual os cuidadores foram mais frequentemente não-cônjuges (filhos e outros familiares). Sobressai também o predomínio do sexo feminino entre os familiares cuidadores não-cônjuges. (Tabela L, p. 77)

Estes achados vêm ao encontro da posição defendida por Ferrel<sup>46</sup> que refere que aproximadamente 70% dos cuidadores de doentes oncológicos são cônjuges, 20% são filhas adultas ou noras e 10% são amigos ou membros da família alargada.

A literatura também revela que, no que se refere ao desempenho de funções, existem diferenças significativas na execução das tarefas, em função do género. Estas diferenças são mais notórias nos países em desenvolvimento nos quais o cuidar tem sido e continua a ser da responsabilidade da mulher. Embora os homens também possam ser cuidadores, estas funções não são culturalmente percebidas como parte significativa da vida dos homens.<sup>135</sup> E convém não esquecer que a esperança média de vida das mulheres é superior à dos homens: as mulheres, por este simples facto, sobrevivem aos homens (e cuidam deles quando estes estão para morrer).

Estas diferenças culturais são importantes e devem ser respeitadas, uma vez que podem condicionar a prestação de cuidados particularmente quando o doente é do sexo feminino e o único familiar disponível para cuidar dela é do sexo masculino.

Poderão estas diferenças culturais influenciar também a comunicação nas famílias? Teoricamente sim. No entanto, a análise dos resultados deste estudo não é conclusiva quanto à influência das diferenças culturais na comunicação intrafamiliar.

Também no que concerne à relação da estrutura familiar com a existência ou não de comunicação intrafamiliar, não se consegue, pelas limitações já anteriormente mencionadas, estabelecer peremptoriamente uma relação causal entre os dois factos. Pois embora se tenha verificado o predomínio de famílias “nucleares” tendo na sua maioria como “cuidador” o cônjuge, as famílias com outro tipo de estrutura familiar, família reconstruída (6%), família monoparental (13%) e família unitária (6%) apresentam o mesmo tipo de comunicação das primeiras, isto é, não comunicam sobre o fim-de-vida e a morte. (Tabela O, p. 81)

No que concerne ao “nível educacional” verifica-se um predomínio da educação básica/primária quando se estudam as subpopulações mais idosas onde se enquadram os “elementos de referência” e os “cônjuges”, contrastando com o nível de ensino secundário preponderante na subpopulação dos filhos. (Tabela M, p. 79)

O nível educacional e cultural determina a presença e o grau de profundidade das crenças de determinado indivíduo ou população. A informação a transmitir aos doentes e familiares sobre a doença, seu tratamento e evolução por exemplo, advém do sistema de saúde de cada país que por seu turno tem por base o nível educacional e cultural do seu povo.<sup>39,124</sup>

Os estudos têm mostrado que a maioria dos doentes quer ser informada sobre o seu diagnóstico, que em todos os grupos etários quanto maior é o nível educacional, maior o número de doentes que deseja conhecer a verdade e que quanto mais idosos são os doentes, maior o número que deseja que sejam os seus familiares a receber informação sobre os detalhes da doença.<sup>143</sup>

O nosso estudo, no que concerne à relação do nível educacional e a existência ou não de comunicação intrafamiliar, encontra as mesmas limitações, pelo que, não se consegue determinar categoricamente uma relação causa-efeito entre os dois.

No que diz respeito ao Local de Residência e como se pode verificar na apresentação dos resultados do estudo, a maioria das famílias pode considerar-se, urbana/ cidadina, e somente 3 famílias puderam ser classificadas como “*rurais*”, por residirem em locais isolados do concelho. (Tabela N, p. 79)

Também em relação à residência, este estudo não revelou haver diferenças em termos de comunicação entre as famílias que vivem em meio rural e urbano, embora o tamanho da amostra não permita fazer extrapolações para a população em geral. (Tabela N, p. 79)

Relativamente à caracterização socioeconómica, à excepção de 3 famílias em que o índice da CSE é  $\leq 9$  e portanto acima da média, a maioria das famílias estudadas pertence à classe média-baixa. (Tabela N, p. 79)

Não foram observadas quaisquer diferenças em termos de comunicação pelo facto das famílias pertencerem a classes socioeconómicas diferentes, provavelmente por o número de famílias de condição socioeconómica média-alta ser muito reduzido, para além do factor tamanho da amostra.

Relativamente à estrutura familiar, predominam as famílias “nucleares” e com o cônjuge como o “cuidador”. A maioria das famílias encontrava-se na última fase de “*Duvall*” que compreende o período desde a reforma à morte de um dos elementos. Também em relação a estas características das famílias não se observam diferenças em termos de comunicação, quer por as características não variarem muito entre as famílias do estudo, como também por influência do factor tamanho da amostra.

Em síntese podemos dizer que as famílias do estudo eram famílias nucleares cujos progenitores se encontravam já na terceira idade, em que os "doentes" eram maioritariamente do sexo masculino e mais idosos, o nível educacional era baixo, a condição socioeconómica era média-baixa e predominantemente residentes em áreas urbanas.

Todas estas características apontam para dificuldades que se podem de imediato antever.

Tratando-se de famílias nucleares, frequentemente reduzidas ao casal e filhos (que nas sociedades actuais são cada vez mais em menor número) faz pressagiar o esgotamento do cuidador principal por deficit de recursos e de alternativa para o substituir, ao contrário do que pode acontecer nas famílias alargadas nas quais se podem encontrar várias gerações vivendo sobre o mesmo tecto ou a curta distância, traduzindo uma vantagem pela possibilidade de os cuidadores se poderem revezar. Também nas famílias alargadas, a possibilidade de existirem experiências anteriores de doença ou até mesmo de perda de familiar, pode facilitar o aconselhamento e servir de modelo e de preparação para a nova perda.<sup>60</sup>

Por outro lado, se os filhos são homens é difícil que aceitem o papel de cuidador principal. Não só por culturalmente não estarem habituados ou não saberem mesmo desempenhar certas funções, como também pode ser difícil ou até, por vezes impossível, conjugar as responsabilidades do emprego com as tarefas de casa (limpeza, cuidado da roupa, etc.) e o cuidar do familiar gravemente doente.<sup>60</sup>

Ao contrário do que os estudos com populações jovens têm demonstrado, nas populações mais idosas o estado civil não está associado ao aumento da mortalidade. A presença e o número de filhos são os preditores de sobrevivência mais fortes, sugerindo que os filhos adultos representam a mais importante fonte de apoio social para os idosos.<sup>94</sup>

Mais, tratando-se de casais idosos a probabilidade de o "não doente" ser saudável é diminuta, o que faz anteciper dificuldades no desempenho das tarefas de cuidador principal.

Também o facto de serem famílias residentes em zonas urbanas, onde em geral cada um está por sua conta, isto é, não pode contar com o apoio por exemplo, dos vizinhos, faz prever mais complicações. No entanto, num pequeno centro urbano os vizinhos conhecem-se de longa data e encarregam-se de cuidar, "dar uma mãozinha" ao vizinho/a doente, quando mais ninguém está disponível para o fazer (porque os cuidadores não podem ou porque estão ausentes).<sup>60</sup>

Outra nuance do pequeno centro urbano relaciona-se com as dimensões das casas, que normalmente são pequenas e não estão previstas para o cuidar de um doente com elevado grau de dependência, como é frequente nos doentes acamados, para não falar dos doentes terminais.<sup>60</sup> No entanto, os pequenos centros onde vivem

estas famílias são muito semelhantes ao meio rural o que reduz algumas das desvantagens das grandes cidades. Assim, a proximidade física que nas grandes cidades não traz vantagem, por as relações de vizinhança não serem tão solidárias como no meio rural, nas cidades pequenas como as do nosso estudo pode beneficiar algumas famílias. E, embora as famílias ao habitarem casas pequenas (outra das desvantagens das grandes cidades) se vejam "obrigadas" a manter os familiares doentes nas suas próprias casas, o cuidar é facilitado, exactamente, pela proximidade proporcionada pelo meio pequeno.

Estas ligeiras vantagens (dos pequenos centros urbanos) não são suficientes para inverter a influência do baixo nível educacional e da condição socioeconómica média-baixa que, não permitem, por exemplo, que se deixe o emprego para cuidar a tempo inteiro de um familiar doente.

A questão da comunicação é influenciada pela noção de experiência ou seja pelo que viveu em determinadas situações, pelos seus valores e cultura:

*"(...) eu sabia que o meu marido sabia e então não queria falar para não o fazer sofrer (...)" (F4 5)*

*"(...) depois de sabermos a doença não queríamos falar sobre o assunto para não fazermos sofrer um ao outro (...)" (F4 6)*

*"(...) não se tinham essas conversas (...)" (F6 9)*

*"(...) é mais fácil não falar. (...)" (F8 15)*

*"(...) não se pensa que se vai morrer agora (...)" (F8 16)*

*"(...) também porque é um assunto do qual não se fala (...)" (F17 6)*

*"(...) Sabe-se que se morrerá um dia mas não se está espera que vá acontecer já ou em breve (...)" (F17 8)*

É patente a ideia de que falar aumenta o sofrimento ou que, é mais fácil não falar ou que, a morte é um assunto de que não se fala provavelmente porque não se aceita e então adia-se, sabe-se que um dia se vai morrer, mas espera-se que esse dia não chegue.

## 2. A ANÁLISE DE CONTEÚDO DAS ENTREVISTAS

---

Dos dados de natureza qualitativa que obtivemos aquando da realização das entrevistas às 16 famílias que constituem a nossa população, apuraram-se 35 categorias e 9 subcategorias e, quatro domínios/temas gerais derivaram da associação destas categorias e subcategorias: Preocupações, Sentimentos, Comunicação e Atitudes.

É agora sobre a análise destes quatro domínios/temas que nos iremos debruçar. Ao discorrer sobre a análise juntam-se exemplos de unidades de significação<sup>†</sup>, de significados e excertos de entrevistas que permitem fundamentar e esclarecer a referida análise.

### 2.1 - PREOCUPAÇÕES

---

(...) As culturas e os indivíduos podem ter medo da morte, negá-la, abraçá-la ou brincar sobre ela... mas poucos a ignoram (...).<sup>82</sup>

As preocupações manifestadas pelos doentes e seus familiares referem-se não só ao período de doença mas também ao período anterior e posterior a esta.

---

<sup>†</sup> **As Unidades de Significação (US- Fx y)** serão apresentadas em itálico;

**Os Significados (Fx Sy)** serão apresentados em letra de tamanho mais pequeno, em itálico e negrito e com avanço à esquerda;

**Os Excertos de Entrevistas (Fx)** serão apresentadas em itálico, entre parêntesis e aspas como aqui exemplificado "(...) ... (...)" e com avanço à esquerda e retrocesso à direita e quando muito pequenos (com apenas algumas palavras) serão incorporados no texto

Nove categorias concentraram-se na formação deste tema, posteriormente subdividido em dois subtemas com a finalidade de facilitar a análise:

**QUADRO III**  
**Preocupações manifestadas pelos doentes e familiares**

TEMA	SUB TEMA	CATEGORIA
<b>PREOCUPAÇÕES</b>	Preocupações manifestadas pelos doentes	Local de para ser cuidado em fim de vida e morte
		Cuidados em fim de vida
		Organização do funeral
		Reorganização de pertences
		Partilha de bens
		Revelação de segredos
		Sobrecarga a outros
	Preocupações manifestadas pelos familiares	Dificuldades em lidar com situação de doença e fim de vida
		Falta de apoio

### 2.1.1 - Preocupações Manifestadas Pelos Doentes

Como se pode verificar na leitura do pequeno quadro acima, as Preocupações Manifestadas pelos Doentes deram origem a 7 categorias:

#### 2.1.1.1 - Local para ser cuidado em fim de vida e morte

Os achados revelam que a maioria das pessoas, se lhe fosse dada oportunidade, escolheria morrer em casa, o que está de acordo com a literatura revista<sup>147</sup>, esta escolha parece difícil de concretizar. Um artigo publicado no BMJ revela que apesar de 65% dos doentes com cancro desejassem falecer em casa, apenas cerca de 30% conseguiu concretizar esse desejo.<sup>130</sup>

As opiniões sobre o melhor local para morrer podem estar dependentes de aspectos culturais, relacionadas com a sofisticação das pessoas envolvidas, com determinadas circunstâncias da família, da doença ou outros aspectos.

O local desejado para morrer pode mudar com a alteração das circunstâncias ou evolução da doença, a presença de sintomas difíceis de controlar ou a falta de apoio em casa. A maioria das pessoas na sociedade moderna morre em lugar estranho, rodeada por cheiros, sons, visões e pessoas estranhas. Nestas sociedades a probabilidade de a morte ocorrer fora de casa é elevada. A família é afastada dos cuidados ao doente e este acaba por morrer só.

Em relação a esta categoria emergem os seguintes significados:

*O doente preferia morrer em casa (F6 S12)*

*A doente manifestou vontade/desejo de morrer em casa (F7 S6)*

*O doente antes de adoecer falou sobre os seus desejos em caso de doença grave e incurável (F9 S2)*

*A doente preferia permanecer na sua casa (F10 S14)*

*O doente expressou vontade de falecer em casa (F14 S9)*

*O doente manifestou desejo de falecer na sua casa (F19 S12)*

Os achados revelam que todos os doentes têm o desejo de morrer e ser cuidados em casa, facto comum às famílias do estudo.

### **2.1.1.2 - Cuidados em fim-de-vida**

---

Em muitas culturas espera-se que seja a família a responsável por cuidar dos seus membros. No entanto, frequentemente, o envolvimento da família é mais uma

questão de sobrevivência do que de seguimento da tradição, isto é, se a família não cuidar, não há mais ninguém ou outro modo de proporcionar o cuidado/cuidar.<sup>82</sup>

A experiência clínica da investigadora nos últimos 10 anos, em Portugal, tem mostrado exactamente esta faceta dos cuidados em Portugal, particularmente no Alentejo e Algarve, regiões onde tem exercido. É frequente deparar-se com situações desesperantes de doentes idosos, sós, carecendo de cuidados e apoio em diversas esferas do seu dia-a-dia, sem que se consiga encontrar uma solução adequada.

A fim de prolongar a vida, os cuidados em fim de vida foram direccionados para os hospitais à medida que foi crescendo o desenvolvimento tecnológico. Foi precisamente como reacção a esta tendência desumanizante da medicina moderna que surgiu em 1968 o movimento dos cuidados paliativos.<sup>110</sup>

Os doentes, obrigados a deixar os seus estimados bens (casa, animais, etc.), acabam em institucionalizações prolongadas, num meio estranho e rodeados de estranhos, por não terem quem cuide deles.

Actualmente está largamente difundida a filosofia dos cuidados paliativos, embora o acesso à prática rigorosa destes cuidados seja ainda bastante assimétrica em todo o mundo. Os cuidados paliativos têm a preocupação de abranger as necessidades das famílias e dos cuidadores pelo que se prolongam pelo período de luto.<sup>110</sup>

No que diz respeito à categoria *Cuidados em Fim de Vida*, encontram-se três significados que fazem referência a este item:

***O doente preferia não ficar internado por tempo prolongado (F9 S3)***

***O doente preferia qualidade de vida e não a vida prolongada (F9 S4)***

***O doente quer receber a visita de amigos e familiares em casa (F10 S15)***

Salienta-se o facto de numa família o doente ter particularizado e exprimido não a sua vontade de permanecer em casa mas sim, o seu desejo de não permanecer hospitalizado por longos períodos de tempo:

*“(...) O meu marido dizia que se algum dia tivesse doença grave incurável que não queria estar internado muito tempo não queria tratamentos que prolongassem vida (...)” (F9)*

Uma outra família enfatiza a importância da permanência em casa:

*“(...) A minha mãe disse-me que gostaria de estar em casa, para que a irmã gémea que morava perto e também os amigos a pudessem visitar (...)” (F10)*

### **2.1.1.3 - Organização do funeral**

---

O modo de tratar o corpo e a *organização do funeral* varia consoante a cultura e as crenças religiosas.<sup>82</sup>

Algumas religiões requerem a cremação do corpo (Hindus-Índia), outras a inumação, na qual o corpo é enterrado num caixão de madeira ou directamente na terra (Judaísmo). O Cristianismo envolve a ideia de paraíso e rituais de morte como preparação para a última jornada, cerimónias fúnebres que marcam a transição da vida terrena para o paraíso e manifestações de conforto para os que ficam.<sup>79</sup>

A maioria dos portugueses (de acordo com os resultados oficiais do censo 2001 - 77% da população total) inscreve-se numa tradição católica/cristã.<sup>26</sup> Em Portugal sendo o catolicismo a religião predominante, a inumação é requisitada na grande maioria de casos.

Referentes a esta categoria, *Organização do Funeral*, encontraram-se os seguintes significados:

***O doente falou sobre o seu desejo em relação à realização do funeral (F3 S2)***

***O doente manifestou desejo de ser cremado e as cinzas deitadas ao mar (F9 S5)***

***A doente organizou tudo o que dizia respeito ao seu próprio funeral (F10 S17)***

***A doente falou sobre os seus desejos para funeral (F14 S10)***

***O doente depois de saber da doença falou sobre os seus desejos em relação ao funeral (F15 S8)***

Os achados evidenciam que relativamente a esta categoria existiu comunicação na família sobre a morte antes da existência de doença.

Salienta-se o facto deste achado ser pouco frequente noutras categorias... No entanto, estas preocupações centraram-se apenas nas questões relacionadas com o funeral: o tipo de funeral desejado, o tipo de caixão, a campa, o local e o aspecto monetário (os custos/encargos com o funeral poderiam representar uma sobrecarga adicional para os familiares que ficam).

A este respeito uma família relatou:

*“(...) Em relação ao futuro dos filhos, por a minha mãe ser divorciada, não falou directamente mas programou tudo: caixão, roupa para o funeral, juntou o dinheiro para funeral e campa que escolheu (...)” (F10)*

Também em relação ao funeral, um doente deixou claro o seu desejo de que fosse determinada agência funerária a encarregar-se do seu funeral:

*“(...) O meu marido, muito antes de adoecer, a propósito do funeral disse que queria que o funeral fosse feito pelo mesmo indivíduo que tinha feito o do seu pai (...)” (F3)*

Parecem ter contribuído para este desejo o facto de a referida agência ter realizado anteriormente exéquias fúnebres para a família e cujo serviço foi do seu agrado.

Ainda a propósito da organização do funeral, a esposa de um doente comentou que o marido queria ser cremado, tendo a esposa atribuído esse desejo ao facto de o doente ter sido marinheiro:

*“(...) disse que queria ser cremado e as cinzas ao mar ... foi marinheiro durante muito tempo (...)” (F9)*

#### **2.1.1.4 - Reorganização de Pertences**

---

A aproximação do fim da vida pode constituir uma última etapa de crescimento. O conhecimento da verdade permite ao doente não só dispor de informação necessária para que possa decidir sobre vários assuntos quer se trate de problemas económicos, religiosos, relações familiares e outras, ou de assuntos e relacionados com os seus bens ou com os tratamentos médicos. Por outro lado a consciência da morte facilita o estabelecimento de diálogos essenciais com o cônjuge, filhos e amigos o que constitui para estes uma profunda consolação.

No que concerne à *Reorganização de Pertences*, apenas em uma entrevista se identifica o cuidado do doente em não deixar pendentes questões que poderiam, no seu entender, ser causa de problema e/ou de sofrimento para os seus filhos. Os assuntos da casa (limpar, pintar, arrumar, etc.) e dos seus bens em geral (o dinheiro depositado, o “pé de meia”, etc.) foram todos tratados com tempo e cuidado, como se pode verificar na leitura dos significados a seguir mencionados:

***O doente organizou e tentou preparar a família para a sua morte (F10 S20)***

***O doente tratou / organizou tudo o que dizia respeito casa (F10 S18)***

Tal atitude pode atribuir-se ao facto de se tratar de uma mulher ainda jovem (38 anos) e com três filhos, dois dos quais embora adolescentes eram ainda menores e dependentes.

Numa outra família observa-se a preocupação expressa pela doente, ao aperceber-se da evolução da doença, em relação à herança dos seus bens, já que a filha sendo adoptada, não era, face às disposições legais, sua herdeira:

***A doente manifestou o seu receio e preocupação em relação ao futuro da filha e neto (F14 S8)***

### **2.1.1.5 - Partilha de bens**

---

Uma pessoa no limiar da morte pode estar perfeitamente lúcida, ditar o seu testamento, distribuir os seus bens, como ilustram os relatos de 3 famílias.

Relativamente a esta categoria nos relatos das 16 famílias identificam-se três significados:

***O doente fez as partilhas da casa pelos filhos (F10 S19)***

***O doente estava preocupado com a herança dos seus bens (F6 S3)***

***O doente fala do seu desejo em relação à herança dos seus bens (F17 S14)***

Estes significados parecem ser reveladores de que, nestas famílias, o doente no limiar da morte estava suficientemente lúcido para ditar o seu testamento e distribuir

os seus bens, como parecem ilustrar, embora tenham ocorrido em contextos diferentes, os relatos das 3 famílias:

O 1º significado apresentado refere-se à concretização da divisão dos bens pelos filhos, efectuada por uma mulher jovem, divorciada e em estágio avançado de doença cancerosa:

*“(...) em relação ao futuro dos filhos como a minha mãe era divorciada... dividiu a casa pelos filhos isto é fez partilhas (...)” (F10 8)*

O 2º exemplo refere-se à preocupação de um doente idoso, com a possibilidade dos seus bens poderem ser herdados por quem, no seu entender, já não pertencia à família (nora de filho divorciado):

*“(...) comentou antes de ficar doente... maior desgosto era saber que tinha trabalhado tanto, não tinha herdeiros e a mulher do filho mais novo... ainda ir ficar/levar metade da herança (...)” (F6 1)*

O 3º significado emerge da entrevista à família de mulher idosa em estadio terminal de doença cancerosa e que fez um “pé-de-meia” sem o conhecimento do marido e dos filhos e que decide estar na hora de o dividir pelos filhos:

*“(...) A minha sogra...disse à filha que queria que o dinheiro que tinha fosse dividido pelos 3 filhos (...)” (F17 7)*

#### **2.1.1.6 - Revelação de segredos**

---

Hoje em dia já ninguém duvida que a maioria dos doentes tem consciência de que a sua vida está a chegar ao fim. No entanto alguns doentes falam abertamente deste facto com os familiares, amigos e os profissionais, enquanto outros evitam qualquer

comentário. Esta atitude dependerá das oportunidades facultadas aos doentes para se sentirem livres para falar sobre o assunto.<sup>60</sup>

Mais uma vez o doente ao conhecer a verdade tem a possibilidade de decidir o que fazer em relação aos seus, até então, segredos.

No entanto, apenas uma família mencionou ter havido partilha de segredos como ilustra o significado seguinte:

***O doente revela aos filhos o segredo que compartilhava apenas com um dos filhos (F17 S13)***

Este acontecimento, de revelação ou partilha de um segredo, até então guardado pela doente com o apoio de um dos filhos, sugere que a doente se apercebeu da gravidade da situação e pressentiu que a morte se aproximava, não querendo partir sem pôr os filhos todos ao corrente do segredo que, afinal consistia numa determinada soma de dinheiro (que tinha ido amealhando sem que o marido soubesse) e que desejava fosse repartida por todos.

#### **2.1.1.7 - Sobrecarga a outros**

---

Pode ser mais fácil cuidar dos doentes em hospitais ou instituições porque as infra-estruturas e o apoio estão localmente disponíveis, mas cuidar de um doente em casa é um desafio e por vezes um “peso” dificilmente suportado sem o apoio ou recurso a instituições.<sup>111</sup>

Este “peso” para os cuidadores pode ser entendido como uma exigência emocional e física e uma responsabilidade por uma doença que é posta sobre os membros da

família, amigos ou outros indivíduos envolvidos no cuidar do doente fora do sistema de saúde. As famílias, frequentemente, não sabem como cuidar fisicamente do doente, nem de que modo se podem adaptar à alteração de papéis familiares necessária para se conseguirem adequar às várias perdas que ocorrem durante o processo de morte e após esta.

Por outro lado, à medida que os doentes vão perdendo autonomia, quer pela doença em si ou apenas pela idade, tornam-se dependentes de 3ª pessoa para conseguirem levar a cabo as suas necessidades e, experienciam um sentimento de culpa pela sensação de sobrecarga, peso ou empecilho que representam para os outros. É pois compreensível que os doentes se preocupem com esse peso emocional e financeiro que os familiares têm que suportar.<sup>115</sup>

Este tipo de preocupação constitui per si um dos factores determinantes de ansiedade em doentes terminais. E ansiedade é o sintoma de *distress* mais comum que ocorre perto do fim da vida.<sup>106</sup> A ansiedade é neste contexto consequência das incertezas da doença e da aproximação da morte, podendo tornar-se intensa e perturbadora podendo mesmo manifestar-se por sintomas físicos e psicológicos ou subjectivos.<sup>19</sup>

Os cuidados em fim de vida ou cuidados paliativos surgem como uma necessidade face ao aumento da longevidade ou prolongamento do envelhecimento e consequente aumento da morbilidade e evolução crónica de muitas doenças. De entre os vários princípios dos cuidados paliativos distingue-se precisamente a determinação em reduzir as situações de stress emocional, social e financeiro.<sup>110</sup>

Nesta categoria encontrou-se o maior número de significados (6) comparativamente às outras categorias do tema em análise, como se pode reconhecer pelos significados a seguir mencionados:

*A doente manifesta vontade de não querer dar trabalho a terceiras pessoas (F10S13)*

*A doente receia que os filhos sofram por ela estar doente em casa (F10 S16)*

*O doente manifestou preocupação em relação ao futuro da esposa (F15 S9)*

*O doente revela preocupação com sobrecarga de trabalho para a filha (F17 S12)*

*O doente revela preocupação com o trabalho que ficará ao encargo da esposa (F19 S14)*

Da leitura dos significados desta categoria ressalta a preocupação expressa e relatada na entrevista (F15) e que transcrevemos de seguida:

*“(...) em relação à esposa pediu para a porem num lar e cuidarem dela /mãe (...)” (F15)*

Os restantes significados referem-se à preocupação com a carga de trabalho e/ou financeiro que representavam para os familiares cuidadores ou não.

### **2.1.2 - Preocupações Manifestadas pelos Familiares**

---

Cuidar de doentes com doença avançada é uma tarefa muito exigente e absorvente. A transferência do cuidar dos doentes, dos hospitais para o domicílio transformou a função do familiar cuidador numa tarefa complexa e multifacetada para a qual a maioria está apenas debilmente preparada. No entanto o envolvimento dos familiares cuidadores é essencial para a optimização do tratamento dos doentes oncológicos (mas não só), particularmente nos estadios terminais, especialmente

para assegurar a aderência ao tratamento, a continuidade dos cuidados e o suporte social.<sup>107</sup>

Os cuidadores têm necessidades e expectativas multifacetadas e os sistemas de saúde fazem pouco ou nada para colmatar estas necessidades e preocupações. Os cuidadores são automaticamente considerados competentes para a realização, em casa, de tarefas médicas complexas, as suas capacidades para controlar a sintomatologia e lidar com a situação raramente são avaliadas e até mesmo a sua própria saúde e condição física raramente consideradas.<sup>107</sup>

Os cônjuges idosos que também necessitam de cuidados podem ficar mais ansiosos (*stressados*) pela incapacidade física do doente devido às suas próprias limitações relacionadas com a sua idade. Também nos casos em que são os filhos os responsáveis pelo cuidar do doente, gerir as solicitações do emprego, dos seus próprios filhos e cônjuge e ainda as do cuidar pode ser esmagador.<sup>107</sup>

Neste estudo as preocupações reveladas pelos entrevistados reflectem o que se passou na maioria das famílias após tomarem conhecimento do diagnóstico de doença progressiva e incurável. E diz-se “a maioria” porque, como veremos a seguir, algumas das famílias falaram sobre determinadas preocupações antes de a doença surgir.

Deram origem a este subtema 2 categorias:

#### QUADRO IV

##### Preocupações manifestadas pelos familiares

SUB TEMA	CATEGORIA
Preocupações manifestadas pelos familiares	Dificuldades em lidar com situação de doença e fim de vida
	Falta de apoio

### 2.1.2.1 - Dificuldades em lidar com situação de doença e fim de vida

---

A família do doente terminal para além de ter de enfrentar a ideia de morte do familiar e a ausência definitiva do ente querido, tem também de tomar uma série de decisões, adaptar-se a diferentes exigências, cumprir um conjunto de tarefas até então desempenhadas pelo doente e enfrentar reacções emocionais, ambivalentes e perturbadoras, tanto para a família como para o indivíduo.

Gomes Sancho<sup>60</sup> inclui no luto antecipatório as seguintes dificuldades comuns aos familiares destes doentes (p.33):

- 
- Dificuldade para partilhar o afecto e o carinho com o moribundo;
  - Dificuldade para actuar “com naturalidade” perante o doente;
  - Dificuldade em aceitar que o seu ser querido “está realmente a morrer”;
  - Dificuldade para assumir as responsabilidades até então do doente;
  - Dificuldade para cuidar do familiar doente;
  - Dificuldade em dividir as responsabilidades do cuidar do familiar doente;
  - Dificuldade para aceitar que o doente tenha escolhido como pessoa significativa para ele, alguém afastado da família;
  - Dificuldade para continuar as suas relações com o mundo exterior;
  - Dificuldade para se despedir do seu ser querido e para “lhe dar licença” para morrer;
- 

Relativamente à categoria *Dificuldades em lidar com situação de doença e fim de vida*, verifica-se que os significados encontrados estão de acordo com a “Dificuldade para aceitar que o seu ser querido está realmente a morrer” referida por Gomes Sancho.<sup>60</sup>

Para este autor, a “Dificuldade para aceitar que o seu ser querido está realmente a morrer” traduz a relutância em aceitar os sintomas, a debilidade e a dependência do doente e também a perda das suas (do doente) funções e do seu papel na sociedade.<sup>60</sup>

Ainda no que diz respeito a esta categoria, os discursos dos familiares entrevistados concentram-se no controlo de sintomas e na dificuldade sentida para suportar ou aceitar a doença e suas consequências (separação por hospitalização, p. ex.). Citam-se os significados ilustrativos:

*A filha optava por ignorar as queixas como se não as tivesse ouvido (F5 S14)*

*O neto tem dificuldade em lidar com situação de doença grave do avô (F8 S13)*

### **2.1.2.2 - Falta de apoio**

---

Sobre este assunto têm-se realizado alguns estudos com o objectivo de identificar quais as necessidades dos cuidadores.

Um dos estudos mostrou que os familiares de doentes terminais com cancro têm necessidade de aprender novas técnicas/habilidades, tais como prestar assistência nas mobilizações do doente ou nos cuidados de conforto e gestão/controlo da dor, de modo a poderem, em casa, prestar cuidados efectivos ao doente.<sup>115</sup>

Outro estudo, em que foram avaliadas as necessidades cognitivas, emocionais e físicas dos cuidadores, reforçou esta conclusão ao mostrar que independentemente da fase da doença em que se encontrava o doente, a necessidade de informação foi identificada como a mais importante.<sup>145</sup>

Os cuidadores podem sofrer alterações do humor com sintomas de depressão, ansiedade ou fadiga, quando, por não lhes ter sido transmitida a informação necessária, não são capazes de promover o conforto do doente. Tem-se verificado que o simples proporcionar de alívio da dor se traduz em grande conforto para os cuidadores, particularmente nas situações em que estes expressam sentimentos de

impotência (*helplessness*), frustração e tristeza por não conseguirem promover o conforto adequado dos seus familiares doentes.<sup>80</sup>

Ainda em relação às necessidades dos familiares cuidadores de doentes com cancro, os estudos têm mostrado que a maioria sofre de “*stress*” ou de “*stress*” agravado, ao desempenharem o papel de cuidador ou quando têm que observar o sofrimento do doente. Os familiares cuidadores mencionaram ter sentido “*stress*” por desconhecerem com precisão o curso da doença assim como sentimentos de culpa pela sua inabilidade em prestar os cuidados (tais como alívio sintomático efectivo) ou em gerir os sintomas psicológicos do doente tais como depressão e ansiedade.<sup>115</sup>

As necessidades identificadas, dos familiares de doentes com cancro em estadios terminal, incluem, segundo Given e colaboradores<sup>58</sup>, as seguintes:

- Necessidade de informação sobre a doença (por exemplo informação sobre os cuidados físicos e medidas de conforto, que sintomas esperar e como os aliviar, regimes terapêuticos, entre outros).
- Necessidade de assistência para estruturar as actividades curativas (monitorizar e transmitir sintomas, considerações sobre nutrição, preocupações monetárias, etc).
- Acompanhamento continuado para aliviar os factores stressantes, a sobrecarga em geral e a depressão associada (o aumento da exigência de cuidados com o progredir da doença, estratégias para lidar com a progressão da doença e o declínio do estado geral do doente, por exemplo)

Assim, no nosso estudo e relativamente a esta categoria, *Falta de Apoio*, da análise de conteúdo emergiram oito significados, identificados nos discursos de 7 famílias, como podemos verificar:

***A filha não sabia como aliviar as queixas de dor da mãe (F5 S13)***

***Os filhos têm dúvidas quanto ao modo de actuar (F10 S26)***

***A filha sentiu necessidade de ter mais apoio para melhor poder ajudar a mãe (F14 S13)***

***O familiar queixa-se de falta de informação sobre a situação (F16 S10)***

***O familiar queixa-se de falta de informação sobre o lidar com a situação (F17 S17)***

***A esposa revela falta de apoio para cuidar em casa do doente em fim-de-vida (F19 S16)***

***O familiar revela falta de informação para lidar com a situação (F19 S17)***

***O filho revela sentimento de falta de apoio (F20 S12)***

A falta de apoio no que diz respeito à informação sobre os cuidados a prestar ao doente (para o controlo de sintomas, a medicação, a alimentação, a higiene, p. ex.) é relatada por 3 famílias:

*“(...) sendo cunhada da doente, sentia-me desesperada por falta de informação (...)” (F16 8)*

*“(...) sentíamos-nos ... sem saber como lidar com a situação (...)” (F17 9)*

*“(...) pois no fim já não sabia como lidar (...)” (F19 12)*

A falta de apoio propriamente dita reporta-se ao apoio físico, material (cama articulada, colchão anti-escaras, cadeira adaptada para o banho, etc.) e socioeconómico (apoio monetário, transportes, apoio em dinheiro para a compra de material indispensável no cuidar, p. ex.) e é também mencionada por 3 famílias:

*“(...) procuraria mais ajuda (...)” (F14 11)*

*“(...) se tivesse mais apoio poderia ter feito mais (...)” (F19 12)*

*“(...) senti falta de apoio lamento...não ter levado o meu pai para casa (...)”  
(F20 9)*

Ainda em relação a esta categoria, 2 famílias referiram ter dúvida ou não saber como actuar face às queixas do doente:

*“(...) não sabia como lidar com as queixas de dor da minha mãe (...)” (F5 10)*

*“(...) talvez porque não sabemos como actuar (...)” (F10 12)*

Do exposto ficamos com a percepção de que a falta de apoio representou uma limitação nos cuidados prestados aos doentes no domicílio e traduziu-se em sofrimento para os familiares e doentes. Sofreram por não saber como cuidar do familiar doente, não receberam informação, não tiveram acesso a vários tipos de apoio eventualmente disponíveis e por conseguinte os doentes não receberam os cuidados de que necessitavam.

## **2.2 - SENTIMENTOS**

---

No que diz respeito ao tema *Sentimentos*, a análise fez sobressair dez categorias e três subcategorias. Tal como em relação ao tema anterior e de modo a facilitar a análise, as categorias foram agrupadas em dois subtemas sintetizados no Quadro V, a seguir:

**Quadro V**  
**Sentimentos dos doentes e familiares**

TEMA	SUB TEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
<b>SENTIMENTOS</b>	Sentimentos dos doentes	Medos	Dependência Sofrimento Perda de Dignidade
		Negação	
		Culpabilização de outrem	
	Sentimentos dos familiares	Tristeza, Desgosto, Angústia	
		Impotência	
		Revolta	
		Arrependimento	
		Missão cumprida	
		Satisfação com cuidados recebidos pelo doente	
		Evitamento	

O conceito de sentimento abarca o de emoção, para falarmos do primeiro temos também de falar do segundo e tratando-se de um conceito não racional, a sua definição não é fácil.<sup>136</sup>

O sentimento é a forma emocional e subjectiva do sentir exclusiva do indivíduo.

Os afectos, as emoções e o humor incluem-se nos sentimentos. Assim, se por um lado o afecto é algo que se tem, como por exemplo, a compaixão, o amor, o orgulho, o ciúme e a inveja, o humor é algo que se obtém, tanto se pode andar ansioso e triste, como alegre dependendo das circunstâncias; já as emoções são algo com que se fica; o indivíduo emociona-se por determinado motivo.<sup>1</sup>

O indivíduo envolve uma imensidão de emoções. Estas emoções podem ser positivas ou negativas. E se as positivas têm origem em motivações acrescidas e excepcionais, como o entusiasmo por algo, já as negativas provêm de grandes dificuldades.<sup>52</sup>

Os sentimentos representam um estado afectivo que traduz estados anímicos, reacções ou experiências vividas, suscitadas pelas mais variadas representações de objectos e sobretudo de pessoas e comportam uma dimensão intencional.<sup>25</sup>

## 2.2.1 - Sentimentos dos Doentes

---

### 2.2.1.1 - Medos

---

O medo é um sentimento que proporciona um estado de alerta demonstrado pelo receio de fazer alguma coisa, geralmente por se sentir ameaçado.

Cohn e Lazarus,<sup>28</sup> listam as ameaças que a doença pode fazer emergir e às quais os indivíduos tem que reagir:

#### QUADRO VI

##### Ameaças que podem ser originadas pela doença (Cohn e Lazarus)

---

Ameaças à vida, medo de morrer

Ameaças à integridade corporal e bem-estar (pela doença, pelos procedimentos diagnósticos ou pelos tratamentos em si):

- Lesões corporais ou incapacidade
- Alterações físicas permanentes
- Dor física, moléstias e outros sintomas negativos da doença ou do tratamento
- Incapacitação

---

Ameaças aos conceitos de si mesmo e aos planos futuros

- Necessidade de alterar a imagem de si mesmo, ou os sistemas de opinião
- Incerteza sobre o curso da doença, ou sobre o futuro em si
- Metas da vida e dos valores postas em perigo
- Perda de autonomia e controlo

---

Ameaças ao equilíbrio emocional de si mesmo, isto é, a necessidade de enfrentar sentimentos de cólera e outras emoções que se apresentam como consequência de outros stress's descritos.

---

Ameaças ao cumprimento dos papéis e actividades sociais correntes

- Separação da família, amigos e outros apoios sociais
- Perda dos papéis sociais importantes
- Necessidade de depender dos outros

---

Ameaças que implicam a necessidade adaptar-se a um novo ambiente físico ou social

- Adaptação ao marco do hospital
- Problemas para compreender a terminologia médica e seus costumes
- Necessidade de tomar decisões em condições stressantes e desconhecidas

---

*In: Como dar las malas noticias en Medicina, 3ªed. Gomes Sancho (2006) p.26*

Estas ameaças podem ser fonte de incertezas determinantes de medos experienciados pelos doentes terminais.

Gomes Sancho<sup>61</sup> lista alguns dos medos do doente terminal:

**QUADRO VII**  
**Os medos do doente terminal**

---

Medo do desconhecido  
Medo da solidão  
Medo da angústia  
Medo da perda do corpo  
Medo de perder o autocontrolo  
Medo da dor e do sofrimento  
Medo da perda de identidade  
Medo da regressão

---

In: *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, 3ªed. Gomes Sancho (2006) p.30

Do que foi dito pelos entrevistados, inferiram-se 3 subcategorias de *Medos*: *Medo da Dependência*, *Medo do Sofrimento* e *Medo da Perda de Dignidade*:

#### **2.2.1.1.1 - Medo da Dependência**

---

Este sentimento é referido por 2 famílias e ilustrado pelos significados seguintes:

***A doente falou do seu medo da dependência (F10 S10)***

***A doente apercebeu-se da sua dependência na realização das tarefas de casa (F17 S11)...***

#### **2.2.1.1.2 - Medo do Sofrimento**

---

Em relação a esta subcategoria, 2 famílias fizeram referência a este sentimento, como se pode verificar nos próximos 6 significados:

***A doente tinha medo de sofrer com a QT (F10 S12)***

***A doente receia que os filhos sofram por ela estar doente em casa (F10 S16)***

***Os filhos recearam sofrer mais e fazer sofrer ao falar sobre a doença e a morte  
(F10 S23)***

***Doente recusou o tratamento de QT (F5 S6)***

***Doente recebeu fazer QT (F5 S7)***

### **2.2.1.1.3 - Medo da Perda de Dignidade**

---

Apenas 1 entrevistado menciona o *Medo da Perda de Dignidade* manifestado pelo doente ao referir:

*"(...) o que é que os vizinhos irão dizer ou pensar (...)", (F10 6)*

Verifica-se que esta foi a família em que houve maior interacção e comunicação no período de doença, quer sobre a situação de doença presente como sobre o futuro após a morte, embora a hipótese de a morte ocorrer a curto prazo não fosse considerada.

Os medos sentidos pelos doentes e desvendados pelos entrevistados referem-se, à presença de *Dependência* em relação aos familiares, ao *Sofrimento* causado directamente pela doença, pela terapêutica em curso ou a instituir e à *Perda de Dignidade* relacionada com a dependência de outrem (não poder p. ex. andar sem ajuda de outra pessoa ou de algum auxílio técnico). No entanto ficamos com a percepção, pela análise dos significados encontrados, de que o medo de sofrer esteve frequentemente presente.

Em nosso entender estes sentimentos surgiram face à incerteza e ao desconhecido em relação à sua doença, ao evoluir da mesma e ao seu futuro como pessoa doente e dependente. É sabido que a maioria dos doentes com o progredir da doença e o aproximar da morte sofre por medo da indignidade, medo de serem abandonados e

medo do desconhecido. É também sabido que a discussão directa e aberta sobre a doença diminui e alivia muitos destes medos. O envolvimento da família nestas discussões reforça as relações familiares e pode reduzir a sensação de isolamento sentida pelo doente.

### 2.2.1.2 - Negação

---

Diz-se frequentemente que estão em *Negação* da sua doença ou do impacto negativo desta, os doentes que não aceitam o prognóstico negativo ou que fazem planos para o futuro que não estão de acordo com o mencionado prognóstico.

Enquanto a *negação* absoluta é prejudicial, a *negação* em si, faz parte do processo de lidar com a doença. <sup>149</sup>

O Grupo Europeu de Psicossomática<sup>13</sup> elaborou um conjunto de doze síndromes psicossomáticas dos quais se destacam a *Negação*, forma de reagir ao sentimento de ameaça que a doença, a sua recorrência ou evolução despertam, passa pela descrença, caracterizada pela recusa ou fuga com sentimentos de despreocupação, minimização, de denegação, deslocamento, evitamento (geral ou selectivo) ou de negação do diagnóstico e/ou das implicações da doença.

A ***Negação***, 2ª categoria do tema *Sentimentos*, é referida por 3 famílias, conforme podemos observar pelas seguintes citações:

*“(...) penso que o meu marido negava a doença. Dizia: “deixa-te disso” “não é nada de isso” e recusava-se a falar mais sobre o assunto (...)” (F3 7)*

*“(...) o meu marido reagiu assim para me poupar, não me fazer sofrer (...)” (F3 9)*

*“(...) meu pai sempre pensou que se curava mesmo depois de eu lhe dizer que provavelmente não se curava (...)” (F15 6)*

*“(...) nunca acreditou ou soube que não tinha cura (...)” (F16 7)*

Destas citações inferiram-se 4 significados:

***O doente não aceita a situação de doença terminal (F3 S9)***

***A esposa vê a reacção do doente como uma forma protecção do sofrimento (F3 S11)***

***A filha tem percepção de que o doente negava a doença (F15 S7)***

***Doente revela sentimentos negativos em relação ao prognóstico (F16 S8)***

Da análise constatamos que este sentimento, de negação, está presente em quase ¼ das famílias entrevistadas, o que nos parece revelador da forma de reagir à ameaça que representa este tipo de diagnóstico e prognóstico.

### **2.2.1.3 – Culpabilização de Outrem**

---

As doenças que provocam limitações que afectam a realização de actividades de vida diária e tornam os doentes dependentes de outros para a sua efectivação, ficando comprometidas as tarefas do quotidiano para a satisfação das necessidades humanas básicas. A estas perdas segue-se o sentimento de culpa. Os doentes sentem-se “um fardo” ou “um peso” para os outros.

No que concerne à *Culpabilização de Outrem*, terceira e última categoria deste tema, é referida por apenas uma família tendo-se, da análise efectuada, inferido 2 significados:

***A doente separou-se do marido e passou a viver em função dos filhos (F5 S10)***

***A filha da doente “pensa” que a mãe inconscientemente culpava o marido pela doença (F5 S11)***

A morte do cônjuge é descrita como o acontecimento familiar mais *stressante*. Vários estudos mostraram um aumento da mortalidade nos viúvos (as) para várias doenças sendo a evidência mais pronunciada quando se trata de homens viúvos.<sup>94</sup>

O divórcio ou separação conjugal são também referidos como um evento extremamente *stressante*, e o conseqüente aumento da taxa de mortalidade para todas as doenças, dos divorciados/separados, quando comparadas com a de pessoas solteiras, viúvas ou casadas tem sido sobejamente demonstrado. No entanto os estudos têm também demonstrado que as doenças crônicas têm um efeito adverso na satisfação conjugal podendo eventualmente conduzir ao divórcio.<sup>94</sup>

Há relatos de casos de separação ou divórcio de casais mas também de famílias que se tornam tão próximas que se aglutinam, condicionando a autonomia e a independência do familiar doente.<sup>93</sup>

Parece-nos ter sido o caso desta família do nosso estudo. A doente não foi capaz de aceitar ou compreender que estava doente e que o marido não era responsável pela sua doença e para se adaptar à sua condição de doente parece ter culpado o marido pela sua doença e afastou-o da sua vida.

### **2.2.2 – Sentimentos dos Familiares**

---

Este trabalho de investigação realizou-se cerca de 2 anos após a morte do paciente, tendo os familiares entrevistados revelado alguns dos sentimentos normalmente observados no período de luto. O luto é uma resposta adaptativa essencial à inevitável experiência de perda e está associado a maior morbidade e mortalidade pelo que os Cuidados Paliativos se prolongam para além da morte do doente.

No que reporta ao subtema *SENTIMENTOS DOS FAMILIARES* da análise de conteúdo sobressaíram 7 categorias (Quadro VIII).

**Quadro VIII**  
**Sentimentos dos Familiares**

TEMA	SUB TEMA	CATEGORIA
SENTIMENTOS	Sentimentos dos familiares	Tristeza, desgosto, angústia
		Impotência
		Revolta
		Arrependimento
		Missão cumprida
		Satisfação com cuidados recebidos pelo doente
		Evitamento

### 2.2.2.1 – Tristeza, Desgosto, Angústia

Tristeza ou desgosto é um sentimento humano que expressa desânimo ou frustração em relação a alguém ou algo. Esta emoção pode surgir em consequência da perda de algo ou de alguém que representava para o indivíduo triste, algo de muito valor e pode ser potencializada quando se acredita que se poderia ter feito algo para recuperar ou evitar a perda.

A Angústia é definida como um mal-estar psíquico e físico, caracterizado por um receio difuso sem objecto bem determinado, desde a inquietação ao pânico, e por impressões corporais penosas.

Dentro desta categoria 10 famílias referiram ter passado por momentos de *Tristeza, Desgosto e/ou Angústia*, ilustrados pelos significados a seguir expressos:

***A esposa sentiu tristeza (F3 S12)***

***O final de vida do doente foi marcado pelo sentimento de angústia vivido pelo casal (F4 S9)***

***O doente tinha desgosto por não ter herdeiros (F6 S2)***

***A nora ficou triste por não ter visto o sogro uma última vez antes da sua morte (F8 S18)***

***A esposa manifesta sentimento de tristeza por não se ter despedido do marido (F9 S10)***

***A filha revela sentimento de tristeza ao ver o pai doente (F11 S12)***

***A filha sentiu tristeza e angústia por não saber como ajudar a mãe (F14 S13)***

***Familiar manifesta sentimento de tristeza (F17 S16)***

***Familiar manifesta sentimento de tristeza e angústia (F19 S19)***

***Familiar manifesta sentimento de tristeza e angústia (F20 S11)***

Estes sentimentos *Tristeza, Desgosto e/ou Angústia*, estiveram presentes na maioria das famílias entrevistadas, embora as razões apontadas para a sua ocorrência tivessem sido diferentes.

Assim, uma familiar revelou ter-se sentido triste e revoltada quando o marido ficou doente e ela se apercebeu que a vida dele terminava sem que tivesse usufruído da vida em comum por o marido não ter sido o homem que gostaria que tivesse sido:

*"(...) Eu sentia-me triste e revoltada porque ele tinha sido 1 mau marido, bebia, fumava e gastava o dinheiro todo no jogo (...)" (F3 9)*

Para outros a angústia foi consequência do pacto de silêncio estabelecido entre marido e mulher após o conhecimento do diagnóstico:

*"(...) não queríamos falar sobre o assunto para não fazermos sofrer um ao outro (...)" (F4 6);*

*"(...) vivemos muito angustiados (...)" (F4 7)*

Noutra entrevista revelou-se o desgosto do doente por não ter herdeiros:

*"(...) o meu marido comentou antes de ficar doente que o seu maior desgosto era ter trabalhado tanto e não tinha herdeiros (...)" (F6 1)*

Duas famílias manifestaram tristeza por não se terem "despedido" do doente:

"(...) a nora ficou triste ... "não me despedi..." (...)" (F8 17) ;

"(...) Fiquei muito triste por não me ter despedido do meu marido (...)" (F9 6)

Outros entrevistados revelaram tristeza por ver o familiar doente e não saber como ajudar, como lidar com a situação:

"(...) grande tristeza por ver o meu pai tão doente (...)" (F11 8);

"(...) grande tristeza, angústia por ver a mãe doente e não saber como ajudar/  
aliviar o sofrimento (...)" (F14 10);

"(...) Sentíamo-nos tristes e sem saber como lidar com a situação (...)" (F17 9);

"(...) penso que se tivesse mais apoio poderia ter feito mais (...)" (F19 12);

"(...)Senti uma grande angústia, tristeza... (...)" (F19 14)

Um entrevistado confessou-se triste por não ter cumprido a vontade do pai:

"(...) Senti grande tristeza lamento não ter levado o meu pai para casa (...)" (F20 9)

#### **2.2.2.2 – Impotência**

---

A *Impotência* ou desespero aparece definida na Diciopédia como falta de esperança acompanhada de sentimentos violentos de mágoa e/ou revolta.

Gomes Sancho<sup>60</sup> lembra que "(...) é importante para a família poder despedir-se, ver o doente pela última vez, poder dar-lhe um último beijo, um último abraço ou dizer o último "quero-te". Todos conhecemos a raiva e a dor que produz o não ter chegado a tempo (...)" (P. 36)

E Rojas Marcos<sup>125</sup> reporta: “(...) também é verdade que partilhar o transe de morrer e cuidar de uma pessoa que agoniza é uma forma poderosa de trocar amor, solidariedade e respeito e representa uma prova pessoal sublime e enriquecedora. Quando alimentamos a dimensão humana da morte, a última despedida converte-se numa experiência tão íntima, tão afectuosa e tão valiosa como o próprio milagre do nascimento (...)” (P. 28)

Os significados que emergiram da análise de conteúdo efectuada vão de encontro a estas afirmações conforme podemos verificar a seguir:

***Sentimento de impotência por não terem conseguido fazer a vontade da mãe (F10 S29)***

***Familiar manifesta sentimento de desespero (F16 S9)***

***A esposa revela Sentimento de impotência por não ter conseguido satisfazer a vontade de morrer em casa manifestada pelo marido (F19 S13)***

***Familiar manifesta sentimento impotência (F20 S12)***

### **2.2.2.3 – Revolta**

---

Relativamente à categoria *Revolta* referiram ter experienciado este sentimento 2 entrevistados, curiosamente esta ocorrência teve lugar ainda no período de doença do familiar. Citam-se a seguir os significados apurados:

***A esposa sentiu revolta (F3 S13)***

***A esposa queixa-se de o doente ter sido um mau marido (F3 S14)***

***A filha sentiu que a mãe foi abandonada pelos profissionais de saúde (F5 S12)***

***A doente viveu os últimos sete anos com sintomas não controlados (F5 S9)***

***Se a esposa tivesse conhecido o prognóstico ter-se-ia despedido do marido (F9 S12)***

Ressalta que em um dos casos [F3 (F3 S13 e F3 S14)] o sentimento expresso parece reflectir o mau relacionamento ou as más recordações da vida matrimonial, enquanto no outro, a *Revolta* é dirigida aos profissionais de saúde:

*“(...) eu sentia-me triste, e revoltada porque ele tinha sido 1 mau marido, bebia, fumava e gastava o dinheiro todo no jogo (...)” (F3 10)*

*“(...) senti como que uma espécie de abandono pelos médicos, como se dissessem: “já que recusa tratamento” então... não vem cá fazer nada (...)” (F5 9)*

#### **2.2.2.4 – Arrependimento**

---

Na origem da palavra, arrependimento traduz mudança de atitude, ou seja, atitude contrária, ou oposta, àquela tomada anteriormente.

Dentro desta categoria apenas emergiu um (1) significado:

***Filho revela sentimentos de “arrependimento” por não ter satisfeito desejo do pai (F20 S14)***

Ao referir *Arrependimento* o filho revela a sua impotência e revolta sentidas por o pai “ter partido” sem realizar /alcançar o seu último desejo: “ ir para casa”.

#### **2.2.2.5 – Missão cumprida**

---

Têm-se realizado muitos estudos de avaliação dos aspectos psicológicos negativos associados ao cuidar de doentes oncológicos. Recentemente começou-se a reconhecer que o cuidar de doentes oncológicos, particularmente no domicílio, pode recompensar psicologicamente e ser fonte de satisfação para quem cuidou.<sup>107</sup> Assim, por exemplo, um estudo mostrou que os níveis de “stress” diminuíram ou

eram reduzidos quando os sentimentos positivos causados pelo cuidar ultrapassam os negativos.<sup>107</sup>

Um outro estudo demonstrou que a prestação de cuidados paliativos em casa resultou em experiências enriquecedoras para muitos cuidadores incluindo oportunidades para reciprocidade, o encontrar de sentido para a situação e passar tempo/ter tempo para estar (*spending*) com o paciente<sup>107</sup>. Ainda um outro estudo mostrou que em situações de cuidados prestados no domicílio, os resultados luto positivos predominavam em relação às reacções negativas porque os cuidadores sentiam ter conseguido realizar algo difícil e extremamente valioso<sup>107</sup>.

Foi este o sentimento expresso pelos entrevistados sobre como se sentiam em relação à experiência de cuidar de familiar com doença terminal.

Obtiveram-se respostas de 6 famílias das quais resultaram oito (8) significados:

***Sentimento de missão cumprida (F8 S20)***

***A filha apesar da doença e morte da mãe sente que teve tempo (pode) para prestar uma última homenagem à mãe (F10 S24)***

***Manifestação de sentimento de missão cumprida (F10 S28)***

***Manifestação de sentimento de missão cumprida (F15 S10)***

***Familiar revela a relação de ajuda que manteve com a doente (F16 S11)***

***Familiar revela que não ajudou mais ou melhor porque não sabia como (F16 S12)***

***Familiar revela que não ajudou mais ou melhor porque não sabia como (F17 S19)***

***Familiar revela que não ajudou mais ou melhor porque não sabia como (F19 S15)***

Relativamente a esta categoria destaca-se o relatado por um dos entrevistados (desta família entrevistaram-se os 2 filhos da doente que à data da doença e morte da mãe eram menores de idade e dependentes) (Fam10):

*"(...) Eu gostei de ter tido aquele tempo para pedir desculpa, dizer tudo, dizer que a amava muito, dar-lhe muitos mimos, muitos beijinhos (...)" (F10 11)*

E o mencionado pelo entrevistado da (Fam16):

*"(...) ajudei-a sempre em tudo o que pude ... com as tarefas da casa... e acompanhei-a às consultas (...)" (F16 9)*

Estes dois casos são reveladores de como estas duas famílias se distinguem das restantes, a 1ª (Fam10) por ter percebido o quão importante foi para si ter podido despedir-se da mãe, ficar em paz consigo mesmo e, ter permitido que a mãe morresse tranquila e ciente do carinho e amor da filha. E a 2ª (Fam16) por ter conseguido estabelecer uma relação de ajuda com a familiar doente, tornando menos difícil o período terminal de doença e permitindo deste modo que a doente partisse mais tranquila e "menos só".

As restantes famílias sentiram-se realizadas com o nível de cuidados prestados ao doente, "fizeram tudo o que sabiam", embora algumas tenham referido ter consciência de que se não fizeram mais ou melhor foi por "não conhecimento" e não por má vontade, o que permitiu que no seu entendimento a sua missão tivesse sido cumprida.

### **2.2.2.6 – Satisfação com os Cuidados Recebidos pelo Doente**

---

Uma família marca a diferença de como foi vivido o período terminal de doença nesta família demonstrando *Satisfação com os cuidados recebidos pelo doente*:

*“(...) vimos como a minha mãe foi tratada no internamento, como ficou sem dor e conseguiu voltar a falar connosco, a sorrir (...)” (F10 12)*

E da qual se inferiu o significado:

*Os filhos gostaram do modo como a mãe foi tratada no internamento, pois ficou sem sintomas e voltou a sorrir. (F10 S27)*

### **2.2.2.7 – Evitamento**

---

O evitamento/denegação inclui-se nas estratégias adaptativas ao sofrimento descritas por Barbosa<sup>13</sup> como determinadas pela exacerbação das reacções vivenciais à situação de doença:

*“(...) o doente vê-se alvo de uma ameaça, mas adia o confronto, evitando situações ou pensamentos que poderão causar ansiedade. “Talvez seja melhor eu não saber nada. Quanto menos se souber melhor (...)” (p.408)*

Negar a realidade é uma forma de protecção contra algo que pode gerar dor ou sofrimento. A denegação é a percepção de um acontecimento doloroso em que surge uma desestruturação de si cuja primeira reacção é ver, mas ao mesmo tempo não ver, ouvir mas não escutar, entender mas não compreender.

Pareceu-nos por isso apropriado fazer uma analogia entre esta estratégia e reacções similares dos familiares.

A categoria *Evitamento* é referida por 2 famílias. A análise de conteúdo dos seus discursos fez sobressair 3 significados:

***A esposa revela ideia de que falar sobre a doença aumenta o sofrimento (F19 S8)***

***A esposa volta a mencionar a ideia de que falar sobre a doença aumenta o sofrimento (F19 S11)***

***Os familiares são da opinião que ao não se falar sobre o final de vida e a morte se sofre menos (F13 S9)***

Verifica-se que as famílias referem o evitar falar sobre a doença e o final de vida e a morte e atribuem à conversação sobre o assunto uma fonte de mais sofrimento.

Trata-se pois, de uma crença a ser desmistificada, já que não é o facto de se falar que aumenta o sofrimento, é a incerteza de como lidar com os sintomas, a incerteza do futuro.

Por vezes os que vão morrer sentem-se sós, muito sós, isto porque comunicar afectivamente com os familiares e com os que prestam os cuidados implica um clima de verdade, de autenticidade frequentemente ausente. A carga de angústia ligada à separação que todos pressentem envenena a atmosfera interferindo com a qualidade do convívio. O medo de que ao abordar a questão da morte com um doente terminal este possa interpretar como um "abaixar de braços", uma desistência em relação a ele e levá-lo a pensar que o vão abandonar. A conspiração do silêncio que se cria causa intenso sofrimento em ambas as partes, acabando por impedir que se estabeleça qualquer comunicação verdadeira e profunda.<sup>91</sup>

Os dois grandes medos que as pessoas experimentam no limiar da morte são o da dor física antes de morrer tanto quanto no momento da morte e o da solidão e do abandono.<sup>91</sup>

O medo de falar com o familiar mortalmente doente e que se traduz em silêncio, em não comunicação verbal ou ainda em não comunicação por ausência de presença dos familiares é frequentemente uma defesa dos familiares uma racionalização dos seus medos de abordar o tema da morte. Este medo faz com a família evite o doente o que aumenta a solidão e o sofrimento deste último.<sup>60</sup>

O que mete medo na morte são as questões que ela suscita. Estas questões incidem sobre o sentido da vida (haverá um além? Qual a nossa origem? Para onde vamos?). Ao evitarmos falar da morte é destas perguntas que fugimos.

A ansiedade é o sintoma mais comum de distress que ocorre perto do fim da vida.<sup>106</sup> E, a ausência de comunicação é precisamente uma das causas apontadas para tal ansiedade.

### **2.3 – COMUNICAÇÃO**

---

A comunicação e, em particular a comunicação na família, representa o âmago e o ponto de partida deste trabalho. Foi, assim, com especial interesse que fomos observando o desenrolar dos resultados da análise da informação colhida junto de quem experienciou o fenómeno.

As 14 categorias emergentes da análise de conteúdo dos discursos dos entrevistados foram agrupadas de acordo com os intervenientes no processo de comunicação, constituindo-se 3 subtemas então reunidos no tema comunicação, conforme se apresenta no Quadro IX, a seguir:

**Quadro IX**  
**Comunicação**

SUBTEMA	CATEGORIA	SUBCATEGORIA
Profissionais com a família	- Iniciativa da comunicação	
	- Destinatário da comunicação do diagnóstico	
	- Destinatário da comunicação do prognóstico	
	- Destinatário da comunicação do diagnóstico e do prognóstico em simultâneo	
	- Metáforas usadas pelos profissionais	
Profissionais com o doente	- Iniciativa da comunicação	
	- Destinatário da comunicação do diagnóstico	
	- Destinatário da comunicação do prognóstico	
	- Destinatário da comunicação do diagnóstico e do prognóstico em simultâneo	
	- Metáforas usadas pelos profissionais	
Família com o doente e vice-versa	- Comunicação antes da doença	- Houve comunicação aberta - Não houve comunicação aberta
	- Comunicação depois da doença	- Houve comunicação aberta - Não houve comunicação aberta
	- Conspiração do silêncio	
	- Metáforas usadas pelas famílias	
	- Tabus nas famílias	

Ainda antes da descrição dos resultados, importa expressar as definições utilizadas (critérios de inclusão nos subtemas, categorias e subcategorias):

1. **COMUNICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS COM A FAMÍLIA** - sempre e quando o médico só comunicou com a família ou acompanhante;
2. **COMUNICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS COM O DOENTE** - sempre que o médico comunicou com o doente **e/ou** com o doente e a família ou acompanhante;
3. **O DOENTE COMO O DESTINATÁRIO DA COMUNICAÇÃO** - sempre que o diagnóstico, o prognóstico ou diagnóstico e prognóstico em simultâneo tenham sido comunicados só ao doente ou, ao doente e um acompanhante;
4. **O FAMILIAR COMO O DESTINATÁRIO DA COMUNICAÇÃO** - sempre que o diagnóstico, o prognóstico ou diagnóstico e prognóstico em simultâneo tenham sido comunicados só ao familiar e/ou acompanhante;

5. **HOUVE COMUNICAÇÃO ANTES DA DOENÇA** – sempre que o entrevistado referiu qualquer comentário sobre o final de vida e a morte, feito antes de a doença ser diagnosticada;
6. **HOUVE COMUNICAÇÃO DEPOIS DA DOENÇA** – sempre que o entrevistado referiu qualquer comentário sobre o final de vida e a morte, feito após o conhecimento da doença.

Estas definições são sustentadas pela importância que representa para o doente “conhecer” a doença, o seu tratamento e evolução. O facto de o doente ter sido ou não privado dessa informação ou, o modo como a informação lhe foi transmitida são factores que podem influenciar a “postura” do doente face à doença e conseqüentemente a comunicação sobre a mesma.

Vários estudos têm demonstrado existir uma ligação entre o modo como a notícia /informação é transmitida ao doente e os resultados esperados. A situação de crise resultante da transmissão de uma má notícia pode ser minorada pelo modo como a notícia é dada.<sup>34</sup>

Assim, por exemplo, como veremos mais adiante no texto em relação à família (F3) o diagnóstico e prognóstico foram comunicados no mesmo encontro e apenas ao familiar. O doente, durante todo o período de doença, não teve conhecimento nem do diagnóstico nem do prognóstico, conseqüentemente também não participou nas decisões em relação ao tratamento, à necessidade de internamento ou quaisquer outras decisões relacionadas com a sua doença e vida, o que poderá justificar a recusa em aceitar a doença e em falar sobre ela.

A evidência sugere que os pacientes de origem Anglo-Saxónica preferem a revelação da informação relativa ao diagnóstico e prognóstico da sua doença<sup>87,99,81,33</sup> enquanto, os de oriundos de outras culturas têm preferências diversas<sup>59,74,96,144,8</sup> com tendência a favorecer a “não-revelação”.<sup>73,59</sup>

Certas culturas preferem que a família tenha um nível de envolvimento maior nas consultas e, em alguns casos prefere-se que seja a família a primeira a ser informada do diagnóstico e prognóstico e que o paciente seja informado gradualmente ou não receba qualquer informação.<sup>59,56,68</sup> Nas culturas e religiões Ocidentais, o indivíduo é sempre o primeiro a ser considerado (por exemplo é sempre o doente que, quando competente, dá o consentimento informado), enquanto em muitas culturas tradicionais e algumas modernas é o bem-estar da família que tem prioridade.<sup>82</sup>

Os cuidados em fim de vida ideias requerem um diálogo aberto e uma atenção directa aos aspectos emocionais e aos assuntos frequentemente evitados, como a morte e os cuidados em fim de vida. Apesar de as pessoas desejarem quantidades variáveis de informação sobre os seus cuidados de saúde e diferentes níveis de envolvimento no plano terapêutico, merecem todas a oportunidade de se prepararem para lidar com a realidade da doença avançada.<sup>85</sup> Evitar a comunicação de informações difíceis ou transmiti-las de uma forma menos correcta, poderá comprometer seriamente a qualidade do resto de vida do doente.<sup>85</sup>

Foi também com o objectivo de facilitar e promover a comunicação das informações difíceis e o envolvimento dos doentes nas decisões terapêuticas que se elaborou o presente trabalho de modo a numa 1ª fase verificar qual é de facto a realidade da comunicação nas famílias, quais os seus condicionantes e determinantes para de

seguida se encontrarem estratégias que permitam a mudança quer em relação à comunicação de más notícias pelos profissionais de saúde, (médicos mas não só) como em relação à comunicação no seio da própria família. (p.164)

De acordo com os dados apresentados no quadro IX (p.143), as categorias resultantes referem-se essencialmente à:

- a) Existência ou não de comunicação nas famílias,
- b) Iniciativa da comunicação do diagnóstico e do prognóstico,
- c) Temporalidade e à modalidade dessa Comunicação,
- d) Existência ou não de Conspiração do silêncio,
- e) Metáforas usadas e aos Tabus referidos.

A análise dos textos das entrevistas foi facilitada pela elaboração de um quadro resumo, que aqui se apresenta seguindo-se a apresentação dos resultados.

**Quadro X**  
**Iniciativa e destinatário da comunicação**

FAMÍLIAS	INICIATIVA		DESTINATÁRIO DA COMUNICAÇÃO DO:					
	DA COMUNICAÇÃO		DIAGNÓSTICO		PROGNÓSTICO		DIAGNÓSTICO e PROGNÓSTICO EM SIMULTANEO	
	MÉDICO	OUTRO	DOENTE	FAMILIAR	DOENTE	FAMILIAR	DOENTE	FAMILIAR
03	✓							✓
04	✓						✓+	
05	✓		✓-					
06	✓			✓				
07	✓		✓+					
08	✓			✓		✓		
09	✓			✓				
10	✓						✓+	
11	✓		✓		✓			
13	✓			✓				
14	✓		✓		✓			
15	✓						✓+	
16	✓		✓			✓		
17	✓							✓
19	✓						✓+	
20	✓			✓		✓		

Legenda: ✓- : comunicação 1º só com o familiar e mais tarde com o doente. ✓ : só doente ou só o familiar  
✓+ : doente e um acompanhante (familiar ou outro)

### 2.3.1 – Comunicação dos Profissionais com a Família

---

5 categorias estiveram na origem deste subtema:

- Iniciativa da comunicação
- Destinatário da Comunicação do diagnóstico
- Destinatário da Comunicação do prognóstico
- Destinatário da Comunicação do diagnóstico e prognóstico simultaneamente
- Metáforas usadas pelos profissionais

A percepção dos familiares sobre estes tópicos parece-nos ser uma peça importante na tentativa de perceber se e de que modo, estes influenciaram *a posteriori* a comunicação na família, no período decorrido entre o conhecimento do diagnóstico e/ou do prognóstico e a morte do doente.

A maioria das análises de casos de comunicações fracassadas em contexto de fim-de-vida, atribui o fracasso quase exclusivamente ao profissional de saúde. No entanto, foi recentemente realçado o papel dos doentes que frequentemente evitam determinados assuntos.<sup>78,71</sup> Os doentes evitam conversar sobre o fim-de-vida dado o estigma e vergonha a ele associados, levando-os a esconder o grau de dor, os sentimentos de culpa, a raiva, a sensação de perda, os medos sobre o prognóstico e outras experiências difíceis que poderiam ser tema de conversas sobre o fim-de-vida. A timidez, a confusão, o medo da morte e do morrer e as proibições culturais podem inibir este tipo de conversas. Estas conversas podem também ser de alguma forma bloqueadas ou complicadas por familiares ou outras pessoas próximas, particularmente quando não estão aptos a analisar e a aceitar o estado de doença avançada ou as preferências do doente relativamente ao cuidar em fim-de-vida. A

possibilidade de cura sobrestimada ou, o temer de um potencial desgosto, na ausência de comunicação completa e honesta pode levar os familiares a exigirem insensatamente que o médico "dê tudo por tudo" para prolongar a vida do doente.<sup>85</sup>

### **2.3.1.1 – Iniciativa da Comunicação dos Profissionais com a Família**

---

No que concerne a esta categoria observaram-se 8 significados:

- O médico quis falar com a esposa (F3 S3)*
- O diagnóstico foi transmitido à esposa do doente a pedido/vontade do médico (F3 S7)*
- O médico comunicou o diagnóstico/má notícia (à vizinha e neto) (F6 S5)*
- O médico falou sobre o diagnóstico (ao filho) (F8 S2)*
- O médico comunicou o diagnóstico (à esposa) (F9 S7)*
- O médico transmitiu o diagnóstico (à nora) (F13 S3)*
- O médico transmitiu o diagnóstico e prognóstico (F17 S2)*
- O médico transmitiu diagnóstico (F20 S2)*

Nestes significados evidencia-se o facto de 7 (em 16) famílias terem revelado que a iniciativa da transmissão da má notícia pertenceu ao médico.

No que diz respeito aos médicos e, de acordo com Morrison<sup>102</sup> estes poderão evitar os assuntos sobre o fim-de-vida por (1) medo de causar dor e de comunicar uma má notícia, (2) por desconhecerem as leis (advance directive laws) e por não terem treino em comunicação de más notícias, (3) por assumirem a morte como um inimigo a ser derrotado, (4) por anteciparem eventual discórdia com o paciente ou a família, (5) terem preocupações com aspectos médico-legais e (5) por se sentirem ameaçados por esse tipo de conversa. (p.123-8)

Por outro lado, a gestão do sistema de saúde ao não contemplar no horário dos profissionais, tempo que lhes permita abordar estes assuntos também desencoraja

este tipo de actividade que o progredir da doença torna mais exigente e de difícil realização.<sup>85</sup> Adiciona-se o facto de o acompanhamento e tratamento dos doentes serem frequentemente conduzidos por múltiplos médicos em múltiplos locais (nas consultas, no internamento hospitalar, no domicílio do doente, por exemplo) o que dificulta a definição de quem inicia ou efectua este tipo actividade. Acresce a diminuição do tempo e do número de contactos forçada pelo elevado número de doentes, pela falta de médicos e pela pressão para que se atendam cada vez mais doentes em igual período de tempo.<sup>85</sup>

### **2.3.1.2 – Destinatário da Comunicação do Diagnóstico**

---

Relativamente a esta categoria identificaram-se 10 significados que correspondem a 5 famílias:

*O médico comunicou o diagnóstico/má notícia à vizinha (F6 S6)*

*O médico falou do diagnóstico /má notícia mas não abertamente (F6 S7)*

*Mais tarde no internamento o médico comunicou o diagnóstico ao neto (F6 S10)*

*Mais uma vez o médico não falou abertamente do diagnóstico (F6 S11)*

*O médico falou do diagnóstico /má notícia mas não abertamente (F8 S3)*

*O médico falou sobre diagnóstico ao filho mas não ao doente (F8 S4)*

*O médico falou sobre o diagnóstico mas não referiu qual era exactamente o diagnóstico (F8 S9)*

*O médico falou com a esposa sobre o diagnóstico (F9 S7)*

*O diagnóstico foi transmitido (por telefone) à nora do doente (F13 S3)*

*O diagnóstico foi transmitido pelo médico à esposa do doente (F20 S2)*

A análise destes significados revela que, nestas famílias, o diagnóstico foi apenas comunicado a um familiar ou a um acompanhante do doente e nunca ao doente.

De facto, parece não haver acordo sobre se os familiares e/ou amigos devem ou não estar presentes aquando da comunicação de más notícias. Alguns sugerem que os

profissionais devem considerar a presença de um familiar ou de um amigo íntimo enquanto outros, realçam que a presença de várias pessoas pode ser prejudicial. Outros ainda, sugerem que o doente pode pretender estar só na consulta mas ter um familiar ou um amigo à sua espera fora do consultório para o apoiar em caso de necessidade.<sup>34</sup>

Verifica-se também que, em 2 das 5 famílias, o médico ao comunicar o diagnóstico o fez de forma velada, usando um termo figurativo “(...) *grande mancha no pulmão (...)*” (F6) e “(...) *qualquer coisa que tenho que analisar melhor (...)*” (F8 2) ou ainda “(...) *confirmava o que suspeitara, que não era coisa boa (...)*” (F8 3), que se não fosse o facto de terem sido usados isoladamente, poder-se-iam considerar como uma 1ª etapa para a comunicação do diagnóstico.

Pretende-se fazer o contraponto com os discursos de outras famílias cuja análise revela que, embora a iniciativa de transmitir a má notícia/ diagnóstico tivesse sido dos médicos, estes fizeram-no sem a realização prévia de um trabalho de preparação para a comunicação de más notícias. Este trabalho de preparação para comunicação de más notícias faz parte integrante do “*SPIKES - six-step protocol*” também conhecido por “protocolo de Buckman”<sup>22</sup> referido na página 42 deste trabalho e, das “*Guidelines for Communicating Bad News with Patients and their Families*”.<sup>100, 83,53,83,117,142,89,57,41‡</sup>

---

‡ Embora estes não tenham sido produzidos com intenção normativa têm sido usados não só porque aumentam a confiança dos clínicos na transmissão de más notícias\* e são altamente apreciados por médicos oncologistas\* e incorporam as recomendações de especialistas em comunicação, de doentes, de enfermeiros e de oncologistas para transmissão de más notícias a doentes com cancro.\* Citados por: Baile WF, Guber GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. in: “Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions” *Oncology* Vol.13, Nº7, Julho de 1999). Vários autores são citados por este autor, encontrando-se as referências bibliográficas no texto.

Estas declarações vêm de encontro ao descrito na literatura,<sup>9</sup> na qual se encontram referências ao facto de os médicos admitem ter de comunicar más notícias (diagnóstico de cancro, recidiva/ recorrência da doença, não resposta ao tratamento curativo, mau prognóstico) a doentes ou seus familiares embora não tenham, por rotina, treino específico em técnicas de comunicação. Como resultado desta falta de treino, as situações de comunicação de más notícias são causa de “stress”/ansiedade e sofrimento quer para os médicos como para os doentes.<sup>117,40</sup>

### **2.3.1.3 – Destinatário da Comunicação do Prognóstico**

---

Retomando a análise do Quadro X (página 146) constata-se que, embora 10 familiares tenham feito referência à comunicação do prognóstico, uma análise mais cuidada, permite-nos apurar que a 2 destas 10 famílias, como veremos na categoria seguinte, o diagnóstico e o prognóstico foram tratados em simultâneo, pelo que não serão incluídos nesta categoria. Verifica-se também que, 5 famílias referem o prognóstico apenas com o intuito de esclarecer o facto de este não ter sido comunicado nem à família nem ao doente, enquanto outras 3 (**F8, F16, F20**) referem que o prognóstico foi somente comunicado ao familiar.

Destaca-se que uma destas 3 últimas famílias (**F16**) revelou que, embora o prognóstico tenha sido transmitido apenas ao familiar do doente, o diagnóstico foi comunicado ao doente, pelo que também esta família fica excluída desta categoria de acordo com os critérios de inclusão já definidos (*pp.143*)

Os significados aferidos apresentam-se a seguir:

***O médico falou sobre o prognóstico ao filho mas não ao doente (F8 S5)***

***O diagnóstico e o prognóstico foram dados em momentos diferentes (F8 S7)***

***O prognóstico só foi dado quando os filhos perguntaram (F20 S4)***

***O médico falou sobre sobre-vida curta (F20 S5)***

***O doente viveu muito além da sobre-vida dada pelo médico (F20 S6)***

Do exposto sobressai o único significado (F20 S5) que faz referência à comunicação de um *prognóstico* e *sobre-vida curta*, por o familiar ter revelado que o doente sobreviveu muito além do prognosticado pelo médico (F20 S6).

Um estudo no qual a maioria dos médicos afirmara que não esconderia informação aos seus doentes sobre o diagnóstico e o prognóstico a pedido da família, revelou que os médicos eram mais receptivos a não revelar informação sobre o prognóstico do que sobre o diagnóstico.<sup>7</sup> E no entanto, um outro trabalho revelou que quando se abordou o prognóstico a iniciativa da troca de informação foi maioritariamente do médico.<sup>134,86</sup> O prognóstico é um assunto que a maioria dos médicos e doentes descreve como sendo difícil de discutir e, não se conhece qual a melhor forma de transmitir essa informação de modo a otimizar a compreensão do doente, o reajustar psicológico e a tomada de decisões.<sup>67</sup>

#### **2.3.1.4 – Destinatário da Comunicação do Diagnóstico e Prognóstico simultaneamente**

---

Verifica-se que em 5 famílias (F3, F4, F10, F15 e F17) o Diagnóstico e Prognóstico foram comunicados em simultâneo isto é, num mesmo encontro e que à semelhança do encontrado na categoria anterior, sem qualquer preparação prévia. E mais, em 2 das famílias (F3, F17) a comunicação foi feita apenas ao familiar ou acompanhante do doente (como se pode constatar já a seguir) e nas restantes 3 (F4, F10 e F15), como se verá mais à frente (no subtema “Comunicação dos Profissionais com o Doente”),

a comunicação do Diagnóstico e Prognóstico em simultâneo foi feita mesmo directamente ao doente.

A comunicação em simultâneo do Diagnóstico e Prognóstico dos exemplos mencionados pode ser confirmada nos seguintes significados:

***O médico transmitiu simultaneamente o diagnóstico e prognóstico à esposa (F3 S4)***

***O diagnóstico e prognóstico foram transmitidos em um só momento (F3 S5)***

***O diagnóstico e prognóstico foram dados num mesmo momento (F17 S3)***

***O médico não falou directamente de esperança de vida/sobre-vida (F17 S4)***

***O médico alertou para as complicações que iriam surgir (F17 S5)***

***O médico alertou para a necessidade de terem que recorrer ao hospital (F17 S6)***

***O médico transmitiu diagnóstico à nora (F17 S7)***

A comunicação teve lugar quer no gabinete da consulta externa, como na sala de exames especiais ou na sala de observação do serviço de urgência, para onde os doentes e/ou familiares tinham sido encaminhados.

Uma família referiu que numa 1ª e única “conversa” com o médico no serviço de urgência ficou a saber que o familiar estava gravemente doente, sem qualquer hipótese de tratamento curativo e ainda que havia grande probabilidade de ocorrência de complicações, nomeadamente, de episódios de hemorragia e/ou de falta de ar que “obrigariam” a “idas” com frequência crescente ao serviço de urgência.

Estas “confidências” podem ser verificadas na leitura das próximas unidades de significação, assim por exemplo:

A “família (F17)” refere:

*“(…) o médico disse-me, a mim nora, qual era a doença, mostrou os exames e disse que achava que não valia a pena fazer exames e tratamentos dolorosos porque já não adiantava. A Doença estava muito avançada (...)” (F17 2)*

*“(...) o médico disse ainda que tínhamos que nos ir preparando porque iriam surgir complicações como hemorragias e falta de ar e que teríamos que ir muitas vezes ao hospital (...)” (F17 4)*

E a “família (F16)” refere:

*“(...) O médico disse à minha cunhada no SU que ela tinha um cancro em estágio avançado (...)” (F16 2)*

### **2.3.1.5 – Metáforas Usadas Pelos Profissionais na comunicação com os familiares**

---

O uso de metáforas pelos médicos na comunicação com os familiares foi referido por 3 famílias. Os significados e as US (unidades de significação) agora expostos exemplificam o uso de metáforas pelos profissionais na comunicação com o familiar ou acompanhante do doente:

**O médico usou uma metáfora para comunicar o diagnóstico à filha da doente (F5 S16):**

*“(...) está muito feio (...)” (F5 5)*

**O MF confirmou e disse que tinha que ser operada.**

*“(...) confirmou que era mau (...)” (F5 5)*

**O médico usou uma metáfora para comunicar o diagnóstico a vizinha (F6 S9):**

*“(...) uma grande mancha no pulmão (...)” (F6 4)*

**O médico usou uma metáfora para comunicar o diagnóstico (F8 S21):**

*“(...) tem qualquer coisa que tenho que analisar melhor (...)” (F8 8)*

*“(...) confirmo o que suspeitava (...)” (F8 8)*

Este método utilizado pelos profissionais para comunicar com os familiares dos doentes pode ser considerado como uma 1ª etapa para a comunicação de más notícias à semelhança do que se encontrou para a comunicação do diagnóstico.

Em resumo e, no geral podemos dizer que:

- as famílias identificaram os médicos como o profissional de saúde que iniciou a comunicação de más notícias;
- no entanto em quase metade dos casos (7/16) esta comunicação teve lugar sem que o mínimo de condições ideais tivesse sido criado de antemão (preparação da família para a comunicação de más notícias, utilização de espaço/local aprazível e com alguma privacidade, por exemplo, como sugerido pelo protocolo de Buckman já anteriormente citado);
- a comunicação de más notícias teve lugar tanto no gabinete de consulta, como na enfermaria, bem como na sala de observação, no corredor ou ainda na sala de espera do serviço de urgência e, também por meio de telefone; Há evidência de não se ter tido o cuidado necessário na escolha do local;
- os familiares não foram inquiridos sobre o que sabiam da doença do seu familiar ou sobre o que gostariam de saber, como recomendado, por exemplo nas *“Guidelines for Communicating Bad News with Patients and their Families”*<sup>100</sup>

### **2.3.2 – Comunicação dos Profissionais com o Doente**

---

A informação a transmitir aos doentes terminais sobre a sua doença é ainda muito controversa, variando em função de diferenças culturais. Além disso as preferências dos doentes e seus familiares em relação ao tipo de informação que desejam também variam de país para país.<sup>45</sup>

Um estudo efectuado numa UCC em Portugal<sup>45</sup> revelou que apesar de habitualmente os doentes preferirem ser informados por um médico e de preferência pelo seu médico de família ou médico assistente, a maioria é informada por um médico hospitalar.

Reconhecer a chegada do momento de passar de um tratamento curativo ou com intuito de prolongar a vida para uma abordagem mais paliativa, com maior enfoque na qualidade de vida e no conforto é um desafio emocional e clínico para os doentes familiares e médicos. Na literatura encontram-se estudos que sugerem que os médicos usam excessivamente (overuse) tratamentos tecnologicamente agressivos cujo objectivo é prolongar a vida, em detrimento do uso (underuse) perícias/técnicas de comunicação que poderiam ajudar os doentes a escolher de entre um conjunto de opções de tratamento.<sup>150</sup>

Os Factores chave que influenciam a toma de decisões em fim de vida são o prognóstico, a análise do risco /benefício das intervenções propostas, a existência de sintomas não controlados, o padrão temporal da doença, a idade do doente e fase do ciclo de vida e os objectivos do doente para o tratamento. Além destes, deve também ter-se em consideração alguns factores menos óbvios mas igualmente

importantes como a sobrecarga para a família “imposta” pelas opções terapêuticas, o estágio do ciclo de vida do doente e o padrão temporal da doença.

Uma abordagem estruturada para a toma de decisões inclui, a avaliação das necessidades físicas, psicológicas e espirituais do doente, a avaliação do sistema de suporte do doente, a discussão do prognóstico e a avaliação dos objectivos específicos do doente. Os médicos ao explorarem com o tempo necessário todas as opções curativas e paliativas, fornecerem informação honesta e atempada sobre o prognóstico, dando recomendações claras, facilitando as conversas doente-família, podem ajudar os doentes a decidir que tratamentos são mais apropriados naquele momento.

Este subtema, tal como o anterior, resultou da agregação de 5 categorias e resume-se no quadro apresentado a seguir:

**Quadro XI**  
**Comunicação dos profissionais com o doente**

SUB TEMA	CATEGORIA
<b>Profissionais com o Doente</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>- Iniciativa da comunicação</li><li>- Comunicação do Diagnóstico</li><li>- Comunicação do Prognóstico</li><li>- Comunicação do Diagnóstico e prognóstico simultaneamente</li><li>- Metáforas usadas pelos profissionais</li></ul>

A análise foi mais uma vez facilitada pela elaboração de um quadro resumo que aqui se apresenta ao qual se segue a descrição dos resultados.

### **2.3.2.1 – Iniciativa da Comunicação**

---

Relativamente a esta categoria, obtiveram-se respostas de 9 famílias das quais resultaram 9 significados:

- O médico falou com doente e esposa a pedido/por vontade do médico (F4 S2)***
- O médico comunicou o diagnóstico à filha da doente (F5 S2)***
- O diagnóstico só é dado à doente pelo médico após a cirurgia (F5 S4)***
- O médico comunicou o diagnóstico (F7 S2)***
- O médico transmitiu o diagnóstico e o prognóstico à doente na consulta (F10 S2)***
- O médico transmitiu o diagnóstico ao doente na consulta (F11 S2)***
- O médico transmitiu o diagnóstico à doente na consulta (F14 S2)***
- O médico transmitiu o diagnóstico e o prognóstico ao doente (F15 S2)***
- O médico comunicou o diagnóstico à doente (F16 S2)***
- O médico transmitiu o diagnóstico e o prognóstico à esposa e ao doente (F19 S2)***

Tal como no subtema anterior, evidencia-se o facto de a iniciativa da transmissão da notícia pertencer ao médico em todos os casos.

### **2.3.2.2 – Destinatário da Comunicação do Diagnóstico**

---

No que se refere a esta categoria, da análise das entrevistas resultaram 6 significados proporcionados por 5 famílias.

Salienta-se o facto de, embora em 8 das 16 das famílias o doente ter tido conhecimento do diagnóstico, em apenas 4 o diagnóstico foi comunicado ao doente e a um acompanhante (familiar ou não) e, nos restantes o diagnóstico foi comunicado só ao doente.

Os significados a seguir citados mostram o que acabámos de mencionar:

- O diagnóstico só é dado à doente após a cirurgia (F5 S4)***
- O diagnóstico /má notícia foi dado na consulta ao doente sem preparação prévia (F7 S3)***
- O médico comunicou o diagnóstico à doente e marido (F7 S5)***

**O diagnóstico foi dado ao doente na consulta (F11 S3)**

**O diagnóstico foi comunicado ao doente na consulta (F14 S3)**

**O diagnóstico foi dado à doente (F16 S6)**

Merecem atenção os 2 casos particulares que se relatam seguidamente:

✓ A família (F5) referiu que o diagnóstico foi inicialmente comunicado apenas à filha da doente (que a acompanhava no momento da realização de um ECD). Esta comunicação foi feita de forma velada, referindo-se o médico do diagnóstico com a seguinte expressão, inserida nesta unidade de significação: “(...) o médico após efectuar a EDA à minha mãe disse: está muito feio, deve ir imediatamente ao seu MF (...)”. (F5 2)

✓ Posteriormente já após a doente ter sido submetida a cirurgia é que lhe foi comunicado o diagnóstico e o plano terapêutico como se pode constatar na US a seguir: “(...) depois da cirurgia disse à minha mãe o diagnóstico e que tinha que fazer QT (...)”. (F5 3)

✓ Também o entrevistado da família (F7) menciona o facto de o diagnóstico ter sido comunicado na consulta, a ambos, doente e marido, referindo: “(...) médico disse-nos na consulta que a minha esposa tinha um cancro da mama (...)”. (F7 2)

Salienta-se também que 3 famílias (F6, F17 e F20) fizeram questão de mencionar o facto de o seu familiar não ter tido conhecimento do diagnóstico como ilustram as unidades de significação a seguir:

“(...) diagnóstico não foi dito ao doente (...)” (F6 5)

“(...) a doente nunca soube o diagnóstico exacto (...)” (F17 6)

“(...) ninguém disse o diagnóstico directamente ao doente (...)” (F20 3)

Constata-se ter havido conspiração de silêncio do médico e família para com o doente, em relação ao diagnóstico, os significados que o revelam encontram-se mencionados mais à frente neste trabalho quando se faz a apresentação dos resultados em relação ao subtema *comunicação da família com o doente e vice-versa* e à categoria *comunicação depois da doença*.

Dizer a verdade em medicina é uma vasta área que abarca frequentemente, vários temas éticos, incluindo o direito do doente e seus familiares a saber a verdade sobre o seu diagnóstico e sobre a sua doença, a obrigação do médico dizer a verdade, mas também a de não fazer mal (“do no harm”).<sup>143</sup> O médico tem de ponderar estas obrigações de modo a fornecer a informação necessária para que o doente possa decidir consciente das implicações da sua decisão.

### **2.3.2.3 – Destinatário da Comunicação do Prognóstico**

---

Apurou-se que a *comunicação do prognóstico* ao doente é mencionada por 3 dos entrevistados. Da análise de conteúdo dos seus discursos ocorrem 7 significados transcritos de seguida:

***O médico disse ao doente que já não havia nada a fazer (F11 S4)***

***O diagnóstico e prognóstico não foram dados simultaneamente (F11 S6)***

***O médico não falou de esperança de vida/sobrevivência (F11S7)***

***O diagnóstico e prognóstico foram dados em momentos distintos (F14 S3)***

***O médico falou com a doente sobre a evolução da doença (F14 S4)***

***O médico não falou de sobrevivência (F14 S5)***

***O prognóstico e sobre-vida foram comunicados ao familiar da doente pelo médico após a cirurgia (F16 S5)***

Deste conjunto de significados destacam-se os referentes às famílias (**F11 e F16**). No que diz respeito à família (**F11**) temos a realçar o facto de o médico se ter referido ao prognóstico com a tão polémica e pouco ética expressão: “já não há nada a fazer”. Já que há sempre qualquer coisa que se pode fazer para atenuar a sintomatologia e melhorar a qualidade de vida.

Faz-se referência particular à família (**F16**) porque, apesar de realmente o prognóstico não ter sido comunicado ao doente mas apenas ao familiar e uma vez que o diagnóstico foi comunicado ao doente, esta família, de acordo com os critérios de inclusão anteriormente mencionados, inclui-se na “**COMUNICAÇÃO DOS PROFISSIONAIS COM O DOENTE**” (p.143)

Tal como na categoria anterior, também nesta, 5 famílias fizeram questão de referir que o prognóstico *não* foi comunicado ao doente, como revelam os seguintes significados:

*O médico comunicou o diagnóstico mas não fez referência prognóstico/ à sobrevivência (F5 S5)*

*O médico não falou sobre o prognóstico com doente nem c esposa (F9 S8)*

*O médico não falou do prognóstico (F13 S3)*

*O não foi dito nem o diagnóstico nem o prognóstico à doente (F13 S5)*

*O prognóstico não foi dado (F13 S6)*

*O prognóstico não foi dado ao doente (F16 S4)*

*O diagnóstico e prognóstico nunca foram dados ao doente (F20 S7)*

#### **2.3.2.4 – Comunicação do Diagnóstico e Prognóstico simultaneamente**

---

Relativamente a esta categoria, é de salientar que do total de 6 famílias (**F4, F10, F11, F14, F15 e F19**) a quem foi comunicado o prognóstico, 4 (**F4, F10, F15 e F19**) receberam

o prognóstico no mesmo momento em que lhes foi também comunicado o diagnóstico, e embora se encontrassem na companhia de um familiar, esta comunicação não deixa de ser traumática e dolorosa. As doenças crónicas provocam tanto nos doentes que dela padecem como nos seus familiares, sentimentos e emoções dissonantes. Estes são acometidos por dúvidas e sentimentos de insegurança, ao mesmo tempo que confiam nos profissionais que deles cuidam.<sup>61</sup>

Os significados identificados respeitantes a esta categoria são:

***O médico comunicou o diagnóstico e prognóstico ao casal durante o internamento (F4 S3)***

***O diagnóstico e prognóstico foram transmitidos ao doente sem preparação prévia (F4 S4)***

***O médico não fez referência à sobrevivência (F4 S5)***

***O diagnóstico e o prognóstico foram comunicados à doente na consulta (F10 S3)***

***O médico garantiu que a doente se curava (F10 S4)***

***O médico comunicou à doente e à irmã a alteração do prognóstico (mau prognóstico) (F10 S5)***

***O médico não falou de esperança de vida ou tempo de sobrevivência (F10 S6)***

***O médico falou com a doente sobre a evolução da doença (F10 S7)***

***O diagnóstico e o prognóstico foram transmitidos ao doente e ao filho na consulta (F15 S3)***

***O diagnóstico e prognóstico foram dados sem preparação prévia (F15 S4)***

***O diagnóstico e prognóstico foram dados num mesmo tempo (F15 S5)***

***O diagnóstico e prognóstico foram dados num só tempo (F19 S3)***

***O médico transmitiu esperança de cura (F19 S4)***

***O médico informa da evolução da doença e mau prognóstico (F19 S5)***

***O médico deu o diagnóstico e o prognóstico à esposa e posteriormente ao doente (F19 S6)***

***O médico não falou de esperança de vida/sobrevivência (F19 S9)***

Em relação à família (**F19**) assinala-se o facto de inicialmente ter sido transmitida esperança de cura ao doente e esposa e, posteriormente, se ter comunicado da evolução negativa da doença e do mau prognóstico.

Aparentemente, logo de início, não foram devidamente analisadas a probabilidade de recorrência ou de uma evolução imprevisível e as implicações da comunicação de alteração de um prognóstico favorável para um prognóstico de evolução irreversível, aspectos estes que podem ser evitados com o uso e treino de técnicas de comunicação de más notícias.<sup>22,23</sup>

Em resumo, verifica-se que no que diz respeito ao modo de transmissão/comunicação de más notícias ao doente, este fica muito aquém do que seria desejável se tivermos em consideração, por exemplo, as “Guidelines” emitidas já em 2008.<sup>100</sup> Por exemplo, verificou-se que a comunicação do diagnóstico ao doente foi evitada em 7/16 famílias e observou-se indícios de conspiração de silêncio pelo médico e família para com o doente. Isto poderá estar relacionado com dificuldades que os médicos admitiram ter no processo de comunicação de más notícias, em particular em revelar o diagnóstico de cancro, particularmente no que concerne às reacções dos doentes ao diagnóstico ou com “stress” a que estão sujeitos os médicos tanto durante como após a comunicação de más notícias.<sup>34</sup>

### **2.3.3 – Comunicação da Família com o Doente e vice-versa**

---

Chegamos ao final do tema *Comunicação*, com o subtema *Comunicação da Família com o Doente e Vice-Versa* aquele que sem dúvida despertou em nós a curiosidade

de procurar saber o que se passa nas famílias dos nossos doentes no que diz respeito à comunicação sobre o final de vida e a morte.

O desenho deste estudo teve também o propósito de encontrar as respostas que permitissem formular uma opinião sobre esta problemática e identificar o que tem que ser feito de modo a que possam contribuir para que os nossos doentes e famílias possam vir a ter um final de vida mais protegido, menos solitário e portanto com mais qualidade, permitindo-lhes que vivam plenamente até ao fim. (p.146)

Para este subtema contribuíram 5 categorias e 4 subcategorias como se pode aferir do quadro seguinte:

**Quadro XII**  
**Comunicação da Família com o doente e vice-versa**

SUB TEMA	CATEGORIA	SUB CATEGORIA
Família com o doente e vice-versa	- Comunicação antes da doença	- Houve comunicação antes da doença - Não houve comunicação antes da doença
	- Comunicação depois da doença	- Houve comunicação - Não houve comunicação
	- Conspiração do silêncio	
	- Metáforas usadas pelas famílias - Tabus nas famílias	

### **2.3.3.1 – Comunicação antes da Doença**

2 subcategorias compõem esta categoria:

- Houve comunicação antes da doença
- Não houve comunicação antes da doença

### **2.3.3.1.1 – Houve Comunicação antes da Doença**

---

Ao falar-se de comunicação antes da doença, fica implícita a referência pelos entrevistados à comunicação na família sobre a eventualidade de uma doença crónica, debilitante, incapacitante e/ou que pudesse pôr em causa a sobrevivência. Referimo-nos a comunicação sobre esses temas que possa ter ocorrido no período de vida que antecede o aparecimento da doença.

Referentes a esta subcategoria identificaram-se os seguintes significados:

*Antes da doença houve comunicação na família sobre o funeral (F3 S1)*

*Houve comunicação na família sobre.... antes da doença ... (F6 S1)*

*O doente antes da doença falou sobre o seu desejo para após a sua morte (F8 S1)*

*Houve comunicação sobre .... Antes da doença (F9 S1)*

*A comunicação na família sobre o fim.... Limitava-se às questões práticas e financeiras (F9 S9)*

Constata-se que, mesmo antes de surgir qualquer doença ameaçadora, a comunicação na família sobre o final de vida e a morte é muito limitada, podendo considerar-se praticamente inexistente, uma vez que apenas 4 das 16 famílias entrevistadas admitiram terem sido abordadas algumas questões relacionadas com a morte.

Por exemplo a família (F6) expressou o que tinha sido falado na família antes do aparecimento de doença da seguinte forma:

*“(...) comentou antes de ficar doente que o seu maior desgosto era saber que tinha trabalhado tanto e não tinha herdeiros e a mulher do filho mais novo que não tem filhos e que se separaram ainda ir ficar/levar ½ da herança (...).” (F6 1)*

E a família (F9) referiu:

*“(...) meu marido dizia que se algum dia tivesse doença grave incurável que não queria estar internado muito tempo; não queria tratamentos que prolongassem vida (...).”*

Comentou ainda que também o marido tinha expresso os seus desejos em relação ao funeral mas que fundamentalmente se tinham discutido questões práticas e financeiras a serem consideradas em caso de morte de um dos cônjuges.

### **2.3.3.1.2 – Não Houve Comunicação antes da Doença**

---

Os significados aferidos da análise das entrevistas revelam claramente o que se passa nas famílias como se pode verificar de imediato:

*não há comunicação na família sobre... (F4 S1)*

*não há comunicação na família sobre... (F5 S1)*

*não há comunicação na família sobre (F7 S1)*

*na família não se fala sobre... (F7 S7)*

*não houve comunicação sobre ... (F10 S1)*

*não houve comunicação sobre ... (F11 S1)*

*a filha menor apercebeu-se de que qualquer coisa se passava apesar de não falarem directamente com ela sobre a evolução da doença (F11S7)*

*não houve comunicação sobre ... (F13 S1)*

*não houve comunicação sobre ... (F14 S1)*

*não houve comunicação sobre ... (F15 S1)*

*não houve comunicação sobre ... (F16 S1)*

*não houve comunicação sobre ... (F17 S1)*

*não houve comunicação sobre ... (F19 S1)*

*não houve comunicação sobre a doença ... (F19 S7)*

*não houve comunicação sobre ... (F20 S1)*

### **2.3.3.2 – Comunicação depois da Doença**

---

Importa também explorar o que acontece nas famílias depois da doença em relação à comunicação sobre o final de vida e a morte, o cenário muda ou mantém-se? Neste sentido a análise de conteúdo das entrevistas fez sobressair 2 subcategorias que originaram esta categoria e cujo resultado se expõe a seguir:

- Houve comunicação depois da doença.
- Não houve comunicação depois da doença.

#### **2.3.3.2.1 – Houve Comunicação depois da Doença**

---

Os relatos de 8 famílias identificados nos significados subsequentes mostram que depois de surgir a doença houve de facto em algumas famílias algum tipo de comunicação directa ou indirecta (comunicação não verbal), embora muito limitada.

Por exemplo, no caso da família (F3) quando questionado o entrevistado sobre a eventual existência de comunicação, na família, sobre doença, o final de vida, etc., portanto após tomarem conhecimento do diagnóstico, comentou: *"(...) não se falou, penso que o meu marido negava a doença. Dizia: "deixa-te disso" "não é nada disso" e recusava-se a falar mais sobre o assunto (F3 6)*. A leitura desta US leva-nos a crer na possibilidade de ter havido tentativas de conversa sobre assuntos relacionados com a doença, sem que se tivesse conseguido falar abertamente.

A percepção foi idêntica quando se tratou da análise da entrevista da família (F6) que referiu: *"(...) nunca falámos sobre a doença ou sobre a morte, mas comentou que gostaria de morrer em casa (...)" (F6 6)*; *"(...) o meu marido disse-me que tinha a mesma doença da neta (que também faleceu com doença do pulmão) (...)" (F6 8)*. Como se pode verificar,

embora tenha respondido que não se falou, a seguir dá alguns indícios de tentativa de conversa relacionada com o tema, e tal como no 1º exemplo, não conseguiram falar abertamente.

Também no caso da família (F7) de facto, ainda que não tenha havido comunicação aberta sobre o final de vida e a morte, consideramos ter havido comunicação apesar de limitada ao desejo de falecer em casa: “(...) não falámos de nada que se relacionasse com a doença ou com a morte (...)” (F7 5); “(...) a minha esposa disse-me que gostaria de morrer em casa (...)” (F7 6)

A seguir, os significados referentes a esta categoria:

***Não houve comunicação na família sobre... (F3 S8)***

***O doente não queria falar sobre a doença... (F3 S10)***

***Apesar da comunicação existente entre doente, família e profissionais a doente recusou QT (F5 S8)***

***Num dado momento o doente falou indirectamente da sua doença (F6 S16)***

***A doente manifestou vontade/desejo de morrer em casa (F7 S7)***

***A doente falou com a filha sobre a evolução da doença (F10 S8)***

***Houve comunicação de forma indirecta e também não verbal (F10 S21)***

***O doente foi quem transmitiu à esposa o que o médico lhe tinha dito (F11 S5)***

***O doente apercebeu-se da evolução negativa da doença e fala com a filha menor (F11 S9)***

***O doente despede-se da filha (F11 S10)***

***A doente falou com a filha e marido quando soube o diagnóstico (F14 S7)***

***O doente falou com o marido e a filha (F14 S9)***

***A má notícia foi dada pela doente à restante família (F16 S3)***

***A doente falou com a família sobre diagnóstico e sobre esperança de vida (F16 S7)***

***O doente manifestou desejo de falecer na sua casa (F19 S12)***

Em relação à família (F11) a comunicação após o conhecimento do diagnóstico resumiu-se à transmissão do diagnóstico pelo doente à esposa e a um maior empenho no relacionamento com a filha menor, chegando mesmo a despedir-se dela, como se pode constatar pela US seguinte: *"(...)na última visita o meu pai disse-me: "já não duro muito, por isso dá-me um beijinho", pediu-me para estar bem com a mãe, nunca largar os estudos e não dar confiança ao meu irmão toxicodependente "(...) " (F11 7)*

Também a família (F19) pouco falou mesmo após saber o diagnóstico, todavia o doente conseguiu verbalizar o seu desejo de falecer em casa.

#### **2.3.3.2.2 – Não Houve Comunicação depois a Doença**

---

Como se pode apurar dos significados abaixo relatados 5/16 famílias (F4, F8, F13, F17 e F19), confessam não ter havido comunicação mesmo depois de terem conhecimento do diagnóstico e prognóstico:

*Após conhecimento do diagnóstico e prognóstico manteve-se o silêncio sobre (F4 S6)*

*O doente nunca soube o diagnóstico (F8 S10)*

*A nora é que transmitiu o diagnóstico ao filho da doente (F13 S5)*

*À doente não foi dito nem o diagnóstico nem o prognóstico (F13 S6)*

*A doente nunca soube o diagnóstico exacto (F17 S8)*

*O desconhecer o diagnóstico parece influenciar a comunicação na família sobre a doença (F17 S9)*

*Não houve comunicação sobre a doença (F19 S7).*

Muitos cuidadores evitam falar sobre o fim de vida por recearem retirar a esperança. No entanto doentes e familiares temem uma má morte não a morte em si. Má morte foi caracterizada pela ausência de oportunidade para planear o futuro, organizar

assuntos pessoais, diminuir a sobrecarga aos familiares e despedir-se, não exclui a esperança apenas a limita.<sup>140</sup>

### **2.3.3.3 – Conspiração do Silêncio**

---

O medo de que ao abordar as questões da morte, o doente possa sentir que se está a abandonar a luta, se está a baixar os braços, e conseqüentemente que vai ser abandonado, acaba por permitir que se oculte a verdade sobre a sua doença. O próprio doente ao perceber a angústia dos que o rodeiam, protege-os dando-lhes sinais contraditórios, manifestando dor, desconforto, medo, etc., para logo mostrar esperança no futuro.<sup>91</sup>

A chamada “*conspiração do silêncio*” é uma situação extrema resultante da não comunicação habitualmente por parte do médico ou outros profissionais que compactuam com os familiares para ocultar informação, verdadeira e honesta, do doente. Gera desconfiança mútua, ansiedade e incomoda todos os que participam no cuidar.<sup>60</sup> Trata-se de uma farsa que priva todos do intercâmbio de afectos, do crescimento daí resultante e conduz indubitavelmente ao isolamento do doente.<sup>61</sup>

A análise dos discursos dos entrevistados revela ter havido conspiração do silêncio sobre a doença em 5 famílias.

Os significados relativos a esta categoria são aqui mencionados:

***A esposa refere a utilização do silêncio como forma de evitar o sofrimento (F4 S7)***

***Pacto de silêncio sobre a doença como fuga ao sofrimento (F4 S8)***

***A esposa não sabia se o marido estava ciente do diagnóstico da sua doença (F6 S15)***

***A esposa admite existir como que um pacto de silêncio sobre o assunto (F6 S17)***

***Parece-lhes (à família) que não falando sobre a doença tudo é mais fácil (F8 S16)***

***À doente não foi dito nem o diagnóstico nem o prognóstico (F13 S6)***

***Não se fala por medo de sofrer (F14 S12)***

Constata-se que a conspiração do silêncio ocorreu não só entre a família e o doente (F4, F6, F8 e F14), mas também entre médicos e a família e o próprio doente (F13), o que está de acordo com o encontrado na literatura.<sup>60</sup>

Não só é difícil como traduz um desafio emocional e clínico quer para os doentes e familiares quer para os médicos, reconhecer que, continuar a insistir num tratamento curativo ou com o propósito de prolongar a vida, não faz mais sentido e que é necessário passar para um tratamento cujo objectivo é então o de promover o conforto e a qualidade de vida do doente<sup>150</sup> e os médicos frequentemente estão pouco preparados para lidar e abreviar o sofrimento emocional dos doentes em estadio terminal.<sup>140</sup>

#### **2.3.3.4 – Metáforas usadas pelas Famílias**

---

Apenas se identificou a seguinte metáfora:

*“...nascença ruim no pulmão...” (F6 5)*

Esta metáfora foi utilizada pela esposa do doente falecido para exemplificar o que os médicos teriam dito ao neto sobre a doença do avô:

*“(...) mais tarde no internamento disseram ao meu neto que o avô tinha uma nascença ruim no pulmão (...)” (F6 5)*

O uso de metáforas, eufemismos ou de termos figurativos é legítimo quando se destina a suavizar a informação que se está a transmitir e não devem ser usados com o intuito de mascarar a situação ou como uma tentativa de iludir o doente ou seus familiares.<sup>147</sup>

### 2.3.3.5 – Tabus nas Famílias

---

Para Gomez Sancho<sup>60</sup> morrer não tem que necessariamente ser um acto desgraçado. É possível aprender a receber a morte com serenidade e sem tantos medos, mesmo quando os nossos condicionantes culturais são muito fortes. (p.69).

O temor da morte é universal. E à medida que o tempo passa e que vamos vivendo, temos tendência a pensar que a vida é infinita e que a morte é algo que acontece aos outros, não a nós.<sup>61</sup>

No que diz respeito à existência de *Tabus* nas famílias, a categoria é referida por 4 das famílias entrevistadas com os seguintes significados:

***A família aceita com dificuldade ideia da morte (F8 S17)***

***Doença mortal e morte são assuntos Tabu dos quais não se fala (F17 S10)***

***O tema morte é assunto tabu do qual não se fala... adia-se (F17 S15)***

***Não se fala morte é assunto tabu ... adia-se (F19 S18)***

***O tema morte é assunto tabu do qual não se fala... adia-se (F20 S8)***

A existência, nas famílias, do *Tabu* da morte, *não se fala, não se pensa que se vai morrer*, etc., parece ser determinante para a falta de comunicação sobre a doença, o final de vida e a morte, já que a totalidade das famílias que revelaram a presença de *Tabus*, também revelaram não ter havido comunicação sobre esta temática mesmo após o conhecimento do diagnóstico. A inversa não é verdadeira, pois constata-se que, das 8 famílias que revelaram não ter havido comunicação sobre o diagnóstico e o prognóstico, metade não identificaram a presença de *Tabus*.

Também ao cruzarmos esta informação com a *conspiração do silêncio*, verifica-se que apenas 1 das famílias (F8) que referiu ter havido *conspiração do silêncio* admitiu também a existência de *Tabus*.

Estas observações parecem estar de acordo com o encontrado na literatura. Por exemplo, Marie de Hennezel,<sup>91</sup> refere que quando se fala do tabu da morte se está a considerar a morte íntima, aquela que um dia tocará cada um de nós. Falar da morte dos outros, não é tabu. O tabu da morte é um tabu do íntimo em que estão presentes dois elementos muito importantes e indissociáveis, o que se refere à fala (dizer ou ser incapaz de dizer «amo-te») e o que está ligado ao contacto (dizer ou ser incapaz de tocar o moribundo).(p.46-7)

## **2.4 – ATITUDE DA FAMÍLIA APÓS REFLEXÃO SOBRE EXPERIÊNCIA VIVIDA DE DOENÇA TERMINAL**

---

A análise de conteúdo das entrevistas deixa transparecer o sentir das famílias enquanto cuidadores durante o período terminal de doença do seu familiar. E nessa perspectiva procurou-se saber se “olhando para trás” modificariam de algum modo a sua atitude e porque o fariam ou não.

Identificaram-se 19 significados, os quais originaram 2 categorias e 2 subcategorias de acordo com o apresentado no Quadro XIII e sintetizadas a seguir:

**Quadro XIII**  
**Atitude da família pós reflexão sobre experiência vivida de doença terminal**

---

CATEGORIAS	Manutenção de Atitude	Manutenção activa
		Manutenção passiva
	Mudança de Atitude	

---

## 2.4.1 – Manutenção de Atitude

---

Deram origem a esta categoria significados que revelam, após a experiência vivida, a intenção das famílias em manter o mesmo desempenho quanto ao cuidar do seu familiar doente.

As razões para esta atitude divergem como se demonstra a seguir pela análise das 2 subcategorias que deram origem a esta categoria.

Constatamos que esta manutenção de atitude se deve ao facto de, por um lado as famílias identificarem como tendo sido apropriado o seu modo de actuação, pelo que consideramos como *Manutenção activa*, por exemplo a família (F3) refere a este respeito: “(...) Se fosse hoje faria tudo igual (...)” (F3 10) e a família (F15) expressa do seguinte modo o que pensa sobre este assunto: “(...) penso que fiz tudo o que podia ser feito (...)” (F15 8); “(...) e por isso voltaria a fazer igual (...)” (F15 9).

Enquanto o desconhecer outras formas de cuidar, aparenta ser o motivo para a não alteração de atitude, considerada como *Manutenção Passiva* de atitude. A título de exemplo veja-se o que a família (F3) comenta sobre este ponto: “(...) porque não sei fazer diferente não sei o que mais poderia fazer (...)” (F3 11)

De seguida faz-se a apresentação descritiva dos significados que emergiram da análise e que originaram as subcategorias *Manutenção activa* e *Manutenção Passiva* de atitude:

### 2.4.1.1 – Manutenção Activa

---

Assim, no que concerne ao que se considerou *Manutenção activa de atitude*, identificam-se os seguintes significados:

***A esposa repetia “o modo de cuidar” (F3 S14)***

***A esposa repetiria “o modo de cuidar” (F13 S10)***

***A filha repetia “o modo de cuidar” (F15 S11)***

***Repetia o modo de cuidar (F17 S18)***

A análise destes significados permitiu constatar que apenas duas famílias repetiriam o modo de cuidar, frisando assim a sua percepção de terem prestado os cuidados adequados e necessários ao doente.

#### **2.4.1.2 – Manutenção Passiva**

---

No que diz respeito a esta subcategoria encontram-se 11 significados que sugerem que, quando comparados com os da subcategoria anterior que são apenas 4 significados, as famílias, apesar de desconhecerem ou não terem a certeza do modo como cuidar de um doente com doença terminal, não procuram adquirir essas aptidões e/ou conhecimentos.

Os significados que advêm da análise são:

***A esposa desconhece outras formas de cuidar na doença (F3 S 15)***

***No seu entender pensa que estabeleceu uma relação de ajuda positiva (F6 S16)***

***Após experiência vivida continua sem saber que mais poderia fazer para ajudar o marido (F6 S17)***

***A esposa após a experiência vivida não sabe se faria algo diferente (F9 S10)***

***Os filhos não sabem se fariam algo diferente (F10 S25)***

***A filha não sabe se faria algo diferente (F11 S12)***

***A esposa tem dúvidas quanto ao modo de actuar (F11 S13)***

***A esposa desconhece outras formas de cuidar na doença (F13 S11)***

***Familiar revela que não ajudou mais ou melhor porque não sabia como (F16 S12)***

***Familiar revela que não ajudou mais ou melhor porque não sabia como (F17 S19)***

***Familiar revela que não ajudou mais ou melhor porque não sabia como (F19 S15)***

## 2.4.2 – Mudança de Atitude

---

No entanto, no que diz respeito à categoria *Mudança de Atitude*, observa-se que 4 das 16 famílias entrevistadas revelaram ter identificado alguns aspectos do cuidar do doente que gostariam de poder alterar em situação idêntica, como se pode constatar pelos relatos exemplificados a seguir: “(...) hoje digo ao meu filho e nora p/a falarem abertamente sobre a doença se passarem por uma situação idêntica (...)” (F4 8); “(...) eu não sabia como lidar com (...)” “(...) optava por não responder c/o se não a tivesse ouvido queixar-se (...)” (F5 10); “(...) hoje procuraria mais ajuda (...)” (F5 11)

Expõem-se os significados emergentes da análise dos discursos dos entrevistados:

***Mudança de pensamento/atitude em relação à comunicação intrafamiliar sobre a doença (F4 S10)***

***A filha diz que agora procuraria outras ajudas (F5 S15)***

***Se a esposa tivesse conhecido o prognóstico teria agido de modo diferente (F9 S11)***

***O filho revela vontade de actuar de modo diferente (F20 S14)***

## CAPÍTULO IV

APRESENTAÇÃO DAS CONCLUSÕES E

CONSIDERAÇÕES FINAIS

## 1. DISCUSSÃO E SÍNTESE DOS RESULTADOS

---

Tendo presente o quadro teórico exposto, bem como os objectivos traçados para o presente estudo, propusemo-nos responder às questões de investigação sugeridas pela nossa pergunta de partida:

“A CONFIRMAR-SE A NÃO COMUNICAÇÃO NAS FAMÍLIAS SOBRE O FINAL DE VIDA E A MORTE, QUAIS SERÃO AS SUAS DETERMINANTES? SERÁ POSSIVEL MODIFICAR ESTE CENÁRIO?”

A informação colhida das entrevistas realizadas permitiu, não só identificar o deficit de comunicação, como também algumas explicações para tal fenómeno suscitadas pelas percepções dos próprios participantes. De facto, o acesso à vivência das famílias, permitiu que estas revelassem os seus sentimentos, preocupações, dificuldades, necessidades e atitudes em relação à(s) sua(s) experiência(s) de doença grave em estadio terminal facultando novas frentes de entendimento, de investigação e de intervenção no sentido de contribuir para melhorar a comunicação nas famílias, factor determinante para a melhoria de cuidados e da qualidade de vida dos doentes em particular daqueles com doença crónica, progressiva ou eventualmente já em fase terminal.

Na tentativa de dar resposta às questões de investigação e aos objectivos a que nos propusemos, e uma vez feita a análise e a descrição dos resultados, procede-se agora à apresentação da discussão e conclusões consequentes da referida análise e, a sua relação com os trabalhos e estudos encontrados na literatura sobre as questões em investigação.

Nesta descrição pretende-se salientar os aspectos que permitiram alcançar os objectivos a que nos propusemos e a sua relação com as questões de investigação.

A discussão foi organizada a partir de quatro temas, dois emergidos das questões de investigação, “*O processo de comunicação nas famílias*” e “*Os factores que determinam ou influenciam a comunicação*”, os outros dois, embora não directamente relacionados com o processo de comunicação intra-familiar, foram propostos como objectivos do estudo, “*As reacções das famílias em resposta à experiência vivida*” e “*As intervenções que podem facilitar o processo de comunicação de más notícias*”.

#### **A COMUNICAÇÃO NAS FAMÍLIAS SOBRE A DOENÇA INCURÁVEL E PROGRESSIVA E MORTE.**

##### ***O processo de comunicação nas famílias***

Para conhecer o processo de comunicação nas famílias considerou-se vital averiguar se, na família, tinham sido abordados assuntos relacionados com doença incurável, doença terminal e morte e se, esse tipo de “conversa” tinha ocorrido antes ou após a notícia de doença dessa natureza.

A análise permitiu aferir que mesmo antes de surgir qualquer doença ameaçadora, a comunicação na família sobre o final de vida e a morte é escassa, podendo considerar-se maioritariamente inexistente. E mais, quando houve algum tipo de comunicação antes da doença, esta limitou-se a comentários breves e pontuais sobre os desejos de elementos da família em relação ao local onde gostaria de ser cuidado e morrer, aos cuidados em fim-de-vida e em relação ao funeral. A maioria dos doentes revelou preocupação com o local para ser cuidado e morrer,

manifestando o seu desejo para que estes tivessem lugar em casa, o que é coerente com o encontrado na literatura, e com o qual concordamos, de que “a maioria das pessoas, se lhe fosse dada oportunidade, escolheria morrer em casa”.<sup>147</sup> No entanto em Portugal assim como em muitos outros países, a maioria das pessoas morre nos hospitais ou em instituições.<sup>130,70</sup> É o que na literatura se chama “*inversão do local de morte*” (de casa para os hospitais) consequente da hospitalização da morte.<sup>31</sup>

A par da preocupação com local para ser cuidado em fim-de-vida e morrer, o funeral e seus rituais revelam-se como tendo algum peso nas preocupações das pessoas tanto antes como após ter surgido a doença.

As famílias ao serem questionadas, foram unânimes na resposta à interrogação sobre a existência de “conversas” na família sobre as questões relacionadas com doença, o fim-de-vida e a morte - “não se fala”! E, no entanto, a análise dos discursos dos entrevistados revela que, quando a situação de doença incurável se tornou uma realidade, houve referência a algumas preocupações tanto por parte dos doentes como dos familiares.

Após terem conhecimento da doença, pelos relatos dos entrevistados percebe-se que os doentes confessaram ter preocupações em relação aos seus bens (reorganização e partilha), expuseram factos até então mantidos em segredo e exprimiram também, apreensão pelo facto de poderem representar algum tipo de sobrecarga para os seus familiares/cuidadores. A revelação da existência destas preocupações leva-nos a crer que os doentes tivessem consciência do aproximar da morte, embora alguns tenham falado abertamente e outros tenham evitado fazê-lo. Os doentes podem não ter falado abertamente ou, podem mesmo ter evitado fazê-lo, por não se sentirem livres para falar dos assuntos relacionados com a doença e

morte, pois como se sabe os doentes só falam se lhes for dada oportunidade para tal.<sup>60</sup>

A preocupação dos doentes com a possibilidade de sujeitar os seus familiares/cuidadores a trabalho e responsabilidade acrescida, vai de encontro às preocupações relacionadas com as dificuldades em lidar com situação (de doença e fim-de-vida) e com a falta de apoio referidas pelos próprios familiares.

A análise revelou igualmente não haver, na população estudada e ao contrário do que se constata em outras sociedades mais desenvolvidas<sup>126,14</sup> a estratégia de planear antecipadamente os cuidados que gostaria e quais não gostaria fossem efectuados no sentido de prolongar a vida. Questões como “o que fazer em caso de necessitar de ser Entubado ou Reanimado” não são discutidas nas famílias.

Dos discursos dos entrevistados parece poder inferir-se que a Conspiração do Silêncio, uma situação extrema resultante de não comunicação, fez parte do quotidiano da vida das famílias estudadas e, embora, a Conspiração do Silêncio se tenha manifestado, por vezes, de forma velada, noutros casos os entrevistados referiram que mesmo tendo conhecimento da situação de doença e seu prognóstico, doentes e familiares optaram por não falar sobre o assunto.

Este medo de abordar as questões da morte é que, segundo Marie de Hennezel, acaba por permitir que se oculte a verdade sobre a doença, pois teme-se que o doente possa, de algum modo, sentir que se está a abandonar a luta e que vai ser abandonado.<sup>91</sup>

Coloca-se, então, a questão **“O que influencia a comunicação nas famílias”?**

Para responder a esta questão foram-se estudar os *factores que poderiam determinar/ influenciar a comunicação intra-familiar sobre o final de vida e a morte, as expectativas das famílias relativamente à comunicação de um diagnóstico e prognóstico desfavoráveis* e por último, *as suas percepções em relação às dificuldades e/ou necessidades não satisfeitas que tivessem identificado como possíveis determinantes (ou não) da comunicação.*

### ***Factores que determinam/ influenciam a comunicação***

Analisaram-se e compararam-se entre si as características sócio-demográficas da amostra estudada, o Local de Residência, a Estrutura Familiar e o “Ciclo Familiar de Duvall” e as características socioeconómicas. Posteriormente compararam-se também com as respostas às questões colocadas nas entrevistas, procurando-se inferir a existência de eventuais associações.

Observou-se que a idade média dos “elemento de referência” e “cônjuge” rondava os 70 anos sendo apenas discreta a diferença entre as duas subpopulações. Para as subpopulações “Familiar cuidador” a média da idade situa-se entre 58 e 65 anos. A existência de alguns cuidadores não-cônjuges mais jovens (filhos/as, noras/genros ou irmãos/aos) parece ter sido o factor determinante de, para esta subpopulação, uma idade aparentemente inferior à das subpopulações “elemento de referência” e “cônjuge”.

Reconheceu-se, uma ligeira predominância do sexo masculino na subpopulação “elementos de referência”, o predomínio do sexo feminino entre os cônjuges/cuidadores e também entre os cuidadores não-cônjuges enquanto os

cuidadores-filhos eram indiferentemente homens ou mulheres. Assim, no que diz respeito à relação sexo/cuidador a análise mostrou que a subpopulação “elemento de referência” do sexo masculino teve, na sua maioria, a esposa como cuidador, ao contrário da subpopulação “elemento de referência” do sexo feminino para a qual os cuidadores foram mais frequentemente não-cônjuges isto é, filhos ou outros familiares.

A análise mostrou que as subpopulações estudadas (elementos de referência, cônjuges e cuidadores) eram constituídas maioritariamente por indivíduos *casados*, constituindo famílias “*nucleares*”, encontrando-se na *fase VIII* do ciclo familiar de Duvall e que o “*cuidador*” na maioria destas famílias era o *cônjuge*. Outros estudos mostraram que aproximadamente 70% dos cuidadores familiares primários são em geral cônjuges, 20% são filhos (dos quais as filhas e as noras são as mais predominantes) e aproximadamente 10% são amigos ou outros familiares mais afastados.<sup>48,58</sup>

Salienta-se que, embora a maioria fossem famílias nucleares, as idades dos seus elementos rondasse os 70 anos, as famílias ainda não se encontrassem reduzidas aos cônjuges, a sobrecarga dos cuidados recaía habitualmente sobre os últimos.

A propósito desta relação cuidador/género, a literatura revela que no que se refere ao desempenho de funções existem diferenças significativas na execução das tarefas em função do género. Estas diferenças são mais notórias nos países em desenvolvimento (developing world) nos quais, o cuidar (caregiving) tem sido e continua a ser da responsabilidade da mulher. E, embora os homens também possam ser cuidadores, estas funções não são culturalmente percebidas como parte significativa das suas vidas (dos homens).<sup>135</sup>

Estas diferenças culturais são importantes e devem ser respeitadas, uma vez que podem condicionar a prestação de cuidados particularmente quando o doente é mulher e o único familiar disponível para cuidar da doente é homem.

Poderão estas diferenças culturais influenciar também a comunicação nas famílias? Teoricamente sim. No entanto na análise dos resultados deste estudo, não é perceptível que tenham sido determinantes para a comunicação nestas famílias.

Ao analisar os resultados do estudo no que diz respeito ao nível educacional, verificou-se que para subpopulações dos “elemento de referência” e dos “cônjuges” a educação se limitava ao ensino básico/primário, porém, a maioria dos filhos tinha já o ensino secundário.

A este propósito não se podia deixar de realçar que o nível educacional e a cultura determinam a presença e o grau de profundidade das crenças de determinado indivíduo ou população. A informação a transmitir aos doentes e familiares sobre a doença, seu tratamento e evolução por exemplo, advém do sistema de saúde de cada país que, por seu turno tem de ter em conta o nível educacional e cultural do seu povo. Quanto mais tradicional a cultura, mais arraigadas as barreiras (diferenças de classe social, “*gender issues*”, “*age issues*” e conflitos inter-culturais) que podem surgir à comunicação. Estas barreiras à comunicação também dificultam o sentido e a profundidade comunicacional que são fundamentais aos Cuidados Paliativos.<sup>82</sup> Os estudos têm mostrado que, em todos os grupos etários, quanto maior é o nível educacional, mais os doentes desejam conhecer a verdade. Por outro lado, os doentes idosos são os que mais desejam que sejam os seus familiares a receber a informação dos detalhes da sua doença.<sup>143</sup> Paradoxalmente constata-se que quanto

mais sofisticado e instruído é o doente maior a probabilidade de renunciar a medidas de suporte de vida.<sup>82</sup>

Estudou-se de seguida as características socioeconómicas e constatou-se que a maioria das famílias pertencia à classe média-baixa, não sendo notórias diferenças em termos de comunicação entre famílias de classes socioeconómicas diferentes.

A análise mostrou que a maioria das subpopulações estudadas (“elementos de referência”, “cônjuges ” e “Familiar cuidador”) residia em zonas consideradas “urbanas” e não haver diferenças em termos de comunicação, entre as famílias do meio rural e do urbano, embora o tamanho da amostra não permita fazer extrapolações para a população em geral. (Tabela: L, p. 77)

Pode-se então resumir a caracterização das famílias indicando tratarem-se de famílias nucleares, cujos progenitores se encontravam já na terceira idade, na fase VIII do ciclo de Duvall, os "doentes" maioritariamente do sexo masculino e os mais idosos, baixo nível educacional, de condição socioeconómica média-baixa e predominantemente residentes em áreas urbanas. A análise faz prever o esgotamento do cuidador principal por deficit de recursos e de alternativa para o substituir.

Parece ser possível concluir que este estudo não revelou haver diferenças no que diz respeito à comunicação nas famílias em particular sobre Doença Avançada Progressiva, Fim de vida e Morte, na independentemente da idade, sexo, local de residência, nível educacional e socioeconómico, estrutura familiar, fase do ciclo de vida, etc uma vez que a análise das respostas dos entrevistados à questão “houve

comunicação na família ...?” revela uma só resposta – não se fala! Idosos, católicos, com pouca educação e de condição económica baixa, não falam da morte.

***As expectativas das famílias relativamente à comunicação de um diagnóstico e prognóstico desfavoráveis.***

Consideram-se de qualidade ou otimizados, os cuidados e as conversas em, e/ou sobre, o fim de vida centrados na família e que abarcam as complexidades inerentes ao trabalho com doentes e seus entes queridos.<sup>85</sup>

As preferências dos doentes e seus familiares em relação ao tipo de informação que desejam, dependem de factores culturais particulares de cada povo ou população, e podem variar, portanto, de país para país.

A avaliação das necessidades físicas, psicológicas e espirituais do doente, a avaliação do sistema de suporte do doente, a discussão do prognóstico e a avaliação dos objectivos específicos do doente, devem fazer parte de uma abordagem estruturada orientada para a tomada de decisões. Os médicos ao explorarem com o tempo necessário todas as opções curativas e paliativas, fornecendo informação honesta e atempada sobre o prognóstico, dando recomendações claras e facilitando as conversas doente-família, podem ajudar os doentes a decidir quais os tratamentos mais apropriados naquele momento.

A este respeito, a análise dos resultados parece permitir concluir que o deficit de comunicação não existiu apenas no seio das famílias, verificou-se além disso na comunicação médico/família e médico/doente.

Os entrevistados identificaram o médico como tendo sido o profissional de saúde que teve a iniciativa de transmitir as más notícias ao familiar ou ao doente. E mesmo sendo um médico a iniciar a comunicação de más notícias, este fê-lo sem interrogar previamente os familiares ou os doentes sobre qual seria a sua vontade sobre o assunto.

Relativamente a este matéria, a esposa de um doente referiu: *“O médico no SAP do CS disse à nossa vizinha que acompanhou o meu marido à urgência...”* (F6 2), o filho de um outro doente contou: *“O médico disse-me que o meu pai “tinha qualquer coisa que tinha que analisar melhor”* (F8 8).

Os entrevistados relataram casos em que nunca foi dito ao doente nem o diagnóstico nem o prognóstico e outros, em que estes foram comunicados num só momento. Salieta-se o facto de, mesmo na situação em que se comunicou em simultâneo o diagnóstico e o prognóstico ao doente, este não ter sido questionado sobre o que desejava saber ou se pretendia ter algum familiar ou amigo consigo para o confortar. Gomez Sancho<sup>61</sup> assegura que este tipo de comunicação do diagnóstico e prognóstico a um doente, mesmo quando feita na companhia de um familiar, não deixa de ser traumática e dolorosa podendo ser responsável por sentimentos e emoções dissonantes tanto nos doentes como nos seus familiares que se sentem desafiados por dúvidas e sentimentos de insegurança, em relação aos profissionais que deles cuidam e em quem confiam.

Em apenas metade das famílias entrevistadas o doente tinha tido conhecimento do diagnóstico e, em apenas metade destes (1/4 das famílias) o diagnóstico foi comunicado ao doente acompanhado por um familiar, um amigo, ou outro acompanhante enquanto aos restantes (4 doentes) o diagnóstico foi comunicado ao

doente sem que este tivesse acompanhado. De facto, parece não haver acordo sobre se os familiares e/ou amigos devem ou não estar presentes aquando da comunicação de más notícias,<sup>34</sup> no entanto as “Guidelines”<sup>100</sup> recomendam que ao doente seja dada oportunidade de ter consigo uma pessoa da sua escolha (cônjuge, familiar ou um amigo) na altura da entrevista para comunicação de más notícias e referem que frequentemente é melhor para os médicos e enfermeiros “ver” o doente e seus familiares em conjunto.

A análise permitiu ainda constatar que em quase metade dos casos (7/16) a comunicação de más notícias teve lugar quer no gabinete de consulta externa, como na sala de exames especiais, na sala de observação do serviço de urgência, na enfermaria, no corredor ou ainda na sala de espera do serviço de urgência e, até por meio de telefone, sem que o mínimo de condições estivesse cumprido. Condições como preparação da família para a comunicação de más notícias, utilização de espaço/local aprazível e com alguma privacidade, por exemplo, são propostas nas “Guidelines”<sup>100</sup> e sugeridas por Buckman<sup>22</sup> num protocolo formado para exemplificar e orientar para a prática de boa comunicação de más notícias permitindo apaziguar medos, minimizar a dor e o sofrimento e facilitar que doentes e familiares experienciem uma morte tranquila. A má comunicação pode comprometer a qualidade dos cuidados e sujeitar os doentes e familiares a sofrimento mental e/ou físico excessivos.

Com base nos discursos dos entrevistados verificou-se também, terem existido casos extremos nos quais a comunicação do diagnóstico e do prognóstico e o anúncio da probabilidade de ocorrência de complicações, foi efectuada ao familiar de um doente na primeira e única “conversa” tida num serviço de urgência, o

entrevistado revela assim o teor dessa conversa: “(...) disse-me, a mim nora, qual era a doença, mostrou-me os exames e disse que achava que não valia a pena fazer exames e tratamentos dolorosos ... já não adiantava ... a doença estava muito avançada (...)” (F17 2). Outro familiar conta como também foi transmitida a notícia no serviço de urgência: “(...) disse à minha cunhada no SU que ela tinha um cancro em estadio avançado... e ela é que disse à família que aguardava na sala de espera (...)” (F16 2)

Um outro exemplo de ocorrência de uma situação extrema foi a comunicação de esperança de cura ao doente e, posteriormente comunicado a evolução negativa da doença e o mau prognóstico, o familiar, a filha menor do doente conta assim: “(...) inicial/ O médico deu muita esperança... garantiu que a minha mãe se curava... surgiram metástases ... comunicou à minha mãe e tia que o prognóstico era mau (...)” (F10 3).

Dizer a verdade em medicina é uma vasta área que abarca várias questões éticas, que vão desde o direito do doente e seus familiares a saber a verdade sobre o seu diagnóstico e sobre a sua doença, à obrigação do médico dizer a verdade e à de “não ser nocivo” (*Primum non nocere*).<sup>143</sup> O médico tem de ponderar estas obrigações de modo a fornecer a informação necessária para que o doente possa decidir consciente das implicações da sua decisão.

Com base nas narrativas dos entrevistados reconheceu-se igualmente, a existência de casos em que o médico comunicou o diagnóstico de forma velada, usando um termo figurativo “(...) está muito feio (...)” (F5 5) ou tem “(...) grande mancha no pulmão (...)” (F6 4) ou ainda, “(...) tem qualquer coisa que tenho que analisar melhor (...)” (F8 2). Um modo utilizado na preparação do receptor para uma má notícia é, de facto, fazendo uso de metáforas mas, o seu uso não significa que se preste menos atenção a outros itens considerados importantes para que uma boa comunicação

tenha lugar. Todavia, este método foi utilizado de forma isolada. Twycross refere a este propósito que a utilização de metáforas, eufemismos ou outros termos figurativos é considerada legítima se destinada a suavizar a informação a transmitir, não devem porém, ser usados com o intuito de mascarar a situação ou como uma tentativa de iludir o doente ou seus familiares.<sup>147</sup>

Parece então poder concluir-se que o modo como foi feita a comunicação de más notícias pelos profissionais médicos está muito aquém do que na literatura<sup>100,11</sup> é considerado necessário e desejável de modo a melhorar a comunicação, reduzir os medos, minimizar a dor e o sofrimento e resolver a maioria dos assuntos relacionados com os cuidados em fim-de-vida sem conflito. Esta evidência de uma pobre comunicação de más notícias está de acordo com as referências encontradas na literatura,<sup>9</sup> ao facto de os médicos admitirem ter de comunicar más notícias (diagnóstico de cancro, recidiva/ recorrência da doença, não resposta ao tratamento curativo, mau prognóstico) a doentes ou seus familiares sem que tenham tido, por rotina, treino específico em técnicas de comunicação. Esta falta de treino em comunicação de más notícias é responsável pelo acréscimo de ansiedade e sofrimento para médicos e doentes.<sup>117,40</sup>

Por outro lado e, de acordo com Morrison<sup>85</sup>, os médicos poderão evitar falar sobre o fim-de-vida e a morte por medo de causar dor, por não terem tido treino em comunicação de más notícias, mas também porque a abordagem destes assuntos não fazem parte da sua rotina do cuidar.<sup>85</sup>

Poderá a fraca comunicação dos médicos ter contribuído para que as famílias não falem?

Outro aspecto que sobressai da análise dos discursos dos entrevistados é a existência do *Tabu* da morte, *não se fala, não se pensa que se vai morrer*, etc. Quando se fala do tabu da morte considera-se a morte íntima, aquela que um dia tocará cada um de nós. Falar da morte dos outros, não é tabu. O tabu da morte é um tabu do íntimo.<sup>91</sup>

Este aspecto parece ser determinante para a não comunicação nas famílias sobre a doença, o final de vida e a morte, uma vez que a totalidade das famílias que admitiram a existência deste *Tabu*, também revelaram não ter havido comunicação sobre esta temática mesmo após o conhecimento do diagnóstico.

***As percepções dos familiares em relação às dificuldades e/ou necessidades não satisfeitas que possam ter contribuído (ou não) para a comunicação intra-familiar em final de vida.***

Os familiares-cuidadores para cuidar dos seus familiares-doentes no domicílio vêem-se obrigados a desempenhar tarefas complexas e multifacetadas, não estando nem recebendo qualquer preparação para o fazer, tornam-se notórias as dificuldades que têm de enfrentar para o conseguirem. Este aspecto do cuidar de familiares/doentes no domicílio está amplamente estudada e documentada.<sup>107</sup>

Aprender algumas técnicas (de mobilização, de prestação de cuidados de conforto, ou de controlo da dor e de outros sintomas) necessárias ao cuidar de um doente acamado ou mesmo apenas parcialmente dependente foram necessidades apontadas que se puderam inferir dos discursos dos entrevistados.

Também foram citadas a falta de apoio em material técnico para melhorar e facilitar o cuidar (cama articulada, colchão anti-escaras, cadeira adaptada para o banho, etc.) e falta de apoio socioeconómico (apoio monetário, transportes, apoio em dinheiro para a compra de material indispensável no cuidar, p. ex.). Estas preocupações materiais e de limitação de informação são concordantes com as características socioeconómicas que colocam a maioria das famílias inquiridas numa classe socioeconómica média-baixa.

Sem o apoio necessário, os familiares-cuidadores enfrentam uma extrema sobrecarga física e psicológica. Para se conseguir proporcionar um adequado suporte físico e emocional aos cuidadores, as suas necessidades não satisfeitas têm que ser atendidas e resolvidas, sob pena de, ao não se atender a estas necessidades os cuidadores ficarem sujeitos a elevados níveis de depressão, tensão e alterações do humor que a longo termo culminam em depressões severas, isolamento social e conseqüentemente má qualidade de vida.<sup>107</sup>

A perceptível relutância dos familiares-cuidadores em aceitar que o seu querido familiar estava a morrer, traduziu-se em dificuldade na aceitação dos sintomas de debilidade e de dependência e perda de funções que o doente desempenhava na sociedade. Estas dificuldades comuns aos familiares dos doentes são incluídas no luto antecipatório por Gomes Sancho<sup>60</sup>.

Nos discursos dos entrevistados percebe-se ter havido expressão de sentimentos, quer pelos doentes como pelos familiares, relacionados com o conhecimento de doença incurável e o avizinhar da morte. Salienta-se que os sentimentos só foram expressos após o conhecimento de doença em oposição à manifestação de preocupações. Dos sentimentos referidos pelos entrevistados como expressos pelos

doentes, o medo parece ser o mais relevante. Na perspectiva dos familiares, os doentes temiam ficar dependentes de 3ª pessoa como se pode constatar na seguinte afirmação na qual ressalta também o medo da perda de dignidade: “(...) a minha mãe falou-me sobre o seu medo da dependência, "o que é que os vizinhos irão dizer/ pensar" (...)” (F10 6ii)

Da análise dos discursos pode concluir-se também existir medo do sofrimento. Este sentimento refere-se ao receio de sofrimento causado por eventuais tratamentos, por exemplo a QT, como revelado na expressão: “(...) a minha mãe disse-me que tinha medo da QT, medo de sofrer com a QT(...)” (F10 6iii), mas também à existência de receio de sofrimento espiritual infligido aos filhos por a doente permanecer em casa, “obrigando” os filhos a “assistir” dia após dia a todo o seu sofrimento.

Parece, então, poder-se concluir estar implícito um conflito de sentimentos que pode ser gerador de angústia, ansiedade e logo de mais sofrimento. “(...) disse-me que gostaria de ficar em casa, (...) a irmã e os amigos a pudessem visitar, (...) tinha medo de os filhos sofrerem por presenciarem o seu próprio sofrimento (...)”. (F10 6iii)

Os resultados encontrados revelam que apenas numa só família, foi possível a doente “abrir-se” e expressar, os seus sentimentos e preocupações, embora em termos de comunicação não tenha reconhecido abertamente ter consciência de que a morte era já certa e se acercava, como veremos mais adiante ao abordarmos o tema comunicação. Estes sentimentos e os de Negação e de Culpabilização de outros revelados pelos doentes, parecem permitir concluir que foram determinantes para a não comunicação sobre a doença na família, mesmo quando já conhecedores do diagnóstico.

No que se refere à Negação, os familiares têm a percepção de que os doentes negavam o carácter incurável, progressivo e fatal da sua doença, quer como forma de proteger a família do sofrimento associado, quer como meio de fuga como forma de reacção ao sentimento de ameaça causado pelo diagnóstico da sua própria doença.

A culpabilização de outrem foi referida somente em uma entrevista e, na perspectiva do entrevistado, o doente ao separar-se do cônjuge quebrou qualquer hipótese de comunicação com os filhos e destes com o pai, pelo menos no que se referia à doença.

Os familiares também revelaram os seus próprios sentimentos e mostraram que a vivência da doença e morte estavam ainda muito presente.

A análise dos discursos parece não deixar dúvidas sobre a relação entre os sentimentos expressos e outros apenas implícitos e a ausência de comunicação nas famílias mesmo após o conhecimento da doença e do seu prognóstico.

Sentimentos de Tristeza, Desgosto e/ou Angústia surgiram por *“a vida em comum terminar sem que tivesse dela usufruído, por o marido não ter sido o homem que gostaria que tivesse sido”* ou, como *“consequência do pacto de silêncio estabelecido”* ao terem conhecimento da doença e como Marie de Hennezel e Jean-Yves Leloup<sup>91</sup>: referem *“A conspiração do silêncio que se cria causa intenso sofrimento em ambas as partes, acabando por impedir que se estabeleça qualquer comunicação verdadeira e profunda”*.

Este tipo de sentimentos foi também narrado em relação ao *“facto de não haver herdeiros”* ou *“não se terem despedido”* ou *“não saber como ajudar, como lidar com*

a situação”, “*não ter cumprido a vontade*”. Exceptuando o caso em que a *Tristeza*, *Desgosto e/ou Angústia* foi citada pelo próprio doente como um desabafo ao sentir-se doente e sem herdeiros para os seus bens que “*tanto trabalho representavam*”, os outros “causadores” destes sentimentos poderiam ter sido minimizados ou eventualmente evitados se tivesse havido maior proximidade doente/familiar só proporcionada por uma comunicação verdadeira. E o mesmo parece poder inferir-se em relação ao sentimento de *Impotência* reportado como “(...) *não ter conseguido satisfazer a vontade (...)*”, o “*desespero por falta de informação,*” “*não pude despedir-me por desconhecer o prognóstico*”.

Gomes Sancho,<sup>60</sup> demonstra a relevância destes sentimentos quando afirma: “(...) *é igualmente importante para a família poder despedir-se, ver o doente pela última vez, poder dar-lhe um último beijo, um último abraço ou dizer o último “quero-te”.* “*Todos conhecemos a raiva e a dor que produz o não ter chegado a tempo (...)*.” (p. 36)

São ainda referidos sentimentos de *Revolta* e de *Arrependimento*, que parecem interligados entre si e com alguns dos sentimentos anteriormente citados. A *Impotência* parece gerar sentimentos de revolta e o *Arrependimento*, sentimentos de *Impotência*. Também estes, poderiam ter sido evitados, se a comunicação na família e com os profissionais de saúde tivesse sido franca e completa.

O sentimento de *Missão Cumprida* que parece ter implícito um sentimento de bem-estar, de realização positiva, não está sempre relacionado com este tipo de sentimento, outro sim, com o facto de os entrevistados, não sabendo fazer mais e melhor darem como realizada a tarefa que se lhes impôs.

Não podíamos deixar de sublinhar que a família que referiu maior abertura comunicacional foi também a que cita a *Satisfação com os cuidados recebidos pelo doente*, o que parece permitir inferir a existência de uma conexão entre o nível de comunicação e a *Satisfação com os cuidados recebidos pelo doente*.

Houve ainda menção ao *Evitamento*, um sentimento relacionado com o medo de que “falar faz sofrer mais...”, uma crença a ser desmistificada já que não é o falar que aumenta o sofrimento, é a incerteza de como lidar com os sintomas, a incerteza do futuro. De acordo com Gomes Sancho<sup>60</sup>: “(...) o medo de falar com o familiar mortalmente doente e que se traduz em silêncio, em não comunicação verbal ou ainda em não comunicação por ausência de presença dos familiares é frequentemente uma defesa dos familiares uma racionalização dos seus medos de abordar o tema da morte. Este medo faz com a família evite o doente o que aumenta a solidão e o sofrimento deste último (...)”

Estabelece-se uma relação entre a comunicação na família, a vivência e relação familiar anterior a qualquer estado de doença ou “stress” e a posterior inexistência de comunicação sobre o final de vida e morte. As famílias mesmo antes de terem conhecimento da existência de qualquer doença falavam pouco ou nada, depois, o receio de não saber como lidar com a reacção doente e não saber cuidar do doente terminal, aumenta o medo e fá-las optar pelo silêncio.

Dos discursos dos entrevistados parece ser possível concluir que a comunicação nas famílias é também afectada pelo tabu da morte. Esta constatação vai de encontro ao referido em várias publicações. Por exemplo, Geoffrey Gorer,<sup>54</sup> apontou a supressão do luto como sintoma do crescente silenciamento de toda uma sociedade em relação aos assuntos da morte e num artigo publicado em 1955

defende que a morte se transformou no tabu do século XX. E Marie de Hennezel,<sup>91</sup> acresce que *“quando se fala do tabu da morte se está a considerar a morte íntima, aquela que um dia tocará cada um de nós. Falar da morte dos outros, não é tabu”*.

### ***As reacções das famílias em resposta à experiência vivida***

A análise dos discursos dos entrevistados deixa transparecer o sentir das famílias enquanto cuidadores durante o período terminal de doença do seu familiar. É notória a existência de atitudes activas e passivas de manutenção do desempenho no cuidar mas também sobressai a necessidade de mudança relativamente a esse mesmo desempenho.

As razões que levaram as famílias a manifestar intenção de manter o mesmo desempenho são divergentes. Encontraram-se famílias para as quais o seu modo de actuação foi apropriado: *“(...) Se fosse hoje faria tudo igual (...)”, “ (...) penso que fiz tudo o que podia ser feito (...)” (Manutenção Activa de Atitude)*. Outras aparentemente por ignorarem outras formas de cuidar revelaram não sentir necessidade de alterar o seu modo de actuar *“(...) porque não sei fazer diferente não sei o que mais poderia fazer (...)” (Manutenção Passiva de Atitude)*.

A análise dos discursos das famílias que não sentiram necessidade de alterar o seu modo de actuar e que representam perto de 70% (11/16) das famílias da amostra, parece sugerir que, mesmo tendo consciência de que desconhecem ou de que se sentem inseguras quanto ao modo de cuidar de um doente com doença terminal, as famílias não procuram adquirir as aptidões ou conhecimentos que lhes facilitariam a tarefa. Embora esta observação possa parecer ser grave, presume-se que possam

ter contribuído para esta postura a idade dos cuidadores, o baixo nível educacional e socioeconómico da maioria destas famílias.

Curiosamente os cuidadores das famílias que referiram “...) *hoje digo ao meu filho e nora para falarem abertamente (...)*”, “(...) *eu não sabia como lidar com a doença, hoje procuraria mais ajuda (...)*” mostrando que tinham “aprendido a lição” e que estavam por isso, determinadas a alterar alguns aspectos do que foi o seu cuidar, encontram-se na mesma faixa etária, têm o mesmo baixo nível educacional e socioeconómico das restantes famílias, pelo que não se pode concluir que sejam estes os factores que determinaram uma ou outra atitude.

Se ao exposto, somarmos a falta de políticas sociais que tenham em consideração estes factores e que de algum modo facilitem ou contribuam para o cuidar e bem-estar destes doentes e famílias, podemos prever e perceber os desafios que as famílias enfrentam quando pretendem cuidar em casa de um familiar doente. O exposto pode levar-nos a pensar que a comunicação nas famílias sobre os temas final de vida e morte pode não ter espaço para acontecer ou, pode limitar-se à procura de soluções de “última hora” quando surge o problema. Não podemos esquecer que quanto maior é o nível de iliteracia de uma população, mais enraizadas estão as crenças, as tradições, os mitos, tabus, nem sempre benéficos para o bem-estar das mesmas, neste caso concreto, estas crenças, as tradições, os mitos, tabus parecem ser responsáveis por alguns obstáculos à comunicação em particular sobre o final de vida e a morte.

***Intervenções que facilitem o processo de comunicação de más notícias.***

No capítulo seguinte apresentam-se algumas sugestões elaboradas com base nos resultados do estudo.

## 2. CONSIDERAÇÕES FINAIS E RECOMENDAÇÕES

---

A realização deste estudo permite então, concluir que, **antes de surgir algum tipo de doença grave**, é exígua a comunicação na família sobre o final de vida e a morte, podendo considerar-se praticamente inexistente e que o tabu da morte é determinante dessa mesma comunicação. Houve, porém, casos excepcionais em que se comentaram de forma breve e pontual alguns desejos em relação ao local para ser cuidado e morrer, aos cuidados em fim de vida, ao funeral e seus rituais.

Todavia, quando a doença surge e doentes e familiares adquirem consciência da sua existência, reconhecem-se indícios de algum tipo de comunicação. Assim, **após terem conhecimento da doença**, os doentes expressaram ter preocupações com aos seus bens (reorganização e partilha), revelaram segredos e medos e exprimiram apreensão por poderem constituir um “fardo” adicional para os seus familiares/cuidadores.

Por outro lado, também os familiares após terem conhecimento da doença, revelaram dificuldade em lidar com situação de doença e final de vida, por insuficiência de conhecimento e falta de apoio. Exprimiram vários sentimentos, Tristeza, Desgosto, Angústia, Impotência, Revolta, Arrependimento e Evitamento, que parecem ter contribuído para a pouca comunicação sobre a doença e o final de vida. A Conspiração do Silêncio faz parte do quotidiano da vida das famílias. O consequente e previsível esgotamento dos cuidadores terá assim, também, alguma responsabilidade no deficit de comunicação.

Ao reflectirem sobre a experiência vivida, os familiares referem sentir que a sua Missão foi cumprida e alguns salientaram que gostariam de ter tido conhecimentos e apoio para poderem prestar mais e melhores cuidados. Outros revelaram Satisfação com cuidados recebidos pelo doente, referindo o quão importante foi para si ter podido despedir-se, ficar em paz consigo mesmo e, ter permitido que o doente morresse tranquilo e ciente do carinho e amor da filha.

Diferentes estudos mostraram que, os níveis de “stress” diminuía quando os sentimentos positivos causados pelo cuidar ultrapassam os negativos<sup>107</sup>, a prestação de cuidados paliativos em casa resultava em experiências enriquecedoras para muitos cuidadores incluindo oportunidades para reciprocidade, o encontrar de sentido na situação e o passar tempo / ter tempo para estar (*spending*) com o paciente<sup>107</sup> e ainda que nas situações de cuidados prestados no domicílio, as reacções negativas no luto eram minimizadas quando os cuidadores sentiram ter conseguido realizar algo difícil e extremamente valioso<sup>107</sup>.

No que diz respeito à comunicação de más notícias pelos médicos, encontram-se muitas limitações e erros que, levados ao extremo e à luz dos conhecimentos actuais, representam inclusive má prática médica.

O facto de a amostra estudada ser pequena, não permite que sejamos peremptórios em relacionar o “nível educacional” ou o “local de residência” com o nível de comunicação. E o mesmo se passa em relação à condição socioeconómica, maioritariamente baixa, à estrutura familiar ou fase do ciclo de vida, etc.

O tipo de estudo (retrospectivo) e o tamanho da amostra são indicadores das limitações inerentes ao próprio estudo e que não permitem que se faça

extrapolações para outras subpopulações de famílias/cuidadoras, o que, no entender do mestrando, não desvirtua a sua importância dado o aporte de conhecimentos que proporciona.

A importância da execução deste estudo fica implícita nos conhecimentos que permitiu aprofundar em várias vertentes, desde as vivências das famílias, à comunicação e investigação em Cuidados Paliativos.

Por último as perícias e conhecimentos adquiridos representam uma mais-valia não só para a prestação de Cuidados Paliativos como também no desempenho do cuidar em Medicina Geral e Familiar pelo mestrando.

Este estudo ou variantes do mesmo, poderão ser realizadas de uma forma mais abrangente quer a nível da região do Algarve como em outras regiões do país para que se possa obter mais informação que nos permita generalizar sobre as conclusões.

Derivadas das conclusões deste trabalho, seguem-se algumas sugestões para possíveis intervenções que possam ser efectuadas no sentido de melhorar a comunicação quer nas famílias quer a nível profissional, com o objectivo último de proporcionar aos doentes um final de vida de maior qualidade.

*Intervenções que facilitem o processo de comunicação de más notícias.*

Terminada esta última etapa deste percurso e após reflexão sobre os resultados alcançados, confirma-se a nossa percepção de não-comunicação nas famílias sobre a doença, o sofrimento, a morte e o final de vida. Partindo desta realidade, apresentamos algumas sugestões do que nos parece ser premente realizar no

sentido de dotar os doentes e as famílias com as “ferramentas” necessárias para melhor enfrentar a doença e sua evolução, aceitar a morte como um processo natural da vida e, a viver plenamente até à morte, de forma digna, rodeados e acompanhados pelos que lhes são queridos.

Assim, a discussão dos temas, final de vida, doença avançada e incurável e eventual morte, tem que fazer parte da rotina dos cuidados prestados. Não se pode esperar que os doentes e os profissionais os abordem, uma vez que uns e outros tendem a evitar os referidos temas por, como vimos, não se sentirem confortáveis em discuti-los.

Deste modo os médicos, assim como outros profissionais da saúde, necessitam de formação adicional que lhes permita estabelecer e conduzir a discussão destes temas. Como é sobejamente conhecido, as técnicas de comunicação não são um dote natural, não nascem com a pessoa e agrava o facto de as técnicas de comunicação não serem ensinadas de forma persistente durante a formação pré e pós graduada, são apenas abordadas superficialmente e sem treino sistemático e reforçado das mesmas.

O planeamento antecipado dos cuidados tem que fazer parte de uma série de conversações que vão decorrendo ao longo do cuidar e que facilitem ao doente o enfrentar da morte de acordo com os seus próprios valores e desejos.

A revisão da literatura sobre o tema sugere que um único profissional não pode isoladamente, tratar de modo eficaz todos os aspectos relacionados com o cuidar em fim-de-vida pelo que, é imperiosa a criação de programas educacionais e a realização na e para a comunidade em geral, de sessões, palestras, workshops e outros que se sabem eficazes, de forma a esclarecer e ensinar a população e

promover o desenvolvimento de uma base cultural promover o desenvolvimento de uma base cultural que permita a posterior sucesso das conversações sobre o final de vida, doença avançada e progressiva e morte.

É nossa convicção que este trabalho pode ser extremamente útil para a continuidade ou mesmo incentivo à investigação nesta área que tem sido pouco explorada e necessita que se construa mais conhecimento e se desenvolvam mais competências.

Poucas dúvidas nos restam, se algumas, de que só fazendo parte da rotina do cuidar de forma abrangente, podem as conversações sobre o final de vida proporcionar o alívio do sofrimento tão temido e conseqüentemente promover um final de vida mais sereno e digno.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Abreu, JLP. Introdução à psicopatologia compreensiva. 2ª ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, 1997.
2. Ackerman, NW. The psychodynamics of family life. Basic Books: New York, 1958.
3. ackerman.org [homepage na Internet]. New York: Ackerman Institute for the Family. Family matters - a guide to parenting [acesso em 2007 Jul 9]. Disponível em: [http://www.ackerman.org/pdf/familyMatters/family\\_matters.pdf](http://www.ackerman.org/pdf/familyMatters/family_matters.pdf)
4. Aitken-Swan T, Easson EC. Reactions of cancer patients on being told their diagnoses. *British Medical Journal*, 1959;5124:779-83.
5. Alarcão M. (Des) equilíbrios familiares. 3ª. Ed. Coimbra: Quarteto 2006.
6. Alves I. Concepções de alunos do 10.º Ano acerca da avaliação: 4 estudos de caso. (Tese de Mestrado, não publicada), Lisboa: UCP (cita Yin, R. (1994). Case study research: Design and methods (2nd ed.). Beverly Hills, CA: Sage Publishing.
7. Anderlik MR, Pentz RD, Hess KR. Revisiting the truth-telling debate: a study of disclosure practices at a major cancer center. *J Clin Ethics* 2000;11:251-9. In: Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology* 2005;16:1005-53.
8. Aoki Y, Nakagawa K, Hasezawa K et al. Significance of informed consent and truth-telling for quality of life in terminal cancer patients. *Radiation Med.* 1997;15:133-5.
9. Baile WF, Goble GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions. *Oncology.* 1999 Jul;13(7):1021-31.
10. Baker L, Minuchin S, Milman L, Liebman R, Todd T. Psychosomatic aspects of diabetes mellitus: A progress report. *Mod Prob in Paediatr.* 1975;12:332-43.
11. Balaban, RB. A physician's guide to talking about end-of-life care. *J Gen Intern Med.* 2000;15:195-200.
12. Baranowsky T, Nader PR, Dunn K, Vanderpool NA. Family self-help: promoting changes in health behaviour. *J Commun* 1982 Sep;32(3):161-72
13. Barbosa A. Sofrimento. In: Barbosa A, Neto I (ed.) *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa: FML Centro de Bioética. 2006;397-417.

14. Barbosa A. Bioética e Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Neto I (ed.) Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: FML Centro de Bioética. 2006;439-52
15. Bardin L. Análise de conteúdo. Edições 70. 2004.
16. Beach, S.R. et al. Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the caregiver health effects study. Psychol. Aging. 2000;15:259-71.
17. Bell, J. Como realizar um projecto de investigação. 3ªed. Lisboa: Gradiva; 2004.
18. Benitez, M.A., Castañeda, P., Gimeno, V., Gómez, M., Duque, A., Pascual, L., Pérez, N., Sánchez, M., Torrubia, P. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio. Documento de Consenso SEPCAL-semFYC. Atención Primaria. Febrero 2001;27(2):15.
19. Bernardo A, Leal F, Barbosa A. "Ansiedade" In: Barbosa A, Neto I (ed.) Manual de Cuidados Paliativos, pp.23-39. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.
20. Bogdan R e Biklen S. Investigação qualitativa em educação. Uma introdução à teoria e aos métodos. Coleção Ciências da Educação, Porto Editora, 1994.
21. Breitbart W, Chochinov MH, Passik DS. Psychiatric symptoms in palliative medicine. In: Doyle D, Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005:746-71.
22. Buckman R. Breaking bad news: A six step protocol. In Buckman R. (Ed): How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals. Baltimore, Johns Hopkins University Press. 1992
23. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? British Medical Journal 1984;288:1597-9.
24. Buckman R. Communication and emotions: Skills and effort are key. BMJ 2002;325:672.
25. Cabral, R, et al – Logos. 1992; Lisboa, S. Paulo: Editorial Verbo. Vol.2 e Vol.4:1351.
26. Casimiro, FS. Os conceitos de família e núcleo familiar nos recenseamentos da população em Portugal. Revista de Estudos Demográficos. 2003; N.º 33.
27. Clark, D. Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. BMJ 2002;324:905-7

28. Cohn F, Lazarus RS. Coping with the stress of illness. In: Stone, GC, Cohn F, Adler N, et al. Eds. Health Psychology: a Handbook. Washington: Jossey-Bass 1979:29. In: Gomes Sancho. Cómo dar las malas noticias en Medicina, Arán Ediciones, 3ªed Setembro de 2006.
29. Constituição da República Portuguesa, Art 67, parag 2c.
30. Cormack D. The research process in nursing, 2. Ed. Oxford. Blackwell Scientific Publications; 1991.
31. Cunha, V. A morte do outro, mudança e diversidade nas atitudes perante a morte. Sociologia, Problemáticas e Práticas. 1999;31:103-28.
32. Daves E, Higginson I, ed. Palliative Care: the solids facts. OMS-Europe, 2004.
33. Degner LF, Kristjanson LJ, Bowman D et al. Information needs and decisional preferences in women with breast cancer. J Am Med Assoc 1997;277:1485-92.
34. Dickson D, Hargie O, brunger K, Stapleton K. Health professionals' perceptions of breaking bad news. International journal of Health Care Quality Assurance 15/7.2002:324-36
35. Domenech Llavería E, Polaino-Lorence A. Comunicación y verdade en el paciente terminal. In: Gomes Sancho. Cómo dar las malas noticias en Medicina, Arán Ediciones, 3ªed Setembro de 2006.
36. Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford University Press, 2005:1-4.
37. Duvall EM, Family development, 5<sup>th</sup> ed.Philadelphia:Lippincott. In: McWhinney IR. A Textbook of Family Medicine. New York: Oxford University Press; 1989
38. Duffey, M. The research process in baccalaureate nursing education: a ten year review. Image: Journal of Nursing Scholarship, Summer, 1987;19:87-91.
39. Facts of Life: Issue Briefings for Health Reporters. Life Lessons: Studying Education's Effect on Health December 2002;7(12).
40. Fallowfield L, Lipkin M, Hall A: Teaching senior oncologists communication skills: Results from phase 1 of a comprehensive longitudinal program in the United Kingdom. J Clin Oncol 16:1961-8, 1998.
41. Fallowfield L. Giving sad and bad news. Lancet 1993;341:476-8.

42. Fallowfield, L J. Truth may hurt but deceit hurts more: communication in palliative care. In: Palliative Medicine. 2002;16(4):297-303.
43. Fallowfield, L. Communication with the patient and the family in palliative care. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005:102-7
44. Faulkner A. Communication with patients, families, and other professionals. In ABC of Palliative care. Ed. BMJ Books 1998:47-9.
45. Ferraz Gonçalves J, Marques A, Rocha S, Leitão P, Mesquita T, Moutinho S. Breaking bad news: experiences of advanced cancer patients at a Portuguese oncology centre. Palliat Med 2005;19:526-31
46. Ferrel Br. The Family. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 2nd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 1998.
47. Ferrel BR, Rhiner M, Cohen MZ, Grant, M. Pain as a metaphor for illness. I: impact of cancer pain on family caregivers. Oncol Nurs Forum 1991;18:1303-9.
48. Ferrel BR, Ferrel BA, Rhiner M, Grant MM. (1991) Family factors influencing cancer pain management. Post Graduate Medical Journal 67(suppl.2),s64-9.
49. Fiske V, Coyne J, Smith D. Couples coping with myocardial infarction: an empirical reconsideration of the role of overprotectiveness. J Fam Psychology 1991 Sep;5(1):4-20.
50. Formarier M. Poirier-Coutansais, G. Initiation à la recherche en soins infirmiers. "Special méthodologia". Paris, Éditions L'Amarre-Poinat, 1994:140.
51. Fortin MF. O processo de investigação – Da concepção à realização. Lusociência. 1996.
52. Freitas MC. Emoção. In: Logos Enciclopédia Luso Brasileira de filosofia. Lisboa, Editorial Verbo, 1992;5:55-8.
53. Garg A, Buckman R, Kason Y: Teaching medical students how to break bad news. Can Med Assoc J, citado por Baile WF, Gopher GA, Lenzi R. 1997;156:1159-64.
54. Geoffrey Gorer, citado por Vanessa Cunha, In: Cunha, V. A morte do outro, mudança e diversidade nas atitudes perante a morte. Sociologia, Problemáticas e Práticas. 1999; 31:103-28.

55. Gerle B., Lunden, G., and Sandblom, P. The patient with inoperable cancer from the psychiatric and social standpoints. *Cancer*, 1960;13:1206-17, Citado em Lesley Fallowfield, 2005.
56. Georgaki S, Kalaidopoulou O, Liarmakopoulos I, Mystakidou K. Nurses' attitudes toward truthful communication with patients with cancer. A Greek study. *Cancer Nurs* 2002; 25: 436–441
57. Girgis A, Sanson-Fischer RW: Breaking bad news: Consensus guidelines for medical practitioners. *J Clin Oncol*. 1995;13:2449-56, citado por Baile WF, Glober GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. in: "Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions" *Oncology* Julho de 1999;13(7).
58. Given B, Given W. Cancer nursing for elderly. *Cancer Nursing*.1989;12:71-7.
59. Goldstein D, Thewes B, Butow PN. Communicating in a multicultural society II: Greek community attitudes towards cancer in Australia. *Intern Med J* 2002;32:289-96.
60. Gomez Sancho, M. *Morir com dignidad*. Arán Ediciones, 2005.
61. Gomes Sancho. *Cómo dar las malas noticias en Medicina*, Arán Ediciones, 3ªed Setembro de 2006.
62. Gómez-Batiste X. Principios generales del control de síntomas en pacientes con Câncer Avanzado y Terminal. In: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. *Manual Control de síntomas en pacientes con Câncer Avanzado y Terminal*. Aran Ediciones, 2005;15-25.
63. Gómez-Batiste X. Principios de la terapêutica y la organizacion de los Cuidados Paliativos. In. Gómez-Batiste et al. *Organización de Servicios y Programas de Cuidados Paliativos*. Aran Ediciones, 2005;21-53.
64. González Barboteo J. Comunicación. In: Porta J, Gómez-Batiste X, Tuca A. *Manual Control de síntomas en pacientes con Câncer Avanzado y Terminal*. Aran Ediciones, 2005;27-32.
65. Gracia D. In: Marques A L.*Raíces Históricas*.2005.
66. Grieco AJ, Garnett SA, Glassman KS, Valoon PL, McClure ML. New York University Medical Center's Cooperative Care Unit: patient education and family participation during hospitalization – the first ten years.

67. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Ann Oncol* 2005;16:1005-53.
68. Harris JJ, Shao J, Sugarman J. Disclosure of cancer diagnosis and prognosis in Northern Tanzania. *Soc Sci Med* 2003; 56: 905–913
69. Hasui C, Hayashi M, Tomoda A, Kohro M, Tanaka K, Dekio F, et al. Patients' desire to participate in decision making in psychiatry: a questionnaire survey in Japan. *Psychological Reports* 2000;86:389-99, citados em Robert J Sullivan, Lawrence W Menapace and Royce M White. Truth-telling and patient diagnoses. Marist College, Poughkeepsie, New York, USA *Journal of Medical Ethics*.2001;27:192-7.
70. Higginson JI, Addington-Hall JM. The epidemiology of death and symptoms. In: Doyle D et al. *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. Oxford University Press; 1998:14-23.
71. Hinton J. An assessment of open communication between people with terminal cancer, caring relatives and others during home care. *J Palliat Care* 1998;14:15-23.
72. Holmes, T.H. & Rahe, R.H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11:213-8.
73. Huang X, Butow P, Meiser B, Goldstein D. Attitudes and information needs of Chinese migrant cancer patients and their relatives. *Austral New Zealand J Med* 1999; 29: 207–213.
74. Iconomou G, Viha A, Koutras A, Vagenakis AG, Kalofonos HP. Information needs and awareness of diagnosis in patients with cancer receiving chemotherapy: a report from Greece. *Palliative Med* 2002;16:315-21.
75. "INE, 2002, Índices de Desenvolvimento Concelhio": Paulo A. Lucas da Fonseca. Índices de Desenvolvimento Concelhio. *Revista de Estatística, INE*, 2.º Quadrimestre de 2002.
76. Ivonna S. Lincoln. Conexiones afines entre los métodos cualitativos y la investigación en Salud. *Qualitative Health Research*. 1992;2(4):375-91.
77. Janet Christie-Seely. *Working with the Family in Primary Care. A System Approach to Health and Illness*. 1984 Praeger Publishers.
78. Jarrett N, Payne S. A selective review of the literature on nurse-patient communication: has the patient's contribution been neglected? *J Adv Nurs*. 1995;22:72-8.

79. Joseph P, Cassidy and Douglas J. Davies. Section 11 "Cultural and spiritual aspects of palliative medicine" In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005;952-7.
80. Juarez, G e Ferrel, B.R. Family and caregiver involvement in pain management. Clinics in Geriatric Medicine (1996). Citado por Panke JT, Ferrel BR. Emotional problems in the family. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005; 985-92
81. Kaplowitz SA, Campo S, Chui WT. Cancer patients' desire for communication of prognosis information. Health Comm 2002;14:221-41.
82. Kemp, Charles. "Cultural Issues in Palliative Care" Seminars in Oncology Nursing, February, 2005;21(1).
83. Kramer P. Doctors discuss how to break bad news. ASCO Daily News,1998;1:8-9, citado por Baile WF, Glober GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. in: "Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions "Oncology Julho de 1999;13(7).
84. Kritstjanson JL, Coyle, N. Section 5- 5.3 "Qualitative research" In: Calman K (Ed) Oxford Textbook of Palliative Medicine, Section 5 Research in palliative medicine.
85. Larson DG, Tobin DR. End-of-life conversations: evolving practice and theory JAMA. 2000;284(12):1573-8.
86. Leighl N, Gattellari M, Butow P, Brown R, Tattersall MHN. Discussing adjuvant cancer therapy. J Clin Oncol 2001;19:1768-78. In: Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. Annals of Oncology 2005;16:1005-53.
87. Lobb EA, Kenny DT, Butow PN, Tattersall MHN. Women's preferences for discussion of prognosis in early breast cancer. Health Expect 2001;4:48-57.
88. Lynn, J. et al. 2000. Improving care for the end of life. New York. Oxford Univ. Press, In: Barbosa A, Neto IG (edts.) Manual de cuidados paliativos Lisboa, Outubro 2006.
89. Maguire P, Faulkner A: How to do it: Communicate with cancer patients: 1. Handling bad news and difficult questions. Br Med J 1988;297:972-4, citado por Baile WF, Glober GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. in: "Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions" Oncology, Julho de 1999;13(7).
90. Marie de Hennezel. Nós Não Nos Despedimos. Editorial Notícias, 2.<sup>a</sup> Edição 2003.

91. Marie de Hennezel, Jean-Yves Leloup. A arte de morrer. Editorial Notícias, 2.<sup>a</sup>Ed., 2001.
92. Marques AL. Raízes Históricas. 2005.
93. Mayes L. Child mental health consultation with families of medically compromised infants. *Child Adolesc Psychiatric Clin N Am* 2003 Jul;12(3):401-21.
94. McDaniel S, Campbell TL, Seaburn DB, editors. How families affects illness. Research on the family' impacts on health. In: *Family-Oriented Primary Care: a manual for medical providers*. New York: Spring Verlag, 1990:16-32.
95. McIntosh J. Patients' awareness and desire for information about diagnosed but underscored malignant disease. *Lancet*, 1976;7:300-3, citados em Robert J Sullivan, Lawrence W Menapace and Royce M White. Truth-telling and patient diagnoses. Marist College, Poughkeepsie, New York, USA *Journal of Medical Ethics* 2001;27:192-7.
96. McLoughlin HA, Oosthuizen BL. The information needs of cancer patients in the Pretoria and Witwatersrand area. *Curationis* 1996;19:31-5.
97. McWhinney IR. *A Textbook of Family Medicine*. New York: Oxford University Press; 1989.
98. Medalie JH, Zyzanski SJ, Langa D, Stange KC. The family in family practice: is it a reality? *J Fam Pract* May 1998;46(5):390-6.
99. Meredith C, Symonds P, Webster L et al. Information needs of cancer patients in west Scotland: cross sectional survey of patients' views. *BMJ* 1996;313:724-6.
100. Mid Trent Cancer Network - Guidelines for Communicating Bad News with Patients and their Families – Information for Staff" 2<sup>nd</sup> ed. 2008.
101. Minuchin S. *Famílias, funcionamento e tratamento*. Porto Alegre; Artes Médicas; 1982:64-5.
102. Morrison MF. Obstacles to doctor-patient communication at the end of life. In: Steinberg MD, Youngner SJ, eds. *End-of-Life Decisions: A Psychosocial Perspective*. Washington, DC: American Psychiatric Press. 1998:109-36. In: Larson DG, Tobin DR. *End-of-Life Conversations: Evolving Practice and Theory* *JAMA* 2000;284(12):1573-1578
103. Moser CA, Kalton G. *Survey methods in Social Investigation*. 2<sup>a</sup> ed London, 1971. In: Bell J. *Como realizar um projecto de investigação*. 3<sup>a</sup>ed. Lisboa: Gradiva; 2004.

104. Mota JS. Direitos Homoparentais. Apresentação a colóquio temático Cidadania para Todos. Lisboa, Maio 2007.
105. MOVE - Movimento de Pais [www.move.com.pt](http://www.move.com.pt) Milice Ribeiro dos Santos [Psicóloga, Vice Presidente da APF].
106. Murillo, M; Holland, C. J; "Clinical practice guidelines for the management of psychosocial distress at the end of life" Palliative and Supportive Care. 2004;2:65-77.
107. Myra Glajchen, DSW The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. [www.SupportiveOncology.net](http://www.SupportiveOncology.net) March/April 2004;2(2).
108. National Heart LaBI. Management of patient compliance in the treatment of hypertension. Hypertension May-Jun 1982;4(3):415-23.
109. Navarro J, Pereira J. Parejas en situaciones especiales. Buenos Aires: Paidós; 2000.
110. Neto IG. Princípios e filosofia dos Cuidados Paliativos. In: Barbosa A, Neto I (ed.) Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. 2006. p. 17-52
111. O'Neil B, Rodway A. Care in the community. In: Fallon M, O'Neil B, eds. ABC of Palliative Care. London: BMJ Books; 1998:58-62.
112. Oberst MT, James RH. Going home: patient and spouse adjustment following cancer surgery. Top Clin Nursing Apr 1985;7(1):46-57.
113. Oliveira, A. *O Desafio da Morte e da Vida*. In I Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Oncológica (org.). Diferentes Profissionais... Diferentes Saberes... Um Objectivo Comum: O Doente Oncológico. Coimbra: Ed. Claret;2004:144-50.
114. ONU, EU, UNICEF 2002.
115. Panke JT, Ferrel BR. Emotional problems in the family. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005:985-92.
116. Polit DF, Hungler BP. Nursing research: Principles and methods. Philadelphia: J.JB. Lippincott Company;1995.
117. Ptacek JT, Eberhardt TL: Breaking bad news: A review of the literature. JAMA 1996;276:496-502. citado In: Baile WF, Glober GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. in: "Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions" Oncology Julho de 1999;13(7).

118. Querido A, Salazar H, Neto IG. Comunicação. In: Barbosa A, Neto I (ed.) Manual de Cuidados Paliativos. Lisboa:Núcleo de Cuidados Paliativos/ Centro de Bioética da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa;2006. p.357-78
119. Quivy R, Campenhoudt, LV. Manual de Investigação em Ciências Sociais. Lisboa:Trajectos, Gradiva;1992.
120. Ramsey CN. Developmental theory of families: the Family Life Cycle. In: Rakel RE, editor. Textbook of Family Practice. Philadelphia, W. B. Saunders Co; 1990:3-17.
121. Ransom DC, Vandervoort HC. The development of family medicine: Problematic trends. JAMA225:1098
122. Rebelo L. Família e cuidados de saúde. Revista Portuguesa de Clínica Geral 2007;23:295-7
123. Rebelo L. Genograma familiar. O bisturi do Médico de Família. Revista Portuguesa de Clínica Geral 2007;23:309-17.
124. Rima E. Rudd, Barbara A. Moeykens, Tayla C. Colton. Health and Literacy: A Review of Medical and Public Health Literature. Health and Literacy, Chapter 5, in Annual Review of Adult Learning and Literacy. John Comings, Barbara Garners, Cristine Smith, Editors New York: Jossey-Bass, 1999.
125. Rojas Marcos L. Antídotos de la nostalgia. Madrid: Espasa Calpe, 1998. citado In: Gomez Sancho M. Morir com dignidad. Arán Ediciones, 2005.p37
126. Roy DJ. Euthanasia and withholding treatment. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005.
127. Rubiales, A. S; Valle, M.L; Diezhandino, P; Flores, L.A; López-Lara, F. (2004) Diseño, análisis y presentación de estúdios: sembrar para luego recoger, Madrid: Medicina Paliativa; 11(1)35-42.
128. Sampaio D, Gameiro J. Terapia Familiar. Biblioteca Ciências do Homem. Porto Edições Afrontamento;1985.
129. Saunders CM. Foreword. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005.

130. Scott A. Murray et al. Developing primary palliative care, People with terminal conditions should be able to die at home with dignity. *BMJ* Nov 2004;329(6).
131. SECPAL. Guia De Cuidados Paliativos: Objectivos e bases de la terapéutica. (acedido em 08/07/ 2008) disponível em: <http://www.secpal.com/index.php>.
132. Shields CG, Rousseau SJ. A pilot study of an intervention for breast cancer survivor and their spouses. *Fam Process* Mar 2004;43(1):95-107.
133. Silves CM. "O concelho em números"
134. Siminoff LA, Fetting JH, Abeloff MD. Doctor-patient communication about breast cancer adjuvant therapy. *J Clin Oncol* 1989;7:1192-200, In: Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Dimitry S, Tattersall MHN. Communicating prognosis in cancer care: a systematic review of the literature. *Annals of Oncology* 2005;16:1005-53.
135. Singer PA, Bowman K W. Quality end-of-life care: A global perspective. *BMC Palliative Care*, July 2002;1:4.
136. Slepj, Vera – Compreender os sentimentos, Vol.4, Lisboa, Editorial Presença, 1998.
137. Smilkstein G, Helsper-Lucas A, Ashworth C, Montano D, Pagel M. Prediction of pregnancy complications: an application of the biopsychosocial model. *Soc SciMed* 1984;18(4):315-21.
138. Stajduhar, KL. Examining the perspectives of family members involved in the delivery of palliative care at home. *J. Palliat. Care* 2003;19:27-35.
139. Stedeford A. Couples Facing Death: unsatisfactory communication. *BMJ* 283:1098.
140. Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC et al. Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers *JAMA*. 2000;284(19):2476-82.
141. Streubert H, Carpenter, D. Investigação Qualitativa em Enfermagem: Avançando o Imperativo Humanista. 2ª Ed. Loures: Lusociência;2002.
142. Suchman AL, Markakis K, Beckman HB, et al: A model of empathic communication in the medical interview. *JAMA* 1997;277:678-83, citado por Baile WF, Gliner GA, Lenzi R, Beale EA, Kudelka AP. in: "Discussing Disease Progression and End-of-Life Decisions" *Oncology* Julho de 1999;13(7).

143. Sullivan RJ, Menapace LW, White R M. Truth-telling and patient diagnoses. Marist College, Poughkeepsie, New York, USA Journal of Medical Ethics 2001;27:192-7.
144. Tamburini M, Gangeri L, Brunelli C et al. Cancer patients' needs during hospitalisation: a quantitative and qualitative study. BMC Cancer 2003;April 23;3(1):12.
145. Tringali, CA. The needs of family members of cancer patients. Oncol. Nurs. Forum (1986). In: Panke JT, Ferrel BR. Emotional problems in the family. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005:985-92.
146. Tulsky JA; Chesney MA; Lo B. See one, do one, teach one? House staff experience discussing do-not-resuscitate orders. Arch Intern Med. 1996;156:1258-9.
147. Twycross R. Cuidados Paliativos. 2ª ed. Lisboa: Climepsi; 2003.
148. Urraca S In: Gomes Sancho M. Cómo dar las malas noticias en Medicina. 3ªed. 2006 Madrid.
149. Vachon, MLS. The emotional problems of the patient in palliative medicine. In: Doyle D. Hanks G, Cherny N, Calman K. Editores. Oxford Textbook of Palliative Care. 3rd. Ed. Oxford: Oxford University Press, 2005;
150. Weissman, DE Decision Making at a Time of Crisis Near the End of Life. JAMA, October13, 2004;292(14).
151. WHO – programmes and projects cancer palliative cancer. URL: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> [acedido em 09/11/2007].
152. World Health Organization. Statistical indices of Family Health 1991;589:17.
153. [www.apcp.com.pt/uploads/Rede\\_de\\_Cuidados\\_Continuados-Decreto\\_Lei.pdf](http://www.apcp.com.pt/uploads/Rede_de_Cuidados_Continuados-Decreto_Lei.pdf).