

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



O ROSTO SOCIAL DA MORTE:

As Representações Sociais da Morte no Doente Paliativo

SUSANA NEVES

Mestrado em Cuidados Paliativos

2010

A impressão desta dissertação foi aprovada pela Comissão Coordenadora do Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 13/04/2010.

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



O ROSTO SOCIAL DA MORTE:

As Representações Sociais da Morte no Doente Paliativo

SUSANA NEVES

Mestrado em Cuidados Paliativos
(4.^a Edição)

Dissertação:

Orientada pelo **Prof. Doutor Abílio Oliveira**, do ISCTE-IUL Instituto Universitário de Lisboa

Co-orientada pelo **Prof. Doutor Daniel Sampaio**, da Faculdade de Medicina de Lisboa

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

AGRADECIMENTOS

O meu primeiro agradecimento, não podia deixar de ir para o meu Tio Álvaro, afinal foi a sua passagem na vida que me transformou e que me submeteu a este percurso académico.

O meu segundo e especial agradecimento é dirigido aos 83 doentes, que com as suas vozes e os seus testemunhos, tornaram real esta investigação. Guardo todos os rostos, que diante de mim, afirmaram que o segredo da morte é amar a vida! Homenageio estes doentes, pela coragem e humanidade que realçam perante o confronto e vivência com uma doença crónica e terminal e que mesmo assim, não deixaram de afirmar-me que a “vida é bela”, que a “vida faz sentido”, que a “vida é algo que vale a pena” e que se deve apenas “viver um dia de cada vez”. A todos eles, devo o meu enriquecimento humano e para eles o meu obrigado eterno.

Ao Prof. Abílio Oliveira, por me estender a mão e o coração, nos caminhos mais tenebrosos desta dissertação de mestrado, tendo uma sublime capacidade de substituir as minhas dificuldades, em desafios académicos. Revelou-se um orientador rigoroso e metódico, mas simultaneamente, um poeta humano, com uma forma serena e profunda de sentir e ver a vida.

Ao Prof. Daniel Sampaio, por ter aceite ser meu co-orientador e por defender uma causa tão nobre, os Cuidados Paliativos. Agradeço por me ter feito acreditar que eu tinha força para enfrentar este desafio.

Ao Dr. Lourenço Marques, pela doçura de pessoa e profissional que é. Agradeço-lhe o bom acolhimento no Serviço de Medicina Paliativa do Fundão, bem como a minha integração junto dos profissionais da unidade e as deslocações individuais, ao quarto de cada doente. Guardarei para sempre o seu modo de falar e de olhar sobre os cuidados paliativos, não esquecerei algumas reflexões teórico-práticas que partilhámos sobre os cuidados paliativos e a morte.

À Dr.^a Patrícia Martinho e Dr.^a Isabel Galriça Neto, por me terem aberto as portas da Unidade de Cuidados Paliativos do Centro Paroquial Ricardo Gameiro e do Hospital da Luz. Agradeço por me terem possibilitado o contacto com doentes, cuja profundidade humana proporcionaram a obtenção de testemunhos ricos sobre a vida e a morte.

Às Direcções da Santa Casa da Misericórdia de Torres Vedras; Lar de S. José; Centro Social e Paroquial de Torres Vedras e Associação de Solidariedade e Acção Social de Ponte do Rol, um forte agradecimento na recepção desta investigação e no encaminhamento aos seus doentes.

Ao meu marido Nuno, bem sei que ainda não vivemos em pleno o nosso casamento, mas prometo que te compensarei pelos fins-de-semana e dias de férias, que tive de abdicar para este trabalho. A tua serenidade e o teu mistério para com a vida, foi a chave de sucesso, para terminar este trabalho. Obrigado por escutares cada palavra que escrevi, mesmo sabendo que concordavas com tudo. Desejo que o nosso amor seja eterno.

Aos meus pais Augusto e Genoveva, por darem sentido à minha vida. Amo-vos muito! Ao meu irmão Filipe, por pressionar a terminar a tese, na ânsia de saber os resultados, aqui tens!

E a todos os meus amigos e colegas de trabalho, que sei que inicialmente questionavam o tema escolhido, mas que agora já despertam olhares curiosos e transformados. Em especial à Vânia Cunha, Sara Policarpo, Luís Goez, Célia Carvalho, Nuno Rodrigues, Patrícia Querido e à Ana Rodrigues (foste tu, lembra-te! Sorriste e disseste-me: “Tens de fazer Cuidados Paliativos, é a tua cara e a tua alma”).

Não terminaria estes agradecimentos, sem manifestar uma admiração e apreço especial pelo Prof. António Barbosa. A sua forma de olhar para a vida, para as questões do sofrimento humano e entre muitas, para a sensibilidade que demonstra nas questões da morte. Continue com esse maravilhoso humor e contagiantes ensinamentos.

Obrigado a todos!

RESUMO

Neste trabalho desenvolvemos uma investigação empírica, com uma população de 83 sujeitos, de ambos os sexos e idades compreendidas entre os 30 e os 95 anos, considerando ainda dois grupos, conforme o contexto: doentes paliativos – em unidades de internamento de cuidados paliativos – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – em internamento de lar e/ou apoio domiciliário, em I.P.S.S., sem cuidados paliativos. Tivemos por principal objectivo analisar e compreender como os doentes paliativos pensam e como se sentem em relação à morte, à própria morte e à vida.

Esta pesquisa foi enquadrada na teoria das representações sociais (Moscovici, 1961), centrada na forma como pensamos, sentimos e agimos face a uma realidade, como a morte. Os dados foram recolhidos através de um questionário individual, utilizando a técnica de associação livre de palavras. Identificámos os universos semânticos associados a cada conceito, em função de Análises Factoriais de Correspondências.

O sexo influi nas representações sociais da morte (e.g., Oliveira, 2008). As mulheres revelam uma atitude mais simbólica e um maior envolvimento emocional, com a família e o companheiro. Os homens são os que mais pensam e sentem a sua própria morte, revelando uma forte ancoragem a vida; ressalvam também a morte social, após a doença, a dependência e perda de trabalho.

Os participantes salientam, claramente, preferir que a sua morte ocorra num contexto familiar, com acompanhamento e com dignidade (Chochinov, 2002). Os doentes com cuidados paliativos, em particular, revelam o sofrimento existencial e

emocional, dada a proximidade da sua morte. Questionam o seu sentido, diante da vida e de uma forte vontade de viver.

Os resultados obtidos alertam-nos para a necessidade de existirem mais equipas de cuidados paliativos no domicílio, como prevenção da institucionalização e adiamento ou evitamento da morte hospitalar (e.g., Doyle e Jeffrey, 2000; Gonçalves, 1996; Koffman e Higginson, 2004).

Palavras-chave: morte, vida, cuidados paliativos, doente paliativo, representações sociais.

ABSTRACT

In this thesis we developed an empirical investigation with a population of 83 subjects from both genres with ages between 30 and 95 years old. We divided the subjects into two groups, according to context: palliative care patients – in internment units of palliative care – and non palliative (or not diagnosed as) care chronicle patients – in households or receiving domiciliary support, in I.P.S.S.¹, without palliative care. Our main goal was to analyse and understand how palliative care patients think and feel about death, their own death and also about their feelings towards life.

This research was framed on the theory of social representations (Moscovici, 1961), aiming on the way we think, feel and act when facing death as a reality. The data were collected by means of an individual questionnaire, using a free word association technique. We identified the semantic universes related to each concept, based on Correspondences of Factorial Analysis.

The genre influences social representations of death (e.g., Oliveira, 2008). Women reveal a more symbolical attitude and a greater emotional enrolment with their family and their partner. Men, on the other hand, think and feel their own death, revealing a strong connection to life; after the illness, they also think about social death, dependence and loss of work.

The subjects clearly say they prefer their death to occur in a familiar context, with attendance and dignity (Chochinov, 2002). Palliative care patients, in particular, tend to reveal emotional and existential suffering, due to death proximity. These patients question the sense of death before life and reveal a strong will to live.

¹ I.P.S.S. Public Institution of Social Solidarity

The results called out our attention to the need for having more palliative care teams to support patients at home, as a way of preventing institutionalization and therefore delay or avoid hospital death (e.g., Gonçalves, 1996; Doyle and Jeffrey, 2000; Koffman and Higginson, 2004).

Key-words: death, life, palliative care, palliative care patient, social representations.

“A morte é antes de mais nada o risco permanente, o acaso que surge a cada transformação do mundo e a cada salto em frente da vida”

(Morin, 1970, p. 324)

ÍNDICE

| | |
|---|-----|
| Nota Pessoal | |
| INTRODUÇÃO | 17 |
| PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO | 25 |
| 1. CUIDADOS PALIATIVOS | 26 |
| 1.1. Introdução ao Capítulo..... | 26 |
| 1.2. Conceptualização..... | 28 |
| 1.3. Áreas de Intervenção..... | 34 |
| 1.4. Uma afirmação no «Cuidar»..... | 38 |
| 1.5. Cuidados Paliativos e a Morte..... | 44 |
| 2. MORTE – TIPOLOGIAS E VIVÊNCIA HUMANA | 51 |
| 2.1. Introdução ao capítulo..... | 51 |
| 2.2. Tipologias da morte - Da Idade Média até aos nossos dias..... | 54 |
| 2.2.1. Da morte familiar à morte interdita..... | 55 |
| 2.2.2. A morte actual..... | 69 |
| 2.3. Sofrimento e Dor perante a morte e o morrer..... | 72 |
| 2.4. Vida e Morte – Uma visão sistémica..... | 80 |
| 3. A TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS | 86 |
| 3.1. Introdução ao capítulo..... | 86 |
| 3.2. O que é a Teoria das Representações Sociais?..... | 88 |
| 3.3. Elementos base na formação das representações sociais..... | 91 |
| 3.4. As estruturas e os processos das representações sociais..... | 94 |
| 3.5. Processos de Objectivação e de Ancoragem..... | 95 |
| PARTE II – INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA MORTE NOS DOENTES PALIATIVOS | 99 |
| 4. INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA | 100 |
| 4.1. Sobre o enquadramento teórico do objecto (a morte como objecto de investigação)..... | 100 |
| 4.2. Estudo Exploratório..... | 104 |
| 4.3. Objectivos do estudo..... | 106 |
| 4.4. Método..... | 107 |
| 4.4.1. Amostra..... | 107 |
| 4.4.2. Variáveis..... | 110 |
| 4.4.3. Instrumento de Medida e procedimento..... | 110 |
| 4.4.4. Tratamento de Dados..... | 112 |
| 4.5. Resultados..... | 114 |
| 4.5.1. Pensamentos ou ideias: <i>Vida faz-me pensar em...</i> | 114 |
| 4.5.2. Sentimentos ou emoções: <i>Vida faz-me sentir...</i> | 122 |
| 4.5.3. Pensamentos ou ideias: <i>Morte faz-me pensar em...</i> | 129 |
| 4.5.4. Sentimentos ou emoções: <i>Morte faz-me sentir...</i> | 136 |
| 4.6. Discussão dos resultados..... | 145 |
| 5. CONCLUSÕES | 169 |

REFERÊNCIAS 175

ANEXOS

ANEXO I: Guião de Recolha de Dados

ANEXO II: Consentimento Livre e Informado

ANEXO III: Pedidos de autorização

ANEXO IV: Exemplo de uma entrevista obtida, num doente em contexto de cuidados paliativos.

ANEXO V: Exemplo de uma entrevista obtida, num doente crónico não (diagnosticado como) paliativo, sem contexto de cuidados paliativos.

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1: Distribuição dos efectivos por sexo e contexto de cuidados..... | 109 |
| Quadro 2: Palavras retidas, por ordem de frequência: <i>Vida faz-me pensar em ...</i> | 115 |
| Quadro 3: Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas: <i>Vida faz-me pensar em...</i> | 117 |
| Quadro 4: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Vida faz-me pensar em...(por sexo)</i> | 119 |
| Quadro 5: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Vida faz-me pensar em...(por contexto)</i> | 120 |
| Quadro 6: Palavras retidas, por ordem de frequência: <i>Vida faz-me sentir...</i> | 122 |
| Quadro 7: Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas: <i>A Vida faz-me sentir...</i> | 124 |
| Quadro 8: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Vida faz-me sentir... (por sexo)</i> | 126 |
| Quadro 9: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Vida faz-me sentir...(por contexto de cuidados)</i> | 127 |
| Quadro 10: Palavras retidas, por ordem de frequência: <i>Morte faz-me pensar em</i> | 129 |
| Quadro 11: Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas: <i>Morte faz-me pensar em</i> | 131 |
| Quadro 12: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Morte faz-me pensar em...(por sexo)</i> | 133 |
| Quadro 13: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Morte faz-me pensar em...(por contexto)</i> | 134 |
| Quadro 14: Palavras retidas, por ordem de frequência: <i>Morte faz-me sentir...</i> | 136 |
| Quadro 15: Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas: <i>Morte faz-me sentir...</i> | 139 |
| Quadro 16: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Morte faz-me sentir...(por sexo)</i> | 141 |
| Quadro 17: Coordenadas e Contribuições Absolutas: <i>Morte faz-me sentir...(por contexto)</i> | 143 |
| Quadro 18: Respostas totais por estímulos..... | 145 |
| Quadro 19: VIDA - Análise Global aos estímulos: « <i>Vida faz-me pensar em...</i> » e « <i>Vida faz-me sentir...</i> »..... | 153 |
| Quadro 20: MORTE - Análise Global aos estímulos: « <i>Morte faz-me pensar em...</i> » e « <i>Morte faz-me sentir...</i> »..... | 164 |

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|---|-----|
| Gráfico 1: AFC das palavras associadas a <i>Vida faz-me pensar em...</i> (eixos 1 e 2)..... | 118 |
| Gráfico 2: AFC das palavras associadas a <i>Vida faz-me pensar em...</i> (eixos 2 e 3)..... | 121 |
| Gráfico 3: AFC das palavras associadas a <i>Vida faz-me sentir...</i> (eixos 1 e 2)..... | 125 |

| | |
|--|-----|
| Gráfico 4: AFC das palavras associadas a <i>Vida faz-me sentir...</i> (eixos 2 e 3)..... | 128 |
| Gráfico 5: AFC das palavras associadas a <i>Morte faz-me pensar em...</i> (eixos 1 e 2)..... | 132 |
| Gráfico 6: AFC das palavras associadas a <i>Morte faz-me pensar em...</i> (eixos 2 e 3)..... | 135 |
| Gráfico 7: AFC das palavras associadas a <i>Morte faz-me sentir...</i> (eixos 1 e 2)..... | 140 |
| Gráfico 8: AFC das palavras associadas a <i>Morte faz-me sentir...</i> (eixos 2 e 3)..... | 144 |

INDICE DE SIGLAS

ANCP – Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1.^a designação, 21/07/1995)
APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (2.^a designação, 18/03/2006)
CP – Cuidados Paliativos
CCP – Com Cuidados Paliativos
DGS – Direcção Geral da Saúde
IPO – Instituto Português de Oncologia
INE – Instituto Nacional de Estatística
OMS – Organização Mundial da Saúde
SCP – Sem Cuidados Paliativos

NOTA PESSOAL

Ao meu Tio Álvaro e a todos os outros...

Quando entrei na sala dos cuidados intensivos para visitar o meu tio, não sabia que aquele seria o último momento a dois, o último sorriso, a última palavra, o último toque. No canto do quarto, a última cama, bem destacada por uma cortina corrida ao comprido, um cenário que em muito assustava, porque se tornava redutor ao contacto humano. Aproximei-me, com medo, confesso, afinal não sabia o que dizer, nem o que esperar. Com uns movimentos corporais agitados, vi-te a puxar a máscara do oxigénio para o lado e com uma voz ofegante, mas de olhos bem abertos, dirigiste-me uma pergunta, quase em tom de afirmação: “vou morrer?!”. E eu menti-te, respondi “Não! Claro que não, tio!”. Por momentos fiquei entorpecida, não sabia o que dizer, o que fazer e olhei-te com distância, como se aquele momento fosse teu e não meu. Afastei-me para o fundo da barra da cama, que me lembro que era de ferro, tão gelada, tal como eu me sentia. Saí com a desculpa de ir trabalhar e dez minutos depois, disseram-me que tinhas morrido. Foi nesse momento, que percebi que a tua morte, também era a minha morte, foi nesse momento que percebi que a tua morte começava a transformar a minha vida. Foi então que de uma forma voraz, iniciei algumas leituras e pesquisas na área da morte e foi do nada, que surgiram os cuidados paliativos. Senti que esta era a área que queria e tinha de estudar, para a libertação dos meus medos e como suporte profissional, enquanto Assistente Social, que acompanho diariamente em apoio domiciliário, doentes crónicos e terminais, que se abeiram de um sofrimento sem fim.

Dedico este trabalho a ti, à tua passagem na vida. Obrigado por me transformares!

INTRODUÇÃO

“Quando realizas que vais morrer, vês tudo de maneira diferente”

(Albom, 1997, p.105)

Os cuidados paliativos, enquanto «cuidados de acompanhamento» (Serrão, 1998), activos e globais, são e continuaram a ser, o caminho para desbravar os muitos medos que a morte e o morrer geram. Os cuidados paliativos munem-se de conhecimentos técnico-científicos que permitem dar a consciência de que a luta a fazer-se não é contra a morte, que a sociedade tanto abomina ou interdita (e.g., Ariès, 1988; Hennezel, 2001; Kübler-Ross, 2005; Morin, 1970; Oliveira, 1998; Oliveira, 1995, 1999, 2008; Pacheco, 2004; Ruffié, 1987) mas sim, na valorização da vida e do viver, proporcionando ao doente paliativo o aumento de cuidados de conforto, de dignidade e de qualidade de vida, até à consumação da sua morte.

Uma das grandes lutas dos cuidados paliativos é a de que a morte, não seja causa de um sofrimento humano e que a morte ou o fim de uma vida, não se resuma a um pedido de eutanásia (e.g., Alves, 2007; Barbosa, 2003; Barbosa e Neto, 2006; Hennezel, 1999, 2001; Hennezel e Leloup, 2000; Pacheco, 2004; Pinto, 1996; Serrão e Nunes, 1998). Se assim fosse, que sentido teria(m) as nossas vidas?

Muitos autores alertam para a existência de outras formas de morte (e.g., Berguer e Mailloux-Poirier, 1995; Kastenbaum, 2001; Oliveira, 2008; Pacheco 2004; Thomas, 1978), que geram tão ou mais sofrimento do que a morte física, como o estado de solidão, de velhice abandonada, doença progressiva, falência cognitiva ou psíquica, estado de dependência física, abandono familiar e de tantas outras.

É por isso que os cuidados paliativos não reduzem a morte a um fenómeno fisiológico, sabem e reconhecem que a morte tem implicações psicossociais nefastas e que ganham uma força em espiral, que atinge a pessoa doente, a família, os profissionais de saúde e a própria sociedade. E é sobre estas implicações, que os cuidados paliativos querem intervir.

Quem tem o privilégio de acompanhar uma pessoa nos seus últimos instantes de vida, sabe que nestes são narrados momentos que reconstroem um passado, que reflectem no que, e como a vida foi vivida, que questionam as relações e (re)ligações criadas, fortalecidas e destruídas, os objectivos traçados, cumpridos e falhados e no que ainda existe de mais íntimo para concluir. Aos profissionais de cuidados paliativos é facilitado este mesmo privilégio, acompanhar o doente paliativo nesta introspecção e junto dele (re)construir uma biografia humana única.

Na equipa dos cuidados paliativos, é sabido que as intervenções médicas já tardam nos seus resultados curativos mas, simultaneamente, sabe-se que é sempre cedo de mais para uma separação final. Nasce então a consciência de que o momento é o da terapia do «silêncio acompanhado» (e.g., Hennezel, 1999, 2001) para com o doente e de disponibilidade para com os familiares chegados, que enfrentam conflitos internos, em especial porque se confrontam com a morte do outro e esta por sua vez reflecte as suas vidas e a morte de si próprio (e.g., Ariès, 1988; Cunha, 1999; Kastenbaum, 2001; Kübler-Ross, 2005).

No mundo que considera que a «boa morte» é a morte brutal, solitária, rápida, inconsciente e não perturbadora da vida dos que ficam, este é um trabalho que revela o contrário, em especial quando existe a intervenção dos cuidados paliativos.

Alguns estudos demonstram que diferentes grupos de doentes terminais valorizam os cuidados paliativos, pelo bom controlo sintomático, o acompanhamento espiritual, a preparação para a morte, a comunicação aberta, o fortalecimento das relações interpessoais e, deste modo, pelo sentimento de dever cumprido, paz interior, comunicação e apoio à família (e.g., Barbosa, 2003; Barbosa e Neto, 2006; Cochinov, 2002; Hennezel, 2001; Pacheco, 2004; Powis, 2004; Singer, 1999; Steinhauer, 2000; Twycross, 2003).

Este é um trabalho que evidencia a importância dos cuidados paliativos, reafirmando que a «boa morte» não é aquela que se solicita, mas é aquela que se acompanha.

Por mais que abominemos a morte, ela afirma-se e impõe-nos um único eco de verdade: é a morte que dá existência e sentido à vida (e.g., Almeida, 1989; Oliveira, 2008). Neste trabalho, vamos tentar compreender que «sentido tem a morte»; que «sentido tem a vida, diante do seu fim»; e especialmente, «como é que a morte dá sentido à vida».

Motivações Pessoais e Profissionais

Estudar, interpretar, compreender e viver com a realidade da morte, são as principais motivações pessoais que geraram esta dissertação. Na pré-tomada de decisão sobre a escolha do tema, envolvi-me nos trabalhos de Marie de Hennezel (1999, 2000, 2001 e 2006) e Elisabeth Kübler-Ross (2005), e questioneei o porquê de não se fazer um estudo em Portugal, que fosse ao encontro dos doentes paliativos, independentemente da fase de evolução da doença e que por contraírem uma doença crónica, irreversível e progressiva, seriam os sujeitos mais envolvidos e próximos com a morte e a sua própria morte.

Posteriormente, constatei que até ao momento, não se conhecem estudos em Portugal, no âmbito dos cuidados paliativos e no modelo das representações sociais, que abordem a morte junto dos doentes paliativos, podendo este trabalho revelar alguma utilidade e interesse prático, para os profissionais de saúde que praticam cuidados paliativos e para os outros, que embora não saibam nem pratiquem cuidados paliativos, poderão, nas sua práticas clínicas e sociais, reajustar as atitudes diante dum doente em processo de fim de vida.

Realça-se ainda a inexistência de qualquer disciplina ou conteúdo académico, no percurso do nosso ensino obrigatório, que explore o tema da morte. De facto, a morte constitui um tabu, bem pior que o sexo (e.g., Ruffié, 1987), porque neste último, ainda se vão trabalhando atitudes e medidas de profilaxia.

É necessário abrir espaços de diálogo e de educação para a morte – e para a vida – dirigido a grupos de pessoas, crianças, adultos, profissionais de saúde, para que numa situação de perda de um ente querido, ou numa situação de doença grave, exista uma atitude para a morte menos obscura, silenciosa e inibida. “Podemos optar entre educar para a morte, a simplicidade e a autenticidade ou, então, educar na ignorância da morte, para a felicidade fugaz e a mentira” (Oliveira, 2008a, p. 139). Não se pretende, neste trabalho, estudar a morte na sua componente filosófica, fisiológica, teleológica ou religiosa, mas sim estudar a sua pertinência social, porque o pensar na morte implica também pensar numa série de questões sociais (questões em torno da ideologia, valores, atitudes, crenças e cultura), que nos levarão a transformar o nosso modo de pensar, ser e agir diante da morte, da nossa própria morte e da morte do outro.

Por fim, mas não menos importante, enquanto assistente social, coordeno um apoio domiciliário para pessoas idosas e dependentes, e sistematicamente, em situações de descontrolo de sintomas ou de abandono dos cuidados familiares, é-me solicitado para não serem levadas para um hospital ou para um lar. São vozes piedosas, que inspiram um sôfrego sofrimento, sobre o seu futuro e sentido de vida. E é nestas situações, que muitos solicitam a morte, porque socialmente já se encontram a morrer.

Questiono então se a não hospitalização e a não saída das suas casas, impele-nos a um pedido de retorno à «*ars moriendi*» do século XV e XVI, de que nos fala Ariès (1988), e se não se torna importante a introdução de mais equipas de cuidados paliativos com intervenção comunitária e domiciliária, contribuindo para a diminuição da morte hospitalar e para um controlo de sintomas no contexto habitacional da pessoa doente (e.g., Doyle e Jeffrey, 2000; Koffman e Higginson, 2004).

Em resumo, as motivações pessoais, profissionais e como estudante de cuidados paliativos, ganham uma única certeza - estudar a morte e as representações sociais da morte do doente paliativo, pode ajudar-nos a compreender e a transformar a (nossa) vida, o viver de cada doente e a valorizar os cuidados paliativos.

Pergunta de Partida

“Quais as representações sociais da morte entre os doentes paliativos?”

É a pergunta de partida para a nossa investigação empírica, enquadrada pela teoria das representações sociais, originalmente desenvolvida por Moscovici (1961). Esta questão leva-nos ao nosso principal objectivo: apreender, analisar e comparar as representações sociais (dimensões significantes) da morte e da vida entre doentes paliativos. Pelo que recorreremos a dois grupos de estudo, os doentes paliativos – em

unidades de internamento de cuidados paliativos – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – em internamento em lar e/ou apoio domiciliário, nas instituições particulares de solidariedade social (I.P.S.S.) integradas na rede nacional de cuidados continuados, mas sem resposta de cuidados paliativos.

Daqui deduzimos a nossa função de investigação: em que medida o sexo e o contexto de cuidados (com e sem cuidados paliativos), influem nas representações sociais dos doentes paliativos em relação à morte, à morte de si mesmo e à vida.

Pretendemos reflectir sobre a morte e o morrer, o que implica, naturalmente, reflectir sobre a vida e o viver, numa abordagem psicossocial, multidimensional e transversal, interligando ideias, pensamentos, imagens, emoções e sentimentos junto de doentes paliativos, cuja proximidade emocional com o «objecto morte» é maior e real. As representações sociais que aí emergem abalam o tabu e o silêncio que rodeia o término da vida, servindo de diagnóstico e suscitando acção-intervenção (e.g., Vala, 2000), relativamente à morte, ao doente paliativo, aos cuidados paliativos e a toda a sociedade.

A estrutura do trabalho

Este trabalho é constituído por duas partes. Na primeira parte, realizamos uma breve revisão da literatura sobre a temática em estudo, em particular os cuidados paliativos e a morte (capítulos 1 e 2). Abordamos ainda, sucintamente, a teoria das representações sociais (capítulo 3), como modelo teórico de referência para a compreensão das representações do doente paliativo, face à morte, à própria morte e à vida. Na segunda parte, apresentamos a investigação empírica, o planeamento da mesma, os objectivos e o método. Em seguida, apresentamos e discutimos os resultados, de acordo com a experiência adquirida e a revisão de literatura.

efectuada. Por fim, apresentamos as conclusões do nosso trabalho, as suas implicações, as limitações encontradas no percurso da investigação e algumas perspectivas de futuro.

Esperamos com este trabalho, contribuir para a evolução da sociedade, uma sociedade que em vez de negar a morte, aprenda a integrá-la na vida e a valorizar os Cuidados Paliativos, enquanto cuidados privilegiados no acompanhamento e preparação do doente para o processo de morrer e de viver.

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. CUIDADOS PALIATIVOS

“A medicina paliativa é talvez o ramo mais recente da medicina, em grande expansão nos países desenvolvidos. Acompanhar esta evolução é, actualmente, o que de mais moderno e útil se pode fazer no nosso sistema de saúde”
(Gonçalves, 1996, p. 2)

1.1. Introdução ao capítulo

Os avanços técnico-científicos da medicina, a partir da segunda metade do século XX, têm permitido intervir na evolução natural de muitas doenças e conseguir, até mesmo, a cura de algumas delas. Em parte por isso,

“as pessoas com doenças crónicas avançadas, que não respondem aos tratamentos curativos, tendem a ser marginalizadas, ou quando não se reconhece a situação, continuam a ser tratadas com meios, muitas vezes agressivos, como se o processo fosse reversível” (Gonçalves, 1996, p. 1).

Os cuidados paliativos, vêm contrariar realidades como a dor, a eutanásia, o encarniçamento terapêutico, a futilidade terapêutica, a desumanização dos hospitais, o abandono e desacreditação dos doentes incuráveis, o doente como única pessoa a cuidar, a hegemonia da prática médica e a negação da morte na sociedade moderna (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Doyle et al, 2004; Oliveira, 2008; Pacheco, 2004; Twycross, 2003).

Os cuidados paliativos são também conhecidos como “cuidados continuados”, porque não admitem uma interrupção dos cuidados a prestar ao doente. No entanto,

são caracterizados como «cuidados de acompanhamento» (Serrão, 1998), porque “se mantêm sempre presentes, acompanhando toda a evolução da doença até ao termo da vida e também porque proporcionam uma constante presença de apoio à pessoa” (Pacheco, 2004, p. 102). São cuidados que se fundamentam na situação e necessidades do doente e não no diagnóstico da doença (e.g., DGS, 2005).

Os cuidados paliativos pretendem recuperar a vertente humana do «cuidar», que durante décadas foi substituída somente pelo «curar», esquecendo a humanidade que subjaz a pessoa doente em prol do aumento da ciência. “Hoje, procura-se finalmente restabelecer o equilíbrio, associando aos conhecimentos técnico-científicos a arte de acompanhar humanamente todas as pessoas que se encontram em fim de vida” (e.g., Pacheco, 2004, p. 102).

Pode-se mesmo comparar os cuidados paliativos a uma medicina social, como aquela que se ocupa não da pessoa em termos individuais, na preocupação exclusiva com a doença, mas o meio em que a pessoa vive e influi, física, mental e espiritualmente, na génese e evolução da doença e em tudo o que colabora nesta, como a família, a comunidade e o apoio técnico-profissional especializado (Fernando, 1990).

No presente, os cuidados paliativos ganham expressão pela sua introdução – conceptual e organizativa – na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2006), contribuindo esta revisão legislativa², para diferenciar as «acções paliativas» e os «cuidados continuados integrados», dos cuidados paliativos.

² Decreto Lei n.º 101/2006 de 6 de Junho – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Porém, os cuidados paliativos hoje existentes em Portugal, nas suas diferentes tipologias, continuam a ser insuficientes, emergindo à maioria dos doentes incuráveis, como uma utopia.

1.2. Definição de um Conceito

Na segunda metade do século XX, o clima de preocupação e reflexão sobre os doentes em fim de vida, o tipo de assistência a prestar no alívio do sofrimento, o contexto e o local da morte, fazem aprovar os cuidados paliativos como uma nova expressão da medicina, mais humana, mais acompanhada, menos medicalizada e singular na sua intervenção (e.g., ANCP, 1996; Clark, 2002; Serrão e Nunes, 1998). Assim, durante a década de 50 as preocupações com o final da vida começam em dois lados do Atlântico, na Grã-Bretanha, em que a crítica se pronuncia na atenção centrada somente nos cuidados médicos que acabam por negligenciar o processo da morte, e nos Estados Unidos da América numa reacção aos tratamentos fúteis, como sendo a base do sofrimento no processo da morte (Clark, 2002).

Em 1968, Cicely Saunders torna-se a pioneira do movimento moderno de cuidados paliativos em Inglaterra e com ela é fundada o primeiro hospício moderno - Fundação do St. Christopher's Hospice (1967),

“onde se prestava uma atenção global aos sintomas físicos e aos aspectos psicológicos, sociais e espirituais (...), permitindo a doentes e familiares uma melhor adaptação à fase terminal da doença e a uma morte com maior dignidade” (Portela e Neto, 1999, p. 4).

“O sucesso do St. Cristopher Hospice permitiu a difusão desta filosofia para outros hospícios e hospitais, a criação de centros de referência, a instituição de programas específicos para os cuidados domiciliários, programas de investigação e de formação profissional e de voluntariado” (Portela e Neto, 1999, p. 4), passando a ser reconhecida a especialidade da medicina paliativa, o alargamento dos cuidados paliativos na Europa e a sua integração no sistema nacional de saúde (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Clark, 2002; Portela e Neto, 1999).

Em Portugal, não se acompanhou essa tendência e, exceptuando algumas práticas de cariz assistencial, religiosa e filantrópica, praticadas no século XIX³, só em 1992 é aberta uma Unidade de controlo da Dor no Fundão e, em 1994, uma Unidade de Cuidados Paliativos no Instituto Português de Oncologia (IPO), no Porto (Marques, 2006). Em 1996, nasce a Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP) que de entre muitos objectivos, tem-se destacado por: promover o ensino e a investigação dos cuidados paliativos em Portugal; contribuir para a formação dos profissionais que trabalham ou se interessam por esta área; resolver problemas de cariz ético, relacionado com os doentes portadores de doenças crónicas avançadas; e divulgar estudos, informação e documentação sobre os cuidados paliativos, de preferência em publicação própria (Gonçalves, 1996).

Consciente da necessidade de definir os cuidados paliativos, tornando-os numa prática corrente e integrada no Plano Nacional da Saúde, a ANCP em 1996, definiu-os, como consagradores de

³ “No início do século XIX, os padres de S. Camilo prestam, em Lisboa, assistência religiosa, mas também corporal aos moribundos. Em 1815 é editado nesta cidade, um “Método Prático” de assistência os moribundos, com uma sinopse das doenças mais graves que podiam causar a morte e aconselha alguns procedimentos para suavizar o sofrimento físico e psicológico dos mesmos”.

“cuidados totais e activos, prestados aos enfermos, cuja doença não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida até que a morte ocorra, controlando a dor e outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais” (Gonçalves, 1996, p. 2).

Vincula-se uma preocupação pelas doenças incuráveis, com difícil controlo sintomático e geradoras de sofrimento global (e.g., Barbosa e Neto, 2006), visando confortar e proporcionar qualidade de vida ao doente, até à sua morte natural.

A conceptualização dos cuidados paliativos e a sua aplicação ficou confundida, como sendo cuidados a prestar apenas a doentes oncológicos, sendo prova disso a Resolução do Conselho de Ministros N.º 129/2001, que aprova o Plano Oncológico Nacional, exigindo a prestação de cuidados paliativos na fase terminal do doente e em especial, em oncologia e no controlo da dor. No entanto, alerta-nos Clark (2002), os cuidados paliativos são uma realidade de «todos e para todos» e não apenas uma resposta aos doentes com cancro. Por sua vez estes mesmos cuidados não são implicados na Rede Nacional de Cuidados Continuados (2003)⁴, como uma prestação de saúde diferenciada a doentes que independentemente do seu diagnóstico, estão em fase avançada e incurável de doença, numa condição de grande sofrimento humano (DGS, 2005).

Também a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2003), aplica a terminologia de «acções paliativas», como prestação por si suficiente, provocando distorções na prática dos cuidados paliativos. A «acção paliativa» é “qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar (...) as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente” (DGS, 2005, p. 10), sem

⁴ Decreto-Lei N.º 281, de 8 de Novembro de 2003.

recurso a equipas organizadas e treinadas ou a estruturas diferenciadas. Por exemplo,

“a colocação de um penso pelo profissional de enfermagem, minora o desconforto do doente, pode ser uma «acção paliativa», tida como uma intervenção uni-profissional, concretizada sem uma avaliação global das necessidades do doente, concretizada de forma desconcertada e isolada dos outros profissionais de saúde que também acompanham, o mesmo doente” (Neto, 2005, p.40).

É sob a responsabilidade da Direcção-Geral da Saúde, que é criado o I Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2005), onde se (re)conceptualiza os cuidados paliativos como sendo “*Cuidados prestados a doentes em situação de intenso sofrimento, decorrente de doença incurável em fase avançada e rapidamente progressiva, com o principal objectivo de promover, tanto quanto possível e até ao fim, o seu bem-estar e qualidade de vida. Os cuidados paliativos são cuidados activos, coordenados e globais, que incluem o apoio à família, prestados por equipas e unidades específicas de cuidados paliativos, em internamento ou no domicílio, segundo níveis de diferenciação*” (DGS, 2005, p. 10).

No intuito de completar, a APCP (2006) adopta e completa a definição da OMS (2002), onde os cuidados paliativos:

“visam melhorar a qualidade de vida dos doentes com doenças graves e/ou incuráveis, e suas famílias, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas físicos, psicossociais e espirituais presentes. São cuidados (...) prestados por uma equipa interdisciplinar, com formação específica e com

treino adequado (...), envolvem profissionais médicos, de enfermagem, assistentes sociais, cuidadores espirituais, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e farmacêuticos. Os cuidados paliativos devem ser prestados em qualquer estágio da doença, desde o diagnóstico até à fase terminal, incluindo o apoio no luto” (APCP, 2006, p. 2).

E é nestas duas definições que se clarifica ainda mais, a distinção entre os cuidados continuados e os cuidados paliativos; estes, ao contrário dos primeiros, são prestados por uma equipa interdisciplinar, formada e treinada obrigatoriamente na área dos cuidados paliativos, que procede a um acompanhamento técnico-especializado da doença-pessoa-família (como uma célula única), de forma activa e global e não se cingem ao controlo da fase aguda da doença, mas à prevenção, controlo e alívio de sintomas geradores de sofrimento até ao fim-de-vida da pessoa, considerando também o acompanhamento no luto. Esta última definição, distingue-se por realçar a prestação precoce dos cuidados paliativos a doentes graves, mesmo que ainda se invista de forma curativa, há todo um outro conjunto de necessidades que ficam a descoberto, como os efeitos e o desconforto do tratamento, o impacto psicológico, social e familiar da doença.

Muitos autores, defendem que se deve ultrapassar a noção dicotómica entre os cuidados de índole curativa, como cuidados de primeira linha, e que somente quando se admite que não vale a pena investir na cura se recorra aos cuidados paliativos como resposta de segunda linha (e.g., Pacheco, 2002). Na perspectiva de que os cuidados paliativos contribuem para o alívio do sofrimento e aumento da qualidade de vida, estes devem ser o mais precocemente ministrados e inter-cruzados com os cuidados curativos (Clark, 2002):

“Haverá assim uma inter-penetração entre ambos os tipos de cuidados – curativos e paliativos - tendo sempre que, mesmo quando a cura não é possível, deve existir investimento médico e de outros profissionais envolvidos. (...) numa perspectiva de promoção do conforto” (Barbosa e Neto, 2006, p. 20).

Esta controversa dicotomia, já emergia na primeira definição de Medicina Paliativa em Inglaterra (1987):

“Palliative Medicine is the study and management of patients with active, progressive, far-advanced disease, for whom the prognosis is limited and the focus of care is the quality of life” (Doyle et al, 2004, p. 1).

Porquê usar os cuidados paliativos em situações de «prognóstico limitado», se na sua definição já é utilizada a terminologia de «doença avançada»? A inclusão do primeiro, alerta-nos para a existência de doenças de elevada cronicidade, que podem a médio-longo prazo tornarem-se fatais e geradoras de um sofrimento global, não tendo por isso que se esperar somente que a doença esteja num estágio avançado, para os cuidados paliativos actuarem.

Mais que o diagnóstico e o prognóstico da doença,

“os cuidados paliativos são oferecidos com base nas necessidades (...), pelo que podem ser introduzidos em fases mais precoces da doença – qualquer que ela seja – quando o sofrimento é intenso e outras terapêuticas, cuja finalidade é prolongar a vida, estão a ser utilizadas” (Barbosa e Neto, 2006, p. 19).

1.3. Áreas de Intervenção

Operacionalizando, através das definições do Programa Nacional de Cuidados Paliativos e a da OMS, os Cuidados Paliativos definem-se em quatro áreas fundamentais (e.g., Barbosa e Neto, 2006):

- Controlo de Sintomas, como uma resposta coordenada e organizada à necessidade de prevenir e tratar sintomas descontrolados, geradores de dor e de sofrimento físico, sem recorrer a medidas de tratamento agressivas. “Os cuidados paliativos afirmam a vida e aceitam a morte como um processo natural, pelo que não pretendem provocá-la ou atrasá-la, através da eutanásia ou de uma obstinação terapêutica desadequada” (e.g., Barbosa e Neto, 2006, p. 19).

- Comunicação adequada, como

“um processo dinâmico e multidireccional de intercâmbio de informação, através dos diferentes canais sensório-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, significados, envolvendo o doente, a família e a equipa de cuidados paliativos, capaz de nos conduzir a uma relação interpessoal autêntica – ponto chave para atender, (...), todas as dimensões de uma pessoa doente e em sofrimento” (e.g., Barbosa e Neto, 2006, p. 358).

- Apoio à Família, pois a “doença de um membro da família é também doença familiar, em que todos sentem os efeitos do sofrimento e da dor, pelo que, para a equipa terapêutica, o doente e a família constituem a unidade a tratar” (Barbosa e Neto, 2006, p. 455). Integrando ainda uma “intervenção que se estende ao período

do luto, passando pela detecção e referenciação dos possíveis casos de luto patológico, e pela disponibilidade para estimular as tarefas do luto fisiológico” (Neto, 2005, p. 43).

- Trabalho de Equipa, que se quer interdisciplinar – física, psicológica, social e espiritual – de forma a promover uma abordagem global e holística do sofrimento do doente. E uma equipa com formação e treino na área dos cuidados paliativos, de forma a não ocorrer profissionais de saúde que ao concretizarem acções paliativas, *per si*, consideram que já estão a praticar medicina paliativa.

A última revisão da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (2006)⁵, já contempla os cuidados paliativos na igual definição do Programa Nacional de Cuidados Paliativos e classifica-os enquanto unidades de internamento, equipas intra-hospitalares e equipas comunitárias⁶.

Em comum, as últimas duas equipas dão formação em cuidados paliativos às equipas terapêuticas do hospital e de saúde familiar do centro de saúde e aos profissionais que prestam cuidados continuados domiciliários. Procedem ainda à assessoria e apoio aos profissionais dos serviços hospitalares, às equipas de

⁵ Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados - Decreto-lei 101/2006 de 6 de Junho. Capítulo IV, Artigo 12.º.

⁶ Segundo o Decreto-lei N.º 101/2006 de 6 de Junho. Rede Nacional de Cuidados Continuados. Define-se:

Unidade de Cuidados Paliativos: “(...) é uma unidade de internamento, com espaço físico próprio, preferentemente localizada num hospital, para acompanhamento, tratamento e supervisão clínica”. p. 8.

Equipa intra-hospitalar de suporte em cuidados paliativos: “(...) é uma equipa multidisciplinar do hospital de agudos com formação em cuidados paliativos, devendo ter espaço físico próprio para a coordenação das suas actividades (...). (...) tem por finalidade prestar aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos aos serviços do hospital, podendo prestar cuidados directos e orientação do plano individual de intervenção aos doentes internados em estado avançado ou terminal para os quais seja solicitada a sua actuação”. p. 10.

Equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos: “é uma equipa multidisciplinar da responsabilidade dos serviços de saúde com formação em cuidados paliativos (...). (...) tem por finalidade prestar apoio e aconselhamento diferenciado em cuidados paliativos às equipas de cuidados integrados e às unidades de média e de longa durações e manutenção”. p. 11.

cuidados continuados integrados e apoiam no tratamento e intervenções paliativas, como complemento ou substituição das intervenções curativas.

Mas se em 2007 o meio da comunicação social alenta com a abertura de “85 camas (quatro vezes mais), 18 núcleos nos hospitais e 11 em casa” (Carvalho, 2007, p. 6), a realidade em 2009 é apresentada pela APCP, como inferior. No presente apenas existe dezanove Serviços de Cuidados Paliativos⁴, que cumprem os princípios de organização da APCP (2006), existindo sete unidades de internamento; oito equipas intra-hospitalares e cinco equipas de apoio domiciliário. Em ambos os serviços, pode existir consultas de ambulatório e algumas unidades de cuidados paliativos concretizam consultadoria intra-hospitalar a outras unidades e equipas de cuidados paliativos, como é o bom exemplo dessa resposta, a Unidade de Cuidados Paliativos do Hospital da Luz⁵. Relativamente às equipas comunitárias com resposta de apoio domiciliário, o primeiro presidente da APCP, sempre evidenciou que:

“Os cuidados a estes doentes devem privilegiar a assistência domiciliária, em articulação com os centros de saúde, permitindo que muitos doentes sejam tratados na sua residência, reservando-se o internamento em unidades especializadas para os casos em que os sintomas, as condições sociais ou a claudicação emocional da família o justifiquem. Deste modo o tratamento torna-se mais barato sem perder eficácia” (Gonçalves, 1996, p. 1).

A expansão e abertura de mais serviços de cuidados paliativos, independentemente da sua tipologia,

“terá uma influência positiva em todo o sistema de saúde: libertando camas dos carenciados serviços de doentes agudos; tratando os doentes crónicos

⁴ Site: www.apcp.com.pt. «Equipas de Cuidados Paliativos».

⁵ Site: www.apcp.com.pt. «Equipas de Cuidados Paliativos».

avançados numa fase mais precoce e retirando-os de outras consultas; diminuindo o recurso aos serviços de urgência; reduzindo os gastos em tratamentos inúteis e caros que se realizam por falta de alternativa” (Gonçalves, 1996, p. 1).

Mas se os cuidados paliativos passaram a ser incluídos na política de saúde governamental, como a Organização Mundial da Saúde assim o recomendou, na prática essa inclusão ainda se faz de forma latente, pois “apenas 8% da população portuguesa é que tem acesso a estes cuidados”(Alves, 2007, p. 1).

Assim e apesar de existirem há 17 anos algumas equipas de cuidados paliativos e depois de aprovada em 2006 a nova Rede de Cuidados Continuados Integrados (na qual se integram os cuidados paliativos de forma organizada), os resultados ainda estão muito longe do prometido e do necessário, emergindo a um ritmo que não se compadece com o nível de sofrimento humano (e.g., Neto e Cabral, 2007).

1.4. Uma afirmação no «Cuidar»

“Os homens, como todos os seres vivos, sempre precisaram de cuidados, porque cuidar, tomar conta, é um acto de vida que tem primeiro, e antes de tudo, como fim, permitir a vida continuar, desenvolver-se, e assim lutar contra a morte: morte do indivíduo, morte do grupo, morte da espécie”
(Collière, 1999, p. 27)

Pelas palavras de Lourenço Marques, director do primeiro Serviço de Medicina Paliativa em Portugal⁶, numa lição académica⁷, Portugal está atrasado 20 anos ao nível dos Cuidados Paliativos, devido à grande confusão terminológica entre «curar/tratar» e «cuidar», que nada têm de sinónimos e que continuam a gerar um dos desafios para a afirmação dos cuidados paliativos.

A ideia de que ao “tratar” já se está a cuidar ou que cuidando se trata, evoca um erro de simplismo, uma vez que «cuidar» e «curar» são duas atitudes diferentes (Serrão e Nunes, 1998). A primeira, define-se no “prestar atenção global e continuada a um doente, nunca esquecendo que ele é antes de tudo uma pessoa” (Pacheco, 2004, p. 28) e que pelo facto de não ser apenas um Ser biológico, o homem, tem ainda necessidades psicológicas, sociais, familiares e espirituais, tais como comunicar, sentir-se seguro, ser amado e poder amar, bem como a continua realização pessoal (e.g., Frias, 2003; Pacheco, 2004).

⁶ Serviço de Medicina Paliativa no Hospital do Fundão, Centro Hospitalar Cova da Beira – Criada a 20 de Novembro de 1992, designada como Unidade de Tratamento da Dor Crónica.

⁷ Faculdade de Medicina de Lisboa. IV Mestrado em Cuidados Paliativos. 2006-2008. Módulo: *História dos Cuidados Paliativos em Portugal*. 25 de Novembro de 2006.

A autora Collière, caracteriza o «cuidar» (care), enquanto cuidados quotidianos e habituais, ligados à continuidade da vida, “que não têm outra função para além de sustentar a vida, reabastecendo-a em energia, seja de natureza alimentar, necessidade de água (hidratação; tolete), calor, luz, ou de natureza afectiva, psico-social, etc., e cada um destes aspectos interferindo entre si.” (e.g., Collière, 1999; Frias, 2003; Pacheco, 2004).

O «Cuidar», representa intervir de forma expressiva, preocupada e humanizada sobre a pessoa, para além dos cuidados de saúde exigidos pela doença em si (e.g., Pacheco, 2004).

A segunda atitude, a de “tratar”, implica “a prestação de cuidados técnicos e especializados dirigidos apenas à doença e que têm como principal finalidade “reparar” o órgão ou órgãos doentes, (...), e obter a cura” (Pacheco, 2004, p. 28).

Aos cuidados que tratam, Collière (1999), define-os como cuidados de reparação (cure), ligando-os a tudo o que constitui uma ameaça à vida, tal como a doença, as suas causas e repercussões.

“A multiplicação das técnicas de investigação e de reparação centradas na doença, abandonaram, pouco a pouco, todo o questionar sobre as causas ligadas às maneiras de viver, às condições de vida, ao desejo de existir” (Collière, 1999, p. 239).

O «Curar» é um acto uno, reparador e reducionista da pessoa doente a um objecto de estudo científico (e.g. Pacheco, 2004). Estes segundos cuidados emergem, da *orientação metaphysis*, isto é, a orientação que anuncia e discerne o bem do mal, as forças benéficas de “tudo o que faz viver”, das forças malélicas “geradoras da doença e da morte” (e.g., Collière, 1999; Frias, 2003).

A interpretação e mediação do bem e do mal era deixada ao padre enquanto

“*Guardião das tradições*, de tudo o que contribui para manter a vida (...). Ele intercede, tenta expulsar o mal, velando para assegurar as forças benéficas por rituais de oferendas, de encantamentos e de sacrifícios. (...) adquire progressivamente o direito de designar e de cortar do grupo qualquer suspeito de ser portador do mal: seja porque têm a marca dos sinais tangíveis (leproso), (...), um mal pernicioso oculto (ciganos, judeus, heréticos, feiticeiras, vagabundos, mendigos, loucos...)” (Collière, 1999, p. 30).

Com o nascimento da Clínica, o padre é substituído pelo médico, enquanto descritor do mal. Os médicos aparecem como técnicos especialistas na identificação e extracção de sinais e sintomas indicadores de um mal, de que o doente é portador, tentando reduzi-lo e isolá-lo (Collière, 1999).

Esta exploração e tratamento do mal, de forma a esconjurar a morte, hipervaloriza o papel do médico e, em simultâneo, constrói uma ética utilitária e reducionista do Ser Humano, pois o médico

“pode constatar sinais clínicos exteriorizados, como pode ver e interpretar o que se passa no interior do corpo do doente, enquanto que aquele que se queixa do mal, que sente os seus efeitos, não pode ver o que se passa no seu próprio corpo. O portador do mal, cada vez mais, faz corpo com o próprio mal, a ponto de ser confundido com ele e se tornar “uma tuberculose”, “um cancro”, ou na melhor das hipóteses o órgão atingido: “um fígado”, “um baço”, “uma medula”” (Collière, 1999, p. 31).

Esta cissão da pessoa doente a um diagnóstico, a um órgão, é reforçada pela Isabel Galriça Neto numa das lições académicas⁸, como um comportamento típico da medicina intensiva, que não aceita a «não-cura» e que utiliza a doença para progressão médico-científica, acrescentando Serrão, “que após meses de tratamentos, entrega à sociedade um ser humano em coma vegetativo, descorticado, totalmente dependente” (Serrão e Nunes, 1998, p. 164).

A medicina intensiva declara

“um combate singular ao mal e derrotá-lo torna-se a sua principal finalidade. (...). Torna-se possível operar uma «separação física do mal» e considerar a hipótese de o tratar para irradiar o que pode fazer morrer, mas com o risco de deixar de olhar para tudo o que ainda vive, para aquilo que pode fazer viver, para aquilo que dá sentido à vida” (Collière, 1999, p. 32).

Assim se conclui, que

“quando há prevalência do *cure* sobre o *care*, isto é, dos cuidados de reparação, negligenciando os cuidados quotidianos e habituais, há aniquilação progressiva de todas as forças vivas da pessoa, de tudo a que a faz ser e desejar reagir, porque há esgotamento das fontes de energia vital, sejam de natureza que forem (física, afectiva, social, etc.). Esta aniquilação pode ir até à deterioração irreversível (...) até ao limiar da morte” (Collière, 1999, p. 239).

Para os cuidados paliativos, o privilégio no «Cuidar», justifica-se por considerar o ser humano, enquanto ser total – corpo, mente e espírito – que independentemente da sua doença ou da proximidade do seu fim de vida, é cuidado com a máxima dignidade (Anjos, 1998).

⁸Módulo: Modelos de Controlo Sintomático. Proferido pela Isabel Galriça Neto. 14 de Dezembro de 2006.

Na prática, a dignidade junto do doente paliativo passa por lhe ser proporcionado autonomia e liberdade de reflectir e decidir “sobre intervenções diagnósticas, preventivas, reabilitativas, terapêuticas ou sobre o destino do seu corpo” (Barbosa e Neto, 2006, p. 420). Este é o verdadeiro sentido da dignidade, assegurar cuidados até ao fim da vida, que preservem a individualidade, o respeito e estima pela pessoa doente, não só pela sua condição vulnerável, mas porque antes de uma doença incurável e terminal está um ser humano único e irreduzível a qualquer prática médica (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Santos e Fernandes, 2008; Serrão, 1998).

Enquanto conceito holístico, a dignidade para os doentes, envolve aspectos que abrangem o conforto físico, face à pressão da doença e a consideração das suas perspectivas psicológicas, espirituais, culturais, psicológicas e sociais (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Chochinov, 2002).

O conceito de dignidade, é um conceito chave nos cuidados paliativos, porque aparece sempre associado ao conceito de qualidade de vida. E para se concretizar o conceito de dignidade, Chochinov (2002), elabora um Modelo de Dignidade junto dos doentes em fim de vida, que se constrói em torno de três preocupações (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Chochinov 2002):

- A preocupação com a doença – *Illness*, que se repercute no medo da dor e de outros sintomas imprevisíveis, a angústia face ao futuro; a incerteza da evolução da doença e a perda de autonomia na tomada de decisões terapêuticas; o medo da morte; o medo da dependência e o agravamento da funcionalidade e a perda da acuidade cognitiva.

- A preocupação com a conservação do «Eu» - *dignity conserving repertoire*, que incide na continuidade e respeito do «eu-pessoa» (apesar da perda de

autonomia e de funcionalidade); a preservação de papéis e do sentido de existência e de orgulho próprio; manutenção da esperança realista (através da gestão de expectativas); preservação da autonomia, através da tomada e partilha de decisões; valorização da história de vida; aceitação e promoção de factores de resiliência; ensinar a viver e a valorizar o presente e cada momento como único; conforto espiritual e eventualmente religioso.

- A preocupação com o meio social – *social dignity inventory*, na base do respeito pela privacidade corporal; garantia de suporte social (manutenção da proximidade do cuidador informal e/ou confidente privilegiado); prestação de cuidados individuais, considerados para a pessoa como cuidados que podem dignificar ainda mais o seu percurso de fim de vida; preocupação com a sobrecarga dos cuidadores; ajudar na resolução de assuntos não resolvidos, despedimentos e organização prévia de determinadas questões, como divisão de heranças, o planeamento do funeral, etc.

Os cuidados paliativos enquanto afirmação do «Cuidar», ao atender estas três preocupações, para além de promover dignidade humana, promove no doente terminal, um sentido de vida renascido (porque o «self» é reforçado e não aniquilado), uma diminuição do sofrimento existencial (porque ainda se exerce um conjunto de papéis sociais, com escolha e partilha de decisões) e o aumento da qualidade de vida, porque as expectativas vão sendo geridas com consciência, sem omissões e segundo uma esperança realista, face à evolução e aceitação da doença (e.g., Barbosa e Neto, 2006).

Às doenças terminais, geradoras de sofrimento, de angústia existencial e em última instância, de uma morte desejada (Doyle et al, 2004), os cuidados paliativos incitam

à união do “tratar” sintomas descontrolados e simultaneamente, “cuidar” para humanizar a dependência e o fim de vida da pessoa doente.

1.5. Cuidados Paliativos e a Morte

“O médico não tem o dever nem o direito de prescrever uma morte prolongada. Em cuidados paliativos, o objectivo principal do tratamento não reside em prolongar a vida mas sim em tornar a vida que resta tão suportável e significativa quanto possível”

(Twycross, 2003, p. 26)

Sabendo que 90% das mortes ocorrem após doença crónica e avançada, que cuidados é que pretendemos oferecer? (Neto, 2006)⁹.

O modelo da medicina curativa, intensiva, focada no tratamento para a cura, já não se coaduna com as necessidades dos doentes crónicos, que muito têm aumentado devido à «transição epidemiológica», sentida em Portugal desde os meados dos anos 50, onde as doenças infecciosas e parasitárias de sobrevida curta, dão lugar às nas doenças crónicas e prolongadas de afecções múltiplas (e.g., Fernando, 1990).

Segundo o ex-director da OMS, Lee Jong-Wook, numa cimeira em Genebra (2005), as doenças crónicas, como as doenças cardiovasculares, a diabetes, os acidentes vasculares cerebrais e o cancro, são as principais causas de morte a nível mundial,

⁹Módulo: Modelos de Controlo Sintomático. Proferido pela Isabel Galriça Neto. 14 de Dezembro de 2006.

matando 17 milhões de pessoas¹⁰. Globalmente, metade das pessoas que hoje sofrem de doenças crónicas têm menos de 70 anos. As mortes causadas por doenças infecciosas, complicações pré e pós-natais e desnutrição devem cair 10% até 2015, mas as mortes relacionadas com as doenças crónicas, poderão aumentar 17% no mesmo período.

O cenário descrito pela OMS, reproduz o palco dos problemas de Portugal, sendo já identificativo, num recente estudo do INE (2005)¹¹, que a principal causa de morte provêm das doenças do aparelho circulatório, seguido dos tumores e como terceira e quarta causa, as doenças cujos sintomas, sinais e resultados anormais surgem em exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte e as doenças do aparelho respiratório. De avaliar, a mortalidade por doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, nomeadamente a diabetes *mellitus* e as doenças do aparelho digestivo (INE, 2007).

Estas doenças, são igualmente as que mais frequentemente necessitam de cuidados paliativos, acrescentando ainda os doentes de Sida em estágio avançado, as doenças neurológicas degenerativas e graves e as demências em estágio muito avançado (e.g., Barbosa e Neto, 2006). E se a epidemiologia das doenças se alterou, o processo da morte também:

¹⁰Site: www.who.int

¹¹“Em 2005, as doenças do aparelho circulatório eram responsáveis por 34% dos óbitos de residentes, destacando-se neste grupo de doenças as cérebro-vasculares, com 15,1%. Neste mesmo ano, os tumores representaram 21,6% dos óbitos. Mas entre 2000 e 2005, as doenças do aparelho circulatório perderam alguma importância, assistindo-se a uma relativa estabilização da proporção de óbitos por tumores. Em terceiro lugar surgem sintomas, sinais e resultados anormais de exames clínicos e de laboratório não classificados em outra parte (11,8%, em 2005), sendo a quarta posição ocupada pelas doenças do aparelho respiratório (10,5%, em 2005), verificando-se, entre 2000 e 2005, o aumento da proporção de óbitos originados por estes dois grupos de causas. As doenças endócrinas, nutricionais e metabólicas, como a diabetes mellitus, doenças do aparelho digestivo e as causas externas de mortalidade, que representavam, em 2005, respectivamente, 10,5%, 4,8% e 4,2% dos óbitos de residentes” (INE, 2008, p. 63).

“Antes da revolução técnico-científica ocorrida nos últimos cinquenta anos (...), morrer com dignidade era, nas doenças de evolução crónica, como a tuberculose e o cancro, a abstenção terapêutica por parte do médico logo que a situação clínica era julgada irreversível, significava morrer em paz, quase sempre no domicílio, acompanhado pelos familiares, apoiados pela prática de rituais religiosos, nos quais o moribundo, enquanto consciente, participava” (Serrão e Nunes, 1998, p. 86).

Actualmente o contexto da morte trocou o acompanhamento da família pelo internamento hospitalar e as instituições sociais, sendo isto expressado no último estudo do INE (2005)¹², que quantifica 64% das mortes em internamento hospitalar e outros e 31% das mortes no domicílio.

A morte deixou de ter expressão familiar e social. Morrer ocorre quase sempre no hospital e é envolvido por terapêuticas médicas e/ou cirúrgicas, mesmo quando não há qualquer possibilidade de cura, de dar mais tempo ou melhor qualidade de vida à pessoa. A morte que ocorre no hospital, dificilmente poderá ser considerada uma morte digna porque é, quase sempre, uma morte em solidão (e.g., Carvalho, 2007; Serrão, 1998).

Actualmente, o conceito de “morte digna” tem emergido à volta de um novo contexto, o da Eutanásia (e.g., Neto e Cabral, s.d.), que numa definição alargada é definida “como uma intervenção ou omissão deliberada que encurta a vida do doente, provocada por um acto médico que aceita ou deseja esse encurtamento de vida” (Barbosa e Neto, 2006, p. 446).

¹² Quadro de óbitos por distribuição Geográfica de residência (NUTS II) e sexo, segundo a causa de morte (doença ou causa externa), o local e a certificação médica.

Mas, será que a pessoa quando pede a Eutanásia, não está primeiramente a solicitar um fim ao seu sofrimento físico, social, espiritual e familiar? Será a Eutanásia uma compensação a uma medicina triunfal e paternalista (Alves, 2007), que rejeita a inevitabilidade da morte e que se revê nela, como um fracasso científico ou um acto profissional e institucional falhado?

A eutanásia é um conflito de valores, de deveres e de interesses (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Pinto, 1991; Serrão e Nunes, 1998).

O conflito começa na própria sociedade civil e no sistema de saúde, perante as despesas que se elevam nos cuidados às doenças terminais prolongadas. Daniel Serrão, dá como exemplo um ministro da saúde em França que afirmou que o seu Ministério “não teria o défice que apresentara no ano anterior se todos os doentes “terminais” assistidos nas Unidades de Cuidados Intensivos tivessem morrido, oito dias antes, por interrupção dos cuidados” (Serrão e Nunes, 1998, p. 87). Temos, assim, uma pessoa doente receptora de uma obstinação terapêutica¹³, que não controla sintomas e, em simultâneo, uma pessoa que é entregue a uma conspiração silenciosa nos seus tratamentos, causas e efeitos na doença (e.g., Neto e Cabral, s.d.; Santos e Fernandes, 2008), sobressaindo questões éticas como “perda de sentido, de sofrimento existencial, síndrome de desmoralização, desesperança (hopelessness), perda de dignidade” (Barbosa e Neto, 2006, p. 25). Por fim, os profissionais de saúde

¹³Site: www.muertedigna.org “O encarniçamento terapêutico – também chamada obstinação terapêutica - resulta na aplicação de tratamentos que, num contexto de doença avançada e irreversível, se podem considerar inúteis ou de tratamentos que, embora úteis, são desproporcionadamente incómodos para o resultado que deles se espera ou até caros. Esta situação figura má prática médica e é eticamente reprovável.” (Cabral, s.d, p.2).

A obstinação terapêutica também designada como distanásia, “é a agonia prolongada, é a morte com sofrimento físico ou psicológico do indivíduo. Pode também designar a forma de prolongar a vida de forma artificial, sem perspectiva de cura ou melhora, em resultado do doente ser tratado como uma coisa e não como pessoa.” (Santos e Fernandes, 2008, p.40).

“dominados pela obstinação, consideram seu dever exclusivo prolongar o mais possível o funcionamento do organismo do doente, ignorando toda a dimensão da vida humana que não seja biológica (...), negligenciando a qualidade de vida e a vontade do doente” (Santos e Fernandes, 2008, p. 41).

Serrão questiona: “É o aumento da duração de uma vida individual, por intervenção médica, um benefício para a pessoa independentemente da qualidade da vida no tempo que lhe foi acrescentado pela intervenção?” (Serrão e Nunes, 1998, p. 164).

Na filosofia dos cuidados paliativos, os profissionais rejeitam um tipo de ética dogmática¹⁴ e privilegiam uma ética de beneficência, em que os cuidados e as decisões são tomadas perante a “qualidade da vida, em detrimento da quantidade de dias de vida” (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Santos e Fernandes, 2008), seguindo o princípio de Hipócrates, que propõe que o acto profissional seja proporcional ao bem-estar, autonomia, liberdade e vontade do doente, pois primeiramente está o valor da vida humana, tal qual o consagra a Declaração Universal dos Direitos Humanos¹⁵.

Por sua vez, o princípio da não maleficência está por inerência ligado ao princípio da beneficência, consistindo na prática médica, que qualquer que seja, não deve fazer mal e/ou causar dano - *primum non nocere* (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Gonçalves, 1998; Serrão e Nunes, 1998; Sykes, 1996).

À luz destes princípios, face à inevitabilidade da morte em doentes com doença documentadamente incurável, progressiva e avançada, determinadas terapêuticas

¹⁴ Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, 1996. Caracteriza a Ética Dogmática, como a ética que exige métodos de trabalho instrumentalizados, por valores morais totalitários, reduzindo a pessoa a um mero objecto do conhecimento científico.

¹⁵ Adaptada e proclamada pela Assembleia Geral da ONU, na sua Resolução 217 (III), de 10 de Dezembro de 1948. Publicado no Diário da República, I Série A, n.º 57/78, de 9 de Março de 1978, mediante aviso do Ministério dos Negócios Estrangeiros.

podem revelar mais aspectos negativos do que propriamente vantagens, podendo considerar os tratamentos como desadequados não pelo facto de poderem prolongar o período final da vida, mas sim, por não garantirem aliviar o sofrimento físico e existencial (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Gonçalves, 1996; Twycross, 2003).

“Os cuidados paliativos nasceram de um dilema ético” (Sykes, 1996, p. 6), nomeadamente na luta contra os cuidados intensivos, de subvalorização humana, de intervenção unilateral, corporal, meramente causal, técnica e analítica (Barbosa e Neto, 2006). Na tão importante fase do fim da vida, a terapêutica enquanto acessório é reduzida a uma intervenção supérflua. Os cuidados paliativos por sua vez retomam uma ética relacional, onde persiste uma “«Criação Cooperativa» de cuidados mútuos assente na consciência da vulnerabilidade mútua” (Barbosa e Neto, 2006, p. 427).

A ética relacional transparece-se na ética em que “o Outro (a outra pessoa) é um ser que pela sua face (“ça me regarde”) me apela eticamente à tomada a cargo, instaurando uma ética da disponibilidade, da solicitude, da compaixão, da responsabilidade” (e.g., Barbosa e Neto, 2006).

No pensamento de António Gaudi, «todo o Ser Humano vive sob a ficção da Voz do Outro, pois sozinhos não nos construímos», um complementar pensamento, que em muito define a ética relacional. Fala-se da autonomia e vontade do doente, que confrontada com a autonomia do profissional, resulta num processo de consentimento informado, numa escolha esclarecida, numa deliberação partilhada. Deste modo, a ética relacional proporciona a prática do princípio de beneficência e não maleficência, em confiança entre o doente e os profissionais que o envolvem

(e.g., Barbosa e Neto, 2006), o que implicará sempre associar a competência técnica à sensibilidade humana.

2. Morte – Tipologias e Vivência Humana

A “clandestinidade” da morte, desvaloriza a vida e o viver (e.g., Ariés, 1988; Oliveira, 1998) e é essa a característica mais relevante da sociedade contemporânea, que privilegia o ignorar da morte “à procura de uma vã imortalidade, ilude o real e, encostada à parede, cai na neurose” (Ruffié, 1987, p. 251)

2.1. Introdução ao capítulo

Ecoam-nos vozes de “expulsão da morte” no percurso diário das nossas vidas, “a morte tornou-se a *inominável*” (Ariés, 1988, p. 66), anónima, escondida e perversa da sua condição de existência, isto é, da vida (e.g., Oliveira, 1998, 2008).

Na verdade, toda a natureza humana flui ao sabor de uma

“dialéctica frágil entre a vida e a morte, como tese e antítese, em busca de nova síntese: o dia e a noite, a semente que renasce após a morte, a Primavera-Verão dá lugar ao Outono-Inverno, a flor que hoje é bela e amanhã fenece, a onda que vem e que morre na praia, a palavra que se apaga para outra poder ser ouvida, a criança que vai morrendo em nós para dar lugar ao adulto...” (Oliveira, 1998, p. 6).

A morte é assim traduzida como um fenómeno cíclico, natural, quotidiano e universal que começa à nascença, acelera-se até ao envelhecimento e prolonga-se para lá da morte clínica e biológica. A morte mediatiza-se na pluralidade das relações sociais,

independentemente da cultura, raça ou ideologia, estando sempre presente em todos os níveis da vida quotidiana do ser humano (e.g., Thomas, 1988).

As razões da negação, remoção e ilusão da morte na sociedade actual parecem provir dos avanços científicos que aumentaram a esperança de vida e que prolongaram a longevidade; da política materialista e filosofia hedonista que recusa a morte como a perturbação do consumismo de bens e de prazeres; a morte como representação de um facto unicamente biológico e não como uma realidade profunda e espiritualmente humana; a existência inquietante do suicídio e a submissão privilegiada a uma obstinação terapêutica, que se traduz numa morte dopada ou na ideia de que se pode obter sempre a cura, como uma fuga à mortalidade (e.g., Kastenbaum, 2001; Oliveira, 1998).

“Arriscamo-nos a permanecer desarmados e nus face à morte” (Oliveira, 2008, p. 68), porque a morte continua a ser um *tabu*, substituindo o sexo como principal interdito e tornando-se ela mesma uma coisa quase pornográfica. Leia-se a bibliografia de *The Dying Patient* (1970), que deixa claro o tratamento obsceno da morte e da maneira de se morrer, nomeadamente

“a crueldade da morte solitária nos hospitais (...), em que o interdito sobre a morte paralisa, inibe as reacções do círculo médico e familiar. Preocupando-se também com o facto de a morte se tornar cada vez mais objecto duma decisão voluntária dos médicos, da família, decisão hoje em dia vergonhosa, clandestina” (Ariès, 1988, p. 64).

Mas rejeitar o sentido da morte é rejeitar o sentido da vida.

“O próprio nascimento encerra uma separação (face ao passado) e em consequência uma morte (dos tecidos que antes ligavam os corpos). Toda a

existência é povoada de nascimentos e mortes. O que nasce é sujeito a agentes (internos e externos) que o levarão a morrer. E o que morre transforma-se, suscitando novas formas vitais” (Oliveira, 2008, p. 68).

Comprova-nos a Teoria do Cosmos, que quando a morte chega, outra etapa de vida nasce ou é reorganizada (e.g, Ausloos, 1996; Durand, 1992), por isso a morte é uma realidade necessária. Como reagirá a pessoa diante a morte e o morrer, quando confrontada com uma doença irreversível e prolongada? A consciencialização da morte própria, traduz-se em que sentido de vida? Que medos e vivências emergem, diante a proximidade da morte?

É a morte, o seu enquadramento histórico e as atitudes que suscita na sociedade ocidental, desde a Idade Média até aos nossos dias, que mais nos importa para contextualizar a morte actual, que explica os comportamentos da pessoa doente, das famílias e dos profissionais de saúde. Pois é a morte que durante décadas ou séculos, deu memória e vida à nossa civilização (Ruffié, 1987).

“A intimidade com a morte leva-nos mais fundo na vida” (Oliveira, 2008, p. 65) e é essa profundidade que se pretende captar no doente paliativo perante a vivência de uma doença terminal.

2.2. Tipologias da Morte - Da Idade Média até aos nossos dias

”Talvez a morte seja o grande equalizador, aquela grande coisa que finalmente faz com que estranhos deitem uma lágrima uns pelos outros” (Albom, 1997, p. 70)

Este subcapítulo sustenta-se no trabalho de Ariès, (1988, 1992) que desde a década de 60 se lançou à descoberta do território (então) quase virgem da morte, para a entender numa perspectiva histórica e antropológica. Com ele percebemos claramente que desde a Idade Média aos nossos dias, têm-se destacado diferentes concepções, práticas e atitudes do Homem perante a morte, agrupáveis em quatro épocas distintas.

A primeira, apresenta a *morte domesticada ou familiarizada*, que decorre no período da baixa Idade Média (Séculos XI-XV) e prevalece cerca de um milénio. À medida que o Homem toma consciência da sua auto-biografia, isto, é da sua individualidade, emerge a consciência da *morte de si próprio*. A terceira e quarta concepção, relacionam-se com as atitudes contemporâneas: a *morte do outro*, enquanto morte retórica e romântica da pessoa próxima ou amada, e a *morte interdita* – clandestina e envergonhada.

2.2.1. Da morte familiar à morte interdita

Morte Familiar

Referimos aqui dois tipos de morte. Antes de mais a *morte aguardada*, em que nenhum ser humano morre sem saber que vai morrer, excepto os que os casos de morte súbita, como a peste, um acidente ou um combate. Nesta situação, considerava-se a morte repentina como uma morte terrível, má e não preparada. Temia-se a falta de preparação para a sua própria morte ou para morrer a sós. A advertência era feita por sinais naturais ou por uma convicção íntima e não por uma premonição mágica ou sobrenatural. Do estranho ao maravilhoso, dá-se o reconhecimento da morte, como algo de espontâneo (e.g., Ariès, 1988; Frias, 2003; Oliveira, 2008). Ariès, cita um pequeno diálogo entre D. Quixote (séc. XVII) e a sua sobrinha: “«minha sobrinha», diz ele muito sabiamente, «sinto-me próximo da morte»” (Ariès, 1988, p. 21). Pela data da transcrição verifica-se que a premonição da morte atravessa todos os tempos e ainda permanece nos nossos dias, como uma sobrevivência (Frias, 2003).

“A morte, nos vocábulos mais arcaicos, não existe ainda como conceito: fala-se dela como de um sono, de uma viagem, de um nascimento, de uma doença, de um acidente, de um malefício, de uma entrada para a morada dos antepassados, e, o mais de vezes, de tudo isto ao mesmo tempo” (Morin, 1970, p. 25).

A segunda característica da morte domesticada, é a *morte organizada*, onde a pessoa doente “preparava-se e aguardava a morte serenamente na cama ou no chão (como no caso de um cavaleiro ferido), mas não sozinha. Transformava o

momento numa cerimónia pública que presidia e orientava segundo certos protocolos” (Oliveira, 2008a, p. 36). A cerimónia decorria com a envolvência dos familiares, vizinhos amigos e até mesmo das crianças – “não há representação do quarto de um moribundo até ao séc. XVIII que não incluía crianças. Quando, hoje em dia, se pensa nas preocupações de afastar as crianças das coisas da morte!” (Ariès, 1988, p. 24). Numa retrospectiva da sua vida, o moribundo

“lamentava-se sobre a vida e com tristeza, mas discrição evoca e recordava os seus feitos e méritos, as posses conquistadas e todos os seres e coisas amadas, chorando e suspirando. Depois, pedia perdão dos numerosos companheiros e demais assistentes que o observavam no seu leito” (Oliveira, 2008a, p. 36).

O moribundo devia esquecer o mundo e pensar em Deus, declamando em voz alta uma oração que se subdividia em duas partes – a primeira para confessar a culpa pelos pecados cometidos e a segunda, o pedido de perdão e salvação para a sua alma e para todos os numerosos companheiros que o rodeavam no seu leito (e.g., Ariès, 1988; Frias, 2003; Oliveira, 2008).

Neste único cerimonial religioso, o padre absolvía os pecados, lia os salmos, incensava o corpo e aspergia o moribundo com água benta, voltando a repetir a cerimónia sobre o corpo já morto, na sepultura, recebendo a absolvição – *absoute* (e.g., Frias, 2003; Oliveira, 2008).

Todos os ritos de morte eram cumpridos com simplicidade e sem dramatismos e “assim se morre durante séculos ou milénios, com uma atitude familiar, próxima e atenuada perante a morte, que é diametralmente oposta à actual” (Oliveira, 2008a,

p. 37). Ariès (1988) chegou a definir a atitude actual como morte selvagem, bem diferente da morte domesticada ou familiar.

A morte de si próprio

Embora com modificações subtis, é a partir dos séculos XI-XII, que uma nova atitude de morte emerge – a *morte de si próprio*, conferindo um sentido dramático e pessoal à familiaridade do Homem perante a morte (e.g., Ariès, 1988; Oliveira, 2008). Se, anteriormente, havia a preocupação com o destino colectivo da espécie, agora a preocupação do Homem é o destino particular de cada vida humana (e.g., Frias, 2003). É a existência de uma série de fenómenos, que levam o Homem a preocupar-se consigo mesmo:

A representação do Juízo Final

Se, na “escatologia dos primeiros séculos do cristianismo, não existe julgamento nem condenação do Homem no momento da morte” (Oliveira, 2008a, p. 38), neste período, acredita-se na ressurreição dos mortos - os que lhe pertenciam à Igreja e lhe tinham confiado o seu corpo (Ariès, 1988). Nesta concepção, não havia lugar para uma responsabilidade individual, para uma avaliação das boas e más acções. No entanto, “os maus, os que não pertenciam à Igreja, não sobreviveriam à sua morte, não despertariam e seriam abandonados ao não-ser” (Ariès; 1988, p. 32).

Assim, no século XII, já se fala da separação dos justos e dos pecadores, por intermédio do julgamento e pesagem das almas (e.g., Ariès, 1988; Frias, 2003; Oliveira, 2008). No século XIII, o Juízo Final é representado como um tribunal de justiça onde “cada homem é julgado pelo *balanço da sua vida*, as boas e as más acções são escrupulosamente separadas nos dois pratos da balança” (Ariès, 1988, p. 33). E tudo fica anotado no *liber vitae*, antes concebido como o recenseamento do

universo, um livro cósmico (da vida), e convertido no final da Idade Média, no livro de contas individuais.

Nos séculos XV e XVI, são os ressuscitados que o transportam “pendurado ao pescoço, como um documento de identificação, ou então como um «balanço» das contas a apresentar às portas da eternidade” (Ariès, 1988, p. 33), “pois acreditava-se num além, no céu e no inferno” (Oliveira, 2008a, p. 38), recusando-se o fim do Homem à sua dissolução física, mas ao “*dies illa*, o último dia do mundo no final dos tempos” (Ariès, 1988, p. 33), e não na hora da morte (Ariès, 1988).

No quarto do moribundo

O segundo fenómeno consistiu em suprimir o tempo escatológico entre a morte e o fim dos tempos e situar o Juízo Final no quarto, à volta da cama do moribundo (e.g., Ariès, 1988; Frias, 2003; Oliveira, 2008).

Refere-nos Ariès, que esta nova iconografia expressa-se em gravuras de madeira e em livros que são tratados sobre a maneira de bem morrer – *artes moriendi* do século XV e XVI. Esta iconografia assemelha-se ao modelo tradicional da morte no leito, analisada na morte domesticada. Mas novos intervenientes rodeiam a cama do moribundo e perturbam a simplicidade da cerimónia, em que os presentes – família, amigos, vizinhos, crianças – não vêm: são seres sobrenaturais como a Trindade, a Virgem, toda a corte celeste que se situa de um dos lados da cabeceira do moribundo, enquanto do outro se encontra Satanás e o exército dos demónios monstruosos.

Continua a haver o livro, mas não existe balança, e Deus, com a sua corte celestial, passou de juiz a árbitro nas duas interpretações que se podem dar (e até

sobreporem) e a de testemunha da prova final. Regista-se que no leito, Deus, com a sua corte, assiste à última prova do moribundo, que

“revê toda a sua vida num só relance e é tentado pelo desespero das suas faltas, a vã glória dos seus feitos, ou a paixão pelas coisas e pelos seres. A sua atitude nesta hora fugidia concluirá a sua biografia e motivará a sua sorte (dita) eterna: poderá anular todos os pecados cometidos e ir para o céu, se revelar arrependimento e repelir a tentação ou, pelo contrário, anular todas as boas acções e rumar ao inferno se a ela ceder, por orgulho ou desespero” (Oliveira, 2008a, p. 39).

Duas conclusões a retirar-se: primeira, o juízo final é substituído pelo julgamento individual e, segunda, a relação estreita entre a morte e a biografia de cada vida particular, que se faz na revisão do moribundo, de toda a sua vida no momento de morrer, uma atitude que dará à sua biografia o sentido definitivo, a conclusão (e.g., Ariès, 1988; Frias, 2003; Oliveira, 2008).

Neste período, “cada pessoa, individualmente, devia esforçar-se por agir bem” (Frias, 2003, p. 19), conferindo-se um sentido moral ao moribundo e às circunstâncias da sua morte.

“A preparação da boa morte implicava a reconciliação com Deus e um real investimento no além, através de sacramentos, testamentos, ou doações por alma – dádivas a hospitais e confrarias ou a pobres, para alimentos e roupas” (Oliveira, 2008, p. 39). Nos séculos XVII e XVIII, com a Reforma Católica,

“os autores espirituais lutarão contra a crença popular segundo a qual não era tão necessário uma pessoa esforçar-se demasiadamente para levar uma vida

virtuosa, uma vez que uma boa morte resgatava todas as faltas” (Ariès, 1988, p. 35).

Uma ideologia que só se desvanece no século XX, nas sociedades industriais.

A preparação da boa morte, da *morte de si próprio*, implicava ao ser humano atribuir um significado à sua vida e um sentido à existência, criando solidariedades, apoiando pessoas estranhas e comungando crenças. Questionando Oliveira: “Como se transformaria a vida humana se contestasse o céu, o inferno e a ressurreição como referências?” (Oliveira, 2008a, p. 39).

O trespassado (transi)

O aparecimento do cadáver (dizia-se «le transi», «la charogne»), na arte e na literatura, em simultâneo com a *ars moriendi* – é o terceiro fenómeno. A representação da morte com os traços de uma múmia, dum cadáver semi-decomposto, encontra-se na ilustração do ofício dos mortos dos manuscritos do século XV, na decoração das paredes das igrejas e dos cemitérios (a dança dos mortos) (e.g., Ariès, 1988).

“O horror pela decomposição do cadáver e pela doença ou velhice, é um tema familiar da poesia. Num sentido profundo do macabro, a decomposição é um fenómeno associado à ruína humana. Compreendemo-la melhor se repararmos na actual noção de fracasso que sentimos perante o que imaginamos e não conseguimos concretizar. Só que nós olhamos a nossa mortalidade como um fracasso pessoal” (Oliveira, 2008a, pp. 39-40).

Acrescenta Ariès, que “a certeza da morte e a fragilidade da nossa vida são estranhas ao nosso pessimismo existencial” (Ariès, 1988, p. 38).

Pelo contrário, o Homem medieval, tinha a consciência de que era um morto adiado e que a morte enquanto fenómeno natural e presente no interior de si mesmo, destruía as suas ambições e envenenava os seus prazeres. Uma consciência, que provocava uma maior paixão e valorização pela vida (e.g., Ariès, 1988, 1992; Frias, 2003).

Do século XII ao século XV, constatou-se uma aproximação entre três categorias de representações mentais: as da morte; as do conhecimento por cada um da sua própria biografia e as do apego apaixonado às coisas e aos seres possuídos durante a vida. A vida e a morte converteram-se no lugar onde o Homem tomou consciência de si mesmo (e.g., Ariès, 1988, 1992; Frias, 2003). O fenómeno dos túmulos ou, mais precisamente, a individualização das sepulturas, confirma esta tendência.

As sepulturas

Na Roma antiga, todas as pessoas possuíam um local de sepultura (*loculus*), quase sempre assinalado por uma inscrição, que significava o desejo de conservar a identidade do túmulo e a memória do desaparecido. Por volta do século V vão rareando e, consoante os sítios, desapareceram. Os mortos eram entregues à igreja, para a concretização do enterramento *ad sanctos* – “o defunto era abandonado à Igreja, que se encarregava dele até ao dia em que ressuscitaria” (Ariès, 1988, p. 39). Os cemitérios da primeira metade da Idade Média e até os mais tardios, são acumulações de sarcófagos de pedra, por vezes esculpidos, quase sempre anónimos.

A partir do século XII reencontram-se as inscrições funerárias, inicialmente apenas nos túmulos das personagens ilustres, isto é dos santos ou assimilados a santos. No século XIII as inscrições tornaram-se mais frequentes e, por vezes, associavam-se a

efígies (imagem da pessoa, não sendo propriamente um retrato). Mas no século seguinte, já se reproduzem máscaras a partir de rostos de defuntos, passando-se assim “do anonimato completo à inscrição curta e ao retrato realista” (Ariès, 1988, p. 40), dando-se uma personalização crescente da arte funerária até ao início do século XVII.

Entre os séculos XIII e XVIII as placas tumulares, continham inscrições do desaparecido, são usuais e abundam nas paredes das igrejas, assegurando a individualização da identidade após a morte. As placas tumulares não eram o único meio de perpetuar a memória do morto. Os defuntos previam nos testamentos serviços religiosos perpétuos pela salvação da sua alma. Do século XIII ao século XVII, os testadores ou os seus herdeiros, mandavam gravar em placas, de pedra ou cobre, os termos da doação e os compromissos do cura e da paróquia, sendo estas placas tão significativas como as tumulares (“aqui jaz”) e registavam, mais do que o local exacto do corpo, a identidade do defunto.

“É a morte a convidar o Homem a sondar o segredo que o habita e a ganhar auto-consciência... Da mera resignação ao cumprimento de uma lei natural, o Homem ocidental, sobretudo o rico, poderoso ou letrado, começa desde então a reconhecer-se a si mesmo na sua morte, adquirindo a consciência, pouco tranquila, da *morte de si próprio*” (Oliveira, 2008a, p. 41).

A morte do outro

Da segunda metade do século XVI ao século XVIII, o Homem ocidental tenta dar um novo sentido à morte: “Exalta-a, dramatiza-a, quere-a menos impressionante e dominadora” (Ariès, 1988, p. 43). Em simultâneo, existe uma menor preocupação com a sua própria morte e mais com a morte do outro, da pessoa amada ou

próxima, atribuindo à morte um sentido romântico e retórico. Por outro lado, o outro, cuja saudade e lamentação, vão inspirar nos séculos XIX e XX, o culto novo dos túmulos, dos cemitérios e a permanência do luto.

Desde o final do século XV, os temas da morte carregam-se de um sentido erótico-macabro (na iconografia do século XVI, a morte viola-o, vendo-se o exemplo no quadro do Cavaleiro, a Noiva e a Morte no museu do Louvre) ou mórbido, realçando uma condescendência com a morte, a dor e o sofrimento.

Impõe-se a ideia da morte como uma ruptura.

“Tal como o acto sexual, a morte é cada vez mais considerada, a partir de então, como uma transgressão que arranca o homem à sua vida quotidiana, à sua sociedade racional, ao seu trabalho monótono, para o submeter a um paroxismo e o lançar então para um mundo irracional, violento e cruel. (...). Esta noção de ruptura nasceu e desenvolveu-se no mundo dos fantasmas eróticos e vai passar para o mundo dos factos reais e concretos” (Ariès, 1988, p. 44).

A morte perde então as suas características eróticas e converte-as em beleza. Podemos comprová-lo em testemunhos literários cujos conteúdos são, na sua maioria, relatos de doenças, agonias e reflexões sobre a morte. A morte, admirável pela sua beleza, é a atitude complacente com a ideia da morte, é a morte romântica (e.g., Ariès, 1988).

“No século XIX, o cerimonial de morte no leito é mantido, mas aqueles que rodeiam a cama agora emocionam-se, choram, rezam e gesticulam, imbuídos de uma dor apaixonada. Revelam uma grande intolerância perante a separação, tornando a morte comovente” (Oliveira, 2008a, p. 41).

A segunda alteração, prende-se com a relação entre o moribundo e a família (e.g., Ariès, 1988). Do século XIII à primeira metade do século XVIII, o moribundo exprime através de um testamento, as suas próprias ideias, sentimentos, fé religiosa, apego à coisas, às pessoas que amava, a Deus, todas as decisões que asseguravam a salvação da sua alma (e.g., Ariès, 1988). Mas na segunda metade do século XVIII, o testamento fica reduzido ao que hoje é: “um acto legal de distribuição de fortunas” (Oliveira, 2008, p. 42).

“O testador separou as suas vontades concernentes à devolução da sua fortuna das que lhe eram inspiradas pela sua sensibilidade, a sua piedade, as suas afeições. As primeiras eram sempre consignadas em testamento. As outras passaram a ser, desde então, comunicadas aos próximos, à família, cônjuge ou filhos” (Ariès, 1988, p. 47).

Esta laicização do testamento, representa um sinal de descristianização da sociedade e um ganho de confiança do testador em relação aos parentes, levando-o a delegar alguns dos poderes e papéis sociais que exercera até então. “O que revela as relações afectivo-emocionais desenvolvidas no seio familiar” (Oliveira, 2008a, p. 42), fundadas no sentimento e no afecto.

Desde o fim da Idade Média e até final do século XVIII, o luto ritualiza-se, começando após a verificação do óbito e traduzindo-se pelo uso de um vestuário e conjunto de hábitos, durante um determinado tempo. Passando agora o luto a expressar-se de duas formas: a primeira, obrigava os familiares do defunto a retratar um desgosto que nem sempre sentiam; a outra defendia os sobreviventes muito desgostosos contra os excessos da dor, impondo-lhes uma certa vida social, visitas de familiares, vizinhos e amigos, que lhe eram devidas e durante as quais podiam

exteriorizar os seus desgostos e sentimentos sem ultrapassar os limites socialmente aceites (e.g., Bradbury, 1999; Frias, 2003; Oliveira, 2008).

Mas no século XIX, o luto torna-se excessivo e os limites da sua exteriorização já não são respeitados. “Há quem chore, quem perca os sentidos, jejue e se deixe definhar” (Ariès, 1988, p. 48). Um exagero de luto, que é rico de significado, pois “os sobreviventes aceitam a morte do próximo mais dificilmente do que noutros tempos” (Ariès, 1988, p. 48). Os séculos XVIII e XIX, são atravessados por um Homem que teme não a sua própria morte, mas a *morte do próximo*, a *morte do outro*.

A morte interdita

Até meados do século XIX, a atitude perante a morte mudou lentamente. Mas no século XX, a partir dos anos 30 e, especialmente, nos anos 50, dá-se uma revolução de ideias e sentimentos de tal modo brutal que “a morte, outrora tão presente, de tal modo era familiar, vai desvanecer-se e desaparecer. Torna-se vergonhosa e objecto de um interdito” (Ariès, 1988, p. 55). Já na segunda metade do século XIX, assiste-se a uma nova atitude perante a morte, a omissão da doença e da proximidade da morte pelo círculo de relações parentais do moribundo. “A verdade começa a levantar problemas” (Ariès, 1988, p. 55).

A intolerância da morte do outro e a confiança renovada do doente no seu círculo familiar, foi substituído por um sentimento, típico da modernidade:

“Evitar, já não ao doente mas à sociedade e ao próprio círculo de relações, o incómodo e a emoção demasiado forte, insustentável, provocados pela fealdade da agonia e a simples presença da morte em plena vida feliz, pois se admite agora que a vida é sempre feliz ou deve parecê-lo ser” (Ariès, 1988, p. 56).

“A morte tornou-se muito inconveniente, associou-se à negação de «estar bem», gerou uma temida e dolorosa ruptura com a vida” (Oliveira, 2008a, p. 44). Persiste a necessidade da felicidade, do dever moral e social de se contribuir para a felicidade colectiva, sem tolerar a tristeza e a angústia individual, pois “mostrando-se sinal de tristeza, peca-se contra a felicidade, a felicidade é novamente posta em causa e a sociedade arrisca-se então a perder a sua razão de ser” (Ariès, 1988, p. 59).

Os ritos da morte, também começam a perder a sua carga dramática (e.g., Ariès, 1988; Bradbury, 1999; Oliveira, 2008). Entre 1930 e 1950 emerge o fenómeno da medicalização da morte, passando esta a acontecer no hospital. A transferência do local da morte é devida em grande parte aos avanços da medicina e aos avanços da ciência.

“Deixa de se morrer em casa, na companhia de outras pessoas e passa a morrer-se, cada vez com maior frequência, no hospital, a sós e sem qualquer possibilidade de controlar as circunstâncias da morte, que tende a ser ocultada até ao último momento” (Oliveira, 2008a, p. 44).

O hospital deixou de ser um abrigo ou um asilo de miseráveis e converteu-se num “centro médico”, onde se cura e se luta contra a morte (e.g., Ariès, 1988). E deste modo,

“os rituais da morte vão dando lugar a um fenómeno técnico-científico comprovado pelos profissionais de saúde. A morte foi descomposta, silenciada (...), sendo difícil saber quando cessa o pulsar da vida” (Oliveira, 2008a, pp. 44-45).

Segundo os sociólogos americanos, no presente existem dois tipos de doentes, os que preferem evitar o hospital e morrer em casa – doentes tradicionais e, os que

aguardam no hospital a hora da sua morte, porque se tornou inconveniente morrer em casa – doentes modernos.

Embora a morte continue a ser sentida no meio familiar, como na época romântica, já não existe o direito de o afirmar e de o mostrar (Oliveira, 2008), deste modo “a morte é um fenómeno técnico obtido pela paragem dos sentidos” (Ariès, 1988, p. 56). Uma morte aceitável, é uma morte admitida e controlada emocionalmente pelos sobreviventes, quer no hospital, quer na sociedade em geral. A morte, em lugar do sexo, converteu-se no maior tabu social

“Antes as crianças não podiam conhecer a sua verdadeira origem, mas assistiam à morte do avô à sua cabeceira; hoje recebem explicações de educação sexual desde a mais tenra idade, mas a perda do avô é-lhes ocultada por mentiras fantasiosas” (Oliveira, 2008a, p. 46).

Se, no final do século XVIII, a família acompanhava as confidências, sentimentos e sintomas no decurso da doença até à morte do moribundo, nos nossos dias, a família e o moribundo encontram-se alienados e alheios às circunstâncias da doença e da morte, ficando estas na dependência da equipa de saúde (e.g., Ariès, 1988; Frias, 2003). O novo costume exige que o doente morra na plena ignorância da sua morte (Ariès, 1988).

Por sua vez, os profissionais de saúde, controlam a proximidade da morte e esforçam-se para que a pessoa aceite a sua própria morte e que também seja tolerada e admitida pela família (Ariès, 1988).

“A morte foi decomposta, segmentada numa série de pequenas fases, das quais não sabemos em definitivo, qual é a morte verdadeira, se aquela em que

se perdeu a consciência ou aquela que cessou a respiração” (Ariès, 1988, p. 56).

E é por isso que se questiona, se antes mesmo de uma morte fisiológica, não se assiste primeiramente a uma morte social e espiritual?

“Já não resta nada nem da noção que cada um tem ou deve ter de que o fim se aproxima, nem do carácter de solenidade pública que caracterizava o momento da morte. O que devia ser conhecido é, a partir de então, escondido. O que devia ser solene é escamoteado” (Ariès, 1988, p. 148).

Por piedade à família e aos profissionais de saúde, à pessoa em fim de vida, é solicitado, uma atitude de fingimento e um comportamento piedoso de ocultação da proximidade da sua morte. A anunciação da morte (*nuncius mortis*), que se desempenhava na Idade Média, passa a ser substituída pela ocultação da morte e deste modo, ao omitir-se o morrer, ignora-se a vida ainda existente do moribundo (e.g., Ariès, 1988; Kastenbaum, 2001; Oliveira, 1988).

Os ritos funerários foram igualmente modificados. Procura-se “reduzir as cerimónias fúnebres a actos discretos e rápidos, para fazer desaparecer o corpo. Importa que a sociedade, a rede familiar, amigos, vizinhos, crianças, se apercebam o menos possível da passagem da morte” (Ariès, 1988, p. 57). As manifestações do luto, como o envergar vestuário escuro, também estão em vias de extinção, pois os sobreviventes já não adoptam um vestuário diferente do de todos os dias. (e.g., Frias, 2003). Um desgosto visível e desregrado, torna-se repugnante, “é um sintoma de desarranjo mental ou de má educação, é *mórbido*” (Ariès, 1988, p. 57). O luto passou a ser solitário e envergonhado, tal e qual a representação da morte.

2.2.2. A Morte Actual

Na sociedade moderna a morte deixou de ser encarada como um fenómeno natural, como um acontecimento cíclico no percurso de vida das pessoas. Uma atitude favorecida pelos avanços técnico-científicos no âmbito das ciências biomédicas que vieram possibilitar a resolução de muitos sintomas da doença, originando o adiamento cada vez mais tardio da morte. No entanto, ela continua a ser invencível e por isso é interpretada como um fracasso da medicina. Não se admite a mortalidade humana e por isso a morte “é afastada, repudiada, institucionalizada, e até quase esquecida” (Pacheco, 2004, p. 7).

Existe uma pluralidade de atitudes e sentidos perante a morte: algumas pessoas recusam falar da morte e só a reconhecem através da morte do outro, do ser amado (e.g., Cunha, 1999; Oliveira; 2008). Outras pessoas acreditam que a morte é a continuidade da vida, pelo que sentem a sua permanência na terra como uma passagem para uma vida melhor, aceitando assim a morte e encarando-a como algo de inevitável. Outras ainda procuram iludir a morte, ignorando os sinais e os tratamentos inerentes ao processo de doença. Mas há quem aceite a sua finitude e a sua condição mortal, procurando tornar-se imortais através da produção de trabalhos artísticos e escritos que prevaleçam após a sua morte (e.g., Oliveira, 2008; Pacheco, 2004).

As pessoas de mais idade atribuem também à morte diferentes sentidos, pode ser uma amiga que põe termo às dores e ao sofrimento; uma aventura rumo ao desconhecido; um encontro no *Além* com os entes queridos já falecidos – uma união à morte do outro; uma recompensa de uma vida bem vivida ou de uma doença

prolongada. Pode ser também o nada, o fim da vida, um castigo, uma separação ou um ganho de uma nova consciência face à vida no que foi e no que ainda pode ser. Não se teme a morte, mas a rejeição, a solidão, o isolamento, a perda de identidade, a perda do papel social, a perda da autonomia e a dignidade (Berger e Mailloux-Poirier, 1995).

E muitas outras atitudes e representações perante a morte poderiam ser descritas, tendo em conta a singularidade, individualidade e particularidade de cada pessoa. A estruturação de atitudes, representações e tipos de morte só pode ser perspectivado de modo variável e flexível (e.g., Aranguren, 1985; Thomas, 1978).

Num estudo sobre as atitudes da morte, Aranguren (1985), sistematiza em cinco grupos as atitudes mais frequentes perante a morte identificando-as por:

- *Morte iludida*, em que sendo a morte o contrário da vida é preferível não pensar nela, sendo várias as formas de reprimir o seu pensamento, como o adoptar atitudes de jovem, não falar da morte, não visitar doentes que se encontram numa fase terminal, mentir aos que se aproximam da morte. Tentam também iludir a morte os que administram analgésicos de forma desmesurada, que tiram a consciência da morte e do sentido da vida aos moribundos.

- *Morte apropriada* - que nos diz que a morte coexiste com a vida, aceitando-se a morte com coragem e resignação e também no momento certo, nunca tentando interferir com este.

- *Morte negada* - é a atitude tomada por aqueles que acreditam que a morte não é mais que uma passagem para a eternidade. Não existe a pretensão de se ser imortal, mas o acreditar na vida eterna, para além da morte, e deste modo nós não morremos, passamos, sim, a viver eternamente.

- *Morte procurada* - é a atitude dos que a buscam.

- *Morte absurda* – para quem a considera absurda, sem sentido e que retira significado à vida.

Segundo Thomas (1978), a morte não é só biológica, mas é também psíquica, social e espiritual, que afecta a pessoa na sua totalidade: corpo, espírito, história de vida, relações familiares, afectivo-emocionais e sociais. A *morte biológica* marca o deixar de funcionar de todos os processos vitais do corpo físico. O ser humano está inevitavelmente programado para morrer, porque a vida é uma sucessão de mortes parciais ligadas ao processo de senescência (e.g., Berger e Mailloux-Poirier, 1995; Morin, 1970).

A *morte psíquica*, associa-se à insanidade causada pela doença ou terapêutica e à melancolia, de quem resiste partir. O ser humano pode perceber a morte através da sua inteligência, mas não é a sua própria morte que a consciência conhece, mas antes a morte do outro (e.g., Oliveira, 1998). “Tecnicamente admitimos que podemos morrer, e tomamos providências em vida para preservar os nossos da miséria. Verdadeiramente, porém, no fundo de nós mesmos, não nos sentimos mortais” (Ariès, 1988, p. 66). Para a maioria das pessoas, a morte representa uma provação que se deseja súbita e não sentida.

A *morte social*, representa a ruptura permanente nas relações humanas (e.g., Oliveira, 2008). As convenções e preconceitos pré-estabelecidos face à morte na actual sociedade, provoca a fuga ao diálogo com a pessoa doente e terminal, isolando-a no hospital ou instituições de saúde, separando dela toda a rede de suporte familiar e de amigos. A conspiração do silêncio, as falsas esperanças ou a não disponibilidade para o diálogo aberto, são por si fenómenos de uma morte

social. E deste modo, muito antes da morte biológica chegar, a pessoa já se encontra socialmente morta (e.g., Berger e Mailloux-Poirier, 1995; Oliveira, 1995, 2008).

2.3. Sofrimento e Dor perante a morte e o morrer

A dor e o sofrimento são inerentes à condição humana, emergindo em qualquer etapa da vida, como consequência da nossa fragilidade enquanto seres biológicos e da nossa sensibilidade como seres psicológicos (e.g., Pacheco, 2004). A dor não é só uma sensação física desagradável, ela é subjectiva, influi na qualidade de vida, interferindo a nível do funcionamento físico, psicológico e social, sendo temida por muitos doentes, mais do que a própria morte (e.g., Portela e Neto, 1999).

A relação e o significado da dor, deve percepcionar-se também em função da personalidade, factores culturais, valores, experiências pessoais anteriores, da forma como no passado as situações que envolviam dor ou sofrimento eram ultrapassadas, do suporte e estrutura familiar de que se dispõe, do conhecimento, entendimento e aceitação do prognóstico e da relação que estabelece com o pessoal de saúde (e.g., Pacheco, 2004), a “dor é uma caixa de ressonância de significados sociais e pessoais” (Breton, 2007, p. 76).

Na vida quotidiana, o corpo anula-se, fica invisível, leve e vigora no inconsciente da pessoa que o possui, sem dele dar conta. No entanto, quando a doença crónica e/ou terminal emerge acompanhada de perda de autonomia, fadiga, incapacidade para o trabalho, fracasso intelectual e físico, perda de papéis sociais, perda de tomada de

decisões, são acontecimentos que causam o sentimento acerbo de pertença de um corpo diferente, “que ergue-se como inimigo dissimulado e implacável que tem vida própria” (Breton, 2007, p. 31).

A «Commission on Chronic Illness», dos E.U.A., refere que a dor crónica que envolve uma doença incurável, é um longo e penoso entrave à existência humana, requerendo um longo e diferenciado período de acompanhamento e de cuidados totais, como só os cuidados paliativos podem oferecer (e.g., Ferreira, 1990).

“A dor crónica coloca o indivíduo fora do mundo, separa-o das suas actividades, até daqueles que amava. (...) A dor aguça o sentimento da solidão, obriga o indivíduo a ter uma relação privilegiada com a sua aflição. O homem que sofre isola-se e afasta-se dos outros” (Breton, 2007, p. 31).

A dor é o sintoma mais frequente no doente em fase terminal, torna-se intensa, persistente e produtora de grande sofrimento. Cicely Saunders traduz esta situação pela expressão “dor total”, que inclui além da dor física, a dor mental, social e espiritual (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Twycross, 2003), dirigindo assim a atenção para a multi-causalidade e dimensões da dor e do sofrimento humano.

“A dor total (...) lembra a progressão inelutável da doença e aumenta a angústia da morte próxima. (...) Descosida, pontual, ela quer ser no último momento da doença uma dor absoluta, que destrói o sujeito e apenas lhe deixa uma consciência residual. A vida deixa de ter o menor interesse e o indivíduo, encarquilhado no seu inferno, deseja morrer rapidamente e, por vezes, faz um pedido nesse sentido” (Breton, 2007, pp. 33-34).

O sofrimento que subjaz ao desejo de morrer, deriva quase sempre de tratamentos penosamente recebidos que se prolongam, sem que a pessoa doente possa exercer

a menor soberania sobre a sua vida e o tempo que ainda a tem para viver, afinal “saber morrer, não é menos essencial do que saber viver” (Breton, 2007, p. 36).

Barbosa (2006) descreve duas dimensões de sofrimento em situação de doença, através do estudo de Lain (1984): a *dimensão ontológica*, em que o ser humano confronta-se com a sua finitude e/ou vive uma inquietude face à finalidade da vida; e a *dimensão pática*, reflectindo a história de uma vida - vivida e ainda a viver, cujas características essenciais remetem-se para o “sentimento de vida contrariada, a perda dos quadros de referência habitual, a perda de controlo sobre si, a dependência em relação aos outros, o isolamento profundo, alterações da consciência interna do tempo” (Barbosa e Neto, 2006, p. 400).

Outras dimensões de sofrimento (sempre “total” na concepção de Cecily Saunders) são descritas no modelo do sofrimento global¹⁶, enquanto modelo de diagnóstico do sofrimento (Barbosa e Neto, 2006, pp. 401-402):

- O sofrimento físico, nas dimensões do controlo sintomático e dor, resultante da doença ou tratamentos, bem como na perda de autonomia e limitações funcionais.
- O sofrimento mental, no que se remete a perdas cognitivas, dificuldade de resolução dos problemas e preocupação com tudo.
- O sofrimento emocional, contemplando áreas de humor variável, insónia, tendências abandonicas, com conseqüente desejo da morte e eventual ideação suicidária.
- O sofrimento sociocultural e/ou sócio-relacional, englobando os problemas com a família, no que se remete às disfunções na comunicação, a auto-culpabilização pela dependência - «dar trabalho ao outro» -, as preocupações com o futuro e os

¹⁶ Instrumento SG-NIPSO utilizado na prática habitual no Núcleo de Intervenção Psiquiátrica e Psicossocial em Oncologia – NIPSO, no Departamento de Oncologia do Hospital de Santa Maria.

problemas sexuais. Esta dimensão de sofrimento, integra ainda a componente social, onde se salientam os problemas conjugais, familiares e profissionais, de saúde, problemas económicos e laborais, o isolamento, o insuficiente e/ou inexistente suporte de rede familiar, amigos, vizinhos, o apoio social e comunitário.

- O sofrimento espiritual, que se dirige a uma dimensão de desarmonia consigo próprio, vida sem sentido (valor e propósito), sentimento de «não realização» e de «não confiança» na transcendência.

No percurso de uma doença crónica, irreversível e terminal, estes níveis de sofrimento podem assumir temporal e contextualmente incidências diferentes, exigindo uma avaliação integrada e sistémica para cada doente, enquanto pessoa humana.

“Identificar o sofrimento global, compreender as reacções vivenciais mais relevantes e detectar as principais estratégias adaptativas desencadeadas no esforço de superação existencial só poderá ser realizado num âmbito de uma relação humana sensível e próxima e não pelo mero preenchimento mecânico de instrumentos de avaliação” (Barbosa e Neto, 2006, p. 409).

De facto, os conflitos nascem frequentemente em volta dos doentes bem tratados tecnicamente, mas que não beneficiam de contacto amigável, de uma comunicação transparente e sofrem por se sentirem postos à margem (e.g., Hennezel e Leloup, 2000).

O acompanhamento, a escuta, a capacidade de conter a ansiedade, o acolhimento por parte dos cuidadores ou da família, exercem um efeito calmante.

“Neste contexto, doses mínimas de antálgicas são por vezes suficientes para aliviar o doente. Em contrapartida, o abandono, a solidão, atizam o fogo de

uma dor que traduz um sofrimento interno, um grito dirigido aos que nos rodeiam e a quem trata de nós, um último sinal do desejo de existir” (Breton, 2007, p. 79).

Com o desenvolvimento das tecno-ciências aplicadas à medicina, o hospital convencional assume-se mais como uma «oficina de tratamentos» e menos num local de acolhimento e acompanhamento (Barbosa, 2003). Mas nem a dor, nem a morte, se deixam dissolver nos imaginários técnicos e científicos, porque elas advêm da vivência humana e têm que ser acompanhadas enquanto tal (Breton, 2007). Impõe-se então um novo paradigma à medicina: a passagem de uma medicina do corpo para uma medicina centrada na identidade humana.

“A experiência dos serviços de cuidados paliativos é decisiva em relação a este ponto ao mostrar quanto o acompanhamento dos doentes em fim de vida tem um valor de atenuação ou supressão de uma dor, que nunca é apenas «física» mas que toca o homem em tudo o que ele é” (Breton, 2007, p. 177).

A tradição cristã também proporcionou um significado à dor, considerando-a como uma via de entrada privilegiada na vida eterna, junto de Deus (e.g., Bayard, 1993; Bradbury, 1999; Oliveira, 1998; Reaney, 1991). “A fé desarma o sofrimento e torna-o desejável, fonte de prazer” (Breton, 2007, p. 185).

A dor e o sofrimento são também objectos de reivindicação, de uma espera alegre e/ou ocasião para um exame de consciência, sob o olhar de Deus. O objectivo é claro, alcançar o perdão, a liberdade da consciência e alcançar a imortalidade da alma, tão apregoada pelo mundo cristão (e.g., Breton, 2007).¹⁷

¹⁷ O Novo testamento alude claramente à existência e imortalidade da alma, onde Cristo afirma: “Não temais os que podem matar o corpo, mas não podem matar a alma” (Mt 10,28).

A dor e o sofrimento são na consciência cristã, a ponte para a eternidade. O Concílio Vaticano II afirma:

“O homem não é só torturado pela dor e pela progressiva dissolução do corpo, mas também, e mais ainda, pelo temor da destruição definitiva. (...) O germe de eternidade que traz em si, (...), insurge-se contra a morte. Todos os esforços da técnica, por mais que sejam, não conseguem acalmar a sua ansiedade: é que o prolongamento da vida que a biologia procura, não pode satisfazer o desejo de uma vida ulterior” (Oliveira, 1998, p. 68).

Juntam-se assim, dois motivos na oferta da dor e do sofrimento, diante da morte: “o aperfeiçoamento moral e a busca da salvação” (Breton, 2007, p. 189).

Mas não é tanto o medo da morte que aflige a pessoa em situação terminal, é muito mais o medo da dor e do sofrimento, decorrentes do processo de morrer (e.g., Almeida, 1989; Berger e Mailloux-Poirier 1995; Breton, 2007; Kastenbaum, 2001; Pacheco, 2004; Ranney, 1991), tais como:

- Medo de “Deixar ser”. Pela complexidade da doença crónica, progressiva e terminal, a pessoa vai concretizando sucessivas perdas, como a auto-imagem, o trabalho, a deslocação sem apoio, a debilidade física para a concretização de algumas actividades de vida diária e a mudança das rotinas quotidianas, em que o domicílio ou o local de trabalho, são substituídos por consultas de ambulatório, internamento hospitalar ou mesmo a institucionalização na rede nacional de cuidados continuados ou num típico Lar.

- Medo da institucionalização, seja em que contexto - hospitalar ou lar, implica quase sempre a perda de identidade, a pessoa-sujeito passa a ser na maioria das vezes, referida como um número, tornando-se uma pessoa-objecto de cuidados rotineiros.

A institucionalização gera a consciência da dependência de terceiros, o cumprimento de regras e normas estatutárias, como os horários, hábitos e costumes, perdendo-se cada vez mais a individualidade.

- Medo do desconhecido. Não é tanto referido e demonstrado pelo doente terminal o receio no que existe «para além da morte», mas tudo o que poderá acontecer até à consumação da morte.

- Medo da solidão. O tabu actual incita o afastamento da vivência da morte do outro, como que tentando iludir a nossa própria morte.

“Um dos sofrimentos revelados no fim da vida é precisamente este sofrimento da solidão, em que cada um fica fechado em si mesmo. Diz-se frequentemente que o final da vida é a ocasião de juntar a rede familiar em volta da pessoa agonizante, e isto pode, de facto, dar ensejo a uma saída da solidão” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 49). Como um novo apelo à *ars moriendi*.

Mas a dor e o sofrimento não são um “continente onde é lícito instalar-se” (Breton, 2007, p. 227), a metamorfose da vida exige o seu alívio, direccionando a pessoa doente para a liberdade, na consciência de existir. E nesse sentido, apresenta-se o modelo do Orgulho Existencial¹⁸, enquanto modelo de intervenção no sofrimento e que admite as seguintes dimensões (Barbosa e Neto, 2006, pp. 414-415):

- Física, trabalhando o controlo sintomático, a ansiedade diante do processo da morte, as expectativas realistas sobre a saúde e ganhos de independência para determinadas tarefas;

- Psicológica, através do restauro do controlo, aceitação da mudança, estimulação dos factores de resiliência, permitindo a afirmação, a estima e a identidade pessoal;

¹⁸ instrumento OE-NIPSO utilizado na prática habitual no Núcleo de Intervenção Psiquiátrica e Psicossocial em Oncologia – no Departamento de Oncologia do Hospital de Santa Maria.

- Relacional, assegurando o respeito e a privacidade, mediando a rede social familiar e de outros cuidadores sociais e de saúde e ajudando na resolução de assuntos não resolvidos;

- Espiritual, permitindo a (re)criação de significados pessoais, de sentimentos de realização, confiança com a transcendência, renovação da esperança realista de modo a reconstruir a narrativa da vida, fortalecer o sentimento da plenitude ou completude, sentido e confiança no viver e na vida. “A espiritualidade pertence a qualquer ser que se questiona perante a simples realidade da sua existência” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 15).

Não são tantas as respostas que o doente terminal procura saber, quando confrontado com a iminência da sua morte, mas uma maior proximidade humana, que o ajude a abrir-se ao que o transcende, ao mistério da sua existência (e.g., Hennezel e Leloup, 2000). Nesse sentido, a intervenção no sofrimento global ou dor total exige

“condições de ambiente em que o doente se possa sentir verdadeiramente envolvido, amado e possa ainda manifestar que ama. (...). Implica disponibilidade, solicitude, simpatia e compaixão, sofrer com o outro” (Barbosa e Neto, 2006, p. 414).

2.4. Vida e Morte – Uma Visão Sistémica

“A possibilidade de morrer, faz com que o homem possa ver a vida como um todo” (Barbosa, 2003, p. 40)

A «Vida» e a «Morte» não podem, nem devem ser catalogadas como antíteses, mas como metáforas revigorantes na vida das pessoas, pelo sentido que uma só ganha, na existência da outra, pois é a vida que dá sentido à morte e é a morte que culmina uma história e glorifica a vida (e.g., Oliveira, 2008).

É nesta «Tensão de Opostos» (Albom, 1997) que à consciência humana tudo aflui como efémero e que a cultura do viver nem sempre nos ensina a perder, a estereotipando a morte como um acto infeliz e de grande sofrimento. Isolado, visível só num contexto de vida, o Ser Humano não se conhece nem se reconhece e para o fazer tem de se desconstruir, envolvendo-se para tal nos seus diferentes sistemas e subsistemas, deixando-se permeabilizar e, assim continuamente (re)descobrir-se. Partilhamo-nos constantemente com a sociedade, quer nos momentos de descoberta quer nas crises, pois pretendemos sempre “criar qualquer coisa que nos dê um propósito e um significado” (Albom, 1997, p. 62). E é nesta consciência do “eu” como um “nós” e deste como a identificação do “eu”, que se inicia a construção do pensamento sistémico.

Na Sistémica não interessa a evidência, mas a busca incessante do paradoxo, das diferenças, do «*todo mais que a soma das partes*» - princípio da totalidade (Durand, 1992). Assim, a morte não interessa na sua representação de sofrimento, solidão ou de infelicidade. A morte não é “uma espécie de forma original, segundo a qual todas

as folhas seriam tecidas, desenhadas, rodeadas, coloridas, onduladas, pintadas” (Nietzsche, s.d., p. 93), enfim como um subsistema da vida, previsível, padronizada e estereotipada. E é pelo facto de assim o ser, que a morte é sistematicamente apreendida com distância ou negação, como um desvio-padrão ou assombramento. O agir em pequenos actos como forma de se viver, “embrulhados em coisas egoístas, a carreira, a família, ter dinheiro suficiente, pagar a hipoteca (...), triliões de pequenos actos apenas para continuar a viver” (Albom, 1997, p. 85), não nos permite afastar e atingir outros níveis de reflexão e de conhecimento, que segundo a sistémica, seriam essenciais na capacidade de entender que tudo é mutável e efémero, que os «ganhos» também são «perdas» e que na «vida», também existe o «morrer».

Assim, quando se está diante de uma pessoa doente, em fase terminal, devemos ajudá-la a centrar-se no «aqui» e no «agora», na (com)vivência com o processo da vida que decorre e com a proximidade da morte. Não sendo possível lutar contra a inevitabilidade da morte, pode-se direccionar a pessoa a interpretar o nível de interacção, ansiedades e medos que subjaz à ideia de morte, para reorganizar e subir a um novo nível de conhecimento, mais organizado e que proporcione uma valorização pela vida ainda em presença e pela vida vivida. Falamos assim da «autopoiése» e/ou auto-organização (e.g., Ausloos, 1996; Durand, 1992) para descrever a capacidade do sistema humano promover alterações na sua estrutura, de forma espontânea ou por modificação das condições do meio externo, com vista à manutenção e estabilidade da sua organização. Um auto-movimento que potencia a probabilidade de sobrevivência do sistema e o aumento da sua complexidade funcional e organizacional, para se readaptar a uma nova condição de vida.

A sistémica não valoriza a simplificação e a redução da pessoa. Da mesma forma o que é visto da pessoa em fim de vida, o género, a idade, o diagnóstico, o prognóstico, a rede familiar... não é tudo! Tanto

“o morrer, como o nascer, o adoecer e o viver, afinal, constituem aquele tipo de fenómenos totais que são ao mesmo tempo físico-biológicos, psico-afectivos, sócio-culturais e existenciais, e é nessa complexidade rizomática que reside a sua banalidade, mas também a sua singularidade” (Barbosa, 2003, p. 39).

Valorizar o “Outro”, é valorizar essa singularidade e tudo aquilo que resiste às nossas avaliações profissionais e apropriação científica, é que quando se escuta o sofrimento do «Outro», para lá das suas queixas, escutamos também os seus desejos e, para lá do desejo, escutamos o Ser que nele deseja ser... o Sujeito, falando-se assim de um «*humanismo aberto*» (Hennezel e Leloup, 2000) como participante de uma interacção em decurso, que por vezes a própria pessoa desconhece de si mesma e é efectivamente o desconhecimento de nós, que a morte nos revela (Albom, 1997).

Simultaneamente falamos de «*causalidade circular*» (e.g., Soares e Pereira, 2005), enquanto expressão que traduz a ideia de que os acontecimentos se relacionam por anéis de interacção e se influenciam mutuamente, de forma complexa, sendo que cada um é simultaneamente causa e efeito do outro. Deste modo, a morte que desconhecemos e que rejeitamos, liga-se simultaneamente a nós e faz-nos valorizar a nossa história de vida e a vida em presença. Está-se diante de um «*humanismo sistémico*», em que o que tem importância é exactamente aquilo que não sabemos, em prol daquilo que ainda nos é permitido saber, dizer, sentir e fazer.

O período do fim de vida de qualquer pessoa, repercute-se no seio familiar como uma crise imprevisível, como um «Caos», distorcedor da homeostase do ciclo de vida da pessoa e de todos os sub-sistemas do seu sistema familiar em vigor, afinal “quando alguém está doente, é toda a família que fica doente” (Hennezel e Leloup, 2000, p.49). Fala-se de morte como uma crise familiar, como efeito de uma mudança vivida por esta, comportando em si uma dimensão de imprevisibilidade, exigindo ao sistema família, uma transformação no modelo de relações e de cuidados, que antes estava controlado.

A grande dificuldade emerge quando as famílias não vivem facilmente novas integrações e as transformações não são auto-assumidas. Neste sentido, nasce uma «Crise» no seio familiar, que consiste no facto de que o «velho» ciclo de vida está a morrer e o «novo» ciclo não consegue nascer. E a crise aprofunda-se, quando diante da morte do outro, não se consegue aceitar esse facto como sendo a nossa própria morte, e desse modo em vez de integrar a morte do nosso familiar doente como uma etapa de crescimento noutros ciclos da nossa vida, adoecemos o ciclo em que nos encontramos. É a pedagogia da morte, que nos ensina a viver e a deixar o ciclo de vida «velho», para progredirmos para um novo ciclo (e.g., Oliveira, 1998).

Falamos de nascimento e da morte como ciclos de vida esperados no sistema do indivíduo e da família (e.g., Ausloos, 1996; Combrinck-Graham, 1983, 1985), com a única diferença de que para o nascimento existe preparação e para o morrer não. E tudo se agudiza, quando a morte invade um outro ciclo de vida, como por exemplo a etapa do casamento de um filho, ou noutro exemplo, o nascimento de um neto.

Na família, a noção de crise corresponde a um período de tensão ou conflito que pode surgir periodicamente e associado ao ciclo da vida da família - «*crise normativa*» - ou inesperadamente - «*crise acidental*» - como resultado de uma série de acontecimentos imprevisíveis. Mas ambas as crises podem cruzar-se. É o caso do aparecimento de uma doença inesperada, que como perturbação exterior sem qualquer indicação causal no sistema família, provoca no mesmo, um vendaval de comportamentos em espiral, causando conflitos internos e reacções de impotência, inoperância e de fuga, não deixando reacção para a prestação de cuidados ao seu familiar em fase terminal.

Estas crises, quando não resolvidas, balanceiam a consciência do doente terminal, que entram num paradoxo: por um lado, sentem que necessitam de cuidados, mas por outro, receiam a sobrecarga dos mesmos à família (e.g., Collière, 1999; Frias, 2003; Pacheco, 2004).

Mas identificada como sendo um «*Sistema Aberto*», a família beneficia da possibilidade de estar em constante troca de informação com o exterior, trocando matéria, energia e informação com o seu meio, sendo essas numerosas e diversificadas trocas que permitem que o sistema família se autoproduza, tenha auto-referências, goze de autonomia e possa auto-organizar-se (Durand, 1992).

É esta capacidade de autonomia e auto-organização que permite transformar uma má notícia, como a de uma doença de prognóstico terminal, num momento potencial à mudança e de reajustamento dos ciclos de vida em presença, mudança e readaptação de todo o sistema família. A evolução e a capacidade de «*ajustamento*» e «*encaixe*», realiza-se por interacções com o meio e através de três tipos de reacções fundamentais: o recuo, a fuga, e a captura total ou parcial. As duas

primeiras podem conduzir a uma situação de impasse, mas uma vez ultrapassadas, a família evolui no problema, através dos processos de apreensão, complexificação e aprendizagem (e.g., Ausloos, 1996).

Os cuidados paliativos afirmam o apoio à pessoa doente e família com uma só célula a cuidar e nesse sentido munem-se de profissionais de saúde, que perante a sistémica se caracterizam enquanto «*Eu-auxiliadores*» que escutam e mediam as áreas de funcionamento mais problemáticas, sejam elas na vertente do cuidar, do comunicar, do sofrimento íntimo ou espiritual, nascido da ausência de sentido da morte. E deste modo, os cuidados paliativos permitem regular e/ou compensar o sistema indivíduo e seu subsistema família, de modo a reforçar uma evolução nestes sistemas, face à aceitação da morte e por sua vez à interiorização desta enquanto processo de aprendizagem e de evolução na vida (Durand, 1992).

A intervenção sistémica permite compreender o sofrimento, a vida, a morte, a doença enquanto lugares de passagem, que se podem interpretar e que podem ganhar um novo e livre sentido (Barbosa, 2003).

3. A Teoria das Representações Sociais

“Os indivíduos não se limitam a receber e a processar informação, são também construtores de significados e teorizam a realidade social”

(Vala, 2002, p. 457)

3.1. Introdução ao capítulo

Já muitos autores recorreram ao modelo das representações sociais para estudar e aprofundar as mais diversas problemáticas, como sejam as que se referem a: saúde e doença (Herzlich, 1969, 2005), doenças mentais e corpo (Jodelet, 1976, 1984), inteligência (Poeschl, 1992; Amaral, 2004), serviço social nas autarquias (Negreiros, 1995), suicídio adolescente (Oliveira, 2008b; Oliveira e Amaral, 2007), morte (Oliveira, 1995, 2008a, 2008b), morte, suicídio, adolescência e música (Oliveira, 2004, 2008a, 2008b).

A investigação em representações sociais objectiva entender a forma como os indivíduos captam e apreendem o mundo envolvente, num esforço para o compreender e resolver os seus problemas (relacionais, emocionais, existenciais, etc.). Estudam-se pessoas que pensam, questionam e que tentam encontrar respostas, daí afirmar-se que os indivíduos e os grupos movem-se no contexto de uma «sociedade pensante» – *Thinking Society* – que eles próprios produzem através das comunicações que estabelecem entre si (e.g., Moscovici, 1984).

E então pergunta-se, na vivência de uma doença paliativa e/ou terminal, a «doença», a «dor», o «sofrimento», o «amor», a «vida», a «morte», como podem ser

cientificamente operacionalizadas, se derivam de experiências subjectivas e de significações próprias?

Responde-nos Moscovici (1961), que a subjectividade dos indivíduos e dos grupos face a um mesmo objecto social ganha sentido, quando explicada pela teoria das representações sociais. Uma teoria que integra o indivíduo, mais como um sujeito activo, construtor do mundo a partir das suas ideias, pensamentos, imagens e emoções na interacção com os materiais que a sociedade fornece, e menos como objecto da sociedade, da estrutura social pré-determinada (Herzlich, 2005).

Para Moscovici (1986), as representações sociais são verdadeiras “teorias do senso comum”, “ciências” *sui generis* pelas quais se procede à interpretação e à construção das realidades sociais. São

“sistemas cognitivos que detêm uma lógica e uma linguagem próprias (Moscovici, 1984) e não correspondem apenas a opiniões ou atitudes, mas a “teorias” do senso comum sobre a realidade, com duas funções: estabelecer uma ordem, orientando o comportamento dos sujeitos; e permitir a comunicação entre estes através dum “código” comum para denominar e classificar situações sociais” (Oliveira, 1995, p. 106).

O conceito de representação social é híbrido e entrecruza “noções de origem sociológica, tais como a ideologia, cultura, norma, valor e noções de origem psicológica como imagem, sentimento, pensamento, opinião, atitude” (Negreiros, 1995, p. 20).

A representação social, não é apenas a (re)formulação mais ou menos coerente de um saber, é também a sua interpretação e questão de sentido (Herzlich, 2005). E

neste olhar, ainda que a morte seja vista como uma desordem, pode ganhar significado através das representações sociais.

3.2. O que é a Teoria das Representações Sociais

“Qualquer pessoa fala sobre vários conceitos, teorias, seres, situações ou objectos. Nós partilhamos ou discutimos ideias, paixões ou sentimentos. Adaptamos ou adoptamos imagens ou símbolos acerca das mais díspares realidades, simples ou complexas. Ou seja, gerimos representações”

(Oliveira, 2008, p. 160)

A noção de representação social surge pela primeira vez em 1961 com Serge Moscovici, na sua tese de doutoramento: «La Pschanalyse: son image et son public». Aqui, ele trabalha principalmente a natureza do pensamento social, lançando questões: “como é apropriada, transformada e utilizada pelo homem com uma teoria científica; e uma problemática mais geral: como se constrói um mundo significativo” (Vala, 2002, p. 457). É no quadro da análise destas questões que Moscovici propõe o conceito de representação social.

Uma nova (re)conceptualização do homem emerge, a de «cientista amador». O Homem que através da interacção social, constrói teorias sobre os objectos sociais, que tornam possível a comunicação e a organização dos comportamentos. Num sentido amplo, as representações sociais alimentam-se não só das teorias científicas, mas implicam

“la comparaison entre groupes, la comparaison entre cultures, et la comparaison entre mentalités et idéologies. (...) une comparación entre les représentations des scientifiques et celes de l’homme de la rue” (Moscovici, 1986, p. 76).

Por sua vez, a introdução do modelo das representações vem desempenhar um papel renovador no seio da psicologia social, que muito tem negligenciado uma parte dos fenómenos da realidade social e a admissão de entidades de tipo mental que resultam de um processo de produção colectiva - as relações entre grupos, a ideologia e a dinâmica política (e.g., Negreiros, 1995, Oliveira, 1995). Porém, foi no campo da sociologia que surgiu pela primeira vez, com Durkheim (1898), uma noção precursora: a de «representações colectivas», vistas como exteriores às consciências individuais, não derivando dos indivíduos isoladamente, mas de um poder moral que os ultrapassa e que os dirige e nesse sentido, o pensamento mental e social está pré-determinado (e.g., Negreiros, 1995).

Moscovici vai recuperar o conceito de representações colectivas, substituindo-o por representações sociais, um conceito mais integrador e explicativo da origem e natureza do pensamento social, contestando que ele seja algo pré-concebido e estático (e.g., Doise, 1986). Diz-nos Moscovici:

“as representações colectivas cedem lugar às representações sociais e vê-se facilmente porquê. Por um lado, era necessário ter em conta uma certa diversidade de origem, tanto nos indivíduos como nos grupos; por outro lado, era necessário deslocar o assento sobre a comunicação que permite aos indivíduos convergir de tal forma que qualquer coisa individual pode tornar-se social ou vice-versa. Reconhecendo ao mesmo tempo que as representações

são geradas e adquiridas, retira-se-lhe este lado pré-estabelecido, estático, que elas tinham na visão clássica (...) em suma, a necessidade de fazer da representação uma passagem entre o mundo individual e o mundo social, de a associar em seguida à perspectiva duma sociedade que se transforma. Trata-se de compreender não mais a tradição mas a inovação, não mais uma vida social já feita mas a vida social em vias de se fazer” (Moscovici, 1989, citado por Negreiros, 1995, pp. 19-20).

No entanto, mais do que condensar energias para explicar a oposição clássica entre representação colectiva e representação individual, Moscovici (1988) considera primordial explicar o modo como as representações se tornam sociais, na sequência das relações mantidas entre os membros de um grupo. E neste sentido, classifica as representações em três tipos ou categorias: representações sociais hegemónicas, representações sociais emancipadas, representações sociais polémicas.

As *representações sociais hegemónicas*, designam as representações partilhadas por um grupo fortemente estruturado (um partido político, uma igreja ou uma nação), que parecem ter um carácter uniforme, indiscutível e coercivo, prevalecendo em todas as práticas simbólicas ou afectivas.

As *representações sociais emancipadas*, revelam a “cooperação entre grupos” (Vala, 2002, p. 462), isto é, a troca e interligação de um conjunto de conhecimentos, saberes ou ideias sobre um mesmo objecto, pertencentes a subgrupos, que se mantêm mais ou menos em contacto. Estas representações “têm um relativo grau de autonomia relativamente aos diversos segmentos da sociedade, nas interacções que

mantêm e resultam da troca e da partilha de conjuntos de interpretações ou símbolos” (Oliveira, 1995, p. 117).

As *representações sociais polémicas*, geram-se no decurso de conflitos, antagonismos e controvérsias entre grupos sociais e seus respectivos membros, que a sociedade não partilha como um todo e que têm de ser consideradas no contexto da oposição ou confronto entre esses mesmos grupos.

3.3. Elementos base na formação das representações sociais

As representações sociais constroem-se a partir de vários materiais com origens diversificadas, sendo uma parte significativa, o resultado de uma *base cultural* acumulada na sociedade no decorrer do seu processo histórico. Uma base cultural comum que circula e transpõe a sociedade, através da partilha de crenças, valores éticos, referências históricas e culturais que constituem a memória colectiva e a identidade da própria sociedade. É na génese desta base cultural que se “modela a mentalidade de uma época, que se constroem as categorias básicas que estruturam as representações sociais” (Negreiros, 1995, p. 22).

Outro dos elementos essenciais, pelo qual se formam, veiculam e transformam as representações sociais, é a *comunicação social*. Com efeito, a comunicação e a linguagem, na sua diversidade de formas, conteúdos e modos, têm um papel fundamental nas trocas e interacções de informações, valores, conhecimentos, opiniões, crenças, modelos de conduta.

Como salientou Farr (1984), a propósito de um estudo realizado com os *media*, “é a comunicação de massa que reflecte, cria e transforma as representações sociais” (Oliveira, 1995, p. 104). A comunicação orientada para grupos específicos, tais como jornais e revistas, ou programas de divulgação de carácter científico, cultural, ou ainda as trocas inter-individuais, todos influem na forma como as pessoas organizam a sua visão da realidade. Para Jodelet (1985), a comunicação social é condição para determinar as representações sociais e o pensamento social (e.g., Negreiros, 1995). Um terceiro e não menos importante elemento de base na construção das representações sociais, é a *inserção social* dos sujeitos, uma vez que a posição, estatuto, função social, etc., produzem experiências pessoais diversificadas que condicionam a relação com o objecto representado, bem como a natureza do conhecimento que se alcança sobre ele.

Podem considerar-se três critérios na formação das representações sociais (e.g., Vala, 2002):

- O *critério quantitativo*, explicando que uma representação é social, na medida em que é partilhada por um conjunto de indivíduos. As representações idiossincráticas, dão lugar a representações partilhadas, comuns a diferentes indivíduos. Os processos cognitivos defendidos pela natureza individual da psicologia social e pelos behavioristas, são deste modo extrapolados pela ideia de que os processos cognitivos mais do que simples produtos de natureza intra-individual, são também produtos da actividade concreta e vivida dos grupos sociais, da interacção e da comunicação social.

- O *critério genético*, sendo a representação social colectivamente produzida (e não somente reproduzida);

“as representações sociais são um produto das interacções sociais e dos fenómenos de comunicação no interior de um grupo social, reflectindo a situação desse grupo, os seus projectos, problemas e estratégias e as suas relações com outros grupos” (Vala, 2002, p. 461).

O que evidencia a principal constituição social da representação social, o de resultar da actividade cognitiva e simbólica de um grupo social. Também este critério incentiva a psicologia social a uma mudança de direcção relativamente à construção do pensamento social. Moscovici alerta que é preciso articular aos processos cognitivos e os fenómenos da realidade social, pois as representações sociais são construções que incorporam autonomia, criação individual ou colectiva, constituindo-se como organizadores das relações simbólicas entre os diferentes actores sociais (e.g., Doise, 1986).

- O *critério da funcionalidade*, explicando que as representações sociais servem de diagnóstico e de acção-intervenção, “oferecem programas para a comunicação e a acção, relativamente aos objectos que constituem interrogações para um grupo. (...) as representações sociais são teorias sociais práticas” (Vala, 2002, p. 462).

As representações sociais são produtos de realidades externas, pensamentos que se consolidam em dado conteúdo – informações, opiniões, valores, imagens, atitudes, em relação a um determinado objecto; por outro lado, resultam da apropriação da realidade e da elaboração psicológica e social dessa realidade – são as representações sociais de um sujeito (indivíduo, grupo, família, classe). Representar socialmente é “re-apresentar”, assim, se por um lado elas têm uma parte de reconstrução de interpretação do objecto, por outro, são formas expressivas do sujeito (e.g., Negreiros, 1995)

3.4. As estruturas e os processos das representações sociais

Uma questão subjaz: como se estruturam as representações sociais e como se constituem em unidades organizadas, tanto nos seus aspectos cognitivos como simbólicos (e.g., Negreiros, 1995; Vala, 2002)?

No modelo desenvolvido por Moscovici (1961), as representações sociais podem ser operacionalizadas e analisadas em três dimensões (que as podem estruturar): as atitudes, a informação e o campo da representação.

As *atitudes* respeitam à predisposição que uma pessoa tem, face a determinado objecto. A pessoa expressa assim, uma relação afectiva com o objecto e simultaneamente demonstra o carácter dinâmico da representação social, ao desencadear um conjunto de reacções emocionais, envolvendo ou implicando as pessoas em relação ao objecto. Quando a representação social apresenta um carácter difuso, porque os indivíduos e grupos não possuem a informação suficiente sobre o objecto, isso não as impede de tomar posição sobre o mesmo. As atitudes têm, assim, uma função reguladora e orientadora do sujeito para a acção.

As atitudes podem ainda estruturar as representações sociais através das opiniões, das respostas verbais (simples e abertas), não verbais e os estereótipos - traduzindo estas um conjunto de atitudes rígidas, com elevada componente avaliativa e emocional, que se produz em reacções imediatas (e.g., Oliveira, 1995).

A *informação* refere-se aos conhecimentos dos indivíduos e grupos sobre o objecto representado, variando na quantidade e qualidade dos conhecimentos e segundo o elemento base da inserção social, isto é, o nível socioeconómico, o grau de instrução, a posição, proximidade e vivência social do objecto.

O *campo da representação*, está directamente relacionado com a organização e hierarquia dos conteúdos representacionais, a estruturação figurativa das informações e os elementos que o constituem (julgamentos, avaliações, opiniões, etc.). Esta dimensão, organiza-se a partir de um núcleo central ou esquema figurativo, que constitui a parte mais resistente e estável da representação e é significativamente articulado.

O núcleo figurativo constrói-se por meio do *processo de objectivação*, onde os conteúdos abstractos e conceptuais relativos ao objecto são transformados em imagens. Fala-se assim de uma “reificação do pensamento” (Negreiros, 1995, p. 25). Enquanto processos de base na formação das representações, Moscovici (1961) salienta ainda o *processo de ancoragem*, responsável pela inserção da informação nos sistemas cognitivos já existentes, expressando a inserção social das representações, a sua relação com a posição social dos indivíduos e grupos e com seu quadro simbólico e ideológico (e.g., Negreiros, 1995). “A ancoragem e a objectivação não são processos sucessivos, mas sim concomitantes e inter-relacionados” (Oliveira, 1995, p. 114).

3.5. Processos de Objectivação e de Ancoragem

A Objectivação

Moscovici (1961) verificou que o processo da objectivação se desenrola ao longo de três fases: construção selectiva, esquematização estruturante e naturalização.

A *construção selectiva*, onde as informações e ideias acerca do objecto da representação sofrem um processo de selecção e descontextualização, em função de critérios culturais e normativos (o indivíduo e grupo retém apenas o que concorda com o sistema de valores em que se move). Deste modo, “a nova mensagem não é, assim, apenas objecto de simplificação, mas uma nova estrutura capaz de explicar e avaliar” (Vala, 2002, p. 466).

Num segundo momento, a *esquematização estruturante*, concretiza-se por um processo de apropriação, onde as noções básicas que constituem uma representação, estruturam-se e objectivam-se num esquema figurativo de pensamento simples e sintético que é concretizado com imagens. Passa-se assim de uma estrutura imaginativa para a estrutura conceptual visível (Oliveira, 1995, 2008).

Por fim, pela *naturalização*, os conceitos ou instrumentos intelectuais transformam-se em categorias sociais de linguagem que expressam directamente a realidade (e.g., Negreiros, 1995). São categorias que reconstroem os fenómenos numa expressão mais perceptível e que classificam as pessoas, comportamentos e acontecimentos (e.g., Oliveira, 1995, 2008). Os conceitos ontologizam-se e tomam vida automaticamente (Moscovici e Hewstone, 1984).

A objectivação, corresponde a associar uma imagem a um conceito, processo que só se conclui quando as diferenças entre a imagem e a realidade são eliminadas e o conceito se torna numa “cópia da realidade”. Por sua vez, objectivar, significa transformar (ou materializar) elementos do pensamento em elementos reais, que entram na língua ou no vocabulário e que são controlados pela nossa memória (e.g., Oliveira, 1995, 2004, 2008).

Em síntese, “a objectivação permite compreender como, no senso comum, as palavras e os conceitos são transformados em coisas, em realidades exteriores aos indivíduos” (Vala, 2002, p. 502).

A Ancoragem

Através do *processo de ancoragem* utilizamos as categorias internas do nosso sistema de pensamento pré-existente, para interpretar e dar sentido aos novos objectos que aparecem no campo social, possibilitando, face a algo que nos é (era) estranho, comparar com o que é já considerado típico dessa categoria ou transformar numa nova categoria.

Neste sentido, a ancoragem só é possível porque

“quando um sujeito pensa um objecto, o seu universo mental não é, por definição, tábua rasa. Pelo contrário, é por referência a experiências e esquemas de pensamentos já estabelecidos que um objecto novo pode ser pensado” (Vala, 2002, p. 472).

No estudo de Jodelet (1987) sobre as representações dos doentes mentais hospedados numa aldeia francesa, demonstrou-se que os mesmos são avaliados e comparados pelos seus habitantes, a categorias convencionais e designados com nomes familiares – idiotas, imbecis, etc. Outro exemplo:

“Classificar uma pessoa como neurótica, pobre ou liberal não é constatar um facto, é atribuir uma posição num sistema de categorias que decorre de representações sobre a doença mental, a natureza humana ou a natureza das relações humanas” (Vala, 2002, p. 475).

Isto demonstra a existência de duas operações da ancoragem, que Moscovici (1984) denominou como *classificação* e *designação*. A *classificação* não só imputa comportamentos e regras a alguém, como também designa ou “dá um nome”, isto é, concede uma identidade social ao desconhecido, de acordo com a “lógica natural” em uso no universo consensual. A *designação*, é a operação que tem por inerência um objectivo social (Oliveira, 1995, 2008). Para além desta função de inserção da informação nos sistemas cognitivos já existentes, a ancoragem demonstra a inserção social das representações, a sua relação com a posição social dos indivíduos e grupos, com o seu quadro ideológico e simbólico (e.g., Negreiros, 1995).

De acordo com Vala (2002), um grupo social pode criar uma determinada ancoragem. Uma representação social ao ancorar num grupo social que a está a construir, vai tomar uma forma ou orientação específica, servindo os interesses desse mesmo grupo. Este aspecto particular das representações sociais, pode-se designar por sociocentrismo ou grupocentrismo. Em síntese,

“a ancoragem refere a transformação do não familiar em familiar, um processo que remete para a sóciogenese das representações sociais e para a sua funcionalidade. Esta dimensão funcional e prática das representações sociais manifesta-se na organização dos comportamentos, das actividades comunicativas, na argumentação e explicação quotidianas, e na diferenciação dos grupos sociais” (Vala, 2002, p. 502).

**INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA MORTE NOS
DOENTES PALIATIVOS**

4. INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

4.1. Sobre o enquadramento teórico do objecto (a morte como objecto de investigação)

O modelo das representações sociais pode explicar o objecto “morte” e dar-lhe um sentido. Permite-nos familiarizar-nos com algo que à partida nos é estranho – segundo o princípio da familiarização referido por Moscovici (1984a, 2001). Ao tornar-se familiar, não existe outra alternativa: “morte «com sentido» ou morte «sem sentido» e retrospectivamente, vida «com sentido» ou vida «sem sentido»” (Almeida, 1989, p. 60).

Questiona-se: “valerá a pena viver, se com a morte “tudo acaba”? E se um dia tudo mergulha no nada, será possível continuar a buscar um sentido para a vida?” (Oliveira, 1998, p. 29). É impossível fugir à questão do sentido da morte, é necessário representar socialmente os valores da pessoa em si, a sua doença, o seu sofrimento, as suas lutas, ideias e pensamentos, que vigoram em torno da proximidade da morte.

Muitos profissionais de saúde, como a maioria dos seres humanos, evitam o dilema da morte vivendo no imediato, sem preocupações futuras, não porque o mesmo esteja resolvido, mas simplesmente porque não estão preparados ou não foram ensinados para reflectirem a morte.

Um estudo de Frias (2003), em relação aos profissionais de enfermagem nos cuidados a pessoas em fim de vida, realça a inexistência de formação académica em torno das questões da morte e que a formação faz-se posteriormente no

contacto com o doente, vendo-se obrigados a reflectir sobre o sentido da morte e o sentido da vida, do outro e de si próprio, o que nem sempre é fácil e leva por vezes estes profissionais de saúde a refugiarem-se para “viver a situação sozinho, porque não querem chorar junto da pessoa, pois não facilita uma «morte serena»” (Frias, 2003, p. 199). Neste mesmo estudo, Frias (2003), concluiu que os enfermeiros, “Não tinham nenhuma maturidade pessoal e profissional para lidar com estas pessoas (...). Algumas vezes, não atendem aos pedidos da pessoa em fim de vida, inclusivamente aos seus gestos, porque entendia que dava “chatices”” (Frias, 2003, p. 199). Mais concluiu que, “No hospital a pessoa morre sozinha, às vezes rodeada de muita gente, mas no meio de muita solidão, porque os enfermeiros andam a proteger-se dos seus sentimentos” (Frias, 2003, p. 199)

A representação da morte interdita, clandestina e solitária é igualmente retratada nos trabalhos de Oliveira (1995, 2008a), em que ao estudar as representações sociais da morte, junto de estudantes dos cursos superiores de medicina, enfermagem e biologia, constatou que a generalidade dos sujeitos mostram medo da morte e de morrer, os estudantes de medicina, “mostram-se praticamente indiferentes perante a morte (em si e) de si próprios; parecem observar as emoções que os outros exprimem; sentem-se sós, impotentes e emocionalmente revoltados perante a incontroabilidade da morte” (Oliveira, 2008a, p. 179). Os estudantes de biologia, “mostram-se observadores e curiosos mas emocionalmente distantes; assumem uma posição interrogativa face à vida e à morte; dimensão do profano” (Oliveira, 2008a, p. 179). Os estudantes de enfermagem, “Mostram-se emocionalmente envolvidos; evidenciam pensamentos e sentimentos de mal-estar; dimensões de prática social, ritualista e religiosa” (Oliveira, 2008a,p.179).

Neste estudo, Oliveira (1995, 2008a), concluiu que os estudantes partilham

“Pensamentos ou sentimentos de mal-estar, como o fim (da vida), a saudade intimamente relacionada com a perda, a tristeza, a dor e o sofrimento que daí advêm (...). Outras representações importantes da morte ligam-se com a angústia, a depressão e o desespero – aliados à solidão que é sentida, quer na sequencia da perda de alguém querido, quer na situação de nada poder fazer, nem ser auxiliado, face à ameaça da «morte solitária»” (Oliveira, 2008a, p. 180).

Se as instituições de ensino, os meios da comunicação social, os profissionais de saúde e as mais diversas instituições em geral, não nos auxiliam no processo de familiarização com a morte, então o medo da morte, o receio, a dor, o sofrimento, a fuga, a desistência e a tristeza que se lhe associam, correspondem a representações sociais hegemónicas (Moscovici, 1988) da morte, pois emergem de uma partilha difundida das pessoas, provenientes de uma base cultural e de informações generalistas (e.g., Bradbury, 1999; Correia, 2006; Kastenbaum, 2001; Oliveira, 1995, 2004, 2008).

Na nossa investigação empírica, interessa-nos sobretudo captar o que os doentes paliativos pensam e sentem da morte. Os dois grupos escolhidos para participarem nesta investigação empírica – doentes paliativos em contexto de cuidados paliativos e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos, sem contexto de cuidados paliativos – são os que mais consideramos envolvidos com o objecto de estudo.

O factor principal de distinção dos dois grupos - «contexto de cuidados» (com e sem cuidados paliativos), o seu acesso ou não e os antagonismos que daí derivam, influenciam as representações da morte, podendo-nos gerar *representações sociais*

polémicas (Moscovici, 1988), importantes para se comprovar que o elemento base da inserção social (consultar 3.3) da pessoa-doente no contexto de cuidados paliativos, promove representações de confronto e de oposição sobre o mesmo objecto – morte.

No entanto, estes dois grupos interligam um conjunto de pensamentos, ideias e sentimentos sobre o objecto morte, porque se mantêm mais ou menos próximos dele, face à existência e (con)vivência com uma doença crónica, incurável, progressiva e implicadora de cuidados multidiferenciados, sendo de esperar a produção de *representações sociais emancipadas* (Moscovici, 1988).

Por sua vez, estes dois grupos estão objectivamente familiarizados com a morte, porque sentem-na através da doença, da dependência, dos cuidados que necessitam e solicitam, do controlo ou não dos sintomas, pelos cuidados intensivos impostos e a que são sujeitos, o sofrimento global que os envolve, degenerando em *representações sociais hegemónicas* (Moscovici, 1988), comuns e fortemente partilhadas, podendo-se sobressair em práticas afectivas e simbólicas.

Os dois grupos em estudo, vivem comumente um período no qual a pessoa reflecte a sua história de vida, a educação, o trabalho, os valores familiares, os projectos pessoais e sociais interrompidos, os sentimentos, os afectos, os cuidados, os ciclos de vida em presença, as relações firmes, as relações em conflito, etc., constituindo-se factores determinantes para a objectivação e ancoragem do objecto – morte. Neste caso, aos grupos em estudo, falar-se de morte pode ser falar de velhice, de deus, de vida, de família, de sofrimento, etc..

Por sua vez, objectivar junto dos indivíduos que constituem os grupos de estudo, é procurar imagens, símbolos, conceitos ou abstracções que se associam ao objecto

(morte) - por exemplo, ao falar-se de morte, pode-se associar a morte do outro, a morte própria, a dependência, a solidão, etc..

Da acção conjunta destes dois processos, resulta um posicionamento (re)construído por cada grupo social em estudo, diante do contexto de cuidados e que se vão expressar numa forma própria de pensar, sentir, estar e (re)agir face à morte.

O conhecimento das representações sociais da morte, poderá constituir uma boa resposta à necessidade de redireccionar os avanços técnico-científicos à noção de «cuidar»; progressão dos cuidados paliativos junto da pessoa em fim de vida; evolução psicossocial e individual do Homem e familiarização com o «interdito da morte» que se vive na actual sociedade moderna.

4.2. Estudo Exploratório

A presente investigação empírica, procura compreender a forma como os doentes paliativos percebem e representam a morte e a vida, através de um **estudo exploratório**, uma vez que as representações sociais da morte e da vida dos doentes paliativos, são realidades ainda pouco estudadas em Portugal.

É frequente ouvir-se os doentes “dizerem que não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer” (Barbosa e Neto, 2006, p.22), numa vivência desamparada com a doença, muito incompreendida. Quando a pessoa se confronta com uma doença de diagnóstico irreversível, progressivo e incurável, e o seu papel social e individual se desequilibra e afunila à dependência de terceiros, nasce inevitavelmente um questionamento existencial (e.g., Cohen et al, 2001; Chochinov, 2002).

Como “seres biopsicossociais, só poderemos compreender o nosso modo de representar a morte se apreendermos a forma como representamos a vida” (Oliveira, 2004, p. 189). Neste sentido é preciso desconstruir para de novo construir, os pensamentos, sentimentos e emoções que envolvem o doente paliativo diante da doença, que aproxima e gera a morte, a morte de si próprio e da vida (e.g., Hennezel e Leloup, 2000; Kübler-Ross, 2005).

A morte impõe-se enquanto interdita (e.g., Ariès, 1988; Morin, 1970; Oliveira, 1995, 1999, 2004, 2008; Oliveira, 1998; Oliveira e Amâncio, 1998, 1999; Kastenbaum, 2001; Thomas, 1988) na vida do doente paliativo. Mas o recurso a uma técnica como a associação livre de palavras – tão simples como fácil de entender e não invasiva -, no âmbito da teoria das representações sociais, ajuda a que cada pessoa revele os seus pensamentos, sentimentos, emoções, imagens e comportamentos, de um modo espontâneo e natural, face à realidade vivida da morte, da sua própria morte e da vida. Enfrentar a morte e o morrer irá ajudar-nos a despertar os cuidados de saúde para uma dimensão mais pessoal e social (Oliveira, 2008).

Pretende-se com este estudo exploratório, encontrar dimensões representacionais comuns e diferentes, que interligam ou estruturam as categorias da morte e da vida, pelo tipo de ancoragens que suscitam, pelo modo como são objectivadas e pelo sujeito para o qual, como categorias cognitivas nos remetem (e.g., Oliveira, 1995, 1999, 2004, 2008; Oliveira e Amâncio, 1999). A partir dos dados recolhidos por associação livre de palavras, efectuámos diversas Análises Factoriais de Correspondências (AFCs), no sentido de identificar os universos semânticos associados às categorias que estudamos (Oliveira, 1995, 2004, 2008).

Espera-se que os resultados demonstrem que os cuidados paliativos, mais do que tratar o doente, ajudam a cuidar, e promovem um maior controlo de sintomas clínicos, espirituais, psicológicos e sociais, que permite um confronto com a morte, a morte própria e a vida, com maior serenidade (e.g., Collière, 1999; Barbosa e Neto, 2006; Pacheco, 2004; Twycross, 2003). Assim, o presente estudo exploratório pode contribuir para fundamentar a necessidade de investir em mais serviços de cuidados paliativos, como uma resposta diferenciada e humanizante. Estes devem integrar nos serviços das instituições do serviço nacional de saúde e todas as outras que enveredam pela prestação de cuidados integrados de saúde e sociais (e.g., APCP, 2006).

4.3. Objectivos da investigação empírica

O estudo exploratório que realizamos nesta investigação, tem como **objectivo geral**, analisar e comparar as representações sociais (dimensões significantes) da morte e da vida entre os doentes paliativos – em unidades de internamento de cuidados paliativos - e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos - em internamento em lar e/ou apoio domiciliário, nas instituições particulares de solidariedade social (I.P.S.S., sem resposta de cuidados paliativos).

Os **objectivos específicos** que orientam este estudo exploratório, são os seguintes:

- Apreender e analisar as dimensões de significação (ou universos semânticos) que organizam as ideias, emoções e imagens em relação à morte, à própria morte e à

vida numa população de doentes em situação paliativa com e sem apoio de cuidados paliativos de ambos os sexos.

- Verificar as diferenças e as proximidades entre as dimensões significantes que encontramos para as representações da morte, da própria morte e da vida.
- Verificar as diferenças e as proximidades entre as dimensões significantes das representações da morte, da própria morte e da vida, em função do sexo e do contexto de cuidados.

4.4. Método

4.4.1. População

Participam neste estudo 83 sujeitos com doença crónica, de ambos os sexos, com idades compreendidas entre 30 e 95 anos, em dois contextos – com e sem apoio de cuidados paliativos. Mais do que o diagnóstico ou prognóstico da doença, interessa privilegiar o grupo social nos seus diferentes contextos de cuidados, pois “a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos” (Barbosa e Neto, 2006, p. 30).

Os sujeitos estão distribuídos aleatoriamente pelas unidades de cuidados paliativos e instituições particulares de solidariedade social que aprovaram, segundo os seus princípios éticos, a recolha de dados.

Entre as nove Unidades de Cuidados Paliativos contactadas¹⁹, obteve-se o deferimento de três: Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E., Serviço de Medicina Paliativa, no Fundão; Centro Paroquial Padre Ricardo Gameiro – N.º Sr.ª da Paz, em Almada – Lisboa e Hospital da Luz, Unidade de Cuidados Paliativos.

Entre as seis Instituições Particulares de Solidariedade Social (I.P.S.S.) do Concelho de Torres Vedras seleccionadas e contactadas, obteve-se o deferimento de três: Associação de Solidariedade e Acção Social de Ponte do Rol; Santa Casa da Misericórdia de Torres Vedras e Lar de S. José.

A selecção das unidades de cuidados paliativos, centrou-se na existência obrigatória de internamento e focalizou-se na zona do Centro/Sul de Portugal. Todas as I.P.S.S. seleccionadas, praticam cuidados continuados integrados, tendo protocolos de cooperação com o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e o Ministério da Saúde, prestando apoio em internamento de lar e/ou apoio domiciliário, em situações de pós-alta hospitalar, com necessidade de cuidados continuados²⁰.

No Quadro 1, apresentamos a distribuição dos efectivos dos doentes por duas formas de caracterização: sexo e contexto de cuidados.

¹⁹ Unidades de Cuidados Paliativos contactadas: IPO do Porto; IPO de Lisboa; Santa Casa da Misericórdia de Azeitão; Centro Hospitalar Cova da Beira - Hospital do Fundão; Hospital Residencial do Mar - Lisboa; Centro Paroquial Padre Ricardo Gameiro – N.ª Sr.ª da Paz; Hospital do Litoral Alentejano – Santiago do Cacém; S. Bento de Menni, IHSCJ - Casa de Saúde da Idanha e Hospital da Luz.

²⁰ A restrição ao Concelho de Torres Vedras, deve-se à área de residência do investigador e de este conhecer o bom funcionamento e orgânica das IPSS.

Quadro 1

Distribuição dos efectivos por sexo e contexto de cuidados

| Contexto | <u>30 – 95 anos</u> | | Totais/Contexto |
|-------------------------|---------------------|----------|-----------------|
| | Homens | Mulheres | |
| Com Cuidados Paliativos | 17 | 13 | 30 |
| Sem Cuidados Paliativos | 18 | 35 | 53 |
| Totais/Sexo | 35 | 48 | |
| Amostra total | | | 83 |

Conforme se pode concluir deste quadro, 58% da população total inquirida é do sexo feminino (N=48) e 42% é do sexo masculino (N=35). Ao contrário do observado no contexto sem cuidados paliativos, o sexo masculino (N=17) é superior ao sexo feminino (N=13), no contexto de cuidados paliativos.

Os **critérios de inclusão** dos participantes neste estudo, foram:

- Dependência Física Total;
- Em internamento e/ou domicílio – Unidade de Cuidados Paliativos / Lar / Apoio Domiciliário
- Consentimento livre e informado por parte do participante;
- Com e sem apoio de cuidados paliativos;
- Consentimento do Conselho Ético das Unidades de Cuidados Paliativos;
- Consentimento da Comissão Directiva das I.P.S.S.;
- Conhecimento ou não do diagnóstico e evolução clínica do doença por parte do participante;
- Doentes oncológicos e Não Oncológicos;

- Com ou sem existência e suporte de rede familiar;

Ao invés, não foram considerados - **critérios de exclusão** – os que se encontravam em situação de incapacidade de comunicar (Afasia) ou com alterações neuropsicológicas – estados de ansiedade e depressão não controlada/ *delirium*.

4.4.2. Variáveis

As **variáveis independentes** consideradas foram o sexo e o contexto de cuidados (com ou sem cuidados paliativos). As **variáveis dependentes** corresponderam às dimensões de significação da morte, da própria morte e da vida, determinadas a partir de análises factoriais de correspondência.

4.4.3. Instrumento de Medida e Procedimento

Para a recolha de dados, recorreremos à técnica de associação livre de palavras, por facilitar a apreensão dos campos semânticos e das suas supostas propriedades estruturais e significantes das representações sociais em análise (e.g., Oliveira, 1999; 2003, 2008; Oliveira e Amâncio, 2005; Vala, 1981)²¹. Esta técnica permitiu a cada participante expressar de modo livre e aberto, num clima de anonimato e privacidade, as suas ideias-pensamentos, emoções-sentimentos e imagens-símbolos sobre a morte e a vida, através das suas respostas às seguintes perguntas ou situações-estímulo:

²¹ Descritas no tratamento de dados.

VIDA faz-me pensar em...

VIDA faz-me sentir...

MORTE faz-me pensar em...

MORTE faz-me sentir...

Tanto no contexto de doentes com cuidados paliativos, como de doentes sem cuidados paliativos, foi previamente elaborada uma triagem pelo Coordenador da Unidade de Cuidados Paliativos e/ou da I.P.S.S., relativamente ao tipo de doentes que se enquadravam ou não, nos factores de inclusão.

Posteriormente, apresentou-se ao doente a origem do investigador/ entrevistador e o tipo de investigação, sem no entanto mencionar os objectivos do estudo, para que não fossem induzidas ideias, sentimentos, emoções e imagens pré-concebidas, e se obtivessem assim respostas mais espontâneas e genuínas.

Solicitávamos então o consentimento livre e informado do doente paliativo, com ou sem cuidados paliativos, formalizado através da sua assinatura. Obtido o seu consentimento, apresentou-se o questionário, evitando-se assim comportamentos de inibição. Explicou-se ainda que a entrevista seria posteriormente transcrita, mantendo-se o anonimato. A aplicação de cada situação-estímulo, seguiu uma orientação não-directiva, segundo o método de Rogers (2009), onde o objectivo da resposta é fixado pelo próprio sujeito, não existindo influências por parte do entrevistador. Recorreu-se a algumas atitudes facilitantes (o mínimo possível), a fim do sujeito não fugir do tema que a situação-estímulo implicava ou que o mesmo sentisse que estava a discursar de forma solitária (e.g., Quivy, 1992).

Nesse sentido e de modo a estabelecer um primeiro diálogo com os participantes antes destes responderem, introduziu-se um tema (neutro) prévio, antes das questões pertinentes, o que permitiu criar um ambiente de alguma descontração e facilitou o emergir das suas respostas de uma forma natural, sincera e espontânea, sem que a entrevista assumisse um carácter de inquisição ou interrogatório, ou ainda que se tornasse um “questionário oral” (e.g., Quivy, 1992).

Cada indivíduo expressou os seus pensamentos, ideias, sentimentos, emoções, imagens e símbolos sem limite de palavras ou frases. De modo a evitar qualquer efeito derivado da sequência das questões, a ordem pela qual foram efectuadas variou, de modo proporcional, entre as quatro perguntas. Os objectivos da investigação empírica, foram esclarecidos ao sujeito no final. Para cada entrevista, foi efectuada o mais cedo possível uma transcrição precisa.

4.4.4. Tratamento dos Dados

Para cada uma das respostas obtidas, procedeu-se à redução de todas as palavras que lhe foram associadas, sem se fazer qualquer análise de conteúdo às palavras encontradas. Apenas se optou por colocar os adjectivos e os substantivos no masculino e no singular e os verbos no infinitivo, com base exclusivamente, no critério da raiz etimológica, pois a redução em termos de significados exigiria o recurso a juízes (e.g., Amâncio e Carapinheiro, 1993; Oliveira, 1995, 2004, 2008; Oliveira e Amâncio, 2006). Assim, mantiveram-se palavras que poderão, eventualmente, ter significados semelhantes, assim como alguns verbos cuja forma

substantivada que lhe devia corresponder não estava incluída nos dados recolhidos (e.g., Oliveira, 1995, 2004, 2008). Com este tratamento não se perdeu qualquer informação relevante, mantendo-se fidelidade nas respostas dadas. Para identificar os universos semânticos associados aos conceitos de morte e vida, efectuaram-se Análises Factoriais de Correspondências (AFC)²², para cada um dos estímulos, sobre as palavras ou produções em texto livre (consideradas como variáveis qualitativas) e para cada estímulo cruzado com as variáveis independentes consideradas, interpretando-se as dimensões ou factores obtidos, de acordo com as suas propriedades em termos estruturantes, significantes e de conteúdo (cf., Oliveira 1995, 2004,2008; Oliveira e Amâncio, 2006; Oliveira e Amaral, 2007).

O que mais destacaremos na interpretação dos resultados é aquilo que realmente diferencia ou distingue as dimensões de representação encontradas, globalmente, para cada situação-estímulo, e também de acordo com as pertenças sociais dos participantes (por sexo e contexto de cuidados).

²² Através do programa estatístico SPAD-T.

4.5. Resultados

Apresentam-se em seguida os resultados obtidos para cada um dos quatro estímulos, em termos de análise global com palavras mais frequentes e, numa segunda fase, com estas cruzadas com as variáveis independentes.

4.5.1. PENSAMENTOS, IDEIAS OU IMAGENS SOBRE A VIDA

Como resposta à associação livre de palavras ao estímulo *Vida faz-me pensar em...*, foram produzidas 1063 palavras, 516 palavras (48,5%) das quais são diferentes. Foram retidas 299 palavras (representando 28% do total inicial), sendo 24 diferentes (cf., Quadro 2).

A Vida é sinónimo de não estar bem, devido à presença de uma doença e de em simultâneo, tentar-se viver o momento presente – o que nos é citado pelas palavras doença (citado por cerca de 33% dos participantes), vida (25%) e presente (25%). Salientam-se também dimensões afectivo-emocionais e de relação, associados à dependência face ao outro, ao modo como se viveu a vida e ao sofrimento que a situação implica (pelas palavras dependência, 22%, passado, 20% e sofrimento, 18%). Para 14% dos sujeitos, a vida torna a pessoa pensativa, fazendo-a pensar no companheiro, na necessidade de cuidados, ou no trabalho (que eventualmente se deixa de poder exercer; ou no trabalho que se dá aos outros). A vida liga-se ainda a velhice e a trabalho que esta implica, que com tristeza, frequentemente ligada não só à doença, sofrimento e perda de trabalho, também à perda de casa própria, às

relações com a família ou à institucionalização. Ainda assim, recordam-se momentos bons, mesmo que a sós ou em companhia de deus. Cognitivamente, a morte não deixa de estar presente numa perspectiva de futuro próximo, pelo confronto com a morte do outro ou com a sua própria morte.

Quadro 2

Palavras retidas, por ordem de frequência

Vida faz-me pensar em ...

| Palavra | Frequência |
|---------------------|-------------------|
| doença | 27 |
| vida | 21 |
| presente | 21 |
| dependência | 18 |
| passado | 17 |
| sofrimento | 15 |
| companheiro | 12 |
| momentosmaus | 12 |
| pensativo | 12 |
| cuidados | 12 |
| trabalho | 11 |
| velhice | 10 |
| tristeza | 10 |
| institucionalização | 10 |
| casaprópria | 10 |
| família | 10 |
| momentosbons | 9 |
| solidão | 9 |
| deus | 9 |
| morte | 8 |
| futuro | 8 |
| dependente | 8 |
| morteoutro | 8 |

Análise Factorial de Correspondência

Da AFC realizada com as palavras retidas, foram extraídos três factores (cf., Quadro 3 e Gráfico 1).

O primeiro factor²³ traduz duas significações da vida, representando-se, por um lado, numa dimensão cognitiva e de apreensão, associada a pensar na morte, e à solidão que pode advir da separação vivida com a morte do outro (o que nos é representado pelas palavras pensativo, morte, solidão e morteoutro) e, por outro, numa dimensão afectiva-emocional e de relação, que traduz o sofrimento vivido face à situação de dependência, em consequência de se ficar doente (associada às palavras sofrimento, dependência e doença).

O segundo eixo factorial remete-nos para duas formas de representar o final da vida, quer pelo pensar na própria morte em vida, seja por idade avançada ou doença (o que nos é dado por pensativo, morte, velhice e doença), quer pela memória dos momentos, melhores ou piores, vividos com o companheiro, numa altura em que são tão importantes os cuidados, eventualmente partilhados (pelas palavras companheiro, momentosmaus, momentosbons e cuidados).

O terceiro factor é fortemente caracterizado pelo pensar no companheiro; representa para a importância da relação com o outro, que também irá morrer (nas palavras companheiro e morte) mas, por outro, salienta os momentos bons de partilha, vivenciados e que no presente, podem deixar de acontecer, ao perder-se a sua companhia (associado às palavras passado, momentobons e presente).

²³ Cada eixo ou factor, é normalmente explicado pelas variáveis que têm valores mais elevados, em termos de contribuição absoluta (Oliveira, 2008).

Quadro 3

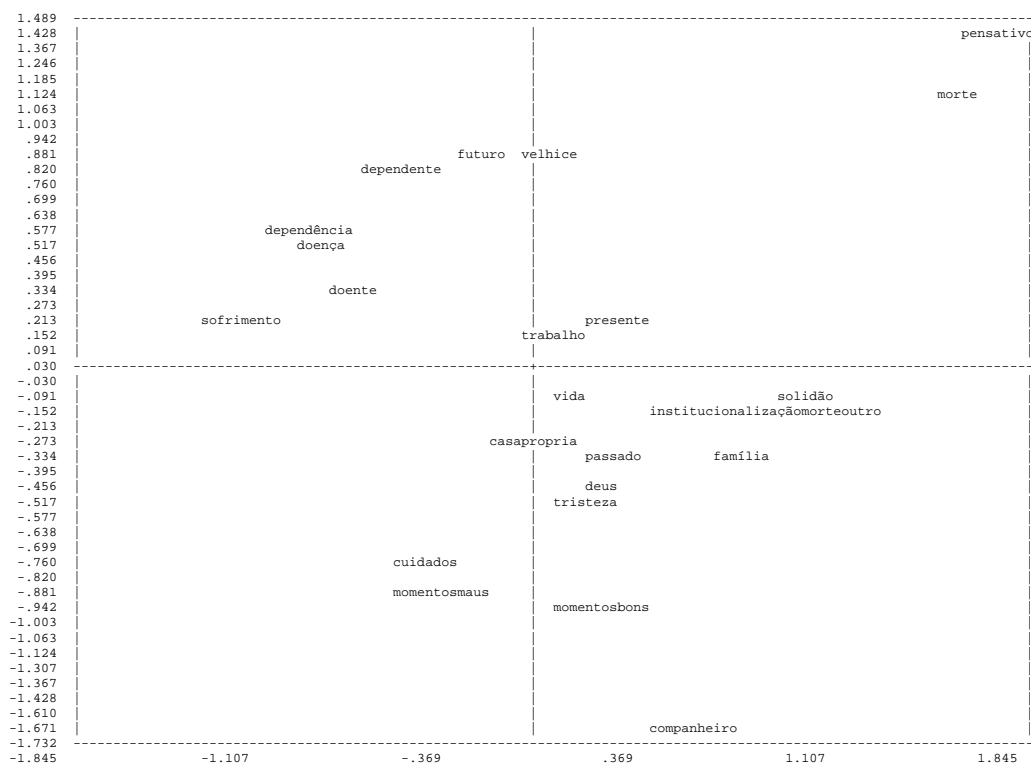
Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

Vida faz-me pensar em...

| | Coordenadas | | | Contribuições Absolutas | | | Contribuições Relativas | | |
|---------------------|-------------|-------|-------|-------------------------|------|------|-------------------------|-----|-----|
| | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 |
| casaprópria | -.12 | -.31 | -.76 | .1 | .7 | 4.4 | .00 | .02 | .10 |
| companheiro | .55 | -1.89 | 2.10 | 2.2 | 29.8 | 39.6 | .03 | .35 | .44 |
| cuidados | -.49 | -.77 | .07 | 1.7 | 5.0 | .0 | .03 | .08 | .00 |
| dependência | -1.03 | .54 | .32 | 11.7 | 3.7 | 1.4 | .28 | .08 | .03 |
| dependente | -.66 | .77 | .29 | 2.1 | 3.3 | .5 | .06 | .09 | .01 |
| deus | .24 | -.46 | -.46 | .3 | 1.3 | 1.4 | .01 | .03 | .03 |
| doença | -.80 | .48 | .18 | 10.7 | 4.3 | .7 | .33 | .12 | .02 |
| doente | -.74 | .29 | .44 | 4.0 | .7 | 1.7 | .12 | .02 | .04 |
| família | .68 | -.36 | -.02 | 2.9 | .9 | .0 | .10 | .03 | .00 |
| futuro | -.24 | .83 | .12 | .3 | 3.8 | .1 | .01 | .07 | .00 |
| institucionalização | .48 | -.19 | -.71 | 1.4 | .3 | 3.8 | .05 | .01 | .11 |
| momentosbons | .16 | -1.00 | -1.36 | .1 | 6.2 | 12.3 | .00 | .12 | .21 |
| momentosmaus | -.47 | -.89 | .17 | 1.6 | 6.6 | .2 | .04 | .14 | .00 |
| morte | 1.66 | 1.10 | .90 | 13.5 | 6.7 | 4.9 | .25 | .11 | .07 |
| morteoutro | 1.00 | -.21 | .16 | 4.9 | .2 | .2 | .15 | .01 | .00 |
| passado | .24 | -.35 | -.99 | .6 | 1.5 | 12.5 | .02 | .03 | .27 |
| pensativo | 1.72 | 1.42 | .53 | 21.8 | 16.8 | 2.5 | .34 | .23 | .03 |
| presente | .23 | .18 | -.60 | .7 | .5 | 5.6 | .02 | .01 | .12 |
| sofrimento | -1.19 | .17 | .45 | 13.0 | .3 | 2.3 | .23 | .00 | .03 |
| solidão | 1.03 | -.12 | .13 | 5.9 | .1 | .1 | .19 | .00 | .00 |
| trabalho | .02 | .11 | .27 | .0 | .1 | .6 | .00 | .00 | .01 |
| tristeza | .11 | -.52 | .02 | .1 | 1.9 | .0 | .00 | .06 | .00 |
| velhice | .04 | .85 | -.03 | .0 | 5.0 | .0 | .00 | .11 | .00 |
| vida | .15 | -.11 | -.58 | .3 | .2 | 5.3 | .01 | .06 | .10 |

Gráfico 1

AFC das Palavras Associadas a *Vida faz-me pensar em...*
(eixos 1 e 2)



Sexo

A análise do vocabulário dos doentes de cada um dos sexos revela-nos que as concepções dos homens e das mulheres sobre a vida difere, pois o universo semântico dos primeiros caracteriza-se por palavras como trabalho, morte e doença, enquanto que o das mulheres é associado à solidão, família, tristeza e casaprópria. Para os homens importa, sobretudo, sentirem-se activos/produtivos, algo que perdem face à doença e à proximidade da morte, deixando-os sem ocupação e sem objectivos.

As mulheres mostram um maior envolvimento emocional e familiar, centrando-se na solidão, quando a família se distancia física ou afectivamente, gerando sentimentos de tristeza e de abandono, até pela eventualidade de saírem da sua casa (cf., Quadro 4).

Quadro 4

Coordenadas e Contribuições Absolutas

Vida faz-me pensar em..., por sexo

| SEXO | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|---------------------|-------------|-------------------------|
| Mulheres | -.23 | 39.8 |
| Homens | .34 | 60.2 |
| casaprópria | -.40 | 7.1 |
| companheiro | .04 | .1 |
| cuidados | .04 | .1 |
| dependência | .09 | .7 |
| dependente | -.05 | .1 |
| deus | -.13 | .7 |
| doença | .25 | 7.1 |
| doente | -.13 | .9 |
| família | -.40 | 7.1 |
| futuro | .21 | 1.5 |
| institucionalização | -.20 | 1.7 |
| momentosbons | -.13 | .7 |
| momentosmaus | -.30 | 4.8 |
| morte | .72 | 18.0 |
| morteoutro | -.30 | 3.2 |
| passado | .03 | .1 |
| pensativo | .04 | .1 |
| presente | -.03 | .1 |
| sofrimento | .14 | 1.3 |
| solidão | -.59 | 13.5 |
| trabalho | .67 | 21.7 |
| tristeza | -.40 | 7.1 |
| velhice | .21 | 1.9 |
| vida | .06 | .4 |

Contexto de Cuidados

Os doentes sem cuidados paliativos, associam vida antes de mais, a institucionalização, enquanto futuro esperado para quem se encontra dependente de

cuidados e diante da velhice, o que acabará por levar à saída de casa (coligido nas palavras institucionalização, futuro, dependente, velhice e casaprópria). Os doentes com cuidados paliativos salientam o sofrimento como habitual no quotidiano, e como motivo de reflexão da sua própria vida, até pelo que implica em termos de trabalho para o outro (inferido pelas palavras sofrimento, presente, vida e trabalho), (cf., Quadro 5 e Gráfico 2).

Quadro 5

Coordenadas e Contribuições Absolutas

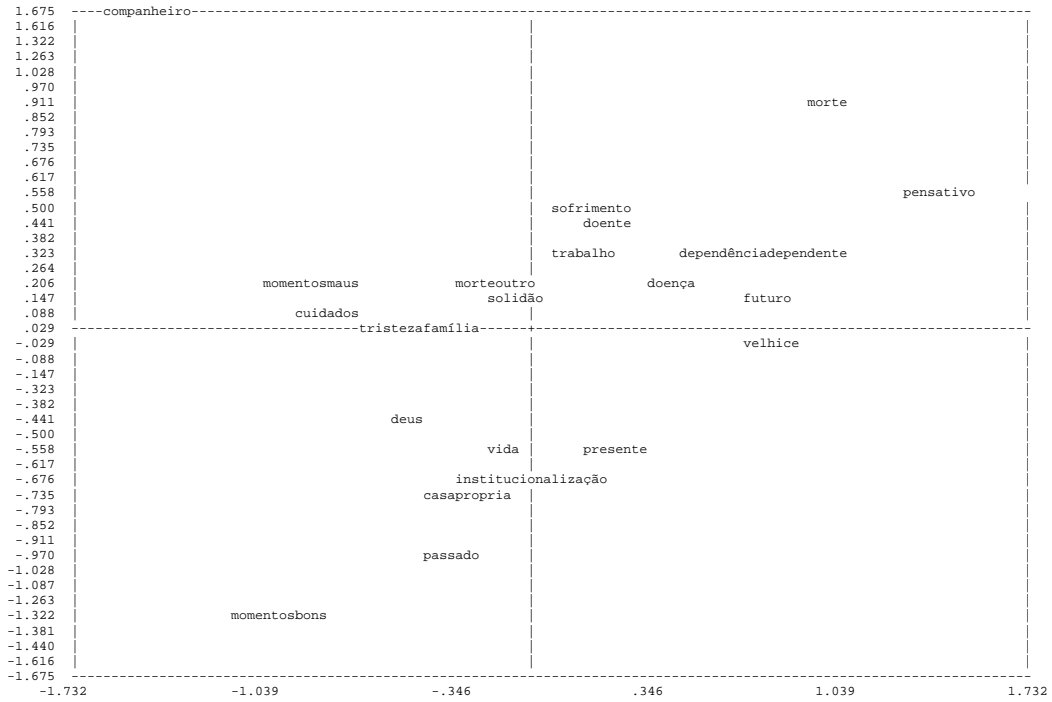
Vida faz-me pensar em..., por contexto

| CONTEXTO | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|--------------------------------|-------------|-------------------------|
| Sem cuidados paliativos | -.18 | 27.1 |
| Com cuidados paliativos | .50 | 72.9 |
| casaprópria | -.38 | 5.4 |
| companheiro | -.05 | .1 |
| cuidados | -.23 | 2.4 |
| dependência | .02 | .0 |
| dependente | -.61 | 10.8 |
| deus | -.11 | .4 |
| doença | .14 | 1.9 |
| doente | -.23 | 2.4 |
| família | .29 | 3.1 |
| futuro | -.61 | 10.8 |
| institucionalização | -.61 | 13.5 |
| momentosbons | .14 | .6 |
| momentosmaus | -.05 | .1 |
| morte | .23 | 1.6 |
| morteoutro | -.05 | .1 |
| passado | -.08 | .4 |
| pensativo | -.05 | .1 |
| presente | .35 | 9.6 |
| sofrimento | .44 | 10.6 |
| solidão | -.36 | 4.2 |
| trabalho | .41 | 6.8 |
| tristeza | .07 | .2 |
| velhice | -.38 | 5.4 |
| vida | .35 | 9.6 |

Gráfico 2

AFC das Palavras Associadas a *Vida faz-me pensar em...*

(eixos 2 e 3)



4.5.2. SENTIMENTOS E EMOÇÕES SOBRE A VIDA

Como resposta à associação livre de palavras ao estímulo *Vida faz-me sentir...*, foram produzidas 963 palavras, 475 das quais são diferentes. Foram retidas 238 palavras (representando 25% do total inicial), sendo 18 diferentes, conforme se observa no Quadro 6.

Quadro 6

Palavras retidas, por ordem de frequência

Vida faz-me sentir...

| <i>Palavra</i> | <i>Frequência</i> |
|-----------------------|--------------------------|
| doença | 23 |
| passado | 19 |
| tristeza | 18 |
| dependência | 18 |
| trabalho | 18 |
| vida | 15 |
| presente | 15 |
| momentosbons | 13 |
| sofrimento | 13 |
| cuidados | 12 |
| companheiro | 11 |
| semsentido | 10 |
| institucionalização | 10 |
| momentosmaus | 9 |
| bem | 9 |
| casaprópria | 9 |
| doente | 8 |
| família | 8 |

Estes participantes (pessoas com doença crónica) não deixam de manifestar a sua situação actual – estão doentes e é isso que mais sentem na vida (palavra doença, proferida por 27% dos sujeitos). Tal remete-os para o passado e inspira, sobretudo, sentimentos de tristeza ou mal-estar, face ao que perderam (por exemplo, por deixarem de trabalhar), ao terem-se tornado dependentes (nas palavras passado – 25%, tristeza/ dependência/ trabalho – 22%). Conseguem recordar momentos bons, sem deixarem de manifestar sofrimento, no seu estado presente, o que os leva

igualmente a pensar no companheiro e nos momentos piores, questionando o sentido da sua vida, perante a realidade (ou iminência) da institucionalização, como consequente afastamento de casa, da família e da vida social.

Análise Factorial de Correspondência

O primeiro factor da AFC realizada com todas as palavras (cf., Quadro 7 e Gráfico 3) é, em muito, explicado pela família mas, também, pela tristeza, o que revela um forte envolvimento afectivo-emocional, em que a sua ausência ou afastamento familiar, e a decorrente institucionalização, determinam sentimentos de tristeza e de mal-estar (pelas palavras família, tristeza e institucionalização).

O segundo eixo factorial revela, sobretudo, que a vida pode estar ancorada no recordar de momentos bons, mas também dos momentos piores ou mais difíceis, o que, apesar de tudo, faz sentir bem ou sentir vivo (pelas palavras momentosbons, momentosmaus e bem). No outro pólo do eixo encontramos uma representação de certo modo antagónica, mas complementar, sendo a vida caracterizada pelo mal-estar que se vivencia e pela perda de independência (o que nos é dado por tristeza, dependência, sofrimento).

O terceiro factor opõe duas formas de sentir a vida, por um lado, pela própria vida, pelo sentimento de estar vivo e, consequentemente, pelo questionamento do que isso significa, sobretudo por implicar afastamento da família e sofrimento (nas palavras vida, semsentido, família, sofrimento) e, por outro, pela necessidade premente de cuidados, que pode levar à saída de casa e à entrada numa instituição de saúde (através de cuidados, casa própria e institucionalização).

Quadro 7

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

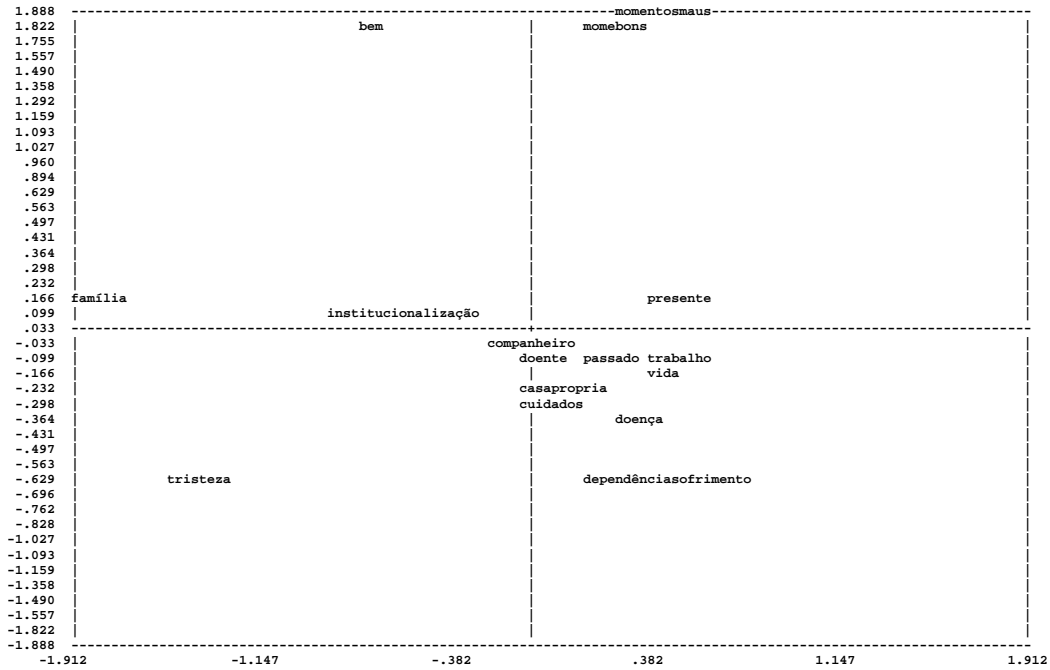
A Vida faz-me sentir...

| | Coordenadas | | | Contribuições Absolutas | | | Contribuições Relativas | | |
|---------------------|-------------|------|-------|-------------------------|------|------|-------------------------|-----|-----|
| | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 |
| bem | -.65 | 1.78 | -.30 | 2.7 | 20.9 | .7 | .04 | .31 | .01 |
| casaprópria | -.01 | -.28 | -1.34 | .0 | .5 | 14.3 | .00 | .02 | .34 |
| companheiro | -.16 | -.08 | -.41 | .2 | .1 | 1.6 | .01 | .00 | .04 |
| cuidados | .00 | -.30 | -1.58 | .0 | .8 | 26.5 | .00 | .02 | .47 |
| dependência | .32 | -.63 | -.31 | 1.3 | 5.3 | 1.5 | .04 | .16 | .04 |
| doença | .44 | -.38 | .12 | 3.2 | 2.5 | .3 | .12 | .09 | .01 |
| doente | .06 | -.15 | -.60 | .0 | .1 | 2.6 | .00 | .00 | .05 |
| família | -2.90 | .17 | .91 | 48.4 | .2 | 5.8 | .65 | .00 | .06 |
| institucionalização | -.74 | .05 | -.72 | 4.0 | .0 | 4.6 | .11 | .00 | .10 |
| momebons | .23 | 1.77 | .06 | .5 | 29.9 | .0 | .01 | .67 | .00 |
| momemaus | .43 | 2.03 | .30 | 1.2 | 27.3 | .7 | .03 | .57 | .01 |
| passado | .32 | -.12 | -.01 | 1.4 | .2 | .0 | .05 | .01 | .00 |
| presente | .48 | .13 | -.01 | 2.5 | .2 | .0 | .08 | .01 | .00 |
| semsentido | .33 | -.37 | .96 | .8 | 1.0 | 8.2 | .02 | .03 | .17 |
| sofrimento | .46 | -.67 | .61 | 2.0 | 4.2 | 4.3 | .04 | .08 | .07 |
| trabalho | .54 | -.15 | -.04 | 3.8 | .3 | .0 | .11 | .01 | .00 |
| tristeza | -1.39 | -.67 | .21 | 25.1 | 6.0 | .7 | .38 | .09 | .01 |
| vida | .53 | -.21 | 1.45 | 3.0 | .5 | 28.0 | .05 | .01 | .37 |

Gráfico 3

AFC das Palavras Associadas a ***Vida faz-me sentir...***

(eixos 1 e 2)



Sexo

Os homens salientam uma dimensão cognitiva da vida, traduzida no questionamento da mesma, quando a doença existe, uma vez que esta exige cuidados, podendo esta exigência fazer sentir, que o fim de vida a esperar, passará pela institucionalização (pelas palavras vida, doença, cuidados e institucionalização).

As mulheres relevam uma dimensão emocional e de envolvimento pela vida, questionando-a e reflectindo o seu sentido, em especial quando se está doente, gerando sentimentos de grande tristeza associada à perda de trabalho e, igualmente, ao trabalho que se pode dar a outros pela condição de se estar ou ficar dependente (nas palavras sem sentido, doente, tristeza e trabalho).

Quadro 8

Coordenadas e Contribuições Absolutas

Vida faz-me sentir..., por sexo

| SEXO | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|---------------------|-------------|-------------------------|
| Mulheres | -.18 | 37.0 |
| Homens | .30 | 63.0 |
| bem | -.08 | .4 |
| casaprópria | -.08 | .4 |
| companheiro | -.20 | 3.5 |
| cuidados | .27 | 6.9 |
| dependência | .04 | .2 |
| doença | .22 | 9.1 |
| doente | -.51 | 16.1 |
| família | .27 | 4.6 |
| institucionalização | .27 | 5.7 |
| momentosbons | .19 | 3.7 |
| momentosmaus | -.08 | .4 |
| passado | -.00 | .0 |
| presente | -.08 | .7 |
| sem sentido | -.56 | 24.5 |
| sofrimento | .03 | .1 |
| trabalho | -.19 | 5.1 |
| tristeza | -.19 | 5.1 |
| vida | .34 | 13.5 |

Contexto de cuidados

Os doentes com cuidados paliativos salientam a importância da vida e, por isso mesmo, são os que mais questionam o seu sentido, face à situação que vivenciam (cf., Quadro 9 e Gráfico 4). Contudo, são os doentes sem cuidados paliativos que mais relevam a institucionalização, receando o futuro que os pode aguardar, levando de alguma forma, a uma certa separação da família ou do companheiro de vida, o que no seu conjunto, suscita tristeza, até pela dependência (indesejável mas, inevitável) que emerge.

Quadro 9

Coordenadas e Contribuições Absolutas

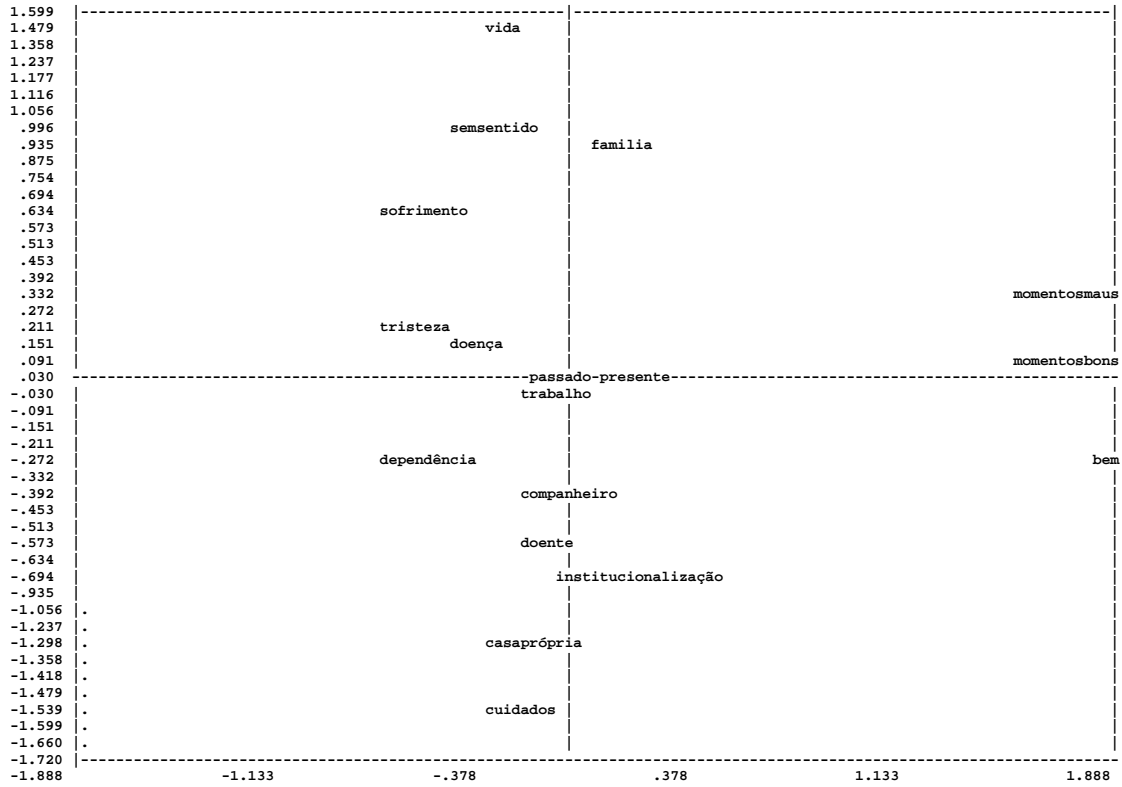
Vida faz-me sentir..., por Contexto de Cuidados

| CONTEXTO | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|--------------------------------|-------------|-------------------------|
| Sem cuidados paliativos | -.26 | 39.5 |
| Com cuidados paliativos | .40 | 60.5 |
| bem | .10 | .4 |
| casaprópria | .10 | .4 |
| companheiro | -.44 | 8.5 |
| cuidados | -.13 | .8 |
| dependência | -.24 | 4.2 |
| doença | .17 | 2.7 |
| doente | -.04 | .1 |
| família | -.55 | 9.9 |
| institucionalização | -.81 | 26.5 |
| momebons | .14 | 1.0 |
| momemaus | .10 | .4 |
| passado | -.05 | .2 |
| presente | .15 | 1.3 |
| semsentido | .42 | 7.1 |
| sofrimento | -.02 | .0 |
| trabalho | .21 | 3.4 |
| tristeza | -.24 | 4.2 |
| vida | .69 | 29.1 |

Gráfico 4

AFC das Palavras Associadas a *Vida faz-me sentir...*

(eixos 2 e 3)



4.5.3. PENSAMENTOS, IDEIAS OU IMAGENS SOBRE A MORTE

Como resposta à associação livre de palavras ao estímulo Morte *faz-me pensar em...*, foram produzidas 956 palavras, 39,7% das quais são diferentes. Foram retidas 343 palavras (representando 36 % do total inicial), sendo 27 diferentes (cf., Quadro 10).

Quadro 10

Palavras retidas, por ordem de frequência

Morte faz-me pensar em...

| Palavra | Frequência |
|----------------|-------------------|
| fim | 29 |
| amorrer | 29 |
| morte | 27 |
| deus | 22 |
| inevitável | 19 |
| sofrimento | 16 |
| vida | 16 |
| doença | 14 |
| semsáida | 13 |
| salvação | 10 |
| apto | 10 |
| eternidade | 10 |
| semsofrimento | 10 |
| morrer | 9 |
| esperança | 9 |
| desaparecer | 9 |
| passagem | 9 |
| pensativo | 9 |
| destino | 9 |
| semmedo | 8 |
| semdata | 8 |
| medo | 8 |
| dor | 8 |
| pedido | 8 |
| corpo | 8 |
| outromundo | 8 |
| morteoutro | 8 |

A Morte emerge como um processo inevitável e natural da vida. É representada pela sua finitude (fim é citado por 35% dos sujeitos) quer em relação ao próprio, quer ao «outro».

Apesar da sua inelutabilidade e sofrimento associado a morrer, eventualmente por doença, a morte é igualmente percebida com alguma esperança, de que se tenha capacidade para a encarar, pela crença em deus e na possível salvação no encontro com a eternidade, solicitando ou desejando a morte sem sofrimento (nas palavras deus, inevitável, sofrimento, doença, semsaída, salvação, eternidade, esperança, semsofrimento). As restantes palavras vêm reforçar estas representações, revelando a morte como uma passagem na vida e para além da vida, o que não deve suscitar medo, apesar da dor, chegando a ser desejada, ainda que não se conheça a data para abandonar o corpo.

Análise Factorial de Correspondência

O primeiro eixo factorial, salienta de forma significativa, a dimensão cognitiva, em que a morte é pensada enquanto momento sem saída, gerando medo ao reflectir-se na morte própria, como um processo que se sabe que vai acontecer, como um fenómeno inevitável (semsaída, medo, inevitável, amorrer). Por sua vez, emerge uma representação da morte associada à eternidade, referindo a existência de uma esperança de se ir ao encontro de deus, para obtenção da salvação humana (nas palavras eternidade, esperança, deus e salvação), (cf., Quadro 11 e Gráfico 5).

O segundo eixo factorial, é fortemente caracterizado pelo pensar no sofrimento diante da doença, e do que deriva desta, podendo em situações de descontrolo de sintomas, perda de autonomia e necessidade de cuidados, ser causa de pedido da morte (nas palavras sofrimento, doença e pedido). No outro pólo do eixo, volta a salientar-se a morte como algo de que não se pode fugir mas com a esperança de na morte encontrarem a eternidade (palavras eternidade e semsaída).

O terceiro factor revela, de algum modo, uma percepção de morte de si próprio como desaparecimento, sendo o processo de morrer também associado a vida, o que nos remete para os processos cíclicos de vida e de morte (nas palavras morrer, desaparecer, vida e morte). Por outro lado, releva-se o medo e a incerteza de morrer e do momento em que a morte poderá ocorrer (nas palavras, medo e semdata).

Quadro 11

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

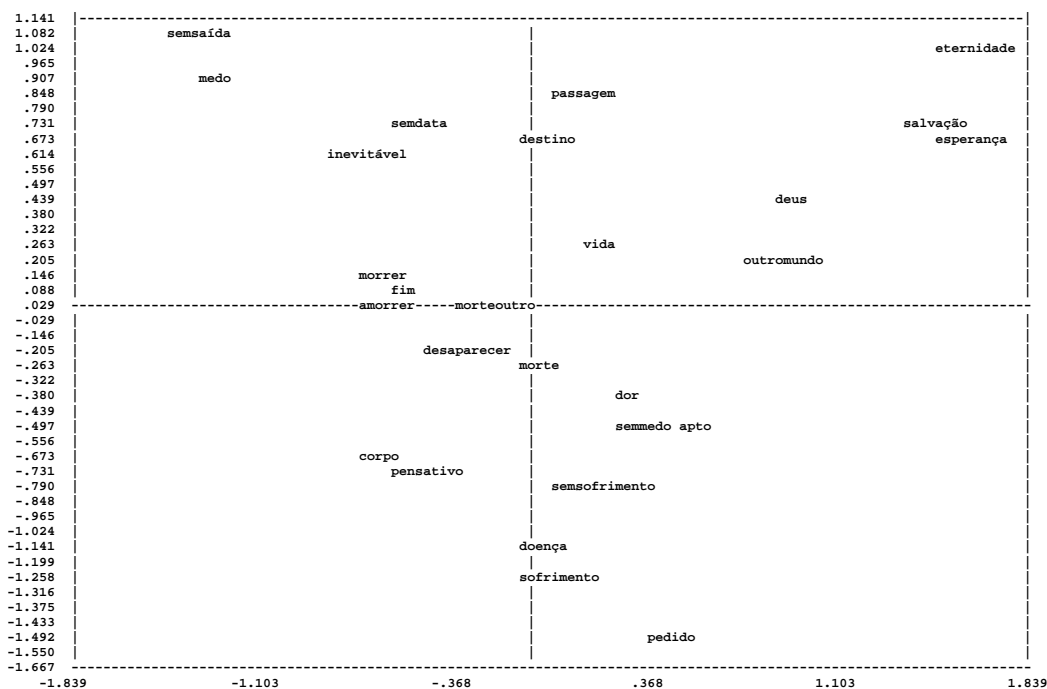
Morte faz-me pensar em...

| | Coordenadas | | | Contribuições Absolutas | | | Contribuições Relativas | | |
|---------------|-------------|-------|-------|-------------------------|------|------|-------------------------|-----|-----|
| | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 |
| amorrer | -.62 | .03 | -.22 | 6.0 | .0 | 1.1 | .21 | .00 | .03 |
| apto | .64 | -.55 | -.82 | 2.2 | 2.0 | 5.1 | .05 | .03 | .07 |
| corpo | -.64 | -.69 | .28 | 1.8 | 2.5 | .5 | .05 | .05 | .01 |
| desaparecer | -.43 | -.21 | 1.41 | .9 | .3 | 13.8 | .03 | .01 | .30 |
| destino | -.02 | .64 | -.20 | .0 | 2.4 | .3 | .00 | .07 | .01 |
| deus | 1.02 | .42 | -.09 | 12.3 | 2.6 | .2 | .43 | .07 | .00 |
| doença | .05 | -1.19 | -.61 | .0 | 13.0 | 4.0 | .00 | .24 | .06 |
| dor | .40 | -.39 | -.19 | .7 | .8 | .2 | .02 | .02 | .00 |
| esperança | 1.59 | .62 | -.54 | 12.3 | 2.3 | 2.0 | .21 | .03 | .02 |
| eternidade | 1.61 | .00 | -.31 | 13.9 | 6.5 | .7 | .30 | .11 | .01 |
| fim | -.43 | .08 | .20 | 2.9 | .1 | .9 | .08 | .00 | .02 |
| inevitável | -.77 | .58 | -.00 | 6.1 | 4.2 | .0 | .18 | .10 | .00 |
| medo | -1.22 | .88 | -1.24 | 6.4 | 4.1 | 9.5 | .15 | .08 | .16 |
| morrer | -.61 | .15 | 1.79 | 1.8 | .1 | 22.3 | .04 | .00 | .33 |
| morte | .05 | -.27 | .59 | .0 | 1.3 | 7.2 | .00 | .04 | .17 |
| morteoutro | -.30 | .03 | .09 | .4 | .0 | .0 | .01 | .00 | .00 |
| outromundo | .86 | .19 | .90 | 3.2 | .2 | 5.0 | .10 | .00 | .11 |
| passagem | .08 | .83 | .34 | .0 | 4.1 | .8 | .00 | .09 | .02 |
| pedido | .54 | -1.50 | -.44 | 1.2 | 11.8 | 1.2 | .03 | .22 | .02 |
| pensativo | -.50 | -.75 | -.55 | 1.2 | 3.3 | 2.1 | .03 | .07 | .04 |
| salvação | 1.44 | .71 | -.13 | 11.1 | 3.3 | .1 | .32 | .08 | .00 |
| semdata | -.49 | .69 | -1.04 | 1.0 | 2.5 | 6.7 | .03 | .05 | .12 |
| semmedo | .38 | -.55 | -.03 | .6 | 1.6 | .0 | .02 | .04 | .00 |
| semsaída | -1.37 | 1.04 | -.63 | 13.1 | 9.3 | 3.9 | .32 | .19 | .07 |
| semsofrimento | .15 | -.83 | -.28 | .1 | 4.5 | .6 | .00 | .12 | .01 |
| sofrimento | -.05 | -1.27 | -.21 | .0 | 17.0 | .5 | .00 | .41 | .01 |
| vida | .24 | .21 | .95 | .5 | .5 | 11.1 | .01 | .01 | .20 |

Gráfico 5

AFC das Palavras Associadas a *Morte faz-me pensar...*

(eixos 1 e 2)



Sexo

Em ambos os sexos (cf., Quadro 12), a dimensão cognitiva salienta-se. As mulheres, ficam mais apreensivas, onde pensar na morte torna-as mais (re)introspectivas e conscientes deste processo, reflectindo-o de múltiplas formas e sentidos. Os homens ancoram o pensamento da morte na sua morte própria, reflectindo-a como momento que chega de forma imprevisível, sem uma data, na consciência de que se trata de um acontecimento inevitável.

Quadro 12

Coordenadas e Contribuições Absolutas

Morte faz-me pensar em..., por sexo

| | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|-----------------|-------------|-------------------------|
| Mulheres | -.21 | 39.9 |
| Homens | .31 | 60.1 |
| amorrer | .24 | 7.6 |
| apto | .21 | 1.9 |
| corpo | -.31 | 3.4 |
| desaparecer | -.13 | .7 |
| destino | -.13 | .7 |
| deus | .02 | .0 |
| doença | .06 | .2 |
| dor | -.31 | 3.4 |
| esperança | -.13 | .7 |
| eternidade | -.20 | 1.9 |
| fim | .10 | 1.3 |
| inevitável | .37 | 11.5 |
| medo | -.31 | 3.4 |
| morrer | .32 | 4.1 |
| morte | -.29 | 10.0 |
| morteoutro | -.05 | .1 |
| outromundo | -.05 | .1 |
| passagem | -.13 | .7 |
| pedido | -.31 | 3.4 |
| pensativo | -.36 | 5.3 |
| salvação | .00 | .0 |
| semdata | .97 | 34.0 |
| semmedo | -.05 | .1 |
| semsaída | .13 | .9 |
| semsofrimento | -.20 | 1.9 |
| sofrimento | -.18 | 2.3 |
| vida | .08 | .4 |

Contexto de Cuidados

As representações dos doentes com cuidados paliativos objectivam o pensamento na morte, à imagem de uma passagem na vida e para além da vida, que se espera ou que se deseja que seja. Simultaneamente, reflectem o que foi, o que deveria de ter sido e o que é a vida, apelando a uma desconstrução da mesma, diante do pensamento persistente da morte (nas palavras passagem, pedido e vida). Os doentes sem cuidados paliativos, ancoram o pensamento da morte ao alcance da

eternidade e da salvação, acreditando desta forma, na existência da imortalidade (cf., Quadro 13 e Gráfico 6)

Quadro 13

Coordenadas e Contribuições Absolutas

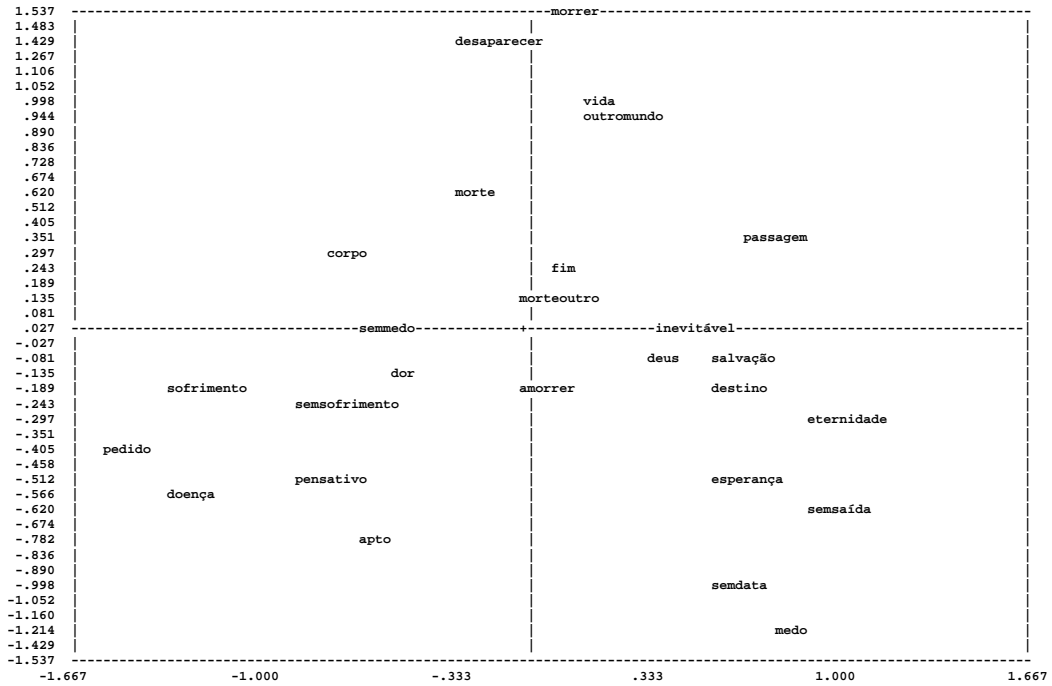
Morte faz-me pensar em..., por contexto

| Sem cuidados paliativos | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|-------------------------|-------------|-------------------------|
| | | -0.24 |
| Com cuidados paliativos | .37 | 60.9 |
| amorrer | .05 | .2 |
| apto | -.19 | 1.2 |
| corpo | -.03 | .0 |
| desaparecer | .34 | 3.5 |
| destino | -.35 | 3.6 |
| deus | -.24 | 4.3 |
| doença | -.07 | .2 |
| dor | -.29 | 2.2 |
| esperança | .11 | .4 |
| eternidade | -.60 | 12.0 |
| fim | -.02 | .1 |
| inevitável | -.05 | .1 |
| medo | .22 | 1.4 |
| morrer | -.12 | .4 |
| morte | .11 | 1.1 |
| morteoutro | -.29 | 2.2 |
| outromundo | -.03 | .0 |
| passagem | .79 | 19.1 |
| pedido | .74 | 14.7 |
| pensativo | -.12 | .4 |
| salvação | -.60 | 12.0 |
| semdata | -.03 | .0 |
| semmedo | .22 | 1.4 |
| semsaída | -.33 | 4.7 |
| semsofrimento | .22 | 1.7 |
| sofrimento | .10 | .5 |
| vida | .48 | 12.5 |

Gráfico 6

AFC das Palavras Associadas a **Morte faz-me pensar...**

(eixos 2 e 3)



4.5.4. SENTIMENTOS E EMOÇÕES SOBRE A MORTE

Como resposta à associação livre de palavras ao estímulo *Morte faz-me sentir...*, foram produzidas 802 palavras, 39% das quais são diferentes. Foram retidas 273 palavras (representando 34% do total inicial), sendo 23 diferentes (cf., Quadro 14).

Quadro 14

Palavras retidas, por ordem de frequência

Morte faz-me sentir...

| Palavra | Frequência |
|----------------|-------------------|
| sofrimento | 27 |
| fim | 23 |
| deus | 16 |
| amorrer | 16 |
| medo | 15 |
| inevitável | 15 |
| eternidade | 13 |
| vida | 12 |
| morteoutro | 12 |
| morte | 11 |
| semmedo | 10 |
| semsofrimento | 10 |
| destino | 10 |
| tristeza | 9 |
| dor | 9 |
| vontademorrer | 9 |
| morteprópria | 8 |
| vontadeviver | 8 |
| mortefamiliar | 8 |
| família | 8 |
| companheiro | 8 |
| apto | 8 |
| semfuga | 8 |

Considerando as características dos participantes (pessoas com doenças incuráveis e progressivas), apreende-se com clareza o actual sentimento de sofrimento, que se associa a estar próximo do fim da vida e é isso que mais sentem (nas palavras sofrimento – 33% e fim – 28%). O sentimento subjacente à morte, remete-nos para o passado, em que a morte visiona-se no decurso da vida como distante ou pela morte

do outro, no presente, a morte é cognitivamente apreendida como sua, como inelutável, gerando medo por se estar tão próximo, no entanto esta proximidade, é apaziguada no pensar em deus, no encontro com a eternidade.

A morte é ainda sentida numa dimensão cognitiva, como aquela que não deve gerar medo e sofrimento, deve ser apreendida com aptidão (sendo inerente um acompanhamento adequado), sem fuga e como momento de valorização da vida e do viver, referindo os sujeitos que a proximidade da morte, retorna, numa renascida vontade de viver. Num outro pólo, mais afectivo-relacional, os sujeitos diante do fim da vida, destinam a sua morte como uma forma de irem ao encontro dos familiares que já morreram, reforçando ainda a vontade de morrer, quando a vida em presença é geradora de uma dor que transversaliza o próprio, o companheiro e a família.

Análise Factorial de Correspondência

O primeiro eixo factorial remete-nos para duas formas de sentir a morte, numa dimensão cognitiva e de apreensão, associado a pensar na eternidade, diante do fim da vida enquanto momento esperado ou desejado, que se espera estar apto, para se receber deus, enquanto presença divina, do perdão, do acolhimento, sendo essa esperança que faz sentir a própria morte, como algo que não gera sofrimento, e que predispõe a uma vontade de morrer (nas palavras eternidade, apto, deus, semsofrimento e vontademorrer). Numa dimensão afectivo-emocional e de relação, a morte de si próprio é sentida como um acontecimento inevitável, que aproxima a ideia da separação familiar, do fim relacional (nas palavras inevitável, família e fim).

O segundo eixo factorial, é fortemente caracterizado pelo sentir a família; representa a importância de os sujeitos terem contribuído e acompanhado todo o crescimento

da família, que se sente agora com tristeza, que a sua morte, vai retirar a possibilidade de acompanhar o contínuo crescer da mesma (nas palavras família e tristeza). Salaria ainda, o sentimento diante da inelutável morte pessoal, uma vontade de viver, enquanto reflexão à vida, a todo o seu percurso e ao presente que se revela (nas palavras vontadeviver e inevitável).

O terceiro eixo de inércia, ancora o sentir da morte a uma forte vontade de viver, associando esta, a uma valorização afectivo-relacional da família, sentindo que a morte própria, quebra os laços familiares, deixando a quem parte, preocupações sobre o percurso da vida dos familiares que ficam, revelando ainda os sujeitos, que a vontade de viver, não se extingue com a morte individual, esperando ou desejando que a eternidade seja a forma de dar continuidade e sentido à vida que se construiu (nas palavras vontadeviver, família e eternidade). Por outro lado, este eixo, revela que os sujeitos, ao sentirem a morte e a sua própria morte, sentem um sofrimento que se explica como global, isto é, contempladora de muitos sentimentos que vão para além da contracção de uma doença incurável (atendendo-se à palavra sofrimento).

Quadro 15

Coordenadas, Contribuições Absolutas e Contribuições Relativas

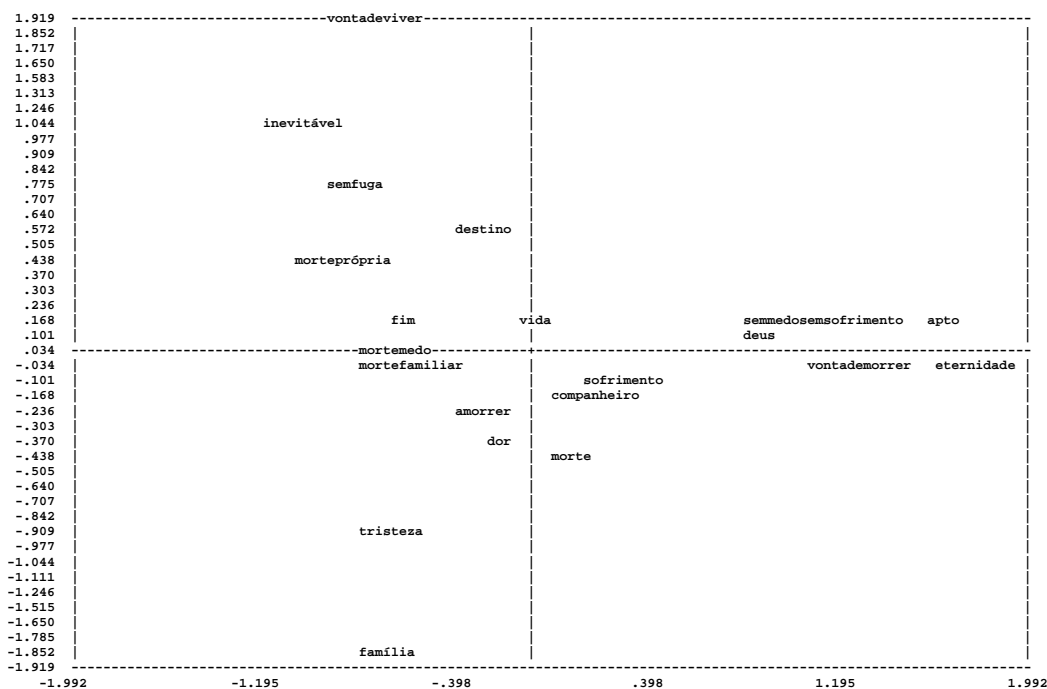
Morte faz-me sentir...

| | Coordenadas | | | Contribuições Absolutas | | | Contribuições Relativas | | |
|---------------|-------------|-------|------|-------------------------|------|------|-------------------------|-----|-----|
| | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 | F1 | F2 | F3 |
| amorrer | -.20 | -.29 | -.04 | .4 | .8 | .0 | .01 | .03 | .00 |
| apto | 1.61 | .11 | .43 | 12.0 | .1 | 1.0 | .29 | .00 | .02 |
| companheiro | .13 | -.21 | -.52 | .1 | .2 | 1.5 | .00 | .01 | .05 |
| destino | -.26 | .54 | -.34 | .4 | 1.8 | 1.8 | .01 | .04 | .02 |
| deus | .97 | .07 | .01 | 8.6 | .0 | .0 | .31 | .00 | .00 |
| dor | -.18 | -.40 | -.70 | .2 | .9 | 3.1 | .01 | .03 | .08 |
| eternidade | 1.73 | -.05 | 1.03 | 22.4 | .0 | 9.6 | .40 | .00 | .14 |
| família | -1.09 | -3.32 | 2.06 | 5.5 | 54.9 | 23.7 | .07 | .62 | .24 |
| fim | -.57 | .10 | .10 | 4.3 | .2 | .2 | .11 | .00 | .00 |
| inevitável | -1.06 | 1.04 | .22 | 9.6 | 10.0 | .5 | .19 | .18 | .01 |
| medo | -.48 | -.02 | -.41 | 2.0 | .0 | 1.7 | .05 | .00 | .03 |
| morte | .11 | -.46 | -.18 | .1 | 1.5 | .3 | .00 | .04 | .01 |
| mortefamiliar | -.67 | -.04 | -.32 | 2.1 | .0 | .6 | .08 | .00 | .02 |
| mortemoutro | -.61 | -.03 | -.68 | 2.6 | .0 | 3.9 | .08 | .00 | .10 |
| morteprópria | -.87 | .44 | -.27 | 3.5 | .9 | .4 | .11 | .03 | .01 |
| semfuga | -.74 | .73 | -.06 | 2.5 | 2.7 | .0 | .07 | .07 | .00 |
| semmedo | .88 | .14 | .16 | 4.5 | .1 | .2 | .09 | .00 | .00 |
| semsofrimento | 1.09 | .16 | .19 | 6.9 | .2 | .3 | .19 | .00 | .01 |
| sofrimento | .23 | -.12 | -.65 | .9 | .2 | 7.9 | .02 | .01 | .18 |
| tristeza | -.66 | -.94 | -.36 | 2.2 | 4.9 | .8 | .05 | .11 | .02 |
| vida | .06 | .14 | -.37 | .0 | .1 | 1.1 | .00 | .00 | .04 |
| vontademorrer | 1.13 | -.06 | -.37 | 6.6 | .0 | .8 | .16 | .00 | .02 |
| vontadeviver | -.77 | 2.02 | 2.72 | 2.7 | 20.4 | 41.5 | .04 | .25 | .45 |

Gráfico 7

AFC das Palavras Associadas a **Morte faz-me sentir...**

(eixos 1 e 2)



Sexo

O Quadro 16, revela-nos que as concepções das mulheres e dos homens sobre o sentir a morte, comungam numa mesma dimensão cognitiva, pois o universo semântico dos primeiros, nas palavras medo e sem fuga, cruzam-se com as palavras fim e inevitável, querendo os mesmos descrever a morte e a morte de si próprio, como algo que gera medo, pela consciência que a morte é inelutável, constitui um fim da vida e que não existe fuga possível.

No entanto, as mulheres e os homens diferem numa dimensão afectivo-relacional, pois enquanto que o sentir a morte e a sua própria morte gera nas mulheres, uma preocupação face ao companheiro, na dependência de cuidados, separação ou futuro do mesmo, para os homens, o confronto com a proximidade da morte e da

sua morte, gera uma vontade de viver, uma renovada forma de sentir a sua própria vida.

Quadro 16

Coordenadas e Contribuições Absolutas

Morte faz-me sentir..., por sexo

| | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|-----------------|-------------|-------------------------|
| Mulheres | -23 | 37.0 |
| Homens | .39 | 63.0 |
| amorrer | .14 | 1.3 |
| apto | -.25 | 2.0 |
| companheiro | -.51 | 8.2 |
| destino | .27 | 2.9 |
| deus | -.12 | .9 |
| dor | -.08 | .2 |
| eternidade | -.29 | 4.3 |
| família | -.25 | 2.0 |
| fim | .31 | 9.1 |
| inevitável | .34 | 6.9 |
| medo | -.49 | 14.4 |
| morte | -.01 | .0 |
| mortefamiliar | .27 | 2.3 |
| morteoutro | .27 | 3.5 |
| morteprópria | .27 | 2.3 |
| semfuga | -.51 | 8.2 |
| semmedo | .27 | 2.9 |
| semsofrimento | -.14 | .8 |
| sofrimento | -.08 | .6 |
| tristeza | -.31 | 3.4 |
| vida | .10 | .4 |
| vontademorrer | -.31 | 3.4 |
| vontadeviver | .79 | 19.8 |

Contexto de Cuidados

As representações dos doentes com cuidados paliativos, ancoram-se no sentimento da sua própria morte, na certeza de que se vai morrer e é diante deste confronto, que reflectem sobre a morte do outro, e a morte de um familiar, que assistiram e sentiram a perda e que agora se vêem projectados no sentido contrário, isto é, sentem que a sua família está agora a assistir à sua morte, por sua vez, reflectem a

morte própria como um momento que não têm medo, como que revelassem que estão preparados para o acto da sua própria morte, como ao encontro da morte do outro, daqueles que partiram e que se espera reencontrar (nas palavras amorrer, morteoutro, mortefamiliar e semmedo).

Os doentes sem cuidados paliativos, ancoram o sentir da morte a uma vontade de morrer, esperando ou solicitando a deus que os leve ou que decida a melhor hora, uma vez que não há como fugir da morte própria e porque não se deseja sofrer no decurso do processo da morte, contudo esta mesma vontade de morrer, questiona o companheiro, a separação, o terminus de uma vida conjunta e o futuro do mesmo (nas palavras vontademorrer, deus, companheiro, semfuga e sofrimento).

Quadro 17

Coordenadas e Contribuições Absolutas

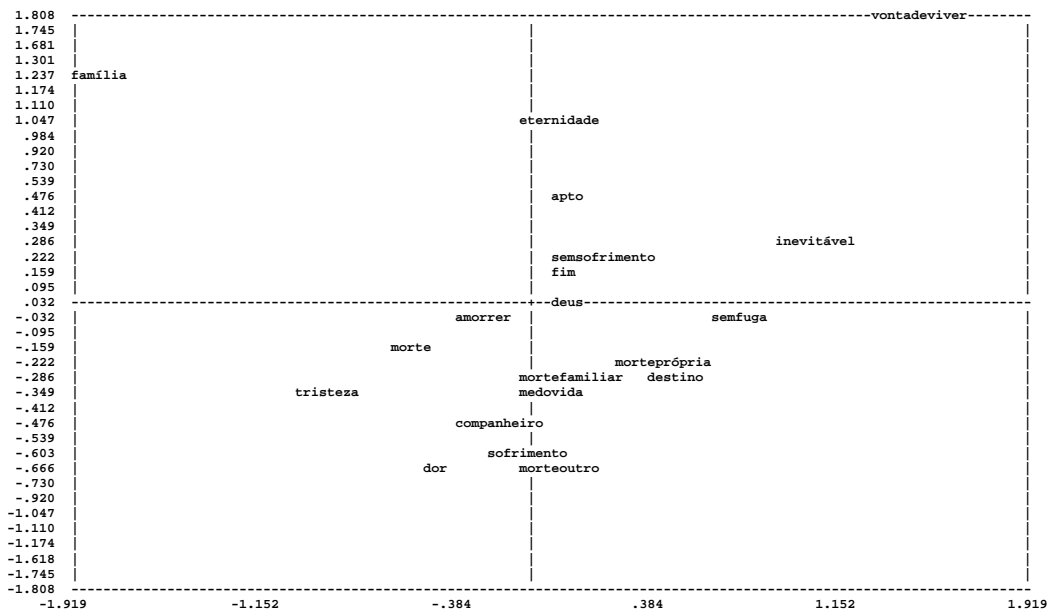
Morte faz-me sentir..., por contexto

| | Coordenadas | Contribuições Absolutas |
|--------------------------------|-------------|-------------------------|
| Sem cuidados paliativos | -0.22 | 34.8 |
| | .40 | 65.2 |
| Com cuidados paliativos | | |
| amorrer | .45 | 13.7 |
| apto | -0.21 | 1.4 |
| companheiro | -0.47 | 7.4 |
| destino | -0.11 | .5 |
| deus | -0.34 | 7.7 |
| dor | -0.03 | .0 |
| eternidade | -0.08 | .4 |
| família | .58 | 11.4 |
| fim | -0.09 | .8 |
| inevitável | -0.03 | .1 |
| medo | -0.03 | .1 |
| morte | .03 | .1 |
| mortefamiliar | .58 | 11.4 |
| morteoutro | .49 | 12.4 |
| morteprópria | .32 | 3.4 |
| semfuga | -0.47 | 7.4 |
| semmedo | .32 | 4.3 |
| semsofrimento | -0.10 | .4 |
| sofrimento | -0.19 | 4.0 |
| tristeza | -0.26 | 2.6 |
| vida | .14 | 1.1 |
| vontademorrer | -0.50 | 9.4 |
| vontadeviver | .06 | 1.1 |

Gráfico 8

AFC das Palavras Associadas a **Morte faz-me sentir...**

(eixos 2 e 3)



4.6. Discussão de Resultados

A comparação das respostas dos sujeitos aos diferentes estímulos, permite-nos verificar que têm maior facilidade na expressão de pensamentos do que de sentimentos e emoções, e revelam reflexão mais sobre a vida do que sobre a morte (cf., Quadro 18). Tal demonstra uma maior facilidade na expressão cognitiva ou simbólica, do que na expressão afectivo-emocional.

Quadro 18

Respostas totais por estímulos

| Pensamentos, Ideias, Imagens ou Símbolos | | |
|---|-------------|--------------|
| Estimulo | VIDA | MORTE |
| N.º Total de respostas | 83 | 83 |
| N.º Total de palavras | 1063 | 956 |
| N.º de palavras diferentes | 516 | 380 |
| Percentagem de palavras diferentes | 48,5% | 39,7% |
| Sentimentos ou Emoções | | |
| Estimulo | VIDA | MORTE |
| N.º Total de respostas | 83 | 83 |
| N.º Total de palavras | 963 | 802 |
| N.º de palavras diferentes | 475 | 313 |
| Percentagem de palavras diferentes | 49,3% | 39% |

VIDA

Os participantes ancoram a vida a doença, referindo-a como uma causa externa que gera uma reflexão profunda do sentido da vida (cf. Quadros 2, 6 e 19). Emerge uma atitude introspectiva, de cariz diacrónica e comparativa entre a vida vivida, enquanto momento passado sem doença, e a vida presente, a viver-se numa situação de dependência, despoletando o essencial da vida, considerando que poderia ter sido vivida de outras formas e maneiras, como se pudessem retornar ao tempo passado e refazer objectivos e comportamentos: *“A vida agora faz-me pensar que não vale a pena a gente correr tanto. (...) quando nós temos aquilo que dispensamos, a gente devia de parar”*²⁴.

Dos universos semânticos comuns obtidos para os estímulos *A Vida faz-me pensar em...* e *A Vida faz-me sentir...* (cf. Quadros 3 e 7; Gráficos 1 e 3), salientam-se as dimensões associadas a companheiro e família, dependência, cuidados, momentos bons e maus e sofrimento, revelando assim que a vida conjugal e familiar, em todos os seus momentos, dá sentido a uma vida, sendo nesta construção e relação afectivo-emocional, que a vida pessoal, no seu fim, se revê como valendo ou não a pena.

Por sua vez, a vida é dimensionada cognitivamente, num questionar do fim da vida, ligando-a a uma condição de dependência e da necessidade de receber cuidados familiares ou de ficar impossibilitado para prestar cuidados ao companheiro, que por sua vez também ficará dependente. A dependência é objectivada enquanto momento que antecede o processo de morte, representando socialmente que a vida, no seu fim, gera um sofrimento que vai para além de causas físicas e que se traduz

²⁴ Mulher, UCP Fundão.

por ser multicausal, global (Barbosa e Neto, 2006) ou nas palavras de Cecily Saunders, uma dor total (e.g., Breton, 2007; Portela e Neto, 1999).

A vida é objectivada por ideias e pensamentos que retratam a morte, que emerge da condição de se ficar ou estar com uma doença incurável e em progressão (cf. Quadros 3 e 19; Gráfico 1). Mas mais que uma morte provocada por uma causa externa (doença), a morte pode emergir de uma condição ou estado de solidão e de velhice, que pode traduzir a ideia de que se morre quando se assiste à morte do outro (companheiro), que nos deixa sós; ou significar que quem fica, sente a perda daquele que se relacionava consigo, ficando só; ou que, com o estado de velhice perde-se capacidades físicas e psíquicas essenciais à auto-subsistência e auto-cuidados, assistindo-se a uma morte psíquica (e.g., Thomas, 1978).

Entre as dimensões representacionais encontradas, salienta-se a morte, a morte do outro e a morte de si mesmo.

Se nos focarmos nas emoções e sentimentos (cf. Quadros 7 e 20; Gráfico 3), evidencia-se uma forte dimensão afectivo-emocional ancorada na família, que emerge como o subsistema (Durand, 1992) mais importante nas vidas dos sujeitos. É a dimensão representacional mais importante do sentido da vida, sendo nela que o indivíduo se auto-organiza e constrói as suas referências; a família representa também a biografia da vida individual, onde a pessoa revê os momentos bons e maus partilhados, construídos e vividos.

Os sujeitos inquiridos, pelo facto de terem uma doença crónica, incurável e progressiva, sentem que são uma fonte de desorganização e de conflito familiar, pois, por um lado, sabem que necessitam de receber cuidados mas, por outro, receiam a sobrecarga que lhes podem causar (e.g., Collière, 1999; Frias, 2003;

Pacheco, 2004). Como nos disse uma participante: *“Sinto que estou a empatar a vida deles e se eu for embora não há problema, pois eles seguem as suas vidas”*²⁵.

A necessidade de cuidados é objectivada com grande tristeza, ancorada a um sofrimento associado à perda do papel individual e social no ciclo de vida familiar (sofrimento socio-relacional) e, no abandono ou saída da sua casa e na entrada numa instituição para receber cuidados que a família não consegue ou não está preparada para prestar (e.g.; Barbosa e Neto, 2006; Collière, 1999; Pacheco, 2004).

A vida, diante do seu fim, é então reflectida pelo seu valor e propósito, numa dimensão de desarmonia consigo próprio, num sentimento de «não confiança» face ao futuro que se adianta ser o da institucionalização, representando um outro conceito de sofrimento, o espiritual (e.g., Barbosa e Neto, 2006).

SEXO – Homens e Mulheres

As **mulheres** (cf. Quadros 4 e 19), representaram a dimensão da solidão que ancora a imagem e o pensamento na família e na casa própria. Uma dimensão afectivo-emocional que se realça perante o questionar do papel da família nos cuidados em fim de vida. Questões que se centram na capacidade física, psicológica e espiritual da família para confrontar com a morte do outro e com a morte familiar ou, segundo Ariès (1988), com a morte domesticada; ou ainda, se a família terá saberes e acompanhamento (in)formativo para cuidar em casa: *“Sentir que não se sabe o dia de amanhã. Eu tenho uma filha que está prometido que nunca deixa de olhar por mim, mas poderá ela fazê-lo sempre? Tenho sempre medo de aonde é que eu vou parar um dia”*²⁶.

²⁵ Mulher, UCP Hospital da Luz.

²⁶ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

Salienta-se também uma forte dimensão cognitiva, pelo questionar do sentido da vida, quer por se ficar doente e reduzido à necessidade de cuidados, quer pelos cuidados exigirem trabalho à família e companheiro (cf. Quadros 8 e 19).

Assim, a tristeza emerge como um sinónimo comum ao pensamento e ao sentimento diante da vida, ligado a não receber cuidados familiares, ter de sair de casa para ser institucionalizado, e ao trabalho que a condição de doente implica, por necessidade de cuidados.

Os **homens** (cf. Quadros 4, 8 e 19) ancoram o pensar na vida ao trabalho e o sentir à própria vida. Pelo que a vida é valorizável quando existe trabalho: *“No passado trabalhei tanto e agora no presente é com esta vida. (...) agora ando para aqui sem objectivos. Tenho muitas saudades de levantar cedo e ir para o meu trabalho, de abrir a porta e cumprimentar os meus colegas e de fechar a porta ao fim do dia”²⁷*. A vida passa a ter uma representação de morte, quando advém a inactividade e a dependência, ambas, enquanto causa de doença. Diante da ausência de trabalho, os homens visionam a vida sem objectivos e nesta ideia, emerge em vida, uma morte social, uma morte que exclui e que gera ruptura com a rede de relações laborais e de amigos (e.g., Berger e Mailloux-Poirier, 1995).

Salienta-se ainda, uma forte dimensão cognitiva no sentido da vida, em que os homens parecem inconformados com a inversão do papel social, em que, em vez de actores, passam a ser objectos de trabalho (Kübler-Ross, 2005), face à necessidade de cuidados que a doença implica, ancorando esta necessidade à institucionalização, como o fim de vida esperado.

²⁷ Homem, CCP Centro Paroquial Padre Ricardo Gameiro – N.ª Sr.ª da Paz.

CONTEXTO DE CUIDADOS – Com e Sem Cuidados Paliativos

Para os sujeitos inquiridos, sem resposta de cuidados paliativos o universo comum dos dois estímulos (*Vida faz-me pensar em... e Vida faz-me sentir...*) na representação social da vida (Quadros 5, 9 e 19; Gráficos 2 e 4), é a institucionalização, que se traduz por ser a resposta que se espera diante da condição de se ficar dependente. Poderá reflectir-se que o estado de dependência de si próprio exige que o outro – companheiro e/ou família preste cuidados, que acabem por ser insuficientes ou incapazes; que a junção da sua dependência com a do companheiro, vá exigir cuidados redobrados à família, gerando uma sobrecarga de trabalho e um desgaste emocional e físico, causando a desistência ou a fuga familiar; ou que a sua dependência ou a do seu companheiro, gere uma morte (morte própria ou morte do outro), surgindo uma reflexão face ao seu futuro ou ao do companheiro, na necessidade de sair de casa e de ir para uma instituição.

Por sua vez a institucionalização, dimensão tão fortemente representada pelos doentes sem cuidados paliativos, remete-nos para a afirmação de que o seu fim de vida será inevitavelmente passado numa instituição hospitalar ou lar, antevendo-nos uma morte solitária, afastada do seu contexto habitacional e familiar (e.g., Ariès, 1988; Oliveira, 2008; Pacheco, 2004; Sherwin, 1994): *“Tenho medo de morrer sozinha, medo que a morte venha e que não esteja cá ninguém”*²⁸.

Os doentes sem cuidados paliativos não temem a morte em si, mas todo o processo de vida que decorre até ao acto da sua morte, como a rejeição, a solidão, o isolamento, a perda de identidade, a perda do papel social, a perda da autonomia e a dignidade (e.g., Berger e Mailloux-Poirier, 1995; Chochinov, 2002). Saliendam-se

²⁸ Mulher, SCP Apoio Domiciliário da Associação de Solidariedade e Acção Social de Ponte do Rol.

como dimensões representacionais a dor, o sofrimento e a finitude humana (e.g., Breton, 2007; Pacheco, 2004), a que se lhes associam, o medo da institucionalização, o medo de “deixar de ser” (perda do papel individual, perda de tomada de decisão; perda do direito à auto-determinação), o medo do desconhecido e o medo da solidão (e.g., Almeida, 1989; Berger e Mailloux-Poirier, 1995; Pacheco, 2004).

Os sujeitos com acesso aos cuidados paliativos ancoram sempre a vida à própria vida (cf. Quadros 5, 9 e 19; Gráficos 2 e 4), dada a maior proximidade emocional com a morte, que se pode traduzir numa preparação gradual, num acompanhamento que lhes é proporcionado pelos cuidados paliativos, para que encarem a morte como parte da vida, como uma experiência que pode ajudar a crescer e a amadurecer (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Kübler-Ross, 2005).

O sofrimento é a dimensão mais significativa entre as representações da vida, ancorando-se a vida e a presente e salientando-se que os cuidados paliativos ajudam o doente a viver o seu presente, mesmo diante da proximidade da morte, como uma realidade única e estimuladora na compreensão do «sentido da vida», afinal “o morrer é angustiante também porque dá um sentido (direcção) para a vida” (Barbosa, 2003, p. 41). O sofrimento que nos é revelado, associa-se a uma *dimensão ontológica*, em que o ser humano vive uma inquietude face à finalidade da vida e simultaneamente uma *dimensão pática*, reflectindo a história de uma vida - vivida e ainda a viver (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Hennezel e Leloup, 2000).

Relativamente às principais dimensões das emoções e sentimentos face à vida, os doentes com cuidados paliativos, objectivam-na no seu sentido. Salienta-se assim uma forte dimensão cognitiva dado que a morte e a morte própria se revela como

uma ameaça da sua existência humana, podendo ao doente paliativo ocorrer o questionamento da sua imortalidade. O que nos remete para a angústia e o medo diante do valor da vida, ficarem reduzidos a um «nada», afinal: “se tudo um dia mergulha no nada, as coisas, os valores, a pessoa, será possível continuar a defender um sentido para a vida?” (Almeida, 1989, p. 63). Mas tal pode significar um olhar positivo sobre o tempo que falta viver, uma preocupação em dar um sentido à vida no tempo que resta, pois “não é por a morte estar perto que se deixa de ter algo para viver. (...) O tempo do morrer é um tempo que tem um valor, um tempo de transformação possível” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 54). Como nos foi dito por palavras serenas: *“Ainda tinha alguns terrenos, mas já está tudo arrumado, agora fica tudo bem, tudo arrumado, para não dar trabalho burocrático para quem cá fica. Os meus filhos vão ficar suficientemente preparados com algumas mensagens que eu lhes estou a deixar e vão ficar com a melhor mãe do mundo, que eu amo e que estamos mutuamente a ser preparados para a minha partida”*²⁹

Em suma, as atitudes em relação à finitude da vida e à finalidade da mesma, diante da inevitabilidade da morte, são duas dimensões representacionais da vida comuns aos doentes com e sem cuidados paliativos, embora cognitivamente mais salientadas pelos primeiros.

²⁹ Homem, CCP Hospital da Luz.

Quadro 19 – VIDA

Análise Global aos estímulos: «Vida faz-me pensar em...» e «Vida faz-me sentir...»

| | | Vida faz-me pensar em... (Pensamentos, Ideias, Imagens ou Símbolos) | Vida faz-me sentir... (Sentimentos ou Emoções) |
|--|--------------------------------|---|--|
| Palavras Retidas | Maior | doença; vida; presente | doença; passado |
| | Frequência | | |
| Análise Factorial Correspondência | Principais dimensões | <p>1.º forte dimensão cognitiva na reflexão da morte, solidão e morte do outro; sofrimento, dependência e doença.</p> <p>2.º reflexão na morte, velhice e doença; companheiro, momentos bons e momentos maus, cuidados.</p> <p>3.º relação do companheiro e morte; passado, momentos bons, presente e vida.</p> | <p>1.º salienta uma dimensão afectiva-emocional associada a família, sentimentos de tristeza e institucionalização (como fim esperado).</p> <p>2.º recordação dos momentos bons e maus vividos; valorização por se estar vivo; tristeza, sofrimento e dependência.</p> <p>3.º questionamento do sentido da vida; (ancoragem na) família e sofrimento; necessidade de cuidados, casa própria e institucionalização.</p> |
| | Mulheres | - salientam a solidão diante da separação ou afastamento familiar, tristeza, casa própria, institucionalização como futuro esperado. | - inconformismo e questionamento do sentido da vida; sentimento de tristeza, pela condição de se estar doente e de ter de dar trabalho ao outro. |
| Sexo | Homens | - trabalho, doença, morte, inactividade (perca de objectivos de vida - morte social). | - questionamento da vida diante de uma doença; dependência de cuidados e institucionalização. |
| | Sem Cuidados Paliativos | - institucionalização, dependente, futuro, velhice, casa própria. | - sentido da vida ancorado na institucionalização; sentimento de tristeza face ao companheiro (a "morte do outro") e família (prestadora de cuidados?; afastamento?; exaustão?; fuga?), dependência. |
| Contexto | Com Cuidados Paliativos | - salientam o sofrimento e uma reflexão à vida, ao presente e ao trabalho (diante da proximidade emocional e real com a morte de si próprio) | - valorização da vida (e do viver); questionamento do sentido da vida. |

MORTE

A dimensão central para representar a morte é fim (cf. Quadros 10, 14 e 20), como se os doentes paliativos interiorizassem ou questionassem a morte como “um inimigo ou antagonista desleal, desafiando todos os nossos sistemas de significação” (Oliveira, 2008a, p. 77).

O fim ancora em morte própria e a morte (cf. Quadros 10 e 20), Salienta-se uma forte dimensão cognitiva, em torno da morte e da morte de si próprio, ser ou não o fim de tudo, mas que «fim»? Quando se abre uma porta que dá para a escuridão, como por exemplo, a porta metafórica da morte, duas afirmações ocorrem: “há algo que não consigo ver ou não há absolutamente nada?” (Almeida, 1989, p. 62). Uma questão que em muito corrobora com o pensamento de uma doente em contexto de cuidados paliativos: *“Eu agora estou aqui, estou com os olhos fechados e estou a pensar o que será e existirá para além deste mundo?”*³⁰.

E é a «minha» morte enquanto questionamento do «fim», de um «nada», que gera no doente paliativo uma «crise existencial», uma crise da individualidade humana (e.g., Almeida, 1989; Barbosa e Neto, 2006; Morin, 1970; Oliveira, 2008), porque “na morte, tanto o ser como o agir do homem são postos em xeque. (...). Tudo o que o homem fez, inventou, criou, projectou é posto em causa” (Almeida, 1989, p. 54). Pode aferir-se que o doente paliativo, questiona se a morte é a ausência ou aniquilação de si próprio, do futuro e dos seus projectos. Como nos diz um dos doentes com cuidados paliativos: *“Quando a pessoa morre, passado uns dias toda a gente a esquece”*³¹.

³⁰ Mulher, CCP do Hospital da Luz.

³¹ Homem, CCP Centro Paroquial Padre Ricardo Gameiro – N.ª Sr.ª da Paz.

Contudo, o fim ancora também em deus (cf. Quadros 10 e 20). “Depois da morte não está o Nada, mas o Tudo – Deus” (Oliveira, 1998, p. 20). A palavra deus, também frequentemente, revela-nos a esperança de que o fim da vida não se resuma a um «nada», mas que seja cíclica, contínua e sistémica (e.g., Durand, 1992): “*A morte é uma transacção desta vida para outra vida, para outra dimensão. Todos os dias nós morremos. Morremos porque vivemos*”³². Por sua vez a palavra fim, ancorada a deus, revela-nos que o final da vida é pensado pelos doentes paliativos como uma passagem ao encontro de deus, enquanto força transcendente e intemporal: “*A morte é encontro com deus. É um momento de partida*”³³; “*Não penso na morte, penso que somos uma passagem*”³⁴.

“A morte pode ser vivenciada com tranquilidade interior e conduzir a um modo superior de ser, numa lógica evolutiva, embalada num afago que oferece um profundo sentido à vida: a Eternidade” (Oliveira, 2008, p. 113).

Entre as principais dimensões encontradas para os estímulos *Morte faz-me pensar em...* e *Morte faz-me sentir...* (cf. Quadros 11 e 15; Gráficos 5 e 7), encontramos sofrimento, inevitável, eternidade e deus, o que mostra uma forte dimensão cognitiva no pensar da morte, enquanto momento que gera um sofrimento existencial (e.g., Barbosa e Neto, 2006), podendo este sofrimento, associar-se à inevitabilidade da morte; ou não tanto pela morte em si, mas pela angústia ou medo no percurso desconhecido, até à consumação da morte pessoal; ou, ainda, porque se deseja, sem qualquer certeza, de que a morte seja a passagem para deus, no encontro com a eternidade.

³² Mulher, CCP Fundão.

³³ Homem, CCP Fundão.

³⁴ Mulher, CCP Fundão.

Em termos de sentimentos, o sofrimento é a dimensão mais fortemente representada pelos doentes paliativos (cf. Quadros 14 e 19). Um sofrimento que se exprime num envolvimento emocional com a proximidade da morte, suscitando aos doentes paliativos, questões e afirmações em torno da sua existência: *“A morte é quando a gente está no tempo que não volta”*³⁵; *“A morte é uma espécie de aflição?”*³⁶; *“A morte traduz-se no pecado?”*³⁷; *“Não gostava de morrer, gostava de continuar a viver”*³⁸; *“A morte faz acabar as dores”*³⁹; *“Eu sei que tenho de morrer, só não gostava era de sofrer”*⁴⁰; *“A morte faz-me sentir que é preciso ser acompanhada”*⁴¹, *“A morte é o fim do sofrimento”*⁴².

São questões que revelam uma dimensão de sofrimento espiritual (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Hennezel e Leloup, 2000), reportando-se essencialmente “à dimensão de desarmonia (incoerência e desordem) consigo próprio, vida sem sentido (valor e propósito), sentimento de realização deficitário e não confiança na transcendência” (Barbosa e Neto, 2006, p. 402). Afinal, “o sofrimento não é um sintoma nem um diagnóstico, mas uma experiência humana muito complexa” (Barbosa, 2003, p. 44).

Entre as cognições mais relevantes face à morte salientam-se diferentes modos de a pensar (Quadros 11 e 20; Gráfico 5): o primeiro remete-nos para a inevitabilidade e inelutabilidade da morte pessoal, objectivada como um “beco” ou “estrada” sem saída, um cenário que retrata a morte íntima – a minha morte - como algo que gera medo, até porque não se sabe a data em que a mesma acontece, realçando-se aqui,

³⁵ Mulher, CCP Fundão.

³⁶ Homem, CCP Fundão.

³⁷ Mulher, CCP Fundão.

³⁸ Homem, CCP Centro Paroquial Padre Ricardo Gameiro – N.ª Sr.ª da Paz.

³⁹ Homem, CCP Fundão.

⁴⁰ Homem, CCP Hospital da Luz.

⁴¹ Mulher, SCP do Lar da Santa Casa da Misericórdia de Torres Vedras.

⁴² Homem, SCP do Lar da Santa Casa da Misericórdia de Torres Vedras.

o medo do desconhecido (e.g., Almeida, 1989; Berger e Mailloux-Poirier, 1995; Pacheco, 2004).

Acresce que o doente paliativo procura encontrar um caminho para a morte, ancorando-a morte na eternidade e em deus, como a saída para a sua contínua existência, objectivando a ideia ou pensamento de uma pessoa que “não tem princípio nem fim, algo ou alguém que sempre foi, que é e que para sempre será” (Oliveira, 2008, p. 90), depositando em deus a dimensão da esperança, do transcendente, do imaterial e da absolvição.

O pensamento da morte ancora ainda a no sofrimento associado à doença, o que nos remete para o Modelo de Dignidade de Chochinov (2002), em que a preocupação com a doença – *Illness*, repercute-se, entre outros medos, na dor, na dependência, na perda da acuidade cognitiva, na angústia face ao futuro e na perda de autonomia na tomada de decisões terapêuticas, podendo gerar uma solicitação de cuidados e de um acompanhamento com dignidade (e.g., Anjos, 1998; Chochinov, 2002; Collière, 1999).

Entre os vários modos de sentir a morte, salientamos encontrar uma resposta para o sentido da morte (e da vida), nomeadamente pela eternidade, pela via de deus, podendo estar apto (com preparação e acompanhamento?; com remissão dos pecados?) para ser recebido, aferindo que se este for o sentido para o final da vida, então a morte e o morrer já não gerará sofrimento, contudo, os doentes paliativos e os doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos, não deixam de pensar que a morte de si próprio é causa de separação, de fim relacional e afectivo com a família (cf. Quadros 15 e 20; Gráfico 7).

Em segundo lugar, revela-se uma forte dimensão afectivo-emocional ancorada na família, emergindo o sentimento de tristeza associada à separação com o outro, ao corte umbilical com os membros familiares, deixando de os acompanhar e de saber o seu futuro, sendo esta mesma ruptura, causa de uma vontade de viver, força e sentido para a vida que ainda se vive. Realce ainda para um sentir da morte (de si próprio?) como um sofrimento, eventualmente um sofrimento existencial (Kissane, 2000) ou espiritual (Hennezel e Leloup, 2000) associado à doença terminal, a um confronto próximo e real com a mortalidade, onde podem resultar “sentimentos associados de impotência, futilidade, perda de sentido, desilusão, remorso, medo da morte e de disrupção da identidade pessoal” (Barbosa e Neto, 2006, pp. 24-25). O sentir da morte ancora também a uma vontade de viver, a família e a eternidade. A morte própria quebra o ciclo de vida e o ciclo de vida familiar (e.g., Ausloos, 1996; Combrinck-Graham, 1983, 1985), no entanto, os doentes sentem que a eternidade pode não ser só a via de continuidade da sua vida, mas uma passagem ao encontro dos familiares que já partiram - morte do outro (e.g., Cunha, 1999).

SEXO – Homens e Mulheres

Para as mulheres, a morte, enquanto pensamento frequente e dominador, pode ser explicado por uma pluralidade de sentidos (Quadros 12 e 20):

- Pela proximidade emocional e real com a *morte de si próprio*: *“Um monte de coisas horrorosas, porque não queria morrer e é o que tenho de mais certo, é o que mais pensamos quando estamos assim doentes como eu”*⁴³.

⁴³ Mulher, CCP Fundão.

- Como distante ou algo que impede a vontade de continuar a viver – *morte absurda* (Aranguren, 1985): *“A morte arrepiá-me, não gosto muito de ouvir essa palavra, porque gosto muito de viver”*⁴⁴.
- Uma reflexão com a *morte do outro*: *“A morte do meu marido e da minha irmã, morreram de repente”*⁴⁵; *“Não sou capaz de ver outras pessoas a morrer. Ao meu pai eu já vi e às minhas cunhadas também e faz-me... até nem se pode falar, mete-me medo”*⁴⁶.
- Como momento que assinala o fim de uma vida: *“A morte é o fim da vida e eu peço ao meu filho que quando morrer que creme o meu corpo”*⁴⁷.
- Como causa de separação com o outro, com aquelas que mais se ama: *“Eu para onde vou, vejo os meus filhos e poderei guiá-los?”*⁴⁸.
- Como um caminho que se tem de percorrer, mas que gera sofrimento: *“Eu não queria sofrer, queria morrer antes de sofrer”*⁴⁹.
- Como sendo o fim de todo o sofrimento: *“Penso que se morre-se acabava tudo, já escusava de estar a sofrer”*⁵⁰.
- Como um momento que assinala a nossa mortalidade: *“Morre-se e vai-se para baixo do chão”*⁵¹; *“A única coisa que a gente sabe é que a gente quando morrer, vai-se para baixo do chão e o resto ninguém sabe”*⁵²; *“Não estou convencida que depois de desaparecer vai haver outra vida, é um vazio para mim”*⁵³.

⁴⁴ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁴⁵ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁴⁶ Mulher, CCP Fundação.

⁴⁷ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁴⁸ Mulher, CCP Hospital da Luz.

⁴⁹ Mulher, SCP Lar de S. José.

⁵⁰ Mulher, SCP Apoio Domiciliário da Associação de Solidariedade e Acção Social de Ponte do Rol.

⁵¹ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁵² Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁵³ Mulher, CCP do Hospital da Luz.

- Como um momento que assinala a nossa imortalidade, como a passagem para a eternidade: *“morrer é aquela ideia que vamos para um mundo desconhecido, mas que há lá qualquer coisa de belo para nós”*⁵⁴; *“Que somos uma passagem”*⁵⁵.

- Como uma condenação ou absolvição dos pecados: *“No meu tempo falávamos do inferno, diziam-nos “se não te portares bem, vais para o inferno, por isso a morte traduz-se no pecado”*⁵⁶.

Salienta-se entre as mulheres uma forte dimensão cognitiva (cf. Quadros 16 e 20), pelo questionar da morte como um facto real e sem possibilidade de fuga, gerando um sentimento de medo – medo do desconhecido?; medo de «deixar Ser»?; medo da solidão?; medo da doença?; medo da perda de identidade e individualidade? (e.g., Almeida, 1989; Berger e Mailloux-Poirier, 1995; Pacheco, 2004) – que também ancora no companheiro, como uma preocupação face ao futuro do mesmo, na dependência de cuidados ou da separação (pela «morte do outro» ou «morte de si próprio»): *“se eu morresse ficaria a fazer muita falta ao meu marido”*⁵⁷; *“eu dei mais valor à morte quando morreu o meu marido, pois estive casada 63 anos e quando ele desapareceu eu pensava que andava nua”*⁵⁸.

Por seu lado, os homens ancoram comumente a morte a um facto, acontecimento ou momento inevitável (cf. Quadros 12, 16 e 20): *“Para mim a morte é algo obrigatório, faz parte do ciclo da vida”*⁵⁹; *“Sou obrigado a ir-me embora. Eu sei que tenho de acabar”*⁶⁰.

⁵⁴ Mulher, SCP Lar de S. José.

⁵⁵ Mulher, CCP do Fundão.

⁵⁶ Mulher, CCP do Fundão.

⁵⁷ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁵⁸ Mulher, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

⁵⁹ Homem, SCP Lar Santa Casa da Misericórdia de Torres Vedras.

⁶⁰ Homem, SCP Apoio Domiciliário do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras.

Os homens percebem a morte como muito próxima e real, sabem que vão morrer, só não sabem é o momento, a data exacta e é isso que mais pensam. Nas dimensões do sentir a morte, renasce nos homens uma vontade de viver diante do fim da vida, como se aflorassem ou despertassem para a vida que se pensa agora, que ainda não se viveu ou para uma vida, que se quer ainda concretizar, um sentido que em muito retrata as palavras de Morrie: “Uma vez que aprendas a morrer, aprendes a viver” (Albom, 1997, p. 104).

CONTEXTO DE CUIDADOS- Com e Sem Cuidados Paliativos

Para os sujeitos sem resposta de cuidados paliativos, entre as representações sociais da morte (cf. Quadros 13, 17 e 20; Gráficos 6 e 8), emerge, claramente, o desejo de imortalidade, ancorada a eternidade, salvação, vontade de morrer e deus. Os doentes sem cuidados paliativos acreditam que a morte física ou biológica não termina com a sua biografia humana (e.g., Kübler-Ross, 2005); que a sua morte submete a sua vida a um julgamento por uma força superior e onnipresente, que é deus, para alcançar a salvação: “O homem de fé aceita o sofrimento que o destrói porque ele tem um significado e um valor. O homem sente-o como uma provação enviada por Deus para o emendar” (Breton, 2007, p. 95); ou, ainda, que o alcance da eternidade depende de uma predisposição, vontade de morrer: “dar uma parte de si para que a dor aceite retirar-se é uma forma simbólica de suprimir o peso da morte que impede a vida” (Breton, 2007, p. 39).

Os doentes paliativos sentem a morte como um momento que os liga ou separa do companheiro, quer pela via da morte de si próprio, quer pela morte do outro, dada a

ausência de companhia e/ou de acompanhamento ao outro, numa situação de evolução da doença e de chegada da morte, advindo em ambas as situações, um sentimento de sofrimento, associando-se este a estados de solidão e desamparo (e.g., Barbosa e Neto, 2006; Breton, 2007; Hennezel e Leloup, 2000).

Os sujeitos com acesso aos cuidados paliativos, ancoram o pensamento da morte a uma passagem, que se simboliza num pedido e na vida (cf. Quadros 13, e 20; Gráfico 6), pelo que os doentes paliativos, acreditam que “a morte é, pois, uma passagem para um estado de consciência diferente” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 32), um estado de consciência que reflecte o percurso de uma vida e os valores individuais e humanos, não desejando que a morte seja o fim da sua vida, da sua individualidade, mas o seu contínuo, que só pode ser alcançada se a morte de si mesmos não for interdita (e.g., Ariès, 1988, Oliveira, 2008) e, nesse contexto, é alcançada a imortalidade (o «Ser» que não deseja ser esquecido). Os doentes paliativos solicitam uma nova arte de morrer (Ariès, 1988), ou como Hennezel (2006) nos alerta, um morrer de «olhos abertos».

Os doentes paliativos dimensionam a morte, na sua própria morte, sabem que vão morrer ou que a morte está próxima e é isso que mais sentem (cf. Quadros 17 e 20; Gráfico 8). Objectivam a morte de si mesmos à imagem da morte do outro e à morte de um familiar, invertendo-se os papeis de observador, para observado. Pois, se acompanharam a partida de alguém, agora sentem que é a vez deles fazerem a sua passagem e, a *“morte do outro é um sofrimento que não tem qualquer explicação, é esse acontecimento que faz com que se deseje por vezes o caminho mais curto”*⁶¹.

⁶¹ Homem, CCP Hospital da Luz.

Contudo os doentes paliativos objectivam a morte de si próprio, como algo que não gera medo, por algumas razões, pode-se destacar duas: a primeira, o sentir que os cuidados paliativos acompanham e “respeitam em todo o invisível de uma pessoa, a sua intimidade, o seu segredo, o seu mistério” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 24), concedendo uma atitude espiritual e de confiança no confronto com a morte, como momento único e de transformação: *“As pessoas que fazem cuidados paliativos têm um perfil e uns alicerces humanos espectaculares, logo, alavancam-nos o software, trabalham um bocadinho, todos os dias, a parte espiritual e pronto, pegam em nós ao colo e aí vamos nós”*⁶². Outra das razões que leva os doentes paliativos a não ter medo, é o poder sentir que a morte é o encontro com aqueles que partiram, na busca incessante da eternidade: *“Eu acredito que existe vida para além da morte, porque isto aqui não é vida e o que me esperança é que vou voltar a ver o meu marido, a minha mãe e o meu avô”*⁶³.

⁶² Homem, CCP Hospital da Luz.

⁶³ Mulher, CCP Hospital da Luz.

Quadro 20 – MORTE

Análise Global aos estímulos: «Morte faz-me pensar em...» e «Morte faz-me sentir»

| | | Morte faz-me pensar em... (Pensamentos, Ideias, Imagens ou Símbolos) | Morte faz-me sentir... (Sentimentos ou Emoções) |
|------------------|--------------------------------|---|---|
| Palavras Retidas | Maior Frequência | fim; amorrer (vou morrer); morte; morrer; deus | sofrimento; fim |
| | Principais Dimensões | 1.º acto inelutável (sem saída) e inevitável; medo; atitude de reflexão na morte de si próprio; representação da morte associada à eternidade; esperança em deus e na salvação. 2.º sofrimento (associado a causas externas provenientes da doença); pedido (de acompanhamento? de reflexão à morte própria); morte sem saída ou com saída para a eternidade. 3.º morte e morrer (admissão da mortalidade); morte como momento da vida (processos cíclicos da vida e da morte); medo pela incerteza na data da morte. | 1.º saliência para a dimensão cognitiva, num pensamento inerente à morte pessoal, ancorada na eternidade e deus; esperança divina gera um sentimento de morte sem sofrimento; apto; vontade de morrer; angústia na inevitabilidade da morte; família e fim. 2.º (ancorada) a família; sentimento de tristeza; vontade de viver – apelo à vida; inevitabilidade da morte. 3.º morte (e morte pessoal) sentida com sofrimento (existencial/ espiritual); vontade de viver; família; eternidade (morte própria quebra o ciclo de vida e de vida familiar; a morte como contínua, como uma passagem). |
| Sexo | Mulheres | - saliência para a dimensão cognitiva e simbólica, objectivada na morte. | - medo; sem possibilidade de fuga; saliência para a dimensão afectivo-emocional relativamente ao companheiro (“morte do outro”; necessidade de cuidados; separação; futuro do mesmo) |
| | Homens | - (ancoragem à) morte de si próprio ; acontecimento inevitável e sem data. | - vontade de viver (pela proximidade emocional com a morte pessoal); fim e inevitável. |
| | Sem Cuidados Paliativos | - alcance da eternidade (crença na imortalidade) e da salvação. | - vontade de morrer; solicitude da morte própria a deus e morte como fim do sofrimento; saliência para a dimensão cognitiva, no questionar o companheiro (“morte do outro”, “futuro do outro”). |
| Contexto | Com Cuidados Paliativos | - passagem, pedido e vida (rejeição à morte interdita; alcance da eternidade). | - morte própria, morte do outro, morte de um familiar; sem medo (acompanhamento e humanização da morte). |

Os **objectivos** propostos para esta investigação foram cumpridos. Os universos semânticos que organizam as ideias, emoções e imagens em relação à morte, à própria morte e à vida, numa população de doentes em situação paliativa, com e sem apoio de cuidados paliativos, de ambos os sexos, é o sofrimento, a família, a doença, a vida, a morte e a tristeza. Estas representações realçam uma morte íntima – a minha morte – que se (re)liga à vida individual e familiar construída. O sofrimento expresso é global, pois não se reduz à contracção de uma doença incurável; é especialmente um sofrimento espiritual, que nasce de uma ausência ou questionamento do sentido da vida, diante de um percurso pessoal, que se vê agora a terminar, pela aproximação da morte. Um sofrimento que se retrata num “corte profundo com as raízes e as fontes pessoais” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 19).

As dimensões representacionais que mais se aproximam centram-se na vontade de viver, pela consciência de que se vai morrer. Valoriza-se o facto de se estar vivo e apela-se à vida, na desconstrução das memórias, numa diacronia entre o passado e o presente, nos momentos bons e maus, vividos e partilhados. Um apelo que nos leva a pensar que os doentes, independentemente do contexto de cuidados, quando confrontados com a iminência da sua morte, procuram uma maior proximidade humana que os ajude a abrirem-se nas suas biografias de vida, nos seus medos, nas suas inquietudes face ao mistério da morte, trata-se de “ir ao encontro do outro, tão profundamente quanto possível, no cerne dos seus valores e das suas preocupações, a fim de lhe permitir encontrar a sua própria resposta íntima” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 17).

As representações sociais que mais se afastam da morte, mas que se aproximam da vida, são a dependência, a velhice, os cuidados e a institucionalização, realçando

ideias, imagens e símbolos de que a vida segue um percurso natural, que passa pela velhice, que implica perdas de autonomia e múltiplas dependências que vão exigir cuidados, que se não forem continuados e totais, quase sempre geram o internamento hospitalar ou institucional (e.g., Anjos, 1998; Colière, 1999; Frias, 2003; Pacheco, 2004). O «cuidar», que os doentes nos apelam, representa uma necessidade de receber cuidados expressivos, humanizados, activos e totais, o que nos remete para a própria definição e filosofia dos cuidados paliativos (e.g., APCP, 2006). São igualmente cuidados que nos levam a aprofundar em termos práticos o modelo de dignidade de Chochinov (2002), em torno das preocupações da doença (illness), da conservação do «eu» (dignity conserving repertoire) e da dignidade social (social dignity inventory).

Relativamente aos **grupos sexuais** e especificamente nas **mulheres**, nos universos comuns às dimensões de vida e de morte, irrompe, fortemente, uma dimensão afectivo-emocional, em torno da família, companheiro, solidão, casa própria e institucionalização. Estas representações sociais indicam-nos que as mulheres perspectivam, no fim da vida, estarem reservadas a uma morte solitária ou institucionalizada, longe do meio familiar ou doméstico. As mulheres, são as que mais representam diferentes ideias, imagens e símbolos em torno da morte, na busca de um entendimento do seu sentido e do que ela representa na vida.

Os **homens** salientam-nos uma dimensão mais cognitiva, em torno de um questionamento da vida e uma vontade de viver, diante da proximidade da morte. Estas representações sociais dos homens reflectem uma forma mais próxima e objectiva da morte (de si próprio). Em relação à vida, eles realçaram que quando a doença emerge, quando se perde as capacidades profissionais, quando o corpo fica

reduzido à necessidade de cuidados e se é institucionalizado, a morte chega na forma de uma «morte social» Deixa-se de ter ou construir objectivos ou projectos de vida, cai-se na inactividade e deixa-se de ser um actor construtor da sua realidade social, para ser um objecto de cuidados.

Estas representações sociais, mais características do grupo social dos homens ou das mulheres, consideram-se como emancipadas, no sentido definido por Moscovici (1988).

Apenas relativamente a vida encontrámos como universo comum aos dois sexos, a institucionalização, como o que se pode esperar diante do seu fim, remetendo-nos para a a morte institucionalizada, hospitalar ou interdita.

No contexto dos **doentes sem cuidados paliativos**, salientam-se as representações do companheiro. Salientam-se duas dimensões da morte, a morte de si próprio, que o impele a pensar no futuro do companheiro, na vida que continua para o mesmo, na condição de ficar só e/ou de vir a ser institucionalizado; e a percepção do companheiro como aquele que assiste à morte do outro, podendo ser causa de sofrimento; ou ainda que a morte de si próprio, pode ser o fim do sofrimento do companheiro.

A institucionalização, a saída da casa própria e a família, geram uma vontade de morrer, como fim do sofrimento, para o próprio e para a família – estas são representações que atravessam as dimensões associadas à morte e à vida. Os doentes sem cuidados paliativos, caracterizam fortemente a Morte pela eternidade, deus e salvação, em suma, pela esperança na imortalidade humana.

No contexto dos **doentes com cuidados paliativos**, refere-se a vida, a vontade de viver e a falta de sentido, o que nos revela uma abertura e renovação para a vida, no questionar do seu sentido, diante do processo de morte (de si próprio). Nas palavras pedido, presente e sem medo, os doentes revelam a presença de um sofrimento existencial ou espiritual, que advém da necessidade de reflectir a vida em presença e a vida e individualidade construída, que se questiona se terminará ou não com a morte; por sua vez, o pedido que os doentes paliativos salientam, pode evocar a necessidade de não perder o auto-controlo sobre o seu «eu»; ou apelar para a resolução de assuntos não resolvidos, despedimentos e outras tomadas de decisão, como forma de dignificar o seu fim de vida; ou, ainda, invocar um maior acompanhamento humano e espiritual, para se abrir ao mistério da morte, para a sua melhor aceitação e na busca de uma resposta íntima e de sentido para a vida. Apenas em relação à morte, os doentes em contexto de cuidados paliativos objectivam a sua própria morte na morte familiar e na morte do outro, revelando-nos que a sua morte é o espelho da morte do outro, ou uma passagem para ir ao encontro dos que já morreram e que deixaram saudades (crença na imortalidade); a sua morte vai ser causa de sofrimento familiar e vai ter implicações para todo o sistema ou ciclo de vida familiar (e.g., Combrinck-Graham, 1983, 1985; Durand,1992). Afinal, quando uma pessoa está doente e a morrer, toda a família também «adoece» e «morre» (Hennezel e Leloup, 2000).

CONCLUSÕES

“Os cuidados paliativos vieram reintroduzir a morte como um processo natural, que faz parte da vida” (Carvalho, 2007, p. 36)

Os cuidados paliativos, reconhecem que a sociedade vive na convicção de dominar a cronicidade da doença e adiar *ad aeternum* a morte, interditando-a, aniquilando o seu sentido, fazendo posteriormente e de forma paradoxal, emergir a eutanásia como (falsa) solução para um fim de vida feliz e sem sofrimento.

Esta investigação empírica demonstra que os doentes com doenças graves, incuráveis, progressivas e terminais, diante da morte e da vida, não solicitam a eutanásia, mas apelam para que se afirme a vida. E é neste apelo que esperamos que este trabalho contribua firmemente para salientar a importância dos cuidados paliativos, e a necessidade do seu alargamento, em Portugal.

As representações sociais da morte que encontrámos remetem-nos para diferentes atitudes: a *morte própria* – a morte íntima – vivenciada com grande proximidade física e emocional, envolvendo-se numa reflexão de questões íntimas, na compreensão do sofrimento existencial e espiritual em presença; a *morte axiológica*, isto é, a morte como questionamento do fim e da não sobrevivência dos valores e da individualidade humana (e.g., Almeida, 1989; Morin, 1970); a *morte simbólica*, reconfigurando-se na mortalidade humana como o fim de tudo (sendo inelutável e sem saída) e na imortalidade humana, como a morte que se ancora numa passagem para deus, ao encontro da eternidade (simbolizando a continuidade da vida); a *morte do outro*, relacionada com pensamentos/sentimentos evocados pela perda de ente queridos ou, associados a uma preocupação pelos que ficam e que assistem à

morte; a *morte acompanhada*, como aquela que enaltece o desejo de receber apoio espiritual, afecto, disponibilidade familiar, recepção de cuidados com qualidade, respeito pelo «eu» e conservação da dignidade social; a *morte social*, como aquela que emerge diante da dependência que gera a inactividade, a exclusão, a institucionalização, o afastamento ou corte na rede de relações familiares, de amizade e laborais, da perda do papel social em determinadas tomadas de decisão, da negação ou redução da vida em presença.

Independentemente do contexto de cuidados, os doentes realçam uma preferência pela morte domesticada ou familiar (Ariès, 1988), querendo vivenciar e sentir a sua morte, em lugar de a ocultar. Demonstram assim a tristeza face à inevitável e inelutável chegada da morte, mas solicitam uma morte com dignidade (Chochinov, 2002), reflectida no seu sentido, nos seus valores, na sua individualidade, e não uma morte clandestina, perda de sentido, geradora de medo, de uma agonia solitária, sem acompanhamento, sem contacto e cuidados familiares, sem conhecimento do futuro, com a saída de casa e um término numa instituição hospitalar ou de lar.

Assim, uma das atitudes mais salientadas é a não privatização da morte própria, pois a ausência de manifestações públicas e familiares da morte ou o seu enclausuramento institucional, não se traduz na ausência do sofrimento global ou dor total, para o doente que atravessa uma doença grave e/ou que se encontra em fim de vida.

Outra das representações alerta-nos para a necessidade de existir maior apoio e suporte familiar, uma vez que os doentes consideram que a família está a sofrer com a experiência da morte do outro, que por sua vez, gera uma desorganização no ciclo de vida familiar. Os doentes não pretendem um total afastamento da família na

ocorrência da morte (que pode acontecer com a privatização da morte), mas um redimensionamento do papel familiar, um suporte (in)formativo e pedagógico na área do cuidar, nos comportamentos e emoções face à doença e à morte, e uma reorganização das actividades sociais da família.

Os doentes em contexto de cuidados paliativos, em particular, não associam o sofrimento a um descontrolo de sintomas físicos, mas a um sofrimento existencial e espiritual, correlacionado com a proximidade e vivência emocional com a morte. Daí solicitarem um maior acompanhamento espiritual, uma reflexão da sua morte e do sentido desta, diante da vida, pois “não são tanto respostas o que o homem confrontado com a iminência da sua morte procura, mas uma proximidade humana que o ajude a abrir-se ao que o transcende, ao mistério da sua existência” (Hennezel e Leloup, 2000, p. 15 e 16).

Verificámos, como foi confirmado por Oliveira (1995, 1999, 2004, 2008), que o sexo influi nas representações sociais da morte. As mulheres revelam uma atitude mais simbólica (questionando o significado da morte e atribuindo-lhe várias formas) e um maior envolvimento emocional, com referência à família e companheiro. Os homens são os que mais pensam e sentem a sua própria morte, revelando uma forte ancoragem a vida (vontade de viver e questionamento do sentido da vida). Os homens revelam a existência prévia de uma morte social, diante do aparecimento da doença, que gera dependência e que consequência uma perda de trabalho (a inactividade, falta de objectivos e afastamento da rede de relações laborais). Os sentimentos expressos pelas mulheres são heterogéneos: a solidão (pelo afastamento ou incapacidade dos cuidados familiares), a tristeza (diante da doença, dependência e por deixar a sua casa) e o medo (incerteza face ao futuro, ou de se

ser institucionalizado). Os homens traduzem sentimentos de mal-estar, perante o fim e inevitabilidade da sua própria morte.

As representações sociais da morte e da vida que encontrámos confirmam a importância dos cuidados paliativos para os doentes com doenças geradoras de intenso sofrimento, e que progridem para o final da sua vida.

Os doentes em contexto de cuidados paliativos, conferem grande importância às áreas de intervenção da comunicação adequada e do apoio à família. A solicitação de um maior aprofundamento da área da comunicação, passa por aumentar o acompanhamento espiritual, no sentido de dialogar e aprofundar questões em torno do sentido da vida e da morte e pela introdução de medidas terapêuticas não farmacológicas facilitadoras do diálogo e abertura humana⁶⁴. Em relação à área do apoio à família, poderá passar pelo aumento da frequência e tempo das conferências familiares para o respectivo aconselhamento, desconstrução de expectativas irrealistas, trabalho das emoções, sessões de *role-play* para discussão das próprias experiências de perda, preparação para a morte do outro, morte no ciclo de vida familiar e (re)organização da família.

Os doentes, independentemente do contexto de cuidados, solicitam-nos o que muitos autores igualmente defendem, a necessidade de existirem mais equipas de cuidados paliativos com intervenção comunitária, designadamente equipas de apoio domiciliário, como prevenção da institucionalização, controlo de sintomas no domicílio e retardamento ou evitamento da morte hospitalar (e.g., Doyle e Jeffrey, 2000; Gonçalves, 1996; Koffman e Higginson, 2004; Portela e Neto, 1999).

⁶⁴ Como a musicoterapia, o yoga do riso, a arte circense, o reiki, as leituras, as pinturas, o registo biográfico (as narrativas de vida), a maior utilização da fisioterapia paliativa, no benefício do toque humano.

Constituindo a morte um tema vastíssimo, este é um trabalho que nos revela um possível caminho, e que nos impõe uma primeira conclusão: é necessário continuar a investigar e a aprofundar as representações sociais da morte em grupos de doentes paliativos cada vez mais extensos, e incluir o contexto de cuidados paliativos domiciliários. Seria também interessante considerar a família próxima ou cuidadora, como outro grupo-alvo de estudo, podendo obter-se outras representações sociais em torno do cuidar e da morte do outro. Tal permitir-nos-ia compreender melhor a morte doméstica ou familiar, e o hiato que existe entre esta e a morte institucionalizada ou hospitalizada.

Um outro futuro trabalho poderia passar pelo estudo das representações sociais da morte nos médicos (Portela e Neto, 1999), considerando-se uma população de médicos que intervêm nos cuidados paliativos e de médicos que intervêm nos cuidados intensivos, para que fosse possível verificar as dimensões do impacto da morte dos doentes; dimensões em torno do «curar» *versus* «cuidar»; da eutanásia e a identificação de dimensões emocionais que determinam, como exemplo, comportamentos clínicos de obstinação e futilidade terapêutica.

“A morte não pertence a nenhuma especialidade ou ciência em concreto” (Oliveira, 1998, p. 9). Pertence sim, ao ser humano, pela forma como a vê, como a sente, como nela penetra e se revê.

Os testemunhos de todos os doentes que participaram neste trabalho, deixam-nos a certeza de que compreender o modo como a morte é representada, constitui uma emergência da própria ciência. Para que se possa entender e valorizar a vida e o modo como vivemos. Para que se devolva a dignidade à morte e à vida, em todos os

momentos que aqui passamos, em especial quando uma vida humana se aproxima do seu final.

É igualmente por isso que a morte não deve ser interdita, escondida, adiada ou afastada. A morte pode e deve ser compreendida, ensinada e aceite como um momento que dá sentido à vida, no culminar de um percurso humano, eventualmente, com a esperança de percorrer uma passagem para a eternidade.

REFERÊNCIAS

- Albom, M. (1997). *As Terças com Morrie*. Lisboa: Sinais do Fogo.
- Alves, L. (2007). *Coisas da Vida 18*, <http://www.apcp.com.pt/>.
- Amaral, V. (2004). *Inteligências: estudo das representações sociais da inteligência*, Tese de doutoramento, Lisboa: ISCTE.
- Anjos, L. M. (1998). *Cuidar é Amar*, *Servir*, n.º. 46 (4), pp. 171-180.
- Aranguren, J. L. (1985). *Ética*. Madrid: Alianza Editorial (3.ª edição).
- Arendt, H. (2001). *A Condição Humana*. Lisboa: Ed. Relógio D`Água.
- Ariès, P. (1988). *Sobre a História da Morte no Ocidente desde a idade média*. Lisboa: Teorema.
- Ariès, P. (1992). *O Homem perante a morte (I e II)*. Lisboa: Europa-América.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2008). *Os Cuidados Paliativos em Portugal. Estudo Quantitativo*, <http://www.apcp.com.pt/>.
- Barbosa, A. (2003). *Pensar a morte nos cuidados de saúde*, *Análise Social*, n.º 166, Vol. XXXVIII, pp. 39-44.
- Barbosa, A. e Neto, I. (2006). *Manual de Cuidados Paliativos*, Lisboa: FML - Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética.
- Bayard, J. (1993). *Les sens caché des rites mortuaires. Mourir est-il mourir?*, St-Jean-de-Braye: Editions Dangles.
- Berger, L. e Mailloux-Poirier, D. (1995). *Pessoas Idosas. Uma abordagem global*. Lisboa: Lusodidacta.
- Bradbury, M. (1999). *Representations of Death*. Londres e Nova Iorque: Routledge.
- Bravo, S. (1987). *Noción y Fundamento de La Asignatura*. In *Técnicas de Investigación Social*. Madrid: Paraninfo, (Cap. 1 e 2) pp. 16-40.

- Breton, D. (2007). *Compreender a Dor*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Caro, M. et al. (2008). *Enfermedad terminal. Muerte... en palabras de los profesionales (y II): Un estudio cualitativo de entrevistas en profundidad a profesionales de la salud*, Rev. Rol de Enfermería, Barcelona, vol. 31(5), pp. 54-58.
- Casimiro, C. p. (1996). *Apoio Psicológico a doentes terminais*, Psicologia da Saúde, Vol. VI: Trabalhos de alunos, Lisboa: Ispa, pp. 204-243.
- Chochinov, H. m. (2002). *Dignity – Conserving Care – A New Model for Palliative Care*, JAMA, 287 (17), pp. 2253- 2259.
- Clark, D. (2002). *Between hope and acceptance: the medicalisation of dying*, BMJ, 324, pp. 905-907.
- Cohen, L. et al. (2001). *A Very Good Death: Measuring Quality of Dying in End-Stage Renal Disease*, Journal of Palliative Medicine, vol. 4 (2), pp. 167-172.
- Collière, M.-F. (1999). *Promover a Vida*. Lisboa: Edições Técnicas e Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Cunha, V. (1999). *A Morte do Outro. Mudança e diversidade nas atitudes perante a morte*, Sociologia, Problemas e Práticas, Lisboa: Centro de Investigação e estudos de Sociologia (CIES), ISCTE, n.º 31, pp. 103-128.
- Direcção Geral da Saúde, Div. Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas. (2005). *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*, Lisboa: DGS.
- Doise, W. (1986). *Les représentations sociales: définition d'un concept*. Etudes des representations sociales. Neuchatel: Delachaux Et Niestle, pp. 81- 94.
- Doyle, D. et al. (2004). *Oxford Textbook of Palliative Medicine*. New York: Oxford University Press (3.ª edição).

Doyle, D. e Jeffrey, D. (2000). *Palliative care in the home*. New York: Oxford University Press.

Durand, D. (1992). *A Sistémica*. Lisboa: Dinalivro (5.^a edição).

Faculdade de Medicina de Lisboa. IV Mestrado em Cuidados Paliativos. (2006-2008). Módulo: *História dos Cuidados Paliativos em Portugal (25/11/2006)*.

Farr, M. (1984). *Les Représentations Sociales*. Psychologie Sociale. Paris: Puf, pp. 379-389.

Ferreira, F. (1990). *Moderna Saúde Pública*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do Envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

Freitas, C. (sd). *Cuidados Paliativos*, XIS, Lisboa: Jornal Público, s.d., pp. 20-22.

Freitas, M. e Silva, A. (1996). *Aspectos Éticos - Resumo da Palestra do Dr. Nigel Sykes*, Boletim da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, n.º 4, pp. 5-6.

Frias, C. (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte*. Loures: Editora Lusociência.

Gameiro, M.h. (1999). *Sofrimento na doença: estudo da estrutura dimensional das experiências subjectivas de sofrimento na doença*. Coimbra: Quarteto.

Gonçalves, F. (1996). *Cuidados Paliativos*, Boletim da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, n.º 1, pp. 1-2.

Gonçalves, F. (1998). *Os Cuidados Paliativos e os Princípios da Bioética*, Boletim da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, vol. 3 (1), pp. 1-3.

Hennezel, M. (1999). *Diálogo com a Morte*. Lisboa: Editorial Notícias (3.^a edição).

Hennezel, M. e Leloup, J.-Y. (2000). *A Arte de Morrer*. Lisboa: Editorial Notícias (2.^a edição).

Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.

Hennezel, M. (2006). *Morrer de Olhos Abertos*. Lisboa: Casa das Letras.

- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie, analyse d'une représentation sociale*. Paris: La Haye, Mouton.
- Herzlich, C. (1984). *La problématique de la représentation sociale et son utilité dans le champ de la maladie*, *Sciences Sociales et Santé*, 2 (2), pp. 71-84.
- Herzlich, C. (2005). *A problemática da representação social e sua utilidade no campo da doença*, *PHYSIS: Rev. Saúde Colectiva*, Rio de Janeiro, 15 (suplemento), pp. 57-70.
- INE. (2008). *Estatísticas Demográficas 2007*, População e Sociedade, (Cap. 4) pp. 48-66.
- Jodelet, D. (1976). *La Représentation Sociale du Corps*. Paris: Écoles des Hautes Études en Sciences Sociales.
- Jodelet, D. (1984). *Les représentations sociales: phénomènes, concept et théorie*. In S. Moscovici (Ed.). *Psychologie Sociale*, Paris: PUF.
- Jodelet, D. (1985). *La représentation social. Fenómenos, concepyo y teoria*. In S. Moscovici (Ed.). *Psicología Social*. Barcelona: Paídos, pp. 469-494.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales: un domaine en expansion*. In D. Jodelet (Ed.), *Les Représentations Sociales*, Paris: PUF.
- Koffman, J., Higginson, I. (2004). *Dying to be home? Preferred Location of Death of First-Generation Black caribbean and Native-Born White Patients in the United Kingdom*, *Journal of Palliative Medicine*, vol. 7 (5), pp. 628-636.
- Kübler-Ross, E. (2005). *Sobre a Morte e o Morrer*. Paulo: Martins Fontes (8.^a edição).
- Leloup, J., Hennezel, M. (2000). *A Arte de Morrer*. Lisboa: Editorial Notícias (2.^a edição).

- Lynn, J., Shuster, J. e Kabcenel, A. (2000). *Improving care for the end of life*. New York: Oxford University Press.
- Lipovetsky, G. (1994). *O Crepúsculo do Dever*. Lisboa: Dom Quixote.
- Marques, A. (2006). *História dos Cuidados Paliativos em Portugal*. IV Mestrado em Cuidados Paliativos: Módulo História e Filosofia dos Cuidados Paliativos. Lisboa: Faculdade de Medicina.
- Marchand, H. (2005). *Psicologia do Adulto e do Idoso*. Coimbra: Quarteto.
- Moreira, A., Camargo, B., Jesuíno, J. & Nóbrega, S. (Eds.), *Perspectivas Teórico-Metodológicas em Representações Sociais*. Paraíba: Ed. Universitária UFPB, (Cap. 10) pp. 323-362. Actas do III Seminário do Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida. (2006). *Ética da Vida: Concepções e Debates*. Lisboa: Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida-Presidência do Conselho de Ministros, pp. 17-44.
- Morin, E. (1970). *O Homem e a Morte*. Mem Martins: Europa-América (2.^a edição).
- Moscovici, S. (1961). *La Psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF.
- Moscovici, S. (1977). *Sociedade Contranatura*. Amadora: Bertrand.
- Moscovici, S. (1984a). *The Phenomenon of Social Representations*. In R. Farr & S. Moscovici (Eds), *Social Representations*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Moscovici, S. (1986). *Ere des representations sociales*. Etudes des representations sociales. Neuchatel: Delachaux Et Niestle, pp. 34-80.
- Moscovici, S. (1988). *Notes towards a description of social representations*. In *European Journal of Social Psychology*, 18, pp. 211-250.

- Moscovici, S. (2001). *Why a theory of social representations?*. In K. Deaux, & G. Philogène (eds), *Representations of the Social*. Oxford: Blackwell.
- Moscovici, S. et Hewstone, M. (1984). *Science au sens commun*. In S. Moscovici (org.). *Psychologie sociale*. Paris: Puf, pp. 539-566.
- Negreiros, M.^a Augusta. (1995). *As Representações Sociais da Profissão de Serviço Social*. Lisboa: ISSSL - C.R.L.
- Neto, I. (2005). *Cuidados Paliativos*, Cidade Solidária, Janeiro de 2005, pp. 36-47.
- Neto, I. e Cabral, X.-M. (2007), *Ter direito a uma Morte Digna*, <http://www.apcp.com.pt/>.
- Nietzsche, F. (s.d.). *O Livro do Filósofo*. Porto: Editora Reis, pp. 89-109.
- Oliveira, A. (1995). *Percepção da Morte: A Realidade Interdita*, Tese de Mestrado, Lisboa: ISCTE.
- Oliveira, A. (2004). *Ilusões: a Melodia e o Sentido da Vida na Idade das Emoções - Representações Sociais da Morte, do Suicídio e da Música na Adolescência*, Tese de Doutoramento, Lisboa: ISCTE.
- Oliveira, A. (2008a). *O Desafio da Morte*. Lisboa: Âncora Editora.
- Oliveira, A. (2008b). *Ilusões na Idade das Emoções*. Lisboa: F.C.T./Fundação Calouste Gulbenkian.
- Oliveira, A. e Amâncio L. (1998). *Pertenças sociais e formas de percepção e representação da morte*. *Psicologia*, vol. XIII, 1, pp. 115-137.
- Oliveira, A. e Amaral, V. (2007). *A análise factorial de correspondências na investigação em psicologia: Uma aplicação ao estudo das representações sociais do suicídio adolescente*. *Análise Psicológica*, 2 (XXV), 271-293.

- Oliveira, A. e Araújo, G. *A magia de Bosch*. (1999). *Pertenças sociais e formas de percepção e representação da arte*. *Análise Psicológica*, 2 (XVII), 339-357.
- Oliveira, J. (1998). *Viver a morte - Abordagem Antropológica e Psicológica*. Coimbra: Livraria Almedina.
- Páez, D. y Colaboradores. (1987). *Pensamiento, Individuo y Sociedad. Cognición y Representación Social*. Madrid: Ed. Fundamentos.
- Palú, L. [et al]. (2004). *A Morte no Cotidiano dos Profissionais de Enfermagem de uma Unidade de Terapia Intensiva*, *Cogitare enfermagem*, vol. 9 (1), pp. 33-41.
- Parreira, A. (2003). *A influência dos factores sócio-económicos na morte*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Peixoto, J. (2004). *Morreste-me*. Lisboa: Temas e Debates (6.^a edição).
- Pessini, L. (2002). *Humanização da Dor e Sofrimento Humano no Contexto Hospitalar*. São Paulo: Universidade São Camilo, pp. 1-15.
- Pinto, V. f. (1991). *Entre a Vida e a Morte, a Razão da Esperança (Avaliação Ética da Eutanásia, Distanásia e Ortotanásia)*, *Servir*, n.º 39 (1), pp. 09-22.
- Poeschl, G. (1992). *L'Intelligence: un concept à la recherche d'un sens, Étude de l'effect du processus d'ancrage sur la representation sociale de l'intelligence*, Tese de Doutoramento, Genève: Universidade de Genève.
- Popper, K. (1991). *Um Mundo de Propensões*. Lisboa: Ed. Fragmentos
- Portela, J. e Neto, I. (1999). *Dor e Cuidados Paliativos*. Permanyer Portugal.
- Quivy, R. e Van Campenhoudt, L. (1992). *Manual de Investigação em Ciências Sociais*. Lisboa: Ed. Gradiva.
- Reaney, D. (1991). *After death*. Nova Iorque: Avon Books.

- Rebelo, J. (2006). *Desatar o nó do luto*. Cruz Quebrada: Editorial Notícias (2.^a edição).
- Ribeiro, J. (1994). *Psicologia da saúde, saúde e doença*, Psicologia da Saúde: Áreas de Intervenção e Perspectivas Futuras, Ed. Associação dos Psicólogos Portugueses, Braga: Lusografe, pp. 55-72.
- Rogers, C. (2009). *Tornar-se Pessoa*. Editora: Martins Fontes (8.^a edição).
- Ruffié, J. (1987). *O Sexo e a Morte*. Lisboa: Dom Quixote, pp. 229-256.
- Salazar, H. (2006). *Necessidades dos doentes em cuidados paliativos*, Revista Mundo Médico, n.º 49, pp. 70-71.
- Sampaio, D. (2002). *Ninguém morre sozinho*. Lisboa: Caminho (12.^a edição).
- Santos, A. e Fernandes, B. (2008). *O Cuidar do Doente Terminal: Obstinação Terapêutica*, Nursing, 230, pp. 39-42.
- Schwartz C., Clive D. et. al. (2005). *Detecting Attitudinal Changes about Death and Dying as a Result of End-of-Life Care Curricula for Medical Undergraduates*, Journal of Palliative, 8 (5), pp. 975-986.
- Schramm, F. (2002). *Morte e Finitude em nossa sociedade: implicações no ensino dos cuidados paliativos*, Revista Brasileira de Cancerologia, 48 (1), pp. 17-20.
- Selli, L. (2007). *Dor e sofrimento na tessitura da vida*, Revista o Mundo da Saúde, São Paulo, 31 (2), pp. 297-300.
- Serrão, D. e Nunes, R. (1998). *Ética em Cuidados de Saúde*. Porto: Porto Editora, LDA.
- Sherwin, B. (1994). *How We Die*. London: Chatto & Windus Limited.
- Silva, J. (1996). *A Actualidade da Medicina Paliativa*, Boletim da Associação Nacional de Cuidados Paliativos, n.º 2 e 3, pp. 1-2.

Thomas L.-V. (1978). *Morte et pouvoir*. Paris: PBP.

Thomas L.-V. (1980). *Problèmes de la mort*. *Philosopher*, les interrogations contemporaines, Paris: Fayard, pp.185-199.

Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Editora Climepsi (2.^a edição).

Vala, J. (1986). *Sobre as Representações Sociais – Para uma epistemologia do senso comum*, *Cadernos de Ciências Sociais*, 4, pp. 5-30.

Vala, J. (2002). *Representações Sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian, (Cap. XIV) pp. 457-502 (4.^o edição).

ANEXOS

ANEXO I



FACULDADE DE MEDICINA DE LISBOA

IV Mestrado Cuidados Paliativos

Questionário

Guião de Recolha de Dados⁶⁵

Mais uma vez, informamos que as suas respostas são anónimas e confidenciais.

1.º/2.º Estímulos

VIDA faz-me pensar em.....

VIDA faz-me sentir.....

2.º/4.º Estímulos

MORTE faz-me pensar em.....

MORTE faz-me sentir.....

Para terminar, dê-nos algumas informações sobre si.

Sexo: masculino feminino

Idade: _____ anos

Encontra-se em **contexto:**

Unidade de cuidados paliativos, em internamento

Unidade de cuidados paliativos, em apoio domiciliário

No domicílio (sem intervenção de uma equipa de cuidados paliativos)

Em valência lar (sem rede de cuidados paliativos)

Muito Obrigado pela sua colaboração!

⁶⁵ **Técnica: Associação livre de palavras**

Instrumento de recolha: Gravação via leitor MP4

ANEXO II



Consentimento Livre e Informado

Susana Maria Ribeiro das Neves, Assistente Social, do IV Mestrado de Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa, encontro-me a realizar um trabalho de investigação no âmbito da Dissertação de Mestrado, subordinado ao tema “O Rosto Social da Morte: A Representação Social da Morte no Doente Paliativo”, a que venho solicitar a sua colaboração numa entrevista de duas perguntas. Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde e outros, prestados pelo _____, informando ainda que todos os dados recolhidos serão confidenciais.

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação
- Explicou o propósito deste trabalho
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo doente.

Nome do Investigador (Legível)

(Assinatura do Investigador)

_____/_____/_____
(Data)

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao investigador que lhe fosse explicado, tendo este explicado todas as dúvidas;
- O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Doente (Legível)

(Assinatura do Doente)

_____/_____/_____
(Data)

ANEXO III

Ao Administrador do Hospital da Luz - Lisboa

ASSUNTO: Investigação Académica – Recolha de Dados

Exma. Administração,

Na sequência do IV Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina de Lisboa), estou a desenvolver uma dissertação sobre o tema:

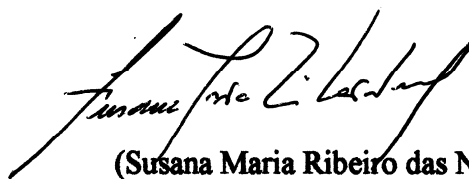
“ O Rosto Social da Morte: A representação social da morte no doente paliativo”, que assenta num estudo exploratório objectivando analisar e comparar as representações sociais da morte e da vida em doentes paliativos – apoiados por unidades de cuidados paliativos em internamento e no domicílio – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – no domicílio e em internamento na valência lar.

Para que a investigação seja possível, é necessário recolher alguns dados, por associação livre de palavras, partindo dos estímulos VIDA e MORTE, e para que tal seja possível solicito a Vossa anuência.

Agradeço o Vosso cuidado e a Vossa melhor compreensão para a celeridade de resposta a este pedido, de modo a que possa cumprir os prazos definidos para a realização da investigação e da dissertação em curso.

Envio em anexo, um exemplar dos guiões, para a recolha de dados.

Com os meus melhores cumprimentos,



(Susana Maria Ribeiro das Neves)

Lisboa, 21 de Janeiro de 2008

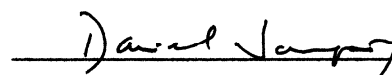
Este pedido é concretizado com o conhecimento e aprovação:

Orientador



(Prof. Doutor Abílio Oliveira)

Co-Orientador



(Prof. Doutor Daniel Sampaio)

Ao Conselho de Administração do Hospital do Fundão – Beira Interior

ASSUNTO: Investigação Académica – Recolha de Dados

Exma. Administração,

Na sequência do IV Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina de Lisboa), estou a desenvolver uma dissertação sobre o tema:

“ O Rosto Social da Morte: A representação social da morte no doente paliativo”, que assenta num estudo exploratório objectivando analisar e comparar as representações sociais da morte e da vida em doentes paliativos – apoiados por unidades de cuidados paliativos em internamento e no domicílio – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – no domicílio e em internamento na valência lar.

Para que a investigação seja possível, é necessário recolher alguns dados, por associação livre de palavras, partindo dos estímulos VIDA e MORTE, e para que tal seja possível solicito a Vossa anuência.

Agradeço o Vosso cuidado e a Vossa melhor compreensão para a celeridade de resposta a este pedido, de modo a que possa cumprir os prazos definidos para a realização da investigação e da dissertação em curso.

Envio em anexo, um exemplar dos guiões, para a recolha de dados.

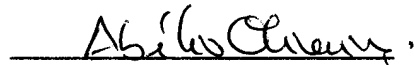
Com os meus melhores cumprimentos,


(Susana Maria Ribeiro das Neves)

Lisboa, 21 de Janeiro de 2008

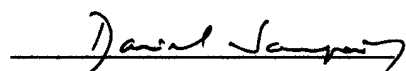
Este pedido é concretizado com o conhecimento e aprovação:

Orientador



(Prof. Doutor Abílio Oliveira)

Co-Orientador



(Prof. Doutor Daniel Sampaio)

À Direcção do Lar de S. José – Torres Vedras

ASSUNTO: Investigação Académica – Recolha de Dados

Exma. Direcção,

Na sequência do IV Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina de Lisboa), estou a desenvolver uma dissertação sobre o tema:

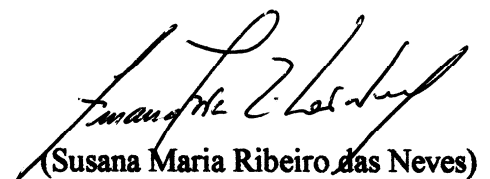
“ O Rosto Social da Morte: A representação social da morte no doente paliativo”, que assenta num estudo exploratório objectivando analisar e comparar as representações sociais da morte e da vida em doentes paliativos – apoiados por unidades de cuidados paliativos em internamento e no domicílio – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – no domicílio e em internamento na valência lar.

Para que a investigação seja possível, é necessário recolher alguns dados, por associação livre de palavras, partindo dos estímulos VIDA e MORTE, e para que tal seja possível solicito a Vossa anuência.

Agradeço o Vosso cuidado e a Vossa melhor compreensão para a celeridade de resposta a este pedido, de modo a que possa cumprir os prazos definidos para a realização da investigação e da dissertação em curso.

Envio em anexo, um exemplar dos guiões, para a recolha de dados.

Com os meus melhores cumprimentos,




(Susana Maria Ribeiro das Neves)

Lisboa, 21 de Janeiro de 2008

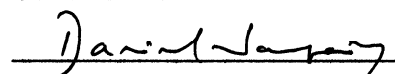
Este pedido é concretizado com o conhecimento e aprovação:

Orientador



(Prof. Doutor Abílio Oliveira)

Co-Orientador



(Prof. Doutor Daniel Sampaio)

À Direcção do Centro Social e Paroquial de Torres Vedras

ASSUNTO: Investigação Académica – Recolha de Dados

Exma. Direcção,

Na sequência do IV Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina de Lisboa), estou a desenvolver uma dissertação sobre o tema:

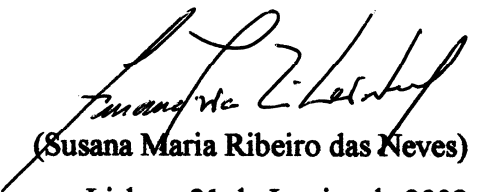
“ O Rosto Social da Morte: A representação social da morte no doente paliativo”, que assenta num estudo exploratório objectivando analisar e comparar as representações sociais da morte e da vida em doentes paliativos – apoiados por unidades de cuidados paliativos em internamento e no domicílio – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – no domicílio e em internamento na valência lar.

Para que a investigação seja possível, é necessário recolher alguns dados, por associação livre de palavras, partindo dos estímulos VIDA e MORTE, e para que tal seja possível solicito a Vossa anuência.

Agradeço o Vosso cuidado e a Vossa melhor compreensão para a celeridade de resposta a este pedido, de modo a que possa cumprir os prazos definidos para a realização da investigação e da dissertação em curso.

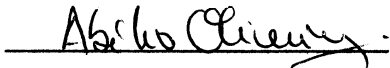
Envio em anexo, um exemplar dos guiões, para a recolha de dados.

Com os meus melhores cumprimentos,

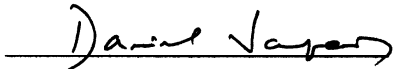

(Susana Maria Ribeiro das Neves)
Lisboa, 21 de Janeiro de 2008

Este pedido é concretizado com o conhecimento e aprovação:

Orientador


(Prof. Doutor Abílio Oliveira)

Co-Orientador


(Prof. Doutor Daniel Sampaio)

Ao Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Torres Vedras

ASSUNTO: Investigação Académica – Recolha de Dados

Exmo. Provedor,

Na sequência do IV Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina de Lisboa), estou a desenvolver uma dissertação sobre o tema:

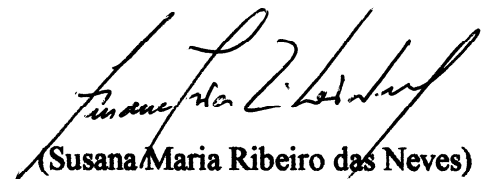
“ O Rosto Social da Morte: A representação social da morte no doente paliativo”, que assenta num estudo exploratório objectivando analisar e comparar as representações sociais da morte e da vida em doentes paliativos – apoiados por unidades de cuidados paliativos em internamento e no domicílio – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – no domicílio e em internamento na valência lar.

Para que a investigação seja possível, é necessário recolher alguns dados, por associação livre de palavras, partindo dos estímulos VIDA e MORTE, e para que tal seja possível solicito a Vossa anuência.

Agradeço o Vosso cuidado e a Vossa melhor compreensão para a celeridade de resposta a este pedido, de modo a que possa cumprir os prazos definidos para a realização da investigação e da dissertação em curso.

Envio em anexo, um exemplar dos guiões, para a recolha de dados.

Com os meus melhores cumprimentos,

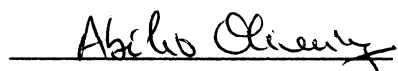


(Susana Maria Ribeiro das Neves)

Lisboa, 21 de Janeiro de 2008

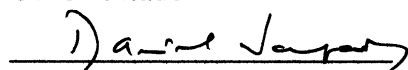
Este pedido é concretizado com o conhecimento e aprovação:

Orientador



(Prof. Doutor Abílio Oliveira)

Co-Orientador



(Prof. Doutor Daniel Sampaio)

Associação de Solidariedade e Acção
Social de Ponte do Rol
Presidente, M.^a Lurdes Silva Duarte
Ponte do Rol
2560-135 Torres Vedras

ASSUNTO: Investigação Académica – Recolha de Dados

Exmo. Presidente,

Na sequência do IV Mestrado em Cuidados Paliativos (em curso na Faculdade de Medicina de Lisboa), estou a desenvolver uma dissertação sobre o tema:

“O Rosto Social da Morte: A representação social da morte no doente paliativo”, que assenta num estudo exploratório objectivando analisar e comparar as representações sociais da morte e da vida dos doentes paliativos – apoiados por unidades de cuidados paliativos em internamento e /ou no domicílio – e doentes crónicos não (diagnosticados como) paliativos – no domicílio e em internamento na valência lar.

A presente investigação é constituída por um estudo exploratório, uma vez que as representações sociais da morte e da vida nos doentes paliativos, são realidades ainda pouco estudadas em termos empíricos. Esperamos verificar que a intervenção dos cuidados paliativos marca uma diferença num maior controlo de sintomas clínicos, espirituais, psicológicos, sociais e proporcione uma maior serenidade perante o fim-de-vida da pessoa, tentando-se assim revelar a importância dos cuidados paliativos, como uma resposta diferenciada e obrigatória dos cuidados de saúde pública, na dignificação da morte e da vida.

Para que a investigação seja possível, é necessário recolher alguns dados por associação livre de palavras, partindo dos estímulos **VIDA** e **MORTE** e para que tal seja possível solicito a V/ anuência.

Com os meus melhores cumprimentos.

Mestranda
Susana Maria Ribeiro das Neves

Lisboa, 02 de Junho de 2008

ANEXO IV



FACULDADE DE MEDICINA LISBOA
Mestrado em Cuidados Paliativos
(4.^a edição)

GUIÃO DE RECOLHA DE DADOS

| Participante N.º | Idade | Género | | Regime | | |
|------------------|--|----------|-----------|--------------------|-----------------------------|-----------------------|
| | | Feminino | Masculino | UCP - Internamento | Apoio Domiciliário - Sem CP | Valência Lar - Sem CP |
| 47SCP | 78 | X | | | X | |
| 1.º Estímulo | VIDA faz-me pensar em..... A vida faz-me pensar em muitas tristezas, desde que o meu marido morreu, fui-me muito abaixo. A minha sorte é ter um filho que me ajuda muito, que está sempre comigo nas horas que preciso. A vida é essa falta de companhia. E a gente só está bem é na nossa casa, nem que não tenha muita alegria, mas o pouco é suficiente. | | | | | |
| 2.º Estímulo | VIDA faz-me sentir..... Muita tristeza e sofrimento, porque uma pessoa estando doente, tem o pensamento de não estar bem. Uma pessoa sem saúde e sem dinheiro, não pode ser feliz. A felicidade é uma coisa muito feliz, é preciso é saber lidar com a felicidade. Quem vive revoltado, vive uma vida revoltada. Embora eu esteja triste, não posso entristecer os que estão ao meu lado. | | | | | |
| 3.º Estímulo | MORTE faz-me pensar em Em primeiro lugar faz-me lembrar a vida. Em segundo lugar, quando eu era mais pequenina fazia-me lembrar muito sofrimento, muita dor, porque fui criada na Escola das Irmãs de Caridade, no fundo um Colégio Missionário e lá só se falava em deus, deus, deus, que a gente não podia fazer nada, que só ofendia Deus. Então quando eu estava doente, pensava sempre em Deus, que era um castigo muito grande, por não ter feito isto e aquilo. Portanto faz pensar no pecado. | | | | | |
| 4.º Estímulo | MORTE faz-me sentir..... Muitas coisas, uma tristeza muito grande. Sentir muita solidão e eu dei mais valor à morte quando morreu o meu marido, pois estive casado com ele 63 anos e quando ele desapareceu eu pensava que andava nua. Era uma tristeza tão grande que muitas vezes nem tinha força para nada. No princípio a dor parece mais forte, pois não se espera. | | | | | |

ANEXO V



FACULDADE DE MEDICINA LISBOA
Mestrado em Cuidados Paliativos
(4.ª edição)

GUIÃO DE RECOLHA DE DADOS

| Participante N.º | Idade | Género | | Regime | | |
|------------------|---|----------|-----------|--------------------|-----------------------------|-----------------------|
| | | Feminino | Masculino | UCP - Internamento | Apoio Domiciliário - Sem CP | Valência Lar - Sem CP |
| 18CP | 79 | X | | X | | |
| 1.º Estímulo | VIDA faz-me pensar em..... Faz-me pensar que enquanto cá andamos devíamos ser mais felizes e haver mais boa qualidade de vida. E não andarmos sempre a arreliaarmo-nos uns com os outros. | | | | | |
| 2.º Estímulo | VIDA faz-me sentir..... Gostaria que a minha família fosse mais alegre e mais unida, que se desse bem e que não se arrelia-se tanto. Sinto que a vida não vale nada, que nos faz sentir muita tristeza, porque nós não nos amamos uns aos outros e nem sequer somos sinceros e isso é muito, muito triste. | | | | | |
| 3.º Estímulo | MORTE faz-me pensar em É uma transacção desta vida para outra vida, para outra dimensão. Todos os dias nós morremos. Morremos porque vivemos. | | | | | |
| 4.º Estímulo | MORTE faz-me sentir..... Não me faz ter medo, nem receio. | | | | | |