



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Manuela Magalhães Amaral

FIM DE VIDA E GESTÃO DAS
EXPECTATIVAS
UM ESTUDO DE CASO

Dissertação no âmbito do Mestrado em Sociologia, orientada pela
Professora Doutora Sílvia Portugal, apresentada à Faculdade de
Economia da Universidade de Coimbra.

Janeiro de 2022



FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE
COIMBRA

MANUELA MAGALHÃES AMARAL

FIM DE VIDA E GESTÃO DAS EXPECTATIVAS

ESTUDO DE CASO

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Sociologia, orientado pela Professora
Doutora Sílvia Portugal, apresentada à Faculdade de Economia da Universidade
de Coimbra para obtenção do grau de Mestre**

Janeiro de 2022

Dedicatória

Ao meu porto de abrigo, os meus pais e o meu filho.

Agradecimentos

Estou consciente da dificuldade de realização deste trabalho, sobretudo pela época que atravessamos que assolou particularmente as instituições que prestam cuidados a pessoas vulneráveis.

Este trabalho não poderia ser desenvolvido sem a ajuda de pessoas que colaboraram para a sua realização e que foram fundamentais para mim ao longo desta caminhada, dando o seu contributo de várias formas.

Assim, quero começar por agradecer à minha orientadora, Professora Doutora Sílvia Portugal, pela sua orientação, paciência e constante incentivo ao longo do desenvolvimento deste trabalho.

Agradecer à minha querida amiga e colega Inês, por nunca ter deixado cair a hipótese de conseguir que eu pudesse realizar as entrevistas que necessitava, apesar de todas as dificuldades que passaram neste contexto pandémico.

Um agradecimento profundo aos meus pais, porque permitiram a minha disponibilidade para poder realizar este trabalho e sem eles nada seria possível. À minha irmã sempre presente no meu percurso. Ao meu filho Pedro, o meu amor maior, e aos meus sobrinhos, Leonor, Carolina, Rodrigo e Lara pela alegria e felicidade que me dão.

Por último, agradecer a todos aqueles de uma forma ou de outra contribuíram para alcançar os meus objetivos.

Índice

Dedicatória.....	2
Agradecimentos	3
Resumo	5
<i>Abstract</i>	6
INTRODUÇÃO	8
1. OS CUIDADOS DE SAÚDE	12
1.1. A resposta diferenciada.....	12
1.2. A saúde e a doença.....	17
2. O CUIDADO NA DOENÇA TERMINAL	20
2.1. A morte anunciada e os seus contornos	23
2.2. Gestão das expectativas	26
2.3. Fases do processo de doença terminal	32
2.4. A família no processo de doença	37
3. ESTUDO DE CASO	40
3.1. O Doente	40
3.2. A família	45
3.3. Os profissionais de saúde.....	51
CONCLUSÃO	59
Referências	62
Anexo I: Guião de entrevista ao profissional de saúde	66
Anexo II: Guião de entrevista ao familiar	68
Anexo III: Guião de entrevista ao doente.....	71
Anexo IV: Protocolo de consentimento informado.....	74

Resumo

A gestão das expectativas num processo de doença terminal do ponto de vista do doente, da família e dos profissionais de saúde revela-se fundamental para o conhecimento da trajetória de vida dos envolvidos.

A realização deste trabalho tem como objetivo conhecer o processo de doença terminal, através de três olhares essenciais: dos profissionais de saúde, da família e do doente com o intuito de desconstruir a gestão das expectativas, através das ações e comportamentos adotados, bem como o impacto que têm na vida de cada um. Têm-se em conta a complexidade dos acontecimentos no processo de doença, nas suas interações e situações sociais e os arranjos profissionais desenvolvidos para minimizar o sofrimento promovendo o bem-estar ao doente e à família.

Pretende-se assim responder às questões: Que impacto tem a gestão das expectativas no processo de doença? Como lidam os diferentes atores com a experiência de uma doença terminal? Quais os arranjos e estratégias adotadas para fazer face ao problema? Iremos analisar as estratégias familiares, profissionais e institucionais; os procedimentos e ações desenvolvidas e identificar os momentos críticos e de maior impacto em todo o processo.

A pesquisa empírica tem por base uma metodologia qualitativa, centrando-se num estudo de caso e tendo como principal técnica de recolha de informação a entrevista semiestruturada. Privilegiam-se, assim, as narrativas dos indivíduos, doente, familiares e profissionais de saúde.

Palavras-chave: Gestão de expectativas, cuidado, doença terminal, cuidados paliativos.

Abstract

The management of expectations in a terminal illness process, from the point of view of the patient, the family and health professionals, is fundamental for the knowledge of the life trajectory of those involved.

The purpose of this work is to know the process of terminal illness, through three essential perspectives: health professionals, family and the patient in order to deconstruct the management of expectations through the actions and behaviors adopted, as well as the impact they have on everyone's lives. The complexity of events in the disease process, in their interactions and social situations, and the professional arrangements developed to minimize suffering, promoting the well-being of the patient and the family.

This way, we intend to answer the questions: What impact does the management of expectations have on the disease process? How do different actors deal with the experience of a terminal illness? What are the arrangements and strategies adopted to deal with the problem? We will analyze family, professional, and institutional strategies; the procedures and actions developed and identify the critical moments and those with the greatest impact on the entire process.

The empirical research is based on a qualitative methodology, focusing on a case study and having the semi-structured interview as the main technique for collecting information. Thus, the narratives of individuals, patients, family members and health professionals are privileged.

Keywords: Management of expectations, care, terminal illness, palliative care.

Se por um instante, Deus se esquecesse de que sou uma marioneta de trapo e me oferecesse mais um pouco de vida, não diria tudo o que penso, mas pensaria tudo o que digo. Daria valor às coisas, não pelo que valem, mas pelo que significam. Dormiria pouco, sonharia mais, porque entendo que por cada minuto que fechamos os olhos perdemos sessenta segundos de luz. Andaria quando os outros param, acordaria quando os outros dormem. Ouviria quando os outros falam e como desfrutaria de um bom gelado de chocolate. Se Deus me oferecesse um pouco de vida, vestir-me-ia de forma simples, deixando a descoberto não apenas o meu corpo, mas também a minha alma. Meu Deus, se tivesse um coração, escreveria o meu ódio sobre o gelo e esperaria que nascesse o Sol. Pintaria com um sonho de Van Gogh sobre as estrelas de um poema de Benedetti uma canção de Serrat, seria a serenata que eu ofereceria à Lua! Regaria as rosas com as minhas lágrimas para sentir a dor dos seus espinhos e o beijo encarnado das suas pétalas...

Meu Deus, se eu tivesse um pouco de vida, não deixaria passar um só instante sem dizer às pessoas de quem gosto que gosto delas. Convenceria cada mulher ou homem que é o meu favorito e viveria apaixonado pelo amor. Aos homens provar-lhes-ia que estão equivocados ao pensarem que deixam de se apaixonar quando envelhecem, sem saberem que envelhecem quando deixam de se apaixonar! A uma criança, dar-lhe-ia asas, mas teria de aprender a voar sozinha. Aos velhos ensinar-lhes-ia que a morte não chega com a velhice, mas com o esquecimento. Tantas foram as coisas que aprendi com vocês, os homens! Aprendi que todo o mundo quer viver em cima da montanha, sem saber que a verdadeira felicidade está a subir a encosta. Aprendi que, quando o recém-nascido aperta, com a sua pequena mão, pela primeira vez, o dedo do seu pai, o tem agarrado para sempre.

Aprendi que um homem só tem direito a olhar outro homem de cima para baixo quando vai ajudá-lo a levantar-se São tantas as coisas que pude aprender com vocês, mas não me irão servir realmente de muito, porque, quando me guardarem dentro dessa maleta, infelizmente estarei a morrer... (Gabriel García Marquez).

INTRODUÇÃO

A realização deste trabalho tem como propósito conhecer o processo de doença terminal, tendo como base três olhares essenciais: dos profissionais de saúde, da família e do doente. Pretende desconstruir o que é a gestão das expectativas, como se processa entre os atores, nas suas ações e comportamentos e o impacto que têm na vida de cada um. Temos como objetivo analisar as estratégias desenvolvidas por cada elemento do processo, como desempenham o seu papel social e interagem entre si. Com o intuito de responder à questão central: como são geridas as expectativas dos atores que se deparam com uma morte anunciada? A pesquisa centra-se analiticamente na tríade: família, doente e profissionais de saúde. Tendo em conta as expectativas individuais, pretende-se clarificar o seu impacto na vida de cada um e no processo de morte.

A saúde e as suas disciplinas têm ao longo das décadas passado por grandes transformações, paralelas às transformações sociais e à evolução tecnológica que temos assistido. Todas as controvérsias em torno da saúde e da doença, as implicações humanas e ambientais, as alterações dos padrões de comportamento dos doentes, a cronicidade das doenças, levou a uma redefinição dos cuidados prestados, tanto na medicina em si, como na efetivação da multidisciplinariedade dos serviços de saúde com o objetivo de dar a resposta necessária ao doente e sua família. Assiste-se a uma alteração no modelo de abordagem, passando de um modelo biológico, centrado na doença, no físico e clínico, para um modelo biopsicossocial, representado pelo biológico, psicológico e social o qual o doente tem uma abordagem holística, em que todos os campos da pessoa são considerados como aliados para a prestação do melhor serviço e cuidado.

No que concerne à doença terminal, esta multidisciplinariedade é fundamental, tal como tratar o doente de forma holística, pois, cada pessoa e história de vida é irrepetível. Esta forma holística de ver o doente, corrobora com a teoria dita pelos profissionais que lutam diariamente ao lado destas pessoas, referindo que as atitudes e comportamentos que os pacientes manifestam ao longo do processo de doença, têm por base os traços culturais, sociais e de personalidade (Monteiro J. F., 2020).

A evolução, tanto da medicina como da sociedade, evidencia-nos também a institucionalização da morte, passando os profissionais da saúde a ocupar o lugar e papel que anteriormente era da família, da rede de amigos e vizinhos. A atenção, carinho e amor

que os doentes tinham no fim de vida quando eram cuidados em casa são substituídos por cuidados técnicos, alimentação restrita e fármacos específicos para controlar os sintomas da doença terminal, com as visitas regulamentadas e limitadas nas pessoas e no tempo. Porém, estes factos e questões à volta da família e do doente, revelam alguma angústia e frustração por parte da equipa profissional, pois sabem o desfecho da situação e a comunicação do diagnóstico revela-se penoso para todos os elementos, que, por outro lado, a prática mais comum é agarrarem-se à esperança (Monteiro J. F., 2020).

A morte, de acordo com Monteiro (2020), tem dois componentes: o processo e o momento da morte. O que este trabalho pretende enfatizar é o primeiro o processo, o qual o doente é considerado terminal e acompanhado por uma equipa especializada, ou seja, por uma equipa com formação em cuidados paliativos. É com esta resposta que, à partida, o doente e a sua família terão a abordagem necessária, transformando os três pilares, a equipa, a família e o doente numa aliança de trabalho capaz de ultrapassar da melhor forma os obstáculos que irão ter pela frente.

Os cuidados paliativos, no processo de doença terminal têm um papel determinante, além do cuidado ao doente, incorporam também o cuidado à família, no respeito, rigor e honestidade que o tem de caracterizar para poder escutar, discutir e explicar a terapêutica e os tratamentos prestados ao doente (Neto, 2020).

O doente e a família, embora em dimensões e representações diferentes, passam por diversas transformações e perdas ao longo do seu trajeto, transformações no seio familiar, nas suas rotinas e expectativas, transformações físicas e psicológicas, como a diminuição da autonomia, da capacidade física de realizar as suas tarefas e cuidados, a perda do emprego, da vida social, fatores que geram estados depressivos, angústia e desesperança, que influenciam e agravam o processo de doença (Matsumoto, 2012). Por estas razões, pelo impacto que uma doença terminal tem na vida das pessoas e no seio familiar torna-se premente que se desenvolvam estudos nesta área, para conhecer as dificuldades e obstáculos com que se deparam, muitas vezes difíceis de contornar, melhorando os serviços prestados com o intuito de minimizar o sofrimento destas pessoas.

Assim, o objetivo deste trabalho é conhecer o contexto do processo de doença e o seu desenrolar, através das experiências vivenciados pelo doente, pela família e pelo profissional de saúde, destacando as questões mais impactantes e significativas de todo o

processo, na interação das relações familiares e profissionais que se estabelecem, respondendo às questões: Que impacto tem a gestão das expectativas no processo de doença? Como lidam os atores com a experiência de uma doença terminal? Quais os arranjos e estratégias adotadas para fazer face ao problema? Iremos analisar as estratégias familiares, profissionais e institucionais; os procedimentos e ações tomadas por cada um e identificar os momentos críticos, as maiores dificuldades encontradas e de mais impacto em todo o processo.

A pesquisa empírica terá como base uma metodologia qualitativa. Centrar-se-á num estudo de caso, usando como técnica principal de recolha de dados a entrevista semiestruturada. Privilegia, assim, as narrativas dos indivíduos, doente, família e profissionais de saúde, permitindo a profundidade da informação e o acesso à experiência vivenciada.

A realização da investigação empírica deparou-se com alguns obstáculos, nomeadamente o contexto pandémico que vivemos e que levaram as instituições a tomar medidas de prevenção e controlo do contágio do SARS-CoV2, provocando vários adiamentos na recolha dos dados e também ao cancelamento de entrevistas previstas. Apesar da procura do melhor contexto social para a realização das entrevistas, esta fase coincidiu com a variante OMICRON e por consequência maiores restrições no contacto com os indivíduos, principalmente com os mais vulneráveis, o que dificulta as visitas e disponibilidade das pessoas envolvidas em prestar testemunhos das suas experiências, que por si só são difíceis e desgastantes, e num contexto como aquele que vivemos tornam-se uma tarefa ainda mais custosa.

Aquando da abordagem à instituição, foram explicados os objetivos, os critérios e o público-alvo deste estudo, destacando o estado clínico do doente, a necessidade de se encontrar consciente e orientado permitindo a recolha do seu testemunho. Inicialmente estavam previstas nove entrevistas, com três casos diferentes, passando apenas para a realização de um estudo de caso e realizadas três entrevistas: doente, familiar e profissional. A entrevista do doente foi realizada na instituição, no quarto do doente, de acordo com as normas em vigor como a realização de teste antigénico e utilização dos equipamentos de proteção individual: bata, luvas, pezinhos, máscara e viseira. As

restantes entrevistas tiveram lugar no gabinete de visitas, num ambiente mais descontraído, apenas com a utilização da máscara.

A estrutura desta dissertação divide-se em três capítulos: os cuidados de saúde, o cuidado na doença terminal e o estudo de caso. O primeiro aborda o tipo de resposta diferenciada e especializada de cuidados de saúde: os cuidados paliativos, e desconstrói os conceitos atuais de saúde e doença. O segundo capítulo, é composto por quatro subcapítulos que destacam os contornos de uma morte anunciada, as particularidades do cuidado paliativo, as interligações e posicionamentos dos atores face ao processo de doença terminal, desconstruindo a gestão das expectativas. Por fim, o terceiro capítulo é composto pelo estudo empírico, constituído por três subcapítulos onde são trabalhados os dados recolhidos, destacando os três elementos fundamentais no processo: o doente, o familiar e o profissional de saúde.

Por último, a conclusão aborda os pontos fundamentais do estudo realizado, com base nas narrativas dos entrevistados, procurando destacar as evidências encontradas no processo da doença terminal.

1. OS CUIDADOS DE SAÚDE

1.1. A resposta diferenciada

As transformações sociais são transversais a todas as áreas e contextos da sociedade. A saúde é exemplo de transformação, acompanhamento e adaptação às novas condições das pessoas. O Serviço Nacional de Saúde (SNS) surge em 1979, passando a população a usufruir de um serviço de saúde tendencialmente gratuito, baseado na promoção, prevenção e tratamento de doença bem como na reabilitação médica e social (SNS, 2021).

Ao longo destes 40 anos, assistiu-se a um desenvolvimento de infraestruturas de saúde, de tecnologia vocacionada para a saúde, de novos métodos de trabalho, incorporando equipas multidisciplinares com o intuito de prontidão e aproximação dos serviços às populações.

Na evolução incontornável na área da saúde também se assistiu a um ponto de viragem no tratamento da doença em situações mais severas, que implica respostas e cuidados diferenciados. Os Cuidados Paliativos modernos, como define Neto (2020), surgem na Grã-Bretanha, nos anos 60, pela mão da uma mulher que iniciou a sua carreira como assistente social, depois enfermeira e posteriormente médica e que lidou de perto com a segunda guerra mundial e as consequências desta. Cicely Saunders, deparou-se com doentes que eram colocados em segunda linha por precisamente não terem resposta adequada, o que os submetia a um sofrimento desmedido e este contexto desumano e de sofrimento a que assistia diariamente, levou-a a procurar soluções que oferecessem mais humanismo aos doentes sem nunca colocar de parte a questão científica (Neto, 2020).

Em Portugal, os Cuidados Paliativos surgem nos anos 90 com a inauguração da Unidade de Dor do Hospital do Fundão que incorporava um Serviço de Medicina Paliativa e posteriormente a isto, surge, também alocada a um Hospital, neste caso, ao Instituto Português de Oncologia (IPO) do Porto, a primeira Unidade de Cuidados Paliativos (UCP) (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2014).

A implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) em 2006 foi fundamental para o desenvolvimento e implementação dos Cuidados Paliativos em Portugal, pois, como refere Resende (2006), foi entre as políticas da dor e dos cuidados continuados que se estabelecem os cuidados paliativos, porém, este contexto de

interligação dificulta a especificidade dos cuidados paliativos. De acordo com o mesmo autor, é dentro das equipas multidisciplinares que são definidas as linhas limitadoras e diferenciadoras dos serviços paliativos (Resende, 2006).

Importa ressaltar, de acordo com Resende e Vicente (2018), a necessidade de autonomia destas respostas, ou seja, uma separação efetiva, quer a nível da própria infraestrutura, quer nos recursos humanos e sobretudo na preparação destes para o desenvolvimento de um cuidado diferenciado. As funções num contexto paliativo não se assemelham a outros contextos da saúde, pela sua especificidade e propósito do cuidado. Tanto assim é que foi estabelecida pela Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP) através da publicação do documento do Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018, um conjunto de procedimentos e medidas direcionadas para a formação e critérios específicos de admissão em Medicina Paliativa (Resende & Vicente, 2018).

Os Cuidados Paliativos têm como objetivo dar uma resposta diferenciada como já referimos anteriormente. O desenvolvimento progressivo da medicina, que temos vindo a assistir ao longo dos anos, contribuiu para um aumento da esperança média de vida, mas, por outro lado, assistimos também a uma alteração de padrões de doenças e doentes, de morbilidade e mortalidade (Ordem dos Médicos, 2017). De acordo com o mesmo documento referido anteriormente emitido pela CNCP, houve uma mudança relativamente às principais causas de morte, passando estas a serem desencadeadas maioritariamente por doenças crónicas, que pela sua tipologia, seja cancro avançado, ou doença progressiva grave, carecem de cuidados adequados e diferenciados no final de vida, distintos dos doentes com doença aguda onde existe uma perspetiva de cura (Ordem dos Médicos, 2017). Mais uma vez assistimos à emergência de distinção de cuidado desde o início do processo pois, de acordo com a Ordem dos Médicos (2017), os doentes a necessitarem destes cuidados diferenciados, continuam a recorrer aos hospitais gerais que contemplam uma abordagem curativa que não é a adequada ao doente paliativo, por este necessitar de uma terapêutica que implica o controle dos sintomas e o seu sofrimento, arrastando com ele o sofrimento e angústia da família ao deparar-se com esta realidade.

Também aqui temos uma questão fraturante no que toca aos doentes em fim de vida e aos seus familiares. Se os doentes não têm a resposta hospitalar e terapêutica adequada, pelos

profissionais com a formação adequada à sua situação clínica, além do sofrimento físico e psicológico, surge também o sofrimento familiar, pessoal e social, pois, esta questão vai muito além dos procedimentos que são tidos em hospitais tradicionais, pelo diagnóstico em si e o que ele implica, logo, todo o processo de doença tem de obedecer a critérios, diretrizes, condutas e procedimentos diferenciados e individualizados adaptados ao doente e família. No sentido de contrariar esta realidade de limitação de infraestruturas e recursos humanos específicos para dar resposta a todos os doentes, de acordo com Resende e Vicente (2018), e segundo o Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos Biénio 2017-2018, existem duas medidas essenciais a prestar: o cuidado paliativo desenvolvido pelas entidades definidas como tal, e a criação de equipas multidisciplinares especializadas incorporadas noutros serviços de saúde.

A OMS, em 2022, define os Cuidados Paliativos como “uma abordagem que melhora a qualidade de vida dos doentes e das suas famílias, que enfrentam problemas associados às doenças graves (que ameaçam a vida) e/o avançadas e progressivas, através da prevenção e alívio do sofrimento por identificação precoce, prevenção e tratamento rigoroso da dor e de outros problemas físicos, psicossociais e espirituais” (Ordem dos Médicos, 2017). Refere ainda a Ordem dos Médicos que “o seu âmbito não se restringe aos idosos, aos doentes moribundos (últimos dias ou horas de vida), mas a todos aqueles que têm doenças avançadas e progressivas, como doenças neurológicas degenerativas” (Ordem dos Médicos, 2017).

A evolução e transformação da sociedade obriga à redefinição de conceitos e propósitos. A lei de bases dos Cuidados Paliativos, aprovada no Parlamento português, define os Cuidados Paliativos da seguinte forma:

Cuidados Paliativos são os cuidados ativos, coordenados e globais, prestados por unidades e equipas específicas, em internamento ou no domicílio, a doentes em situação de sofrimento decorrentes da doença incurável ou grave, em fase avançada e progressiva, assim como às suas famílias, com principal objetivo de promover o seu bem-estar e a sua qualidade de vida, através da prevenção e alívio do sofrimento físico, psicológico, social e espiritual, com base na identificação precoce e do tratamento rigoroso da dor e outros problemas físicos, mas também psicossociais e espirituais. (Assembleia da República, 2012).

No intuito de desconstruir esta definição de Cuidados Paliativos, de forma a particularizar e individualizar a resposta em questão, Isabel Neto (2020) diz-nos de forma mais detalhada, que os cuidados paliativos desenvolvem a sua prestação centrada na promoção da qualidade de vida do doente, na sua autonomia e dignidade, de acordo com os seus valores, independentemente de qual a doença e do tempo da mesma, desde que a cura já não seja possível, sendo esta a maior distinção, ou seja, os cuidados paliativos não têm um cariz curativo. Além disto, considera que, pelo grau de complexidade do cuidado a um doente terminal, a medicina paliativa deve acompanhar a ciência e a transformação, ou seja, haver uma continuidade de estudos que levem a evidências científicas, de forma a acompanhar o aumento progressivo das doenças crónicas e da longevidade dos indivíduos (Neto, 2020).

Outra questão fundamental que a autora esclarece é a abordagem global e holística do sofrimento destes doentes, daí a necessidade de uma equipa que seja pluridisciplinar, para atender às várias dimensões do ser humano: física, psicológica, social e espiritual, e também em estrita colaboração com a família, as suas necessidades e preocupações durante o processo de doença e no luto. O último ponto de desconstrução da definição de Cuidados Paliativos que Isabel Neto nos mostra é a postura por parte dos profissionais em “aceitarem a morte como um processo natural”, porém, “não pretendem antecipá-la, provocá-la, através da eutanásia, ou atrasá-la através de uma obstinação terapêutica¹ desadequada”, ao invés disso, utilizam terapêuticas adequadas, não invasivas que proporcionam o máximo de conforto ao doente (Neto, 2020).

Esta ideia corrobora com a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP):

Os cuidados paliativos são uma forma de proporcionar cuidados de saúde centrados na pessoa doente e na sua família. São prestados por uma equipa multidisciplinar constituída por médicos, enfermeiros, psicólogos, assistentes sociais e outros profissionais. Visam a abordagem global do sofrimento, o suporte na comunicação com o doente, família e profissionais e outros parceiros na sociedade, e o planeamento antecipado, centrado na pessoa. São uma área de especialização como qualquer outra área específica no âmbito dos

¹ Refere-se à persistência por parte do corpo clínico em defender a vida e o seu prolongamento em situações irreversíveis através de médico-cirúrgicos que não vão trazer qualidade de vida ao paciente (Leone, 1997).

cuidados de saúde (como por exemplo a Obstetrícia, Cirurgia, Cardiologia ou Neurologia) (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2021).

A APCP, defende também a desmistificação da conotação sombria que os cuidados paliativos têm. Referem que muitas vezes os doentes a necessitarem destes cuidados chegam tardiamente aos serviços paliativos e com uma ideia pré-concebida de um ambiente sombrio e triste e posteriormente percebem que os cuidados são centrados no doente e na sua família, onde é feito um trabalho pela equipa de saúde não só estritamente médico no controle da dor mas também psicológico e social no apoio às necessidades apresentadas (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2021).

Inevitavelmente, os Cuidados Paliativos remetem-nos para a definição daquilo que é a Doença Terminal e o Doente Terminal, tema central deste trabalho:

Por fase ou doença terminal entende-se uma condição patológica cuja presença induz na mente do médico, da família e do próprio doente uma expectativa de morte (a breve prazo) como consequência direta da doença. Por doente terminal entende-se a pessoa que a breve prazo, com muita probabilidade morrerá. Di Mola citado por (Leone, 1997).

A Sociedade Espanhola de Cuidados Paliativos, citada por Resende e Vicente (2018), refere que um doente para ser considerado terminal necessita de obedecer a vários critérios, entre os quais, o diagnóstico de uma doença em estado avançado, incurável e progressiva; que o prognóstico de vida seja inferior a seis meses; o doente experienciar alterações significativas nos sintomas e aparecimento de outros que sejam originados de forma multifatorial; a origem de um impacto emocional por parte de todos os envolvidos do processo de doença, doente, família e profissionais, quando há uma efetiva noção da etapa final. Esta fase final, é caracterizada por diversos fenómenos, como a deterioração física do doente, onde a par disto está associado um sofrimento multidimensional que tem repercussões psicológicas, físicas e espirituais. Agravam-se os sintomas existentes e aparecem novos sintomas com elevada dificuldade de gestão, pela sua complexidade, que comprometem a qualidade de vida do doente e da sua família. Os sintomas a que nos referimos reportam-se à dor moderada e severa, complicações no sistema respiratório, gastrointestinal, neurológico, como alucinações por exemplo, a perda de apetite e o desenvolvimento da anorexia, alterações dos níveis de ansiedade, o surgimento da depressão, entre outros (Bausewein, et al., 2015). A última fase, é a fase agónica em que

há um declínio significativo das funções vitais do doente e se perspetiva os últimos dias ou horas de vida do doente, com sintomas extremamente dolorosos como o delírio, febre, dor, dispneia², estridor³, incontinência urinária, náuseas, vômitos, hemorragias, retenção urinária, mioclonias⁴ e convulsões⁵ (Gonçalves, Alvarenga e Silva 2003) citado por (Resende & Vicente, 2018).

As questões que envolvem o final de vida anunciado englobam vários contextos e vários atores: os profissionais de saúde, as famílias e os doentes. No que concerne aos profissionais de saúde, a questão da doença terminal e da morte presumida, vai além da prestação do cuidado físico e psicológico. Pattaroni (2005) citado por Resende e Vicente (2018), os profissionais de saúde em particular, prestam os seus serviços em estrita proximidade com os doentes, de acordo com o modelo biomédico⁶, de caráter preventivo e curativo que se afasta das necessidades adequadas dos doentes em fim de vida, como já referimos anteriormente. Por esta razão, os profissionais de saúde têm de adequar as suas ações às necessidades do doente ao longo de todo o processo de doença, desde o seu diagnóstico terminal até à morte, sendo que este processo engloba também os familiares do doente. Assim, os Cuidados Paliativos ao invés de uma prática biomédica centrada na doença, preconizam o modelo biopsicossocial que tem como objetivo promover a qualidade de vida e bem-estar ao doente e sua família (Monteiro & Brás, 2020).

1.2. A saúde e a doença

Os conceitos de saúde e de doença não se traduzem apenas na condição física de cada um. A saúde e a doença compreendem o ser humano como um todo, sendo considerados os fatores sociais que o envolvem e como podem influenciar o seu estado de saúde ou de doença (Tavares, 2020). Daqui decorre a intervenção desenvolvida pelos profissionais de

² Dificuldade respiratória (Martinez, Padua, & Filho, 2004).

³ Trata-se de um som ofegante que resulta de uma obstrução da faringe, laringe ou traqueia (Dezube, 2020).

⁴ Referem-se a espasmos rápidos em um ou mais músculos (Usigli, 2020).

⁵ Significa alteração da atividade elétrica cerebral provocada por disfunções transitórias do cérebro (Adamolekum, 2020).

⁶ Definido por Giddens como “um modelo de saúde que define a doença em termos objetivos e acredita que um corpo pode voltar a ser saudável, submetendo-se a um tratamento médico de base científica “ (Giddens, 2004).

saúde relativamente aos doentes terminais, que como iremos ver, considera o seu contexto social, familiar e profissional como aspetos fundamentais e diferenciadores em todo o processo de doença.

Os contextos sociais dos indivíduos, as conexões estabelecidas nos mais variados contextos da sua vida, bem como as práticas e experiências sociais e as relações sociais vivenciadas, estão indissociavelmente ligadas ao nosso bem-estar, não existindo entre o social e o natural uma separação efetiva. Portanto, a saúde, que antes era considerada apenas como ausência de doença, sendo o corpo reconhecido como uma espécie de máquina que ao longo do aparecimento das avarias se vai concertar, e o social separado do clínico, impossibilitando de ver o indivíduo de forma holística, hoje, é caracterizada pelo bem-estar físico, psicológico e social, que, por sua vez, na doença, o contexto social do doente é dos aspetos mais importantes a ter em conta, portanto, nesta ótica, importa reforçar a necessidade de uma integração entre o conhecimento científico-natural e científico-social numa perspetiva holística, neste caso, do doente e do seu contexto (Tavares, 2020).

Tavares (2020), reporta o conceito de “doença” para a língua inglesa e analisa os três termos utilizados neste contexto, percebendo que querem referir-se a situações distintas: “sickness”; “disease” e “illness”, estes dois últimos termos, apesar de se referirem ao conceito de doença, ilustram situações distintas daquilo que é biológico e social numa doença, ou seja, “disease” refere-se à dimensão biológica da doença, à patologia em si, e “illness” refere-se ao comportamento, consequências ou resposta aos sintomas por parte do doente que compreende também o seu contexto social. Relativamente ao termo “sickness”, trata-se do reconhecimento social da doença. Destarte, a saúde e a doença, embora sejam conceitos distintos na condição e impacto que têm em cada indivíduo, há dimensões que, independentemente do conceito a que nos referimos, estão interligadas: biológica; psicológica; social; e cultural, e que na prática, por isto, a abordagem tem de ser como tal: multidimensional (Tavares, 2020).

A sociologia da saúde, contribui em larga medida para compreensão da dimensão social face à saúde e à doença, naquilo que é a relação entre a saúde e a sociedade, os fenómenos e processos sociais vivenciados, as dinâmicas sociais que se vão edificando, as relações

sociais estabelecidas neste campo, as representações, práticas e conhecimentos que se vão identificando (Tavares, 2020).

No início da produção de investigação na Sociologia da Saúde em Portugal, Boaventura Sousa Santos indica um novo prisma a esta ciência naquilo que deve ser a abordagem sociológica nesta matéria, passando a fazer parte destes olhares a dimensão social e as políticas praticadas em torno da saúde, dando origem a múltiplas desconstruções em diversos contextos em torno da saúde e também da doença (Antunes & Correia, 2009).

Graça Carapinheiro é também das autoras mais influentes na Sociologia da Saúde através do seu contributo na produção científica nesta área ao longo dos anos, enfatizando a relação doente – médico e a “*construção social da doença*”, considerando que esta última, permite por um lado enquadrar e caracterizar socialmente e historicamente as doenças predominantes na sociedade, destacando as alterações verificadas nos diversos sistemas e contextos sociais e políticos e, por outro lado permite também, evidenciar no estatuto do doente, a sua identidade social como doente e na relação com a doença através das suas perceções, experiências e representações e, por último, o desencontro de perspetivas e pensamentos do doente e do médico em relação à doença (1986).

No fundo, a sociologia pretende uma rutura com a perspetiva essencialmente médica, criando novas formas de abordagem, alargando o campo de análise da sociologia da saúde considerando a posição do doente face à saúde e à doença por se entender que os fatores sociais são fundamentais para o tratamento e cuidado do doente, principalmente quando a situação de doença é mais grave, e quando se passa de uma situação clínica aguda para crónica (Carapinheiro, 1986).

2. O CUIDADO NA DOENÇA TERMINAL

Karine Roudaut (2012) refere que todas as sociedades são compostas de forma organizada, com formas de estar e de lidar com a morte ou com a aproximação dela, pois, todos em algum momento morremos ou perdemos alguém próximo, portanto, a morte faz parte da vida e tem um impacto na vida pessoal, familiar e profissional dos indivíduos. Porém, as transformações da sociedade, as constantes mudanças que presenciamos alteram paulatinamente as crenças, ações, práticas e comportamentos em relação à morte, ao processo de morrer, à doença terminal, ou seja, qualquer condição que dite o fim da vida manifestados em códigos de luto como as roupas características, os papéis sociais desempenhados pelos atores, o status, entre outros. A autora reforça, destacando uma profunda transformação nas ações relativas ao fim de vida nas sociedades ocidentais contemporâneas, seja no processo de doença, na morte ou no luto. Uma dessas alterações profundas é precisamente o tipo de cuidado que se presta aos doentes em fim de vida (Roudaut, 2012). Na sociedade moderna, os doentes são cuidados essencialmente em ambientes hospitalares, alguns deles vocacionados para o fim de vida, ou são cuidados em casa, mas assistidos por equipas especializadas dependendo do estado de saúde do doente. Além desta institucionalização do fim de vida, os próprios doentes e as suas famílias têm acesso a outros serviços, também diferenciados, como o apoio biopsicossocial durante a doença ou o luto. Situação que nas sociedades mais longínquas não se verificava.

O “*modelo moderno centrado em hospital e medicalização*”, como o define Karine Roudaut, particulariza e individualiza o processo de morte, tornando-se solitário, desintegrado da vida social e familiar e desprovido de crenças e ritos que anteriormente eram tidos pelas pessoas mais próximas, conduzindo a morte a novos rumos marcados pela desmaterialização e desterritorialização, trocando o coletivo familiar, pelo individualizado, ou seja, passando o doente de um ambiente familiar e de relações de vizinhança para um ambiente solitário e institucional como é o caso do hospital (Roudaut, 2012).

No entanto, Roudaut (2012), refere que independentemente das transformações sociais que vão ocorrendo ao longo do tempo, que influenciam a forma como lidamos com a morte e o morrer, este acontecimento, o processo de morte e do morrer é considerado

como sendo uma instituição que faz parte integrante de uma sociedade, que do ponto de vista sociológico, segundo a autora, este processo não pode ser apenas o cumprimento do papel social em causa, que está institucionalizado, internacionalizado e ritualizado que compreende expectativas e proibições definidas por padrões da sociedade, e que tem em conta como o indivíduo se comporta perante o processo de doença ou da morte, mas também na coexistência de pluralidades de formas de organização social que existem em torno da morte e do luto. O pluralismo, a heterogeneidade, a tolerância e a aceitação das individualidades e diferenças entre os indivíduos bem como, as perspetivas e visões distintas são características da sociedade contemporânea, que levam a cabo a pluralidade de modelos existentes e novas formas organizacionais em prol de um bem comum (Duarte, 2014).

Os autores referem-se a esta pluralidade de formas de organização social, de acordo com a transformação social que assistimos, dizem respeito a aspetos como: a medicalização do fim de vida, a psicologização em torno do fim de vida e do luto, a perícia funerária, as organizações que são criadas pelos enlutados, as diferentes formas de realização de cerimónias fúnebres, entre outros, definem novos padrões e quadros sociais que se transformam numa multiplicidade de ações, crenças, comportamentos, práticas e interações entre os atores que vão dar significado ao momento e fase do indivíduo que está a passar por um episódio traumático como o processo de morte e do morrer. Sendo que, num processo de doença terminal, esta multiplicidade de ações é desempenhada pelos atores envolvidos, nomeadamente, os doentes naquilo que eles nos ensinam, sofrem e desejam no fim de vida; os familiares, no suporte toda a gestão familiar, hospitalar e profissional que tem de ser feita; os profissionais de saúde, por todo o trabalho que realizam, cada um na sua área na tentativa de prestar o melhor cuidado e apoio; os grupos de apoio⁷ que se vão criando ao longo do processo, que se podem tornar um amparo para os familiares, definem a regulamentação daquilo que é o luto em fim de vida (Roudaut, 2012).

O fim de vida, está ligado a padrões, regras e normas da sociedade historicamente estabelecidos, independentemente do tempo e desenvolvimento da sociedade, por outro lado a realidade da institucionalização da morte e do morrer despoletou a criação de

⁷ Podem ser grupos organizados como associações de pessoas que partilham a mesma dor, podem ser as redes de amigos e vizinhos que criam entreajudas.

equipamentos e equipas especializadas que se debruçam sobre o fim de vida, considerando-o e não desprezando-o, estabelecendo assim profissionais de várias áreas voltados para o cuidado em fim de vida, para as necessidades dos doentes em fim de vida apoiando também as famílias neste processo de morte e luto, portanto, esta evolução e alteração do paradigma conferem aos Cuidados Paliativos um “*novo segmento da medicina*” (Roudaut, 2012).

O doente e a família ao longo do processo de doença deparam-se com diversas perdas, que se refletem nos mais variados contextos e com as quais têm de conviver. Falamos de perdas físicas como a diminuição da autonomia, da capacidade física, do próprio cuidado, de perdas concretas como a perda do emprego por exemplo, a impossibilidade muitas vezes de ter uma vida social comum, pois mesmo aqueles que têm alguma autonomia e se encontram em casa a receber cuidados têm uma vida condicionada nos seus quereres. Esta associação de perdas que o doente vai aglomerando transporta-o para estados depressivos, de angústia e desesperança, influenciado na evolução da própria doença e dos sintomas associados, que, acaba por arrastar também a família para a partilha destes estados (Matsumoto, 2012).

São várias as fontes de sofrimento do doente terminal e que os profissionais de cuidados paliativos necessitam de as identificar para assim poderem ajudar o doente e a família a suportar o sofrimento: perda de autonomia e dependência de terceiros; sintomas mal controlados; alterações da imagem corporal; perda do sentido da vida; perda da dignidade; perda de papéis sociais e estatuto; perda de regalias económicas; alterações nas relações interpessoais; modificação de expectativas e planos futuros; abandono (Neto, 2006). Perante todos estes fatores, físicos e psicológicos, a intervenção e cuidado da equipa profissional tem de ser holística, encarando o doente como um todo, multidisciplinarmente, porém individualizada para que cada problema e obstáculo seja ultrapassado. Assim, faz sentido uma equipa pluridisciplinar com profissionais de várias áreas como medicina, enfermagem, fisioterapeutas, assistentes sociais, psicólogos e assistentes espirituais. No entanto, o cuidado na doença terminal não passa como já referimos apenas pelo doente, é necessário também considerar a família no seu sofrimento e expectativas (Matsumoto, 2012).

O cuidado em fim de vida é, portanto, muito mais que a satisfação das necessidades básicas do doente e do controlo dos sintomas, compreende além disso, a promoção da qualidade de vida, dando oportunidade não só ao doente, mas também à sua família de exprimir vontades, preocupações e sentimentos pois, a fase terminal é pautada por dor, sofrimento, anseio e medo por ambas as partes, porque se deparam com a incurabilidade da doença e anúncio de morte, tirando-lhes toda as expectativas de vida futura, causando ao doente na maioria das vezes a perda o seu significado de vida e a sua existência, duvidando também dos cuidados prestados. Porém, permitir que o doente e a família expressem os sentimentos referenciados anteriormente, utilizando a troca de sinergias entre os atores, na resolução dos mais diversos problemas e obstáculos já se mostrou eficaz para que a condução até ao termo da vida ocorra num ambiente apaziguador e de aceitação (Prado, et al., 2019).

2.1. A morte anunciada e os seus contornos

Barbosa (2003), considera que o sistema de saúde enquadrado numa sociedade contemporânea tem como objetivo primordial prestar um cuidado de saúde que prima pela qualidade de vida e bem-estar ao doente na hora da morte. Reforça esta ideia citando (Cassell, 1997), referindo que a, práticas clínicas nestas sociedades modernas ocidentais devem ser direcionadas para a *“proteção da vida e alívio do sofrimento, a promoção da saúde do doente, o respeito pela dignidade da pessoa e a razoabilidade na alocação de recursos comunitários”* (Barbosa, Pensar a morte nos cuidados de saúde, 2003). No entanto, a questão deixada pelo autor coloca em dúvida estes objetivos da prática clínica e a forma como é encarado pelos profissionais de saúde o processo de morte.

O ser humano ao longo da sua história lidou sempre com a morte e com a consciência da morte de acordo com a sua época, desenvolvendo estratégias para lidar com ela, desde a magia e religião à técnica e tecnologia. Porém, é na contemporaneidade que a morte é caracterizada como solitária, institucionalizada e medicalizada, em vez de uma morte sacralizada, no seio e ambiente familiar, como era anteriormente (Barbosa, 2003).

O processo de uma morte anunciada tem contornos que as mortes inesperadas não têm. O facto de se perspetivar uma morte permite a sua preparação e definição nos mais

variados contextos de vida do doente, seja no seu seio familiar, no seu trabalho, na sua vida social ou mais pessoal. Elisabeth Kubler-Ross (1969), no ano de 1969 escreveu um livro sobre a sua experiência com doentes terminais e os contornos das próprias mortes, como eram geridas pelas equipas profissionais, pelas famílias e pelos utentes. De toda a pesquisa sobre a gestão de expectativas que será abordada neste trabalho e o propósito do mesmo, a visão e a gestão que é feita com os doentes terminais que Kubler-Ross nos mostra, de forma empírica é o mais indicativo daquilo que este trabalho pretende evidenciar.

A forma como a sociedade lida com a morte na modernidade tardia é diferente da forma como os nossos antepassados lidavam. A morte, ou o processo de morte fazia parte da coabitação familiar. As pessoas adoeciam e eram tratadas em casa pela família, a gestão familiar era feita pelos seus elementos, com a ajuda na sua maioria, dos vizinhos, as crianças lidavam com a morte como fazendo parte da vida. Elisabeth Kubler-Ross, ao referir-se a esta forma de morrer, relata uma situação vivida pela própria quando era pequena – um vizinho adoecera, optando por morrer em casa e antes que a consciência dele o impedisse de definir a sua vida e o seu legado, chamou os filhos de forma individual e incumbiu-lhes o que entendia, o mesmo fez com a esposa, ficando ela a tomar conta de todos os negócios familiares, pediu a amigos que o visitassem para se poder despedir, e podem partir em paz (Kubler-Ross, 1969). Mas, a autora também nos dá uma visão daquilo que é uma morte no ambiente familiar do doente ou uma morte institucionalizada de uma forma tão simples:

Se permitem que um paciente finde os seus dias no querido ambiente familiar, isto requer dele menor adaptação. Seus familiares conhecem-no o suficiente para substituir um sedativo por um copo do seu vinho preferido; ou o cheiro de uma boa sopa caseira pode lhe despertar o apetite para sorver algumas colheradas, o que na minha opinião é bem mais agradável que um chá. Não menosprezo a importância dos sedativos e infusões e sei muito bem, pela minha experiência de médica do interior, o quanto são indispensáveis e, às vezes, inevitáveis. Mas sei também que paciência, familiares, alimentação poderiam ser substitutos de um frasco de soro intravenoso ministrado pelo simples facto de atender às necessidades do corpo sem envolver muitas pessoas e/ou cuidados particulares de enfermagem (Kubler-Ross, 1969).

Em paralelo com o avanço da ciência, mais propriamente na área da saúde, caminham as questões éticas e morais daqueles que decidem a vida ou a morte dos doentes, daqueles que apenas prolongam ou antecipam uma vida que está destinada ao seu desfecho. A questão que se coloca é a forma como os médicos gerem o processo de morte do doente e dentro deste processo de morte a conduta tida por um profissional de saúde será certamente diferente de outro, pois, não cabem aqui apenas os procedimentos clínicos e burocráticos que são transversais a todos os doentes, cabem também as questões particulares de cada pessoa, de cada família, as vontades, os desejos, os pedidos que são colocados em cima da mesa. Cabe também, não só prolongar a vida como também acabar com o sofrimento de uma pessoa provocado não só pela sua doença, mas também por todos os tratamentos e procedimento invasivos a que está sujeito. Existem ponderações e decisões que têm de ser tomadas e comunicadas que são muitas vezes questões fraturantes entre os atores envolvidos e que podem ditar a forma como o processo é gerido e conduzido e terminado.

Na posição que o médico ocupa, não lhe é permitido errar, pois, muitas vezes, a vida de uma pessoa está nas suas mãos, e as incertezas do diagnóstico que lhe assolam a mente são uma realidade, realidade esse que está presente particularmente nos doentes terminais, em que o corpo clínico tem de debater os procedimentos a adotar e por vezes estes procedimentos e ações não são consensuais, ou seja, podemos ter um médico que perante um diagnóstico de doença terminal, investe nos tratamentos e manobras invasivas independentemente do sofrimento para o doente e o custo, como podemos ter outro médico que perante o mesmo doente, aposte na prestação de cuidados que zele pela qualidade de vida e diminuição do sofrimento e de dor até à sua morte (Carapinheiro, 1993).

A questão que se revela mais problemática em torno do diagnóstico terminal é a sua comunicação, ou seja, informar o doente ou não do seu diagnóstico clínico e também do prognóstico e a forma como essa comunicação se dá. Também nesta questão a postura do doente e do médico não é transversal a todos, ou seja, os doentes podem saber a natureza da sua doença, mas o diagnóstico não, porque não lhes é comunicada e explícita ou porque são os próprios doentes que não solicitam o diagnóstico nem o querem saber. Porém, ao longo do processo estes aspetos tendem a alterar-se, o doente com a perceção da doença, o declínio do seu estado de saúde e com as “dicas” que os profissionais lhe vão

transmitindo, adota tendencialmente uma postura mais objetiva relativamente às questões que pretende ver resolvidas na sua vida (Querido, Salazar, & Neto, 2006).

Destarte, na comunicação dos profissionais é também necessário uma gestão que adequa as expectativas do doente e da família, isto é, a passagem de informação e a forma como se processa tem de ter em conta as necessidades e sentimentos evidenciados, pois, o facto do doente e da família se depararem com muitas questões ao mesmo tempo como o diagnóstico, o prognóstico, a terapêutica, a passagem para os cuidados paliativos, as expectativas para o futuro, entre outros, colocam-nos numa posição muito vulnerável para assimilar toda a informação da forma mais correta. Assim, adequar a comunicação ao contexto faz parte da posição profissional numa abordagem terminal, não esquecendo da linguagem não verbal que complementa a verbal e que por vezes se torna mais explicativa e indicativa da situação pela qual o doente e a família estão a passar. Portanto, nas questões em torno da morte e do anúncio de morte, a comunicação revela-se um pilar fundamental como ferramenta de intervenção no sofrimento e controlo de sintomas (Querido, Salazar, & Neto, 2006).

2.2. Gestão das expectativas

As expectativas estão presentes nos mais variados contextos das nossas vidas e têm um maior ou menor impacto de acordo com aquilo que nós esperamos de cada situação, que, por sua vez é diferente de pessoa para pessoa. Trata-se do equilíbrio entre o que queremos ou pretendemos e o que realmente conseguimos ou podemos conseguir. Assim, gerir as expectativas do nosso dia a dia, implica a maior ou menor satisfação perante cada situação, e isto, vai ter um impacto claro na nossa postura perante a nossa vida e perante as pessoas com quem lidamos.

Falar em gestão das expectativas numa morte anunciada, do ponto de vista do profissional de saúde, da família, do doente e entre estes não é tão linear assim pois existem diversos contornos e pormenores de cada pessoa, de cada diagnóstico, de cada contexto, que influenciam de uma forma ou de outra todo o processo de doença terminal. Além da complexidade em desconstruir estes conceitos e adaptá-los à discussão do tema abordado,

os estudos feitos especificamente sobre a gestão das expectativas dos atores num processo de doença terminal do ponto de vista sociológico são escassos.

O contributo sociológico mais significativo para este tema surge-nos através de Barney Glaser e Anselm Strauss, não só através dos seus livros publicados: *“Time for dying”* e *“Awareness of dying”*, nos quais abordam as trajetórias dos profissionais em todo o processo, mas também na criação da Teoria fundamentada (Grounded Theory) publicada no livro *“The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research”* (Glaser & Strauss, *Time for dying*, 2007; Glaser & Strauss, 2009; Glaser & Strauss, 1967). Por outro lado, foi na sociologia pragmática, através das explicações de Nachi (2006) e dos conceitos de *“arranjos”* e *“momentos críticos”*, trabalhados por Boltanski e Thévenot (Boltanski & Thévenot, 1991) citados por (Resende & Vicente, 2018) que se sustenta a base teórica deste trabalho.

Boltanski e Thévenot (1991) citados por (Resende & Vicente, 2018) definem o conceito de *“arranjos”* como uma espécie de acordo simbólico, específico para aquele momento, estabelecido entre as partes e em benefício de ambos, que tem como objetivo gerir de forma colaborativa e convergente situações tensas e dolorosas. Reportando este conceito para o tema em questão, os *“arranjos”* são as ações desenvolvidas pelos profissionais de saúde e pelas famílias durante um processo de doença terminal contribuem para que o mesmo processo seja menos doloroso para os atores envolvidos.

O conceito de *“trajetórias de final de vida”*, desenvolvido por Glaser e Strauss, assenta em dois pilares essenciais e que nos ajudam a entender o trabalho que é desenvolvido pelos profissionais de saúde num contexto de doença terminal: o tempo e a forma. O tempo refere-se à previsão de vida que os médicos atribuem a um doente de acordo com o estado da doença; a forma refere-se a como se vai desenrolar o processo de doença (Glaser & Strauss, 2007). Por outras palavras, a forma e o tempo a que os autores se referem, indica-nos os *“arranjos”* ou a gestão das expectativas que é feita pelos profissionais no percurso da doença, de acordo, ou dependente da evolução da mesma. Tanto assim é que, os mesmos autores, referem-nos que a gestão ou o ajustamento entre o tempo e a forma da doença, permitem a organização espaço temporal de maneira a suprir as necessidades dos doentes e das suas famílias (Glaser & Strauss, 2007).

Neste seguimento, condicionadas pelo tempo e pela forma da doença, em contexto hospitalar, estão definidas cinco trajetórias de fim de vida: a *trajetória de morte súbita* que se refere à probabilidade de recuperação do doente, porém morre de forma inesperada; a *trajetória de morte rápida esperada*, ligada à morte iminente e esperada que ocorre muito em contexto de urgência hospitalar; a *trajetória de morte demorada esperada*, que está intrinsecamente ligada às doenças crônicas, oncológicas e progressivas; a *trajetória da sentença de morte suspensa*, que incide nos casos de doentes que apesar do diagnóstico podem regressar a casa e viver durante alguns anos com qualidade de vida; e a *trajetória do padrão de entrada-reentrada*, que se refere aos doentes que estão em casa, mas que têm diversas recaídas ao longo do processo e que requerem diversos internamentos. Ao longo deste ciclo, surgem os “*momentos críticos*”, ou seja, acontecimentos, ocorrências, que sucedem ao longo do processo de doença que marcam o sentido ou viragem do percurso, e que se referem, como vimos anteriormente à definição de “*arranjos*”, às estratégias praticadas pelos profissionais de saúde das várias áreas que compõem a equipa pluridisciplinar na ótica de minimizar o sofrimento dos atores envolvidos, gerir as suas expectativas relativamente à doença e à vida de quem fica, facilitar os processos e questões que possam surgir que implica também a alteração ou reorganização do trabalho em equipa em prol do doente e da sua família (Glaser & Strauss, 2007).

Relativamente à gestão das expectativas, Glaser e Strauss (2009) referem que, face a toda a incerteza existente em torno da morte, os profissionais de saúde na conexão que estabelecem com o doente e a sua família deparam-se com diferentes contextos que têm impacto no desenvolvimento e percurso da doença terminal. Portanto, o contexto vivenciado por cada doente e sua família e a temporalidade, é determinante para todo o desenvolvimento do processo e influencia também a organização do trabalho de toda a equipa.

O doente no seu percurso, nomeadamente quando se identifica um agravamento da doença, denota um grau de incapacidade mais elevado, no qual deixa de ser parcialmente capaz ou totalmente incapaz de realizar as necessidades fisiológicas por si próprio, deixa de conseguir realizar muitas atividades de vida diária (AVD'S), pode ser incapaz de se vestir, de tomar banho, de se alimentar, de ter força para realizar qualquer tarefa e por isso haver necessidade de cuidado especializado para seu auxílio e cuidado médico e

enfermagem para o controlo da dor e dos sintomas e de cuidado psicológico e social para amenizar as consequências do estado de doença para o doente e a sua família e, o trabalho da equipa fica condicionado e dependente das alterações da doença. O trabalho é programado de acordo com a equipa que está ao serviço durante cada turno e de forma a prestar todo o cuidado ao doente, programa-se a alimentação, a medicação a higiene, as visitas, os exames, as consultas, ou seja, existe um plano diferencial e individual de cuidado para cada doente que, está em constante mudança por conta das alterações da doença, da família, de situações inesperadas, ou qualquer acontecimento que interfira com o bem estar do doente (Glaser & Strauss, 2009).

Glaser e Strauss (2009) exemplificam como pode um momento crítico decidir o percurso da doença ou alteração de práticas pelos profissionais de saúde: um doente com um episódio crítico, uma reação súbita à doença, coloca em alerta toda a equipa, passa a ser observado mais vezes, os tratamentos cruciais são efetuados para prevenção da sua situação clínica, a divisão do trabalho entre os profissionais é reorganizado tendo em conta o estado do doente e o episódio em si, podendo dar origem à intervenção de outros profissionais. O ritmo de trabalho de toda a equipa quando há uma deterioração do estado de saúde do doente muda, as refeições do doente podem ser alteradas, ou até mesmo omitidas, a administração da medicação pode ser mais frequente, assim como a avaliação dos sinais vitais, a conexão com a família altera-se, havendo mais visitas em espaços de tempo mais curtos, intensifica-se a intervenção com o doente e com os familiares de forma a terem o suporte e preparação necessária para o momento final.

Uma das principais questões da prática médica, que de certa forma inicia o processo de doença terminal é, se deve o médico ou não dizer a verdade ao paciente. Alguns médicos são favoráveis a esta posição e outros não. Claro que, cada caso é um caso e tem de ser abordado como tal: de forma individualizada, porém, pode um médico ter a opinião de contra a verdade e não o fazer para evitar uma crise emocional que pode afetar, ou não, condicionar, ou não, o processo da doença. Kubler-Ross (1969), defende que os médicos deveriam transmitir o diagnóstico ao paciente de forma a não o relacionar com a morte iminente, deixando esperança nos tratamentos e na ciência conduzindo-o à ideia de que nem tudo está perdido, que vai fazer juntamente com ele e com a família os possíveis para o retirar daquela situação. Esta forma de lidar com o paciente na hora de falar sobre o diagnóstico torna-se determinante na gestão das próprias expectativas dos atores em

causa, ou seja, da sua própria expectativa enquanto profissional relativamente ao diagnóstico que tem em mãos e o que é possível fazer ou não naquele caso, gerindo também as expectativas dos familiares e do doente, pois, a posição do médico na gestão de todo o caminho torna-se um pilar para o doente e para a família, para o doente porque este não se sente rejeitado ou abandonado quando o médico lhe diz que tudo o que houver a fazer vão fazer juntos e para a família igualmente, pois existe aqui um sentimento de impotência perante toda a situação e o facto de se sentir parte integrante do processo acaba por ser facilitador na relação com o doente e no esclarecimento das etapas da doença (Kubler-Ross, 1969).

O médico acaba por ser um elo de ligação, de confiança e de gestão entre as partes. E tudo começa na forma como aborda o doente e a sua complexidade e como comunica com ele e com a família. Não são necessárias apenas competências em medicina, e especialidade paliativa, é necessário também competências pessoais, sensibilidade para refletir sobre a melhor maneira de comunicar um diagnóstico terminal, prever e antever situações e comportamentos, de forma a conseguir gerir, controlar as expectativas dos atores no processo de doença e durante o processo de doença. Das primeiras questões que surgem no diagnóstico de doença terminal é de que forma se transmite a um doente um diagnóstico que lhe vai tirar a vida, pois, todo o ser humano tem uma personalidade e liga com os acontecimentos de forma diferente, além disto, a relação médico-doente na altura do diagnóstico é muito crua em termos de conhecimento de personalidade para o profissional conseguir ter alguma conclusão sobre aquela pessoa e como será a melhor forma de o abordar. Kubler-Ross, refere que a atitude e a capacidade do médico encarar a morte ou a doença terminal é diferenciadora e reflete-se no doente, pois, afirma que se os profissionais de saúde, nomeadamente os médicos não conseguem encarar a morte com serenidade, não podem ajudar os doentes e as suas famílias a percorrer e ultrapassar o processo de doença (Kubler-Ross, 1969).

Além desta afirmação relativamente à atitude dos médicos perante o doente, considera que os médicos que são capazes de transmitir o diagnóstico da doença e falar dela com o utente terão mais probabilidade de terem doentes mais aptos a reconhecer a doença e a enfrentá-la, por outro lado, os médicos que não têm essa postura, ou seja, que acabam por negar a doença e o seu diagnóstico no sentido de evitar crises emocionais nos doentes e nas suas famílias, não falando objetivamente da situação e do contexto, tendem a ter

doentes em permanente negação e conflito (Kubler-Ross, 1969). No entanto, a reação do doente não depende apenas da forma como o médico transmite a notícia.

A forma como os doentes reagem à notícia do diagnóstico está dependente da sua forma de ser e de estar, da sua personalidade, do estilo e contexto de vida. Grosso modo, os doentes que no percurso da sua história de vida têm uma postura pessimista e de rejeição das adversidades como princípio de defesa, tendem também a rejeitar a doença e a persistir nisso, enquanto os pacientes que durante a sua vida tiveram uma postura de mente mais aberta e encararam os problemas de forma mais pragmática, tendem a enfrentar o diagnóstico da mesma forma (Kubler-Ross, 1969).

Kubler-Ross mostra que praticamente todos os doentes, mais tarde ou mais cedo, de uma forma ou de outra, acabam por descobrir que o diagnóstico é delicado, por diversas razões, nomeadamente por perceberem que o comportamento da equipa pluridisciplinar muda perante ele, a atenção muda, o comportamento altera-se, as conversas presenciais em tom mais baixo passam a existir, os membros da família também alteram o seu comportamento, podendo ser de semblante carregado e choroso, porque não conseguem esconder o seu verdadeiro sentimento, ou com uma postura sorridente e de gentileza, no sentido de esconder os seus verdadeiros sentimentos, portanto, quer se diga ou não ao doente, em algum momento este vai perceber a situação, tendo como possível consequência a perda de confiança no médico, a perda de esperança e força para tratar do que há a tratar numa situação dolorosa como o fim de vida anunciado, pois, como referimos anteriormente, a posição do médico é fundamental para o desenvolvimento de todo o processo, a empatia estabelecida por um médico pode reconfortar o doente, a transmissão de esperança, de que está ali presente e que não vai desistir e não vai abandonar o paciente, torná-lo mais forte e resiliente para enfrentar o processo, podendo ao longo do tempo passar por todas as fases e poder chegar ao fim com a vida de certa forma resolvida, colocando tudo no sítio certo (Kubler-Ross, 1969).

As questões objetivas em torno da gestão das expectativas são várias e de contextos diversos. Podem compreender questões ligadas aos tratamentos necessários, questões e decisões clínicas que necessitem de colaboração e negociação com o doente, adequando as expectativas às probabilidades do tratamento, como podem ser de carácter burocrático do doente e da sua família, como por exemplo questões de herança ou uma questão

pessoal que o atormente e que pode implicar o seu estado emocional ao longo de todo o processo. Assim, independentemente do contexto do doente e do tipo de problemas que está a ultrapassar, é nos momentos de maior sofrimento que a relação doente/profissional deve fortalecer, intensificando-se as manifestações de sinceridade, respeito e compreensão, transmitindo confiança ao doente e por seu lado à família, estabelecendo o elo de ligação e pilar fundamental de suporte nos momentos de mais ansiedade e angústia (Barbosa, 2006).

2.3. Fases do processo de doença terminal

Kubler-Ross (1969) define seis estágios do doente na doença terminal: Negação e Isolamento; Raiva; Barganha; Depressão; Aceitação; Esperança. Estes estágios não são estanques nem transversais a todos os doentes, ou seja, o doente pode não passar por cada um deles, pode intercalá-los ou até pode não ultrapassar nenhum deles.

O primeiro estágio refere-se à negação e isolamento, dá-se maioritariamente na transmissão do diagnóstico ou quando o doente se apercebe da real situação em que se encontra ou quando lhe é dito numa fase mais avançada do processo. Normalmente existe uma postura por parte dos doentes em não aceitarem o diagnóstico, adotando atitudes que tentam desacreditar o diagnóstico, acreditando que possam estar trocados com outro paciente, procuram segundas opiniões desconsiderando o diagnóstico da equipe médica, repetições de exames com as mesmas confirmações, acabando por admitir o primeiro diagnóstico, mas dando-lhe outras interpretações e que a qualquer momento o médico possa estar enganado. Esta postura de negação é muito comum quando se comunica o diagnóstico, que fica dificultada também pelo não conhecimento da personalidade da pessoa quando a comunicação é feita na primeira fase. No fundo, a negação acaba por ser a defesa imediata encontrada pelo paciente para “fugir” à doença e ao que tem de enfrentar, adotando posteriormente, com o passar do tempo necessário, assimilar o que está a acontecer e adotar uma postura mais racional perante a doença (Kubler-Ross, 1969).

O estudo feito por Kubler-Ross, que envolveu mais de duzentos pacientes em fim de vida, constatou que a negação é uma defesa utilizada pelos doentes, mas acaba por ser

temporária, acabando por se tornar numa aceitação parcial. Além disto, verifica também que os doentes que recebem o diagnóstico numa fase inicial têm mais tempo para discutir com a família assuntos que necessitam de ser resolvidos antes da partida como questões financeiras da família, especialmente quando existem crianças na família, questões de heranças, ou qualquer outra questão que o doente queira ver resolvida que em outro caso, ou seja, se recebesse o diagnóstico numa fase mais avançada poderia não ter tempo e qualidade de vida que permitisse resolver as questões pretendidas. Neste universo de pessoas, apenas três levaram a negação até ao fim (Kubler-Ross, 1969).

Relativamente ao segundo estágio, a Raiva, surge quando não é possível os doentes manterem mais a negação, começam os sentimentos de raiva, de revolta e ressentimento, o questionamento do “porque eu?”, “eu nunca fiz mal a ninguém!”, “há tantas pessoas que fazem mal e nada lhes acontece!”, ou “porquê a mim e não a um velho que já está em fim de linha?”. Este estágio é particularmente difícil de ser gerido pelos profissionais e pela família, pois, o doente nesta fase apropria-se de todos os argumentos para atingir seja quem for que esteja do seu lado, sem qualquer noção dos seus comportamentos. Os médicos passam a ser uns incompetentes que não sabem o que estão a fazer, as enfermeiras em particular, são o alvo mais frequente da raiva constante dos doentes, porque também são elas que passam a maior tempo com eles, e esta raiva é demonstrada pelas palavras agressivas, por comportamentos agressivos, por um incómodo constante no trabalho dos profissionais, como, por exemplo, estar constantemente a chamar sem razão aparente, estar aos gritos ou a criticar os outros doentes o trabalho dos profissionais, os assistentes sociais, psicólogos, ou seja, nada resulta, nada é considerado. Por outro lado, no que toca à família, também esta tem um papel difícil neste processo, pois, as visitas são recebidas pelo doente com pouco entusiasmo e sem qualquer expectativa, o que torna a visita desconfortável para os atores, em que a reação destes é de culpa, inutilidade, pesar e choro, que quando optam por espaçar cada vez mais as visitas podem ter um impacto de maior mágoa e raiva no doente (Kubler-Ross, 1969).

Este estágio da doença transmite-nos o significado da gestão das expectativas, pois, é neste estágio que o doente se revolta com tudo e com todos, pelo que lhe está a acontecer, porque pensa em todos os projetos que tem para a sua vida, em tudo o que construiu e que iria continuar a construir, todos os planos e desejos esperados para a sua vida e da sua família, os acontecimentos simbólicos pelos quais queria passar e estar presente, todas

as viagens que programou, o percurso dos filhos e dos netos que queria acompanhar, enfim, uma vida que fica interrompida prematuramente, as expectativas de uma vida que ficam destruídas pela doença, e percebemos aqui o propósito da gestão das expectativas, como se gerem em situações tão difíceis como o anúncio de uma morte, das pessoas que vão partir e dos que ficam.

O doente nesta fase queixa-se de tudo e de todos, principalmente com os capazes, porém, quando é respeitado e compreendido e se lhe dá tempo e atenção, tende a baixar a voz e a diminuir as suas exigências com os outros, ao invés dos profissionais e família manterem uma postura que alimenta o comportamento hostil do paciente

A barganha, o terceiro estágio da doença, considerada a fase mais curta do processo de doença, refere-se a um sentimento e comportamento manifestado pelo doente onde depois da negação e raiva tenta através de promessas, muitas delas não partilhadas, resignar-se à doença, adotando comportamentos exemplares para lhe serem concedidos os desejos que quer realizar. Tenta de tudo para os concretizar, desde seguir os tratamentos à risca, levar em consideração todos os conselhos da equipa médica e de enfermagem, sem qualquer conflito e encarado com positividade. No fundo é como que uma tentativa de adiar o inevitável, mas que compreende a realização de algo e para essa realização é necessário por parte do doente e da equipa uma gestão de colaboração entre as partes (Kubler-Ross, 1969).

Este estágio além de ser uma tentativa de adiamento a um tratamento concreto, ou episódio concreto, o comportamento exemplar implica um prémio, que normalmente tem uma “*meta autoimposta*”, uma espécie de negociação que não compreende novos adiamentos, porém, esses pedidos, depois de realizados o primeiro acontecem sempre (Kubler-Ross, 1969).

O quarto estágio diz respeito à depressão, acontece quando o doente se apercebe de uma maior vulnerabilidade, quando existem mais tratamentos e cirurgias e internamentos, quando na realidade não consegue mais esconder a doença. Todos os sentimentos anteriores de negação, de raiva e barganha dão lugar a um sentimento de perda. Esta perda é representada em diversos aspetos, desde a perda a nível físico e de concretização, como a perda de um peito, a perda de um útero que significa para muitas mulheres deixar de o ser, a perda da voz, as incapacidades de mobilização, implicando a dependência, a perda

financeira, pois, por vezes os custos dos tratamentos são tais que as pessoas precisam de vender os seus bens, a perda do emprego pela incapacidade de exercer as funções para as quais foi admitido, enfim, quando um indivíduo se depara com a doença existem diversas perdas, dependendo da própria doença e do contexto social e familiar de cada um. Estes fatores depressivos que estão bem presentes e notórios nos doentes terminais, porém, além desta perda efetiva, o doente pensa ainda noutra questão, a preparação para deixar este mundo, ou seja, a preparação para morrer. Portanto, estes doentes estão submetidos a dois tipos de depressão, que, têm de ser tratados também e forma diferente: a primeira trata-se de uma depressão reativa e a segunda uma depressão preparatória (Kubler-Ross, 1969).

Também nesta fase, a equipa pluridisciplinar, juntamente com a família, pode, tendo em conta cada situação, elaborar estratégias no sentido de gerir as expectativas do paciente de acordo com cada etapa da doença. Aqui, alguns elementos da equipa, como os assistentes sociais, psicólogos ou capelões, têm uma tarefa importantíssima nesta gestão, posicionando-se como elemento facilitador e apaziguador dos fatores depressivos dos pacientes. A perda de um seio significa para a mulher perder a sua feminilidade, porém, junto com o marido, a equipa pode ajudar este como ultrapassar a questão ajudando também a esposa a ter confiança de que apesar dessa perda, não deixa de ser mulher ou de ser desejada, ou por exemplo uma mãe, com filhos pequenos que habitualmente geria a casa e a vida deles, vê-se impossibilitada do fazer, a equipa pode ajudar na reorganização do lar com a ajuda dos elementos da família. Estas estratégias ajudam a apaziguar o sentimento de perda e culpa dos doentes (Kubler-Ross, 1969).

Como já referimos, estão associados dois tipos de depressão ao doente e na intervenção feita é necessário ter em consideração este fator. Por vezes, temos a reação de tentar animar as pessoas quando elas estão tristes, tentamos encorajar as pessoas a extrair o melhor da vida, esta atitude pode ser eficaz no primeiro tipo de depressão descrito, porém não é a melhor estratégia para o segundo tipo, quando o pensamento é saber que vai morrer.

A aceitação, é o quinto estágio que o doente pode alcançar se, não tiver uma morte inesperada ou agravamento súbito da doença durante os estágios anteriores. Quando atinge a aceitação, significa que superou a raiva e a depressão, que exteriorizou todos os

sentimentos de raiva, frustração e inveja por todos aqueles que são autónomos e não enfrentam uma morte anunciada, já terão lamentado todos os desejos e projetos e adequado as expectativas da sua vida à realidade e já definiu o que havia a definir. Nesta fase dormirá por mais períodos ao longo do dia, próprio da sua necessidade, no sentido contrário a um recém-nascido e terá uma postura mais calma, tranquila e de serenidade. Não se trata de uma resignação da vida, mas aceitar o seu fim. Esta fase é marcada pela ausência de sentimentos por parte do doente, como se não houvesse dor, como se a luta tivesse terminado, como se tivesse encontrado a sua paz, por outro lado, é a altura em que a família carece de maior apoio, pois, nesta fase o doente já não sente mais vontade de conversar, as visitas já são mais reduzidas e selecionada e por períodos mais curtos, onde o silêncio e a paz tomam conta dos seus últimos dias, porém, estas visitas criteriosas são fundamentais para que o paciente se sinta reconfortado, sabendo que não está sozinho (Kubler-Ross, 1969).

Mas, nem todos os doentes conseguem atingir este estágio. Alguns permanecem noutros estádios, como a negação e levam-na até ao fim dos seus dias, partem em negação, numa expectativa irreal da vida que maioritariamente impede as resoluções necessárias para quem parte e para quem fica. No entanto, também neste estágio os profissionais juntamente com a família têm de ser sensibilidade e agilidade nos seus comportamentos e na forma como lidam com o doente pois, a transição da luta pela vida e a aceitação da morte pode ser delicada, e ser significativa para o doente (Kubler-Ross, 1969).

Os doentes que chegam a este estágio, maioritariamente, são aqueles que durante o processo de doença, com a ajuda dos profissionais e as suas estratégias de gestão das expectativas, conseguem exteriorizar toda a sua frustração e raiva, que choram e se lamentam. Este processo pode ser diferente de acordo com a história de vida do doente: uma conformação mais silenciosa, que normalmente é vivenciada pelo doente mais velho, que sente que cumpriu o seu dever enquanto pai e marido, que lutou pela felicidade e bem estar dos seus e então pode partir em paz; o doente que tem tempo de preparar a sua morte, que vai ultrapassando as fases do processo de doença terminal, e normalmente carecem de mais intervenção e compreensão por parte dos profissionais e da família (Kubler-Ross, 1969).

Segundo Kubler-Ross, estes são os estágios pelos quais as pessoas com doença terminal podem passar. Como já foi referido, tanto os estágios e a passagem por cada um deles, como a duração de cada um depende de cada doente, de cada família e de cada equipa de profissionais, todos eles exercem influências uns sobre os outros no processo de doença. O que realmente é transversal em todo o processo é o sentimento de esperança vivenciado também por todos os atores, pois, apesar de todas as evidências da real situação e apesar da aceitação, por parte de todos, estes apresentam sempre alguma esperança, alguma possibilidade de cura, manter viva a esperança até ao último dia (Kubler-Ross, 1969).

2.4. A família no processo de doença

É transversal a todos os tempos o papel desempenhado pela família. C. Lévi-Strauss define o conceito de família como sendo de “natureza dual”, por um lado a característica natural e por outro a social. A primeira refere-se à reprodução da espécie e aos cuidados necessários dos elementos da família, a segunda refere-se a todas as representações e regras sociais emanadas pela sociedade e em sociedade (Lévi-Strauss, 1967). No entanto, como vimos anteriormente, nas sociedades modernas o cuidado em fim de vida passou do ambiente familiar para hospitalar, mas, apesar disso a família continua a ser preponderante para o doente ao longo de todo o processo e recai sobre ela uma responsabilidade acrescida e uma mudança radical em todos os contextos. Normalmente, os papéis familiares estão determinados aos diferentes elementos e quando um deles falha por alguma eventualidade, a adaptação é uma realidade. No caso de uma doença terminal, essa alteração e necessidade de adaptação é ainda mais significativa e dolorosa pois a partir daquele momento os restantes elementos da família têm de desempenhar funções para as quais não estavam afetas. Estas mudanças refletem-se desde a gestão familiar do dia a dia, os horários, os filhos, as compras, as tarefas, até às questões financeiras como assumir o controlo financeiro, por vezes a posição profissional, a adaptação no emprego e a permanência dele face à situação. Ou seja, os transtornos e preocupações vão tomar conta desta família, associando-se o medo da doença, a perda, a solidão, e o estar para todos. (Kubler-Ross, 1969).

Também a família necessita de ser acolhida pelos profissionais, pois, também estes têm as suas expectativas relativamente à sua vida e à doença. Também a sua vida fica do

avesso, alterando as prioridades e os comportamentos. As famílias reagem de formas diversas, mas tendencialmente, esquecem-se deles próprios para viver em exclusivo para o doente, o que por vezes não ajuda em nenhuma das partes. A gestão da sua vida familiar requer ajuda, que pode vir de outros elementos da família, como de vizinhos que se interessem pelo seu bem estar e não apenas pelas últimas notícias do doente, como da ajuda e esta é fundamental, da equipa profissional que acompanha o doente, pois, como este requer estratégias na gestão do processo e em cada etapa, a família requer o mesmo, pelo seu papel fundamental no equilíbrio de todo o contexto que está a viver (Kubler-Ross, 1969).

Especificando o papel da família, o elemento responsável, geralmente, a esposa, ou marido, não raras vezes, é quem recebe o diagnóstico e o transmite ao doente e à restante família, é ele que decide quando e como contar aos filhos. A estrutura familiar pode designar a força de enfrentar uma situação destas, a união, o tipo de comunicação, a rede de amigos, são fatores diferenciadores ao longo de todo o processo e podem tornar-se mediadores em diferentes situações. Um elemento mais racional da família ou um amigo mais próximo ou um elemento da equipa de profissionais pode encaminhar a família para o tratamento de documentos legais necessários, na preparação do testamento, na redefinição dos papéis a adotar na falta do doente. No entanto, a tendência deste elemento da família é esconder do paciente tudo o que está a sentir e tudo o que tenta fazer para que a sua estabilidade familiar se mantenha o mais equilibrada possível, mas, será sempre preferível e isso também depende de como se encontra física e emocionalmente o doente para este tomar conta de sugestões e decisões a ter nos mais diversos problemas e assuntos (Kubler-Ross, 1969).

No estudo de Kubler-Ross, o testemunho de um marido que estava a morrer, ele refere “sei que tenho muito pouco tempo de vida, mas não contem isso à minha mulher, porque ela não suportaria isto”, por outro lado, numa conversa com a esposa ela refere o mesmo. Portanto, ambos sabiam do desfecho, mas nenhum deles teve a coragem de abertamente falar do assunto e resolver atempadamente e em conjunto o que há a resolver numa situação traumática como esta. Nesta situação particular, foi o capelão, apercebendo-se com a equipa, pelas abordagens com o doente e com a esposa, de tal situação, que decide, num determinado momento específico em que o doente o chama e na presença da mulher, aborda o assunto, ajudando o casal a ultrapassar esta barreira de comunicação,

possibilitando o alívio da situação constrangedora e a partir desse ponto a gestão de toda a vida familiar ser diferente. Por outro lado, o doente, sabendo da sua situação e da probabilidade de morte, pode ter iniciativa e ajudar a família na resolução dos problemas, mas só terá esta posição se encontrar a aceitação da doença (Kubler-Ross, 1969).

O sistema familiar sofre uma grande alteração e um grande impacto quando se depara com uma fase terminal de doença de um dos familiares. Além, da morte anunciada, a família lida também com a degradação física e psíquica do doente e com o seu próprio conflito de expectativa de vida e, nenhum sistema familiar por mais capaz que possa ser, passa ao lado de uma experiência traumática que a marcará para o resto da vida (Areia, Major, & Relvas, 2016). Destarte, também a família passa por diferentes estágios que se assemelham aos descritos correspondentes aos doentes, porém, a passagem de um estágio para o outro por parte da família, implica que o doente ultrapasse cada fase, portanto, o caminho é feito em conjunto, assim como a resolução de cada etapa (Kubler-Ross, 1969).

À família sempre lhe foi atribuído o papel de cuidado, porém, no processo de doença e em especial na doença terminal, parte dos cuidados passaram a ser institucionalizados, ou seja, prestados em contexto hospitalar por requerer cuidados e tratamentos específicos na maioria dos casos, porém, é na família que o doente procura a força e o apoio necessário e esta tem de ser enquadrada em todo o processo. Além disto, sempre que possível, a família deve ser um elemento constituinte da equipa de cuidados, desempenhando tarefas como a higiene alimentação e tratamentos que possam ser desempenhados por qualquer pessoa capaz (Guarda, Galvão, & Gonçalves, 2006).

É evidente as mudanças de papéis na estrutura familiar, porém, a relação entre o doente e a família também fica afetada, especialmente se for entre casal e que um deles seja o cuidador principal, com o surgimento de temas mais sensíveis para o casal, que podem despoletar crises que se reflitam no equilíbrio do sistema familiar, pelo facto da família, ou do elemento cuidador estar também sujeito a um desgaste físico, emocional, social e financeiro que pode influenciar a maneira que lida com o doente e com os problemas que vão surgindo (Espínola, Quintana, Farias, & Muchen, 2018).

3. ESTUDO DE CASO

O trabalho de campo foi realizado numa instituição que não é designada de cuidados paliativos, porém, comporta essa vertente pela equipa interna com formação específica em cuidados paliativos. Esta equipa é composta por médico, enfermeiro, assistente social, psicólogo e fisioterapeuta. Em alguns casos, dependendo das necessidades e capacidades de cada utente têm também intervenções com eles, o terapeuta ocupacional e o terapeuta da fala. A equipa multidisciplinar constitui-se para um objetivo comum, através das suas práticas e competências e numa ótica de interação, partilha, experiência e expectativa de alcançar uma meta determinada. Twycross (2002) citado por (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2006), considera que uma equipa de cuidados paliativos deve ser composta obrigatoriamente por um médico, um enfermeiro e um assistente social, no entanto, se esta equipa tiver mais profissionais de outras áreas enriquece a equipa tornando-a mais capacitada em resposta às necessidades do doente e da família.

O funcionamento e dinâmica de uma equipa depende das suas interações, dos hábitos sociais e profissionais e das expectativas que têm uns sobre os outros. Além disto, a equipa tem de funcionar baseada numa liderança com objetivos que respondam à satisfação das expectativas dos profissionais, no entanto, numa equipa como esta, vocacionada para o cuidado do outro, por outro lado, necessita também de uma permanente atenção ao funcionamento da equipa com o objetivo de minimizar as tensões e conflitos que são habituais pela especificidade da área e dos problemas com que lidam. Portanto, a ligação e união da equipa de trabalho torna-se fundamental para que a intervenção com o doente e a família seja criterioso e coincidente (Bernardo, Rosado, & Salazar, 2006).

3.1. O Doente

O Sr. João⁸, casado, 66 anos, reformado, trabalhou na função pública e exerceu vários cargos. Homem ativo e saudável, nunca tinha ficado doente a não ser “algumas constipações”, dizia-me no início da conversa. Foi diagnosticado com uma doença progressiva e incurável, de difícil cuidado e dores atrozes. Encontra-se consciente e

⁸ Nome fictício bem como os utilizados nas restantes entrevistas.

orientado, porém, necessita de cuidados específicos, como uso de fralda, pensos diários, alterações de posicionamentos constantes, controlo dos sintomas, dor e alimentação. Com a perda da marcha e atendendo a especificidade da doença, permanece na maioria do tempo deitado, fazendo levantar para cadeirão raras vezes. A única tarefa que consegue desempenhar sozinho, ainda que com alguma supervisão é comer pela sua própria mão.

Quando iniciamos a nossa conversa e o questiono sobre a família, ele refere:

Até ao dia que entrei naquele hospital sempre fui muito feliz (...), a minha maior alegria são os meus netos. Eu e a minha esposa vamos diversas vezes ter com eles, porque eles moram longe de nós, mas como já estamos os dois reformados vamos nós ter com eles e sempre que podemos passeamos uns dias e nas férias vêm sempre para cá. Como vivemos uma vila e temos um terreno atrás da casa, eles adoram ir para a terra e brincar com os cães. As minhas filhas nem imaginam o que eles fazem quando não estão cá com eles, andam de manhã à noite na terra e ficam todos sujos. Há pouco tempo andávamos a regar a horta e eles encheram-se de lama (risos), depois contaram à mãe, se ela visse...

Como vimos anteriormente, o momento da comunicação do diagnóstico é considerado dos mais difíceis da intervenção médica. Tem em conta, além da comunicação da notícia em si e do tipo de comunicação, aspetos ligados ao próprio doente e à sua família. A resiliência da família, o seu contexto social e o seu estado psicológico, é certamente um fator a ter em consideração na hora de transmitir ou não a notícia com clareza e definição (Querido, Salazar, & Neto, 2006). Por outro lado, a transmissão do diagnóstico e do prognóstico pode depender dos próprios médicos, como eles encaram o processo de morte e o caso clínico que têm em mãos. Um profissional como refere Carapinheiro (1993), para o mesmo caso pode adotar uma postura de investir em tratamentos e procedimentos invasivos e outro, optar por aceitar o desfecho e priorizar a qualidade de vida do doente controlando-lhes os sintomas até à hora da sua morte. Esta postura pode ditar o esclarecer ou não o doente e a família.

Sobre o diagnóstico, o Sr. João considera que não houve um dia e uma hora para ser revelado, e que se foi apercebendo da sua condição ao longo dos meses sobretudo por sentir o seu corpo a degradar-se muito rápido e pela ausência de respostas da equipe

média. Refere ainda que nas duas transferências de hospitais foi visto por diversos médicos, mas que não lhes dizia nada em concreto.

Ando nisto há um ano. Desde aquele dia nunca mais saí dos hospitais, fui transferido duas vezes até chegar aqui (...) nunca me disseram ao certo o que tenho, que doença é esta (...), os médicos andavam sempre à minha volta, mas não me faziam nada, percebi que não há nada a fazer e então mandaram-me para aqui porque disseram que ia estar melhor e mais protegido do Covid (João).

O Doente passou por dois hospitais até chegar à resposta que agora frequenta já há mais de meio ano, sem respostas concretas e conversas esclarecedoras. Esta unidade, é exemplo de um serviço de saúde que incorpora uma equipa multidisciplinar de acordo com o Plano Estratégico para o Desenvolvimento de Cuidados Paliativos (2018), fazem parte da equipa, profissionais de várias áreas como a medicina, enfermagem, serviço social, psicologia, terapia da fala, terapia ocupacional e fisioterapia.

E preciso referenciar o contexto de pandemia que estamos a viver há cerca de dois anos. Como sabemos, muitos procedimentos direcionados ao doente, os tratamentos, as próprias visitas, bem como as reuniões de equipa ficaram condicionadas e o caso do senhor João surge em plena pandemia. Ficou um pouco apreensivo, falamos disso. Refere que gosta muito dos profissionais que o tratam muito bem, mas que lhe custa muito não poder ter visitas. Diz: “ora há visitas, ora não há, depois só pode ser através do vidro (pausa), depois é preciso andar sempre a fazer testes, isto é muito complicado.”

Questiono o Sr. João sobre o acompanhamento profissional e a importância que têm tido ao longo de todo o processo com ele e com a família, nas preocupações e problemas que vão surgindo:

Eles são todos muito bons para mim, mas a minha mulher dá-lhes muito trabalho. Ela não me diz nada, mas eu sei ela liga muitas vezes e quando vem cá fica sempre muito tempo a falar com eles. Eles não podem fazer nada coitados, fazem o que podem.

Não preciso que me digam nada, eu sei que não vou ficar bom, eu sei que o dia eu sair desta cama é para um caixão (pausa). É a minha mulher que fala mais com eles, eles vêm aqui, perguntam se tenho dores, se preciso de alguma coisa

e vão embora. Uma menina costuma vir falar comigo de vez em quando, eu até gosto de falar com ela, mas depois aborrece-me.

Eu não consigo fazer nada sozinho e antes nunca precisei de ninguém para fazer nada, já viu como as coisas são?! A minha maior preocupação é a minha mulher, o que vai ser dela agora, temos os filhos, mas estão longe, ela não tem carta (...), já para vir aqui sabe deus, precisa de apanhar táxi ou arranjar boleia, ela não se desenrasca sem mim (...) mas eu sempre lhe disse para tirar a carta, mas nunca quis.

A minha mulher tem tratado de tudo, não me preocupo muito. Graças a deus temos uma vida estável, deixo para ela e para os meus filhos (João).

Com referimos anteriormente, o doente ao longo do processo da doença depara-se com diversas perdas, diminuição de autonomia, alterações da imagem, incapacidade do próprio cuidado, ausência de vida social, perda de emprego, entre outro, que podem levar o doente a estados depressivos e de angústia que por sua vez pode condicionar a evolução da doença (Matsumoto, 2012; Neto, 2006). Destarte, a depressão é um dos estágios da doença terminal definida por Kubler-Ross (1969), acontece quando o doente sente uma maior vulnerabilidade, quando percebe que não houve alterações positivas do seu estado apesar dos tratamentos e do tempo percorrido e manifestam-se os sentimentos de perda pautados por todas as perdas referenciadas anteriormente.

Relativamente às questões da interação entre o doente e a família, como encara a doença e as respostas obtidas, o Sr. João refere o seguinte:

A única coisa que eu quero é não ter dores, o resto pouco me importa (...) a minha mulher e os meus filhos andam a tratar de papeladas, ela fala-me das coisas, mas sinceramente parece que tudo me passa (João).

A minha mulher está sempre a dizer que anda a tratar de tudo para quando ficar bom e voltar para casa podermos gozar a nossa vida como sempre dissemos (pausa) veja lá que anda a ver se vende uns terrenos e um apartamento para comprar um no Algarve para irmos de verão para lá (...) eu já lhe disse que fizesse o que achasse melhor (João).

(...) eu falo pouco sobre isto tudo com a minha mulher, ela não aceita isto, está sempre a pensar que vou melhorar, mas eu sei que não vou, mas nem lhe digo nada (...) às vezes fica chateada comigo de não lhe dizer nada, queixa-se que estou sempre calado, mas eu vou dizer-lhe o que?! (João).

Entende-se por este relato que o Sr. João passou toda a responsabilidade de decisões, questões burocráticas e familiares para a sua esposa e que comunicação entre ambos sobre a doença não é clara. Esta postura corrobora com o referido por Kubler-Ross (1969), sobre a alteração dos papéis da família, assumindo novas funções, no entanto, a questão do emprego e dos filhos no que toca à gestão familiar do dia a dia, não se coloca neste caso concreto pois estamos a falar de um casal no início da sua reforma e com os filhos com vida autónoma. No entanto, esta situação transporta-nos para as ambiguidades da comunicação onde temos por um lado, o doente que não fala da sua doença e do que sente porque entende que a esposa não aceita e vai provocar-lhe sofrimento e por outro uma transmissão de esperança por parte da esposa, de que tudo vai ficar bem e que vão voltar à sua vida normal, uma perspetiva irrealista da situação, que revela estar num estágio de negação da doença, pois como vimos, a família passa por fases que se assemelham às do doente.

No que concerne à posição do doente face à doença e ao processo terminal, o Sr. João foi muito perentório no que diz, revelando clareza nas suas palavras. Transmite, apesar de tudo serenidade nas palavras que revela:

Como poderei encarar?! Foi o que Deus guardou para mim. Fico contente com a vida que vivi, por tudo o que fiz (...) sempre me meti em tudo lá na vila, andava sempre a fazer coisas, fiz muitos amigos, e bons (pausa), a única amargura que tenho é não poder ver os meus netos crescer, é mesmo o que mais me custa e tenho saudades (...) brincar com eles, levá-los a passear, fazem de mim gato sapato (risos). O resto, já passei o que tinha a passar, já chorei muito, agora, é quando Deus quiser (João).

O contacto que tenho tido com eles (filhos e netos) tem sido muito pouco. Falamos praticamente por telefone e por videochamadas que eles aqui fazem. Vejo os meus netos, mas não é a mesma coisa. A última vez que estiveram aqui todos foi na altura do Natal, mas eles não podiam entrar, ficaram à janela (suspiro) coitadinhos, nem têm noção de nada (João).

Eu não espero mais nada, que Deus me deixe estar até quando quiser (João).

Foi notório o cansaço do Sr. João, não houve insistência nas perguntas. No entanto, esta conversa permitiu retirar algumas ilações. A trajetória de vida hospitalar do Sr. João já leva algum tempo, pouco mais de um ano e percebemos que se pode incorporar na

“trajetória de morte demorada esperada” definida por (Glaser & Strauss, 2007), facto que permite alguma resolução interior do doente e tempo para os profissionais desenvolverem as melhores estratégias para atender às necessidades do doente e da família.

3.2. A família

O elemento da família entrevistado foi a esposa do doente, D. Maria, 66 anos, reformada, exerceu a profissão de educadora de infância até há sensivelmente dois anos atrás. Questionada sobre o diagnóstico do marido e com uma postura muito concentrada, ela refere:

Não lhe posso dizer que chegaram ao pé de mim e me disseram concretamente a situação do meu marido. Isto foi tudo muito difícil desde o início, os médicos não sabiam o que ele tinha. Foram exames atrás de exames, análises atrás de análises, mas nada em concreto (pausa), acho até que nunca chegaram a nada em concreto (mostra algum nervosismo). É que foi uma coisa sem sentido nenhum. O meu marido sempre foi muito ativo, sempre foi saudável, nunca precisou de ir ao médico e de um dia para o outro a nossa vida mudou por completo. Desde aquela entrada nas urgências acabou, nunca mais tivemos paz (Maria).

A comunicação do diagnóstico é um momento tenso e intenso de emoções, é um processo de interação e interligação de informações verbais, mas também não verbais. Trata-se de um momento que gera expectativas aos doentes e familiares, que deve ter em consideração uma comunicação empática que permita a oportunidade de exprimir pensamentos e dúvidas, pois, este tipo de comunicação é uma das estratégias de intervenção no sofrimento dos envolvidos no processo de doença terminal (Querido, Salazar, & Neto, 2006). Nesta situação particular, a D. Maria refere que não houve uma comunicação concreta da situação e mais uma vez, esta decisão pode ter vários fatores como a insegurança no diagnóstico e prognóstico ou opiniões opostas de procedimentos por parte dos médicos, como refere Carapinheiro (1993), ou pelo facto da equipa entender que pode provocar muito sofrimento e que a família ainda não está preparada para receber o diagnóstico de forma clara, pela sua postura e “dicas” que vão transmitindo aos profissionais (Querido, Salazar, & Neto, 2006).

Nas questões relacionadas com a interação e abordagem da equipa profissional ao longo deste percurso, a D. Maria refere o seguinte:

Bom (pausa), aqui os profissionais ajudam-me bastante (...) olhe isto tem sido uma aventura, sempre acompanhei o meu marido para todo o lado, nos hospitais cheguei a alugar um apartamento durante dois meses para poder estar mais perto dele, até virmos para aqui que fica mais perto de casa, mas mesmo assim longe porque não há transportes públicos para me poder deslocar o que me complica a vida em todos os sentidos. Vinha quase todos os dias de táxi, mas com isto das visitas e do gasto que estava a ter optei por vir só uma vez por semana porque também é só uma vez por semana que podemos fazer visita (Maria).

Mas eles ajudam-me muito, a doutora está sempre pronta a atender-me o telefone (...) reúno-me de vez em quando com a equipa para perceber como as coisas estão com o João, mas o que mais ouço é que o quadro clínico dele se mantém. Custa-me muito aceitar isto (conheça a conter o choro) estar longe dele, não lhe poder tocar, sempre nos demos tão bem, sempre gostamos tanto um do outro (pausa longa) (Maria).

As estratégias adotadas pela família revelam um fator que não é transversal a todos aqueles que partilham contextos traumáticos. Entende-se que o fator económico facilita na proximidade entre a família e o doente. Poder arrendar um apartamento para estar mais próximo do hospital ou utilizar o táxi frequentemente para se deslocar em percursos mais longos não são ações que possam ser praticadas por todas as pessoas, no entanto os serviços de saúde não têm respostas suficientes para atender a todas estas necessidades, embora, ainda que muito desconhecido e dificilmente abordado pelos profissionais, já existem algumas respostas direcionadas para estes problemas de alojamento e deslocações em situações de doenças que requerem internamento prolongado como é o caso da Rede Social de Alojamento da Liga Portuguesa Contra o Cancro do núcleo regional do centro (Liga Portuguesa Contra o Cancro, 2018-2019).

A família passa por grandes transformações, provocando um enorme impacto na sua vida pois, têm de lidar além do prognóstico da doença, com a degradação física e psíquica do doente como referem Areia, Major e Relvas (2016), e por isso requerem particular atenção pelos profissionais de saúde, pois, trata-se de um elemento fundamental para o doente ao longo de todo o processo de doença, portanto, manter a família por perto,

ajudando-a nas estratégias a adotar para ultrapassar com apoio as questões mais fraturantes é um trabalho que tem de ser desenvolvido ao longo do internamento.

Eles percebem a minha aflição, incentivam-me muito a voltar a ter tempo para mim, falamos nas caminhadas que eu fazia e dizem-me para voltar a fazer, para ir uns dias ter com os meus filhos e desanuviar a cabeça mas eu não consigo deixar o João, parece que me sinto culpada em fazer as coisas que queria fazer com ele, então passo os dias em casa porque também não quero ver ninguém porque toda a gente me pergunta como ele está e eu começo logo a chorar e então prefiro ficar em casa (...) eles são muito importantes em muitos aspetos para mim, sobretudo no apoio que me dão e da forma como cuidam do meu marido (Maria).

O impacto da doença terminal na família revela-se de diversas formas, a vida da pessoa fica em “suspensão”, as perdas são também aqui uma realidade, distintas das caracterizadas no doente, mas igualmente perdas na vida da família, desde os papéis que passa a adquirir perdendo aqueles que era o seu hábito, a perda da presença do marido, a perda de estabilidade emocional e física também (Kubler-Ross, 1969).

Estão sempre prontos a ajudar-me e esclarecem-me das coisas que vão acontecendo, mas por vezes as conversas são difíceis e a cada reunião é uma ansiedade e um medo em mim por aquilo que me possam dizer (...) (Maria).

Como por exemplo numa situação que aconteceu há pouco tempo: eu não aguentei mais estar tão privada dele e pedi à equipa para o levar para casa, cuidava eu dele (...) a doutora marcou uma reunião para falarmos sobre o assunto (...) quando cheguei tinha a equipa toda no gabinete, aquilo assustou-me. Explicaram-me que o João não podia ser tratado em casa por mim porque necessitava de cuidados que só aqui podia ter, fiquei muito zangada e triste, parecia que me estavam a dizer que eu não sabia tratar do meu marido. Depois disse que arranjava um enfermeiro para ir lá fazer os tratamentos, comprava uma cama igual a estas, o que fosse preciso (...) e mesmo assim eles disseram que o meu marido precisava de cuidados 24 horas e que se tivesse o enfermeiro ia ser muito complicado eu aguentar fisicamente e emocionalmente esta situação, mas que a opção era minha (Maria).

(...) custou-me muito sim, andei muitos dias a pensar nisto, entre várias reuniões e opiniões optei por não o levar (...) só queria que o meu marido fosse a casa, podia ser que ficasse mais animado e com mais força para lutar (Maria).

Se não fosse a equipa eu não sei o que seria de mim (...) nada é suficiente nesta situação e a mensagem que eles me passam é que a situação do João é crítica e eu tenho de ser forte, mas eu não aguento mais (pausa) (Maria).

As expectativas é a concretização de algo que queremos. Quando temos situações fraturantes na nossa vida que implicam a concretização de tais situações pode acontecer um de dois caminhos: as expectativas mudarem de forma a ajustarem-se à realidade ou manterem-se apesar dos problemas que surgem. A D. Maria é exemplo disso pelo que nos transmite. Considerando que a família passa pelos mesmos estágios das fases da doença terminal definidas por Kubler-Ross (1969) conseguimos identificar dois estágios pelos quais a D. Maria está a passar: a raiva e a depressão, pois, percebe-se que está num sofrimento tal, que não lhe permite gerir as suas emoções e expectativas, sentindo culpa e inutilidade perante toda a situação, levando-a a tomar posições desadequadas ao contexto. Não obstante, a equipa pluridisciplinar para fazer face a estas questões necessita de estabelecer “arranjos”, ou seja, acordos simbólicos, conceitos definidos por Boltanski e Thévenot (1991) citados por (Resende & Vicente, 2018) para que de forma colaborativa sejam ultrapassadas situações tensas com o objetivo de ajudar as famílias a gerirem as suas expectativas, adequando-as o mais próximo possível à realidade. Para isto, precisam de ter uma postura atenta, retirando partido das informações da família, as suas rotinas os seus gostos, os seus hobbies para posteriormente se tornarem ferramentas de intervenção no alívio do sofrimento e no incentivo da readaptação à vida social anterior à doença.

Relativamente às preocupações e ações desenvolvidas neste processo, a D. Maria refere que a sua preocupação maior é o sofrimento pelo qual o marido está a passar. Já vimos que o agregado desta família é composto apenas pelo casal e que a condição económica é estável e isto pode ser o fator diferenciador para a senhora referir o sofrimento do marido como única preocupação. No entanto, verificamos também que a esposa teve de assumir um papel que não desempenhava e não se colocava em equação antes do episódio da doença que é a resolução de questões burocráticas e de herança, na compra e venda de bens patrimoniais que a D. Maria referiu. Aqui, a forma da doença e o tempo referido por Glaser e Strauss (2007), permitiram à família resolver as questões burocráticas necessárias de modo mais tranquilo, que em muitos casos não chega a ser possível realizá-los, ou porque não há tempo ou porque a forma de doença não permite podendo deixar o doente inconsciente e neste caso há situações que ficam estagnadas sem resolução ou

mais demoradas e difíceis de contornar como por exemplo, em questões particulares a necessidade de requerer junto do tribunal o Regime de Maior Acompanhado⁹ para serem desbloqueadas as questões.

A minha preocupação é ele, pelo sofrimento que está a passar.

Sim, sim, até nisso eles ajudam-me muito (...) entretanto tenho andado com os meus filhos a resolver algumas coisas, porque nunca se sabe não é (...) e precisamos de nos precaver e então já precisei de assinaturas do meu marido e como não podia ter contacto direto com eles, foi a doutora que lhe levou os papeis e o ajudou a assinar (Maria).

Nas questões de relação e interação com o doente, a esposa refere com semblante triste:

Deixa-se de ter sentido, sentimo-nos como perdidos, à deriva (...) sabe nós tínhamos alguns planos para nós, sempre gostamos de passear, aproveitar o bom da vida (...) e agora que estamos reformados e com os filhos com as vidas resolvidas acontece-nos isto, tudo o que esperamos vai por água abaixo. Como havemos de ficar?! Que sentido podemos ter quando o companheiro e amor de uma vida está assim?! (...) Não consigo ter estratégias, quando sinto força para caminhar um bocadinho encontro pessoas e fujo delas (...) olhe comei a fazer umas coisinhas com madeira em casa e vou-me entretendo (Maria).

O meu marido não me pede nada, eu é que peço por ele porque quando lhe ligo pergunto-lhe como ele está e queixa-se com dores, pergunto se já disse ao enfermeiro e ele diz-me que não, que não os vai incomodar. Então eu própria ligo para lá a transmitir as queixas do meu marido, acha isto normal?! (Maria).

Eu estou sempre a tentar puxá-lo para cima, a dar-lhe força. Falamos das coisas que tenho de resolver porque sempre foi ele a lidar com as papeladas, IMI, IRS, essas coisas tenho sido eu a tratar, com ajuda dos meus filhos (...) depois também temos conversas mais íntimas, de casal, que falamos de nós, do que vivemos, relembrar o nosso namoro. Às vezes quando posso trago fotografias para vermos os dois e falamos sobre isso, choramos sempre, e ficamos tristes (...) claro que é por toda esta situação (...) mas no final há sempre uma palavra de esperança e que ainda vamos voltar a ser muito felizes (Maria).

⁹O Regime de Maior Acompanhado, permite que em casos de deficiência ou doença que impossibilite a pessoa de exercer em plena consciência os seus direitos serem representados por alguém na tomada de decisões de natureza pessoal ou patrimonial (Ministério da Justiça, 2022).

Sim, claro, houve muitas alterações. A nossa vida mudou radicalmente. Já nem a rotina de ir ao pão todo os dias de manhã eu tenho. A minha vida agora é esperar pela visita e quando não há fico em casa ou ando a tratar de papeladas nossas. Antes ia ao pão para o nosso pequeno-almoço, ou então tomávamos o pequeno-almoço na pastelaria, íamos caminhar, estar com os nossos amigos, passear um bocadinho. Frequentemente íamos ter com os nossos filhos porque temos um apartamento ao pé deles (...) coisas que nunca mais fizemos (Maria).

A relação entre o doente e a família num momento de crise pode desenvolver diversos episódios que colocam em causa o equilíbrio da relação e por consequência o sistema familiar. Além disso, estas mudanças, transformações e novas realidades com as quais ambos se deparam implicam na sua forma de estar perante o outro e pode refletir-se em atitudes erradas que provocam sofrimento e silêncio duradouro, que por sua vez poderão ter um impacto negativo no desenvolvimento da doença, pelas emoções de tristeza, angústia e dor que passam a sentir com mais intensidade depois de momentos de tensão (Espínola, Quintana, Farias, & Muchen, 2018).

Neste momento não há respostas nenhuma. A única coisa que eu queria era poder estar com o meu marido todos os dias, mas não pode ser, ainda me vão deixando além da visita semanal que há agora deixam-me estar à janela se eu quiser (...) fizemos anos de casados e as visitas estavam canceladas, então pedi à doutora se lhe podia fazer uma surpresa da janela, falar com ele um bocadinho e levar-lhe um bolinho. Eles ajudaram-me nisso, foi mesmo surpresa, ele não estava à espera (...) foi a primeira vez em quarenta anos que não festejamos a data os dois juntos.

Olhe, encaro de uma forma muito difícil, isto tudo está a ser muito difícil, não sei o que será de mim se ele não superar, nem consigo imaginar um cenário desse (...) é muito revoltante. Às vezes chateia-me eu puxar por ele, querer conversar com ele e ele não reage, parece que não se importa, isso deixa-me triste e às vezes saio da visita a chorar ou desligo o telemóvel chateada e depois passado um bocado volto-lhe a ligar...

Eu apoio-me nos meus filhos e nos meus netos, mas eles estão em Lisboa, não podem estar sempre a vir cá (...) desabafo mais com eles aqui, principalmente com a doutora (refere-se à diretora técnica que é psicóloga). Acho que eles são a peça fundamental para eu me manter nisto tudo.

Eu tento não criar muitas expectativas, até porque eles me chamam à atenção de que a doença do meu marido é muito grave e que tenho de esperar tudo, mas

eu tenho de manter a esperança e de continuar a dar-lhe força, porque se desisto, desisto primeiro do que ele (...) sim, tudo isto tem influência em mim e nos meus dias, e claro que as prioridades mudaram. Deixei de fazer as minhas coisas, não tenho vontade para fazer as minhas coisas, as coisas normais de mulher, nem isso, a prioridade passou a ser o João e tudo o que faço é a pensar nele.

Num processo de doença terminal, todas as ligações afetivas, como os amigos e vizinhos são importantes, mas, é na família que o doente procura mais apoio, é a família a primeira rede de apoio que se estabelece, por outro lado, a família, como elemento cuidador para poder dar o suporte necessário ao doente também precisa de ser suportada e mantida como parte integrante de todo o processo. Para isso, a equipa que constitui a resposta de cuidados deve criar as condições necessárias à família, estabelecendo empatia e confiança, tornando-se um elemento de ligação que possibilite a desconstrução de barreiras entre o doente e a família, através das estratégias desenvolvidas de forma a minimizar o sofrimento (Espínola, Quintana, Farias, & Muchen, 2018). Neste caso específico, percebemos que a vida da D. Maria ficou “em suspenso” e de tal maneira vocacionada no marido, que a impede de exercer qualquer atividade que não seja ligada ao Sr. João, no entanto, apesar de toda a dificuldade demonstrada da gestão de todo o processo, é notória como a intervenção da equipa é diferenciadora na vida da D. Maria.

3.3. Os profissionais de saúde

Bruno, casado, e pai, é enfermeiro há cerca de 13 anos com formação avançada em Cuidados Paliativos. Refere que é esta área a sua paixão e que tem sido o seu foco e dedicação nos últimos anos, no entanto, lamenta por considerar que a área do cuidado em fim de vida é pouco desenvolvida em Portugal e com uma rede ainda insuficiente para suprir a necessidade de todos os doentes e das suas famílias.

Quando abordado sobre a base que rege o seu trabalho, diz:

Acima de tudo temos de ser profissionais e apesar de muitas vezes ser complicado porque cada situação é uma situação diferente, temos de manter alguma distância emocional para que possamos efetuar o nosso trabalho sem nos afetar emocionalmente. Por vezes é difícil, muito difícil porque há certas

histórias de vida que nos tocam e temos de nos controlar. Somos profissionais de saúde, mas acima de tudo somos seres humanos (Bruno).

A história de vida de cada doente, de cada família é um desafio para os profissionais de saúde, como refere o entrevistado “cada situação é uma situação diferente” e isso acrescenta dificuldade e dinâmica na observação e conclusões que se retiram das pessoas para depois lhes poder dar a melhor resposta. A abordagem holística considerada em doentes terminais onde as individualidades e particularidades de cada um são aceites e consideradas são fatores que influenciam o processo de doença pois estão ligados intrinsecamente aos traços culturais, sociais e de personalidade e isto diferencia-nos (Monteiro J. F., 2020).

No que concerne às questões relativas à comunicação do diagnóstico e da base de atuação dos profissionais de saúde é pragmático na sua conclusão:

Nem sempre isso acontece. O que me revolta. Antes de mais importa referir que a comunicação do diagnóstico deve ser feita pelo médico, mas, muitas vezes é bastante comum, existe uma coisa perturbadora que me faz muita confusão que é a “conspiração do silêncio” (peço para explicar). Muitas vezes a família do doente absorve o diagnóstico do doente e não lhe é comunicado conforme deve, iludindo o doente. Isto é errado, não é ético e sobretudo não traz benefício nenhum ao doente, muito pelo contrário. O que acontece é que o médico a pedido da família comunica de uma forma diferente o diagnóstico do doente (...) quanto mais cedo se prepara o doente sobre a sua doença, as opções terapêuticas, o prognóstico, melhores decisões o doente toma (...) não nos podemos esquecer que o doente tem sempre direito à verdade e não contanto a verdade estamos a privar o doente muitas vezes de realizar os seus desejos, as suas vontades (Bruno).

Não. Como disse anteriormente cada doente e cada família têm a sua história. Apesar dos pilares fundamentais dos cuidados serem os mesmos, a atuação por vezes é diferente dependendo de cada caso. Não podemos nem devemos sistematizar como algo rígido a nossa atuação. Até porque a evolução da doença não é igual para todos e nem todos reagem da mesma forma (Bruno).

A comunicação do diagnóstico é efetivamente um dos aspetos mais difíceis da prática profissional. Querido, Salazar e Neto (2006), referem que a questão da comunicação do diagnóstico e prognóstico da doença e a forma como se dá a notícia é uma problemática

que tem vários contornos, pois, não existe transversalidade nos casos clínicos porque nenhum é irrepetível e como já vimos, os contextos sociais e culturais influenciam também a postura de cada ator. Além disto, o corpo clínico perante um diagnóstico de doença terminal, debate-se com perspectivas opostas que vão particularizar a posição de cada um face ao doente e à família, como por exemplo, pode um médico dar importância ao prolongamento da vida, optando por tratamentos e procedimentos invasivos, como por outro lado, um médico que dê mais importância ao controlo dos sintomas da doença e prestar uma maior qualidade de vida ao doente (Carapinheiro, 1993). Por outro lado, o médico pode não transmitir o diagnóstico para evitar uma crise emocional que no seu entender pode condicionar o processo de doença (Kubler-Ross, 1969).

O enfermeiro entrevistado considera que se os doentes souberem do seu diagnóstico e prognóstico e houver um acompanhamento profissional, melhores decisões tomam para as questões da sua vida. Este aspeto remete-nos para a gestão ou ajustamento da forma e tempo da doença, considerado fundamental ao doente e à sua família, pois permite a organização necessária em todo o processo para a resolução das questões pessoais e familiares (Glaser & Strauss, 2007). No entanto, Kubler-Ross (1969) defende que em situações mais delicadas, de evidência de fragilidade por parte do doente e da família, o diagnóstico deve ser transmitido mas não relacioná-lo diretamente com a morte iminente, permitindo deixar esperança nos tratamentos para que o processo não seja tão doloroso e o impacto da doença não seja tão avassalador naquele momento, isto dá tempo aos envolvidos a gerir as suas emoções, para pensar no sucedido e ouvir posteriormente os profissionais com mais clareza, o que lhes permitirá tempo de gerir e adequar as expectativas da família e do doente.

A gestão das expectativas por parte dos profissionais de saúde relativamente aos doentes e as suas famílias revelam-se fundamentais para o desenrolar de todo o processo de acordo com este testemunho:

Em primeiro lugar é necessário haver uma avaliação inicial ao doente, e perceber aquilo que sabe sobre o seu diagnóstico e sobretudo sobre o prognóstico que aqui muitas vezes falha (...) pois, o diagnóstico é de facto dito, mas o prognóstico omitido e sem dúvida temos de perceber o que o utente sabe e não sabe para que possamos esclarecer enquanto equipa multidisciplinar. Depois deste trabalho é que se vai gerindo as expectativas do

doente ao longo do processo da sua doença (...) até porque inicialmente o doente apenas quer a cura da sua doença. É essa a sua expectativa maior, no entanto, muitas vezes ao longo do tempo há um declínio das suas funções e começa a haver um processo de diminuição das suas expectativas iniciais (Bruno).

Sobre a influência das expectativas do doente e da família em todo o processo:

Influenciam muito, as pessoas não têm noção disto e é muito difícil de explicar (...) temos doentes mais positivos que outro, e sem dúvida que a positividade é uma grande aliada no seu processo e progressão da doença e tudo isto deve ser acompanhado sobretudo os doentes mais negativistas, são estes que desistem de tudo e todos muito facilmente. São doentes que dão tudo por vencido e há uma coisa muito importante, que é aliar as expectativas dos doentes e das suas famílias, que por vezes são diferentes e temos de ir ao encontro de ambas (Bruno).

Glaser e Strauss (2007) referem que as incertezas que vão aparecendo ao longo do processo de doença, pelas transformações que vão ocorrendo, aliado aos contextos familiares e as suas problemáticas, influenciam a prática profissional nomeadamente na organização do trabalho de toda a equipa. Portanto, estas particularidades são consideradas na definição da *“trajetória final de vida do doente”* para que durante o processo de doença os “arranjos” ou estratégias, possam ser definidos e desenvolvidos pela equipa pluridisciplinar com o objetivo de fazer face ao *“momento crítico”* que surge (Resende & Vicente, 2018). Estes momentos acontecem ao longo de toda a trajetória e implicam diferentes problemas e questões que provocam uma constante readaptação da equipa ao momento atual do doente, porém, são estas estratégias adotadas que permitem a gestão das expectativas dos atores na ótica de minimizar o sofrimento do doente e da família, reposicionando-os o mais próximo possível da realidade e da necessidade evidenciada pelo quadro clínico, priorizando sempre o bem-estar do doente.

Esta gestão de expectativas está refletida nas palavras do enfermeiro quando refere a necessidade de “aliar as expectativas dos doentes e das suas famílias que por vezes são diferentes”. Relembro o testemunho da D. Maria quando pede à equipa para levar o marido para casa. Isto foi, portanto, um momento crítico que despertou a atenção da equipa, pois, de acordo com a condição clínica do Sr. João, a equipa considerou que tal não era a melhor opção para o bem-estar do doente e da esposa. A necessidade de ajustar

a expectativa da D. Maria à realidade da doença do marido foi um fator que lhe provocou muito sofrimento e que teve um impacto significativo no estado emocional e por consequência na vida pessoal, mas que em prol do bem-estar do doente, a esposa, através das estratégias adotadas foi elucidada para não tomar essa decisão. Mais uma vez, a articulação entre as partes envolvidas e a confiança estabelecida é fundamental para haver uma boa resolução dos problemas.

Muitos pacientes não suportam o sofrimento e a revolta acabando por perder o sentido da vida, facto que implica a intervenção da equipa quando o doente revela este sentimento:

Sim, claro que sim, muitas vezes esse sentido tem de ser explorado o mais precocemente possível (...) o mais importante é afirmar a vida encarando a morte como algo natural (...) falamos da morte como algo natural e é colocado ênfase na vida que ainda pode ser vivida.

Existem muitos doentes, bem mais do que aqueles que imaginamos, que ficam com muitas coisas pendentes na sua vida, cada um tem a sua importância, mesmo que por vezes nos pareçam coisas ridículas e sem sentido, para os doentes em estado terminal são coisas muito importantes e que resolvidas vão dar uma serenidade na sua morte e torná-la menos penosa para o doente e para a sua família. (...) Há muitos doentes que antecipadamente deixam essas coisas definidas e falam com os seus familiares, outros, são coisas que têm de ser exploradas com ele e com a família, porque existe sempre algo por fazer, por dizer, algo que os faça sentir a sua plenitude (Bruno).

Existem muitos pedidos, durante estes anos que me dedico aos cuidados paliativos, já ouvi muitos pedidos que em equipa e com as famílias tentamos sempre ajudar a realizar. Isto é muito importante, embora nem sempre fácil (...) um dos pedidos muito frequentes é o ir a casa uma última vez. O doente quer sempre despedir-se das suas coisas que são de um significado enorme para ele (...) outro é não ter dor e ter uma morte serena (...) hoje em dia existe um leque vasto de farmacologia que ajuda o doente a não ter dor e nós juntamente com o médico conseguimos controlar a dor (...) outro pedido é para não morrer sozinho. O doente tem medo de morrer sozinho no seu leito e neste caso, o profissional quando sensível a esta questão pode ajudar muito. Costumo contar uma história que me tocou e que me despertou ainda mais para os cuidados paliativos. Era uma doente com doença terminal já numa fase muito avançada (...) num turno a doente mostrou claros sinais que estava na sua reta final de vida e então troquei-a para um quarto individual para que a

senhora pudesse ter privacidade. Como faço sempre nestes casos liguei à família e explico a situação, mas a família não podia estar já nem me lembro bem porque (...) percebi que aquela senhora estava com medo de partir, então resolvi puxa uma cadeira e ficar ali de mão dada com a senhora até ao seu último suspiro. Foi uma experiência fantástica, de uma emotividade enorme que me encheu o coração, pois sei que aquela senhora morreu calma e serena sempre agarrada à minha mão (...) devemos sempre ajudar o doente a ter uma “boa morte” (Bruno).

Aceitar a morte como um processo de vida natural é um dos pilares de atuação das equipas de cuidados a doentes paliativos (Neto, 2020) Este princípio por parte dos profissionais, permite uma postura diferente em lidar com o doente e com a família do que aquela que seria uma postura perante um doente com perspectiva de cura. Esta é a grande diferença entre a perspectiva de cura e a doença incurável, a abordagem global ao sofrimento do doente e da família, estabelecendo o suporte na comunicação entre os envolvidos: doente, família, profissionais e outros elementos da sociedade, sejam pessoas ou entidades, que promovam o plano antecipado de forma a poder concretizar os pedidos e vontades dos doentes em fase terminal (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, 2021).

Kubler-Ross (1969) definiu as fases pelas quais o doente e a sua família passam: negação e isolamento; raiva; barganha, depressão, aceitação; esperança. Questionado o profissional de saúde sobre a transversalidade dos doentes na fase da aceitação, refere:

Infelizmente não. Em Portugal os doentes já são encaminhados muito tarde para os cuidados paliativos e muitos deles já na sua fase final, o que não dá tempo aos profissionais desta área sequer de falar com o doente devido ao seu estado de consciência não ser o melhor. Daí a importância aquando do doente recebe um diagnóstico de doença incurável deve ser imediatamente consultado e abordado por uma equipa paliativa (...) (Bruno).

Tem de haver um grande esforço por parte de toda a equipa, se não for possível concretizar por completo os desejos e vontades do doente que sejam concretizados de forma parcial. Nunca podemos dizer ao doente um não, pois vai haver uma quebra de confiança (...) e às vezes podemos fazer tanto com tão pouco (...) trazer a espiritualidade aos doentes e às famílias por exemplo (Bruno).

Chegar ao estágio de aceitação significa na maioria das vezes que o doente teve tempo para organizar a sua vida. Infelizmente não é uma fase partilhada por todos, por diversas razões. Uma delas é como referiu o enfermeiro Bruno, muitos dos doentes chegam às equipas de paliativos na fase final da doença, impossibilitando os profissionais de desempenharem totalmente o propósito dos cuidados paliativos.

Como referimos anteriormente, a resposta das unidades de cuidados paliativos é insuficiente para cobrir todos os indivíduos que necessitam destes cuidados e é real a necessidade de autonomia destes serviços diferenciados pela distinta atuação dos profissionais em relação a outras áreas da saúde, como refere Resende (2006). Porém, estas faltas de respostas especializadas fazem com que os doentes procurem serviço de saúde que têm uma abordagem curativa que não se adequa a estes indivíduos, e sejam encaminhados para cuidados paliativos já numa fase final (Ordem dos Médicos, 2017). A forma de contornar esta situação, minimizando estes episódios foi a criação de equipas de cuidados paliativos inseridas nos serviços de saúde, como é o caso da entidade onde o enfermeiro entrevistado exerce a sua profissão, que desenvolvem um trabalho interno diferenciado, procurando seguir os propósitos e necessidades dos doentes terminais.

Roudaut (2012), considera o processo de doença terminal, solitário, individualizado e desintegrado do seio familiar pela sua institucionalização. O cuidado que anteriormente era desempenhado pela família em casa, é agora desenvolvido por profissionais (Monteiro J. F., 2020). Como lidam eles com a morte? O enfermeiro refere:

Existem vários sinais que nos dizem que a reta final está a chegar. É impossível fazer previsões de quando, mas sabemos que estará para breve. Ao longo dos anos fui encarando esta chegada da morte com mais leveza, no início nem sempre foi fácil, pois é uma carga emocional tremenda (...) mas devemos encarar com naturalidade. O mais importante é estar com o doente, mesmo em fase agónica o doente sabe que estamos ali (Bruno).

Importa referir que as famílias devem ser sempre acompanhadas. Este processo de morte é tanto penoso para o doente como para a família. Devemos manter sempre um contacto próximo com eles e manter sempre uma relação de confiança. Antes do processo de declínio das funções vitais do doente procuramos sempre averiguar junto das famílias se querem estar presentes no percurso final do doente. Muitas famílias têm essa vontade e mesmo apesar deste contexto pandémico facilitamos a visita a estes doentes que já se

encontram na reta final e estarem mais tempo juntos (...) facilita até no processo de luto esta proximidade (Bruno).

Antes de mais importa referir que devemos ser objetivos na nossa atuação e não deixar que as emoções pessoais interfiram no processo. É difícil porque como já disse, somos seres humanos (...) nem sempre é fácil deixar que as emoções nos levem. Mas ao longo dos anos aprendemos isso mesmo, a experiência ajuda-nos. Neste processo em fim de vida a nossa maior gratificação é que o doente não tenha dor, que tenha uma “boa morte” e que possa realizar os seus desejos e vontades e da sua família também (...) não é fácil estar numa área tão delicada como é esta dos cuidados paliativos, ouvir as histórias e acredite, há histórias terríveis, mas devemos ouvi-las, porque muitas vezes necessitamos de explorá-las para perceber o desconforto emocional do doente e em que podemos ajudar a resolver (...) existem muitas histórias passadas que os doentes gostavam de resolver antes de morrer, existem famílias com muitos conflitos entre eles e não é fácil gerir tudo isto na vida deles.

O cuidado em fim de vida e o processo da doença terminal não passam apenas pela prática clínica profissional, vão muito além disto, os próprios profissionais têm influência no processo e vice-versa, pela sua personalidade e pelas expectativas que têm relativamente ao caso clínico e por todos os acontecimentos que vão ocorrendo ao longo do trajeto de vida de cada doente. Prestar cuidado em paliativos é acolher o doente e a sua família, com o seu contexto sociocultural, as suas particularidades e individualidades, promovendo através de uma abordagem biopsicossocial o bem-estar dos indivíduos, dando-lhe ferramentas de suporte para enfrentar a dor.

CONCLUSÃO

A realização deste trabalho tinha como objetivo trazer à discussão um tema ainda pouco trabalhado nas ciências sociais, nomeadamente na sociologia. As controvérsias em torno do processo da doença terminal são de tal modo complexas, que envolvem inúmeras questões que se interligam, carecendo de um estudo das diversas dimensões que possam contribuir para elucidar e clarificar esta fase traumática e de grandes transformações na vida dos indivíduos.

Uma equipa humanamente capacitada, e preenchida pelos requisitos e propósito dos cuidados com doentes paliativos, desenvolve o seu trabalho respeitando a autonomia do paciente, nas suas tarefas, vontades e desejos. Esta intervenção pode iniciar-se e deve iniciar-se aquando do diagnóstico de doença terminal, ou seja, uma doença crónica, progressiva e irreversível, passando o doente a ser considerado como um todo, acolhendo também a sua família como parte integrante do processo.

A aceitação das diferenças e individualidades de cada indivíduo, das suas opiniões, perspectivas e visões, do seu contexto social e família, por parte dos profissionais de saúde que lidam com doentes terminais, é fundamental para estabelecer relações de empatia e confiança necessárias para o desenrolar de todo o processo. Tanto o doente como o cuidador vêm no profissional ou na equipa o suporte que necessitam, é a eles que recorrem para se esclarecer e apoiar, portanto, quando essa confiança se quebra ou a empatia não é estabelecida tanto o doente como a família não vão conseguir manifestar o que sentem e por consequência a equipa não vai conseguir dar a melhor resposta.

As transformações no contexto da saúde, especializando áreas de cuidados, apostando na ciência para a busca de novas terapêuticas, a integração de disciplinas como complemento ao trabalho clínico, caminha em paralelo com as alterações verificadas nos padrões dos doentes, como o acréscimo de doenças crónicas, originando uma redefinição nos cuidados prestados não só na saúde em geral, mas também no surgimento de áreas caracterizadas como um novo ramo da medicina que são os cuidados paliativos. Esta diferenciação resulta pela distinta atuação com os demais pacientes dos sistemas de saúde, pois, requerem procedimentos de controlo de sintomas e não procedimentos de cura e de

abraçar o seu contexto social e familiar, respeitando e aceitando as suas individualidades e assim possam, em equipa, prestar o melhor apoio e o melhor cuidado.

O trabalho dos profissionais, desenvolvido com os doentes diagnosticados como terminais e com as suas famílias, é um trabalho que requer além das competências profissionais, uma conduta carregada de humanismo. Um dos momentos cruciais no processo de doença terminal e que se revela um problema e dilema, é a comunicação do diagnóstico e prognóstico, e a forma como se transmite, que não é transversal a todos os casos. E isto, pode resultar de diversos fatores que podem estar relacionados com o posicionamento do médico em relação àquele caso, como pode ter influência o posicionamento da família face àquilo que estão a viver. Pode o médico não transmitir porque sente que vai perturbar demasiado aquele núcleo ou porque acha melhor transmitir apenas ao familiar e não ao doente, ou é transmitido o diagnóstico e não o prognóstico com clareza, entre outras razões. Porém, apesar de todos os fatores clínicos, pessoais e sociais, a comunicação deve ser considerada e equilibrada de acordo com todas as informações recolhidas e gerida face às particularidades de cada caso, para assim dar oportunidade ao doente de ter a liberdade e autonomia necessária para concretizar os seus desejos e vontades, permitindo que juntamente com a família possa resolver questões e problemas que o permitam partir em paz.

O doente terminal requer cuidados clínicos específicos, que por vezes, não é possível prestar em casa, necessitando assim de internamento. À medida que a doença se vai agravando, o doente e a sua família passam por diversas transformações e perdas que se refletem no seu estado emocional e comportamental e que na maioria das vezes causam tensão e conflito, colocando em causa os tratamentos e todo o desenrolar do processo de doença. Por outro lado, as expectativas do doente e da família em relação à doença do ponto de vista clínico não vão de encontro à realidade da doença, naquilo que é prejudicial ao estado de saúde, no que é possível de fazer e concretizar, porém, a equipa de paliativos tem como missão ir de encontro sempre que possível ao desejo e vontades do doente e da sua família em concordância com este.

No entanto, não é só a vida hospitalar que merece atenção, a vida social do doente e da família também sofre diversas alterações e surgem diversos problemas que o cuidador sozinho pode não conseguir ultrapassar e resolver, necessitando de uma rede de pessoas

e entidades que a ajudem nas mais variadas questões, que vão desde a gestão e rotinas familiares, principalmente quando existem filhos menores, a questões económicas e burocráticas que necessitam de ser resolvidas num espaço de tempo que permita ao doente participar delas. Por vezes, isto não se verifica porque as pessoas quando recebem o diagnóstico ficam “sem chão”, num estado de angústia e sofrimento que estas questões passam a segundo plano. Também aqui é necessário haver alguém que encaminhe a pessoa a resolver estes problemas.

Assim, a gestão das expectativas incide nestes momentos críticos, como forma de os controlar e encaminhar, através de estratégias, procedimentos e negociações entre os atores, por vezes com todos os elementos e outras vezes apenas com uma parte, pois, as expectativas do doente e da família podem não coincidir e o trabalho a ser efetuado tem necessariamente de ser distinto.

REFERÊNCIAS

- Adamolekun, B. (julho de 2020). *Manual MSD*. Obtido de <https://www.msmanuals.com/pt/casa/dist%C3%BArbios-cerebrais,-da-medula-espinal-e-dos-nervos/transtornos-convulsivos/transtornos-convulsivos>
- Antunes, R., & Correia, T. (2009). Sociologia Problemas e Práticas. *Sociologia da Saúde em Portugal: Contextos, temas e protagonistas*(61), pp. 101-125.
- Areia, N. P., Major, S., & Relvas, A. P. (1 de 8 de 2016). *Psychologica. Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura*.
- Assembleia da República. (5 de setembro de 2012). Diário da República. *Lei de Bases dos Cuidados Paliativos: Lei n.º 52/2012*.
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (Outubro de 2014). *Cuidados Paliativos*. Obtido de <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/19801/1/2014188.pdf>
- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos. (2021). *Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos*. Obtido de <https://apcp.com.pt/publico-em-geral>
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, XXXVIII , pp. 35-49.
- Barbosa, A. (2006). Sofrimento. Em N. d. Lisboa, A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa.
- Bausewein, C., Pralong, A., Simon, S. T., Radbruch, L., Nauck, F., & Voltz, R. (2015). Palliative Care of Adult Patients Whith Cancer. (D. A. International, Ed.) *Clinical Practice Guideline*. doi:10.3238/arztebl.2015.0863
- Bernardo, A., Rosado, J., & Salazar, H. (2006). Trabalho em equipa. Em N. d. Lisboa, A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos*.
- Boltanski, L., & Thévenot, L. (1991). *On justification: economies of worth*. Princeton: University Press.

- Carapinheiro, G. (janeiro de 1986). A Saúde no contexto da Sociologia. *Sociologia, Problemas e Práticas*. Obtido de <http://hdl.handle.net/10071/947>
- Carapinheiro, G. (1993). *Saberes e Poderes no Hospital: Uma Sociologia dos Serviços Hospitalares*. Porto: Edições Afrontamento.
- Dezube, R. (2020). *Manual MSD*. Obtido de <https://www.msdmanuals.com/pt-pt/casa/dist%C3%BArbios-pulmonares-e-das-vias-respirat%C3%B3rias/sintomas-de-dist%C3%BArbios-pulmonares/estridor>
- Duarte, P. (abril de 2014). É possível acompanhar o luto? Envolvimento associativo a famílias vulneráveis em face da perda de seres íntimos. *VIII Congresso Português de Sociologia*. Obtido de https://associacaoportuguesasociologia.pt/viii_congresso/VIII_ACTAS/VIII_CO M0197.pdf
- Espínola, A. V., Quintana, M. A., Farias, C. P., & Muchen, M. A. (Julho-Setembro de 2018). Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. *Revista Bioética*, 26. doi:Doi: 10.1590/1983-80422018263256
- Foucault, M. (2010). *A hermenêutica do sujeito*. São Paulo: Martins Fontes.
- Gabriel Garcia Marquez. (s.d.). Carta de Despedida.
- Giddens, A. (2004). *Sociologia*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Glaser, B., & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. New York: Aldine de Gruyter.
- Glaser, B., & Strauss, A. (2007). *Time for dying*. New Jersey: Aldine Translation.
- Glaser, B., & Strauss, A. (2009). *Awareness of dying*. New Jersey: Aldine Translation.
- Guarda, H., Galvão, C., & Gonçalves, M. (2006). Apoio à família. Em N. d. Lisboa, A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidados Paliativos*. Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Kubler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Martins Fontes.

- Leone, S. (1997). A doença terminal como problema bioético. *HVMANISTICA E TEOLOGIA*.
- Lévi-Strauss, C. (1967). *Les structures élémentaires de la parenté*. Paris.
- Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2018-2019). Rede Social de Alojamento ao Doente e Cuidador. Obtido de <https://www.ligacontracancro.pt/www/uploads/nrc/rede-social-alojamento/2018-2019/rede-de-alojamento-web-42.pdf>
- Martinez, J. A., Padua, A. I., & Filho, J. T. (2004). Dispnéia. *Medicina*. doi:10.11606/issn.2176-7262.v37i3/4p199-207
- Matsumoto, D. Y. (2012). Cuidados Paliativos: conceito, fundamentos e princípios. Em A. N. Paliativos, *Manual de Cuidados Paliativos ANCP*. ANCP.
- Ministério da Justiça. (2022). *JustiçaGov*. Obtido de <https://justica.gov.pt/Guias/guia-do-maior-acompanhado>
- Monteiro, D., & Brás, O. R. (janeiro a junho de 2020). Entre a vida e a morte. Travessias conjuntas de doentes, familiares e profissionais de cuidados paliativos. *Terceiro Milénio: Revista Crítica de Sociologia e Política*, 14(1).
- Monteiro, J. F. (2020). *Testamento Vital: Nos dilemas éticos do fim da vida*. Guerra e Paz.
- Nachi, M. (2006). *Introduction á la sociologie pragmatique: vers un nouveau "style" sociologique?* Paris: Armand Colin.
- Neto, I. G. (2006). Princípios e filosofia dos cuidados paliativos. Em N. d. Lisboa, A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de Cuidades Paliativos* (1º ed.). Lisboa: Faculdade de Medecina de Lisboa.
- Neto, I. G. (2020). *Cuidados Paliativos: Conheça-os melhor*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Ordem dos Médicos. (2017). Documento Regulamentar para a Atribuição da Competência de Medicina Paliativa pela Ordem dos Médicos.

- Prado, E. d., Lino, I. T., Ferreira, P. C., Batista, V. C., Cecilio, H. P., & Marcon, S. S. (2019). Pacientes oncológicos com doença avançada: preocupações e expectativas vivenciadas na terminalidade de vida. *Revista enfermagem UERJ*.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. G. (2006). Comunicação. Em N. d. Lisboa, A. Barbosa, & I. G. Neto (Edits.), *Manual de cuidados Paliativos* (1º ed.). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Resende, J. M. (Setembro de 2006). A morte saiu à rua: aproximações à morte entre o sofrimento e a preservação da vida. *Saúde, Cultura e Sociedade*.
- Resende, J. M., & Vicente, I. P. (Julho de 2018). Nos corredores do fim de vida: trajetórias, contextos e modos de envolvimento na ação na prestação de cuidados paliativos. *X Congresso Português de Sociologia: Na era da "pós-verdade"? Esfera pública, cidadania e qualidade da democracia no Portugal Contemporâneo*.
- Roudaut, K. (2012). *Ceux qui restent*. Presses Universitaires de Rennes.
- SNS. (2021). Serviço Nacional de Saúde. Obtido de <https://www.sns.gov.pt/sns/servico-nacional-de-saude/>
- Tavares, D. (2020). *Introdução à Sociologia da Saúde*. Almedina.
- Usigli, H. A. (setembro de 2020). *Manual MSD*. Obtido de <https://www.msmanuals.com/pt-pt/casa/dist%C3%BArbios-cerebrais,-da-medula-espinal-e-dos-nervos/doen%C3%A7as-do-movimento/mioclonias>

Anexo I: Guião de entrevista ao profissional de saúde

GUIÃO DE ENTREVISTA – Profissionais de Saúde

TEMA: “Gestão das Expectativas numa Morte Anunciada”

ENTREVISTADO/A: Profissional de saúde (especificar quem e que profissão)

OBJETIVOS GERAIS:

ETAPAS DA ENTREVISTA	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA DAS QUESTÕES	QUESTÕES A EXPLORAR
1ª Etapa Enquadramento do tema em estudo e recolha dos dados pessoais e profissionais do entrevistado.	<ul style="list-style-type: none"> - Enquadrar o tema em estudo e o propósito da entrevista; - Certificar que a pessoa entrevistada está ciente da sua colaboração, clarificando a sua confidencialidade e anonimato; - Solicitar ao entrevistado a autorização da gravação da entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pertinência e enquadramento profissional do tema em estudo; - Particularidades no âmbito pessoal; - Experiência profissional; - Enquadramento profissional e institucional. 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre o tema de trabalho a desenvolver e os objetivos; - Solicitar autorização para a realização da entrevista e respetiva gravação de áudio; - Qual a formação académica? - Qual o percurso profissional? - Qual a idade? - Qual o cargo ocupa? - Há quanto tempo trabalha neste contexto?
2ª Etapa Interação e interligação dos profissionais com o doente e sua família ao longo do processo de doença; momentos chave e diferenciadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Explicitar as estratégias de comunicação que são estabelecidas; - Perceber como é desconstruída a personalidade do utente e da família para posteriormente lidar com eles respetivamente; - Identificar as maiores dificuldades na interação com os restantes atores. 	<ul style="list-style-type: none"> - Qual a conduta ética que norteia o trabalho profissional num contexto de doença; - Expectativas dos atores e a sua influência no processo de doença. 	<ul style="list-style-type: none"> - Qual a base de atuação que rege o desenvolvimento da relação entre si e o utente e a família? - A comunicação de uma doença é feita com base na transparência e verdade? - A base de atuação é transversal a todos os utentes e famílias? - Que estratégias são utilizadas para gerir as expectativas do utente relativamente à sua situação clínica? - Em que medida as expectativas do doente

			influenciam em todo o processo de doença?
3ª Etapa Caracterizar e identificar as ações do doente e por consequência dos profissionais	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar os pedidos individuais e coletivos dos atores mais consideráveis; - Identificar as ações; crenças - Identificar as ações profissionais para dar respostas às questões dos atores. 	<ul style="list-style-type: none"> - O posicionamento profissional na forma como encara a doença. - Respostas institucionais e sociais 	<ul style="list-style-type: none"> - Na ótica do profissional, é possível encontrar um sentido perante a iminência da morte? - Se sim, esse sentido pode passar pelas ações dos doentes em deixar definido e resolvido a sua posição perante a rede família, pessoal e profissional? Quais os pedidos e ações mais significativas do doente? Todos os doentes chegam a este patamar? Da aceitação e resolução? Quais as respostas dadas para a concretização de tais ações?
4ª Etapa Os últimos dias	<ul style="list-style-type: none"> - Explicitar como é gerido os últimos dias do doente por parte dos profissionais 	<ul style="list-style-type: none"> - A reta final, o que se faz, o que se diz aos atores, entre os atores. 	<ul style="list-style-type: none"> - Como encara o doente quando é perceptível a chegada da morte? - Como é estabelecida a comunicação e relação com os familiares do doente e a transmissão da situação atual? - Quais os mecanismos pessoais e profissionais utiliza para conduzir todo o processo?

Anexo II: Guião de entrevista ao familiar

GUIÃO DE ENTREVISTA – FAMÍLIA

TEMA: “Gestão das Expectativas numa Morte Anunciada”

ENTREVISTADO/A: Familiar do doente (especificar quem)

OBJETIVOS GERAIS:

ETAPAS DA ENTREVISTA	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA DAS QUESTÕES	QUESTÕES A EXPLORAR
1ª Etapa Enquadramento do tema em estudo e recolha dos dados pessoais e profissionais do entrevistado.	<ul style="list-style-type: none"> - Enquadrar o tema em estudo e o propósito da entrevista; - Certificar que a pessoa entrevistada está ciente da sua colaboração, clarificando a sua confidencialidade e anonimato; - Solicitar ao entrevistado a autorização da gravação da entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pertinência e enquadramento do tema em estudo; - Particularidades no âmbito pessoal; 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre o tema de trabalho a desenvolver e os objetivos; - Solicitar autorização para a realização da entrevista e respetiva gravação de áudio; - Qual o grau de parentesco com o doente? - Qual a idade? - Qual a profissão? - Há quanto tempo conhece o diagnóstico da doença? - Como e por quem lhe foi transmitido o diagnóstico? O doente estava presente?
2ª Etapa Interação e interligação dos familiares com os profissionais de saúde e com o doente ao longo do processo de doença; momentos chave e diferenciadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Explicitar as estratégias de comunicação que são estabelecidas; - Perceber as relações estabelecidas pelos profissionais de saúde com a família; - Caracterizar o impacto do diagnóstico na vida familiar; - Identificar as maiores dificuldades na interação com o familiar doente; 	<ul style="list-style-type: none"> - A posição do familiar face ao doente; - Expectativas da família e a sua influência no processo de doença do doente; - Evidências e repercussões da doença do familiar na sua própria vida e expectativas relativamente à mesma; - Importância dos profissionais de saúde no 	<ul style="list-style-type: none"> - Que estratégias são transmitidas e usadas pelos profissionais no sentido de gerir as expectativas familiares face a cada situação clínica do familiar doente? - Qual a importância que o acompanhamento profissional no processo da doença tem na sua vida e na sua família? Existe uma mensagem clara da situação? Sente que as respostas dadas são

	- Identificar quais as ações familiares adotadas no processo de doença.	acompanhamento do processo de doença.	suficientes para ultrapassar este processo com mais dignidade e conforto? - Quais as suas maiores dificuldades e preocupações enquanto família? - Que respostas e tipo de respostas são dadas? As questões burocráticas e sociais fazem partes das respostas?
3ª Etapa Caracterizar e identificar as ações do doente e por consequência dos familiares	- Identificar os pedidos do doente face à família e vice-versa; - Identificar as ações; crenças, da família e do doente;	- O posicionamento da família na forma como encara a doença. - A interação familiar e doente; - Respostas institucionais e sociais	- É possível encontrar um sentido perante a doença de um familiar? Quais as estratégias que usa ou procura? - Quais os pedidos e ações mais significativas do doente? - Existem conversas esclarecedoras da situação em cada fase? Uma abertura para falar sobre o assunto com o doente? - Que medidas são tomadas tendo em conta o contexto e decisões familiares? - Houve alterações nas relações no seio familiar? Quais? E as rotinas familiares e sociais sofreram alterações? Quais destacaria? - Quais as respostas institucionais que são dadas para a concretização de tais ações?
4ª Etapa	- Explicitar como é gerida e	- O que se faz, o que se diz ao doente e o que ele diz à família.	- Como encara a doença do seu familiar?

<p>Perceção do processo de doença</p>	<p>percecionada a doença do familiar; - Identificar as redes de apoio</p>	<p>- Redes de apoio.</p>	<p>- Sentiu ou sente dificuldade de relacionamento e comunicação com o doente? - Quais os mecanismos pessoais, ou redes de suportes, utiliza para conduzir e se manter em todo o processo? - Deixou ou suspendeu o trabalho para poder acompanhar o doente nesta fase? - Como gere as expectativas relativamente à sua vida e ao doente e que influência têm e provocam no seu dia a dia? - Redefiniu prioridades ao longo deste processo?</p>
---------------------------------------	---	--------------------------	--

Anexo III: Guião de entrevista ao doente

GUIÃO DE ENTREVISTA – DOENTE

TEMA: “Gestão das Expectativas numa Morte Anunciada”

ENTREVISTADO/A: Doente

OBJETIVOS GERAIS:

ETAPAS DA ENTREVISTA	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	TEMA DAS QUESTÕES	QUESTÕES A EXPLORAR
1ª Etapa Enquadramento do tema em estudo e recolha dos dados pessoais e profissionais do entrevistado.	<ul style="list-style-type: none"> - Enquadrar o tema em estudo e o propósito da entrevista; - Certificar que a pessoa entrevistada está ciente da sua colaboração, clarificando a sua confidencialidade e anonimato; - Solicitar ao entrevistado a autorização da gravação da entrevista. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pertinência e enquadramento do tema em estudo; - Particularidades no âmbito pessoal; 	<ul style="list-style-type: none"> - Informar o entrevistado sobre o tema de trabalho a desenvolver e os objetivos; - Solicitar autorização para a realização da entrevista e respetiva gravação de áudio; - Qual a idade? - Qual o agregado familiar? - Qual a profissão? - Há quanto tempo conhece o diagnóstico de doença? - Como e por quem lhe foi transmitido o diagnóstico? Estava acompanhado pela família?
2ª Etapa Interação e interligação dos doentes com os profissionais de saúde e com a família ao longo do processo de doença; momentos chave e diferenciadores.	<ul style="list-style-type: none"> - Explicitar as estratégias de comunicação que são estabelecidas; - Perceber as relações estabelecidas pelos profissionais de saúde com o doente; - Caracterizar o impacto do diagnóstico na vida pessoal, profissional e familiar; - Identificar as maiores dificuldades na interação com os familiares 	<ul style="list-style-type: none"> - A posição do doente face à família; - Expectativas do doente e a sua influência no processo de doença; - Evidências e repercussões da doença na sua própria vida e expectativas relativamente à mesma; - Importância dos profissionais de saúde no acompanhamento do processo de doença. 	<ul style="list-style-type: none"> - Que estratégias são transmitidas e usadas pelos profissionais no sentido de gerir as suas expectativas face a cada situação do processo? - Qual a importância que o acompanhamento profissional no processo da doença tem na sua vida e na sua família? Existe uma mensagem clara da situação, sente-se esclarecido?

	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar quais as ações do doente adotadas no processo de doença. 		<ul style="list-style-type: none"> - Quais as suas maiores dificuldades e preocupações? - Que respostas e tipo de respostas são dadas? As questões burocráticas e sociais é uma preocupação? Fazem parte das respostas que são dadas?
<p>3ª Etapa Caracterizar e identificar as ações do doente</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar os pedidos do doente; - Identificar as ações; crenças do doente; 	<ul style="list-style-type: none"> - O posicionamento do doente na forma como encara a doença. - A interação familiar e doente; - Respostas institucionais e sociais 	<ul style="list-style-type: none"> - Quais as estratégias que usa ou procura para gerir as suas expectativas durante o processo de doença? - Quais os pedidos e ações mais significativas para si? Procura resolver situações pessoais, profissionais ou familiares? - Existem conversas esclarecedoras da situação em cada fase com a família? Uma abertura para falar sobre o assunto? - Que medidas são tomadas tendo em conta o contexto e decisões familiares? - Houve alterações nas relações no seio familiar? Quais? - Quais as respostas institucionais que são dadas para a concretização de tais ações?
<p>4ª Etapa Perceção do processo de doença</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Explicitar como é gerido e percecionado o processo de doença do doente; - Identificar as redes de apoio. 	<ul style="list-style-type: none"> - O que se faz, o que se diz ao doente e o que ele diz à família. - Redes de apoio. 	<ul style="list-style-type: none"> - Como encara a sua doença? - Sentiu ou sente dificuldade de relacionamento e comunicação com a família?

			<ul style="list-style-type: none">- Quais os mecanismos pessoais, ou redes de suportes, utiliza para conduzir e se manter em todo o processo?- Como gere as expectativas relativamente à sua vida e que influência têm e provocam no processo de doença?- Redefiniu prioridades ao longo deste processo?
--	--	--	--

Anexo IV: Protocolo de consentimento informado



PROTOCOLO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

O presente estudo surge no âmbito do projeto de investigação de mestrado em Sociologia a decorrer na Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra e é realizado pela estudante Manuela Magalhães Amaral sob orientação da Professora Doutora Sílvia Portugal. O estudo incide sobre a gestão das expectativas num processo de doença terminal na ótica dos profissionais de saúde, da família e do doente, bem como as ações, comportamentos e estratégias adotadas por cada ator.



PROTOCOLO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

1. Declaro que aceito colaborar numa investigação, no âmbito da dissertação de mestrado em Sociologia da estudante Manuela Magalhães Amaral, orientada pela Professora Doutora Sílvia Portugal, cujo objetivo primordial é conhecer como são geridas as expectativas numa morte anunciada.
2. Declaro que aceito responder a uma entrevista conduzida pela estudante acima mencionada.
3. Declaro que os objetivos da investigação me foram apresentados e que as minhas dúvidas ficaram esclarecidas.
4. Declaro que estou informado/a de que a minha participação é voluntária e de que poderei recusar responder a qualquer pergunta e/ou terminar a entrevista a qualquer momento sem que daí advenham consequências negativas.
5. Declaro que autorizo a gravação áudio da minha entrevista para fins académicos, nomeadamente, a transcrição e análise dos dados recolhidos.
6. Declaro que estou informado/a de que poderei ter acesso aos meus dados, se assim o pretender, e de que poderei solicitar a sua modificação e/ou eliminação.
7. Declaro que estou informado/a de que a minha informação por mim fornecida será tratada de forma confidencial e de a minha identidade não será revelada em qualquer publicação, a menos que tal me seja solicitado e por mim autorizado por escrito.
8. Declaro que entendo que este protocolo se encontra de acordo com a Lei n.º 58/2019, de 8 de agosto, e do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados 2016/679 (RGPD) em vigência.

Assinatura do/a participante

Data
