

**COMUNICAÇÃO INTRAFAMILIAR NO PROCESSO DE
TERMINALIDADE: UM ESTUDO QUALITATIVO
ACERCA DO FINAL DE VIDA/MORTE**

Dora Marlene Azevedo Fontes

**Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados**

Este trabalho de projeto inclui as críticas e sugestões feitas pelo Júri.

Orientação Científica:

Professora Doutora Maria Augusta Romão de Veiga Branco

Bragança, 30 de Maio 2018

**COMUNICAÇÃO INTRAFAMILIAR NO PROCESSO DE
TERMINALIDADE: UM ESTUDO QUALITATIVO
ACERCA DO FINAL DE VIDA/MORTE**

Dora Marlene Azevedo Fontes

**Trabalho de Projeto apresentado à Escola Superior de Saúde de Bragança para
obtenção do grau de Mestre em Cuidados Continuados**

Este trabalho de projeto inclui as críticas e sugestões feitas pelo Júri.

Orientação Científica:

Professora Doutora Maria Augusta Romão de Veiga Branco

Bragança, 30 de Maio 2018

Resumo

A família desenvolve uma sinergia onde cada um dos membros tem o seu lugar, independentemente da sua estrutura. Perante a doença grave ou a morte de um dos seus membros, o equilíbrio da unidade familiar é quebrado, implicando uma mudança global e qualitativa do sistema. Com a pretensão de operacionalizar uma metodologia que possibilite analisar as reflexões dos familiares foi definido o objetivo geral: Reconhecer os sentidos e significados do processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). Operacionalizou-se um estudo qualitativo e fenomenológico, através da aplicação de um Guião de Entrevista Semi-estruturada elaborado pela investigadora. Os construtos discursivos emergentes das entrevistas foram submetidos à análise de conteúdos segundo Fairclough. Após a análise de conteúdo às componentes discursivas emergentes das entrevistas efetuadas, aos nove sujeitos que constituem a amostra deste estudo emergiram onze categorias de primeira geração e dezanove subcategorias de segunda geração e cinquenta e oito categorias de terceira geração. Atendendo aos objectivos formulados emergiram duas componentes categoriais, de destacar o “*Dar sentido ao fenómeno de morte/terminalidade*” e “*Entre a percepção e a expressão*”, esta última expressa nas subcategorias, “*Verbal*” e “*Não Verbal*”.

Palavras-chave: Família, comunicação, doente terminal.

Abstract

The family develops a symmetry where each member has its place, regardless of its structure. Faced with the serious illness or death of one of its members, the balance of family unity is broken, implying a global and qualitative change of the system. With the pretension to operationalize a methodology that allows to analyze the reflections of the relatives, the general objective was defined: To recognize the meanings and meanings of the intrafamily communication process around the experience of death, in a convenience sample in the National Network of Continuing Integrated Care (RNCCI). A qualitative and phenomenological study was carried out through the application of a Semi-structured Interview Guide developed by the researcher. The discursive constructs emerging from the interviews were submitted to content analysis according to Fairclough. After the content analysis of the discursive components emergent from the interviews, the nine subjects that comprise the sample of this study emerged eleven first generation categories and nineteen second generation subcategories and fifty eight third generation categories. In view of the objectives formulated, two categories have emerged, such as “Making sense of the phenomenon of death / termination” and “Between perception and expression”, which is expressed in the subcategories “Verbal” and “Nonverbal”.

Keywords: Family, communication, terminally ill.

Lista de Abreviaturas e Siglas

cf.	conforme
ECL	Equipas de Coordenação Local
ECR	Equipas de Coordenação Regional
EGA	Equipas de Gestão de Altas
<i>et al.</i>	entre outros
n.º	número
p.	página
RNCC	Rede Nacional de Cuidados Continuados
RNCCI	Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
s.d.	sem data
SNS	Sistema Nacional de Saúde
UCCI	Unidade de Cuidados Continuados Integrados
ULDM	Unidade de Longa Duração e Manutenção
UMCCI	Unidade de Missão para Cuidados Continuados Integrados
UMDR	Unidade de Média Duração e Reabilitação

Agradecimentos

Em primeiro lugar, agradecer à Vida por me continuar a dar tantas oportunidades de aprendizagens e crescimento, fazendo parte desta construção, a realização desta investigação e as vivências nela sentidas.

Um profundo e sentido agradecimento a Todos, mas Todos que deste estudo fizeram parte, não permitindo de alguma forma a minha desistência desta viagem que foi tão árdua e longa. Sendo incentivada com palavras, gestos, estímulos, para que esta investigação prosseguisse à sua conclusão.

Agradecer à minha Professora Doutora Maria Augusta da Veiga Branco por desde o início ter aceite ser minha orientadora e acreditado em mim, na capacidade de realização deste estudo tão profundo, pela sua paciência, dedicação e orientação.

À minha Mãe, Avós e restante família por me incentivar a cada dia a ser mais e melhor enchendo a minha vida de amor.

Às pessoas responsáveis e restantes equipas da UCCI Murça por me permitiram e ajudaram na execução deste estudo.

Aos familiares que acederam participar nesta investigação, permitindo que eu entrasse nas suas intimidades mais dolorosas e sentidas, abrindo os seus corações, sem os quais não teria sido possível a sua realização. Por eles o meu mais sincero respeito e consideração.

À Katia, à Ticia e à Diana pela amizade, incentivo e carinho.

À Cuca pela paciência e aventura nesta jornada.

Aos meus colegas que trabalham comigo pelo acompanhamento e incentivo.

Às minhas garotas e às minhas babes por acreditarem em mim.

Às minhas colegas de mestrado pelo carinho e incentivo dado.

Ao Marcelo, ao Meireles e à Catarina Vicente por serem bons ouvintes.

À minha Judite, que é a prova viva de que a amizade também é família.

Índice

INTRODUÇÃO.....	xii
CAPÍTULO I.....	16
CONSTRUTO TEÓRICO.....	16
1 Família.....	17
1.1 Definição do Conceito de Família	17
1.2 Comunicação em Contexto Familiar	20
1.3 A Família face à Fase Terminal.....	21
1.4 Necessidades da Família	22
2 O Doente em Fase Terminal.....	24
2.1 O Doente Terminal	26
3 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	27
CAPÍTULO II - METODOLOGIA.....	31
1 Enquadramento Metodológico	32
1.1 Contextualização do Problema.....	32
1.2 Objetivos do Estudo	33
1.3 População e Amostra.....	33
2 Procedimentos	35
2.1. Tipo de Estudo.....	35
2.2. Procedimentos de Recolha de Dados.....	36
2.3. Procedimentos Éticos e Deontológicos.....	36
2.4. Instrumento de Recolha de Dados	37
2.5. Procedimentos de Análise de Dados.....	37
CAPÍTULO III-APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS	40
1 Análise e Interpretação dos Resultados.....	41
1.1. A Conspiração do Silêncio - Análise de Conteúdo e Interpretação do Primeiro Grupo Categorical.....	43

1.2. Estratégias para ultrapassar a situação - Análise e Interpretação do Segundo Grupo Categorical.....	46
1.3. Atitudes de Negação - Análise e Interpretação do Terceiro Grupo Categorical	49
1.4. Excesso de Realismo - Análise e Interpretação do Quarto Grupo Categorical .	50
1.5. Entre a Superproteção e a Culpa - Análise e Interpretação do Quinto Grupo Categorical.....	51
1.6. Isolamento Social - Análise e Interpretação do Sexto Grupo Categorical	53
1.7. Um “olhar” sobre os Cuidados Prestados - Análise e Interpretação do Sétimo Grupo Categorical.....	54
1.8. Impacto do Diagnóstico - Análise e Interpretação do Oitavo Grupo Categorical	55
1.9. Sentimentos - Análise e Interpretação do Nono Grupo Categorical	57
1.10. Dar Sentido ao Fenómeno da Morte/Terminalidade - Análise e Interpretação do Décimo Grupo Categorical	63
1.11. Entre a Perceção e a Expressão - Análise e Interpretação do Décimo Primeiro Grupo Categorical.....	64
CONCLUSÕES	66
BIBLIOGRAFIA	70
ANEXOS	76
Anexo 1	77
Anexo 2	79
Anexo 3	82
Anexo 4	86

Índice de Figuras

Figura 1: Tipologias das Unidades que constituem a RNCCI	30
Figura 2: Conceção tridimensional do discurso de Fairclough (1992).	38

Índice de Tabelas

Tabela 1: Apresentação esquemática de Tipos de família-Estrutura e dinâmica global	19
Tabela 2: Distribuição da amostra	34
Tabela 3: Distribuição da amostra em função das Habilitações Literárias	34
Tabela 4: Distribuição da amostra em função da importância do grau de parentesco ..	35
Tabela 5: Distribuição da amostra em função da satisfação dos cuidados prestados ao familiar pela Equipa Multidisciplinar/Instituição	35

Índice de Gráficos

Gráfico 1: Apresentação hierárquica da árvore categorial relativa à Categoria Principal e categorias de primeira e segunda gerações	42
Gráfico 2: Apresentação hierárquica relativa à categoria de primeira e segunda gerações	43
Gráfico 3: Apresentação hierárquica relativa à segunda categoria de primeira e segunda gerações	46
Gráfico 4: Apresentação hierárquica relativa à terceira categoria de primeira e segunda gerações	49
Gráfico 5: Apresentação hierárquica relativa à quarta categoria de primeira e segunda gerações	50
Gráfico 6: Apresentação hierárquica relativa à quinta categoria de primeira e segunda gerações	52
Gráfico 7: Apresentação hierárquica relativa à sexta categoria de primeira e segunda gerações	53
Gráfico 8: Apresentação hierárquica relativa à sétima categoria de primeira e segunda gerações	54
Gráfico 9: Apresentação hierárquica relativa à oitava categoria de primeira e segunda gerações	55
Gráfico 10: Apresentação hierárquica relativa à nona categoria de primeira e segunda gerações	57
Gráfico 11: Apresentação hierárquica relativa à décima categoria de primeira e segunda gerações	63
Gráfico 12: Apresentação hierárquica relativa à décima primeira categoria de primeira e segunda gerações	64

INTRODUÇÃO

Introdução

Atualmente, e no contexto sociocultural, a família continua a desenvolver um papel fundamental e a ser a unidade básica em que nos desenvolvemos e socializamos. É crucialmente nela e com ela, que cada sujeito procura o apoio necessário para ultrapassar os momentos de crise que emergem ao longo do ciclo vital. Sendo a família considerada um sistema de mudança, esta está sujeita à doença num dos membros, fenómeno que por norma, acaba por afetar a homeostasia familiar, obrigando a que cada elemento de forma singular, e este núcleo de forma plural, se veja obrigado a reorganizar-se interna e externamente, instalando-se uma crise na dupla valência resolutive ou problemática. De referir que na imensa maioria dos casos, a doença não se restringe somente ao órgão em questão, pois quem está doente é a pessoa enquanto subsistema individual, sendo que a família submerge, também, na experiência dolorosa da doença. Todavia, este estudo, não se restringe ao processo de viver uma doença, mas diferentemente e com mais profundidade, pretende abordar o processo pessoal e único de viver uma terminalidade, e ou uma morte. A morte, enquanto experiência substantiva, não é vivida por vivos, e dela, só poderão ser percecionadas e recolhidas as perceções de quem a acompanha, nas suas expressões mais ou menos conseguidas. E é nesta perspetiva que o desenvolvimento do estudo de enquadra. Qualquer experiência de dor, tristeza ou mágoa, sejam por perda real ou não, implicam gestão emocional pessoal para viver e gerir os lutos, e a família terá que aprender a encarar e aceitar a realidade da situação da doença e construir formas adequadas e funcionais de relacionamento, onde estejam patentes áreas de complementaridade de funções que possibilitem que o doente se sinta igual e ativo na família.

Poucas situações parecem ser tão difíceis de explicitar como as vivências acerca da morte de alguém que nos é próximo. Todas as famílias parecem encontrar palavras para falar entre si de quase todas as situações problemáticas e de sofrimento, mas não parece ser fácil falar acerca dos seus moribundos de forma objetiva e concisa. A enorme e profunda carga emocional, as redes de afetos – intensificadores ou magoadores – parecem tornar este processo difícil e obscuro. Cada elemento e em cada família, diferentemente, parece ter olhares e pareceres diferentes, e diferentes objetivos na morte e após a morte dos seus familiares.

Este estudo diz respeito à identificação e reconhecimento dos significados, de palavras, termos, frases e discursos originais, que constituem o sentido e o significado, que os seres humanos usam para descrever a sua experiência pessoal, durante a vivência de um processo terminal de vida de alguém próximo (neste caso familiar).

Com o intuito de se proceder à operacionalização de uma metodologia, em torno do objeto de estudo, será traçado o seguinte objetivo geral, com os respectivos objetivos específicos, conforme a seguir se apresentam:

- Reconhecer os sentidos e significados do processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Objetivos específicos:

- Identificar as palavras dos discursos que dão sentido ao fenómeno da morte, utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e da morte;
- Identificar as componentes discursivas utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e morte.

De forma a dar consecução aos objetivos definidos, optar-se-á por um estudo de natureza qualitativa de carácter fenomenológico, com recurso à aplicação de um Guião de Entrevista Semi-estruturada elaborado para este efeito específico, pela investigadora. Os construtos discursivos emergentes das entrevistas serão submetidos à análise de conteúdos segundo Fairclough, por ter sido considerado o método que melhor privilegia essa necessária construção de uma visibilidade pelas realidades vividas, não só ao nível pessoal, mas também e sobretudo, na globalidade das interações com os outros, nos contextos relacionais e socioculturais onde os fenómenos são percebidos.

O presente estudo está estruturado em três partes distintas. A primeira parte, visa enquadrar teoricamente o objeto de estudo, através da identificação dos temas mais relevantes para a sua compreensão, desde a apresentação de algumas definições acerca do construto de família, à comunicação que se estabelece no seio familiar, a forma como a família encara a fase terminal e as suas necessidades e o doente em fase terminal. Na

segunda parte do estudo, apresenta-se a concetualização do estudo empírico. Centrar-se-á na metodologia adotada, nomeadamente, na formulação dos objetivos de estudo, opções metodológicas, procedimentos, aspetos éticos e procedimentos de análise de dados. Seguir-se-á, na terceira parte, a apresentação e análise de dados e a discussão dos resultados da investigação. Terminará com a conclusão na qual será apresentada a súpula de objetivos e respetivos resultados e algumas sugestões.

CAPÍTULO I
CONSTRUTO TEÓRICO

1 Família

Este percurso teórico inicial, pretende apresentar, reconhecer e analisar as origens da família, identificar alguns conceitos na sua diferenciação e aglutinação de significados e sentidos, para desta forma se poder construir e melhor interiorizar o fundamento da mesma.

1.1 Definição do Conceito de Família

O conceito de família foi evoluindo ao longo dos tempos, assim como nas funções enquanto sistema, e nas funções de cada indivíduo que a compõe. As transformações que ocorrem são devido às mudanças socioculturais e tecnológicas, cujas variáveis ambientais, sociais, económicas, políticas e/ou religiosas, têm vindo a determinar as distintas estruturas e composições da família.

O étimo da palavra família, encontra a sua génese, na palavra latina *fâmulus* que significa “*servidor*”. Segundo a Constituição da República Portuguesa estabelece, “*família como elemento fundamental da sociedade, tem direito à proteção da sociedade e do Estado e à efetivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros*” (artigo nº 67).

A família, sua constituição e tipologia, tem tido diferentes abordagens ao longo dos tempos. Existem visões diferentes do conceito de família, umas têm a ver com diferenças de valores e culturais, outras com níveis diferentes de discursos, legais, religiosos e morais, das tradições culturais e políticas sociais até as próprias tradições de cada indivíduo inserido numa família.

Os primeiros teóricos da ciência social da família adotaram a seguinte definição “*A família é um grupo de pessoas unidas por laços de matrimónio, sangue, ou adopção, constituindo um único lar; interagindo e comunicando uns com os outros dentro dos seus papéis sociais de marido e mulher, pai e mãe, filho e filha, irmão e irmã; criando e mantendo uma cultura comum*” (Burgess & Locke, 1953, citados por Hanson, 2005, p.6).

A partir dos anos 80 as definições mais alargadas sobre a família foram além das constrações de sangue, de casamento e legais. Um dos primeiros organismos oficiais de enfermagem de família adotou a seguinte definição “*A família é um sistema social*

composto por duas ou mais pessoas que coexistem dentro do contexto de algumas expectativas de afeição recíproca, responsabilidade mútua, e duração temporária. A família caracteriza-se pelo compromisso, tomada conjunta de decisões, e partilha de objetivos” (Department of Family Nursing, 1985, citado por Hanson, 2005, p.6).

Mais recentemente, a família é visualizada como uma célula básica social, como se observa nas palavras de Martins (2002, p.113): *“é sem dúvida, a primeira unidade social onde o indivíduo se insere e a primeira instituição que contribui para o seu desenvolvimento e socialização, bem como, para, a formação da sua personalidade”*, corroborando com os autores Sampaio e Gameiro (2005) que apresentam considerações na mesma linha. Assim, *“O termo família designa um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações, mas não só: de certo modo consideramos que fazem parte da mesma família elementos ligados por traços biológicos, mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo”* (Sampaio & Gameiro, 2005, p.8).

A família pode ser ainda considerada, simultaneamente, como espaço físico, relacional e simbólico, reconhecido universalmente como espaço privilegiado de construção individual e de reprodução social. Como refere Jenkins (2004, p.49) *“numa definição mais lata a unidade familiar representa um grupo de indivíduos que vivem junto ou em íntimo contacto, que fornece cuidados, apoio, sustento e orientação aos membros que deles dependem e uns aos outros”*.

A definição de família tradicional tem por base a família nuclear, pai, mãe e filhos. Para Johnson (1992) citado por Sthanhope e Lancaster (1999, p.493) define que *“A família é composta por dois ou mais indivíduos, pertencendo ao mesmo ou diferentes grupos de parentesco, que estão implicados numa adaptação contínua à vida, residindo habitualmente na mesma casa, experimentando laços emocionais comuns e partilhando entre si e com certas obrigações”*.

Por necessidade, o conceito de família tem vindo a ser revogado ao longo dos tempos, no sentido de ser o mais abrangente possível, tendo havido a necessidade de (re)formação dos anteriores conceitos e criar novos perfis do conceito “família”. Caniço *et al.* (2010, citados por Ferreira, 2013) elaboram uma nova classificação da estrutura e dinâmica familiar, conforme se apresenta em Tabela 1.

Tabela 1: Apresentação esquemática de Tipos de família-Estrutura e dinâmica global

Tipo	Características
Família díade nuclear	Relação conjugal de duas pessoas sem filhos comuns ou de relações anteriores
Família gravida	Existência de uma pessoa gravida na família independente da estrutura onde está inserida
Família nuclear ou simples	Compreende o casal e os filhos deste
Família alargada ou extensa	Estende-se para além da unidade pais e filhos, formada por ascendentes, descendentes e ou colaterais por laços de consanguinidade ou não
Família com prole extensa ou numerosa	Independente da restante estrutura familiar inclui crianças e jovens com diferentes idades
Família reconstruída, combinada ou recombina	Nova união conjugal com ou sem filhos
Família homossexual	União de duas pessoas do mesmo sexo, com ou sem restante estrutura familiar
Família monoparental	Um progenitor que habita com o(s) seu(s) descendentes
Família dança a dois	Familiares com laços de consanguinidade ou não sem relação conjugal ou parental (tia e sobrinha, avô e neto)
Família unitária	Pessoa que vive sozinha, sem coabitante.
Família de coabitação	Pessoas que vivem na mesma habitação sem laços familiares ou conjugais, com ou sem objetivos comuns (amigos, estudantes, emigrantes)
Família comunitária	Composta por homens e/ou mulheres, com descendência ou não que coabitam na mesma casa.
Família hospedeira	Inclusão temporária de elemento exterior à família (idoso, criança, amigo)
Família adotiva	Adoção de uma ou mais crianças sem laços de consanguinidade, com ou sem coabitação de filhos biológicos
Família consanguínea	Família conjugal consanguínea independentemente da restante estrutura
Família com dependente	Um dos elementos da família é dependente dos cuidados dos outros (acamado, deficiência mental/motora...)
Família com fantasma	Desaparecimento de um dos membros da família (morte, desaparecimento, rapto...) em que esse elemento continua "presente" na dinâmica familiar, dificultando a reorganização
Família acordeão	Elemento da família que se ausenta por longos períodos de tempo (emigrante de longa duração, militares em missão)
Família flutuante	O progenitor muda frequentemente de parceiro ou mudança frequente de habitação
Família descontrolada	Um dos elementos tem problemas crónicos de comportamento por doença ou por hábito de risco (esquizofrenia, Alcoolismo, toxicodependência...)
Família múltipla	O membro identificado integra duas ou mais famílias, constituindo agregados diferentes, eventualmente com descendentes em ambos

Fonte: Caniço *et al.* (2010, citados Ferreira, 2013, p. 23)

Além das definições apresentadas, Bonet (1995) defende que o conceito de família pode variar de acordo com várias perspetivas, definindo-a em biológica, quando ligada por laços sanguíneos; social, quando é um grupo organizado que convive segundo normas; psicológica, quando ligadas por laços afetivos Assim, e de alguma forma conclusiva, poderemos verificar que a família é uma construção relacional humana, fluída e dinâmica, única na sua complementaridade funcional e no contexto sociocultural, sendo determinante como instituição que desempenha um papel fundamental da e na pessoa, ao nível do seu progressivo desenvolvimento e socialização. Cada ser humano reconhece-se e reconhece o mundo, a partir dos conceitos e perspetivas absorvidas, no núcleo familiar, e constrói as suas relações, nomeadamente as que usam como veículo a comunicação, a partir também, dos signos e culturas da família que o construiu. Por este motivo a Comunicação, será aqui tema de estudo.

1.2 Comunicação em Contexto Familiar

A comunicação é a base das relações interpessoais, a sua importância emerge na qualidade de uma relação e sua construção, neste caso determina a qualidade do funcionamento familiar. A comunicação trata-se então da troca de informação entre indivíduos.

Em contexto familiar, a comunicação consiste sobretudo na transmissão de ideias, informações, pensamentos, sentimentos e necessidades entre os vários membros de uma família. É uma componente básica das relações interpessoais e intergeracionais (Olson & Barnes. s.d).

Para haver uma boa relação familiar é necessária uma boa comunicação, tornando-se esta, central no contexto familiar. O funcionamento e a coesão familiar dependem de meios e estilos de comunicação adotados pela família. Um bom sistema de comunicação vai originar empatia, compreensão no seio familiar, uma relação na base da verdade e sem conflitos. A nível pessoal, um bom equilíbrio emocional, cognitivo e afetivo está intimamente ligado a um bom nível de comunicação familiar, que por outro lado, uma comunicação na base de conflitos dentro da família vai fomentar a rejeição e o distanciamento, levando à sua desestruturação (Gimeno, 2001). Ainda este autor, refere que dentro de um sistema familiar a comunicação apresenta um carácter bidirecional, não sendo analisada apenas de um único e isolado ponto de vista, uma vez que as interações e os acontecimentos são contínuos, constantes e repletos de significado.

Considerando a família como um organismo, o aparecimento de uma doença provocará uma reorganização estrutural e de papéis. Cada família tem a sua forma e ritmo de adaptação, não sendo adequado falar-se, perante uma situação de doença, de padrão familiar (Kovács, 2006).

Também Enelow *et al.* (1999, citados por Pereira & Lopes, 2005, p.73) refere que *“a família desempenha um papel fundamental na saúde e na doença de um indivíduo e cada família encontra o seu estilo próprio de comunicação, as suas regras, as suas crenças, bem como a forma de manter a sua estabilidade”*.

Kübler-Ross (1969, citada por Kóvacs, 2006) fala sobre distúrbios de comunicação entre o paciente gravemente doente e os seus familiares, com intensos

sentimentos que não são expressos. Por isso, é importante lidar com a possibilidade de perda e de separação antes da morte.

Quando é possível trabalhar com a família essas perdas e a sua comunicação, o processo de luto após a morte torna-se mais tranquilo. Da mesma forma, há indícios, de que quando a família participa mais intensamente nos cuidados ao doente, seja no hospital ou em casa, os familiares sentem-se mais próximos e eficientes, diminuindo a culpa de nada terem feito, facilitando o processo de luto após a morte (Kóvacs, 2006).

Assim, e na perspectiva de Marques (1994, citado por Pereira & Lopes, 2005) a comunicação aberta entre os familiares e o doente terminal pode traduzir-se em mudanças adaptativas tanto no doente como na própria família. Ao desenvolverem uma comunicação aberta com o familiar, ambos estão mais capazes de partilhar em conjunto as angústias, sentindo-se mais unidos e menos isolados, no momento de angústia e de inevitável sofrimento para as duas partes.

1.3 A Família face à Fase Terminal

A família, ao longo da sua existência, constrói um equilíbrio e estrutura, na qual, cada elemento ocupa um lugar e realiza as suas tarefas. Essa estrutura e equilíbrio, com o aparecimento de uma doença grave, vai ser alterada ou mesmo destruída, levando a que haja uma mudança do sistema familiar (Pais, 2004).

A perceção do bem-estar familiar, ao longo do trajeto da doença, por parte do doente, está sujeita a várias transformações, nomeadamente ao nível do comportamento, atitude e papel desempenhado pelos elementos que compõem o sistema familiar (Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002).

Quando uma família é confrontada com uma doença grave, por parte e um dos membros, todos eles vão passar pelo sofrimento que o doente passa, podendo demonstrar sentimentos de ansiedade e *stress*. O doente oncológico e o cônjuge demonstram conjuntamente preocupações pessoais e sintomáticas. Quanto aos filhos, essencialmente os jovens adultos, manifestam maiores inquietações sintomáticas, existenciais e religiosas, assim como de dependência social (Chalmers *et al.*, 2000, citados por Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002).

Perante a terminalidade do familiar, a família enfrenta momentos difíceis de suportar psicologicamente. Assim, a perceção da perda ou mesmo a morte tem um

impacto no equilíbrio funcional; a intensidade da reacção emocional encontra-se, desta forma, relacionada com o nível de integração emocional da família aquando da perda (Monteiro, Magalhães & Machado, 2017). Neste sentido Pierre (2000, citado por Pereira & Lopes, 2005) chama a atenção para o facto de os familiares do doente terminal passarem por fases semelhantes às do paciente. A família vai passar por algumas fases, de destacar: negação, revolta, culpa e aceitação (Macgry, 2000, citado por Pais, 2004).

Na fase terminal à que olhar não somente para o doente mas também para a família, já que a forma como a família lida com o doente vai interferir na forma como o próprio doente reage e aceita o aproximar da sua morte.

Nesta etapa, na perspectiva de Marques (1994, citado por Pereira & Lopes, 2005), uma boa comunicação que seja aberta entre os familiares e o doente terminal pode traduzir-se e mudanças adaptativas tanto no doente como na própria família. Desta forma, doente e família estão mais capazes de partilharem de forma conjunta as angústias, levando a que se sintam mais unidos e menos isolados.

Um aspeto importante a ter em conta, para uma maior adaptação ao processo de luto, é a participação dos familiares nos cuidados do paciente, levando a que estes sintam que tudo fizeram pelo familiar (Pereira & Lopes, 2005).

1.4 Necessidades da Família

Maslow, propôs que a motivação humana pode ser entendida como resultante de uma hierarquia de necessidades. A possibilidade de satisfazer as necessidades de forma holística possibilitaria aquilo a que o autor chamava de saúde psicológica. A hierarquia incluía cinco categorias de necessidades, de destacar: fisiológicas, de segurança, sociais ou de amor, de estima e de auto-realização (Cunha, Rego, Cunha & Cabral-Cardoso, 2007).

Na perspectiva de Maslow, as necessidades não satisfeitas são os motivadores principais do comportamento humano, existindo precedência das necessidades mais básicas sobre as mais elevadas. Isto é, estando por satisfazer as necessidades fisiológicas, um sujeito não se sentirá estimulado, por exemplo, pelas necessidades de estima. Por outro lado, estando satisfeitas as necessidades de um determinado nível, tornam-se ativas as necessidades do nível imediatamente seguinte, deixando as de nível

anterior de ser motivadoras, ainda que continuem a necessitar de ser satisfeitas (Cunha, Rego, Cunha & Cabral-Cardoso, 2007).

No contexto da saúde, Stevens e Raftery (1994, citados por Higginson, Koffman & Harding, 2007) definiram necessidade como a capacidade de se beneficiar de cuidados de saúde. É deveras importante que em cuidados paliativos o termo “*necessidade*” seja equiparado à “*capacidade de beneficiar*”. Sendo que tal benefício não se restrinja somente a um benefício clínico mas também incluir confiança, cuidados de suporte e alívio dos cuidadores (Higginson, Koffman & Harding, 2007, p.502).

Assim, cabe aos profissionais de saúde procederem a uma avaliação das necessidades da família, sendo que deverá passar, segundo Gómez-Batiste *et al.* (1996, citados por Moreira, 2001, p. 51) “...*pelo conhecimento das reacções do doente; suas expectativas; grau de informação de que dispõe; grau de comunicação entre os membros da família e entre esta e o doente; constituição do núcleo familiar e seu comportamento; grau de disponibilidade familiar para o cuidar, bem como as suas dificuldades reais;*

Os mesmos autores defendem também, que as equipas de saúde deverão estar despertas para algumas competências por parte dos elementos individualmente, ou organizados de forma conjunta - sempre importantes e nem sempre perceptíveis – já que reforçam a componente afetivo-emocional, tais como: “... *recurso materiais e afectivos disponíveis para que possa enfrentar as dificuldades; quem é o cuidador principal e o tipo de relacionamento deste com o doente; expectativas reais da família e em especial do cuidador principal no que respeita à relação com a equipa de saúde; os seus padrões morais e experiências anteriores de situações de crise, assim como a resolução de conflitos*” Gómez-Batiste *et al.* (1996, citados por Moreira, 2001, p. 51).

Relativamente às necessidades sentidas pelas famílias dos doentes terminais, Neto (2003) refere que as principais necessidades sentidas pelos familiares centram-se: (i) na transmissão honesta, realista e adaptada acerca da doença, terapêutica e recursos de apoio; (ii) no respeito pelos seus valores, crenças (culturais e espirituais) e atitudes; (iii) na disponibilidade e mesmo apoio por parte da equipa de saúde; (iv) no envolvimento nos cuidados prestados ao doente; (v) em poder expressar os sentimentos; e (vi) em terem a certeza de que estão a ser prestados todos os cuidados ao doente.

No caso de familiares cuidadores, Hileman *et al.* (1992, citados por Pereira & Lopes, 2005) consideram que evidenciam as seguintes necessidades: (i) informação relativa às razões subjacentes aos sintomas; (ii) informação sobre sintomas, prognóstico da doença, tratamento dos efeitos secundários e sobre recursos comunitários; (iii) meios para tranquilizar o doente, para lidar com a diminuição da energia e com a indefinição no futuro; (iv) informação sobre os efeitos secundários da medicação, necessidades psicológicas do doente, tipo e extensão da doença e necessidades físicas; (v) métodos que minimizem o *stress* (do cuidador); (vi) formas de cooperação no diagnóstico de cancro, na alteração de papéis e lidar com a depressão (cuidador); (vii) manutenção de uma vida familiar normal; (viii) abordagem da morte do paciente; (ix) combater a fadiga; e (x) dispor nutrição adequada ao doente.

Por outro lado, Stajduhar e Cohen (2009, citados por Areia, Major & Relvas, 2017) após revisão da literatura concluíram que as necessidades experienciadas pelos familiares cuidadores dividem-se em necessidades físicas, psicossociais, cognitivas, financeiras e de suporte (in)formal. Relativamente às necessidades de suporte, estas dividem-se, segundo Ewing e Grande (2012, citados por Areia, Major & Relvas, 2017), em dois grupos de necessidades. O primeiro grupo prende-se com o suporte relacionado com a prestação de cuidados informais, ao nível, por exemplo, da informação acerca do controlo de sintomas e administração da medicação e informação acerca do processo de morte. Quanto ao segundo grupo, refere-se ao suporte relacionado com o próprio cuidador, por exemplo, ajuda prática e suporte emocional e/ou espiritual.

Todavia, de salientar que muitos dos cuidadores familiares retiram ganhos positivos do acompanhamento do doente terminal, para isso deve-lhes ser possibilitado um suporte formal adequado às suas necessidades, com o intuito de retirarem os maiores benefícios que poderá oferecer o acompanhamento ao doente terminal (Areia, Major & Relvas, 2017).

2 O Doente em Fase Terminal

Serrão (s.d., citado por Pereira & Lopes, 2005, p.59) partilha que “...a morte do homem, a morte de cada homem, sendo um acontecimento natural não é um acontecimento trivial. O fim natural da minha vida, a minha morte é para mim, como ser consciente, o mais importante acontecimento da minha vida; é por ser finita, por ser

limitada no tempo, que a vida individual tem o grande valor que todos lhe atribuímos. Viver um tempo limitado é um desafio grandioso, orienta os nossos desejos e as nossas escolhas, faz-nos correr para uma meta que não vemos mas que sabemos, de certeza certa, que está lá nesse ponto sem retorno, nessa fronteira invisível entre o estar vivo e o estar morto”.

Santos (s.d., citado por Pacheco, 2004, p.51) considera que todas as mortes são precedidas de uma fase terminal afirmando que *“todos os homens chegam ao fim do ciclo biológico através do percurso de um período terminal de doença que pode ser extremamente curto nas mortes súbitas ou inesperadas, ou prolongar-se por um tempo mais ou menos longo conforme a natureza da patologia subjacente”.*

Báron e Feliu (1996, citados por Frias, 2003) definem os seguintes critérios para o doente terminal:

- Existência de uma doença crónica ou incurável e de evolução progressiva;
- Ineficácia comprovada dos tratamentos;
- Esperança de vida relativamente curta;
- Perda da esperança de recuperação.

Abordar o construto de doente terminal significa que em termos médicos já não existem recursos para desenvolver ao doente a sua saúde sendo que a única coisa a fazer é possibilitar uma atenção integral e sustentada em objetivos orientados essencialmente para o alívio do sofrimento, mantendo o melhor bem-estar possível (Suárez, 1998, citada por Moreira, 2001). Paralelamente, Dossey e Keegan (1995, citados por Frias, 2003) mencionam que é multidimensional, essencialmente biológico, psicológico e espiritual, estando estas dimensões interligadas e interdependentes, mas que no entanto, e atendendo às características da doença não consegue salvaguardar de forma global a sua integridade.

Para Trelis *et al.* (1996, citados por Moreira, 2001) a tipologia dos doentes terminais compreende três tipos: **(a)** doentes complexos agudos, de cuidados paliativos por dificuldade de controlo de sintomas ou de aspectos psicossociais; **(b)** doentes agónicos, com prognóstico de dias; **(c)** doentes crónicos em que predominam os

sintomas sistémicos, com evolução lenta, pouca complexidade terapêutica e grau variável de capacidade de suporte social.

Assim, a eventual esperança de recuperação vai desaparecendo e dar lugar a um conjunto de manifestações e sentimentos específicos, únicos, singulares e de caráter vivencial, tornando difícil a sua verbalização (Pacheco, 2004).

2.1 O Doente Terminal

Durante a fase terminal, as pessoas mostram diferentes mudanças tentando-se explicar através de vários modelos teóricos. O modelo apresentado por Kübler-Ross foi pioneiro e o mais reconhecido relativamente às etapas atravessadas pelo doente terminal (Martinez & Barreto, 2002).

A eminência da perda da própria vida desencadeia respostas psicológicas idênticas às que ocorrem com outras perdas: perda do emprego, divórcio, luto. Estas respostas podem não ocorrer de forma sequencial. Muitas podem emergir em conjunto e algumas em determinada sequência (Twycross, 2003).

Nos estudos desenvolvidos por Kübler-Ross (1999, citada por Moreira, 2001) o doente terminal vivencia cinco estádios, de referir: negação, raiva, negociação, depressão e aceitação. Estes têm, duração variável podendo surgir em simultâneo, linearmente ou tendem a sofrer um retrocesso mas que de seguida seguem um processo de evolução psíquica de preparação para a morte.

A fase da negação caracteriza-se por uma recusa temporária da realidade que mais tarde é substituída por uma aceitação parcial. O doente não acredita no médico, recorrendo a outros numa tentativa de provar a existência de um engano no diagnóstico (Moreira, 2001; Pacheco, 2004).

Quanto à fase da raiva emerge quando o doente deixa de negar a doença e demonstra comportamentos exigentes para mostrar que está vivo e que é capaz de controlar a situação (Martinez & Barreto, 2002). Esta fase é de uma forma geral complicada para as pessoas que rodeiam o doente porque este desloca e projeta a sua raiva em todas as direções: família, técnicos de saúde porque não são suficientemente rápidos a responder aos seus pedidos e não se ocupam dele como deveriam e ao médico que não diagnosticou a tempo a sua doença (Moreira, 2001; Pereira & Lopes, 2005).

Relativamente à fase da negociação caracteriza-se por ser uma tentativa de adiamento em que inclui promessas que o doente estabelece com o médico, com Deus (quase suplicando um milagre), consigo mesmo e que geralmente não se chegam a cumprir (Martínez & Barreto, 2002). Com alguma frequência tende a seguir o tratamento, iniciar uma dieta mais saudável, promete ser mais compreensivo e tolerante com os outros e dedica mais tempo às práticas religiosas, com o objetivo de prolongar a vida (Pereira & Lopes, 2005).

No que concerne à fase da depressão, esta emerge à medida que os sintomas se agravam, essencialmente os físicos, o doente vai perdendo a esperança, caindo num alheamento social que contribuem para fomentar uma sensação de abandono, vivendo em silêncio uma triste preparação (Moreira, 2001).

A última fase proposta por Kübler-Ross é a aceitação. Esta não é mais do que a resignação em que o doente aguarda serenamente a sua morte. Fase muito relacionada com as convicções religiosas do doente (Pacheco, 2004).

Por outro lado, Buckman (1992, citado por Martínez & Barreto, 2002) refere-se à fase terminal como sendo um processo de transição, pondo em evidência a diferença entre a fase em que o indivíduo se considera como doente incurável e aquele em que a pessoa sente a morte como algo inevitável.

3 Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

A RNCC (Rede Nacional de Cuidados Continuados) emerge da legitimação cultural, para a implementação de cuidados no ato de paliar e de conforto na terminalidade.

A necessidade de cuidados na dependência e terminalidade, no ser humano, tem aumentado cada vez mais, nos últimos tempos, uma vez que a esperança média de vida aumentou – pese embora as estatísticas não comprovem a independência física durante esse aumento -e devido ao aumento de aparecimento de doenças incapacitantes fizeram surgir novas necessidades de saúde e sociais. Como solução, e, para de certa forma responder às lacunas - quer a nível de saúde quer a nível social - foi criada a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social. A RNCCI surgiu com intuito de dar

resposta às necessidades de uma pessoa em matéria de dependência e incapacidade em primeira instância, em segundo lugar como modelo intersetorial de prestação de cuidados de saúde encontrando-se entre os cuidados hospitalares e cuidados de saúde primários.

Em Portugal, a definição de cuidados continuados, de acordo com o decreto-lei 101/2006 de 6 de junho e da Lei n.º52/2012 de 5 de setembro referem-se ao: *“conjunto de intervenções sequenciais de saúde e ou de apoio social, decorrente de avaliação conjunta, centrado na recuperação global entendida como o processo terapêutico e de apoio social, ativo e contínuo, que visa promover a autonomia melhorando a funcionalidade da pessoa em situações de dependência, através da reabilitação, readaptação e reinserção familiar e social”* (decreto lei nº 101/2006, artigo 3º p.3857).

Em termos de objetivos, *“constitui objetivo geral da RNCC a prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que independente da sua idade, se encontrem em situação de dependência”* (decreto lei nº 101/2016, artigo 4º p.3858).

Acedem à RNCCI pessoas que se encontrem em qualquer destas situações:

- “Dependência funcional transitória decorrente de processo de convalescença ou outro;
- Dependência funcional prolongada;
- Idosas com critérios de fragilidade;
- Incapacidade grave, com forte impacte psicossocial;
- Doença severa, em fase avançada ou terminal” (Decreto-lei nº101/2006, artigo 31º p.3862 e p.3863).

“O ingresso efetua-se através de proposta das equipas prestadoras de cuidados ou das equipas de gestão de altas, na decorrência de diagnóstico da situação de dependência” (Decreto-lei nº101/2006, artigo 32º p.3863).

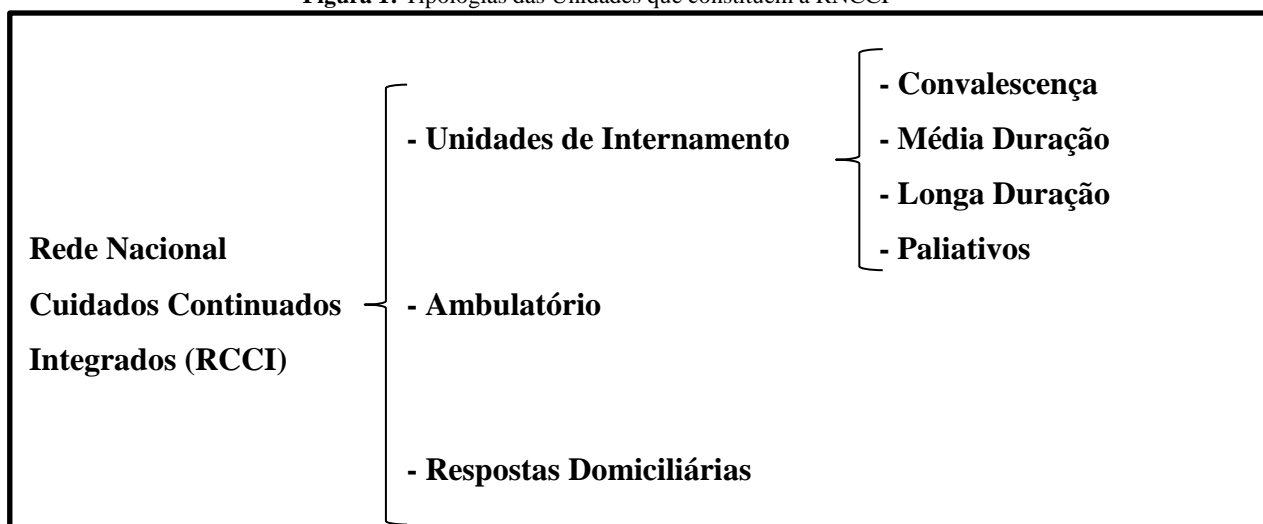
A RNCC, engloba diferentes vertentes de prestação de cuidados:

- Unidades de internamento (Unidades de convalescença; Unidades de média duração e reabilitação; Unidades de longa duração e manutenção; Unidades de cuidados paliativos).
- Unidades de ambulatório a unidade de dia e de promoção da autonomia.
- Unidades hospitalares (Equipa de gestão de altas; Equipas intra-hospitalares de suporte em cuidados paliativos).
- Equipas domiciliárias (Equipas de cuidados continuados integrados; Equipas comunitárias de suporte de cuidados paliativos) (Decreto-lei nº101/2006, artigo 12º pp. 3859-3860) (cf. Figura 1).

A coordenação da RNCCI é desempenhada a nível nacional da UMCCI (Unidade de Missão para Cuidados Continuados Integrados), como estrutura organizadora, e é operacionalizada, a nível regional e local, por Equipas de Coordenação Regional (ECR) e a referenciação dos utentes para a RNCCI é feita pelas Equipas de Gestão de Altas (EGA) com origem no Hospital do SNS no Centro de Saúde, que efetuam o diagnóstico e a situação de dependência, mediante avaliação médica, de enfermagem e social. A ECL é responsável pela validação da referenciação (UMCCI, 2009).

Importa referir que de acordo com a Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro é criado Rede Nacional de Cuidados Paliativos, a funcionar sob a tutela do Ministério da Saúde, coordenada a nível regional pelas administrações regionais de saúde, por um profissional com formação em cuidados paliativos que integra na RNCCI.

Figura 1: Tipologias das Unidades que constituem a RNCCI



Fonte: Lopes (2013, p.34).

Centrar-nos-emos na unidade de internamento de longa duração. Estas unidades têm como base proporcionar cuidados que retardam ou previnam a situação de agravamento do doente por situação de dependência num período de internamento superior a 90 dias, a fim de haver estabilização funcional e clínica.

Apresentam respostas a doentes com patologias crónicas, com graus de dependência que não devam ou não possam ser cuidados nos domicílios. É uma unidade de internamento, de carácter temporário ou permanente, com espaço físico próprio, para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção e pessoas com doenças ou processos crónicos, com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem cuidadas no domicílio. Tem por finalidade proporcionar cuidados que previnam e retardem o agravamento da situação de dependência, favorecendo o conforto e qualidade de vida, por um período superior a 90 dias consecutivos (Decreto-lei nº101/2006, artigo 17º p.3860).

Visam assim, responder a doentes em muitas situações de terminalidade de vida, tendo sido uma opção para este estudo.

CAPÍTULO II
METODOLOGIA

1 Enquadramento Metodológico

Para que um conhecimento possa ser considerado científico, torna-se necessário determinar o método que possibilita chegar a esse conhecimento. Método, segundo Gil (2002, p.27), “*é o caminho para se chegar a determinado fim*”, ou ainda “*o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adoptados para se atingir o conhecimento*”.

No seguinte ponto será apresentada a metodologia que conduz à presente investigação, referindo aqui qual o tipo de estudo realizado, objetivos do estudo, caracterização da amostra, referência aos instrumentos de recolha de dados, procedimentos éticos e deontológicos, análise e dos dados.

1.1 Contextualização do Problema

Após breve pesquisa acerca do tema, foi verificado que na bibliografia atual, esta temática é escassamente reportada, nomeadamente no que aqui se pretende estudar, ou seja a triangulação: família/doente/morte. Autores como Correia e Torres (2011) defendem que “...é necessário cuidar do familiar que cuida”. E revelam também que há a necessidade de ir “... avaliando as necessidades quer do utente quer do cuidador...” explicitando de que formas poderemos fazê-lo, como por exemplo “... planeando intervenções que vão de encontro as necessidades, encorajando...” e os mesmos autores abordam mesmo as problemáticas interrelacionais que desencadeiam tomadas de decisão profundamente difíceis e relevantes, já que defendem também que deveremos acompanhar “... discutindo a tomada de decisões, minimizando ou gerindo os dilemas, informando...” mas deixando aberta a hipótese de manter a harmonia afetiva, salvaguardando sempre as redes de afetos, ao lembrarem que há que ir “... promovendo a troca de afetos e carinho, promovendo a comunicação.... “e, como não podia deixar de ser, para que esta fase seja antes de mais uma fase de vida na vida da família, ao mencionarem: “para que a morte possa acontecer como um acontecimento de vida...”. Conhecer e reconhecer as comunicabilidades deste acontecimento, é em suma a finalidade deste estudo. Em estudos anteriores, é reconhecida esta dificuldade de tradução comunicacional das consciências de finitude, de terminalidade, de estar a ser uma vivência de “ir morrer”...já que Trincão (2009) verificou que “...os familiares após terem conhecimento da doença, revelaram dificuldade em lidar com a situação de doença e final de vida, por insuficiência de conhecimento e falta de apoio.” O mesmo

autor também apresentou que “...Expressaram vários sentimentos, tristeza, desgosto, angústia, impotência, revolta, arrependimento e evitamento, que parece ter contribuído para a pouca comunicação sobre a doença e o final de vida”. Assim, defende-se que este tema é pertinente, numa UCCI, onde se vivencia diariamente situações que tudo têm a ver com o tema do sofrimento para quem acompanha a terminalidade de uma vida, seja ao nível dos familiares seja ao nível dos cuidadores, formais e ou informais.

1.2 Objetivos do Estudo

Apoiando-nos no mencionado anteriormente foi definido o seguinte objetivo geral:

- Reconhecer os sentidos e significados do processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

Tendo por base o objetivo anteriormente mencionado definiram-se os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as palavras dos discursos que dão sentido ao fenómeno da morte, utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e da morte;
- Identificar as componentes discursivas utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e morte.

1.3 População e Amostra

Segundo Vilelas (2009, p. 245), população “*é o conjunto de todos os indivíduos nos quais se desejam investigar algumas propriedades*”. Assim, a população definida para este estudo é a seguinte:

- Todos os familiares dos 45 utentes internados na UCCI de Murça.

A escolha da população desta Unidade prende-se com o facto de existirem relações de trabalho, conhecimento pessoal e de colaboração.

Com base no mencionado, foram inquiridos os familiares que preenchiam os seguintes critérios de inclusão:

- Terem um familiar em fim de vida internado na UCCI de Murça;
- Mostrarem disponibilidade em participar no estudo

Os inquiridos que preencheram os critérios perfazem um total de 9 familiares. É então esta a amostra sobre a qual se pretende realizar este estudo.

Tabela 2: Distribuição da amostra

Nome	Idade	Sexo	Estado Civil	Habilitações Literárias	Grau de parentesco	Profissão	Religião	Origem	Imp. Grau de parentesco	Satisfação
E1G	48	F	casada	12º ano	esposa	desempregada	católica	*	imprescindível	Satisfeita
E2M	40	F	casada	Licenciatura	afilhada/filha	Professora ensino básico	católica	**	imprescindível	Bastante satisfeita
E3AL	34	F	casada	11ºano	nora	Auxiliar da Ação médica	católica	**	imprescindível	Completamente satisfeita
E4A	42	F	casada	6º ano	filha	Operadora de loja	católica	**	imprescindível	Satisfeita
E5T	55	F	solteira	Doutoramento	irmã	Prof do ensino superior	católica	***	Muito importante	Completamente satisfeita
E6V	54	F	casada	Doutoramento	cunhada	Prof do ensino superior	católica	***	Muito importante	Completamente satisfeita
E7AR	26	M	solteiro	12º ano	neto	Técnico de farmácia	católico	**	imprescindível	Completamente satisfeito
E8MJ	34	M	casado	12º ano	genro	bombeiro	católico	**	Muito importante	Completamente satisfeito
E9ML	37	M	solteiro	Licenciatura	filho	Gestor de empresa	católico	**	imprescindível	Completamente satisfeito

Legenda: * Sabrosa; ** Murça; *** Bragança

A maioria dos familiares que aceitaram participar neste estudo são do sexo feminino (6) uma vez que estavam mais presentes e mais disponíveis, sendo os restantes 3 do sexo masculino.

Ao nível da idade, esta varia entre os 26 e os 55 anos de idade, sendo que a média de idades dos inquiridos é de 41,1 anos.

Tabela 3: Distribuição da amostra em função das Habilitações Literárias

Habilitações Literárias	N.º de familiares
2.º Ciclo	1
Ensino Secundário	4
Ensino Superior	4

No decorrer do conjunto destes familiares, no que respeita às habilitações literárias, a maioria dos familiares tem formação ao nível do Ensino Secundário e Superior (8) e apenas 1 tem o 2.º ciclo (tabela 3).

Tabela 4: Distribuição da amostra em função da importância do grau de parentesco

Importância do grau de parentesco	N.º de familiares
Muito Importante	3
Imprescindível	6

Em relação à importância atribuída pelos familiares ao grau de parentesco, a maioria dos inquiridos considerava-a como sendo imprescindível (6) e 3 referiram ser muito importante.

Tabela 5: Distribuição da amostra em função da satisfação dos cuidados prestados ao familiar pela Equipa Multidisciplinar/Instituição

Satisfação acerca dos cuidados prestados ao familiar pela Equipa Multidisciplinar/Instituição	N.º de familiares
Satisfeito	2
Bastante Satisfeito	1
Completamente Satisfeito	6

Quanto questionados acerca do nível de satisfação dos cuidados prestados ao familiar acerca da Equipa Multidisciplinar/Instituição, a maioria mencionou estar completamente satisfeito (6), dois mencionaram estar satisfeitos e um mencionou estar satisfeito.

2 Procedimentos

2.1. Tipo de Estudo

Em função dos objetivos delineados, o estudo é qualitativo e de natureza fenomenológica.

Segundo Vilelas (2009), os estudos qualitativos têm uma visão profunda e global do ser humano e tentam captar a essência da experiência humana. Nestes o papel do investigador cinge-se a observar, descrever e interpretar o fenómeno tal como ele se apresenta (Fortin & Côté, 1999).

O objeto de estudo primordial da investigação fenomenológica é o “*sentido da experiência vivida das pessoas que estão impreterivelmente ligados ao mundo que por sua vez, se traduz numa rede social e cultural co-construída*” (Vilelas, 2009, p.159).

Paralelamente, Coutinho (2014) acrescenta que nesta forma de investigação o investigador pretende conhecer e compreender um fenómeno, ou seja, o seu problema

de investigação, reunindo um conjunto de experiências vividas desse fenómeno, interpretá-lo, analisá-lo e extrair o significado.

Em síntese, em geral, o método fenomenológico, na área médica e da enfermagem inclui tópicos como: sentido da dor, qualidade de vida ao viver-se com um particular doença crónica, perda de uma parte do corpo, alegria ou medo, etc. (Vilelas, 2009).

2.2. Procedimentos de Recolha de Dados

As entrevistas propostas aos familiares foram precedidas por uma nota de apresentação onde foi feita a identificação da investigadora, assim como os objetivos do mesmo e o compromisso de confidencialidade na utilização das respostas obtidas. Após concederem a sua autorização as entrevistas foram realizadas.

Na recolha de dados a sua duração teve morosidade própria da entrevista que foi colhida em diversos tempos, sendo estes progressivos e respeitando as disponibilidades cronológicas e emocionais dos entrevistados considerando o objeto de estudo e a capacidade e expressão dos seres humanos envolvidos nele. Assim, a investigadora deslocou-se aos respetivos locais indicados pelos entrevistados havendo para cada entrevista, “nos sucessivos momentos em que ocorreram”, um local diferente e selecionado por eles.

2.3. Procedimentos Éticos e Deontológicos

Por este estudo de investigação incluir pessoas, levantam-se questões de ordem moral e ética. Por esta razão, houve uma preocupação em respeitar e proteger os direitos e liberdades das pessoas que nele participaram.

Segundo Fortin (1999), a ética é a ciência da moral que regula a nossa postura e o nosso comportamento, ou seja, é um juízo filosófico, acerca do que é mais correto, baseado em princípios usados para justificar ações e resolver problemas.

Qualquer investigação que envolva seres humanos poderá pôr em causa os direitos e liberdades da pessoa. Assim, e segundo Fortin (1999), quando se inicia uma investigação, dever-se-á respeitar: o direito à autodeterminação, à intimidade, ao anonimato é à confidencialidade, à protecção contra o desconforto e o prejuízo e a um tratamento justo e equitativo.

Foi dado o conhecimento da realização deste estudo ao Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Murça e obtida a devida autorização.

Os familiares foram informados sobre os objectivos do estudo, a garantia de confidencialidade, isto é, o direito à privacidade, em que os dados que possibilitassem a sua identificação, não seriam registados. Acrescentou-se que a sua participação seria voluntária e que poderiam desistir em qualquer momento sem necessitarem de se justificar e sem qualquer prejuízo.

2.4. Instrumento de Recolha de Dados

Dada a natureza da problemática do estudo, optou-se por utilizar a entrevista semiestruturada aos familiares, como instrumento de recolha de dados. Este tipo de entrevista, consiste numa conversação face a face com o investigador e os participantes do estudo. Enquanto técnica de recolha de dados, é bastante adequada para a obtenção de informação acerca do que as pessoas sabem, creem, esperam, sentem ou desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, coisas precedentes (Gil, 2002).

É um instrumento privilegiado na investigação qualitativa nomeadamente na de cariz fenomenológica, pois como diz Fortin, Grenier e Nadeau (1999, p.247) “*o respondente cria as suas respostas e exprime-as pelas suas próprias palavras*”. Acrescentam ainda que nas entrevistas semiestruturadas utiliza-se “*um guião com as grandes linhas a explorar...*”, pelo que construímos o guião que serviu de referência à condução das entrevistas.

2.5. Procedimentos de Análise de Dados

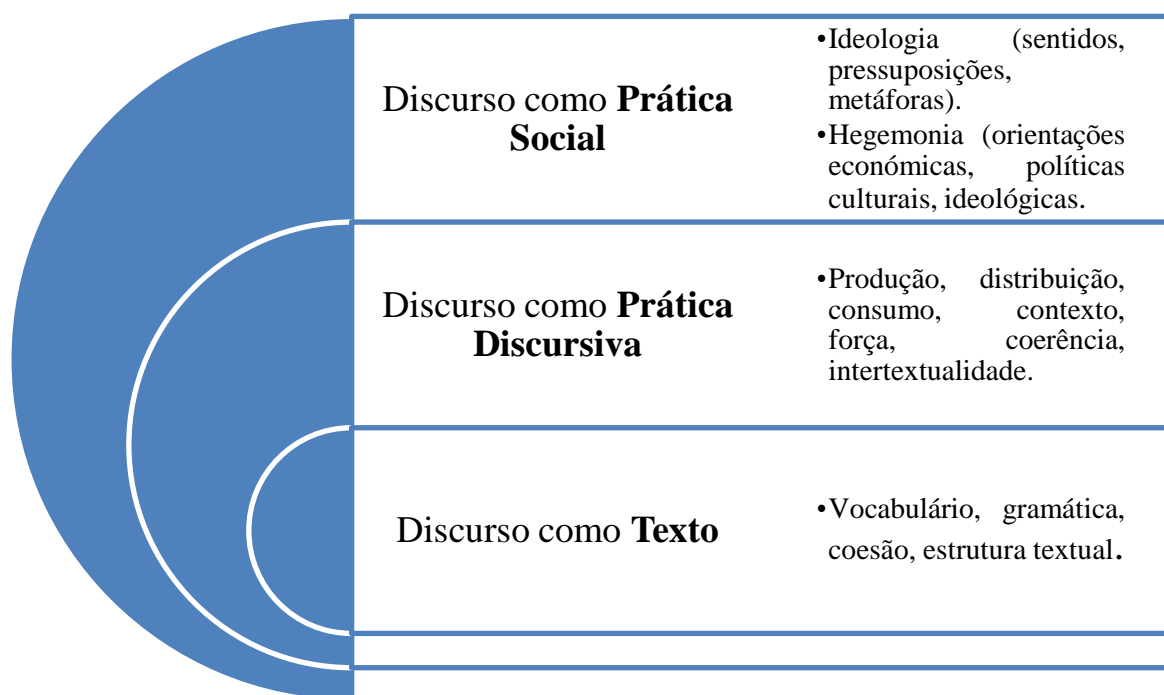
Relativamente aos dados obtidos torna-se necessário expor a forma como foram tratados.

Os resultados obtidos através de entrevista semi-estruturada, foram objeto uma análise crítica do discurso, segundo a conceção metodológica de Fairclough. O autor define a análise crítica de discurso como “*uma forma de ciência crítica que foi concebida como ciência social destinada a identificar os problemas que as pessoas enfrentam no decorrer da sua experiência de vida social, destinando-se à procura de estratégias/recursos para as pessoas conseguirem gerir esses mesmos problemas*” (Fairclough, 2003, p.185).

Assim, este modelo, envolve, segundo Fairclough (2003) diferentes etapas, de destacar: (1) centralização no problema social com aspeto semiótico; (2) identificação dos elementos que se colocam como obstáculo com o intuito de os abordar em função da sua análise: (i) da rede das práticas em que estão localizados; (ii) da relação de semiose que mantém com outros elementos da prática particular de que se trata; (iii) do discurso; (iv) da análise estrutural (ordem do discurso); (v) da análise internacional; (vi) da análise interdiscursiva; (vii) da análise linguística e semiótica; (3) consideração da ordem social como problema ou não; (4) identificação de possíveis formas de ultrapassar os obstáculos; (5) reflexão crítica acerca da análise.

Fairclough (2001, citado por Resende & Ramalho, 2004) apresenta um modelo tridimensional que assenta em três dimensões no discurso: texto, prática discursiva e prática social. No referido modelo, a análise é dividida em três etapas.

Figura 2: Conceção tridimensional do discurso de Fairclough (1992).



Fonte: Resende e Ramalho (2004, p.188)

A natureza da prática discursiva varia entre os vários tipos de discurso, atendendo aos fatores sociais envolvidos. A prática discursiva, é assim, a mediadora entre o texto e a prática social (Resende & Ramalho, 2004).

Relativamente à análise do texto, esta é dividida em categorias, sendo estas, o vocabulário, a gramática, a coesão e a estrutura textual. O estudo do vocabulário trata

das palavras individuais “*neologismos, lexicalizações, relexicalizações de domínios da experiência, superexpressão, relações entre palavras e sentidos*” e a gramática, das palavras combinadas em frases (Resende & Ramalho, 2004, p. 187). Quanto à coesão, esta trata das ligações entre as frases, recorrendo a mecanismos de referência, palavras do mesmo campo semântico, sinónimos próximos e conjunções. Por último, a estrutura textual diz respeito às propriedades organizacionais do texto, às maneiras, e à ordem em que os elementos são combinados (Resende & Ramalho, 2004).

Quanto à análise das práticas discursivas, incluem-se as actividades cognitivas de produção, distribuição e consumo do texto. Para além disso, são analisadas as categorias força, coerência e intertextualidade. Assim, segundo Fairclough (2001, citado por Resende & Ramalho, 2004, p. 187) “*A força dos enunciados refere-se aos tipos de atos de fala desempenhados; a coerência, às conexões e interferências necessárias e seu apoio em pressupostos ideológicos; a análise intertextual refere-se às relações dialógicas entre o texto e outros textos (intertextualidade) e às relações entre ordens de discurso (interdiscursividade)*”.

Na análise crítica dos discursos, segundo Fairclough (2003, p. 83) “*torna-se necessário atender às propriedades dos textos com base na sua natureza ideológica, como sejam os traços de vocabulário, metáforas, traços de linguagem, estilo [...] contemplando a integração de análises mais micro do discurso, bem como de análises macro [...] para evidenciar e criticar conexões existentes entre as propriedades dos textos e os processos de relações*”.

Optou-se pela análise crítica do discurso para enquadrar os discursos aos contextos de produção e proceder a uma análise crítica sobre os mesmos. Tal análise permite evidenciar a nossa visão acerca da natureza da comunicação intrafamiliar no processo de terminalidade.

CAPÍTULO III

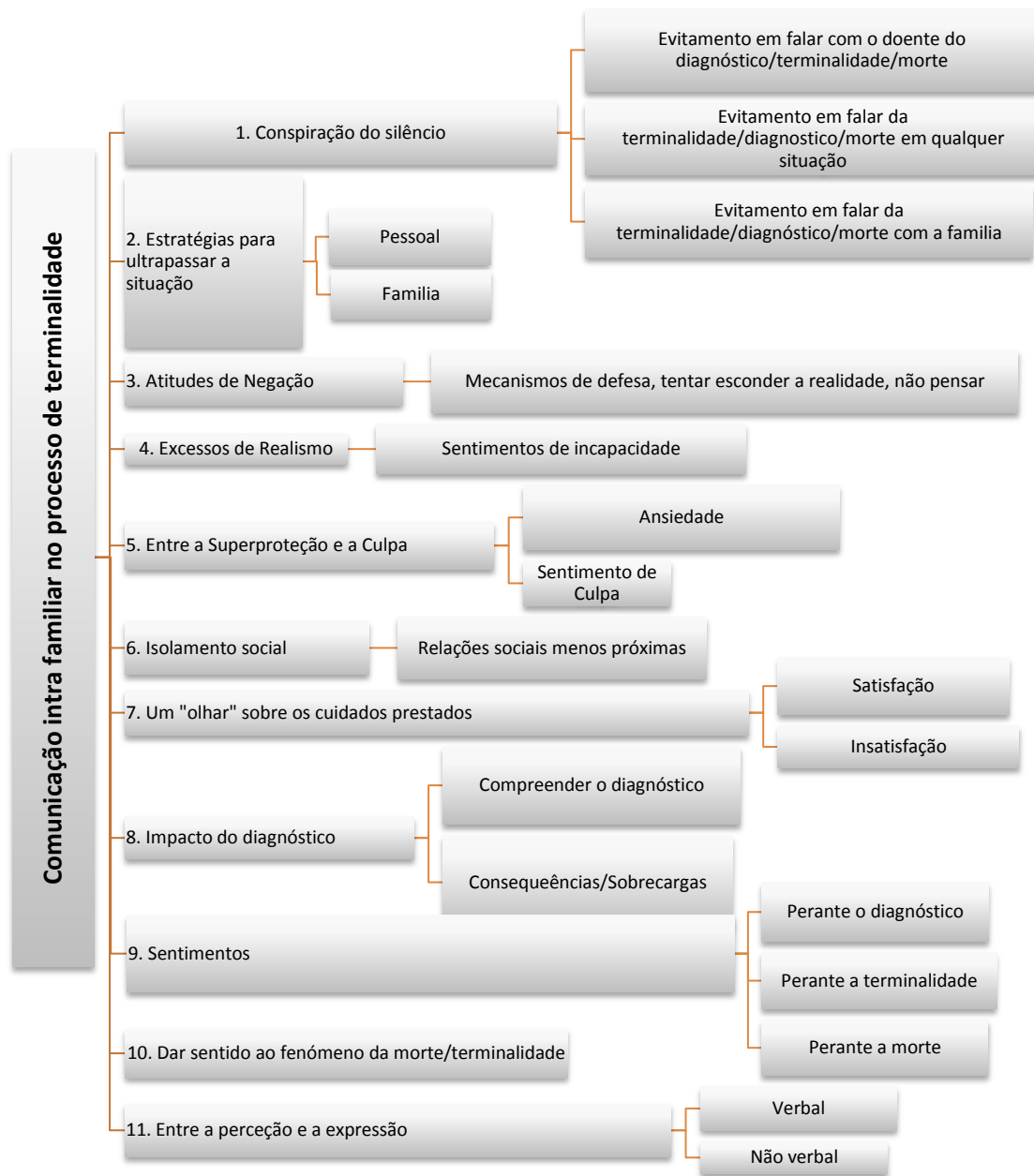
APRESENTAÇÃO, ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

1 Análise e Interpretação dos Resultados

Por forma a dar consecução ao objetivo geral **Reconhecer os sentidos e significados do processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)** é apresentado, de seguida, o gráfico de categorias (Gráfico 1), no qual é apresentada a distribuição categorial, de forma parcelar, tendo como ponto de partida as componentes discursivas das entrevistas efetuadas.

Assim, e após a análise de conteúdo às componentes discursivas emergentes das entrevistas efetuadas, aos nove sujeitos que constituem a amostra deste estudo emergiram onze categorias de primeira geração e dezanove subcategorias de segunda geração e cinquenta e oito categorias de terceira geração, que desenham numa árvore categorial (Anexo 4).

Gráfico 1: Apresentação hierárquica da árvore categorial relativa à Categoria Principal e categorias de primeira e segunda gerações

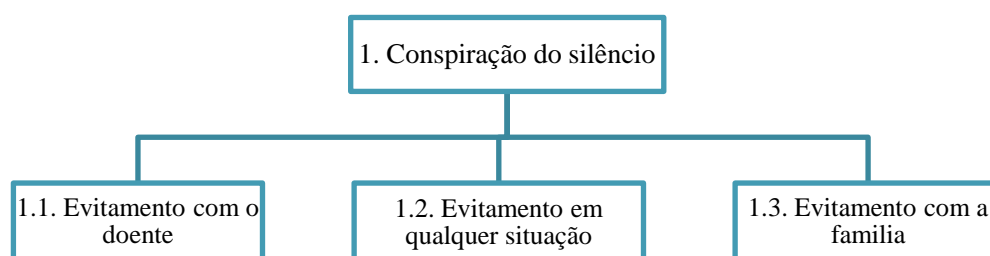


Cada uma das categorias de primeira geração, será apresentada de forma esquemática, de forma a revelar as segunda e terceira gerações emergentes, como a seguir se expõe. Assim, para cada gráfico será organizado sequencialmente o conjunto não só das categorias sequentes, como também e sobretudo o conjunto das componentes descritivas selecionadas que fundamenta respetiva e ilustradamente cada categoria emergente.

1.1. A Conspiração do Silêncio - Análise de Conteúdo e Interpretação do Primeiro Grupo Categorial

Como se pode reconhecer através do gráfico 2, a análise de conteúdo às componentes discursivas da amostra, faz emergir o que os autores em construto já defenderam como a **Conspiração do Silêncio**. De facto, esta amostra, e, corroborando os resultados encontrados em estudos anteriores (Novellas *et al*, 1996 citados por Moreira, 2001), também aqui se constata que a família “... evita falar com o seu familiar doente e tenta esconder-lhe o diagnóstico e prognóstico”. Esta atitude por parte dos familiares tem como resultado a necessidade que têm de proteger o doente, sendo que, com alguma frequência as equipas de saúde e a família assumem uma postura de “conspiração de silêncio”, por acreditarem que a pessoa em terminalidade e ou sofrimento continuado, não terá a capacidade de aceitar um conhecimento tão devastador (Moreira, 2001), e que estarão assim, a proteger o doente do sofrimento (Pereira e Dias, 2007). No presente estudo, esta categoria emerge da análise dos conteúdos discursivos às respostas e assume 3 categorias de 2ª geração: **1.1. O Evitamento em falar com o doente do diagnóstico/terminalidade/morte; 1.2. O Evitamento em falar da terminalidade/diagnóstico/morte em qualquer situação; 1.3. Evitamento em falar da terminalidade/diagnóstico/morte com a família.**

Gráfico 2: Apresentação hierárquica relativa à categoria de primeira e segunda gerações



A subcategoria **1.1. “Evitamento em falar com o doente acerca do diagnóstico/terminalidade/morte”**, originou 3 categorias subsequentes ou de 3ª geração, identificadas como:

1.1.1 Evitamento em falar do diagnóstico com o doente, fundamentada nas componentes discursivas: “...ele ainda falava um bocadinho e disse-me “já sei o que é a minha doença... “ ehhh, e eu: já sabes? e ele: já, então diz e ele: Não, não digo...” (EIG,1,30-31).

1.1.2. Evitamento em falar da terminalidade com o doente, ilustrada pela expressão “...mas nunca me pediu nada, nunca me pediu nada, nunca me disse nada nem eu nunca tive coragem de falar com ele nisso. Tive oportunidades, mas vou magoá-lo?” (E1G,3,129-130).

1.1.3. Evitamento em falar da morte com o doente, identificada a partir de: “evitamos só de falar, é assim num, não tocamos muito nisso, nem de roupas, nem disto nem daquilo, nunca se tocou ainda nisso...e até de dia em dia para falar com a minha mãe, mas lá está tento evitar nessas coisas e não quero...” (E4A1275-1277).

Tal como a qui se percebe, e a amostra respondente o expressa, os evitamentos de expressão, vão deixando sentimentos de confusão e inquietação, com questões por responder, o que de alguma forma corrobora o defendido por Franco e António (2005, citados por Pereira & Dias, 2007) assumindo que “...a não existência de uma comunicação franca entre os familiares e os doentes torna-se prejudicial para todos, já que não possibilita a troca de sentimentos ou a resolução de conflitos, deixando as partes desconfiadas, preocupadas e com medo”. Eis porque esta atitude deve ter a atenção de educadores em saúde e dos técnicos em geral.

A sub-categoria **1.2. “Evitamento em falar da terminalidade/diagnóstico/morte em qualquer situação”**, gera três sub-categorias:

1.2.1 Evitamento em falar da terminalidade em qualquer situação, expressa pelas palavras das seguintes componentes discursivas: “...não consigo falar ... nem com pessoas... é como lhe digo... eu tenho pessoas amigas, mas não consigo me abrir... eu não consigo. Eu não consigo abrir-me com ninguém...” (E1G,4,145-148); “...mas não me apetece falar, não me apetece mesmo falar, não me apetece falar...” (E1G,4,154-155); “Não tenho nada para falar, eu estou revoltada é com o mundo...” (E1G,4,176).

Os fenómenos de evitamento gerais, verificam-se na sub-categoria **1.2.2 Evitamento em falar do diagnóstico em qualquer situação**, expressos nas palavras: “...mas eu acho que se fosse outra pessoa eles também não queriam aceitar. Percebes? Só lhes caiu a ficha... uns dias antes, ou dois dias antes do fim.” (E3AL,25,1090-1091); bem como na sub-categoria **1.2.3 Evitamento em falar da morte em qualquer situação**, sentida nas expressões de dois familiares: “...porque eu não gosto de falar assim do assunto” (E2M,19,824); “...eu engulo muito, engulo, engulo e tive início de depressão

também, por causa disso mesmo...” (E2M,19,827-828); “*Eu pessoalmente, é evitar falar nisso...*” (E8MJ,55,2400-2401); “*...evitar falar, quanto menos falasse melhor.*” (E8MJ,55, 2401-2402).

Quanto à subcategoria **1.3. Evitamento em falar da terminalidade/diagnóstico/morte com a família**, a terceira sub-categoria de segunda categoria deu origem a três categorias subsequentes, nomeadamente: **1.3.1. Evitamento em falar do diagnóstico com a família**; **1.3.2. Evitamento em falar da terminalidade com a família**; e **1.3.3. Evitar falar da morte com a família**.

Passaremos assim a apresentar os conteúdos discursivos para cada uma das subcategorias (3.^a geração).

No que concerne à subcategoria **1.3.1. Evitamento em falar do diagnóstico com a família** um familiar mencionou que “*Não, diz que não quer falar disso. O Z igual, não quer falar disso, o M nem quer ver o pai...não querem, eles não querem...eles querem ter uma imagem do pai do que era e não o que está a ser*” (E1G,4,158-160).

Relativamente ao **1.3.2. Evitamento em falar da terminalidade com a família** um entrevistado mencionou “*...não sou eu que vou falar com eles, porque eu não consigo falar com eles, eu não consigo, eu não consigo ter a conversa com os meus filhos a respeito do pai, porque eles não aceitam a doença do pai, eu não aceito, estamos os quatro num...*”, o mesmo acrescenta que “*sim, sim, sim...isso somos unidos, só que é assim, não querem falar...eu estou sozinha...*” (E1G,2,59-61; E1G, 156-157). Outro menciona “*...eu ia falando, ia alertando, mas ninguém acreditava...ou não queriam acreditar, que eu acho que seria mais isso*” (E3AL, 25,1086-1087). O último entrevistado referiu “*...evitamos só de falar, é assim num, não tocamos muito nisso, nem de roupas, nem disto nem daquilo, nunca se tocou ainda nisso ...*” e “*...falamos e assim mas nunca nos coisou ainda dizer que vai ser, estás a entender?*” (E4A, 29, 1275-1276; E4A, 32, 1414-1415).

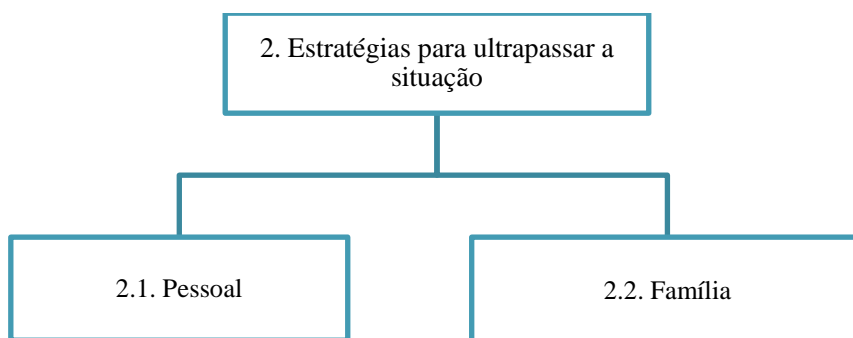
Quanto à última subcategoria **1.3.3. Evitar falar da morte com a família** três dos entrevistados referiram que “*Ah, e com ela de vez em quando falamos, mas quando ela começa a falar eu choro, então como não quero chorar, não toco no assunto, que é para ela também não se ir abaixo, porque ela vai-se abaixo muito facilmente, quando a gente fala*” (E2M,18,759-761), “*Evito os jantares familiares... festas também evito*”

(E7AR,50,2209-2211), a mesma entrevistada acrescenta o facto de que “*Toda a gente fica calada, ninguém diz nada...Toda a gente se remete ao silêncio*” (E7AR, 2237-2239). O último dos entrevistados referiu que “*...nós entre família evitávamos falar...*” (E9ML,64,2803-2084) “*...mas evitávamos e evitávamos falar nesse assunto pronto...*” (E9ML,64,2817-2818), reforçando ainda que “*Não falamos muito sobre isso...*” (E9ML,64,2830).

1.2. Estratégias para ultrapassar a situação - Análise e Interpretação do Segundo Grupo Categorial

A segunda categoria principal **2. Estratégias para ultrapassar a situação** originou, após a análise das componentes discursivas, duas subcategorias a destacar: **2.1. Pessoal**, ou seja, os recursos usados pelos familiares ou para eles e **2.2. Família**, o que os elementos da família fizeram para ultrapassar, as estratégias usadas por eles. Esta categoria emergiu da pergunta em guião de entrevista: “*Que estratégias foram encontradas para ultrapassar esta situação?*”.

Gráfico 3: Apresentação hierárquica relativa à segunda categoria de primeira e segunda gerações



Relativamente à primeira subcategoria, esta deu origem a dez subcategorias de terceira geração: **2.1.1. Familiares**; **2.1.2. Apoio Médico/Psicológico/Terapêutico**; **2.1.3. Apoio dos Amigos**; **2.1.4. Trabalho**; **2.1.5. Alterar o Espaço Físico**; **2.1.6. Fazer Formações Pessoais**; **2.1.7. Silêncio**; **2.1.8. Recusa/Evitamento**; **2.1.9. Contexto Global** e **2.1.10. Esperança**.

Assim, na subcategoria **2.1.1. Familiares**, uma familiar referiu “*e o que me ajudou muito também foram os meus meninos ...e o Z também me apoiou muito, foi, foi também um espetáculo nesse sentido*” (E2M,14,620-623). Outra familiar mencionou como uma das estratégias pessoais utilizadas foi “*Passar férias juntos...manter-me sempre próxima da minha sogra...*” (E3AL,25,1077-1079). A familiar E5T referiu que

“...eu e as minhas irmãs conversamos muito, e, e os meus pais e com os meus pais” (E5T,42,1832). Outra competência utilizada passou por “Conversar. Conversar com o marido, com as minhas irmãs, interagir com a família” (E6V,47,2065-2066). Por último, o familiar E7AR referiu que “...em casa, com a pequena para me distrair...” (E7AR,50,2212).

Quanto à subcategoria **2.1.2. Apoio Médico/Psicológico/Terapêutico**, duas das familiares referiram que recorriam a “Medicação para dormir, bastante, mesmo para a concentração” (E2M,14,616-617) e “...tomo uns comprimidos para descansar...” (E4A,32,1392).

Na subcategoria **2.1.3. Apoio dos Amigos**, esta rede de apoio informal foi identificada pelos familiares como importante neste processo. Assim mencionaram que “desabafar, muitas vezes, às vezes com ela [amiga] e assim faz-me bem...” (E4A,32,1388-1389) e “foi viver um dia de cada vez...manter-me próximo dos amigos” (E9ML,63,2780-2783).

Relativamente à subcategoria **2.1.4. Trabalho**, este servia como refúgio para alguns dos familiares “ir trabalhar, ir trabalhar, conversar...” (E4A32,1387) e “...Para me manter-me ocupado, trabalhar, trabalhar...” (E7AR,50,2211-2212).

No que à subcategoria **2.1.5. Alterar o Espaço Físico** diz respeito apenas um familiar referiu “...remodelamos o quarto todo...” (E8MJ,55,2402-2403). Outro, na subcategoria **2.1.6. Fazer Formações Pessoais**, optou por “durante este tempo eu fui fazendo formações e isso foi muito bom, pronto, fiz várias formações...” (E5T,39,1706-1707).

O **2.1.7. Silêncio** também foi mencionado como uma estratégia pessoal para ultrapassar a situação, mencionando que “A minha vida é o silêncio, é.” (E1G,2,76) e “Mas eu sofro muito e em silêncio muitas vezes...” (E2M,18,767).

Quanto à subcategoria **2.1.8. Recusa** referiram que “O que é dele, custa-me deitar fora, a roupa dele...a minha madrinha disse-me “oh C, vamos tirar a roupa” ai não conseguir, disse “eu não consigo, a senhora faça o que quiser, mas eu não consigo” (E2M,16,677-679), “Evito os jantares familiares...festas também evito” (E7AR,2209-2211) e “...evitar falar, quanto menos falasse melhor” (E8MJ,55,2401-2402).

O que à subcategoria **2.1.9. Contexto Global** diz respeito, a alguns familiares davam importância a “*Valorizar o que há para valorizar, e não valorizar aquilo que não temos que valorizar. Muitas vezes isso não acontece, porque há sempre situações que nos magoam, e nos entristecem, mas tentar levar a vida de forma completamente diferente*” (E3AL,25,1083-1085). Acrescentaram ainda que “*...foi viver um dia de cada vez e não houve propriamente uma estratégia que tivesse tomado...*” (E9ML,63,2780).

Por último, e relativamente à subcategoria **2.1.10. Esperança**, quatro familiares mencionaram-na como mecanismo de defesa para ultrapassar a situação vivenciada pela família. A primeira familiar mencionou que se agarrava a “*...uma esperança, uma esperança, uma esperança...mas para quê?*” (E1G,5,200-201). Outra salientou o facto de que “*...o meu padrinho ainda vai para casa...que ele estava contente, riu-se para mim...*” (E2M,7,265). A familiar E4A aludiu para o facto de que “*...enquanto há vida há esperança e a gente sempre lutou com ele e sempre anda a lutar e continuamos*” (E4A,28,1238-1238), “*...a gente tem sempre aquela esperança que ele vai melhorar...*” (E4A,32,1412), “*...que seja até que dure mais um ano, que dure dois, ou que dure, mas que dure...*” (E4A,32,1418-1419) e ainda “*...a esperança que é a última a morrer...*” (E4A33,1441). Por último, a última familiar confidenciou que “*...fica-se sempre com alguma esperança, e tem-se sempre a esperança nos tratamentos, e tem-se sempre esperança em milagres que a gente sabe que não existem...*” (E5T,34,1478-1480), acrescentou, ainda que “*...a minha irmã teve sempre consciência, mas ao mesmo tempo tem sempre uma enorme esperança, das coisas se resolverem sempre, sempre, sempre...*” (E5T,37,1600-1601).

Alguns autores consideram que a esperança apresenta um papel crucial, na vida humana, sendo experienciada de forma pessoal e única, pese embora a influência do ambiente. A pessoa tem necessidade de alcançar um significado para a vida, quer a nível do quotidiano, quer em situações de crise. É considerada uma dimensão crucial para lidar com a doença e/ou preparação para a morte (Miller, 2007; Pires, 2006, citados por Cavaco, José, Louro, Ludgero, Martins & Santos, 2010).

Querido (2005, citado por Fonseca, Cruz & Neto, 2012, p. 198) refere que “*à esperança é atribuído um poder terapêutico, sendo mais forte que o optimismo, é um mecanismo de coping importante, que influencia o bem-estar físico, psicológico e espiritual*”.

Por outro lado, a segunda subcategoria originou duas subcategorias de terceira geração: **2.2.1. Silêncio** e **2.2.2. Conversar**.

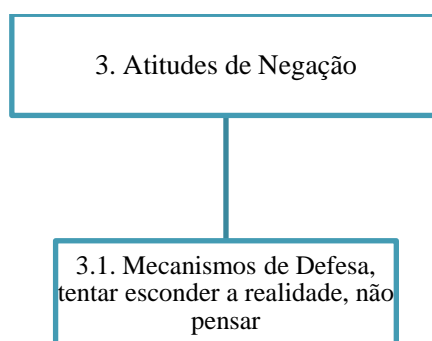
No respeitante à subcategoria **2.2.1. Silêncio** os entrevistados mencionaram que “*Não, mas eu também não preciso...somos unidos, só que é assim, não querem falar...*” (E1G,4,150-156), “*...estamos os os quatro num...a ampararmo-nos uns aos outros mas em silêncio*” (E1G, 2,61-62) e “*Não falamos muito sobre isso, foi mais tentar apoiarmo-nos uns aos outros*” (E9ML,64,2830).

Analisando os conteúdos discursivos referentes à subcategoria **2.2.2. Conversar**, os familiares salientam que “*Falávamos todos muito e promovíamos conversas com o meu pai e com a minha mãe sobre a minha irmã...*” (E5T,42,1839-1840), a mesma entrevistada acrescenta que “*continuou-se a conversar “e se ela estivesse aqui, como é que seria?” pronto, e isso foi bom, eu acho que isso nos ajuda imenso e ajuda a família toda...*” (E5T,42,1865-1866). Outro familiar refere que “*...fomos falando, eu e a L...*” (E8MJ,55,2405-2406).

1.3. Atitudes de Negação - Análise e Interpretação do Terceiro Grupo Categorical

Relativamente ao terceiro grupo categorial visa analisar a categoria nomeada: **3. Atitudes de Negação**, que segundo Novellas *et al.* (1996, citados por Moreira, 2001) não é mais do que um mecanismo de defesa dos familiares, tentando esconder a realidade e não pensarem nela. Desta, emergiu, uma subcategoria: **3.1. Mecanismos de Defesa** (gráfico 4), dando origem a duas subcategorias subsequentes, de destacar: **3.1.1. Não pensar** e **3.1.2. Tentar esconder a realidade**.

Gráfico 4: Apresentação hierárquica relativa à terceira categoria de primeira e segunda gerações



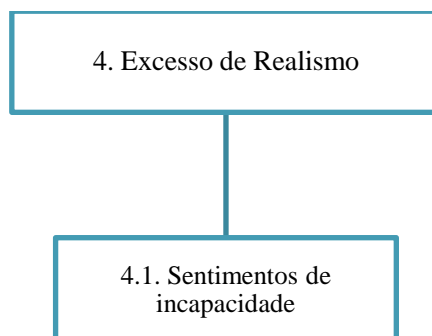
Analisando os conteúdos discursivos relativos à subcategoria **3.1.1. Não pensar**, uma entrevistada refere “*Nem pensar no assunto*” (E3AL,25,1076). Quanto à

subcategoria **3.1.2. Tentar esconder a realidade**, a mesma entrevista salienta que “*Se eu dizia e se a filha ignorava de certa forma aquilo que eu dizia e até mesmo a minha sogra, eu dizia que ele estava mal, e ela dizia “não V, então está melhor, então não se nota? Olha a cara dele” (E3AL,22,969-971), “...não V, não é preciso ir para tua casa, o teu sogro já vem bem” (E3AL,22,974-975) e “...o meu sogro também omitia muita coisa” (E3AL,25,1097).*

1.4. Excesso de Realismo - Análise e Interpretação do Quarto Grupo Categorical

O quarto grupo categorial visa analisar, tal como a categoria é nomeada: **4. Excesso de Realismo**, referindo-se ao facto de a família evidenciar sentimentos de incapacidade, nada vale a pena (Novellas *et al.*, 1996, citados por Moreira, 2001). Desta categoria emergiu, partindo, dos conteúdos discursivos dos familiares, uma subcategoria: **4.1. Sentimentos de incapacidade** (gráfico 5), não originando subcategorias subsequentes.

Gráfico 5: Apresentação hierárquica relativa à quarta categoria de primeira e segunda gerações



Os discursos apresentados demonstram a grande dificuldade sentida pelos familiares em reagirem e gerirem os sentimentos emergentes de todas as situações com as quais se foram deparando. Assim, uma das entrevistadas refere que “*...eu não consigo falar com eles, eu não consigo, eu não consigo ter a conversa com os meus filhos a respeito do pai...*” (E1G,2,59-60), “*...estamos todos a zero, não dar apoio uns aos outros...*” (E1G,4,138), “*...não consigo falar, nem com pessoas, é como lhe digo, eu tenho pessoas amigas, mas não consigo me abrir, eu não consigo. Eu não consigo abrir-me com ninguém...*” (E1G,4,146-147), terminando com “*...neste momento eu não consigo descrever...não consigo...*” (E1G,5,180-181). Uma outra entrevistada refere que “*...Prontos, não, não quis acreditar, para mim foi uma coisa...ainda mesmo hoje sonho com esse dia. Prontos, não consigo...*” (E2M,9,384-385), reforçando que “*...eu*

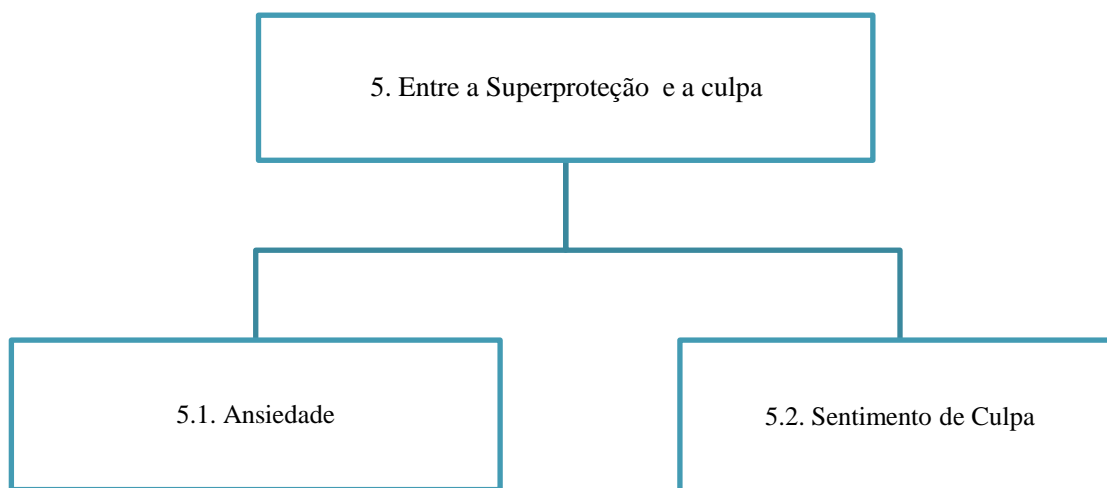
não consigo dormir de noite e mesmo com o comprimido...” (E2M,12,515-516), “...olha que eu não percebo nada disto, porque se eu percebesse, tinha-o em casa, não estava aqui, mas eu não consigo, porque eu não tenho estes cursos o senhor sabe...” (E2M,13,554-555). Ainda a mesma entrevistada exprime “E no hospital pedi-lhe muitas vezes desculpa por ele estar ali” (E2M,13,553), questionando-se “o que é que se passa Meu Deus, será que está com alguma dor, será que não mas ele veio agora do hospital disse eu, é impossível” (E2M,14,590-591). O seu discurso vai demonstrando alguma incapacidade “...a minha madrinha disse-me “oh C, vamos tirar a roupa” ai não consegui, disse “eu não consigo, a senhora faça o que quiser, mas eu não consigo” (E2M,16,677-679), chama ainda a atenção para o facto de “...só consegui ir duas vezes ao quarto dele, duas vezes, não consigo” (E2M,16,709-710). A entrevista E4A evidenciou algum sentimento de impotência mencionando que “...sinto que...pois, mas queria fazer mais...” (31,1370) e que “...eu não consigo fazer nada, eu fico aflita, eu nem me consigo chegar ao pé dele, eu fico aflita. Por isso é que vim buscar o S, eu nem consigo ligar para o INEM nem nada eu não consigo, eu fico aflita, totalmente...” (E4A,31,1341-1343), reforça dizendo que “impotência, é o que mais a mim me revolta, porque Graças a Deus a gente fez sempre tudo o que puder” (E4A,31,1352-1353). Todavia, a mesma entrevistada demonstra alguma esperança, referindo que “...mas temos sempre aquela coisa que vai durar mais meio ano, mais um ano, mais...e vamos ver” (E4A,32,1418-1419). A entrevistada E5T demonstra alguma aceitação referindo que “...não há nada a fazer, aqui não há nada a fazer” (41,1798). Dois dos entrevistados mencionaram que “...não podia dar mais nada...” (E7AR,49,2141) e que “...havia ali dias que não conseguia nem eu conseguia saber o que fazer...” (E7AR,49,2133). O outro refere que “...foi um susto muito grande, ainda tentei, ainda lhe dei uns murros nas costas a pensar que estava a fazer bem, afinal estava a fazer mal e aí tivemos que chamar a ambulância que já não estava a conseguir...” (E9ML,60,2648-2650).

1.5. Entre a Superproteção e a Culpa - Análise e Interpretação do Quinto Grupo Categorial

Quanto ao quinto grupo categorial visa analisar, à semelhança da categoria nomeada: **5. Entre a Superproteção e a Culpa**, que é o resultado da ansiedade a que os familiares se deparam e também algum sentimento de culpa, subestimando as capacidades do doente (Novellas *et al.*, 1996, citados por Moreira, 2001). Desta

categoria emergiu, tendo por base, os conteúdos discursivos dos familiares, duas subcategorias: **5.1. Ansiedade** e **5.2. Sentimentos de Culpa** (gráfico 6), originando a subcategoria **5.2.1. Tempo perdido**.

Gráfico 6: Apresentação hierárquica relativa à quinta categoria de primeira e segunda gerações



Relativamente à subcategoria **5.1. Ansiedade**, os conteúdos discursivos dos dois entrevistados mencionam sentimentos de culpa, na medida em que referem que “...senti-me ao início culpado, porque na hora do almoço tivemos, e ele já se queixava, de dor, já sentia as dores, sentia-se muito cansado...” (E7AR,49,2135-2136) e que “Para já, fomos todos um bocadinho, de certa forma, um bocadinho negligentes...” (E3AL,22,939-940).

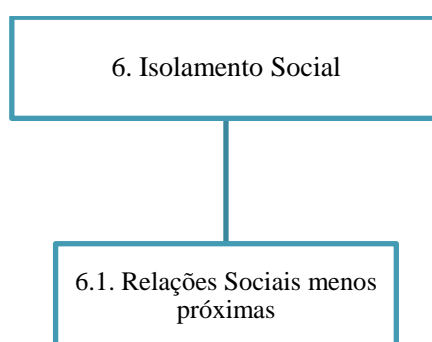
No respeitante à sub-categoria **5.2. Sentimento de culpa**, que segundo Novellas *et al.* (1996, citados por Moreira, 2001) refere-se ao tempo perdido, dando, assim, corpo à subcategoria **5.2.1. Pelo tempo perdido**.

Analisando os discursos das entrevistas os familiares referiram que “Para mim, acho que era para durar muito tempo, embora as pessoas me dissessem que ele, que não era viver...” (E2M,9,385-386), “Mas enquanto haviam chances de ele recuperar alguma coisa, e estar mais tempo entre nós, não, não o fizeram D...” (E3AL,1105-1106). Outra familiar menciona “...que seja até que dure mais um ano, que dure dois, ou que dure, mas que dure...” (E4A,32,1418-1419). A última entrevistada salienta “...um futuro que era, um futuro reduzido em tempo...” (E5T,34,1487-1488), chamando a atenção para o facto de “a minha irmã não vai viver muito tempo...” (E5T,41,1786).

1.6. Isolamento Social - Análise e Interpretação do Sexto Grupo Categorical

Esta categoria (**6. Isolamento Social**) reflete o que menciona Novellas *et al.* (1996, citados por Moreira, 2001) como a tendência para terem relações sociais menos próximas, por forma a evitar informação vinda do exterior Assim, os elementos discursivos dos familiares incorporam esta categoria, com uma subcategoria (2.^a geração): **6.1. Relações Sociais menos próximas**. Não originou nenhuma subcategoria subsequente.

Gráfico 7: Apresentação hierárquica relativa à sexta categoria de primeira e segunda gerações

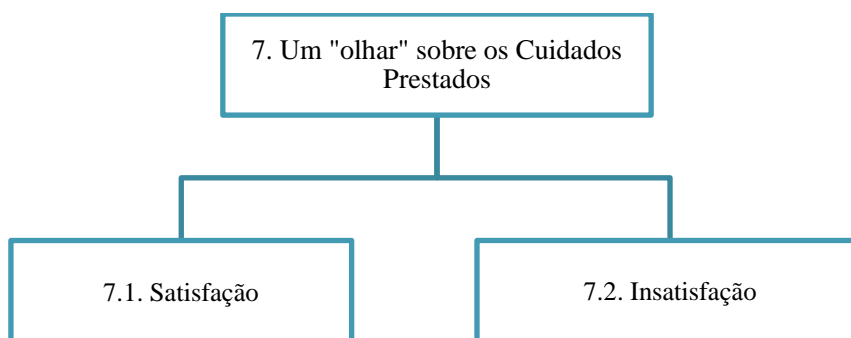


Da análise dos conteúdos discursivos dos entrevistados constata-se, por um lado, e pese embora a situação vivenciada, mantêm os laços com amigos como se evidencia através das seguintes transcrições “...os amigos que tive mantive, apenas mudei de cidade, mas, mas isso mantive, não perdi nem ganhei ninguém” (E9ML,63,2755-2756), “...muitos amigos que me falaram bem dele sem eu perguntar nada...” (E9ML,63,2760-2761). Por outro, alguns dos participantes mencionaram o afastamento das pessoas “...muitos amigos, e hoje não tenho...nem para mim são...nem para mim são amigos, tinha amigos que diziam que eram amigos, hoje não são” (E1G,15,177-178) ou tiveram a perceção de que gostariam de os ver mal como se verifica no testemunho seguinte “...algumas pessoas estão à espera de nos ver desgrenhadas, mal vestidas, de luto, ehh, a chorar pelos cantos, e ehh, depois quando nos vêem, olham para nós e dizem “ai, até nem estás com muito mau aspeto, não estás com mau aspeto...” (E5T,42,1852-1855) e “...toda a gente tem alguma coisa a apontar e acho que isso é o mais difícil de ultrapassar” (E7AR,50,2189-2190).

1.7. Um “olhar” sobre os Cuidados Prestados - Análise e Interpretação do Sétimo Grupo Categorial

Quanto à categoria 7. Um “olhar” sobre os Cuidados Prestados, esta deu origem a duas subcategorias, de destacar: 7.1. *Satisfação* e 7.2. *Insatisfação*, não originando subcategorias subsequentes. Esta categoria surgiu a partir da questão “*O que tem a dizer da Equipa Multidisciplinar/Instituição acerca dos cuidados prestados ao seu familiar*”.

Gráfico 8: Apresentação hierárquica relativa à sétima categoria de primeira e segunda gerações



No que à subcategoria 7.1. *Satisfação* diz respeito, a grande maioria dos familiares (n=9) demonstraram terem ficado satisfeitos com os cuidados prestados ao doente em fase terminal. Assim, passamos a transcrever os conteúdos discursivos referentes a este aspeto: “*Eu estou satisfeita com tudo...*” (E1G,4,144-145), “*...eu sei que ele lá estava muito bem, muito...muito tratadinho...*” (E2M,12,489-490), “*...fazendo uma avaliação daquele serviço 100%, 100%, desde o primeiro minuto em que chegou...*” (E3AL,26,1143-1144), “*Gostei muito. Por acaso impecáveis*” (E4A,33,1434), “*...completa satisfação com os cuidados recebidos [...] adorou os serviços prestados.*” (E6V,47,2064-2078), “*...a nível de equipa de cuidados de assistência sempre foram impecáveis...*” (E7AR,52,2277-2278) e “*muito satisfeito, completamente satisfeito...*” (E9ML,65,2861). Um dos familiares mencionou estar satisfeito por ter feito tudo “*...tenho satisfação pessoal porque sempre o acompanhamos de início ao fim...*” (E8MJ,55,2395) e demonstrou também satisfação relativamente aos serviços prestados “*...sempre foi muito bem tratado...*” (E8MJ,56,2451-2452).

Já no que se refere à subcategoria 7.2. *Insatisfação*, apenas uma familiar demonstrou alguma insatisfação, principalmente, no que às relações interpessoais diz respeito “*Do ponto de vista de relações, é que é péssimo...*” (E5T,43,1896-1897). Por

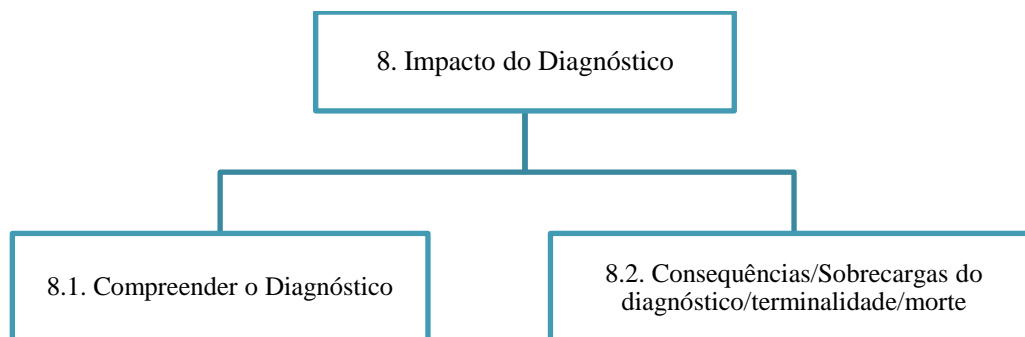
outro lado, demonstra satisfação “...do ponto de vista técnico, completamente satisfeito...” (E5T,43,1896-1897).

1.8. Impacto do Diagnóstico - Análise e Interpretação do Oitavo Grupo Categorical

A informação transmitida pelos médicos/enfermeiros é de extrema importância para os familiares por forma a capacitá-los na resolução de crise ou *stress*, minimizando sentimentos de incerteza. A comunicação e a disponibilidade de tempo entre médicos-família-doente são de extrema importância de forma a possibilitar cuidados mais humanizados, ouvindo-os, esclarecendo as suas dúvidas, compreender o que estão a sentir (Trinco, Santos & Barbosa, 2017).

Relativamente à categoria **8. Impacto do Diagnóstico**, esta originou duas subcategorias, de destacar: **8.1. Compreender o Diagnóstico** e **8.2. Consequências/Sobrecargas do diagnóstico/terminalidade/morte**. A referida categoria emergiu da pergunta “De que forma teve conhecimento do/a diagnóstico/morte do seu familiar?”.

Gráfico 9: Apresentação hierárquica relativa à oitava categoria de primeira e segunda gerações



A subcategoria **8.1. Compreender o Diagnóstico** deu origem a duas subcategorias, **8.1.1. Sim Compreendi** e **8.1.2. Não Compreendi**, tendo a mesma emergido da seguinte questão: “Compreendeu o diagnóstico?”. Relativamente à primeira subcategoria de terceira geração, os entrevistados referiram que “Já há muito tempo que nós (família) tínhamos noção do que se estava a passar...” (E3AL,21,903-904) e “Percebi, percebi...” (E4A,28,1228-1229). Outros entrevistados acrescentam que “...compreendi claro, compreendi exatamente, compreendi exactamente logo a gravidade da situação, claro que sim...” (E5T,34,1475-1476). Os restantes mencionaram que compreenderam o diagnóstico apresentado pelos técnicos de saúde,

situações verificadas pelos seguintes conteúdos discursivos “*Sim*” (E6V,46,2006), “*Compreendi*” (E7AR,48,2111), “*Sim, sim...*” (E8MJ,53,2329) e “*Sim percebi. Percebi que aquilo era grave...*” (E9ML,59,2604-2605). Quanto à segunda subcategoria **8.1.2. Não Compreendi**, duas das entrevistadas mencionaram que “*Foi quando eu acordei um bocadinho para a vida, mas mesmo assim nunca entendi.*” (E1G,1,39-40), a mesma entrevistada acrescenta que “*Não, disseram-me a doença que ele tinha mas eu...explicaram, mas eu nunca tinha ouvido falar...*” (E1G,1,27-28). Outra das entrevistadas referiu que “*Eu não sabia, quer dizer, eu sabia que ele estava mal mas...*” (E2M,6,255-256).

Relativamente à segunda subcategoria de segunda geração **8.2. Consequências/Sobrecargas do diagnóstico/terminalidade/morte** originou duas subcategorias de terceira geração, nomeadamente: **8.2.1. Excessivas** e **8.2.2. Escassas**, tendo origem nas seguintes questões do guião de entrevista: “*Compreendeu as consequências? Consegue dizer quais as consequências que teve e não foram por si entendidas? Que sobrecargas (ou não) aconteceram, para si e na sua vida? Como as geriu?*”.

Da análise dos conteúdos discursivos, verificou-se que sete dos entrevistados consideram que a sobrecarga do diagnóstico, a terminalidade e morte tiveram um impacto excessivo (**8.2.1. Excessivas**), tendo-se centrado nas deslocações diárias para o hospital e nos tratamentos. Assim, uma das entrevistadas mencionou “*Sempre que posso, todos os dias...Segunda a sexta não posso falhar*” (E1G,3,72-75). Outra referiu que “*...nem dormia praticamente não é, depois pensava assim: e se ele tem uma recaída?*” (E2M,10,434-435) tendo acrescentado que “*...ir todos os dias a Vila Real durante mais de um mês, fui para a Régua todos os dias, fui para Chaves, não deixei um dia sem ir lá, um dia*” (E2M,11,443-444). Uma outra familiar mencionou “*Sim, é mais a medicação, é mais ir com ele para o médico não é, tem as consultas, tem o tratamento, tem...tem que andar mais no hospital.*” (E4A,29,1243-1244). A entrevistada E5T (35,1544-1545) salientou que “*para mim foi muito mais, era, era eu saber de tudo e, e ter que ir gerindo...*”. Outra das entrevistadas acresce que “*A sobrecarga cresceu, principalmente emocional...*” (E6V,46,2009). Os outros dois entrevistados mencionaram que “*Foi complicado, muito complicado...Todos os dias fomos para o hospital, de manhã, tarde, noite, sempre*” (E8MJ,53,2335-2337), que a sobrecarga prendeu-se com os “*exames médicos para tentar minimizar os efeitos do tumor e eu na*

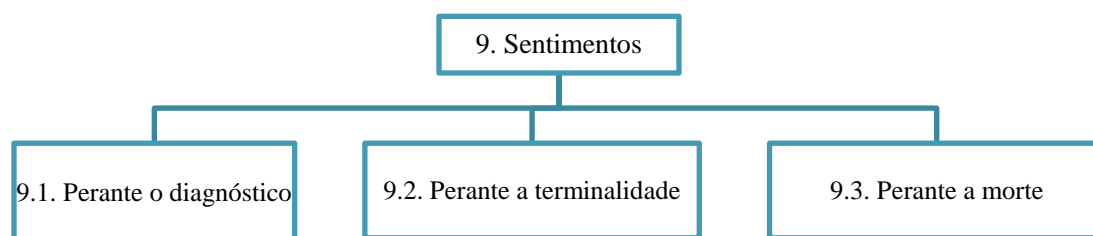
altura, a mim fui o principalmente o mais que mudei a rotina” (E9ML,60,2633-2635) e como consequência “despedi-me e comecei a acompanhar o meu pai nesses exames pronto...” (E9ML,2637).

Os restantes dois entrevistados referiram que não houve sobrecarga do diagnóstico, a terminalidade e morte (8.2.2. *Escassas*). Assim a familiar mencionou que “não foi preciso estar muito presente diariamente, porque esteve mais tempo internado...não foi aquele, aquele utente que dava muito muito trabalho e que tenhas de ficar ali, que ele é dependente de nós 24h sobre 24h porque não” (E3AL,22,932-935). O outro familiar referiu que “sobrecargas não foi nenhuma...porque digamos há anos também precisei dele e ele também sempre esteve ao meu lado” (E7AR,48,2127-2129).

1.9. Sentimentos - Análise e Interpretação do Nono Grupo Categorical

Quanto à categoria **9. Sentimentos**, esta deu origem a três subcategorias, designadamente: **9.1. Perante o Diagnóstico**, **9.2. Perante a Terminalidade** e **9.3. Perante a Morte**.

Gráfico 10: Apresentação hierárquica relativa à nona categoria de primeira e segunda gerações



Da análise dos conteúdos discursivos, a subcategoria **9.1. Perante o Diagnóstico** deu origem a sete subcategorias subsequentes, de destacar: **9.1.1. Impotência**, **9.1.2. Tristeza**, **9.1.3. Revolta**, **9.1.4. Choque**, **9.1.5. Injustiça**, **9.1.6. Ódio** e **9.1.7. Medo**.

Os sentimentos e emoções partilhados pelos familiares traduzem sentimentos negativos e de mal-estar, sendo que nos familiares entrevistados, aquando do conhecimento do diagnóstico evidenciaram: impotência “cancro...[silêncio] deita-nos muito, muito, muito abaixo...” (E4A,33,1443), tristeza, choque e revolta “É tanta tristeza que a gente sente que não sabe explicar...” (E4A,29,1246), “Chocada, revolta, triste...” (E6V,46,2041) e “...foi um choque muito grande ehh, que, que ninguém estava

à espera.” (E9ML,59,2607-2608), injustiça “...é um bocado injusto...” (E9ML,61,2688) e ódio “Ódio do mundo...” (E1G,2,78). Por último, cinco familiares identificaram o medo, como um dos sentimentos presentes aquando do diagnóstico. Mencionaram que “...eu ignorei um bocadinho o médico Dr. RA tinha-me dito que desconfiavam que ele tinha a doença...” (E1G,2,45-46), “...eu até tinha medo de falar com o médico [...] eu acho que era com medo, sei lá que ele me dissesse assim: eu estou mal...” (E2M, 7-13,304-560), “...por isso é que a gente tem medo que às vezes se fique assim...” (E4A,28,1235). A última familiar referiu que “...eu disse ao meu cunhado: “eu acho que é melhor a A vir”; o meu cunhado quase me batia entre aspas; “nem pensar” gritou comigo, disse “nem pensar, nem pensar...” (E5T,36,1583-1584).

Sendo o medo uma primária, este, aquando da informação, transporta a presença de perigo e sofrimento tanto para o doente como para a própria família (Xavier, 2013).

Os sentimentos vivenciados pelos familiares dos doentes em fim de fim têm vindo a ser estudadas, tanto a nível nacional como internacional, tendo sido identificados: a negação (Moreira, 2001, Pereira & Dias, 2007), inconformismo (Valduga & Hoch, 2012), choque, tristeza, incerteza, confusão, *stress*, ansiedade e desconforto (Monteiro, Magalhães & Machado, 2017).

Quanto à subcategoria **9.2. *Perante a Terminalidade*** e após a análise dos conteúdos discursivos elaboraram-se nove subcategorias de terceira geração: **9.2.1. *Impotência***, **9.2.2. *Tristeza***, **9.2.3. *Revolta***, **9.2.4. *Choque***, **9.2.5. *Cansaço***, **9.2.6. *Satisfação***, **9.2.7. *Sufrimento***, **9.2.8. *Saudade***, **9.2.9. *Sensação de Missão Cumprida***.

No que se refere às subcategorias impotência e tristeza, uma familiar mencionou que “*impotência, e o que mais me revolta...porque é que a gente trabalha uma vida, e luta uma vida e temos que sofrer assim no final?*” (E4A,31,1352-1354) e “*isso a gente fica sempre com aquele vazio que podia fazer mais mas lá está, a gente não consegue, não sabe, não sabe como*” (E4A,31,1370-1371).

A impotência face à crescente debilidade do doente é um dos sentimentos referidos por Pacheco (2004) como sendo vivido pelos familiares. Também faz referência aos sentimentos de angústia e tristeza perante a inevitabilidade da morte.

Concomitantemente Alves *et al.* (2004) acrescentam que quando se verificam alterações no estado de saúde do doente, os familiares poderão evidenciar *stress*, exaustão, ansiedade, culpa, impotência e dificuldade e controlar as emoções.

Revolta, foi um outro sentimento vivido por duas familiares: “...*eu estou revoltada é com o mundo...*” (E1G,4,176), “*senti uma grande revolta sim, eu senti, porque fomos humilhados no hospital*” (E3AL,24,1052-1053) e “...*é uma revolta e eu sempre tive essa revolta*” (E3AL,25,1108).

Neste sentido, Barros (1999, citado por Esteves, 2004) refere que a adaptação à doença é um processo contínuo e dinâmico com fases, por um lado de maior equilíbrio, por outro de maior ansiedade, revolta e depressão.

Relativamente à subcategoria, Choque, duas familiares, referiram-no como um sentimento que experienciaram nesta fase: “*Eu entrei em choque...*” (E2M,7,296) e “...*entra em estado de choque, porque nós não sabíamos que estava tão próximo o fim*” (E3AL,24,1068). Neste sentido, Pais (2004) refere que a evolução da doença provoca reacções de choque, revolta e cólera.

Cansaço, foi outro sentimento referido por duas familiares: “...*cansaço, acho que a minha cabeça deu uma reviravolta mesmo...*” (E2M,11,447) e “...*sinto um cansaço muito grande, e eu devo dormir ou descansar, mas eu não descanso a cabeça*” (E4A,32,1395-1396).

O sentimento de Satisfação foi apontado por quatro familiares: “*Eu estou satisfeita com tudo...*” (E1G,4,144-145), “*tenho muita satisfação, porquê? Porque sei, onde que ele esteja, ele sabe que eu fiz tudo...*” (E2M,13,575-576), “...*completa satisfação com os cuidados recebidos pelo doente*” (E6V,47,2064) e “...*satisfação pessoal porque sempre o acompanhamos de início ao fim, sempre*” (E8MJ,55,2395).

Relativamente à subcategoria Sofrimento foi proferido por duas familiares: “...*é sofrimento a mais, é...dor a mais...*” (E1G,3,119) e “...*o sofrimento, não é, também é muito*” (E4A,31,1338) “*Mas para quê tanto sofrimento?*” (E4A,31,1359).

O sofrimento emerge aquando do aparecimento de uma doença ou perda significativa e segundo Frankl (2004, citado por Apóstolo, Batista, Macedo & Pereira, 2006) diz respeito a uma experiência única e inevitável de qualquer ser humano,

provocado por uma ameaça percebida como sendo iminente, à integridade ou mesmo à continuidade da existência do ser humano como um todo (Cassell, 1991, citado por Apóstolo, Batista, Macedo & Pereira, 2006). Pacheco (2004) acrescenta que a perspectiva da terminalidade, geralmente, causa sofrimento aos familiares, sendo agravado pela dificuldade de aguentar a degradação física do doente, sofrimento físico e moral e o medo de não controlar as suas emoções perante o doente.

Os sentimentos Saudade e Sensação de Missão Cumprida foram referenciados por duas familiares, respetivamente: “...saudades muitas mesmos, em todos os contextos...” (E1G,4,170) e “não...mas queria fazer mais...” (E4A,31,1369-1370).

Vários estudos demonstram que os familiares tendem a experienciar um conjunto de sentimentos ante a proximidade da morte: culpa (Moreira, 2001; Pereira & Dias, 2007; Valduga & Hoch, 2012; Vasques *et al.*, 2017), dor psíquica (Moreira, 2001; Souza, Barilli & Azeredo, 2014; Ferreira, Pereira & Martins, 2016; Vasques *et al.*, 2017), tristeza (Moreira, 2001; Valduga & Hoch, 2012; Souza, Barilli & Azeredo, 2014; Ferreira, Pereira & Martins, 2016), ansiedade, medo (Pacheco, 2004; Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009; Ferreira, Pereira & Martins, 2016), impotência frente à doença (Moreira, 2001; Pacheco, 2004; Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009; Laurindo *et al.*, 2012; Valduga & Hoch, 2012, Ferreira, Pereira & Martins, 2016), raiva (Pais, 2004), desespero (Moreira, 2001; Pais, 2004; Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009; Valduga & Hoch, 2012), angústia (Moreira, 2001; Pereira & Dias, 2007; Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009), ansiedade (Souza, Barilli & Azeredo, 2014), *stress* (Souza, Barilli & Azeredo, 2014), superproteção (Inocenti, Rodrigues & Miasso, 2009), expectativas exageradas (Pereira & Dias, 2007), desconforto (Souza, Barilli & Azeredo, 2014), confusão (Souza, Barilli & Azeredo, 2014), incerteza (Souza, Barilli & Azeredo, 2014), choque (Souza, Barilli & Azeredo, 2014) e revolta (Moreira, 2001; Pais, 2004).

Por último, e da análise dos conteúdos discursivos, a subcategoria **9.3. Perante a Morte** deu origem a catorze subcategorias subsequentes, de destacar: **9.3.1. Tristeza, 9.3.2. Revolta, 9.3.3. Choque, 9.3.4. Mistura de Sentimentos, 9.3.5. Desgosto, 9.3.6. Angústia, 9.3.7. Raiva, 9.3.8. Cansaço, 9.3.9. Confusão, 9.3.10. Dor, 9.3.11. Solidão, 9.3.12. Saudade, 9.3.13. Sensação de Missão Cumprida e 9.3.14. Alegria.**

No que se refere à subcategoria Tristeza quatro familiares referiram: “Olha, muita tristeza...” (E3AL,23,980-981), “...tristeza sim, basicamente isso”

(E5T,41,1821), “...momento é uma mistura de sentimentos...tristeza da perda...ai, mais triste...” (E6V,47,2046) e “Fico triste e estou triste...é tristeza e não compreendo muito bem essa parte...” (E8MJ,54,2392-2394).

A tristeza, segundo Blair *et al.* (1999, citados por Xavier, 2013) é uma emoção primária que se encontra ligada à subjetividade de uma perda. Na estrutura emocional, quando a tristeza aumenta, dá espaço à perda de energia para agir, necessitando de tempo para gerir a perda e iniciar o processo de luto. Desta forma, vivenciar a tristeza “...sem repressão nem contenção excessiva, é fundamental para que a bagagem afectiva se estruture, potenciando a reflexão e a recuperação de forças para a integração do agir no quotidiano da pessoa” (Xavier, 2013, p. 93).

Revolta foi outro sentimento vivenciado por três familiares: “...aquela revolta, do porquê a nós e não aos outros” (E7AR,50,2204-2206) e “...revolta porque, porque pronto, peguei numa vida que eu não conhecia...” (E9ML,64,2771-2772). A familiar E6V no mesmo conteúdo discursivo enumera um conjunto de sentimentos vivenciados perante o cenário da morte do ente, designadamente “Tristeza, desgosto angústia, revolta, raiva...” (47,2063).

Choque foi um outro sentimento experienciado por uma familiar “contava que fosse rápido mas não tão rápido, mas, foi um choque muito grande...” (E3AL,21,921-922).

Relativamente à subcategoria Mistura de Sentimentos, dois dos familiares referiram-na como o sentimento vivenciado: “...momento é uma mistura de sentimentos” (E6V,47,2046) e “...uma mistura de sentimentos é uma, uma montanha russa autêntica [...] há uma mistura de sentimentos...” (E9ML,61-64,2680-2757).

Os sentimentos Desgosto, Angústia e Raiva foram relatados pela familiar E6, sendo que os conteúdos discursivos já foram transcritos anteriormente. Relativamente ao último sentimento, o familiar E9 referiu “a parte da raiva é aquela em que eu tive...raiva [...] muito grande sobre isso” (E9ML,64,2767-2776).

Esteves (2004) menciona que o sentimento de raiva poderá emergir como um autocensura, recusa em acreditar na gravidade da doença.

No que respeita aos sentimentos Cansaço e Confusão foram referidos por um familiar “*é uma mistura, num, num, é uma confusão, é um cansaço tal...*” (E9ML,61,2671).

Os sentimentos de Dor e Solidão foram mencionados por uma familiar “*Dor, sofrimento, a solidão...*” (E7AR,49,2163).

Giacquinta (1977, citado por Pereira & Lopes, 2005) realça que uma das etapas que descrevem as fases de adaptação da família à doença, é a perda. Esta ocorre com a eminência da aproximação da morte e o contacto com a própria morte. Nesta altura a família experimenta a perda e a solidão da separação.

Relativamente à subcategoria Saudade, oito familiares, referiram-na como um sentimento vivenciado “*...saudades muitas mesmo, em todos os contextos...*” (E1G,4,170), “*Muito (saudade), todos os dias, eu acho que nunca vou deixar de sentir mesmo*” (E2M,18,763), “*Sinto (saudade), porque era uma pessoa muito boa*” (E3A,26,1116), “*...não deixo de uff, de sentir saudades (...) é essencialmente a nível familiar, são as saudades, é mesmo as saudades (...) vai amaciando as saudades...*” (E5T,41-45,1797-1961), “*Muitas...*” (E6V,48,2069), “*Em tudo...*” (E7AR,51,2246), “*Sim...*” (E8MJ,56,2441) e “*Sim (...) muitas saudades, sim*” (E9ML,64-65,2832-2843).

O sentimento de Sensação de Missão Cumprida foi apontado por duas familiares “*...as coisas aconteceram como ela disse...*” (E5T,41,1813) e “*sensação de missão cumprida*” (E6V,47,2063-2064).

Por último, e relativamente ao sentimento Alegria, este foi mencionado por uma familiar “*...quando as pessoas me falam dele, eu fico...parece que os meus olhos choram de lágrimas de alegria, porque eu tenho orgulho de ser a filha que ele disse que eu era para ele, pronto*” (E2M,17,745-747).

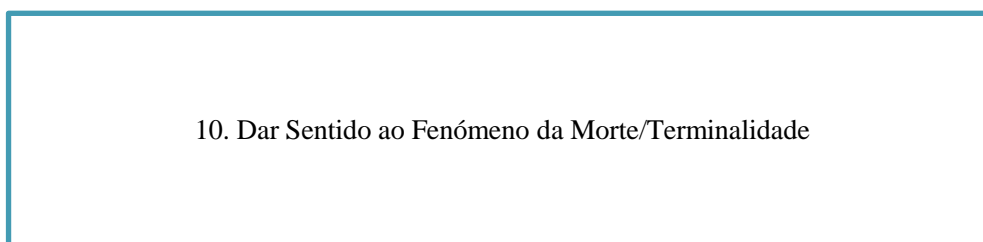
Muitos familiares não estão preparados para vivenciar a morte do doente, sendo uma experiência sensível que envolve sentimentos de elevada intensidade como tristeza, sofrimento (Moreira, 2001), dor, fracasso (Sapeta & Lopes, 2007; Valduga & Hoch, 2012), desespero, descrença (Valduga & Hoch, 2012) e até mesmo saudade (Moreira, 2001).

Acresce-se que Chalmers *et al.* (2000, citados por Dias, Manuel, Xavier & Costa, 2002) analisam os diferentes tipos de sentimentos evidenciados pelas famílias. Verificaram que os sentimentos diferem consoante o papel familiar de cada elemento, quer seja a mulher, o cônjuge ou filhos

1.10. Dar Sentido ao Fenómeno da Morte/Terminalidade - Análise e Interpretação do Décimo Grupo Categorial

Relativamente à categoria **10. Dar Sentido ao Fenómeno da Morte/Terminalidade**, não originou categorias subsequentes. Esta categoria deu consecução ao objetivo proposto **Identificar as palavras dos discursos que dão sentido ao fenómeno da morte, utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e da morte.**

Gráfico 11: Apresentação hierárquica relativa à décima categoria de primeira e segunda gerações

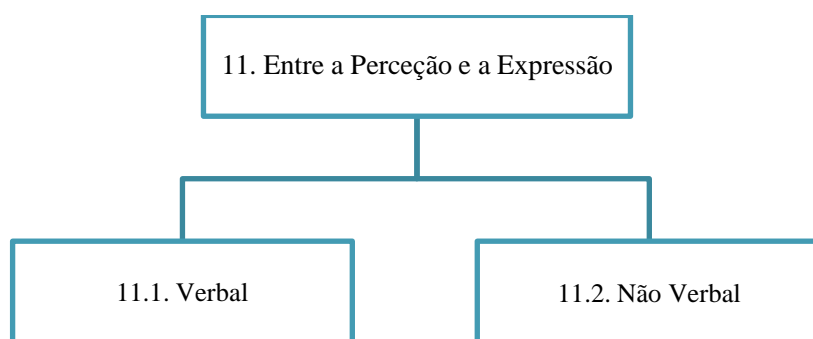


Da análise dos conteúdos discursivos de sete familiares verificou-se a dificuldades em comunicar aquilo que sentiam. Assim, a familiar E1G mencionou que “... nunca tive coragem de falar com ele nisso. Tive oportunidades, mas vou magoá-lo?” (3,129-130). Outra mencionou que “...acho que nem ele acreditava nisso, que ia morrer prontos tão depressa...” (E2M,11,451-452) acrescentando, ainda “...não toco no assunto...” (E2M,18,760). A entrevistada E3AL referiu que “...ia falando, ia alertando, mas ninguém acreditava”, já a entrevistada E4A “...nunca se falou e sinceramente, nem...lá está...a gente pensa que o dia não chega ou, mas nunca se falou, muito menos assim com ele...” (29,1272-1273). Outra familiar aludiu para “a gravidade da situação [...] ela teve consciência disso [...] ela tinha noção de tudo (E5T,34,1476-1502). Os restantes mencionaram que “Partiu novo, partiu” (E7AR,50,2202) e “cai-te assim uma coisa nas mãos” (E9ML,61,2688-2689).

1.11. Entre a Percepção e a Expressão - Análise e Interpretação do Décimo Primeiro Grupo Categorial

Relativamente à última categoria **11. Entre a Percepção e a Expressão**, deu origem a duas subcategorias, designadamente: **11.1. Verbal** e **11.2. Não Verbal**. Atendendo aos conteúdos discursivos, nenhuma das subcategorias anteriores originou subcategorias subseqüentes. Esta categoria pretende dar consecução ao seguinte objetivo proposto: **Identificar as componentes discursivas utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e morte.**

Gráfico 12: Apresentação hierárquica relativa à décima primeira categoria de primeira e segunda gerações



Da análise da subcategoria **11.1. Verbal**, foi possível verificar em duas familiares as componentes discursivas: “*vumba, outra vez*” (E2M,9,367), “*Se o D. estivesse a dormir no sofá, ela sentava-se no outro sofá e aí a gente que fizesse barulho, uma altura que eu passava lá meia despassarada, não sei quê a chamar atenção ao T. shut shut shut...*” (E2M,15,627-629), “*...ehh, quando as pessoas me falam dele...*” (E2M,17,745) e “*...era coisas que a gente nem se quer se lembrou, não é, puff, eee e depois ela mandou-lhe fazer um raio-X*” (E4A,28,1203-1204).

No que concerne à subcategoria **11.2. Não Verbal** foi possível observar, no decorrer das entrevistas, em sete familiares alguns comportamentos não verbais que demonstravam o sofrimento sentido ao longo de todo o percurso da doença. Assim, emergiram comportamento de **tristeza**: “*...o robe dele, que nós compramos-lhe quando foi para Vila Real (funga nariz)...*” (E2M,17,722), “*Muitas ☹ (saudades)*” (E6V,47,2069) e “*com os ouvidos encostados à boca dele e (sorri)...*” (E9ML,61,2667); **silêncio**: “*Hoje olho para a casa de banho, para mim é um horror a casa de banho ☹ (silêncio/lágrimas) adaptei-lhe o quarto para ele*” (E1G,3,94-95) e “*ele parece que se apaga e depois torna assim a reagir (silêncio)*” (E4A,28,1237-1238); **choro/lágrimas**:

“Segunda a sexta não posso falhar (lágrimas nos olhos) [...] comprei-lhe um cadeirão para ele, comprei-lhe as coisas...tudo, tudo...e tudo em vão....choro/pausa [...] Não choro (funga nariz) (E1G,2-4,74-134), a gente tenta seguir um dia de cada vez, porque é muito complicado (lágrimas nos olhos) (E2M,16,687-688), “...num dar, num, a gente não consegue fazer nada (voz de choro)” (E4A,31,1340), “...e para mim foi muito mais, era, era eu saber de tudo e, e ter que ir gerindo... tch...foi (choro... ☹)” (E5T,35,1544-1545) e ainda “Foi terrível mesmo, foi... ☹ (choro)...” (E5T,38,1662); **suspiro**: “só quando o médico disse o que tinha sido, mas eu mesmo assim custou-me... (suspiro)” (E2,10,422-423), “...foi uma bomba (suspira).” (E4A,28,1237-1238) e “(suspira) Sabe que isso já estava organizado...” (E5T,39,1717-1718) e **voz trémula** “ele ganhou muito muito dinheiro para dar um bom futuro aos filhos (voz trémula)...” (E3A1,23,933-934) e “Ainda ontem se sentiu aflito e a coisa dele foi as lágrimas cárem-lhe...como quem diz, vindes aí e eu... (voz trémula) o meu pai também nunca foi assim uma pessoa também...” (E4A,30,1331-1332).

Em pré conclusão, temos uma construção da percepção de um fenómeno, que pela violência em si mesmo, é sempre difícil de aceder, e portanto de ser reconhecido.

Este grupo de respondentes, apresenta um mapa mental de morte e terminalidade que se expressa pela conspiração do silêncio, apontando as suas próprias estratégias para ultrapassar a situação, ainda que pontuando a sua expressão de Negação perante a situação que está a viver, com o seu natural e excesso de realismo, e a superproteção e sentimento de culpa, podendo levar a algum isolamento social. Toda esta envolvência leva-os a refletir acerca dos cuidados prestados, a analisarem o impacto que o diagnóstico teve, e com este os sentimentos envolvidos e o sentido atribuído ao fenómeno de morte/terminalidade e finalmente a expressão verbal e não verbal demonstradas.

Agora, em Conclusões e de forma específica, serão apresentados os objetivos que serviram de guias organizadores a este estudo e os respetivos conjuntos de respostas encontradas.

CONCLUSÕES

Conclusões

O presente estudo emergiu de uma inquietação profissional que a investigadora tem nas funções desenvolvidas, onde o sofrimento sentido pelos doentes e familiares, são manifestação demonstrada no dia-a-dia. Partindo desta inquietação e após pesquisa bibliográfica, emergiu o tema desta tese, considerado pertinente tanto para atividade profissional como para o próprio crescimento enquanto pessoa.

No referencial teórico fez-se referência ao conceito família, desde uma definição mais alargada a mais lata, dependendo dos investigadores que a apresentavam. A comunicação, o impacto e as necessidades sentidas pelos familiares de doentes em fase terminal foram aspetos que mereceram a nossa especial atenção.

Na segunda parte fez-se referência à metodologia utilizada com o intuito de dar resposta aos objetivos definidos. A metodologia utilizada foi de natureza fenomenológica, tendo o intuito de conhecer e compreender o que nos propusemos estudar através das experiências vividas pelos familiares. Para facilitar a análise dos dados qualitativos, as categorias foram apresentadas através de gráfico.

Quanto à análise e discussão de resultados esta foi a materialização do desenvolvimento do processo de reflexão, adjuvada pela pesquisa bibliográfica, base do referencial teórico que nos acompanhou durante o processo, ajudando-nos a compreender as componentes discursivas.

Atendendo ao objetivo geral: **Reconhecer os sentidos e significados do processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)**, conclui-se que os familiares evitam falar do processo considerado como um tabu e sendo extremamente doloroso abordar as questões.

No que concerne ao objetivo **Identificar as palavras dos discursos que dão sentido ao fenómeno da morte, utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e da morte** que este encontra resposta nos discursos que constroem a categoria **“Dar sentido ao fenómeno da morte/terminalidade”**. Constatou-se que os familiares demonstraram grande dificuldade em comunicarem entre si e com o próprio doente.

Quanto ao objetivo **Identificar as componentes discursivas utilizadas na comunicação verbal e não verbal, pelos elementos da família entre si, acerca da terminalidade de vida e morte** encontra resposta nos conteúdos discursivos que constroem a categoria **“Entre a percepção e a expressão”** e suas subcategorias consequentes. Verificou-se que na maioria dos familiares emergiram comportamentos não verbais que evidenciavam o sofrimento vivenciado ao longo de todo o percurso da doença, de destacar: tristeza, silêncio, choro/lágrimas, suspiro e voz trémula.

Foram ainda verificados comportamentos, atitudes e sentimentos nos familiares de doentes em fim de vida expressos em nove categorias: **“Conspiração do Silêncio”**, **“Estratégias para ultrapassar a situação”**, **“Atitudes de Negação”**, **“Excesso de Realismo”**, **“Entre a Superproteção e a Culpa”**, **“Isolamento Social”**, **“Um olhar sobre os cuidados prestados”**; **“Impacto do Diagnóstico”** e **“Sentimentos”**. Verificou-se que os familiares evitavam falar com o doente/família acerca do processo que estavam a vivenciar por considerarem ser doloroso para o doente e mesmo para o próprio familiar; privilegiavam o silêncio e mesmo a fuga; que as principais estratégias utilizadas para enfrentar a doença passaram a recorrer ao apoio familiar/amigos, o tratamento médico é essencialmente farmacológico, refugiavam-se no trabalho e na realização de formações para manterem a mente ocupada e pelo menos nesse tempo não pensavam no assunto, modificavam o espaço físico para tentarem que esse não lhes trouxesse recordações, recolheram-se no silêncio, evitando contactos sociais e agarraram-se à esperança de que tudo melhorasse/terminasse; tentavam negar o que estava a acontecer evitando pensar acerca do assunto, observando mesmo melhorias no doente quando estas não se verificavam; a incapacidade de lidar com a situação, preocupando-se com a dor sentida pelo doente, com aquilo que conseguiam ou não fazer; sentimento de culpa; manutenção de relações próximas com amigos para um familiar e para três, verificou-se um afastamento; satisfação com os cuidados médicos/técnicos prestados e relativamente ao relacionamento interpessoal, demonstraram insatisfação; a maioria dos familiares compreendeu o diagnóstico apresentado pelos médicos e apenas duas referiram não ter entendido; referência a sobrecarga física/económica/emocional excessiva face ao diagnóstico/terminalidade/morte, por parte da maioria dos familiares; referência a vários sentimentos vivenciados pelos familiares que acompanharam o doente desde o diagnóstico até à morte, sendo que estes foram essencialmente negativos: impotência,

tristeza, revolta, choque, injustiça, ódio, medo, cansaço, satisfação, saudade, sensação de missão cumprida, mistura de sentimentos, desgosto, angústia, raiva, confusão, dor, solidão e alegria.

Importa salientar, que foi um percurso muito duro que trouxe algumas inquietações e angústias, que se mantiveram para além do que inicialmente se havia previsto. Desenvolveu-se, por isso, estratégias de *coping* para lidar com o sofrimento emocional do outro.

Todavia, embora penoso, o percurso efetuado foi enriquecedor em conhecimentos e resiliência para futuros trabalhos de investigação.

É preciso pensar sempre em termos da utilidade de um estudo. É essencial que as aprendizagens conseguidas, sirvam de forma efetiva para melhorar a vida dos outros e sirvam também de suporte à formação das equipas prestadoras de cuidados.

A partir das sucessivas originadas pelos resultados encontrados, considera-se essencial a necessidade de reunir esforços e sinergias para programar uma formação de continuidade para apoiar estes familiares, que de forma descuidada e surpreendente vivem a terminalidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Referências Bibliográficas

- Alves, S., Barreira, L., Coelho, P., Costa, E., Fonseca, E., Nogueira, D., . . . Tavares, M. (2004). Cuidados Paliativos. In F. Regateiro, M. Bilro, M. Bilro, A. Assunção, M. Monteiro, R. Nunes, . . . P. Coelho, *Enfermagem Oncológica* (pp. 137-160). Coimbra: FORMASAU-Formação e Saúde, Lda.
- Apóstolo, J., Batista, A., Macedo, C., & Pereira, E. (Dez de 2006). Sofrimento e conforto em doentes submetidas a quimioterapia. *Revista Referência, IIª Série*(3), pp. 55-64.
- Areia, N., Major, S., & Relvas, A. (2017). Necessidades dos familiares de doentes terminais em cuidados paliativos: Revisão crítica da literatura. *Psychologica, 60*(1), pp. 137-152.
- Bonet, U. (julio-agosto de 1995). Atención a la familia: Utopía o realidad? *Revista ROL de Enfermería, 203-204*, pp. 75-78.
- Cavaco, V., José, H., Louro, S., Ludgero, A., Marrachinho, A., & Santos, M. (Mar de 2010). Qual o papel da esperança na saúde da pessoa? – Revisão Sistemática. *Revista Referência, III*(12), pp. 93-103.
- Correia, I., & Torres, G. (5 de mar de 2011). *The family caregiver in the face of the sick near death oncological end of life*. Obtido em 7 de abril de 2018, de Journal of Nursing UFPE: <http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/1781>
- Coutinho, C. (2014). *Metodologia de Investigação em Ciências Sociais e Humanas: Teoria e Prática*. Coimbra: Almedina.
- Cunha, M., Rego, A., Cunha, R., & Cabral-Cardoso, C. (2007). *Manual de Comportamento Organizacional e Gestão* (6.ª ed.). Lisboa: Editora RH, Lda.
- Decreto-Lei n.º101/2006 de 6 de junho. Diário da República - 1.ª Série-A, N.º 109, de 06.06.2006.
- Dias, M., Manuel, P., Xavier, P., & Costa, A. (2002). O cancro da mama no "seio" da família. In M. Dias, & E. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 303-320). Lisboa: Climepsi Editores.

- Esteves, D. (2004). A Doença Oncológica na Criança. In F. Regateiro, M. Bilro, M. Bilro, A. Assunção, M. Monteiro, R. Nunes, . . . P. Coelho, *Enfermagem Oncológica* (pp. 161-178). Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde, Lda.
- Fairclough, N. (2003). *Analysing Discourse: Textual analysis for social research*. New York: Taylor & Francis e-Library.
- Ferreira, M. (2013). *O Doente Terminal e o Familiar Cuidador na Equipa de Cuidados Continuados Integrados. Tese de Mestrado em Cuidados Paliativos*. Viana do Castelo: Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Ferreira, M., Pereira, A., & Martins, J. (Jan/Fev/Mar de 2016). Cuidar da Pessoa com Doença Avançada na Comunidade: Estudo Fenomenológico. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(8), pp. 45-53.
- Fonseca, M., Cruz, A., & Neto, D. (Jul de 2012). Expectativas dos doentes face ao internamento numa Unidade de Cuidados Paliativos. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(7), pp. 191-198.
- Fortin, M. (1999). O Desenho de Investigação. In M. Fortin, *O Processo de Investigação: Da concepção à realização* (pp. 131-145). Loures: Lusociência.
- Fortin, M., & Côté, J. (1999). O quadro de referência. In M. Fortin, *O processo de investigação: da conceptualização à realização* (pp. 89-98). Loures: Lusociência.
- Fortin, M., Grenier, R., & Nadeau, M. (1999). Métodos de colheita de dados. In M. Fortin, *O processo de investigação: da concepção à realização* (pp. 239-265). Loures: Lusociência.
- Frias, C. (2003). *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte: Um desígnio do enfermeiro em formação*. Loures: Lusociência.
- Gil, A. (2002). *Como Elaborar Projetos de Pesquisa* (4ª ed.). São Paulo: Editora Atlas S.A.
- Gimeno, A. (2001). *A Família: o desafio da diversidade*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Hanson, S. (2005). *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família* (2.^a ed.). Loures: Lusociência.
- Higginson, I., Koffman, J., & Harding, R. (May de 2007). Needs, Assessments in Palliative Care: An Appraisal of Definitions and Approaches Used. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5).
- Inocenti, A., Rodrigues, I., & Miasso, A. (2009). Vivências e sentimentos do cuidador familiar do paciente oncológico em cuidados paliativos. *Revista Eletrónica de Enfermagem*, 11(4), pp. 858-865.
- Integrados, U. d. (7 de junho de 2009). *Guia da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Lisboa: Ministério da Saúde. Obtido de <http://www2.acss.min-saude.pt/Portals/0/Guia%20da%20RNCCI.pdf>
- Jenkins, R. (2004). Cuidar das famílias no ambiente Domiciliar. In R. Rice, *Prática de Enfermagem nos Cuidados Domiciliários: Conceitos e Aplicação* (pp. 49-60). Loures: Lusociência.
- Kovács, M. (2006). Comunicação em Cuidados Paliativos. In D. e. Paliativos, Pimenta, C.; Mota, D.; Cruz, D. (pp. 86-102). Barueri: Editora Manole, Ltda.
- Laurindo, A., Almeida, C., Soriani, A., Paiva, A., Fabri, M., Felhander, F., & Andreacci, R. (2012). Os sentimentos e os cuidados dos familiares em relação aos pacientes terminais. *Revista Intellectus*, IX(25), pp. 238-251.
- Lei n.º 52/2012 de 5 de setembro. Diário da República - 1.^a Série, N.º 172 de 5.09.2012.
- Lopes, T. (2013). *Competência Emocional nos Enfermeiros na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Tese de Mestrado em Cuidados Continuados*. Bragança: Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Bragança.
- Martínez, E., & Barreto, M. (2002). Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In M. dias, & M. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica* (pp. 527-546). Lisboa: Climepsi Editores.
- Martins, M. (2002). *Uma Crise acidental na família – o doente com AVC*. Coimbra: Formasau.

- Monteiro, M., Magalhães, A., & Machado, R. (setembro de 2017). A Morte em Cena na UTI: A Família diante da Terminalidade. *Temas em Psicologia*, 25(3), pp. 1285-1299.
- Moreira, I. (2001). *O Doente Terminal em Contexto Familiar*. Coimbra: FORMASAU-Formação e Saúde, Lda.
- Neto, I. (2003). A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 19, pp. 68-74.
- Pacheco, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal* (2.^a ed.). Loures: Lusociência.
- Pais, F. (2004). O Impacto da Doença Oncológica no Doente e Família. In F. Regateiro, M. Bilro, M. Bilro, A. Assunção, M. Monteiro, R. Nunes, . . . P. Coelho, *Enfermagem Oncológica* (pp. 23-38). Coimbra: FORMASAU - Formação e Saúde, Lda.
- Pereira, L., & Dias, A. (jan/abr de 2007). O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar. *PSICO*, 38(1), pp. 55-65.
- Pereira, M., & Lopes, C. (2005). *O doente oncológico e a sua família* (2.^a ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- República Portuguesa (25 de maio de 1976). *Constituição da República Portuguesa*. Obtido de Diário da República Eletrónica: <https://dre.pt/legislacao-consolidada-/lc/34520775/view>
- Resende, V., & Ramalho, V. (jul/dez de 2004). Análise de Discurso Crítica, do Modelo Tridimensional à Articulação entre Práticas: Implicações Teórico-Metodológicas. *Linguagem em (Dis)curso*, 5(1), pp. 185-207.
- Sampaio, D., & Gameiro, J. (2005). *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Sapeta, P., & Lopes, M. (Jun de 2007). Cuidar em fim de vida: factores que interferem no processo de interacção enfermeiro doente. *Revista Referência, II^a Série*(4), pp. 35-57.

- Souza, T., Barilli, S., & Azeredo, N. (Jul-Set de 2014). Perspectiva de familiares sobre o processo de morrer em Unidade de Terapia Intensiva. *Texto Contexto Enferm*, 23(3), pp. 751-757.
- Stanhope, M., & Lacanster, J. (1999). *Enfermagem comunitária: Promoção da Saúde de Grupos, Família e Indivíduos*. Loures: Lusociência.
- Trincão, V. (2009). *Comunicação intrafamiliar sobre o final de vida e morte. Tese de Mestrado em Medicina*. Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Trinco, M., Santos, J., & Barbosa, A. (Abr./Mai./Jun. de 2017). Vivências e necessidades dos pais no internamento do filho adolescente com comportamento autolesivo. *Revista de Enfermagem Referência, Série IV*(13), pp. 115-124.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Valduga, E., & Hoch, V. (jan./jun. de 2012). Um olhar sobre os familiares cuidadores de pacientes terminais. *Unoesc & Ciência*, 3(1), pp. 15-32.
- Vasques, T., Lunardi, V., Silveira, R., Avila, L., Dalmolin, G., Carvalho, K., & Pintanel, A. (2017). Inter-relações no processo de morrer no hospital: olhar do familiar cuidador. *Av. Enferm*, 35(3), pp. 266-274.
- Vilelas, J. (2009). *Investigação: O Processo de Construção do Conhecimento*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Xavier, S. (2013). *Significar a Competência Emocional do Enfermeiro na prestação de cuidados de conforto à pessoa em fim de vida. Tese de Doutoramento em Enfermagem*. Lisboa: Universidade de Lisboa.

ANEXOS

Anexo 1

Pedido de Autorização

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Dora Marlene Azevedo Fontes, Enfermeira, atualmente a frequentar o Mestrado em Cuidados Continuados, no Instituto Politécnico da Escola Superior de Saúde de Bragança, sob a orientação da professora coordenadora M^a Augusta Romão de Veiga Branco, estamos a elaborar um estudo qualitativo do tema “Comunicação intrafamiliar no processo de terminalidade – um estudo qualitativo acerca do final de vida/morte “

O objetivo deste estudo é reconhecer os sentidos e significados do processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na rede de cuidados continuados

No âmbito deste estudo estamos a proceder a uma entrevista, para a qual solicitamos a sua colaboração. Todas as informações fornecidas por si serão confidenciais e os dados recolhidos serão usados exclusivamente para esta investigação.

Com o intuito de facilitar o registo de dados da entrevista a gostaria de obter uma autorização para gravar a entrevista.

Tem o direito de parar a entrevista a qualquer momento e de não responder a questões que não queira. Não existem respostas corretas ou incorretas, apenas as suas opiniões e relatos sobre a sua experiência.

Li o presente termo de consentimento e voluntariamente aceito participar no estudo.

Data: __/__/____

Assinatura do Participante: _____

Assinatura do Investigador: _____

Anexo 2

Autorização da Instituição

Mestrado em Cuidados Continuados
Solicitação para Aplicação de Entrevista para Dissertação de Mestrado

Op.

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA
CORRESPONDÊNCIA

Recebida 16/09/21
 Enviada

Para _____, Proc.º
Ass. _____

Ex.mo Senhor

Provedor da Santa Casa Misericórdia

De Murça

Dr. Ricardo Branco, para

avaliação e autorização de estudo, caso seja possível.

Assunto: Solicitação para aplicação de Entrevistas, aos familiares de doentes, para dar
consequência a Dissertação de Mestrado, em Cuidados continuados

Dora Marlene Azevedo Fontes, enfermeira da Unidade de Cuidados Continuados de Murça, a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Continuados, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, e a desenvolver neste momento a Dissertação submetida ao tema "Comunicação intrafamiliar no processo de terminalidade – um estudo qualitativo acerca do final de vida/morte", sob orientação científica da Professora Doutora Maria Augusta Romão de Veiga Branco, vem junto de V. Ex.ª solicitar a sua atenção e autorização para:

1. Aplicar um Instrumento de Entrevista (em Anexo) aos familiares dos doentes internados, a fim de efetuar este estudo qualitativo nesta Unidade de Cuidados Continuados de Murça.

Mais clarifico expressamente, que o estudo em desenvolvimento é do tipo fenomenológico, e a sua consecução tem os seguintes objetivos:

- Reconhecer os sentidos e significados atribuídos pelos familiares dos doentes em terminalidade, em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede de Cuidados Continuados.
- Reconhecer padrões de expressão, no processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede de Cuidados Continuados.

Tendo em conta a metodologia qualitativa utilizada, optou-se pela aplicação de uma entrevista aos familiares de doentes em fim de vida, internados na unidade, entre os meses de Setembro e Dezembro de 2016.

Mestrado em Cuidados Continuados
Solicitação para Aplicação de Entrevista para Dissertação de Mestrado

Os resultados preliminares deste estudo, estarão prontos – se for de vosso entender, autorizar as entrevistas solicitadas – no início do ano de 2017, e assume-se desde já o compromisso para a sua apresentação, nesta Unidade de CC, para a equipa multidisciplinar respetiva.

Esta equipa de investigação encontra-se à vossa disposição para qualquer esclarecimento.

Acreditando na sua atenção para com o assunto,

Assunto: Solicitação para aplicação de Entrevistas, aos familiares de doentes, para dar
Atenciosamente,

Dora Marlene Azevedo Fontes, enfermeira da Unidade de Cuidados Continuados de Murça, a frequentar o Curso de Mestrado em Cuidados Continuados, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança, e a desenvolver o trabalho de investigação submetido ao tema: "Comunicação intrafamiliar no processo de terminalidade – um estudo qualitativo acerca do fim de vida/morte", sob orientação científica da Professora Doutora Maria Augusta Romão da Veiga Branco, vem junto de V. Ex. solicitar a sua atenção e autorização para:

Murça, 16 Setembro de 2016

Dora Marlene Azevedo Fontes

1. Aplicar um instrumento de entrevista a Dora Marlene Azevedo Fontes doentes internados, a fim de efetuar este estudo qualitativo nesta Unidade de Cuidados Continuados de Murça.

Orientação Científica

Qualigazranca
Maria Augusta Romão da Veiga Branco, PhD

- Reconhecer os sentidos e significados atribuídos pelos familiares dos doentes em terminalidade, em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede de Cuidados Continuados.

- Reconhecer padrões de expressão, no processo de comunicação intrafamiliar em torno da experiência de morte, numa amostra de conveniência na Rede de Cuidados Continuados.

Tendo em conta a metodologia qualitativa utilizada, optou-se pela aplicação de uma entrevista aos familiares de doentes em fim de vida, internados na unidade, entre os meses de Setembro e Dezembro de 2016.

Anexo 3

Guião de Entrevista

Caraterização sociocultural do doente e do entrevistado.

Doente – Família

Sexo:

Idade:

Estado civil:

Diagnóstico:

Religião:

Tempo entre o diagnóstico e a morte do utente:

Situação ocupada pelo doente no agregado familiar:

NOTAS _____

Familiar (entrevistado)

Identificação em Estudo: Família – Familiar

Nº TM: _____

Origem geográfica/ habitação: _____; _____

Sexo: _____; Idade: _____

Estado civil: _____

Habilitações académicas: _____

Profissão: _____

Religião: _____

Grau de parentesco com o doente: _____

Importância desse grau de parentesco

Nada imp	Pouco imp	Importante	Bastante imp	Muito Imp	Imprescindível
----------	-----------	------------	--------------	-----------	----------------

Porquê?

Questões relativas à “fase terminal de vida/morte”

1- De que forma teve conhecimento do/a diagnóstico/morte do seu familiar?

1.1. – Compreendeu o diagnóstico?

1.2. – Compreendeu as consequências? Consegue dizer quais as consequências que teve e não foram por si entendidas? Que sobrecargas (ou não) aconteceram, para si e na sua vida? Como as geriu?

2-O que sentiu no momento, quando soube da terminalidade/ morte do?

3-Com esta situação de terminalidade/ morte, que alterações na sua vida?

- Local de ser cuidado em fim de vida e morte

- Cuidados em fim de vida

- Organização do funeral
- Reorganização de pertences
- Partilha de bens
- Revelação de segredos
- Sobrecarga a outros
- Últimos desejos
- Descendentes desconhecidos
- Outros

4-Que dificuldades ou perturbações, sentiu com esta situação?

(financeiras, emocionais, familiares, sociais...)

5- Que sentimentos

- Tristeza, desgosto, angústia
- Impotência/ incompreensão/ não-aceitação
- Revolta, raiva, vergonha, culpa...
- Arrependimento
- Missão cumprida
- Satisfação com cuidados recebidos pelo doente
- Evitamento... sem conseguir tomar consciência efetiva e lidar com...

6-Que estratégias foram encontradas, para ultrapassar esta situação?

Pessoais, Familiares (todos ou alguns em conjunto), Institucional (público ou privado),

6.1.- Comunicação... quem falou consigo? A quem falou? Como falou...

- Comunicação antes da terminalidade/ morte
- Comunicação depois da terminalidade
- Conspiração do silêncio... pq?
- Metáforas usadas pelas famílias
- Tabus nas famílias
- Como falava/ comunicava/ interagia com o familiar?

7-Sente a falta ou saudade...?

7.1. Em que contexto (em casa, no trabalho, ajuda c descendentes, na comunidade em que vive...)

7.2. A que nível? (social, económico, companhia, afetivo, amoroso, situações de justiça... traições por resolver...) Como está ou vai lidar com isso?

8. O que tem a dizer da Equipa Multidisciplinar/ Instituição acerca dos cuidados prestados ao seu familiar.

Nada Satisfeito	Pouco Satisfeito	Satisfeito	Bastante Satisfeitos	Completamente Satisfeito
-----------------	------------------	------------	----------------------	--------------------------

Porque? Exemplifique...

9. Aprender com a Vida - Se conhecesse alguém que está a viver ou vai viver esta sua situação, o que teria a aconselhar? (elencar as maiores dificuldades recolhidas... lê-las ao familiar... e depois de se certificar que ele entendeu, coloque a questão)

10. OUTROS...

Gostaria de falar acerca de algo mais que ainda não falámos?

Agradecimentos

Anexo 4

Árvore Categorical

Árvore categorial “Comunicação Intra Familiar no Processo de Terminalidade – Um estudo qualitativo acerca do final de vida/morte”

Categories Principais	Sub-categorais (2ª geração)	Sub-categorais (3ª geração)	Conteúdos Discursivos emergentes das Entrevistas
1.-“Conspiração do Silêncio”(Novelhas et al, cit Moreira, 2001)	1.1 Evitamento em falar com o doente do diagnóstico/terminalidade/morte;	1.1.1 Evitamento em falar do diagnóstico com o doente;	E1G,1,30-31 (“...ele ainda falava um bocadinho e disse-me “já sei o que é a minha doença... “ ehhh, e eu: já sabes? e ele: já, então diz e ele: Não, não digo...”)
		1.1.2 Evitamento em falar da terminalidade com o doente.	E1G,3,129-130 (“...mas nunca me pediu nada, nunca me pediu nada, nunca me disse nada nem eu nunca tive coragem de falar com ele nisso. Tive oportunidades, mas vou magoá-lo?”)
		1.1.3 Evitamento em falar da morte com o doente.	E4A1275-1277 (“evitamos só de falar, é assim num, não tocamos muito nisso, nem de roupas, nem disto nem daquilo, nunca se tocou ainda nisso...e até de dia em dia para falar com a minha mãe, mas lá está tento evitar nessas coisas e não quero...”)
	1.2 Evitamento em falar da terminalidade/diagnóstico/morte em qualquer situação;	1.2.1 Evitamento em falar da terminalidade em qualquer situação;	E1G,4,145-148 (“...não consigo falar, nem com pessoas, é como lhe digo, eu tenho pessoas amigas, mas não consigo me abrir, eu não consigo. Eu não consigo abrir-me com ninguém...”)
			E1G,4,154-155 (“...mas não me apetece falar, não me apetece mesmo falar, não me apetece falar...”)
		1.2.2 Evitamento em falar do diagnóstico em qualquer situação;	E1G,4,176 (“Não tenho nada para falar, eu estou revoltada é com o mundo...”)
		1.2.3 Evitamento em falar da morte em qualquer situação;	E3AL,25,1090-1091 (“...mas eu acho que se fosse outra pessoa eles também não queriam aceitar. Percebes? Só lhes caiu a ficha... uns dias antes, ou dois dias antes do fim.”) E2M,19,824 (“...porque eu não gosto de falar assim do assunto”) E2M,19,827-828 (“...eu engulo muito, engulo engulo e tive início de depressão também, por causa disso mesmo...”) E8MJ,55,2400-2401 (“Eu pessoalmente, é evitar falar nisso...”) E8MJ,55,2401-2402 (“...evitar falar, quanto menos falasse melhor.”)
	1.3 Evitamento em falar da terminalidade/diagnóstico/morte com a família;	1.3.1 Evitamento em falar do diagnóstico com a família;	E1G,4,158-160 (“Não, diz que não que falar disso. O Z igual, não quer falar disso, o M nem quer ver o pai...não querem, eles não querem... eles querem ter uma imagem do pai do que era e não o que está a ser”).
		1.3.2 Evitamento em falar da terminalidade com a família;	E1G,2,59-61 (“...mas não sou eu que vou falar com eles, porque eu não consigo falar com eles, eu não consigo, eu não consigo ter a conversa com os meus filhos a respeito dos pai, porque elas não aceitam a doença do pai, eu não aceito, estamos os os quatro num...”) E1G,156-157 (“Sim, sim, sim... isso somos unidos, só que é assim, não querem falar... eu estou sozinha...”) E3AL,25,1086-1087 (“...eu ia falando, ia alertando, mas ninguém acreditava...ou não queriam acreditar, que eu acho que seria mais isso.”) E4A,29,1275 (“evitamos só de falar, é assim num, não tocamos muito nisso...”) E4A,32,1414-1415 (“...Falamos e assim mas nunca nos coisou ainda a dizer que vai ser, estás a entender?”) E4A,29,1275-1276 (“evitamos só de falar, é assim num, não tocamos muito nisso, nem de roupas, nem disto nem daquilo, nunca se tocou ainda nisso.”)
			1.3.3 Evitar falar da morte com a família;

2.-"Estratégias para ultrapassar a situação"	2.1. Pessoal	2.1.1 Familiares	E2M,14,620-623 (...e o que me ajudou muito também foram os meus meninos... e o Z também me apoiou muito, foi, foi também um espetáculo nesse sentido") E3AL,25,1077-1079 ("Passar férias juntos"... manter-me sempre próxima da minha sogra...") E5T,42,1832 ("...eu e as minhas irmãs conversamos muito, e, e os meus pais e com os meus pais.") E6V,47,2065-2066 ("Conversar. Conversar com o marido, com as minhas irmãs, interagir com a família") E7AR,50,2212 ("...casa, com a pequena para me distrair...")
		2.1.2 Apoio médico/psicológico/terapêutica	E2M,14,616-617 ("Medicação para dormir, bastante, mesmo para a concentração...") E4A,32,1392 ("...tomo uns comprimidos para descansar...")
		2.1.3 Apoio dos amigos	E9ML,63,2780-2783 ("foi viver um dia de cada vez"... manter-me próximo dos amigos...") E4A,32,1388-1389 ("E desabafar, muitas vezes, às vezes com ela (amiga) e assim faz-me bem...")
		2.1.4 Trabalho	E4A32,1387 ("ir trabalhar, ir trabalhar, conversar...") E7AR,50,2211-2212 ("...Para me manter-me ocupado, trabalhar, trabalhar...")
		2.1.5 Alterar o espaço físico	E8MJ,55,2402-2403 ("...remodelamos o quarto todo...")
		2.1.6 Fazer formações pessoais	E5T,39,1706-1707 ("durante este tempo eu fui fazendo formações e isso foi muito bom, pronto, fiz várias formações...")
		2.1.7 Silêncio	E1G,2,76 ("A minha vida é o silêncio, é".) E2M18,767 ("Mas eu sofro muito e em silêncio muitas vezes...")
		2.1.8 Recusa/evitamento	E7AR,50,2209-2211 ("Evito os jantares familiares..." festas também evito.") 8MJ,55,2401-2402 ("...evitar falar, quanto menos falasse melhor.") E2,16,677-679 ("O que é dele, custa-me deitar fora, a roupa dele... a minha madrinha disse-me "oh C, vamos tirar a roupa" ai não consegui, disse "eu não consigo, a senhora faça o que quiser, mas eu não consigo".)
		2.1.9 Contexto global	E3AL,25,1083-1085 ("Valorizar o que há para valorizar, e não valorizar aquilo que não temos que valorizar. Muitas vezes isso não acontece, porque há sempre situações que nos magoam, e nos entristecem, mas tentar levar a vida de forma completamente diferente.") E9ML,63,2780 ("...foi viver um dia de cada vez e não houve propriamente uma estratégia que tivesse tomado...")
		2.1.10. Esperança	E1G,5,200-201 ("...uma esperança, uma esperança, uma esperança...mas para quê?") E2M,7,265 ("...o meu padrinho ainda vai para casa...que ele estava contente, riu-se para mim...") E4A,28,1238 ("...enquanto há vida há esperança e a gente sempre lutou com ele e sempre anda a lutar e continuamos") E4A,32,1412 ("...a gente tem sempre aquela esperança que ele vai melhorar...") E4A,32,1418-1419 ("...que seja até que dure mais um ano, que dure dois, ou que dure, mas que dure...") E4A,33,1441 ("...a esperança que é a última a morrer...") E5T,34,1478-1480 ("...fica-se sempre com alguma esperança, e tem-se sempre a esperança nos tratamentos, e tem-se sempre esperança em milagres que a gente sabe que não existem...") E5T,37,1600-1601 ("...a minha irmã teve sempre consciência, mas ao mesmo tempo tem sempre uma enorme esperança, das coisas se resolverem sempre, sempre, sempre...")

	2.2. Família	2.2.1 Silêncio	E1G,4,150-156 (“Não, mas eu também não preciso...” somos unidos, só que é assim, não querem falar...”) E9ML,64,2830 (“Não falamos muito sobre isso, foi mais tentar apoiarmo-nos uns aos outros”) E1G,2,61-62 (“...estamos os os quatro num...a ampararmo-nos uns aos outros mas em silêncio.”)
		2.2.2 Conversar	E5T,42,1839-1840 (“Falávamos todos muito, e promovíamos conversas com o meu pai e com a minha mãe sobre a minha irmã...”) E5T,42,1865-1866 (“continuou-se a conversar “e se ela estivesse aqui, como é que seria?” pronto, e isso foi bom, eu acho que isso nos ajuda imenso e ajuda a família toda...”) E8MJ,55,2405-2406 (“... Fomos falando, eu e a L...”)
		3.1.1 Não pensar	E3AL,25,1076 (“Nem pensar no assunto.”)
3.-“Atitudes de Negação” (Novellas et al, cit Moreira, 2001)	3.1 Mecanismos de defesa, tentar esconder a realidade, não pensar	3.1.2 Tentar esconder a realidade	E3AL,22,969-971 (“Se eu dizia e se a filha ignorava de certa forma aquilo que eu dizia e até mesmo a minha sogra, eu dizia que ele estava mal, e ela dizia “não V, então está melhor, então não se nota? Olha a cara dele.”) E3AL,22,974-975 (“...não V, não é preciso ir para tua casa, o teu sogro já vem bem”) E3AL,25,1097 (“...o meu sogro também omitia muita coisa.”)
4.-“Excesso de Realismo” (Novelhas et al, cit Moreira, 2001)	4.1 Sentimentos de incapacidade		E1G,2,59-60 (“...eu não consigo falar com eles, eu não consigo, eu não consigo ter a conversa com os meus filhos a respeito do pai...”) E1G,4,138 (“...estamos todos a zero, não dar apoio uns aos outros...”) E1G,4,146-147 (“...não consigo falar, nem com pessoas, é como lhe digo, eu tenho pessoas amigas, mas não consigo me abrir, eu não consigo. Eu não consigo abrir-me com ninguém...”) E1G,5,180-181 (“...neste momento eu não consigo descrever... não consigo...”) E2M,9,384-385 (“...Prontos, não, não quis acreditar, para mim foi uma coisa... ainda mesmo hoje sonho com esse dia. Prontos, não consigo...”) E2M,12,515-516 (“...eu não consigo dormir de noite e mesmo com o comprimido...”) E2M,13,554-555 (“...olha que eu não percebo nada disto, porque se eu percebe-se, tinha-o em casa, não estava aqui, mas eu não consigo, porque eu não tenho estes cursos o senhor sabe...”) E2M,13,553 (“E no hospital pedi-lhe muitas vezes desculpa por ele estar ali”) E2M,14,590-591 (“o que é que se passa meu Deus, será que está com alguma dor, será que não mas ele veio agora do hospital disse eu, é impossível.”) E2M,16,677-679 (“...a minha madrinha disse-me “oh C, vamos tirar a roupa” ai não consegui, disse “eu não consigo, a senhora faça o que quiser, mas eu não consigo.”) E2M,16,709-710 (“...só consegui ir duas vezes ao quarto dele, duas vezes, não consigo.”) E4A,31,1370 (“...sinto que...pois, mas queria fazer mais...”) E4A,31,1341-1343 (“...eu não consigo fazer nada, eu fico muito aflita, eu nem me consigo chegar ao pé dele, eu fico aflita. Por isso é que vim buscar o S, eu nem consigo ligar para o INEM nem nada eu não consigo, eu fico aflita, totalmente...”) E4A,31,1352-1353 (“impotência, e o que mais a mim me revolta, porque graças a Deus a gente fez sempre tudo o que puder.”) E5T,41,1798 (“...não há nada a fazer, aqui não há nada a fazer.”) E3AL,21,918-919 (“...nunca pensei que fosse num abrir e fechar de olhos o que aconteceu.”) E4A,32,1418-1419 (“...mas temos sempre aquela coisa que vai durar mais meio ano, mais um ano, mais...e vamos ver.”) E7AR,49,2141 (“...não podia dar mais nada...”) E7AR,49,2133 (“...havia ali dias que não conseguia nem eu conseguia saber o que fazer...”) E9ML,60,2648-2650 (“...foi um susto muito grande, ainda tentei, ainda lhe dei uns murros nas costas a pensar que estava a fazer bem, afinal estava a fazer mal e ai tivemos que chamar a ambulância que já não estava a conseguir...”)

5.- Entre a Superproteção e a Culpa (Novelhas et al, cit Moreira, 2001)	5.1 Ansiedade		E7AR,49,2135-2136 (“...senti-me ao início culpado, porque na hora do almoço tivemos, e ele já se queixava, de dor, já sentia as dores, sentia-se muito cansado...”) E3AL,22,939-940 (“Para já, fomos todos um bocadinho de certa forma um bocadinho negligentes...”)
	5.2. Sentimento de Culpa	5.2.1. Por o tempo perdido	E3AL,25,1105-1106 (“Mas enquanto haviam chances de ele recuperar alguma coisa, e estar mais tempo entre nós, não, não o fizeram D...”) E5T,34,1487-1488 (“...um futuro que era, um futuro reduzido em tempo...”) E5T,41,1786 (“a minha irmã não vai viver muito tempo...”) E4A,32,1418-1419 (“...que seja até que dure mais um ano, que dure dois, ou que dure, mas que dure...”) E2M,9,385-386 (“Para mim, acho que era para durar muito tempo, embora as pessoas me dissessem que ele, que não era viver...”) ?
6-“Isolamento Social”(Novelhas et al, cit Moreira, 2001)	6.1 Relações sociais menos próximas		E7AR,50,2189-2190 (“...toda a gente tem alguma coisa a apontar e acho que isso é o mais difícil de ultrapassar.”) E9ML,63,2755-2756 (“...os amigos que tinha mantive, apenas mudei de cidade, mas, mas isso mantive, não perdi nem ganhei ninguém.”) E1G,15,177-178 (“...muitos amigos, e hoje não tenho...nem para mim são...nem para mim são amigos, tinha amigos que diziam que eram amigos, hoje não são”) E9ML,63,2760-2761 (“...muitos amigos que que falaram bem dele sem eu perguntar nada...”) E5T,42,1852-1855 (“...algumas pessoas estão á espera de nos ver desgrenhadas, mal vestidas, de luto, ehh, a chorar pelos cantos, e ehh, depois quando nos veem, olham para nós e dizem “ai até nem estás com muito mau aspeto, não estás com mau aspeto”...)
7- Um “olhar” sobre os cuidados prestados	7.1. Satisfação		E1G,4,144-145 (“Eu estou satisfeita com tudo...”) E2M,13,576 (“...onde que ele esteja, ele sabe que eu fiz tudo, tudo...”) E6,47,2064 (“...completa satisfação com os cuidados recebido...”) E8MJ,55,2395 (“...tenho satisfação pessoal porque sempre o acompanhamos de início ao fim...”) E2M,12,489-490 (“...eu sei que ele lá estava muito bem, muito... muito tratadinho...”) E3AL,26,1143-1144 (“...fazendo uma avaliação daquele serviço 100%, 100%, desde o primeiro minuto em que chegou...”) E4A,33,1434 (“Gostei muito. Por acaso impecáveis.”) E6V,47,2078 (“Adorou os serviços prestados”) E7AR,52,2277-2278 (“...a nível de equipa de cuidados de assistência sempre foram impecáveis...”) E8MJ,56,2451-2452 (“...sempre foi muito bem tratado...”) E9ML,65,2861 (“muito satisfeito, completamente satisfeito...”)
	7.2. Insatisfação		E5T,43,1896-1897 (“...do ponto de vista técnico, completamente satisfeito...Do ponto de vista de relações, é que é péssimo...”)
8-“Impacto do Diagnóstico”	8.1. – Compreender o Diagnóstico	8.1.1 Sim compreendi	E3AL,21,903-904 (“Já há muito tempo que nós (família) tínhamos noção do que se estava a passar...”) E4A,28,1228-1229 (“Percebi, percebi...”) E5T,34,1475-1476 (“...compreendi claro, compreendi exatamente, compreendi exatamente logo a gravidade da situação, claro que sim...”) E6V,46,2006 (“Sim”) E7AR,48,2111 (“compreendi.”) E8MJ,53,2329 (“Sim, sim...”) E9ML,59,2604-2605 (“Sim percebi. Percebi que aquilo era grave...”) E4A,29,1246 (“É tanta tristeza que a gente sente que não sabe explicar (silêncio) é uma bomba...”)

		8.1.2 Não compreendi	E1G,1,39-40 (“Foi quando eu acordei um bocadinho para a vida, mas mesmo assim nunca entendi.”) E1G,1,27-28 (“Não, disseram-me a doença que ele tinha mas eu...explicaram, mas eu nunca tinha ouvido falar...”) E2M,6,255-256 (“Eu não sabia, quer dizer, eu sabia que ele estava mal mas...”)
	8.2. – Consequências/ Sobrecargas do diagnóstico/terminalidade/morte	8.2.1 Excessivas	E1G,3,72-75 (“Sempre que posso, todos os dias... Segunda a sexta não posso falhar.”) E2M,10,434-435 (“...nem dormia praticamente não é, depois pensava assim: e se ele tem uma recaída?”) E4A,29,1243-1244 (“Sim, é mais medicação, é mais ir com ele para o médico não é, tem as consultas, tem o tratamento, tem...tem que andar mais no hospital.”) E5T,35,1544-1545 (“para mim foi muito mais, era, era eu saber de tudo e, e ter que ir gerindo...”) E8MJ,53,2335-2337 (“Foi complicado, muito complicado.... Todos os dias fomos para o hospital, de manhã, tarde, noite, sempre.”) E6V,46,2009 (“A sobrecarga cresceu, principalmente emocional...”) E9ML,60,2633-2635 (“exames diários para tentar minimizar os efeitos do tumor e eu na altura, a mim fui o principalmente o mais que mudei a rotina”) E9ML,2637 (“despedi-me e comecei a acompanhar o meu pai nesses exames pronto...”) E2M,11,443-444 (“...ir todos os dias para Vila Real durante mais de um mês, fui para a Régua todos os dias, fui para Chaves, não deixei um dia sem ir lá, um dia.”)
		8.2.2 Escassas	E7AR,48,2127-2129 (“sobrecargas não foi nenhuma... porque digamos á anos também precisei dele e ele também sempre esteve ao meu lado”.) E3AL,22,932-935 (“não foi preciso estar muito presente diariamente, porque estive mais tempo internado... não foi aquele, aquele utente que dava muito muito trabalho e que tenhas de ficar ali, que ele é dependente de nós 24h sobre 24h porque não”)
9-Sentimentos	9.1 Perante o diagnóstico	9.1.1 Impotência	E4A,33,1443 (“cancro... (silêncio) deita-nos muito, muito, muito abaixo...”)
		9.1.2. Tristeza	E4A,29,1246 (“É tanta tristeza que a gente sente que não sabe explicar...”) E6V,46,2041 (“Chocada, revolta, triste...”)
		9.1.3. Revolta	E6V,46,2041 (“Chocada, revolta, triste...”)
		9.1.4. Choque	E6V,46,2041 (“Chocada, revolta, triste...”) E9ML,59,2607-2608 (“...foi um choque muito grande ehh, que, que ninguém estava á espera.”)
		9.1.5. Injustiça	E9ML,61,2688 (“...é um bocado injusto...”)
		9.1.6. Ódio	E1G,2,78 (“Ódio do mundo...”)
		9.1.7. Medo	E5T,36,1583-1584 (“...eu disse ao meu cunhado “eu acho que é melhor a A vir” o meu cunhado quase me batia entre aspas “nem pensar” gritou comigo, disse “nem pensar, nem nem pensar”...) E2M,7,304 (“...eu até tinha medo de falar com o médico...”) E2M,13,560 (“...eu acho que era com medo, sei lá que ele me dissesse assim “eu estou mal...”) E4A,28,1235 (“...por isso é que a gente tem medo que às vezes se fique assim...”) E1G,2,45-46 (“...e eu ignorei um bocadinho o médico Dr.RA tinha-me dito que desconfiavam que ele tinha a doença...”)
	9.2 Perante a terminalidade	9.2.1. Impotência	E4A,31,1352-1354 (“impotência, e o que mais a mim me revolta?...” porque é que a gente trabalha uma vida, e luta uma vida e temos que sofrer assim no final?)

			E4A,31,1370-1371 (“isso a gente fica sempre com aquele vazio que podia fazer mais mas lá está a gente não consegue, não sabe, não sabe como.”)
		9.2.2. Tristeza	E4A,1412-1413 (“...a gente tem sempre aquela esperança que ele vai melhorar, mas sinceramente, eu desta vez já não acredito.”)
		9.2.3. Revolta	E1G,4,176 (“...eu estou revoltada é com o mundo...”) E3AL,24,1045 (“foi revolta que sentiste?”. “Foi...”) E3AL,24,1052-1053 (“senti uma grande revolta sim, eu senti, porque fomos humilhados no hospital.”) E3AL,25,1108 (“...é uma revolta e eu sempre tive essa revolta.”)
		9.2.4. Choque	E2M,7,296 (“Eu entrei em choque...”) E3AL,24,1068 (“...entra em estado de choque, porque nós não sabíamos que estava tão próximo o fim.”)
		9.2.5. Cansaço	E2M,11,447 (“...cansaço, acho que a minha cabeça deu uma reviravolta mesmo...”) E4A,321395-1396 (“...sinto um cansaço muito grande, e eu devo dormir ou descansar, mas eu não descanso a cabeça.”)
		9.2.6. Satisfação	E1G,4,144-145 (“Eu estou satisfeita com tudo...”) E2M,13,575-576 (“tenho muita satisfação porquê? Porque eu sei, onde que ele esteja, ele sabe que eu fiz tudo...”) E6V,47,2064 (“...completa satisfação com os cuidados recebido pelo doente.”) E8MJ,55,2395 (“...satisfação pessoal porque sempre o acompanhamos de início ao fim, sempre.”)
		9.2.7. Sofrimento	E1G,3,119 (“...é sofrimento a mais, é...dor a mais...”) E4A,31,1338 (“...o sofrimento não é também é muito...”) E4A,31,1359 (“Mas para quê tanto sofrimento?...”)
		9.2.8. Saudade	E1G,4,170 (“...saudades muitas mesmo, em todos os contextos...”)
		9.2.9. Sensação de Missão Cumprida	E4A,31,1369-1370 (“não...”mas queria fazer mais...”)
	9.3. Perante a morte	9.3.1. Tristeza	E3AL,23,980-981 (“olha muita tristeza...”) E5T,41,1821 (“...tristeza sim, basicamente isso”) E5T,42,1846 (“...ai mais triste...”) E6V,47,2046 (“ai mais triste...”) E6V,47,2046 (“...momento é uma mistura de sentimentos” ...Tristeza da perda...”) E6V,47,2063 (“Tristeza, desgosto, angústia, revolta, raiva...”) E8MJ,54,2394 (“...é tristeza e não compreendo muito bem essa parte...”) E8MJ,54,2392 (“Fico triste e estou triste...”)
		9.3.2. Revolta	E6V,47,2063 (“Tristeza, desgosto, angústia, revolta, raiva...”) E7AR,50,2204-2206 (“...sentimos aquela, aquela angústia...aquela revolta, do porquê a nós e não aos outros.”) E9ML,64,2771-2772 (“...revolta porque, porque pronto, peguei numa vida que eu não conhecia...”)
		9.3.3. Choque	E3AL,21,921-922 (“contava que fosse rápido mas não tão rápido, mas, foi um choque muito grande...”)
		9.3.4. Mistura de Sentimento	E6V,47,2046 (“...momento é uma mistura de sentimentos” ...Tristeza da perda...”) E9ML,64,2757 (“...há uma mistura de sentimentos...”) E9ML,61,2671-2680 (“é uma mistura, num num, é uma confusão é um cansaço tal?...” uma mistura de sentimentos é uma, uma montanha russa autêntica)
		9.3.5. Desgosto	E6V,47,2063 (“Tristeza, desgosto, angústia, revolta, raiva...”)
		9.3.6. Angústia	E6V,47,2063 (“Tristeza, desgosto, angústia, revolta, raiva...”) E7AR,50,2204-2206 (“...sentimos aquela, aquela angústia...aquela revolta, do porquê a nós e não aos outros.”)

		9.3.7. Raiva	E6V,47,2063 (“Tristeza, desgosto, angustia, revolta, raiva...”) E9ML,64,2767-2776 (“a parte de raiva é aquela em que eu tive... raiva e revolta muito grande sobre isso”)
		9.3.8. Cansaço	E9ML,61,2671-2680 (“é uma mistura, num num, é uma confusão é um cansaço tal”...)” uma mistura de sentimentos é uma, uma montanha russa autêntica)
		9.3.9. Confusão	E9ML,61,2671-2680 (“é uma mistura, num num, é uma confusão é um cansaço tal”...)” uma mistura de sentimentos é uma, uma montanha russa autêntica)
		9.3.10. Dor	E7AR,49,2163 (“Dor, sofrimento, a solidão.”) E7AR,52,2297 (“...dor e o sofrimento que causa...”)
		9.3.11. Solidão	E7AR,49,2163 (“Dor, sofrimento, a solidão.”)
		9.3.12. Saudade	E2M,17,745-756 (“...quando as pessoas me falam dele, eu fico...parece que os meus olhos choram de lagrimas de alegria...”) E2M,18,763 (“Muito, todos os dias, eu acho que nunca vou deixar de sentir mesmo.”) E3A,26,1116 (“Sinto, porque era uma pessoa muito boa...”) E5T,41,1797 (“...não deixo de uff, de sentir saudades...”) E5T,42,1842 (“Eu senti que, claro que a saudade...”) E5T,43,1877-1878 (“...é essencialmente a nível familiar, são as saudades, é mesmo as saudades.”) E5T,43,1892 (“...sim, sentem-se as saudades, sentem-se muitas saudades...”) E5T,45,1961 (“...vai amaciando as saudades...”) E6V,48,2069 (“Muitas...”) E7AR,51,2246 (“Em tudo.”) E8MJ,56,2441 (“Sim...”) E9ML,64,2832 (“Sim...”) E9ML,65,2843 (“... muitas saudades sim”.)
		9.3.13. Sensação de Missão Cumprida	E5T,41,1813 (“...as coisas aconteceram como ela disse...”) E5T,42,1842-1844 (“...acho que fiz tudo aquilo que era para fazer e isso também foi bom, isso também nos deixa, deixa-nos serenas...”) E6V,47,2063-2064 (“sensação de missão cumprida.”)
		9.3.14. Alegria	E2M,17,745-747 (“...quando as pessoas me falam dele, eu fico...parece que os meus olhos choram de lagrimas de alegria, porque eu tenho muito orgulho de ser a filha que ele disse que eu era para ele, prontos.”)
Objetivos/CIFTEV/M			
1. “Dar sentido ao fenómeno da morte/terminalidade”			E1G,3,116 (“mas mãe, vem o inverno mãe...”) E1G,3,129-130 (“eu nunca tive coragem de falar com ele nisso. Tive oportunidades, mas vou magoá-lo?”) E2M,11,451-452 (“...acho que nem ele acreditava nisso, que ia morrer prontos tão depressa...”) E2M,18,760 (“...não toco no assunto...”) E3AL,25,1086 (“eu ia falando, ia alertando, mas ninguém acreditava”) E4A,29,1272-1273 (“...nunca se falou e sinceramente, nem...lá está...a gente pensa que o dia não chega ou, mas nunca se falou, muito menos assim com ele...”) E7AR,50,2202 (“Partiu novo, partiu.”) E9ML,61,2688-2689 (“cai-te assim uma coisa nas mãos”) E5T,34,1476 (“a gravidade da situação”) E5T,34,1488 (“...ela teve consciência disso...”) E5T,34,1502 (“...ela tinha noção de tudo...”)
2. Entre a Perceção e a Expressão	2.1. Verbal		E2M,9,367 (“vumba” outra vez) E2M,15,627-629 (“Se o D estivesse a dormir no sofá, ele sentava-se no outro sofá e ai a gente que fizesse barulho, uma altura que eu passava lá meia despassarada, não sei quê a

		<p>chamar atenção ao T “shut shut shut...” E2M,17,745 (“...Ehhh, quando as pessoas me falam dele...”) E4A,28,1203-1204 (“...era coisas que a gente nem se quer se lembrou, não é, puff, eee e depois ela mandou-lhe fazer um raio-x.”)</p>
	2.2 Não verbal	<p>E1G,2,74-75 (“Segunda a sexta não posso falhar (lágrimas nos olhos)”) E1G,3,95-96 (“...comprei-lhe um cadeirão para ele, comprei-lhe as coisas...tudo, tudo...e tudo em vãochoro/pausa”) E1G,4,134 (“Não choro/funga nariz”) E1G,3,94-95 (“Hoje olho para a casa de banho, para mim é um horror a casa de banho. ☹ (silêncio/lágrimas) adaptei-lhe o quarto para ele...”) E1G,5,178 (“tinha amigos que diziam que eram amigos, hoje não são (choro).”) E2,10,422-423 (“só quando o médico disse o que tinha sido, mas eu mesmo assim custou-me ... (suspiro)”) E2M,16,687-688 (“...a gente tenta seguir um dia de cada vez, porque é muito complicado (lágrimas nos olhos)”) E2M,17,722 (“...o robe dele, que nós compramos-lhe quando foi para Vila Real (funga nariz)...”) E4A,28,1237-1238 (“ele parece que se apaga e depois torna assim a reagir (silêncio) foi uma bomba (suspira).”) E4A,30,1331-1332 (“Ainda ontem se sentiu aflito e a coisa dele foi as lágrimas caírem-lhe...como quem diz, vindes aí e eu... (voz trémula) o meu pai também nunca foi assim uma pessoa também...”) E4A,31,1340 (“...num dar, num, a gente não consegue fazer nada (voz de choro).”) E5T,35,1544-1545 (“...e para mim foi muito mais, era, era eu saber de tudo e, e ter que ir gerindo... tch...foi (choro... ☹).”) E5T,38,1662 (“Foi terrível mesmo, foi... ☹ (choro)...”) E5T,39,1717-1718 (“(Suspira) Sabe que isso já estava organizado...”) E6V,47,2069 (“Muitas ☹.” (saudades)) E9ML,61,2667 (“com os ouvidos encostados á boca dele e (sorri)...”) E3A1,23,933-934 (“..., ele ganhou muito muito dinheiro para dar um bom futuro aos filhos (voz trémula)...”)</p>