

NARCISO JOAQUIM PEREIRA MOURA

**Suporte Social, Sentido de Imortalidade Simbólica e Ansiedade Perante a Morte
em Familiares de Utentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados**

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2015

NARCISO JOAQUIM PEREIRA MOURA

**Suporte Social, Sentido de Imortalidade Simbólica e Ansiedade Perante a Morte
em Familiares de Utentes Internados em Unidades de Cuidados Continuados**

UNIVERSIDADE FERNANDO PESSOA

PORTO, 2015

©2015

NARCISO JOAQUIM PEREIRA MOURA

“TODOS OS DIREITOS RESERVADOS”

Tese apresentada à Universidade Fernando Pessoa como parte dos requisitos para obtenção do grau de Doutor em Ciências Sociais - especialidade em Serviço Social, sob orientação da Professora Doutora Inês Gomes

RESUMO

O presente estudo pretende ser um contributo para uma maior compreensão da Satisfação com o Suporte Social, do Sentido de Imortalidade Simbólica e da Ansiedade Perante a Morte em familiares de utentes internados em Unidades de Cuidados Continuados. Concretamente pretende-se verificar se estas três dimensões variam em função do tipo de Unidade de Cuidados Continuados em que o familiar se encontra internado e em função da situação de internamento (internado *vs* alta). No estudo I participaram 332 familiares de utentes internados em Unidades de Convalescença, em Unidades de Longa Duração e Manutenção e em Unidades de Cuidados Paliativos. Os participantes foram avaliados através da Escala de Satisfação com o Suporte Social de Pais Ribeiro (1999) e das versões portuguesas de Santos (1999) das Escalas de Sentido de Imortalidade Simbólica (Drolet, 1990) e de Ansiedade Perante a Morte (Templer, 1970). Em termos gerais, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos para a maioria das variáveis consideradas, exceto no que diz respeito aos modos biossocial e natural que integram a Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica. No que diz respeito ao modo biossocial, os familiares de utentes internados em Unidades de Convalescença foram os que apresentaram maior sentido de imortalidade simbólica comparativamente com os familiares de utentes em Unidades de Cuidados Paliativos. Já quanto ao modo natural, foi o grupo de familiares de utentes em Unidades de Cuidados Paliativos que evidenciou maior sentido de imortalidade simbólica em relação aos dois outros grupos. No estudo II participaram 259 familiares de utentes internados e com alta do internamento da Unidade de Convalescença. Estes foram igualmente observados através das três escalas utilizadas no estudo anterior, não tendo sido observadas diferenças significativas entre os dois grupos para nenhuma das variáveis ou factores considerados. Por fim, constatou-se, em ambos os estudos, a existência de uma correlação positiva entre a Satisfação com o Suporte Social e o Sentido de Imortalidade Simbólica e, ao contrário do descrito na literatura (que aponta para correlações negativas), entre estas duas variáveis e a Ansiedade Perante a Morte.

Palavras-Chave: Suporte Social, Imortalidade Simbólica, Ansiedade Perante a Morte; Unidades de Cuidados Continuados.

ABSTRACT

This study aims to contribute to a deeper understanding of the Satisfaction with the Social Support, of the Symbolic Immortality and of the Anxiety Facing Death in the family members of patients hospitalized in Continuing Care Units. Specifically, it aims to verify if these three dimensions are affected by the typology of the Continuing Care Unit and by the state of the family member hospitalization (hospitalized versus hospital release). Three hundred and thirty two family members of patients hospitalized in Convalescence Units, in Long Term and Maintenance Units, and in Palliative Care Units participated in Study I. The participants were assessed with the Satisfaction with Social Support Scale (Pais Ribeiro, 1999) and with the Portuguese versions (Santos, , 1999) of the Symbolic Immortality Sense (Drolet, 1990) and Anxiety Facing Death (Templer, 1970) Scales. Overall, no significant differences were observed between groups for the majority of the considered variables, except for the bio-social and natural modes of Symbolic Immortality Sense Scale. For the bio-social mode, the group of family members of patients hospitalized in Convalescence Units showed a sense of symbolic immortality higher than the group of family members of patients in Palliative Care Units. For the natural way, it was the group of family members of patients in Palliative Care Units that showed higher sense of symbolic immortality compared to the other two groups. In study II, 259 family members of hospitalized patients and of hospital release patients from the Convalescence Unit were assessed. The same three scales used in the previous study were administered to the participants. No significant differences were observed between the two groups for any of the variables or factors considered. Finally, a positive correlation between the Satisfaction with the Social Support and the Sense of Symbolic Immortality was observed in both studies. A positive correlation between these two variables and Anxiety Facing Death were also observed.

Keywords: Social Support, Symbolic Immortality, Anxiety Facing Death, Continuing Care Units.

RÉSUMÉ

La présente étude a pour but d'être une contribution pour une meilleure compréhension de la Satisfaction avec le Support Social, l'Immortalité Symbolique et l'Anxiété Envers la Mort en familial d'usagers hospitalisés dans des Unités de Soins Continus. Concrètement, cette étude doit permettre de vérifier si ces trois dimensions varient en fonction du type des Unités de Soins Continus où la personne de la famille est hospitalisée et en fonction de la situation de l'hospitalisation (hospitalisé vs sortie de l'hôpital). À l'étude I ont participé 332 familiaux d'usagers hospitalisés aux Unités de Convalescence, aux Unités de Soins de Longue Durée et Soins d'Entretien, et dans les Unités des Soins Palliatifs. Les participants ont été évalués à travers de l'Échelle de Satisfaction avec le Support Social de Pais Ribeiro (1999) et des versions portugaises de Santos (1999) et Échelles du Sens de l'Immortalité Symbolique (Drolet, 1990) et de l'Anxiété Envers la Mort (Templer, 1970). En termes généraux, aucune différence significative n'a été observée entre les groupes pour la plupart des variables considérées, sauf par rapport aux modes bio-sociaux et naturels qui intègrent l'Échelle du Sens de l'Immortalité Symbolique. Par rapport au mode bio-social, les familiaux des usagers hospitalisés aux Unités de Convalescence ont été ceux qui ont présenté une plus grande sens de l'immortalité symbolique comparativement aux familiaux des usagers hospitalisés dans les Unités des Soins Palliatifs. Quant à la manière naturelle, le groupe des familiaux hospitalisés dans les Unités des Soins Palliatifs a été celui qui a mis en évidence des niveaux de l'immortalité symbolique plus élevés. À l'étude II ont participé 259 familiaux d'usagers hospitalisés et avec sortie de l'hôpital d'Unité de Convalescence. Ceux-ci ont été également observés à travers des trois échelles utilisées dans l'étude antérieure, n'ayant été observés aucune différence significative entre les deux groupes pour aucune des variables ou facteurs considérés. À la fin, il a été constaté, dans les deux études, l'existence de la corrélation positive entre la Satisfaction avec le Support Social et le Sens de l'Immortalité Symbolique et, contrairement à ce qui est décrit dans la littérature (qui oriente vers des corrélations négatives), entre ces deux variables et l'Anxiété Envers la Mort.

Mots-clés: Support Social, l'Immortalité Symbolique, l'Anxiété Envers la Mort, Unités de Soins Continus

DEDICATÓRIA

A si, Professora Doutora Inês Gomes:

“O valor das coisas não está no tempo que elas duram, mas na intensidade com que acontecem. Por isso existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis.”

(Fernando Pessoa)

AGRADECIMENTOS

Começo por agradecer à “minha” Professora Doutora Inês Gomes, pela sabedoria, paciência, confiança, dedicação, mestria e fraternidade que depositou em mim, e pelo grande empenho que dedicou à orientação desta tese de doutoramento.

À Universidade Fernando Pessoa pela excelente qualidade de ensino e de investigação que me proporcionou.

À Dra. Filipa Ferreira, Administradora da Mutivaze, pelo acolhimento e apoio na instituição, bem como por todos os outros apoios que me prestou.

Aos meus Pais, Fernando Moura e Amélia Moura, pelo carinho, pela confiança depositada em mim e por todo o apoio dado ao longo deste trabalho, em particular, quando referiam que quando acreditamos em algo conseguimos superar o cansaço e ultrapassar as barreiras. Obrigada por me terem ensinado a ser um aprendiz da vida em que, com a ajuda e a fraternidade de todos os que nos rodeiam, se trilha o seu próprio caminho, na busca do conhecimento e se aperfeiçoa um constructo de conhecimento diário para vida...

Ao meu amigo Dr. José Ribeiro Costa Nunes pela amizade, pela força, pela fraternidade e pela confiança que depositou em mim. Fica aqui o reconhecimento pela sua mestria de conhecimento e pelo incentivo que me deu para investigar na área da saúde e para nunca deixar de concluir este trabalho.

Ao meu Avô João Pereira pelo incondicional apoio e dedicação exclusiva neste caminho, em que me imortalizaste com a tua alma, com a tua fraternidade e com a tua tolerância e força.

A ti, Alexandrina Maria Saraiva Sousa, pela imortalidade da tua esperança e pela força que deste incondicionalmente neste percurso.

A todos os que de alguma forma contribuíram para a realização deste trabalho.

ÍNDICE

Resumo	i
Abstract.....	ii
Résumé	iii
1. Introdução.....	1
2. Envelhecimento	6
3. Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.....	10
4. Doença, Morte e Família	19
5. Suporte Social.....	26
6. Sentido de Imortalidade Simbólica	30
7. Ansiedade Perante a Morte.....	35
8. Estudo Empírico I Familiares de Doentes Internados em UC, UCP e ULDM.....	39
8.1. Método	41
8.1.1. Participantes.....	41
8.1.2. Material.....	54
8.1.3. Procedimento	58
8.2. Resultados.....	59
8.3. Discussão	62

9. Estudo Empírico II Familiares de Doentes Internados em UC e com Alta	66
9.1. Método	67
9.1.1. Participantes	67
9.1.2. Material	78
9.1.3. Procedimento	79
9.2. Resultados	79
9.3. Discussão	82
10. Conclusão	84
11. Bibliografia	90
Anexos	109
Anexo I. Inquérito A [Para o familiar do doente internado]	
Anexo II. Inquérito B [Para o familiar do doente após alta da Unidade de Onvalescença]	

Índice de Autor

ÍNDICE DE FIGURAS E DE QUADROS

<i>Figura 1.</i> Tipos de serviços prestados pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (cf. artigo 12º do Decreto-lei nº 101/2006, de 6 de Junho)	14
<i>Figura 2.</i> Finalidade e população-alvo das Unidades de Internamento que integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (extraído doas artigos 13º, 15º, 17º e 19º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho)	15
<i>Figura 3.</i> Tempo previsível de internamento nas Unidades de Internamento que integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados	16
<i>Figura 4.</i> Serviços assegurados nas Unidades de Internamento que integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (extraído dos artigos 14º, 16º, 18º e 20º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho)	17
Quadro 1. <i>Caracterização dos participantes quanto à idade e ao sexo</i>	41
Quadro 2 - <i>Caracterização dos participantes quanto à escolaridade</i>	42
Quadro 3 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao grupo profissional</i>	43
Quadro 4 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao distrito de residência</i>	43
Quadro 5 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao concelho de residência</i>	44
Quadro 6 - <i>Caracterização dos participantes quanto à naturalidade (distrito)</i>	45
Quadro 7 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao estado civil</i>	45
Quadro 8 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao número de elementos do agregado familiar</i>	46
Quadro 9 - <i>Caracterização dos participantes quanto à situação económica</i>	46
Quadro 10 - <i>Caracterização dos participantes quanto à religião</i>	47
Quadro 11 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao grau de parentesco com o familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados</i>	47
Quadro 12 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à idade e ao sexo</i>	48

Quadro 13 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à escolaridade</i>	49
Quadro 14 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à profissão</i>	50
Quadro 15 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao tempo médio de internamento</i>	51
Quadro 16 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao motivo/especialidade do internamento</i>	52
Quadro 17 - <i>Caracterização dos participantes quanto à frequência das visitas ao seu familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados</i>	53
Quadro 18 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao meio de transporte para a realização das visitas ao seu familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados</i>	53
Quadro 19 - <i>Caracterização dos participantes quanto às principais dificuldades sentidas aquando das visitas ao seu familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados</i>	54
Quadro 20 – <i>Média, e respetivos desvios-padrão, da Satisfação com o Suporte Social total e por dimensão</i>	59
Quadro 21 – <i>Média, e respetivos desvios-padrão, do Sentido de Imortalidade Simbólica total e por modo</i>	60
Quadro 22 – <i>Média, e respetivos desvios-padrão, da Ansiedade Perante a Morte</i>	61
Quadro 23 – <i>Correlação entre a Satisfação com o Suporte Social, o Sentido de Imortalidade Simbólica e a Ansiedade Perante a Morte</i>	62
Quadro 24. <i>Caracterização dos participantes quanto à idade e ao sexo</i>	67
Quadro 25 - <i>Caracterização dos participantes quanto à escolaridade</i>	68
Quadro 26 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao grupo profissional</i>	69
Quadro 27 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao distrito de residência</i>	69
Quadro 28 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao concelho de residência</i>	70
Quadro 29 - <i>Caracterização dos participantes quanto à naturalidade (distrito)</i>	71
Quadro 30 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao estado civil</i>	71

Quadro 31 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao número de elementos do agregado familiar...</i>	72
Quadro 32 - <i>Caracterização dos participantes quanto à situação económica.....</i>	72
Quadro 33 - <i>Caracterização dos participantes quanto à religião.....</i>	73
Quadro 34 - <i>Caracterização dos participantes quanto ao grau de parentesco com o familiar doente.....</i>	73
Quadro 35 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à idade e ao sexo.....</i>	74
Quadro 36 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à escolaridade.....</i>	74
Quadro 37 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à profissão.....</i>	75
Quadro 38 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao tempo médio de internamento.....</i>	76
Quadro 39 - <i>Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao motivo/especialidade do internamento.....</i>	77
Quadro 40 - <i>Caracterização dos familiares com alta dos participantes quanto à situação actual da doença.....</i>	78
Quadro 41 - <i>Média, e respetivos desvios-padrão, da Satisfação com o Suporte Social total e por dimensão.....</i>	80
Quadro 42 - <i>Média, e respetivos desvios-padrão, do Sentido de Imortalidade Simbólica total e por modo.....</i>	80
Quadro 43 - <i>Média, e respetivos desvios-padrão, da Ansiedade Perante a Morte.....</i>	81
Quadro 44 - <i>Correlação entre a Satisfação com o Suporte Social, o Sentido de Imortalidade Simbólica e a Ansiedade Perante a Morte.....</i>	81

1. INTRODUÇÃO

As transformações demográficas a que temos assistido nas últimas décadas em termos mundiais, traduzidas num aumento significativo da população idosa, acarretam o aparecimento de novas necessidades para este grupo de pessoas. Na verdade, e como refere Honoré (2002, citado por Augusto & Carvalho, 2005, p. 15), “o envelhecimento da população modifica as características da procura de cuidados, pela presença de patologias múltiplas sobretudo de expressão crónica”. Consequentemente, assiste-se à emergência de respostas novas e diversificadas nas áreas da saúde e social que permitam lidar mais eficaz e eficientemente com esta nova realidade.

A nível nacional, destaca-se a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, através do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, que assenta em modelos de intervenção integrados, voltada para a prevenção da dependência, para a recuperação da autonomia e funcionalidade e para o cuidar no fim da vida. Trata-se de uma estratégia concebida e articulada pelo Ministério da Saúde e pelo Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, que se apresenta como uma das respostas para lidar, entre outros aspetos, com as alterações demográficas a que se tem assistido nas últimas décadas em Portugal.

Assente num modelo de desenvolvimento territorial evolutivo, este projecto de criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi programado para se desenvolver em três fases distintas, com vista a ser aplicado num espaço temporal de execução de 10 anos, estando prevista a sua conclusão para 2016. Trata-se de um projecto pioneiro, não só a nível nacional mas também a nível europeu, na medida em que se propõe disponibilizar uma nova acessibilidade de serviços clínicos e não clínicos

(sociais), como estratégia para colmatar a falta de recursos estruturais existente face às necessidades da população mais envelhecida.

Esta rede assenta num novo paradigma de intervenção baseado numa prática multidisciplinar com a finalidade de aumentar o grau de autonomia de pessoas que se encontram em situação de dependência e necessitando de cuidados de saúde e sociais (Guerreiro, s/d).

Concretamente, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados contempla um conjunto diversificado de cuidados, quer em termos de unidades especializadas de internamento, quer em termos da prestação de cuidados continuados em ambulatório, quer ainda em termos de equipas de cuidados hospitalares e de equipas de cuidados continuados domiciliários.

De sublinhar que os serviços disponibilizados pelo projecto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados não só integram estas novas acessibilidades aos utentes, mas também aos seus familiares, assumindo, deste modo, um carácter inovador e diferenciador ao visar uma nova intervenção de cuidados que antes não existia. Este projecto integra assim a participação destes e desenvolve uma importante ligação e articulação de informação e/ou de suporte de apoio para com o utente e para com a sua família.

A extensão dos cuidados de saúde aos familiares assume-se fundamental na medida em que permitirá evitar ou reduzir o ciclo de sofrimento que a doença do ente querido lhes despoleta. Na verdade, as repercussões da doença na família e na sua dinâmica são evidentes. Como nos diz Steingless (citado por Relvas, s/d), “a doença é como um terrorista que surge à porta, irrompe pela casa fora, exigindo tudo o que a família tem”. Decorre daqui a importância de se intervir não só no doente mas também na sua família, afirmando-se ambos como a unidade básica do tratamento (Sapeta, 2011). Na senda de Augusto e Carvalho (2005, p. 52), “a sua inclusão [da família] no processo de cuidados é inquestionável e o seu valor no cuidar é inegável”. Esta inclusão é particularmente evidente nas sociedades ocidentais, dada a tónica que é colocada nos fortes laços afetivos que unem os familiares e as pessoas mais próximas (Portugal, 2011).

Alargar os cuidados à família do doente vai permitir, entre outros aspectos, a exploração da comunicação das relações interpessoais entre os grupos/pessoas que residem com o utente, bem como a melhoria da própria compreensão dos comportamentos dos familiares (Andolfi, 1981, citado por Alarcão, 2006). Esta ligação dos familiares resulta de uma vivência pré-estabelecida entre eles, com partilha de sentimentos e inter-ajudas durante toda a vida. Tal ligação reflecte-se na aceitação da e preparação para a morte de um dos seus membros, embora esta continue a ser uma palavra tabu que os familiares, na sua partilha sentimental, tendem a não abordar (Barros, citado por Oliveira & Neto, 2004).

Schumacher, Warren e Groth-Marnat (1991) referem que esta consciência da morte é exclusiva do ser humano, correspondendo, de acordo com Lifton (1979), a uma aniquilação psicológica e física. Este aumento de consciência da morte ao longo do ciclo vital faz emergir uma ansiedade cuja magnitude dependerá da imortalidade de cada um (Santos, 2001). Tal ansiedade, se em níveis elevados, poderá afetar negativamente a saúde e o bem-estar psicossocial dos indivíduos, o que, por seu turno, comprometerá o esperado ajustamento à situação de doença do familiar.

Esta ansiedade perante a morte poderá ser amenizada pelo modo como o ser humano se projecta para além da sua própria morte, isto é, pelo sentido de imortalidade simbólica. Trata-se da visão que ele tem sobre o que dele fica para os outros (vivos) após a sua morte (Lattanzi-Licht, 2013). É como se fosse uma necessidade universal de manter viva uma recordação ou uma imagem identificativa da sua própria existência perante a comunidade e os outros, e ao mesmo tempo manter a continuidade desta recordação ao longo dos vários elementos circundantes na vida para além do tempo e do espaço (Lageman, 1987). O sentido da imortalidade simbólica é, pois, a imagem que cada um tem na interligação do ser humano ao longo da vida, relacionando-se com factores de patologia clínica que marcaram a sua própria vivência.

A satisfação com o suporte social é igualmente um factor protector da saúde mental, com efeitos positivos no ser humano através da diminuição do *stress* psicológico e do risco de depressão, bem como da ansiedade perante a morte e de outras patologias clínicas (Rasclé et al., 1997). Neste quadro, o suporte social afigura-se benéfico para o ser humano (Pais Ribeiro, 1999). A relação entre os membros de uma família assume, deste modo, especial relevância no suporte de apoio ao membro que está doente, visto que permite fluir uma

corrente positiva caracterizada pela constelação de afectos e de sentimentos já partilhados.

Atendendo à importância do envolvimento da família no processo de cuidar da pessoa doente, e dado o impacto que a doença acarreta para os seus membros e para a sua dinâmica, torna-se importante intervir a nível psicossocial, na senda de lhe restituir o equilíbrio e a harmonia necessários à sua qualidade de vida. O Assistente Social assume, neste processo, um papel cardinal ao dispor de conhecimentos, de métodos e de técnicas que lhe permite ir ao encontro das necessidades da família. Na verdade, e de acordo com Guadalupe (2012), trata-se de um profissional que, integrado em equipas multidisciplinares, destaca na sua atuação o inevitável apoio à família procurando capacitá-la para melhor reagir e lidar com o processo de doença e de morte.

Ora, se considerarmos, como refere Sousa (2008), que o conhecimento sobre a realidade em que atua constitui o principal instrumento de trabalho do Assistente Social, guiando as suas possibilidades de intervenção profissional, então torna-se importante conduzir estudos que procurem elucidar as perceções e os sentimentos de familiares de doentes internados em Unidades de Cuidados Continuados. Na senda de Branco (2008), a investigação na área do serviço social assume-se fundamental para “o crescimento e fortalecimento da sua massa crítica” (p. 61).

É neste contexto que surge o presente estudo que pretende contribuir, ainda que modestamente, para uma maior compreensão do ajustamento psicossocial de familiares de pessoas com doença. Concretamente, tem como objectivo geral avaliar a percepção de satisfação com o suporte social, o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte em familiares de utentes internados em Unidades Cuidados de Continuados. Mais especificamente pretende-se determinar se estas 3 variáveis variam em função do tipo de Unidades de Cuidados Continuados (Convalescença, Longa Duração e Manutenção e Paliativos) e em função da situação actual de internamento (internado vs. alta).

Em termos estruturais, este trabalho integra duas componentes: uma de natureza mais teórica, onde se procura caracterizar os temas em investigação, e outra de natureza mais prática, onde se descrevem os dois estudos empíricos realizados e os respetivos resultados obtidos. A nível teórico, aborda-se o fenómeno do envelhecimento e a vulnerabilidade às

doenças que lhe está associado, seguindo-se uma breve caracterização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados como resposta para lidar mais eficazmente com a situação de doença e de dependência das pessoas. Posteriormente, é analisado o impacto da doença e da morte na família e definidos os constructos em estudo, designadamente, o suporte social, o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte. A nível prático, é apresentado o método utilizado em ambos os estudos, caracterizando-se, para o efeito, os participantes, o material e o procedimento. Segue-se a descrição dos resultados e respectiva interpretação. O trabalho termina com uma conclusão final que sintetiza os contributos desta investigação e onde se propõem pistas de pesquisas futuras.

2. ENVELHECIMENTO

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2013) prevê a existência, em meados de 2025, de 1,2 bilhões de pessoas com mais de 60 anos, tendo a grande maioria destas 80 ou mais anos idade (OMS, 2013). A nível europeu, e conforme realça Bautier (2012), a população activa diminuirá em 52 milhões de indivíduos.

Este acentuado envelhecimento da população foi particularmente impulsionado pela industrialização, sendo este um dos factores importantes do seu desencadeamento (Ducharme, Lebel & Bergman, 2001). Na verdade, factores da época como a migração do campo para a cidade e a inclusão da mulher no mercado de trabalho contribuiu para uma diminuição da taxa natalidade. Também a existência de cuidados e assistência na doença e na segurança social foram marcos significativos dos países industrializados, contribuindo para a diminuição da taxa de mortalidade e para o aumento da esperança média de vida.

Conforme sublinha Rafart (2001), este fenómeno mundial de envelhecimento da população resulta da transição de um modelo demográfico em que as taxas de fecundidade e de mortalidade constituíam índices elevados, para um modelo demográfico em que ambas taxas atingem valores reduzidos.

Segundo Figueiredo, Galante e Sousa (2003), Portugal não foi excepção, tendo vindo a assistir-se nas últimas décadas ao crescimento da população idosa. De facto, as alterações da população portuguesa face ao envelhecimento crescem de forma acentuada. De acordo com a população recenseada no ano de 2001, a proporção de idosos com 65 ou mais anos de idade era de 16,4%, ultrapassando, pela primeira vez, a faixa do grupo etário dos jovens entre os 0 aos 14 anos com uma proporção de 16,0%. Na verdade, desde o ano de 1981

até 2001, o Índice de Envelhecimento aumentou de 45 para 103 idosos por 100 jovens, ou seja, o número de idosos a residir em Portugal ultrapassa o dos jovens.

Para este rácio contribuiu sobretudo a população do sexo feminino cujo índice foi de 122 idosas por cada 100 mulheres jovens, enquanto o sexo masculino se situava nos 84 indivíduos por 100 homens jovens. Tal facto reflecte a maior longevidade do sexo feminino. É ainda visível, segundo os últimos recenseamentos, que é nos concelhos do interior do País onde se regista o maior aumento do fenómeno do envelhecimento populacional (INE, 2001). Realça-se que, em 2001, havia 85 municípios com o índice de envelhecimento menor ou igual a 100, e nos censos do ano 2011, este valor é de apenas 45 municípios (INE, 2012).

Este fenómeno do envelhecimento em Portugal traduz um decréscimo de 35,1% da população dos 0-14 anos e um incremento elevado de 114% no grupo de indivíduos com 65 e mais anos. Este aumento contínuo da população idosa (com 65 e mais anos) é particularmente notório nos indivíduos com idade igual ou superior a 80 anos, grupo este que quase quadruplicou no período entre 1960 e 2004 (INE, 2007).

O fenómeno do envelhecimento da estrutura etária da população portuguesa é, em larga medida, explicado pela evolução das taxas de fecundidade e de mortalidade. Relativamente à fecundidade, nota-se que em Portugal a respectiva taxa tem vindo a apresentar níveis cada vez mais baixos, em resultado de factores como a emigração dos jovens e a conjuntura financeira do país. Tais factores contribuem cada vez mais para uma retracção do peso relativo dos efectivos nas idades mais jovens e, concomitantemente, num aumento da importância relativa dos indivíduos nas outras idades.

Este panorama observado em Portugal e a nível mundial levou a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2006) a alertar para o fenómeno do envelhecimento e para as consequentes mudanças e repercussões que o mesmo acarreta para a saúde pública. Na verdade, o fenómeno do envelhecimento da população coloca problemas a nível da saúde, já que as pessoas idosas se encontram mais vulneráveis ao desenvolvimento de doenças crónicas e de outras patologias (como é o caso das demências).

A velhice no ser humano não se traduz num estado, entendendo-se antes como um conjunto de processos e de alterações que o organismo vai sofrendo desde o nascimento até à morte. Ao longo deste processo desenvolvimental, e sobretudo durante a fase adulta, o ser humano torna-se independente de terceiros (i.e., não dependendo de ninguém) produzindo o seu próprio percurso na vida. Já numa fase mais avançada do ciclo vital, a funcionalidade do processo de desenvolvimento no tempo do ser humano desacelera, podendo-se reduzir-se a uma situação de saturação, de cansaço e, até, a um estado patológico de senilidade ou demência (Fontaine, 2000).

O envelhecimento, segundo Spirduso, (2005, p. 6), é “ um processo ou conjunto de processos que ocorrem em organismos vivos e que com o passar do tempo levam a uma perda de adaptabilidade, deficiência funcional, e, finalmente à morte”. Trata-se, pois, conforme sublinham Paúl e Fonseca (2001), de um processo complexo da evolução biológica do organismo vivo, diferencial, contínuo, inevitável e irreversível, que atinge todas as pessoas com o avançar da idade. Nesta fase, verificam-se modificações morfo-fisiológicas e psicológicas, com repercussões sociais, como consequência do desgaste do tempo (Barros & Oliveira, 2010). Na verdade, e de acordo com Almeida (2006), o ciclo de qualquer ser humano encontra-se à partida inscrito e condicionado no seu próprio código genético.

O progresso da idade ao longo da vida constitui-se assim como um factor de risco para a acumulação de processos patológicos nas mais variadas componentes do organismo do ser humano (ibidem). As alterações do ritmo do próprio envelhecimento vão-se apresentando bastante variáveis na estrutura corporal, podendo registar-se dificuldades e resistência na sua adaptação às mudanças.

Apesar do envelhecimento se constituir como um período de grandes mudanças no plano das relações com o interior (a nível biológico e psicológico), também se observam alterações nas relações externas do ser humano. Tais mudanças exigem um esforço e uma adaptação às novas condições deste ciclo vital constituindo momentos de risco para o equilíbrio e bem-estar psicossocial (Figueiredo, et al., 2003).

Ora, as consequências resultantes do envelhecimento da população para a segurança social, para as famílias e para os prestadores de cuidados de saúde poderão ser muito

negativas para as sociedades, desde logo porque se trata de um grupo mais populoso do que a população activa. Sendo uma população bastante envelhecida há factores de risco iminentes que poderão levar a uma diminuição da sua qualidade de vida (Capucha, 2003).

Para além disso, o fenómeno do envelhecimento da população traz consigo alterações e repercussões também a nível do desenvolvimento socioeconómico dos países, afectando a prestação de cuidados de saúde e sociais (Azeredo, 2011).

Perante estas transformações demográficas e respectivas consequências, torna-se iminente desenvolver, nos sistemas de saúde dos diversos países, programas e medidas de promoção da saúde, que incidam e conduzam a uma maior autonomia dos cidadãos mais velhos, bem como a uma participação mais activa na família e na comunidade onde residem. Conforme sublinha Martins (2002), o aumento da longevidade e os diferentes aspectos a elas inerente fazem deste fenómeno do envelhecimento uma questão do estado actual e futuro no ponto de vista das políticas da saúde.

No caso concreto de Portugal, e como estratégia para lidar com o fenómeno do envelhecimento e com o aumento de prevalência de pessoas com doenças crónicas incapacitantes, assiste-se, em 2006, à criação de uma Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

3. REDE NACIONAL DE CUIDADOS CONTINUADOS INTEGRADOS

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados foi criada pelo Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, procurando dar uma resposta nova, diferenciada e funcionalmente mais eficaz às alterações demográficas registadas nos últimos anos e respectivas consequências associadas. Com a sua criação pretendeu-se cobrir uma lacuna existente nos serviços de saúde e sociais em Portugal orientados para pessoas com diferentes graus de dependência (Guerreiro, s/d). Efectivamente, a sua criação teve por base factores como o envelhecimento demográfico empobrecido, o aumento de doenças crónicas incapacitantes e a escassez de cobertura de serviços de cuidados continuados e de outras respostas programadas a nível nacional.

Importa referir que, de acordo com o Guia de Acolhimento da Unidade Missão para Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (UMCCI, 2009), o sistema de saúde até à data da constituição da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados assentava em paradigmas de doença aguda e /ou numa filosofia de prevenção, não dispondo de uma política integrada de saúde e de segurança social para responder às necessidades da população e para promover uma maior segurança aos fenómenos actuais.

A criação desta estrutura deixa antever tratar-se de um projecto com uma intervenção de respostas de saúde e de apoio social ajustadas e sustentadas aos diferentes grupos de pessoas em situação de dependência, e aos diferentes momentos da própria evolução das doenças crónicas em que é visado a promoção da melhoria e a proximidade dos cuidados de saúde à população, em que se reforçam as condições de vida e o bem-estar das pessoas em situação de dependência, procurando diminuir a perda de funcionalidade, e apostando na manutenção do utente garantindo-se os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção dos cuidados de conforto.

O desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é uma parceria estabelecida entre o Ministério da Saúde e o Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social, para dar respostas multisectoriais com o objectivo da continuidade da prestação de cuidados de saúde e de apoio social à população em geral. O seu principal objectivo consiste na promoção e manutenção do maior nível possível de independência funcional da população em geral (Nogueira, Girão & Guerreiro, s/d).

O início deste projecto data de 2006, tendo sido articulado em parceria com instituições públicas, de solidariedade social, e particulares, de modo a possibilitar a sua rápida expansão e, conseqüentemente, a poder integrar e responder às necessidades emergentes dos utentes, retirando-os do ambiente hospitalar (pelo facto de haver um maior risco de infecções) e promovendo uma demora de tempo menos acentuada e uma maior qualidade dos cuidados.

Na verdade, o projecto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados aponta como alguns dos seus objetivos a diminuição da demora média de internamento em unidades hospitalares de agudos, a diminuição da taxa média de ocupação de camas hospitalares, a redução do número de internamentos e reinternamentos de pessoas em situação de dependência, bem como a redução de custos das unidades hospitalares.

A sua implementação foi delineada em três fases de acordo com a percentagem de cobertura no território nacional: de 30% na primeira fase (2006 – 2008), de 60% na segunda fase (2009 – 2012) e de 100% na terceira fase (2013 – 2016) (UMCCI, 2009).

O modelo de gestão da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados assenta numa lógica de descentralização e de contratualização de serviços, assegurando a prestação de cuidados de saúde e de apoio social através de quatro tipos de recursos, designadamente, unidades de internamento, unidades de ambulatório e equipas hospitalares e domiciliárias (ibidem). A coordenação da Rede processa-se em três níveis: nacional, regional e local.

A nível nacional a coordenação é exercida através da Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados, criada pela Resolução do Conselho de Ministros N° 168/2006. Esta unidade é operacionalizada a nível regional pelas Equipas de Coordenação Regional (ECR) e a nível local pelas Equipas de Coordenação Local (ECL). Estes três

níveis de coordenação apresentam uma constituição intersectorial, sendo as respectivas equipas constituídas tanto por elementos da área da saúde como da área da segurança social. Esta descentralização visa articular de forma eficiente e efectiva os diferentes níveis da Rede, conseguindo assim garantir uma maior flexibilidade e sequencialidade na sua implementação, acompanhamento e monitorização das unidades e equipas que a compõem (ibidem).

A Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados tem como objectivo conduzir e lançar o projecto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e contribuir para a sua implementação através da imprescindível articulação entre centros de saúde, hospitais, serviços de apoio comunitário e instituições de natureza privada ou social.

Já as equipas de coordenação regional são constituídas por representantes das Administrações Regionais de Saúde (Norte, Centro, Lisboa e Vale do Tejo, Alentejo e Algarve) e dos Centros Distritais da Segurança Social (CDSS), sendo estas asseguradas por cinco equipas em todo o território nacional, uma por cada região de saúde. Tratam-se de equipas constituídas por profissionais multidisciplinares, com conhecimentos e experiências nas áreas de planeamento, gestão e avaliação, nos termos definidos no Despacho Conjunto nº 19040/2006, do Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social e do Ministério da Saúde.

No que diz respeito aos objectivos gerais e específicos da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados estes encontram-se definidos no Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. De acordo com esse documento legal o objectivo geral desta Rede consiste na “prestação de cuidados continuados integrados a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência” (ponto 1 do artigo 4º).

Quanto aos objectivos específicos, o aludido diploma legal estabelece, no ponto 2 do artigo 4º, sete objectivos que devem nortear a atuação da Rede, que a seguir se transcrevem:

- a) A melhoria das condições de vida e de bem-estar das pessoas em situação de dependência, através da prestação de cuidados continuados de saúde e ou de apoio social;

- b) A manutenção das pessoas com perda de funcionalidade ou em risco de a perder, no domicílio, sempre que mediante o apoio domiciliário possam ser garantidos os cuidados terapêuticos e o apoio social necessários à provisão e manutenção de conforto e qualidade de vida;
- c) O apoio, o acompanhamento e o internamento tecnicamente adequados à respectiva situação;
- d) A melhoria contínua da qualidade na prestação de cuidados continuados de saúde e de apoio social;
- e) O apoio aos familiares ou prestadores informais, na respectiva qualificação e na prestação dos cuidados;
- f) A articulação e coordenação em rede dos cuidados em diferentes serviços, sectores e níveis de diferenciação;
- g) A prevenção de lacunas em serviços e equipamentos, pela progressiva cobertura a nível nacional, das necessidades das pessoas em situação de dependência em matéria de cuidados continuados integrados e de cuidados paliativos.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados diferencia-se pela sua caracterização e pelos serviços específicos que presta em termos de cuidados de saúde e de apoio social. Concretamente, e de acordo com o Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados disponibiliza quatro tipos de cuidados de saúde e de apoio social: Unidades de internamento, Unidades de Ambulatório, Equipa Hospitalar e Equipas Domiciliárias (cf. Figura 1).

No que diz respeito às Unidades de Internamento estas são constituídas pelas seguintes tipologias: Unidades de Convalescença, Unidades de Média Duração e Reabilitação, Unidades de Longa Duração e Manutenção e Unidades de Cuidados Paliativos. Já as Unidades de Ambulatório incluem as Unidades de Dia e de Promoção de Autonomia.

Relativamente às equipas, e no que concerne à área Hospitalar, encontram-se sediadas as Equipas Intra-hospitalares de Suporte de Cuidados Paliativos e as Equipas de Gestão de Altas. Por sua vez, as equipas domiciliárias dividem-se em equipas de Cuidados Continuados Integrados e as equipas comunitárias de suporte aos Cuidados Paliativos. Por normas, as equipas são multidisciplinares, incluindo médicos, enfermeiros, assistentes sociais, psicólogos e outros técnicos.



Figura 1. Tipos de serviços prestados pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (cf. artigo 12º do Decreto-lei nº 101/2006, de 6 de Junho)

As características e os serviços a disponibilizar por cada uma destas unidades e equipas encontram-se definidas no aludido Decreto-Lei (artigos 13º a 30º). Atendendo à natureza e objectivos do presente trabalho, apenas se apresenta, de seguida, uma breve caracterização das unidades de internamento.

As unidades de internamento diferenciam-se entre si em três aspectos fundamentais: quanto à sua finalidade e destinatários, quanto ao tempo previsível de internamento e quanto aos cuidados prestados.

Relativamente à finalidade das unidades de internamento, e respetivos destinatários, verificam-se especificidades próprias para cada uma das tipologias (cf. Figura 2). Em termos gerais, as Unidades de Convalescença e de Média Duração e Reabilitação apresentam finalidades análogas, que visam sobretudo a prestação de cuidados para estabilização e tratamento da situação clínica do paciente, respectiva avaliação e reabilitação integral. As principais diferenças entre ambas residem no tempo previsível de internamento e nos serviços prestados.

Já a Unidade de Longa Duração e Manutenção se encontra direccionada “para prestar apoio social e cuidados de saúde de manutenção” (ponto 1 do artigo 17º) visando a prevenção e o retardamento do agravamento da situação de dependência. Para além disso, e conforme consignado no ponto 3 do artigo 17º do diploma legal acima referido, esta unidade prevê ainda internamentos “decorrentes de dificuldades de apoio familiar ou necessidade de descanso do principal cuidador”. Por fim, a Unidade de Cuidados Paliativos é aquela que se destinada a doentes que apresentam uma deterioração irreversível do seu estado clínico, com progressiva incapacitação e dependência.

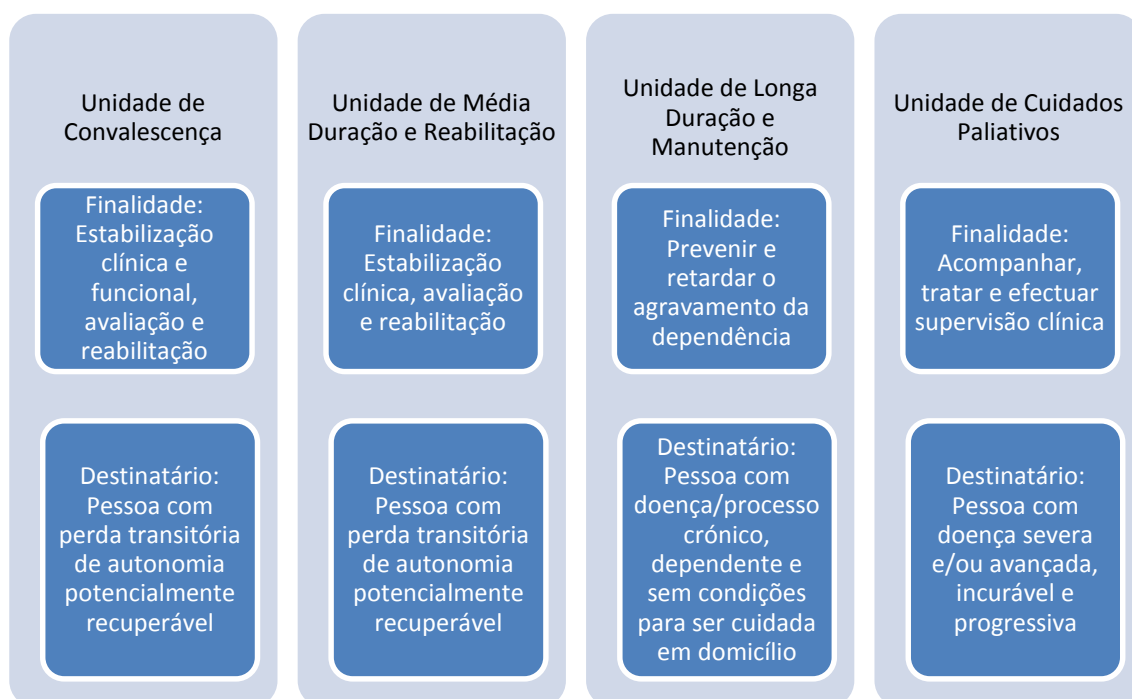


Figura 2. Finalidade e população-alvo das Unidades de Internamento que integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (extraído dos artigos 13º, 15º, 17º e 19º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho)

No que diz respeito ao tempo previsível de internamento, e conforme se pode ver na Figura 3, as Unidades de Convalescência são as mais breves, destinando-se a “internamentos com previsibilidade até 30 dias consecutivos por cada admissão” (ponto 3 do artigo 13º). Quando a previsibilidade do internamento é superior a 30 dias

consecutivos, este poderá ocorrer na Unidade de Média Duração e Reabilitação, se não for esperado durar mais do que 90 dias consecutivos, ou na Unidade de Longa Duração e Manutenção, se a previsão apontar para um internamento superior a 90 dias consecutivos. No caso da Unidade de Cuidados Paliativos, atendendo à natureza da mesma e ao público-alvo a que se destina, não existe um limite temporal, isto é, nem um período mínimo nem um período máximo de internamento.

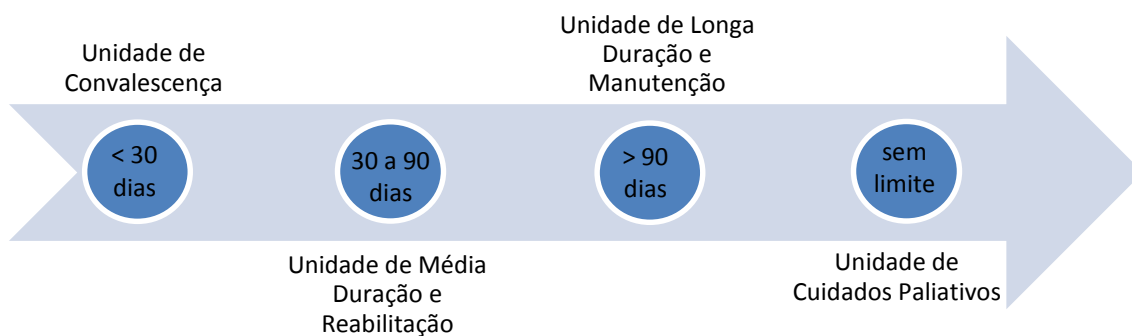


Figura 3. Tempo previsível de internamento nas Unidades de Internamento que integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

Por fim, no que diz respeito aos serviços que devem ser assegurados, verifica-se, conforme uma inspeção à Figura 4 revela, uma grande transversalidade da maior parte dos mesmos pelas quatro tipologias de unidades de internamento. Assim, em todas elas está prevista a prestação de cuidados médicos (de tipo permanente na Unidade de Convalescença, diário nas Unidades de Média Duração e Reabilitação e de Cuidados Paliativos), de enfermagem (de tipo diário na Unidade de Longa Duração e Manutenção e de tipo permanente nas restantes três unidades) e de fisioterapia, a prescrição e administração de medicamentos, a prestação de cuidados de higiene, conforto e alimentação e o apoio psicossocial.

Para além destes, estão ainda previstos outros serviços para as unidades de internamento. No caso da Unidade de Convalescença, acrescem os serviços relativos a exames complementares de diagnóstico (serviço igualmente prestado na Unidade de Cuidados

Paliativos) e os relativos a acções de convívio e lazer (serviço comum à Unidade de Média Duração e Reabilitação e à Unidade de Cuidados Paliativos). A Unidade de Cuidados Paliativos, para além destes e dos anteriormente referidos, prevê, ainda, o acompanhamento e apoio espiritual e a realização de consultas, de acompanhamento e de avaliação de doentes internados em outras unidades/serviços. Relativamente à Unidade de Média Duração e Reabilitação são prestados cuidados de terapia ocupacional, serviço este que também é disponibilizado na Unidade de Longa Duração e Manutenção. Esta última unidade de internamento é aquela que mais serviços oferece: para além dos 6 serviços comuns às três outras unidades, dos cuidados de terapia ocupacional e das actividades de manutenção, estão ainda previstas actividades de estimulação, animação sócio-cultural, controlo fisiátrico e apoio a nível das actividades de vida diária e das actividades instrumentais de vida diária.

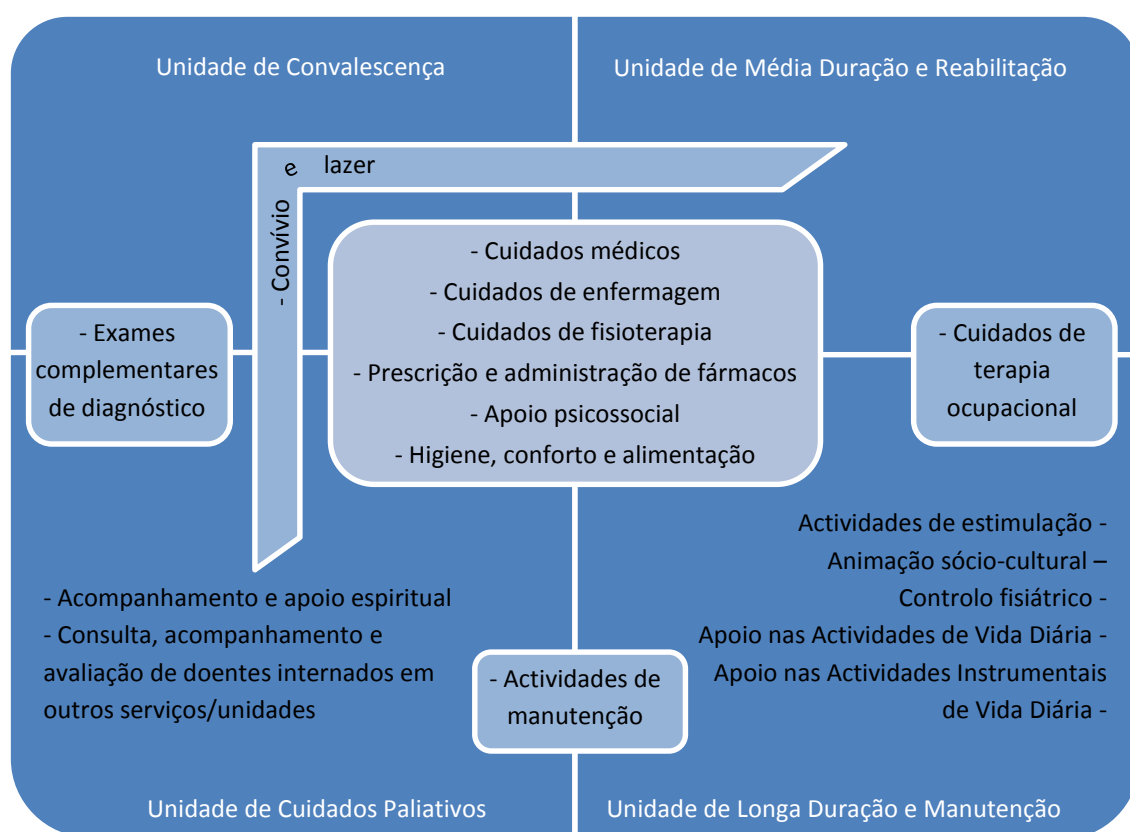


Figura 4. Serviços assegurados nas Unidades de Internamento que integram a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (extraído dos artigos 14º, 16º, 18º e 20º do Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho)

A verificação do cumprimento e da qualidade dos serviços previstos para cada uma das unidades de internamento é feita anualmente, a partir quer de um processo de auto-avaliação quer de um processo de avaliação externa. De acordo com o último relatório de monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados disponível à data, (Administração Central do Sistema de Saúde, 2015), o perfil de utentes da rede reflecte “uma população envelhecida, maioritariamente feminina, com baixo nível de escolaridade, carenciada e com elevada incapacidade e dependência” (p. 7). Os motivos de referenciação prendem-se, na esmagadora maioria, com a dependência de actividades de vida diária (91%), tendo sido assistidos, no 1º semestre de 2015, mais de 18.500 utentes em Unidades de Internamento.

A nível académico, e dada a abrangência e a importância da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, tem-se assistido, nas últimas décadas a um proliferar de investigações nesta área, quer do ponto de vista desta estrutura (e.g., Moura, 2014), quer do ponto de vista dos profissionais (e.g., Duarte, 2014; Fernandes, 2013; Lucas, 2012; Romão, 2012; Silva, 2014), quer ainda do ponto de vista dos utentes (e.g., Duarte, 2014; Faria, 2015; Felix, 2014; Gonçalves, 2012; Louro, 2009; Monteiro, 2014; Reis, Pereira, Escoval & Reis, 2014) e seus familiares/cuidadores (e.g., Duarte, 2014; Faria, 2015; Ferreira, 2013; Louro, 2009; Ramos, 2013; Reigada, 2014).

A importância de se conduzir estudos nesta área é evidente, na medida em que permitirá aprofundar conhecimentos sobre as características e as especificidades da Rede e dos seus actores, permitindo, deste modo, potenciar a respectiva intervenção com vista à melhoria e promoção da qualidade de vida e do bem-estar psicossocial das pessoas doentes e suas famílias. Na verdade, a doença crónica repercute-se a nível biopsicossocial dos seus portadores e familiares. Como refere Simão e colaboradores (2010, p. 353), “tanto a pessoa doente quanto seus familiares enfrentam dificuldades, as quais incluem desde situações de medo, ansiedade, dúvidas, até longos e dolorosos processos de tratamentos”.

4. DOENÇA, MORTE E FAMÍLIA

O carácter duradouro que caracteriza a doença crónica remete para a necessidade da sua gestão mais do que a sua cura. O seu aparecimento traduz-se num conjunto de exigências específicas que vão ser colocadas à família, apelando a diferentes competências e atitudes e implicando inevitavelmente transformações na sua dinâmica. A gravidade da doença, e o seu carácter incapacitante e debilitante, poderão despoletar situações de crise que exigem a respectiva adaptação e reorganização familiar. Poderão ainda fazer emergir sentimentos de medo, de ansiedade e de angústia perante um cenário possível de desfecho: a morte.

O tema da morte foi sempre visto, ao longo do tempo, como um obstáculo ou tabu na sociedade, independentemente da religião, da profissão, ou até mesmo da fase do ciclo de vida do ser humano. A consciencialização da morte do outro e da própria morte tem subjacente o limite temporal da vida continuando a ser uma tarefa difícil para o ser humano: enquanto uns visualizam a morte como um alívio face à dor da doença incurável de foro clínico, para outros será o manifesto de um terror desconhecido, que surge sem aviso prévio. Embora se apresente complexa e misteriosa, a morte remete-nos para o maior temor que existe no interior do ser humano, já que tem subjacente a finitude do existir.

Nas culturas e civilizações antigas a morte é simbolizada e retratada de forma diferente. Do ponto de vista histórico, a visão da morte e do morrer foi-se alterando ao longo dos tempos (Ariès, 1989). Ariès (2003) apresenta-nos as diversas perspectivas da morte na cultura ocidental. Segundo o autor, no período da Idade Média e até cerca do século XI assistiu-se a tentativas de domesticar a morte onde perduravam algumas crenças de períodos anteriores, como é o caso da ideia de omnipresença dos mortos entre os vivos.

A morte era perspectivada como ocorrendo de modo simples, pelo facto de não haver pressa para morrer e quando fosse chegada a hora da própria morte esta ocorria sem precipitações nem atrasos, precisamente como convinha e ao interesse de cada um. Morriam conforme os princípios tradicionais cristãos da época. Os ritos eram simples, organizados pelo próprio interveniente, sem dramatismos e sem emoção excessiva, onde a maioria das pessoas acreditava conseguir antever o momento da sua morte através de visões, premonições ou outros sinais (Ariès, 2000).

A partir dos séculos XI e XII, observa-se ao aparecimento de um novo período conhecido pelo período da morte de si próprio. Trata-se de uma fase em que se inicia uma atitude diferente perante a morte, na medida em que o ser humano começa a tomar consciência de si mesmo. Em resultado, emerge a necessidade de se dispor de um lugar para se realizar a cerimónia ou o ritual fúnebre. De facto, anteriormente, a morte era esperada em casa e na cama, e assistida por familiares, amigos e vizinhos, de todas as idades. Actualmente, esta cerimónia foi alterada, transformando-se numa cerimónia pública regida e orientada segundo certos protocolos (Oliveira, 2008).

O manuseamento do corpo é uma evolução do ritual cerimonioso da morte, deixando de ser cuidadosamente embrulhado num lençol para ser sepultado, passando a ser directamente enterrado na terra ou em cavidades escavadas na pedra das célebres catacumbas (Davies, 1999, citado por Andrade, 2007).

Já mais recentemente, em meados dos séculos XIX e até ao século XX, a morte passa a ser encarada como a do outro, visualizando-se socialmente um novo sentido da idealização da morte. A morte passa a ser dramatizada: as pessoas choram em público e passam a prestar um culto de religiosidade através da reza, agregando-se para o efeito. Ora, numa sociedade onde passa a haver menos preocupação com a própria morte e mais com a do outro, favorece-se a fuga à própria realidade e incentiva-se a ideia de uma sociedade impressionante e dominadora sobre a própria morte. Segundo Ariès (1989), este é um século onde ocorrem alterações de grande profundidade sobre a morte, havendo cada vez mais um principiar de uma transgressão que arranca o homem da sua vida quotidiana e o transporta para um mundo irracional, violento e cruel.

A morte passa a ter um culto diferente, assistindo-se à construção de túmulos, com uma decoração artística talhada e imortalizada de simbologias sacras, em espaços que passaram a designar-se por cemitérios. É neste espaço que se concentra o culto da morte no momento final até ao seu enterro, sendo considerado o espaço sagrado e de repouso do próprio corpo.

Em meados do século XXI, a morte provoca medo e sofrimento na família, ao ponto de se evitar expressar o seu nome. A dor da perda do familiar torna-se individualizada e recolhida no interior de si mesmo fazendo parte da vivência de muitas pessoas na sociedade, onde a partilha e a aceitação por todos é desmaterializada.

Após esta fase de individualização da vivência da morte segue-se o período do luto. Para muitos este período torna-se num problema gerador de um maior sofrimento e, até, de uma maior indignação e raiva, principalmente quando a morte não resulta do envelhecimento propriamente dito mas antes de uma situação de doença.

A morte traz inequivocamente à família ansiedades e dilemas, podendo em alguns casos, apresentar-se como um obstáculo à sua vivência. Ora, a família tem o dever de se constituir como um elo facilitador da interiorização de que a morte em resultado de uma situação de doença não é um obstáculo mas antes o fim de um plano de vida ou de um ciclo de vida.

Acresce o facto de, muitas vezes, no seio da família, não haver espaço para a demonstração de emoções ou para a exteriorização da dor da perda ou dos sofrimentos. Os familiares choram e expressam a sua dor interiormente, quando não têm ninguém perto deles e onde ninguém os possa ouvir, permanecendo em momentos solitários de luto e envergonhando-se de o expressarem (Ariès, 1989). Estas situações propiciam o aparecimento do medo e o camuflar da notícia para não impressionar as crianças. Actualmente, por exemplo, observa-se um retrocesso a nível das cerimónias fúnebres, já que se tende a evitar a presença de crianças nas mesmas, pelo facto de estas se assustarem.

Nesta fase, para além de não se falar da própria morte, visto que esta se torna algo que não se exprime de forma sentimentalmente exteriorizada, também se verifica a sua desritualização alterando-se completamente o modo de culto. Segundo Barbosa (2003),

passa-se a exprimir uma fugaz rapidez de desvinculação do finado através da incineração do seu corpo, procedimento este que tem aumentado bastante nos últimos anos diminuindo, por conseguinte, os rituais funerários e a arte mortuária nos espaços sagrados (cemitérios).

Para Davies (2005), o tema da morte na área de investigação das ciências sociais revela de que modo a identidade individual se relaciona com a sociedade no seu todo, tendendo a ser, numa perspectiva filosófica, “o reflexo da sua própria origem cultural e a servir de campo de discussão sobre as maneiras em que a autoconsciência humana pode ou deve reagir ao facto da morte” (p. 42).

Heidegger (2005) conduziu um estudo sobre o efeito da morte, tendo concluído que a nossa própria consciência também acaba por morrer sobre a nossa própria atitude perante a vida.

Na perspectiva teológica, as religiões constituíram-se nos meios mais importantes para lidar com a morte nas sociedades, na medida em que contemplam um conjunto de orientações e de reflexões formais sobre a idealização do divino e das relações humanas divinas (Davies, 2005). Estas orientações e reflexões favorecem uma melhor aceitação da morte por parte da família (Lelord & André, 2002).

A concentração no próprio indivíduo e na dinâmica interna molda a vertente psicológica e social em relação à morte e o modo como lidamos com a perda devido à morte de alguém com quem se tinha uma ligação estabelecida.

Na perspectiva desenvolvimental, Morin (2000) destaca nesse processo a uni/dualidade biológica e cultural e três circuitos específicos:

- cérebro/mente/cultura social, em que a mente resulta do cérebro que suscita uma cultura social, que não existiria sem o cérebro, sendo que cada um é necessário ao outro;
- razão/afecto/pulsão, em que as relações entre as três instâncias não são apenas complementares, mas antagónicas, e em que a razão não é suprema e pode ser dominada, submersa ou mesmo subjugada pela afectividade ou pela pulsão;

- indivíduo/sociedade/espécie, que interagem na autonomia individual, na participação na sociedade e no sentimento de pertencer à espécie humana, sendo as interações entre os indivíduos que levam, por sua vez, ao surgimento da cultura.

Decorre daqui que o desenvolvimento humano do ser como um todo se dá na sociedade e para a sociedade, sendo influenciada pela cultura do próprio indivíduo. De facto, para Morin (2000, pp. 58-59), o ser humano não vive somente de “racionalidade e de técnica; ele se desgasta, se entrega, se dedica a danças, transes, mitos, magias, ritos; crê nas virtudes do sacrifício, vive frequentemente para preparar sua outra vida além da morte”.

Ao desenvolvimento e preparação durante este percurso, associam-se os processos de adaptação às perdas, de aceitação e de compreensão da morte, que diferem em cada etapa do ciclo vital. Para Rebelo (2004) a aceitação da morte é variável nas diferentes fases da vida: “no início da vida desconhecemo-la; mais tarde, temos dificuldade em atribuir-lhe um significado; na adolescência, quando queremos vincar a nossa personalidade, desafiamo-la até; enquanto adultos, tentamos ignorá-la; e na velhice, preparamo-nos para ela” (p. 25).

De acordo com Kóvacs (1992, 2008), a compreensão do indivíduo sobre os meandros da morte acontece desde a mais tenra infância, considerando que toda a experiência de morte que se adquire é fundamental para as nossas vidas. Decorre daqui a importância de se abordar o tema com crianças e adolescentes, já que esquecer, ignorar ou fingir que nada ocorreu ou que não existe, pode desencadear um comportamento problemático, conflituoso.

O medo faz gerar ansiedade perante a morte e outros sentimentos que configuram mecanismos importantes e necessários para que o indivíduo se desenvolva emocionalmente, principalmente quando confrontado com a mesma, a morte. Todos os nossos medos estão relacionados de alguma forma com o medo da morte e nenhum ser humano está livre dele (ibidem).

Lidar com a morte torna-se um tema adormecido sendo, numa acepção mais religiosa, entendida como o fim da estrutura física face à elevação espiritual do ser humano, sendo um período em que a aceitação da morte, por parte da sociedade, se torna num dilema.

A família acolhe o dilema de representação face à morte e principia-se numa ansiedade de rejeição, de medo e de recusa em morrer, aferindo a dor sentimental, a dor emocional em volta dos membros que agregam (sejam eles família formal ou informal). A mente humana não consciencializa a morte como fim, ou melhor, não crê que a morte vença a própria morte, facto que contradiz a ideia de que a elevação continua viva (neste caso a alma é simplesmente a desagregação desta estrutura física que chega ao fim).

O entendimento da morte por parte da família constitui um aspecto extremamente importante porque esta é quem vai ser a receptora da informação e a interlocutora dessa mesma perda e dor. É por isso que cada vez mais na sociedade os rituais da morte são celebrados pela e na família. De sublinhar ainda um outro facto da vivência da morte, em que o familiar internado frequentemente morre nas estruturas das unidades de saúde, muitas vezes em resultado de uma rejeição ou de não se querer que ocorra no habitat familiar, transitando-se, assim, o local do fim da vida humana para outros espaços idóneos.

A morte em unidades/estruturas de saúde faz acentuar também o medo de que esta possa efectivamente ocorrer. A sociedade/família visualiza a estrutura de cuidados de saúde como um início de um caminho para a morte, como o local onde se principiará o fim de vida. Por conseguinte, a família refugia-se em visitas, em momentos de permanência curta e mobilizam-se para periodicidades de acompanhamento que permitam a fuga à dor e ao sofrimento, sendo um escape da partida indesejada face a algo não informado antecipadamente.

Mas também é possível que este ritual possa não acontecer (Kóvacs, 2003a, 2003b), já que há famílias que se constituem como elo facilitador da interiorização de que a morte não é um obstáculo, mas sim o fim de um plano de vida em resultado de uma efémera doença que acidentalmente findou a vida.

A morte é um acontecimento universal único, inevitável e inexorável que está presente em qualquer fase do ciclo vital, no nosso quotidiano, em qualquer sociedade ou século. Assistimos, deste modo, a uma configuração mais ou menos passiva da presença da morte, mas sem que tal constitua motivo de indiferença ou de medo.

A doença crónica, ao reavivar a ideia da morte, gera medos, ansiedades e angústias não só em que a tem mas também nos seus familiares. Enfrentar o fim da vida traz inevitavelmente sofrimento nas diferentes dimensões do existir humano: física, emocional, social, espiritual e existencial (Lattanzi-Licht, 2013). Lidar com a ansiedade perante a morte, com a dor e com o sofrimento da perda implica a existência de mecanismos, de estratégias de *coping* e de apoios que os permitam superar (ibidem). Dentro desses mecanismos, de estratégias de *coping* e de apoios destacam-se o sentido de imortalidade simbólica e o suporte social, que procuraremos caracterizar de seguida.

5. SUPORTE SOCIAL

O suporte social diz respeito, na perspectiva de Thoits (citado por Barrón, 1996), ao grau em que as necessidades básicas do indivíduo são satisfeitas. Tratam-se de necessidades de afiliação ou de afecto, ou mesmo de pertença, de segurança, de identidade e de aprovação, cuja satisfação resulta da interacção com os outros e dos apoios recebidos, mais propriamente através do apoio sócio-emocional, do apoio da relação familiar ou laboral e do apoio económico.

Para Cobb (1976, citado por Pais Ribeiro, 1999), o suporte social engloba a informação ligada directamente a três níveis: de que se é amado e de que se preocupam connosco, de que se é apreciado e que se tem valor e, por último, de que se pertence a uma rede de comunicação e obrigações mútuas que conduz ao crescimento. Trata-se, pois, de uma dimensão que apela à existência ou à disponibilidade de pessoas em quem se confia, as que mais se preocupam connosco e as que mais nos valorizam e amam (Sarason, Levine, Basham, & Sarason, 1983).

A perspectiva dominante na literatura sublinha o carácter multidimensional do suporte social, em que aspectos diferentes deste suporte têm um impacto distinto nos indivíduos ou grupos (Pais Ribeiro, 1999). Como constructo multidimensional, o suporte social integra vários aspectos estruturais como a rede social e o apoio recebido e percebido (Barrera, 1986; Cramer, Henderson & Scott, 1997; Sarason, Pierce & Sarason, 1990).

Dos vários tipos de suporte social, há três que se assumem particularmente relevantes (Barrón, 1996; Helgeson, 2003): o suporte emocional, que se refere à existência de pessoas disponíveis para escutar o sujeito, conversar com ele e transmitir-lhe confiança; o suporte instrumental, que se refere ao apoio nas tarefas domésticas, dinheiro e terapêutica médica, por exemplo; e, por último, o suporte de informação, que inclui

conselhos, informações e orientações fornecidas ao sujeito.

Dunst e Trivette (1990, citado por Pais Ribeiro, 1999) especificam com maior detalhe o suporte social, considerando a existência de cinco componentes: o constitucional, que inclui as necessidades e a congruência entre estas e o suporte existente; o relacional que se refere ao estatuto familiar, profissional e dimensão da rede social; o funcional, que se refere ao suporte disponível, tipo de suporte, e qualidade e quantidade do apoio; o estrutural, que consiste na proximidade física e psicológica, frequência de contactos e nível da relação; e, por fim, o da satisfação, que nos remete para a ajuda fornecida e sua utilidade.

Já para Serra (1999) há seis tipos de suporte social. O primeiro tipo é o apoio perceptivo que se prende com o ajudar a pessoa a reavaliar o seu problema e a dar-lhe outro significado. O segundo tipo é o apoio afectivo que contribui para que o indivíduo se sinta estimado e aceite, independentemente dos seus defeitos. O terceiro tipo é o apoio informativo que inclui a referência às informações e aos conselhos que auxiliam o sujeito na compreensão de situações complexas e que o ajudam a tomar decisões. O quarto tipo refere-se ao apoio emocional, relativo aos sentimentos de apoio e de segurança recebidos, que ajudam a pessoa a ultrapassar os problemas. O quinto tipo reporta-se ao apoio instrumental que se refere ao auxílio objetivo que a pessoa recebe e que contribui para a resolução do problema. Por último, o apoio de convívio social que assenta no convívio através de actividades de lazer/culturais e que ajudam a aliviar tensões, fazendo com que a pessoa participe de determinada rede social e se sinta integrada.

Importa, ainda, sublinhar que, de acordo com Dunst e Trivette (1990), há dois tipos de fontes de suporte: a fonte informal que inclui os indivíduos (e.g., familiares, amigos, vizinhos) e a fonte formal que inclui os grupos sociais (e.g., amigos de caminhada, coro da igreja, clube desportivo). As fontes formais abrangem ainda as organizações sociais formais (hospital, unidade de cuidados continuados, restantes serviços de saúde) encontrando-se organizadas para prestar ajuda ou assistência às pessoas necessitadas. Trata-se de um sistema macro que apoia o indivíduo em situações de adversidade, em momentos mais singulares de dificuldade e de enfermidade (Bowling, 1997; Due, Holstein, Lund, Modvig & Avlund, 1999; O'Reilly, 1988).

Apesar de na literatura se identificarem várias facetas e fontes do suporte social, os resultados dos estudos empíricos não apontam para diferenças relevantes entre elas, sugerindo antes que o importante é a percepção de disponibilidade de apoio e a satisfação com o mesmo (Sarason, Sarason, Shearin, & Pierce, 1987).

De facto, a avaliação que as pessoas fazem sobre o suporte social que lhes é disponibilizado é ainda mais importante do que as suas relações interpessoais (ibidem). Tal facto pode ser explicado não só pelas diferenças individuais no que se refere à necessidade de contacto relacional (de uns com os outros), mas também pelo facto de os significados atribuídos a esses contactos variarem de pessoa para pessoa.

Os estudos iniciais sobre o suporte social começaram a surgir na literatura de modo mais consistente em meados da década 70 do século XX (Pais Ribeiro, 1999), colocando em evidência o seu papel protector sobre a saúde. De facto, diversas investigações têm assinalado que o suporte social “exerce efeito benéfico sobre o bem-estar e funciona como uma espécie de amortecedor de situações estressoras” (Siqueira & Padovam, 2007, citados por Pacheco & Jesus, 2007, p. 75).

Trata-se, pois, de uma variável com influência sobre o ajustamento psicológico em indivíduos em situação de stresse (Cohen, 1988, citado por Pacheco & Jesus, 2007). Na verdade, parece existir uma ligação entre problemas psiquiátricos e variáveis disfuncionais como a desintegração social, incluindo a ausência de laços de apoios sociais adequados e a ruptura das redes sociais previamente existentes (Kessler, Price & Wortman, 1985).

A partir destes achados começam-se a conduzir estudos que pretendem elucidar os efeitos sobre a saúde e o bem-estar das relações íntimas até à integração social, passando pelas redes sociais. Nesta linha, é importante distinguir as grandes contribuições de Cassel (1974), que tenta compreender a natureza e os efeitos protectores do suporte social, clarificando a sua natureza no grupo primário e a sua importância para o bem-estar dos indivíduos.

Desde estes estudos que se tem assistido a um aumento da investigação sobre o suporte social, o que mostra o crescente interesse por esta temática (Winemiller, Mitchell, Sutliff

& Cline, 1993). Em meados dos anos 80 do século passado, começa-se a elaborar projectos de investigação sobre a percepção da relação entre ambiente social e saúde, o que faz do suporte social um conceito-chave na intervenção, na protecção e na promoção da saúde social.

A relação entre a personalidade, a saúde, a adaptação dos indivíduos e o suporte social constitui uma das áreas de maior crescimento e desenvolvimento na investigação e aplicação em psicologia (Sarason, Sarason, & Pierce 1990). Tais pesquisas têm demonstrado, de forma consistente, que o suporte social é um factor importante na protecção do indivíduo contra a deterioração da sua saúde e a favor do bem-estar com a vida. Segundo Coelho & Ribeiro (2000), a satisfação com o suporte social, principalmente quando se prende com o relacionamento familiar, com os amigos e com a intimidade, parece ter um papel determinante na resistência psicológica ao stress associado à doença, manifestada através da percepção subjectiva de bem-estar.

O actual interesse no estudo do suporte social diverge ainda para vertentes importantes como as transacções sociais negativas, a reciprocidade no suporte e as implicações do suporte no seu fornecedor (Hupcey, 1998; Navalhas, 1998).

A relevância da inclusão de uma medida de suporte social como variável mediadora em todos os estudos que pretendam analisar a relação entre os factores psicossociais e a saúde apresenta-se, deste modo, crucial. No entanto, tal desiderato pressupõe a existência de instrumentos fiéis, válidos e adaptados às populações (McNally & Newman, 1999). No que diz respeito ao contexto português, Pais Ribeiro (1999) desenvolveu uma escala de avaliação da satisfação com o suporte social, que permite avaliar o suporte percebido em quatro dimensões subjectivas consideradas fundamentais para o bem-estar e para a qualidade de vida, tanto em doentes como em populações saudáveis: a família, os amigos, a intimidade e as actividades sociais.

6. SENTIDO DE IMORTALIDADE SIMBÓLICA

O facto de todos morrermos provoca uma ansiedade no ser humano muito acentuado, sendo encarado como um processo doloroso ou até mesmo como doentio (Santos, 2001). Segundo Lifton (1973, 1979), o paradigma da morte ocorre a partir de uma cultura da morte.

De acordo com VandeCreek (1994), a morte é algo poderoso, que incentiva a uma processo de mudança, bem como a um processo de desenvolvimento e a uma organização subjectiva com evolução a nível dos planos pessoal e colectivo. No entanto, a consciência de se pensar na própria morte, ao não ser sempre valorizada, falada ou pensada, leva ao desenvolvimento de sentimentos de angústia e de tristeza, num vazio no interior humano provocado pela ideia de morrer (Kübler-Ross, 2011; Lifton, 1979; Santos, 2005).

Segundo Drolet (1990), a angústia humana é uma angústia existencial derivada da ausência de um significado real na prática das actividades do dia-a-dia. Tal facto pode conduzir a um vazio e a uma situação de desespero, em que a pessoa se desorienta e experiencia um sentimento de algo perdido. Por esse motivo, as pessoas adoptam como mecanismo de defesa as atitudes de não falar do tema e de afastar dos seus pensamentos a ideia da morte.

Sublinhe-se que, por natureza, o homem é um ser ansioso e apresenta-se sempre insatisfeito e em constante procura de satisfação da felicidade. Ora, perante o sentimento de não poder realizar todos os seus objetivos e planos formulados, observa-se uma opressão do seu bem-estar surgindo sentimentos de medo, de ansiedade e de angústia.

O ser humano também ao longo da sua existência desenvolve um significado diferente da sua vida, que varia conforme a sua cultura, o seu percurso profissional, entre outros

factores. Santos (2001) refere que o encarar a própria morte torna-se mais acessível diante do desejo de imortalidade simbólica, já que este desejo permite ir ao encontro do princípio de um sentido para a vida, onde é possível experienciar e visualizar imagens que energizam e nos abrem o ânimo emocional de sentir alegria de viver (Janda, 2001).

Lifton (1979) foi dos primeiros a realçar o desejo de imortalidade simbólica como um princípio de necessidade básica para um psiquismo saudável, isto é, uma necessidade humana de não deixar esquecer a sua existência psíquica, revendo nas gerações futuras a possibilidade de lembrança, de recordação. Este aspecto insere-se no conceito de identificação por delegação nas gerações seguintes (Figueiredo, 1993) e é simbólico na medida em que se prolonga no tempo sem existência (Santos, 2005).

A eternidade é um desejo universal ainda que tenha especificidades consoante a cultura de cada ser humano ou as fases do ciclo de vida em que este se encontra (Lifton & Olson, 1974). O homem tem, deste modo, de trabalhar sem parar, controlando a sua própria fragilidade e criando uma metamorfose do medo de morrer em energia, isto é, fintando a realidade e retirando dela o melhor que ela tem (Santos, 2001). Trata-se de uma habilidade que, de acordo com Morin (1976), não se observa nos restantes animais, na medida em que o homem é o único que tem consciência da própria morte, a compreende e demonstra o que vê tentando dominá-la com o conceito de imortalidade simbólica.

O desejo de imortalidade simbólica é perspectivado por Lifton (1979) como um acto benéfico, que se relaciona com a morte e com a própria vida, ou seja, com a vida espiritual para além da morte. Segundo este autor, a negação que fazemos à morte é considerada uma alternativa, uma própria necessidade de carácter universal que pretende a manutenção do bem-estar com os diversos constituintes da vida, para além do espaço e do tempo.

Na perspectiva de Santos (2001), a imortalidade simbólica é “uma resposta adaptativa e antecipatória da enigmática e por vezes assustadora realidade da morte, bem como um meio natural baseado nos processos psicofisiológicos de formação de imagens que melhor podem ajudar o homem a lidar com a natureza dualística, com a sua condição existencial, que é ser pleno de potencialidade, mas também ser infinito” (p.41).

A imortalidade simbólica contribui, deste modo, para o equilíbrio psicossocial, focalizado na *“esperança, mas também na imaginação humana”* (Figueiredo,1993, p.45). A capacidade de simbolizar a própria morte e a própria continuidade para além desta é o caminho para um sentimento de imortalidade pessoal, onde o fim da vida é assumido como um processo de transição de ser mortal para ser imortal através da memória dos outros que nos relembram (Lifton,1979).

Segundo Santos (2001, 2010), a possibilidade de perceber a preservação da espécie, sem detrimento da dignidade humana, é resumido pela própria vida, pois para que se tenha um sentido de continuidade é necessário ter-se um sentido de imortalidade simbólica.

Na busca deste sentido de imortalidade simbólica, a compreensão dos domínios da própria actividade humana permite a expansão em várias áreas: a espiritual e material, a artística, a pedagógica e ainda a acção parental (Figueiredo, 1993; Santos, 2001).

Apesar de a própria imortalidade simbólica pode estar agregada a outros domínios ou modos, mesmo num renovar de imagem ou perante um novo significado para a vida, pode surgir como um resultado ou o declínio de outros modos (Santos, 2001).

De acordo com Lifton (1979), a projecção das pessoas no futuro e o seu sentido de imortalidade simbólica apresenta-se em cinco modos distintos, designadamente, os modos biológico, criativo, natural, religioso e experiencial ou transcendental.

No modo biológico ou biossocial, a imortalidade simbólica relaciona-se com a procriação e com a preservação da espécie, ou, dito de outra forma, com a continuidade dos nossos antepassados nos nossos descendentes. Isto é, trazemos connosco um fragmento dos nossos ascendentes (pais) e os nossos descendentes (filhos) darão continuidade a um fragmento de nós (Janda,2001). A família torna assim o homem imortal (Santos & Pinto, 2009), na medida em encerra a ideia de se *“continuar a viver”* através dos descendentes (Santos, 2001). Ora, tal convicção ou crença proporciona e aumenta um sentido de imortalidade simbólica (Janda, 2001).

Já o modo criativo da imortalidade simbólica é obtido no decurso da profissão, da arte, da criatividade e do ensino (Santos & Pinto, 2009), bem como através da produção material, intelectual e invenção (Figueiredo, 1993). Segundo Santos e Pinto (2009), a obra

artística e/ou profissional constitui a marca ou o cunho do ser humano, sendo algo que permanecerá dada a sua existência material. As produções criativas fazem com que se deixe o testemunho físico de algo para além da morte, testemunho este que será recordado pelos outros com quem se relacionou. O testemunho do modo criativo é o impulso construído pela transformação do natural em arte, através da pintura, da poesia, da literatura, entre outros.

No que diz respeito ao modo natural, este é conquistado através da união da natureza (e de todas as sensações que são emitidas e transmitidas, desde a tranquilidade, à paz e à realização espiritual) com as pessoas (Dias & Loureiro, 2005; Santos & Pinto, 2009). Esta união com a natureza, e conseqüente relação com os seres vivos e não vivos que a integram, transmite ao indivíduo a ideia de que pode fazer parte da eternidade pela identificação com a própria natureza (Lifton & Olson, 1974; Mathews & Mister, 1987). Trata-se de um sentido de imortalidade simbólica que, ao considerar que o corpo de uma pessoa retorna à terra sendo por esta absorvida e utilizada na formação de uma nova vida ou na própria sobrevivência da natureza, contribui para minimizar a dor associada à morte (Lifton, 1979).

O penúltimo modo de imortalidade simbólica, o modo religioso ou espiritual, abarca a ideia de que a morte pode trazer paz e harmonia com a entidade superior, ou mesmo com o universo (Dias & Loureiro, 2005). A religião permite à pessoa agarrar-se à ideia de fé ou de crença espirituais, procurando através disso a imortalidade simbólica. Nesta acepção, a vida prolonga-se para além da terra, como uma promessa para alma (Santos & Pinto, 2009). Segundo Lifton (1979) e Cicirelli (2002), a religião parece promover também a saúde mental sendo um dos factores que reduz a ansiedade perante a morte. Lifton (1979) observou que a religião dá a sensação de um poder espiritual que toma forma e transparece em libertação de uma vida profana ou mesmo a eleva para o nível mais alto da existência do ser.

No que concerne ao último modo, o modo transcendente ou experimental, este diz respeito a um estado psicológico obtido através da experimentação (e.g., consumo de substâncias, ter fome, sono). Dias e Loureiro (2005) referem que enquanto os outros modos se reportam a ligações com o passado, o presente ou o futuro, este modo

transcendente enfatiza a dissolução e centra-se no aqui e agora. Trata-se, pois, de um modo que incentiva a procura de actividades agradáveis e intensas.

No seu conjunto, e conforme sublinha Santos (2001, 2010), estes cinco modos de imortalidade simbólica protegem-nos do isolamento; são as vias pelas quais é possível lidar com a morte, a dor e a perda e com sentimentos de medo, de angústia e de ansiedade perante a morte.

7. ANSIEDADE PERANTE A MORTE

A morte é, como referimos anteriormente, uma palavra que assusta pela sua associação à finitude, à dor, ao medo e ao sofrimento. Apesar da sua inevitabilidade, é, sem dúvida, uma realidade temida que apresenta reacções negativas até na sua pronúncia. Mas como tão eloquentemente escreveu Platão (1939, citado por Santos, 2001), “pois que, ó cidadãos o temer a morte não é outra cousa que parecer ter sabedoria, não tendo. É de facto parecer saber o que não se sabe”.

Ao longo da história, as dimensões da vida e da morte têm surgido como um binómio irreduzível (Magalhães, 2009). Ambas são “companheiras” de percurso, estando, num primeiro momento, uma activa (viva) e outra adormecida (morte), alimentando uma futura esperança eterna. Ora, a não reciprocidade destas duas dimensões origina um medo ou mesmo um desespero de não-aceitação.

A morte apesar de não ser estranha ao ser humano (até mesmo pela própria historicidade do ciclo de vida de nascer, crescer e morrer), deveria estar mais consciencializada. No entanto, pelo contrário, acentua-se uma ansiedade perante a morte, gerando dor e medo universal (Kübler-Ross, 1991).

Este medo, ao tornar-se numa presença constante a nível fisiológico, psicológico e comportamental, constituir-se-á num factor de perigo constante, que poderá levar a uma ansiedade emocional desagradável e intensa, a uma situação de *stress* (Beers, Fletcher, Jones, Porter & Berkwits, 2008). A ansiedade perante a morte afigura-se, neste quadro, como um medo com um sentido identificado e causado por algo tanto directo e específico como a morte (Santos, 2001).

Na verdade, a maior ansiedade que o ser humano pode enfrentar na vida é a morte, o que faz antever uma conceptualização da morte caracterizada por negativismo e desintegração do próprio ego, onde os sentimentos “positivos” se transformam em sentimentos “negativos”, numa angústia de castração (Lifton, 1973).

Este negativismo perante a perspectiva da morte, faz emergir um conjunto de sintomas antecipatórios cognitivos, somáticos e comportamentais que condicionam o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas (Kóvacs, 2008). Segundo Kastenbaum (2004) e Kastenbaum e Aisenberg (1983), o medo de morrer está frequentemente associado à separação dos entes próximos, gerando fraqueza, perda de controlo e até mesmo dependência perante o sofrimento prolongado no morrer.

Apesar de o medo perante a morte ser diferente em todo o desenvolvimento do ser humano este ocupa um lugar próprio no existir de cada um de nós segundo a perspectiva de Stern (citado por Lonetto & Templer, 1988). A vivência do ser humano perante a ansiedade perante a morte também é variável conforme a cultura e o ambiente que o rodeia (Kübler-Ross, 2008a, 2008b; Schumacher, et al. 1991). A morte é de consciência exclusiva de cada ser humano (Schumacher et al., 1991).

Independentemente desta variabilidade individual e social no lidar com a morte e com a ansiedade que esta gera, observa-se uma confluência de reacções psicológicas de grande negativismo (Wu, Tang & Kwok, 2002), traduzindo-se no aparecimento de sentimentos de medo e de angústia (Borges et al., 2006).

A ansiedade perante a morte, segundo Fry (2003), e independentemente dos factores que possam existir, corresponde à junção de uma variedade de sensações de medos que se instalam no “ser” e que se relacionam com a imagem da morte, com a aceitação da própria morte e do próprio processo de morrer, com o pensamento da dor que a mesma pode causar, ou com o facto de poder ser uma morte lenta ou dolorosa.

No que diz respeito à relação entre ansiedade perante a morte e a idade, os resultados das investigações são controversos. Enquanto alguns estudos apontam para uma correlação negativa entre estas duas variáveis (e.g., Feifel & Branscom, 1973; Santos, 2010; Santos & Mesquita, 2010; Thorson & Powel, 1993a, 1993b; Wong, Reker & Gesser, 1994),

outras investigações não encontraram associações estatisticamente significativas (e.g., Joubert, 1983; Lester & Templer, 1993; Lonetto & Templer, 1988; Santos, Figueiredo, Gomes & Sequeiros, 2010; Wagner & Lorin, 1984) ou encontraram uma correlação positiva traduzindo que quanto maior a idade maior a ansiedade perante a morte e vice-versa (Schumacher, et al., 1991).

O mesmo padrão de inconsistência é observado quando se considera o efeito do sexo na ansiedade perante a morte. Alguns estudos apontam para a inexistência de diferenças significativas a nível da ansiedade perante a morte entre o sexo feminino e o sexo masculino (e.g., Abdel-Khalek, 2002a, 2002b; Conte, Weiner & Plutchic, 1982; Fortner & Neimeyer, 1999; Marks, 1986; Ray & Najman, 1974; Santos, et. al., 2010; Vries, Bluck & Birren, 1993). Já outros estudos têm evidenciado um maior nível de ansiedade perante a morte no sexo feminino (e.g., Abdel-Khalek, 1991, 1998, 2000-2001; Depaola, Griffin, Young & Neimeyer, 2003; Lester, 1970; Lonetto & Templer, 1988; Oliveira, 2002; Suhail & Akram, 2002; Tang, Wu & Yan, 2002; Templer, Ruff & Franks, 1971).

A nível da escolaridade, Santos (1999, 2010) refere que níveis elevados de ansiedade são particularmente observados em pessoas com um baixo grau de instrução. Em sentido oposto, Oliveira (2002) refere que quanto menor for o nível de escolaridade mais calma será a vivência da ansiedade perante a morte.

Relativamente ao estado civil foram encontrados resultados que apontam para uma maior ansiedade perante a morte nos indivíduos divorciados, solteiros e separados do que nos casados (Minear & Brush, 1980; Santos, 1999). Este resultado não é, uma vez mais, consensual, existindo estudos que não observam diferenças significativas entre o estado civil e a ansiedade perante a morte (Santos, et al., 2010; Santos & Mesquita, 2010; Wu, et al., 2002).

A nível da religião, a literatura apresenta igualmente resultados controversos: há estudos que não encontram correlação entre esta variável e a ansiedade perante a morte (e.g., Thorson & Powell, 1990, citado por Santos, 2010), enquanto outros registam a existência de uma correlação negativa (e.g., Al-Sabwah & Abdel-Khalek, 2006). Estes últimos estudos demonstram que algumas religiões contribuem para que o indivíduo acredite na

vida depois da morte, sendo esta aceitação um factor de diminuição da ansiedade perante a morte (Lonnetto & Templer, 1988; Suhail & Akram, 2002).

Por fim, no que diz respeito à ocupação profissional, há estudos que referem diferenças significativas entre diversas profissões (e.g., Hunt, Lester & Ashton, 1983), enquanto outros não encontram diferenças significativas entre esta variável e a ansiedade perante a morte (Lonnetto & Templer, 1988).

8. ESTUDO EMPÍRICO I | FAMILIARES DE DOENTES INTERNADOS EM UC, UCP E ULDM

A doença crónica, dado o seu carácter prolongado e irreversível, constitui uma ameaça ao indivíduo, podendo apresentar-se como um poderoso agente desencadeador de *stress*. As mudanças físicas e psicológicas daí resultantes, as incapacidades funcionais que lhe estão associadas, a incerteza sobre o seu desfecho e até a necessidade de internamento, entre outros, são aspectos que poderão estar na base de sentimentos de revolta, de raiva e/ou de medo e de elevados níveis de ansiedade e de angústia. Esta carga emocional subjacente à doença pode provocar o desajustamento psicossocial no indivíduo, desajustamento este frequentemente extensível aos seus familiares.

Na verdade, um quadro de doença crónica num dos seus membros exige à família uma resposta adaptativa emocional, que lhe permita lidar eficaz e eficientemente com o sofrimento, o medo, a ansiedade, a angústia e a impotência que esta despoleta. Este reequilíbrio no seio da família é particularmente importante dado o apoio e o acompanhamento que esta presta à pessoa doente no processo de cuidar.

É neste contexto que surge o presente estudo cuja finalidade é a de contribuir para um conhecimento mais aprofundado do modo como a família vivencia a situação de doença crónica de um dos seus membros. Ora, considerando que a situação de internamento poderá constituir igualmente uma fonte de ameaças (Ramos, 2013), torna-se crucial elucidar as vivências e percepções familiares aquando do internamento do seu membro doente numa unidade de cuidados continuados.

Atendendo às suas características, como é o caso da prestação de cuidados de saúde e sociais fora do ambiente hospitalar tradicional e num ambiente mais acolhedor e de retaguarda, as unidades de internamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados

Integrados apresentam condições (físicas e humanas) que permitem evitar ou reduzir o ciclo de sofrimento da pessoa doente e sua família. No entanto, as especificidades associadas às diferentes tipologias de internamento (quer em termos do tempo de internamento quer em termos da gravidade dos casos que acolhem) poderão originar respostas emocionais diferenciadas por parte da família.

Neste quadro, foi desenvolvido o presente estudo que tem como objectivo geral avaliar o impacto do internamento em diferentes unidades da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados na satisfação com o suporte social, no sentido de imortalidade simbólica e na ansiedade perante a morte de familiares de pessoas doentes aí internadas.

Mais concretamente pretende-se elucidar se as três variáveis psicossociais consideradas – Satisfação com o Suporte Social, Sentido de Imortalidade Simbólica e Ansiedade Perante a Morte – variam em função da unidade de internamento em que o familiar doente se encontra internado, designadamente, Unidade de Convalescença, Unidade de Longa Duração e Manutenção e Unidade de Cuidados Paliativos.

Os objetivos específicos do estudo são os seguintes:

- Verificar se a percepção de satisfação com o suporte social é independente da tipologia da unidade de internamento, uma vez que, apesar das especificidades que lhes estão inerentes, todas elas se apresentam como uma fonte de suporte social de natureza formal;
- Verificar se o sentido da imortalidade simbólica difere consoante a tipologia da unidade de internamento, atendendo a que estas se diferenciam pela gravidade dos casos e fase de evolução da doença;
- Verificar se a ansiedade perante a morte difere consoante a tipologia da unidade de internamento, atendendo a que estas se diferenciam pela gravidade dos casos e fase de evolução da doença;
- Verificar a existência de relação entre as três variáveis consideradas: satisfação com o suporte social, sentido de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte.

8.1. Método

8.1.1. Participantes

Participaram neste estudo um total de 332 sujeitos com familiares internados numa Unidade de Cuidados Continuados (cf. Quadro 1). Os sujeitos foram divididos em três grupos em função da tipologia de internamento do seu familiar: o grupo de familiares de doentes internados numa Unidade de Convalescença ($n = 149$), o grupo de familiares de doentes internados numa Unidade de Cuidados Paliativos ($n = 95$) e o grupo de familiares de doentes internados numa Unidade de Longa Duração e Manutenção ($n = 88$). Estes grupos serão designados, a partir de aqui, por, respectivamente, grupo de Familiares de Doentes em UC, grupo de Familiares de Doentes em UCP e grupo de Familiares de Doentes em ULDM.

Quadro 1. *Caracterização dos participantes quanto à idade e ao sexo*

Grupo	Idade					Sexo	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Máx.	Feminino	Masculino
Familiars de Doentes em UC	149	56	14,65	19	89	85	64
Familiars de Doentes em UCP	95	54	15,53	23	92	48	47
Familiars de Doentes em ULDM	88	59	15,13	23	95	45	43

No que diz respeito à escolaridade, verifica-se, em termos globais, um nível relativamente baixo de habilitações (cf. Quadro 2). De facto, nos três grupos considerados, a maior parte dos participantes tem o 2º Ciclo do ensino básico. A segunda escolaridade mais frequente é o 1º ciclo do ensino básico, logo seguido do 3º ciclo.

Quadro 2 - *Caracterização dos participantes quanto à escolaridade*

Escolaridade	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Analfabeto	2	0	2	1,3	0,0	2,3
1º Ciclo	47	20	24	31,5	21,1	27,3
2º Ciclo	64	47	42	43,0	49,5	47,7
3º Ciclo	15	13	10	10,1	13,7	11,4
Ensino Secundário	8	10	1	5,4	10,5	1,1
Licenciatura	10	4	6	6,7	4,2	6,8
Mestrado	2	1	3	1,3	1,1	3,4
Doutoramento	1	0	0	0,7	0,0	0,0
Total	149	95	88	100	100	100

Quanto à actividade profissional, observa-se que, no caso dos grupos de Familiares de Doentes em UC e em ULDM, os participantes são maioritariamente trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices (cf. Quadro 3). Já no grupo de Familiares de Doentes em UCP, a profissão mais exercida pertence à categoria dos Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores.

Quadro 3 - *Caracterização dos participantes quanto ao grupo profissional*

Profissão	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Forças Armadas	6	4	3	4,0	4,2	3,4
Representantes do Poder Legislativo e de Órgão	1	1	1	0,7	1,1	1,1
Especialistas das actividades intelectuais e científicas	14	6	9	9,4	6,3	10,2
Técnicos e profissões de nível intermédio	10	8	6	6,7	8,4	6,8
Pessoal administrativo	4	5	5	2,7	5,3	5,7
Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores	16	21	15	10,7	22,1	17,0
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	26	9	14	17,4	9,5	15,9
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	35	20	20	23,5	21,1	22,7
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	7	5	2	4,7	5,3	2,3
Trabalhadores não qualificados	15	8	10	10,1	8,4	11,4
Sem Classificação Profissional	14	6	3	9,4	6,3	3,4
Estudante	1	2	0	0,7	2,1	0,0
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Relativamente à distribuição geográfica dos participantes, a maior parte reside no distrito do Porto (cf. Quadro 4). O segundo distrito com maior frequência é o distrito de Braga, em todas as tipologias de internamento.

Quadro 4 - *Caracterização dos participantes quanto ao distrito de residência*

Distrito de Residência	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Aveiro	0	2	2	0,0	2,1	2,3
Braga	49	35	21	32,9	36,8	23,9
Porto	97	58	64	65,1	61,1	72,7
Viana do Castelo	1	0	1	0,7	0,0	1,1
Guarda	2	0	0	1,3	0,0	0,0
Total	149	95	88	100	100	100

Quando se considera mais especificamente a distribuição dos participantes por concelho, e conforme uma inspeção ao Quadro 5 revela, verifica-se que o concelho de Vila do Conde do distrito do Porto é o mais representativo nos três grupos. O segundo valor mais frequente corresponde ao concelho da Póvoa de Varzim do distrito do Porto.

Quadro 5 - *Caracterização dos participantes quanto ao concelho de residência*

Concelho de Residência	UC	UCP	ULDm	UC (%)	UCP (%)	ULDm (%)
Aveiro	0	1	0	0,0	1,1	0,0
Barcelinhos	0	0	1	0,0	0,0	1,1
Barcelos	26	18	13	17,4	18,9	14,8
Braga	4	3	2	2,7	3,2	2,3
Espinho	0	1	0	0,0	1,1	0,0
Esposende	10	8	3	6,7	8,4	3,4
Gondomar	1	1	3	0,7	1,1	3,4
Maia	3	1	0	2,0	1,1	0,0
Marco de Canaveses	0	0	2	0,0	0,0	2,3
Matosinhos	4	3	7	2,7	3,2	8,0
Porto	7	6	5	4,7	6,3	5,7
Póvoa de Lanhoso	1	0	0	0,7	0,0	0,0
Póvoa do Varzim	32	14	21	21,5	14,7	23,9
Santa Maria da Feira	0	0	2	0,0	0,0	2,3
Santo Tirso	6	4	4	4,0	4,2	4,5
Trofa	8	0	3	5,4	0,0	3,4
Viana do Castelo	1	0	1	0,7	0,0	1,1
Vila do Conde	34	24	17	22,8	25,3	19,3
Vila Nova de Gaia	2	5	2	1,3	5,3	2,3
Vila Nova de Famalicão	8	6	2	5,4	6,3	2,3
Vilar Formoso	2	0	0	1,3	0,0	0,0
TOTAL	149	95	88	100	100	100

No que diz respeito à naturalidade dos participantes, também aqui a maior parte, nos três grupos avaliados, nasceu no distrito do Porto, logo seguido do distrito de Braga (cf. Quadro 6).

Quadro 6 - *Caracterização dos participantes quanto à naturalidade (distrito)*

Naturalidade (Distrito)	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Aveiro	1	2	2	0,7	2,1	2,3
Braga	48	35	22	32,2	36,8	25,0
Bragança	1	0	0	0,7	0,0	0,0
Guarda	1	0	0	0,7	0,0	0,0
Porto	97	58	63	65,1	61,1	71,6
Viana Castelo	1	0	1	0,7	0,0	1,1
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Relativamente à caracterização do estado civil dos participantes (cf. Quadro 7), verifica-se uma maior percentagem de casados no grupo de Familiares de Doentes em UC, com 47%, e no grupo de Familiares de Doentes em UCP, com 54,7%. Já no grupo de Familiares de Doentes em ULDM, a classe de viúvo é a que expressa o valor mais elevado.

Quadro 7 - *Caracterização dos participantes quanto ao estado civil*

Estado Civil	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Solteiro	14	8	14	9,4	8,4	15,9
Casado	70	52	28	47,0	54,7	31,8
União de Facto	0	1	1	0,0	1,1	1,1
Divorciado	8	7	8	5,4	7,4	9,1
Viúvo	57	27	37	38,3	28,4	42,0
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Quando se considera o número de elementos do agregado (cf. Quadro 8), sobressaem famílias de reduzida dimensão. Nos três grupos considerados, a maior parte dos sujeitos tem apenas mais 2 elementos no seu agregado familiar. O segundo valor mais frequente corresponde a 3 elementos.

Quadro 8 - *Caracterização dos participantes quanto ao número de elementos do agregado familiar*

Nº do Agregado Familiar	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
0	27	15	18	18,1	15,8	20,5
1	2	4	0	1,3	4,2	0,0
2	49	38	31	32,9	40,0	35,2
3	38	18	18	25,5	18,9	20,5
4	21	10	17	14,1	10,5	19,3
5	9	7	4	6,0	7,4	4,5
6	2	2	0	1,3	2,1	0,0
7	0	1	0	0,0	1,1	0,0
8	1	0	0	0,7	0,0	0,0
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Em termos da situação económica dos sujeitos (cf. Quadro 9), regista-se um claro predomínio de participantes com insuficiência económica, designadamente, 90% nos grupos de Familiares de Doentes em UC e em UCP, e 84% no grupo de Familiares de Doentes em ULDM.

Quadro 9 - *Caracterização dos participantes quanto à situação económica*

Situação Económica	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Insuficiente	134	85	74	89,9	89,5	84,1
Suficiente	15	10	14	10,1	10,5	15,9
Total	149	95	88	100	100	100

A nível da religião dos participantes, praticamente todos eles referiram ser católicos (cf. Quadro 10).

Quadro 10 - *Caracterização dos participantes quanto à religião*

Religião	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Ateu	1	1	0	0,7	1,1	0,0
Católico	148	93	88	99,3	97,9	100,0
Ortodoxo	0	1	0	0,0	1,1	0,0
Total	149	95	88	100	100	10

Quando se considera o grau de parentesco que os participantes têm com o familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados, observa-se que, na maior parte dos casos e para os três grupos, a relação é de 1º grau, seguindo-se, a longa distância, os de 3º grau (cf. Quadro 11).

Quadro 11 - *Caracterização dos participantes quanto ao grau de parentesco com o familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados*

Grau de Parentesco	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
1º Grau	127	79	76	85,2	87,4	85,5
2º Grau	1	2	1	0,7	2,1	1,1
3º Grau	21	10	10	14,1	10,5	11,4
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Reportando-nos, agora, à caracterização dos familiares doentes dos participantes, verifica-se que os indivíduos mais idosos se encontram internados na Unidade de Longa

Duração e Manutenção e que os mais jovens se encontram na Unidade de Cuidados Paliativos. A idade média dos familiares doentes é de 76 anos no grupo de Familiares de Doentes em ULDM, de 72 anos no grupo de Familiares de Doentes em UC e, por último, de 67 anos no grupo de Familiares de Doentes em UCP. Na Unidade de Convalescença a maioria dos familiares doentes internados é do sexo masculino, enquanto nas restantes duas unidades de internamento predominam doentes do sexo feminino. (cf. Quadro 12).

Quadro 12 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à idade e ao sexo*

Grupo	Idade					Sexo	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Máx.	Feminino	Masculino
Familiares de Doentes em UC	149	72	11,32	34	94	73	76
Familiares de Doentes em UCP	95	67	13,88	30	92	50	45
Familiares de Doentes em ULDM	88	76	13,14	47	96	52	36

No que diz respeito à escolaridade dos familiares doentes internados, verifica-se igualmente um nível relativamente baixo de habilitações (cf. Quadro 13). A maioria dos doentes nos três grupos tem o 1º ciclo de ensino básico, seguindo-se os casos de analfabetismo.

Quadro 13 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à escolaridade*

Escolaridade	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Analfabeto	38	21	23	25,5	22,1	26,1
1ºCiclo	99	53	54	66,4	55,8	61,4
2ºCiclo	3	11	3	2,0	11,6	3,4
3ºCiclo	4	7	3	2,7	7,4	3,4
Ens. Secundário	0	2	3	0,0	2,1	3,4
Licenciatura	4	1	2	2,7	1,1	2,3
Mestrado	0	0	0	0,0	0,0	0,0
Doutoramento	1	0	0	0,7	0,0	0,0
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Em termos da actividade profissional dos familiares doentes internados, observa-se um predomínio de Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta na Unidade de Convalescença; nas outras duas unidades de internamento a profissão mais representada corresponde ao grupo de trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices (cf. Quadro 14).

Quadro 14 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à profissão*

Profissão	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Profissões das Forças Armadas	1	2	0	0,7	2,1	0,0
Representantes do Poder Legislativo e de Órgão	1	0	0	0,7	0,0	0,0
Especialistas das actividades intelectuais e científicas	4	1	3	2,7	1,1	3,4
Técnicos e profissões de nível intermédio	4	4	2	2,7	4,2	2,3
Pessoal administrativo	2	6	3	1,3	6,3	3,4
Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores	15	15	10	10,1	15,8	11,4
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	39	18	15	26,2	18,9	17,0
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	34	21	19	22,8	22,1	21,6
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	10	5	8	6,7	5,3	9,1
Trabalhadores não qualificados	15	10	10	10,1	10,5	11,4
Sem classificação profissional	24	13	18	16,1	13,7	20,5
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Sobre o tempo médio de internamento (cf. Quadro 15), verifica-se que os familiares doentes que se encontram internados na Unidade de Longa Duração e Manutenção são os que se encontram internados há mais tempo (57 dias, em média), seguindo-se os familiares internados na Unidade de Convalescença (com 40 dias) e, por fim, os internados na Unidade de Cuidados Paliativos (com 24 dias). No que diz respeito a eventuais internamentos anteriores, constata-se que nenhum dos doentes esteve internado anteriormente. Trata-se, portanto, do seu primeiro internamento.

Quadro 15 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao tempo médio de internamento*

Grupo	Tempo Médio de Internamento (Dias)
Familiares de Doentes em UC	40
Familiares de Doentes em UCP	24
Familiares de Doentes em ULDM	57

Relativamente ao motivo/especialidade de internamento do familiar doente, este varia em função da Unidade de Cuidados Continuados. Assim, na Unidade de Convalescença predominam os casos de ortopedia, enquanto na Unidade de Cuidados Paliativos a maior parte dos internamentos deve-se a situações de oncologia médica e na Unidade de Longa Duração e Manutenção a nível da medicina interna (cf. Quadro 16).

Quadro 16 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao motivo/especialidade do internamento*

Motivo / Especialidade Médica	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Cardiologia	0	1	0	0,0	1,1	0,0
Cirurgia Vascular	1	0	2	0,7	0,0	2,3
Dermatologia	2	0	8	1,3	0,0	9,1
Gastrenterologia	2	7	0	1,3	7,4	0,0
Infecçciologia	1	1	1	0,7	1,1	1,1
Medicina Interna	53	4	36	35,6	4,2	40,9
Nefrologia	0	0	1	0,0	0,0	1,1
Neurologia/Neurocirurgia	2	3	11	1,3	3,2	12,5
Oncologia Médica	10	69	15	6,7	72,6	17,0
Ortopedia	77	0	12	51,7	0,0	13,6
Otorrino	0	2	0	0,0	2,1	0,0
Pneumologia	1	7	2	0,7	7,4	2,3
Urologia	0	1	0	0,0	1,1	0,0
TOTAL	149	95	88	100	100	100

Quando se considera a frequência com que os participantes do estudo visitam o seu familiar internado, e conforme se pode ver no Quadro 17, esta é maioritariamente diária nos grupos de Familiares de Doentes em UC e em UCP, e semanal no grupo de Familiares de Doentes em ULDM.

Quadro 17 - *Caracterização dos participantes quanto à frequência das visitas ao seu familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados*

Frequência das Visitas	UC	UCP	ULD	UC (%)	UCP (%)	ULD (%)
Diária	87	38	37	58,4	50,7	45,1
Semanal	56	35	44	37,6	46,7	53,7
Quinzenal	0	0	0	0,0	0,0	0,0
Mensal	0	0	0	0,0	0,0	0,0
Esporádica	6	2	1	4,0	2,7	1,2
TOTAL	149	75	82	100	100	100

Nota. Não foram obtidas resposta em 20 participantes do grupo da UCP e em 6 familiares do grupo da ULDM.

O meio de transporte privilegiado para a realização das visitas é, em todos os grupos, o veículo próprio (cf. Quadro 18).

Quadro 18 - *Caracterização dos participantes quanto ao meio de transporte para a realização das visitas ao seu familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados*

Meio de Transporte	UC	UCP	ULD	UC (%)	UCP (%)	ULD (%)
Deslocação a Pé	0	0	1	0,0	0	1,2
Veículo Próprio	148	75	81	99,3	100	98,8
Transporte Público	1	0	0	0,7	0	0,0
TOTAL	149	75	82	100	100	100

Nota. Não foram obtidas resposta em 20 participantes do grupo da UCP e em 6 familiares do grupo da ULDM.

Por fim, quando se questionou quanto às principais dificuldades encontradas na realização das visitas, e conforme ilustrado no Quadro 19, a maior parte dos participantes dos três grupos não identificou qualquer problema. Das poucas dificuldades relatadas sobressaem as queixas económicas.

Quadro 19 - *Caracterização dos participantes quanto às principais dificuldades sentidas aquando das visitas ao seu familiar doente internado na Unidade de Cuidados Continuados*

Principais Dificuldades	UC	UCP	ULDM	UC (%)	UCP (%)	ULDM (%)
Dificuldades económicas	25	15	12	16,8	15,8	13,6
Falta de apoio psicológico	0	1	0	0,0	1,1	0,0
Falta de apoio religioso	5	3	0	3,4	3,2	0,0
Localização da Unidade (fora de área)	1	0	0	0,7	0,0	0,0
Sem resposta	118	76	76	79,2	80,0	86,4
TOTAL	149	95	88	100	100	100

8.1.2. Material

Para efeitos de caracterização da amostra foi construído um questionário sociodemográfico (cf. Anexo I) composto por três partes. A primeira parte encontra-se direccionada para os participantes e destina-se a recolher informação sobre a idade actual do mesmo, o sexo (masculino ou feminino), a escolaridade, a actividade profissional, a área de residência (identificação do concelho), o local geográfico de onde é natural (naturalidade), o estado civil, quantos elementos constituem o agregado, a situação económica atribuídas pela finanças (se é de suficiência ou de insuficiência) e a religião.

A segunda parte do questionário sociodemográfico reúne questões relacionadas com o familiar do participante, designadamente, o grau de parentesco, a idade do familiar, o sexo, a escolaridade, a actividade profissional, a tipologia de internamento (unidade de

convalescência, unidade de média duração e reabilitação, unidade de longa duração e manutenção ou unidade de cuidados paliativos). Esta parte do questionário permite, ainda, recolher informação quanto ao tempo médio de internamento nesta tipologia, o motivo da doença de referência e a existência, ou não, de internamentos prévios em outras unidades.

Por fim, a terceira parte do questionário visa recolher informação quanto às visitas dos participantes ao familiar internado na unidade (diária, semanal, quinzenal, mensal ou esporádica), ao tempo médio das mesmas e ao meio de transporte utilizado para as visitas, (a pé, por veículo próprio, transporte público ou outro).

Para a avaliação das três variáveis dependentes foram utilizadas as seguintes escalas: Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro,1999), Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica (Drolet, 1990; adaptação portuguesa de Santos, 1999) e Escala de Ansiedade Perante a Morte (Templer, 1970; adaptação portuguesa de Santos, 1999). Segue-se uma breve descrição de cada um destes instrumentos.

Escala de Satisfação com o Suporte Social

A avaliação do suporte social foi efectuada através da Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro,1999). Trata-se de uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, que varia de ‘Concordo totalmente’ a ‘Discordo totalmente’.

Esta escala é constituída por um total de 15 afirmações, organizadas em 4 dimensões:

- Satisfação com os amigos (itens 3, 12, 13, 14, 15);
- Intimidade (itens 1, 4, 5, 6);
- Satisfação com a família (itens 9, 10, 11);
- Actividades sociais (itens 2, 7, 8).

A primeira dimensão – que o autor designou por *satisfação com os amigos* – avalia o grau de satisfação que o indivíduo tem relativamente às suas amizades. Avalia um total de 5 itens, com uma consistência interna bastante elevada, de 0,83 (ibidem). A pontuação varia entre um mínimo de 5 e um máximo de 25 pontos.

A segunda dimensão – denominada por *intimidade* – mede a percepção da existência de suporte social íntimo a partir de 4 itens. A consistência interna desta dimensão, obtida no estudo original do autor, é de 0,74. A pontuação varia entre um mínimo de 4 e um máximo de 20 pontos.

A terceira dimensão – intitulada *satisfação com a família* – avalia a satisfação do participante em relação ao seu suporte familiar. Esta dimensão agrupa apenas 3 itens, com uma consistência interna de 0,74. A pontuação varia entre um mínimo de 3 e um máximo de 15 pontos.

A quarta e última dimensão, designada por *actividades sociais* – mede a satisfação com as actividades sociais que o sujeito realiza e inclui 3 itens, apresentando uma consistência interna de 0,64. A pontuação varia entre um mínimo de 3 e um máximo de 15 pontos.

A pontuação total varia entre um mínimo de 15 e um máximo de 75 pontos, sendo que quanto maior for a pontuação maior a satisfação com o suporte social. A consistência interna total da escala é de 0,85 (alfa de Cronbach).

Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica

A avaliação do sentido de imortalidade simbólica foi efectuada através da “Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica”. Trata-se de uma escala de atitudes ou crenças desenvolvida por Drolet (1990) e adaptada ao português por Santos (1999). É constituída por um total de 26 itens/afirmações que representam áreas da vida com um papel importante no desejo de imortalidade simbólica.

Estes itens foram construídos com base na teoria de Lifton, abrangendo um total de cinco dimensões que o autor designa por modos de imortalidade simbólica:

- biossocial ou biológico (8 itens: itens 11, 12, 14, 19, 21, 23, 25), perfazendo uma pontuação máxima de 40 pontos e mínima de 8 pontos;
- criativo (7 itens: 6, 7, 9, 20, 22, 24), com uma pontuação máxima possível de 35 pontos e mínima de 7 pontos;

- espiritual ou religioso (4 itens: itens 1, 8, 10, 15), com uma pontuação máxima de 20 pontos e mínima de 4 pontos;
- transcendente ou experiencial (4 itens: 3, 13, 17, 26), com um total máximo de 20 pontos e mínimo de 4 pontos;
- e o modo natural (3 itens: 2, 16, 18), com uma pontuação máxima de 15 pontos e mínima de 3 pontos.

Dos 26 itens que constituem a escala, 15 encontram-se formulados na positiva (itens 1, 2, 7, 8, 9, 10, 13, 15, 16, 18, 20, 21, 22, 24, 25; e. g., item 1 – *Desenvolvi uma compreensão própria da existência que me ajuda a apreciar a vida o máximo*; ou item 25 – *Tenho bom relacionamento com os outros*) e 11 na negativa (itens 3, 4, 5, 6, 11, 12, 14, 17, 19, 23, 26; e. g., item 3 - *Nada de interessante acontece na minha vida*; ou item 26 – *Sinto que não aproveito bem o meu tempo*).

Tal como a Escala anterior, também esta é uma escala tipo *Likert*, de 5 pontos, que varia entre ‘Concordo totalmente’ e ‘Discordo totalmente’. Os itens formulados na positiva são cotados com 1, 2, 3, 4 e 5 e os itens formulados na negativa são cotados com 5, 4, 3, 2 e 1, somando-se no final todos os valores. A pontuação máxima possível é de 130 pontos e a mínima é de 26 pontos, sendo que quanto maior for o resultado obtido, maior é o sentido de imortalidade simbólica.

Escala de Ansiedade Perante a Morte

A avaliação da ansiedade perante a morte foi feita através da “Escala de Ansiedade Perante a Morte”, desenvolvida por Templer (1970) e adaptada à população portuguesa por Santos (1999). Trata-se de uma escala breve, constituída por um total de 15 itens, 9 dos quais formulados na positiva (itens 1, 4, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14; e.g., item 1 – *Tenho muito medo de morrer*, ou item 13 – *Frequentemente penso que a vida é realmente muito curta*) e 6 formulados na negativa (itens 2, 3, 5, 6, 7, 15; e.g., item 2 – *Raramente me vem à cabeça a ideia de morte*, ou item 6 – *Não estou particularmente preocupado com o facto de vir a ter um cancro*).

A resposta a estes itens é igualmente dada numa escala tipo *Likert*, de 5 pontos, que varia entre ‘Concordo totalmente’ e ‘Discordo totalmente’. Os itens formulados na positiva são cotados com 1, 2, 3, 4 e 5 e os itens formulados na negativa são cotados com 5, 4, 3, 2 e 1, somando-se no final todos os valores.

O total máximo possível é de 75 pontos e o mínimo é de 15 pontos, sendo que quanto maior o *score* obtido, maior será a ansiedade perante a morte.

8.1.3. Procedimento

O contacto com os participantes em estudo e a administração dos instrumentos foi precedida por três fases distintas: a primeira consistiu na solicitação de autorização para o uso dos instrumentos, a segunda na submissão do projecto à Comissão de Ética da Universidade Fernando Pessoa e, por fim, a terceira relativa ao pedido de autorização para a recolha dos dados na instituição.

Após a obtenção do parecer positivo por parte da Comissão de Ética e das autorizações por parte dos autores dos instrumentos e das instituições, deu-se início à recolha de dados. Durante os períodos de visita, os familiares foram sendo contactados e fornecidas informações sobre o estudo em curso (designadamente, quanto aos objetivos e ao método de recolha de dados, e quanto ao carácter anónimo e confidencial das respostas), bem como sobre o carácter voluntário da sua participação e a cessação da mesma em qualquer altura. Este contacto prévio serviu igualmente para esclarecimento de quaisquer dúvidas sobre o estudo.

Após a obtenção do consentimento informado, os participantes foram convidados a preencher o protocolo de avaliação, numa sala reservada e destinada para o efeito. Aquando da entrega do protocolo, foram fornecidas indicações sobre o respetivo preenchimento e retiradas quaisquer dúvidas que surgissem. O preenchimento propriamente dito foi realizado pelo próprio e sem a presença do investigador; a exceção observou-se apenas no caso de participantes analfabetos ou pouco escolarizados, em que o preenchimento foi assistido pelo investigador. No final do preenchimento, o

questionário era depositado numa caixa reservada para o efeito (disponível na sala), não sendo entregue diretamente ao investigador.

8.2. Resultados

A análise estatística foi efectuada com recurso ao programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (versão 22). Para cada uma das variáveis consideradas foram realizadas ANOVAS factoriais, de modo a se determinar a existência de diferenças significativas entre os grupos ($p < 0,05$). A relação entre as três variáveis foi analisada através do cálculo do coeficiente da correlação de Pearson.

No que diz respeito à **Satisfação com o Suporte Social** total, verifica-se que o grupo que apresenta uma maior satisfação é o grupo de Familiares de Doentes em UC, logo seguido pelo grupo de Familiares de Doentes em ULDM (cf. Quadro 20, última linha). No entanto, esta diferença entre os grupos das tipologias de internamento não atingiu significância ($F_{(2,331)} = 1,763$; *ns*).

Quadro 20 – Média, e respetivos desvios-padrão, da Satisfação com o Suporte Social total e por dimensão

Satisfação com o Suporte Social	UC		UCP		ULDM	
	(n=149)		(n=95)		(n=88)	
	M	DP	M	DP	M	DP
Satisfação com os amigos	13,01	2,58	12,19	2,81	12,39	3,17
Intimidade	9,94	1,45	10,06	1,44	10,26	1,39
Satisfação com a família	7,09	3,29	6,94	3,54	7,08	3,30
Satisfação com actividades sociais	7,93	2,31	7,41	2,35	7,96	2,43
Satisfação Total	37,97	9,63	36,60	10,14	37,68	10,29

Quando se consideram as quatro dimensões de Satisfação com o Suporte Social, verifica-se que o grupo menos satisfeito é o de Familiares de Doentes em UCP. O grupo de Familiares de Doentes em UC é o mais satisfeito quando se considera a satisfação com os amigos e a satisfação com a família; já o grupo de Familiares de Doentes em ULDM é o mais satisfeito a nível da intimidade e das actividades sociais.

No entanto, uma vez mais, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos em nenhuma das dimensões consideradas: satisfação com os amigos ($F_{(2,331)} = 2,87$, *ns*), intimidade ($F_{(2,331)} = 1,123$; *ns*), satisfação com a família ($F_{(2,331)} = 0,069$; *ns*) e satisfação com actividades sociais ($F_{(2,331)} = 1,702$; *ns*).

Relativamente ao **Sentido da Imortalidade Simbólica**, este é globalmente mais elevado no grupo de Familiares de Doentes em UC, seguindo-se o grupo de Familiares de Doentes em UCP e, por fim, o grupo de Familiares de Doentes em ULDM (cf. Quadro 21, última linha). No entanto, uma vez mais, esta diferença inter-grupos não foi significativa.

Quadro 21 – Média, e respetivos desvios-padrão, do Sentido de Imortalidade Simbólica total e por modo

Sentido de Imortalidade Simbólica	UC		UCP		ULDM	
	(n=149)		(n=95)		(n=88)	
	M	DP	M	DP	M	DP
Modo Biossocial	25,48	2,86	24,51	3,70	25,39	3,02
Modo Criativo	18,83	2,59	18,65	2,50	18,19	2,10
Modo Espiritual	11,57	2,84	11,08	2,88	10,97	2,59
Modo Transcendente	11,00	1,78	10,96	1,65	10,73	1,84
Modo Natural	8,13	1,91	8,32	1,78	7,46	1,89
Sentido Total	75,02	8,68	73,52	9,17	72,73	8,79

Na análise do Sentido de Imortalidade Simbólica por modo, foram encontrados diferenças significativas apenas para os modos biossocial ($F_{(2,331)}=23,037, p= 0,049$) e natural ($F_{(2,331)}= 5,494; p = 0,004$); no modo criativo ($F_{(2,331)}= 1,915; ns$), espiritual ($F_{(2,331)}=1,599; ns$) e transcendental ($F_{(2,331)}=0,702; ns$) não foram encontradas diferenças.

No teste *Post-Hoc Scheffé* realizado verificou-se que, no modo biossocial, as diferenças ocorrem entre o grupo de Familiares de Doentes em UC e o grupo de Familiares de Doentes em UCP, exibindo o primeiro grupo um maior Sentido de Imortalidade Simbólica de tipo biossocial. No modo natural, as diferenças significativas observam-se entre o grupo de Familiares de Doentes em ULDM e os dois outros grupos, tendo este apresentado os valores mais baixos.

Quanto à **Ansiedade Perante a Morte** (cf. Quadro 22), os três grupos apresentam níveis moderados de ansiedade, sendo o grupo de Familiares de Doentes em UCP o que apresenta valores mais elevados e o grupo de Familiares de Doentes em ULDM valores mais baixos. No entanto, uma vez mais, esta diferença entre os grupos não atingiu significância ($F_{(2,331)}= 0,585, ns$).

Quadro 22 – Média, e respectivos desvios-padrão, da Ansiedade Perante a Morte

Grupo	M	DP
Familiars de Doentes em UC	43,54	4,19
Familiars de Doentes em UCP	44,03	5,02
Familiars de Doentes em ULDM	43,31	5,06

Por fim, no que diz respeito à relação entre as três variáveis em estudo, foram observadas correlações positivas moderadas entre estas (cf. Quadro 23). Isto significa que quanto

maior a Satisfação com o Suporte Social, maior o Sentido de Imortalidade Simbólica e maior a Ansiedade Perante a Morte, e vice-versa.

Quadro 23 – *Correlação entre a Satisfação com o Suporte Social, o Sentido de Imortalidade Simbólica e a Ansiedade Perante a Morte*

	Satisfação com o Suporte Social	Sentido de Imortalidade Simbólica	Ansiedade Perante a Morte
Sentido de Imortalidade Simbólica	0,672**	1	
Ansiedade Perante a Morte	0,402**	0,466**	1

Nota. ** $p=0,01$

8.3. Discussão

Os resultados observados no presente estudo permitem-nos traçar quatro conclusões principais que passaremos, de seguida, a discutir.

A primeira conclusão diz respeito à ausência de diferenças significativas quanto à percepção de satisfação com o suporte social entre os três grupos em estudo. Tal resultado sugere que a tipologia das unidades de internamento e sua especificidade não parece determinar ou influenciar diferenciadamente o grau de satisfação dos familiares. De sublinhar, ainda, que os três grupos de participantes (isto, familiares de doentes internados em UC, familiares de doentes internados em UCP e familiares de doentes internados em ULDM) apresentam valores medianos quer para o total da escala quer para cada uma das quatro dimensões avaliadas, o que sugere que, na sua perspectiva, se encontram moderadamente satisfeitos com o apoio social (quer geral quer específico) que têm disponível.

A este propósito importa referir que a literatura é consensual ao considerar os efeitos benéficos que o suporte social exerce na saúde (Cohen & Lemay, 2007; Diong, Bishop, Enkelmann, Tong, Why, Ang & Khader, 2005). Na verdade a força, a ajuda e o apoio emocional e social são cruciais já que parecem proteger os indivíduos e os seus familiares das consequências negativas da doença (Sherbourne & Stewart, 1991). Ora, nesta perspectiva, e atendendo a que, em média, a percepção de satisfação com o suporte social é de apenas 37 no grupo de Familiares de Doentes em UCP e de 38 nos grupos de Familiares de Doentes em UC e em ULDM – num máximo possível de 75 –, cremos ser importante fomentar e melhorar o apoio social que lhes é concedido.

Neste quadro, o papel do Assistente Social assume uma importância considerável, como aliás consignado no Manual de Boas Práticas para os Assistentes Sociais da Saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, ao prever uma intervenção extensível aos familiares do doente. De facto, como nos dizem Novellas, Reigada, Pais Ribeiro e Pereira (2014), a intervenção psicossocial não se limita apenas à capacitação do doente; ela inclui igualmente a sua família e processa-se a diferentes níveis consoante a fase em que esta e o doente se encontrem. Também Sodré (2010) enfatiza mesmo o modelo denominado Estratégia de Saúde da Família como uma das principais estratégias do Assistente Social. Na verdade, a família constitui-se ela própria numa rede informal de suporte, que tem de ser “mobilizada e apoiada para que possa apoiar” (Guadalupe, 2012, p. 211) o doente mas também para que se possa auto-apoiar. O Assistente Social assume aqui um papel primordial já que dispõe de técnicas e metodologias que lhe permite criar redes de suporte social informal quando estas são inexistentes ou potenciá-las quando os níveis de satisfação com o suporte social são medianos, como no caso do presente estudo.

A segunda conclusão prende-se com o sentido de imortalidade simbólica, onde as únicas diferenças inter-grupos encontradas se reportaram aos modos biológico e natural. Relativamente ao modo biológico, o grupo de familiares de doentes internados em UC apresentou um maior sentido de imortalidade simbólica quando comparado com o grupo de familiares de doentes internados em UCP. Esta maior crença de se continuar a viver através dos filhos (Lifton, 1979) por parte do primeiro grupo pode advir do facto de na Unidade de Convalescência a morte não estar tão presente como na Unidade de Cuidados

Paliativos. A natureza da Unidade de Cuidados Paliativos, ao fazer emergir sentimentos de medo da morte dado o estado avançado de doença de muitos pacientes, implica um ajustamento psicossocial por parte dos seus familiares, ajustamento este que necessita de tempo para o efeito. Ora, este ajustamento poderá beneficiar do sentido de imortalidade simbólica, pois, como nos diz Lattanzi-Licht (2013), o mesmo pode ser perspectivado como uma maneira de vencer a morte através de contribuições específicas. Nesta acepção, o papel do Assistente Social adquire igualmente importância pois ao atuar no sentido de aumentar o sentido de imortalidade simbólica e o sentido da vida, estará, como refere Drolet (1990), a ajudar as famílias a melhor lidarem com o medo da morte.

Já quanto ao modo natural, que enfatiza a relação com a natureza (Lifton, 1979), as diferenças encontradas foram entre o grupo de familiares de doentes internados em ULDM e os outros dois grupos em estudo. Este menor sentido de imortalidade natural por parte dos familiares de doentes internados em ULDM pode ficar a dever-se à especificidade desta unidade de cuidados continuados. Sendo a unidade em que o tempo de internamento é o mais longo (superior a 90 dias consecutivos), tal facto pode ser percebido pelos familiares como condicionadores e limitadores do contacto com a natureza. Ora, como referem Lifton e Olson (1974), o modo natural de imortalidade simbólica obtém-se através da relação com os aspectos vivos e não vivos da natureza, relação esta que faz emergir o sentimento de pertença ao universo. Neste quadro o internamento mais prolongado pode transmitir a ideia de se configurar numa barreira à natureza, já que implicará ao familiar um maior número de visitas, por exemplo.

A terceira conclusão diz respeito à inexistência de diferenças significativas entre os três grupos no que diz respeito à ansiedade perante a morte. Isto significa que, independentemente da unidade de cuidados em que o doente se encontra internado, os familiares dos três grupos exibem valores idênticos, que traduzem níveis moderados de ansiedade. Conforme nos dizem Wu e colaboradores (2002), os sentimentos negativos sobre a morte têm repercussões na ansiedade que exibimos. No entanto, os níveis moderados de satisfação com o suporte social e do sentido de imortalidade simbólica observados nos participantes dos três grupos, mesmo aqueles que têm familiares internados na Unidade de Cuidados Paliativos que é uma unidade muito direccionada para doentes terminais, poderão estar a funcionar como variáveis protectoras da sua ansiedade.

Uma outra possível explicação da inexistência de diferenças entre os grupos prende-se com o facto de qualquer situação de doença, mesmos em casos menor gravidade, constituir, como nos diz Carvalho (2012, p. 185), numa “fonte exógena de stress para a família”.

Por fim, a quarta conclusão diz respeito às correlações positivas significativas entre satisfação com o suporte social, sentido de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte. Os resultados evidenciaram, por um lado que quanto maior for a satisfação com o suporte social maior o sentido de imortalidade simbólica, e vice-versa. Por outro lado, mostraram que quanto maior a ansiedade perante a morte, maior satisfação com o suporte social e maior o sentido de imortalidade simbólica. Este último resultado contraria a maior parte das investigações realizadas já que estas têm posto em evidência a existência de correlações negativas entre a ansiedade perante a morte e o sentido de imortalidade simbólica, em que o aumento de uma corresponde a diminuição da outra (e.g. Drolet, 1990; Florian & Mikulincer, 1998; Loureiro, 2000; Santos, 1999, 2010). A existência de uma relação positiva entre estas variáveis, ainda que conceptualmente não seja esperada, pode ser explicada pelo facto de, em termos médios, os familiares terem tido valores moderados quanto às mesmas. Isto é, os familiares encontram-se medianamente satisfeitos com o suporte social e apresentam níveis medianos de sentido de imortalidade simbólica e de ansiedade perante a morte.

9. ESTUDO EMPÍRICO II | FAMILIARES DE DOENTES INTERNADOS EM UC E COM ALTA

Na sequência do estudo I realizado, que permitiu constatar a inexistência de diferenças em função da tipologia da unidade de internamento, foi conduzido um segundo estudo que teve como objectivo geral verificar se as três dimensões em análise variam em função da actual situação do familiar doente, isto é, ainda internado numa unidade de cuidados continuados da Rede Nacional de Cuidados Continuados ou com alta clínica, estando os cuidados a serem prestados nos respectivos domicílios. A pertinência deste estudo justifica-se pelo facto de a própria Rede prever, para além das unidades de internamento, a prestação de cuidados ao domicílio através das suas equipas domiciliárias.

Mais concretamente pretende-se elucidar se as três variáveis psicossociais consideradas – Satisfação com o Suporte Social, Sentido de Imortalidade Simbólica e Ansiedade Perante a Morte – são afectadas pelo facto de o doente se encontrar internado (o que poderá pressupor uma agudização, recorrência ou descompensação da sua situação clínica) ou em casa (o que, em sentido contrário, poderá inspirar a existência de um quadro mais estável e menos grave).

Os objetivos específicos do estudo são os seguintes:

- Verificar se a percepção de satisfação com o suporte social difere consoante a situação actual de internamento do familiar doente (internado numa unidade de Convalescência vs. alta clínica), uma vez que, no primeiro caso, a fonte de suporte social de natureza formal tem maior expressividade e presença;

- Verificar se o sentido da imortalidade simbólica difere consoante a situação actual de internamento do familiar doente (internado numa unidade de Convalescença vs. alta clínica);

- Verificar se a ansiedade perante a morte difere consoante a situação actual de internamento do familiar doente (internado numa unidade de Convalescença vs. alta clínica);

-Verificar a existência de relação entre as três variáveis consideradas: satisfação com o suporte social, sentido de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte.

9.1. Método

9.1.1. Participantes

Participaram neste estudo 259 sujeitos, de ambos os sexos e com idades compreendidas entre os 19 e os 92 anos de idade. Destes, 149 tinham um familiar internado numa Unidade de Convalescença (UC) na região do grande Porto e os restantes 110 sujeitos tinham tido um familiar internado nessa unidade mas que, à data do estudo, tinham tido alta clínica (cf. Quadro 24). Estes dois grupos passarão a ser designados, respectivamente, por grupo de Familiares de Doentes em UC e grupo de Familiares de Doentes com Alta de UC.

Quadro 24. *Caracterização dos participantes quanto à idade e ao sexo*

Grupo	Idade					Sexo	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Máx.	Feminino	Masculino
Familiars de Doentes em UC	149	56	14,65	19	89	85	64
Familiars de Doentes com Alta	110	56	14,60	23	92	50	60

Relativamente à escolaridade, também aqui o nível habilitações é relativamente baixo (cf. Quadro 25). A maioria dos participantes em ambos os grupos tem o 2º ciclo do ensino básico, logo seguido do 1º ciclo e do 3º ciclo do ensino básico.

Quadro 25 - *Caracterização dos participantes quanto à escolaridade*

Escolaridade	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Analfabeto	2	1	1,3	0,9
1º Ciclo	47	31	31,5	28,2
2º Ciclo	64	40	43,0	36,4
3º Ciclo	15	20	10,1	18,2
Ensino Secundário	8	11	5,4	10,0
Licenciatura	10	7	6,7	6,4
Mestrado	2	0	1,3	0,0
Doutoramento	1	0	0,7	0,0
Total	149	110	100	100

Em termos profissionais, a maior percentagem de participantes com familiares internados em UC insere-se no grupo dos trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices. Já no caso do grupo de participantes com familiares com alta predomina, para além desta atividade profissional, os serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores (cf. Quadro 26).

Quadro 26 - *Caracterização dos participantes quanto ao grupo profissional*

Profissão	Familiars de Doentes Internados em UC	Familiars de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Forças Armadas	6	3	4,0	2,7
Representantes do Poder Legislativo e de Órgão	1	1	0,7	0,9
Especialistas das actividades intelectuais e científicas	14	8	9,4	7,3
Técnicos e profissões de nível intermédio	10	10	6,7	9,1
Pessoal administrativo	4	7	2,7	6,4
Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores	16	19	10,7	17,3
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	26	13	17,4	11,8
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	35	19	23,5	17,3
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	7	9	4,7	8,2
Trabalhadores não qualificados	15	12	10,1	10,9
Sem Classificação Profissional	14	9	9,4	8,2
Estudante	1	0	0,7	0,0
TOTAL	149	110	100,0	100,0

No que diz respeito à distribuição geográfica, a maior parte dos participantes em ambos os grupos reside no distrito do Porto (cf. Quadro 27). O segundo distrito mais representado é o de Braga.

Quadro 27 - *Caracterização dos participantes quanto ao distrito de residência*

Distrito de Residência	Familiars de Doentes Internados em UC	Familiars de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Aveiro	0	6	0,0	5,5
Braga	49	26	32,9	23,6
Porto	97	78	65,1	70,9
Viana do Castelo	1	0	0,7	0,0
Guarda	2	0	1,3	0,0
Total	149	110	100	100

Quando se considera o concelho da área de residência (cf. Quadro 28), verifica-se que o que predomina no grupo de participantes com familiares internados em UC é o de Vila do Conde, enquanto no grupo de participantes de familiares com alta é o da Póvoa de Varzim. O segundo valor mais expressivo corresponde ao concelho de Póvoa de Varzim no primeiro grupo e ao concelho de Matosinhos no segundo grupo.

Quadro 28 - *Caracterização dos participantes quanto ao concelho de residência*

Concelho de Residência	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em Doentes com	
			UC (%)	Alta (%)
Aveiro	0	1	0,0	0,9
Barcelos	26	8	17,4	7,3
Braga	4	5	2,7	4,5
Espinho	0	3	0,0	2,7
Esposende	10	4	6,7	3,6
Gondomar	1	3	0,7	2,7
Maia	3	1	2,0	0,9
Marco Canaveses	0	1	0,0	0,9
Matosinhos	4	14	2,7	12,7
Penafiel	0	2	0,0	1,8
Porto	7	4	4,7	3,6
Póvoa Lanhoso	1	0	0,7	0,0
Póvoa Varzim	32	19	21,5	17,3
Santa Maria Feira	0	2	0,0	1,8
Santo Tirso	6	6	4,0	5,5
Trofa	8	5	5,4	4,5
Valongo	0	2	0,0	1,8
Viana Castelo	1	0	0,7	0,0
Vila Conde	34	10	22,8	9,1
Vila Nova de Gaia	2	11	1,3	10,0
Vila Nova Famalicão	8	9	5,4	8,2
Vilar Formoso	2	0	1,3	0,0
TOTAL	149	110	100	100

Na distribuição relativa à naturalidade dos familiares e conforme se pode ver no Quadro 29, há um número elevado de participantes naturais do distrito do Porto, quer no grupo de familiares de doentes internados (com 65%), quer no grupo de familiares de doentes com alta (71%).

Quadro 29 - *Caracterização dos participantes quanto à naturalidade (distrito)*

Naturalidade (Distrito)	Familiars de Doentes Internados em UC	Familiars de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Aveiro	1	6	0,7	5,5
Braga	48	26	32,2	23,6
Bragança	1	0	0,7	0,0
Guarda	1	0	0,7	0,0
Porto	97	78	65,1	70,9
Viana Castelo	1	0	0,7	0,0
TOTAL	149	110	100	100

Em termos do estado civil, a maior parte dos participantes de ambos os grupos é casada (cf. Quadro 30). A segunda categoria mais frequente é a de viúvo com 38 % no grupo de participantes com familiares internados em UC e 13% no grupo de participantes com familiares com alta.

Quadro 30 - *Caracterização dos participantes quanto ao estado civil*

Estado Civil	Familiars de Doentes Internados em UC	Familiars de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Solteiro	14	13	9,4	11,8
Casado	70	74	47,0	67,3
Divorciado	8	9	5,4	8,2
Viúvo	57	14	38,3	12,7
TOTAL	149	110	100	100

Quanto ao número de elementos que constituem o agregado familiar dos participantes (cf. Quadro 31), observa-se, em média, uma dimensão de 2 elementos por agregado em ambos os grupos em estudo. O segundo valor mais expressivo é o de 3 elementos por agregado, quer no grupo de participantes com familiares internados em UC (26%), quer no grupo de participantes com familiares com alta (24,5%).

Quadro 31 - *Caracterização dos participantes quanto ao número de elementos do agregado familiar*

Nº do Agregado Familiar	Familiars de Doentes Internados em UC	Familiars de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
0	27	17	18,1	15,5
1	2	0	1,3	0,0
2	49	53	32,9	48,2
3	38	27	25,5	24,5
4	21	8	14,1	7,3
5	9	4	6,0	3,6
6	2	1	1,3	0,9
8	1	0	0,7	0,0
TOTAL	149	110	100	100

No que diz respeito à situação económica dos participantes, e tal como observado no estudo 1, também aqui predomina a insuficiência económica, que afecta 90% no grupo de familiares de doentes internados e 93% no grupo de familiares de doentes com alta (cf. Quadro 32).

Quadro 32 - *Caracterização dos participantes quanto à situação económica*

Situação Económica	Familiars de Doentes Internados em UC	Familiars de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Insuficiente	134	102	89,9	92,7
Suficiente	15	8	10,1	7,3
Total	149	110	100	100

No que concerne à religião, apenas 1 sujeito do grupo com familiares internados em UC refere ser ateu; todos os outros participantes referem pertencer à religião católica (cf. Quadro 33).

Quadro 33 - *Caracterização dos participantes quanto à religião*

Religião	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Ateu	1	0	0,7	0,0
Católico	148	110	99,3	100,0
Total	149	110	100	100

Relativamente ao grau de parentesco que os participantes têm com o familiar doente, observa-se que este é, maioritariamente e em ambos os grupos, de 1º grau (cf. Quadro 34).

Quadro 34 - *Caracterização dos participantes quanto ao grau de parentesco com o familiar doente*

Grau de Parentesco	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
1º Grau	127	93	85,2	84,5
2º Grau	1	3	0,7	2,7
3º Grau	21	14	14,1	12,7
TOTAL	149	110	100	100

No que diz respeito à caracterização dos familiares dos participantes, verifica-se uma grande homogeneidade entre os grupos no que diz respeito à idade, que é, em média, de 72 anos, e ao sexo, com predomínio de doentes do sexo feminino (cf. Quadro 35).

Quadro 35 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à idade e ao sexo*

Grupo	Idade					Sexo	
	<i>n</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>	Min.	Máx.	Feminino	Masculino
Familiares de Doentes em UC	149	72	11,32	34	94	73	76
Familiares de Doentes com Alta	110	72	12,63	34	94	73	37

Em termos da sua escolaridade, também esta é relativamente baixa (cf. Quadro 36). A maioria dos familiares dos participantes de ambos os grupos tem o 1º ciclo do ensino básico, logo seguido de casos de analfabetismo.

Quadro 36 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à escolaridade*

Escolaridade	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Analfabeto	38	11	25,5	10,0
1ºCiclo	99	87	66,4	79,1
2ºCiclo	3	4	2,0	3,6
3ºCiclo	4	6	2,7	5,5
Ens. Secundário	0	0	0,0	0,0
Licenciatura	4	2	2,7	1,8
Mestrado	0	0	0,0	0,0
Doutoramento	1	0	0,7	0,0
TOTAL	149	110	100	100

Quanto à profissão dos familiares doentes internados e em alta, verifica-se que predominam os agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da

floresta no primeiro grupo e os trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices no segundo grupo (cf. Quadro 37).

Quadro 37 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto à profissão*

Profissão	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Profissões das Forças Armadas	1	1	0,7	0,9
Representantes do Poder Legislativo e de Órgão	1	0	0,7	0,0
Especialistas das actividades intelectuais e científicas	4	1	2,7	0,9
Técnicos e profissões de nível intermédio	4	3	2,7	2,7
Pessoal administrativo	2	3	1,3	2,7
Trabalhadores dos serviços pessoais, de protecção e segurança e vendedores	15	12	10,1	10,9
Agricultores e trabalhadores qualificados da agricultura, da pesca e da floresta	39	19	26,2	17,3
Trabalhadores qualificados da indústria, construção e artífices	34	33	22,8	30,0
Operadores de instalações e máquinas e trabalhadores da montagem	10	13	6,7	11,8
Trabalhadores não qualificados	15	12	10,1	10,9
Sem classificação profissional	24	13	16,1	11,8
TOTAL	149	110	100	100

Relativamente ao tempo médio de internamento (cf. Quadro 38), este é de 40 dias para os familiares doentes que se encontram internados em UC. No caso dos doentes que tiveram alta clínica, verifica-se igual tempo médio do último internamento.

Quadro 38 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao tempo médio de internamento*

Grupo	Tempo Médio de Internamento (Dias)
Familiares de Doentes em UC	40
Familiares de Doentes com Alta	40

No que diz respeito ao motivo/especialidade de internamento do doente (cf. Quadro 39), predominam os internamentos na especialidade de ortopedia. O segundo motivo mais frequente é o referente à especialidade de medicina interna para o grupo de familiares de doentes internados (35,6%), e o de infecciologia para o grupo de doentes com alta (19,1%).

Quadro 39 - *Caracterização dos familiares doentes dos participantes quanto ao motivo/especialidade do internamento*

Motivo / Especialidade Médica	Familiares de Doentes Internados em UC	Familiares de Doentes com Alta	Internados em UC (%)	Doentes com Alta (%)
Cardiologia	0	0	0,0	0,0
Cirurgia Vascular	1	0	0,7	0,0
Dermatologia	2	0	1,3	0,0
Gastreenterologia	2	1	1,3	0,9
Infecçciologia	1	21	0,7	19,1
Medicina Interna	53	19	35,6	17,3
Nefrologia	0	0	0,0	0,0
Neurologia/Neurocirurgia	2	0	1,3	0,0
Oncologia Médica	10	3	6,7	2,7
Ortopedia	77	66	51,7	60,0
Otorrino	0	0	0,0	0,0
Pneumologia	1	0	0,7	0,0
Urologia	0	0	0,0	0,0
TOTAL	149	110	100	100

Por último, e apenas para o grupo dos participantes de familiares com alta, verifica-se que mais de metade destes (52%) recuperaram (cf. Quadro 40).

Quadro 40 - *Caracterização dos familiares com alta dos participantes quanto à situação actual da doença*

Situação Actual	Familiares de Doentes com Alta	Doentes com Alta (%)
Recuperado	57	51,8
Em recuperação	13	11,8
Em manutenção	29	26,4
Falecido	11	10,0
TOTAL	110	100

9.1.2. Material

Os instrumentos utilizados no presente estudo foram os mesmos do estudo I. Assim, e no que diz respeito à caracterização sociodemográfica dos participantes, foi utilizado o mesmo questionário para o grupo de familiares com doentes internados (cf. Quadro Anexo I). Este questionário foi ainda adaptado para o grupo de familiares de doentes em alta (cf. Quadro Anexo II), tendo sido retirado o terceiro grupo de questões relativo às visitas ao doente, e introduzida uma nova questão sobre a situação actual do doente em alta (recuperado, em recuperação, em manutenção ou falecido).

A avaliação das três variáveis em estudo foi feita com recurso às mesmas escalas utilizadas no estudo empírico anterior, designadamente, a Escala de Satisfação com o Suporte Social (Pais Ribeiro, 1999), a Escala do Sentido de Imortalidade Simbólica (Drolet, 1990; adaptação portuguesa de Santos, 1999) e a Escala de Ansiedade Perante a Morte (Templer, 1970; adaptação portuguesa de Santos, 1999) (cf. ponto 6.1.2 para uma descrição dos instrumentos).

9.1.3. Procedimento

O procedimento adotado no estudo I, quer do ponto de vista ético quer do ponto de vista metodológico, foi replicado no presente estudo.

9.2. Resultados

A análise estatística foi igualmente efectuada com recurso ao programa informático *Statistical Package for the Social Sciences* (versão 22). Para cada uma das variáveis consideradas foram realizados testes *t*, de modo a se determinar a existência de diferenças significativas entre os grupos ($p < 0,05$). A relação entre as três variáveis foi analisada através do cálculo do coeficiente da correlação de Pearson.

Quando se considera a percepção global de **Satisfação com o Suporte Social**, verifica-se que ambos os grupos apresentam valores muito próximos (cf. Quadro 41, última linha). Efectivamente, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos.

O mesmo padrão de resultados foi observado quando se consideram as quatro dimensões do suporte social. Os dois grupos de participantes apresentaram valores muito próximos no que diz respeito à satisfação com os amigos, à intimidade e à satisfação com a família. No entanto, o grupo dos familiares de doentes internados em UC encontra-se menos satisfeito com as actividades sociais do que o grupo dos familiares de doentes com alta. Apesar destes resultados, nenhuma das diferenças inter-grupo atingiu significância ($t_{(257)} = -1,051$, *ns* para a satisfação com os amigos; $t_{(257)} = -1,031$, *ns*, para a intimidade; $t_{(257)} = -0,908$, *ns*, para satisfação com a família; e $t_{(257)} = -1,034$, *ns* para a satisfação com as actividades sociais).

Quadro 41 – Média, e respetivos desvios-padrão, da Satisfação com o Suporte Social total e por dimensão

Satisfação com o Suporte Social	Familiars de Doentes Internados em UC (n=149)		Familiars de Doentes com Alta (n=110)	
	M	DP	M	DP
Satisfação com os amigos	13,01	2,58	12,30	2,78
Intimidade	9,94	1,45	10,34	1,58
Satisfação com a família	7,09	3,29	7,46	3,18
Satisfação com actividades sociais	7,93	2,31	13,28	2,89
Satisfação Total	37,97	9,63	38,25	6,14

Também no que diz respeito ao **Sentido da Imortalidade Simbólica**, os resultados de ambos os grupos são muito próximos, quer quando se considera a pontuação total quer quando se considera a pontuação obtida por modo (cf. Quadro 42). Estas diferenças entre os grupos não atingiram significância ($t_{(257)} = 0,27$, *ns*, para o sentido de imortalidade simbólica total; $t_{(257)} = 2,350$, *ns*, para o modo biossocial; $t_{(257)} = 2,170$, *ns*, para o modo criativo; $t_{(257)} = 0,536$, *ns*, para o modo espiritual; $t_{(257)} = 0,560$, *ns*, para o modo transcendente; $t_{(257)} = 1,617$, *ns*, para o modo natural).

Quadro 42 – Média, e respetivos desvios-padrão, do Sentido de Imortalidade Simbólica total e por modo

Sentido de Imortalidade Simbólica	Familiars de Doentes Internados em UC (n=149)		Familiars de Doentes com Alta (n=110)	
	M	DP	M	DP
Modo Biossocial	25,48	2,86	24,564	3,4256
Modo Criativo	18,83	2,59	20,273	2,5447
Modo Espiritual	11,57	2,84	11,382	2,7461
Modo Transcendente	11,00	1,78	11,136	2,1309
Modo Natural	8,13	1,91	8,573	2,4549
Sentido Total	75,02	8,68	74,727	8,4852

O mesmo padrão de resultados foi observado para a **Ansiedade Perante a Morte** (cf. Quadro 43): também aqui ambos os grupos apresentam níveis de ansiedade muito próximos não se verificando diferenças significativas entre si ($t_{(257)} = 1,570, ns$).

Quadro 43 – Média, e respetivos desvios-padrão, da Ansiedade Perante a Morte

Grupo	M	DP
Familiares de Doentes em UC	43,54	4,19
Familiares de Doentes com Alta	42,66	4,80

Por fim, no que diz respeito à relação entre as três variáveis em estudo, verificaram-se, tal como na pesquisa anterior, correlações positivas com um valor estatístico significativo, traduzindo uma força moderada entre as escalas (cf. Quadro 44).

Quadro 44 – Correlação entre a Satisfação com o Suporte Social, o Sentido de Imortalidade Simbólica e a Ansiedade Perante a Morte

	Satisfação com o Suporte Social	Sentido de Imortalidade Simbólica	Ansiedade Perante a Morte
Sentido de Imortalidade Simbólica	0,631**	1	
Ansiedade Perante a Morte	0,534**	0,557**	1

Nota. ** $p = 0,01$

9.3. Discussão

Os resultados encontrados no presente estudo aproximam-se, globalmente, aos observados no estudo anterior. No que diz respeito às análises inferenciais realizadas, também aqui não foram observadas diferenças significativas quanto à satisfação com o suporte social, ao sentido de imortalidade simbólica e à ansiedade perante a morte entre o grupo dos familiares de doentes internados em UC e o grupo de familiares de doentes com alta clínica. Estas ausências de diferenças significativas estendem-se aos quatro domínios específicos do suporte social e aos cinco modos de imortalidade simbólica. Tais resultados parecem sugerir que a situação actual ou de internamento numa unidade de convalescença não afecta a percepção de satisfação com o suporte social que é prestado ao familiar nem o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte que este possa exibir.

Tal facto pode dever-se, desde logo, à própria especificidade da tipologia de internamento em questão. Na verdade, e conforme referido no Decreto-lei nº 101/2006, a unidade de convalescença é uma unidade de internamento temporalmente breve, destinada a casos menos graves com vista à estabilização clínica e funcional do doente. Por conseguinte, apesar de se tratar de casos de doença, o familiar poderá não atribuir uma valorização significativa da sua situação clínica capaz de fazer emergir profundos sentimentos de medo e de angústia perante a ideia da morte (Heidegger, 2005; Lelord & André, 2002).

Em alternativa, e atendendo a variáveis como a religião que, no caso dos grupos em estudo, é praticamente na sua totalidade católica, tais resultados poderão sugerir uma maior aceitação da morte (Lattanzi-Licht, 2013; Lonetto & Templer, 1988), que parece não se deixar afectar pelo facto de um membro da família (maioritariamente de 1º grau) se encontrar ou se ter encontrado doente e estar ou ter estado internado numa unidade de convalescença.

Importa, todavia, sublinhar que o impacto da doença na família é um processo multifacetado que depende de vários factores. Encontram-se entre estes factores, e de acordo com Carvalho (2012), as condições de vida da pessoa doente e sua família, a fase do ciclo de vida em que se encontram e as próprias características da doença, suas limitações e respectivas representações sociais e expectativas quanto ao seu tratamento e

evolução. Ora estes e outros factores poderão influenciar a percepção de satisfação com o suporte social, o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte, contribuindo para a inexistência de diferenças significativas entre os dois grupos em estudo.

Por fim, no que se reporta aos estudos correlacionais, também aqui foram observados relações positivas significativas entre as três variáveis em estudo. Uma vez mais, e tal como referido para o estudo I, estas associações positivas poderão resultar dos níveis médios de satisfação com o suporte social, do sentido de imortalidade simbólica e da ansiedade perante a morte.

10. CONCLUSÃO

O contexto demográfico actual, ao se caracterizar por uma população fortemente envelhecida, logo mais vulnerável, trouxe consigo um aumento significativo de doenças crónicas e degenerativas, bem como de casos de polipatologias ou comorbilidades (Cabral, 2002). As repercussões destas doenças no bem-estar psicossocial e na qualidade de vida não só das pessoas que as têm mas também dos seus familiares são inegáveis.

Tal facto, aliado às recentes transformações observadas no sistema de saúde e nas políticas sociais do nosso país, em que a criação e implementação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados é disso um exemplo, justificam uma maior atenção aos cuidados prestados e ao impacto destes e da doença nas pessoas e suas famílias.

Foi neste contexto que se realizou o presente trabalho. Concretamente, pretendeu-se conhecer as percepções subjectivas relativas à satisfação com o suporte social, ao sentido de imortalidade simbólica e à ansiedade perante a morte de pessoas com familiares doentes a necessitarem de cuidados continuados e que se encontravam ou já tinham estado em unidades de internamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Para o efeito, foram conduzidos dois estudos empíricos: o primeiro, com a finalidade de averiguar o impacto que a tipologia da unidade em que o familiar se encontra internado exerce a nível das três variáveis consideradas; e o segundo, com a finalidade de elucidar se essas variáveis são influenciadas pelo facto do familiar doente se encontrar internado ou em casa (na sequência de alta após internamento prévio numa unidade de cuidados continuados).

Relativamente ao primeiro estudo, foram avaliados 332 participantes com familiares doentes internados numa unidade de cuidados continuados da Rede Nacional de Cuidados

Continuados Integrados. Estes foram divididos em três grupos de acordo com a unidade de internamento do seu familiar: o grupo dos participantes com familiares internados em Unidades de Convalescença, o grupo dos participantes com familiares internados em Unidades de Longa Duração e Manutenção e o grupo dos participantes com familiares internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

Em termos gerais, e no que diz respeito à caracterização sociodemográfica dos participantes, verifica-se que a maioria tem idades correspondidas entre os 50 e os 60 anos, tem baixa escolaridade (predomínio do 2º ciclo do ensino básico), são casados ou viúvos, pertencem a um agregado familiar, em média, com dois ou três elementos e são católicos. Também para a maioria dos participantes em estudo, a relação familiar com o doente internado é predominantemente de 1º grau. Quanto ao motivo de internamento, este prende-se sobretudo com a especialidade de ortopedia, no caso dos familiares doentes internados em Unidades de Convalescença, de medicina interna, no caso de familiares doentes internados em Unidades de Longa Duração e Manutenção e de oncologia médica, no caso dos familiares doentes internados em Unidades de Cuidados Paliativos.

Para a consecução dos objectivos, os participantes foram avaliados com três escalas: a Escala de Satisfação com o Suporte Social de Pais Ribeiro (1999), a Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica (Drolet, 1990; versão portuguesa de Santos, 1999) e de Ansiedade Perante a Morte (Templer, 1970; versão portuguesa de Santos, 1999).

Em termos gerais, não foram observadas diferenças significativas entre os grupos para a maioria das variáveis consideradas, exceto no que diz respeito aos modos biossocial e natural que integram a Escala de Sentido de Imortalidade Simbólica. No que diz respeito ao modo biossocial, os familiares de utentes internados em Unidades de Convalescença foram os que apresentaram maior sentido de imortalidade simbólica comparativamente com os familiares de utentes em Unidades de Cuidados Paliativos. Já quanto ao modo natural, foi o grupo de familiares de utentes em Unidades de Cuidados Paliativos que evidenciou maior sentido de imortalidade simbólica em relação aos dois outros grupos.

Ora, no seu conjunto, tais resultados sugerem que a tipologia da unidade de internamento parece não ser determinante para influenciar diferenciadamente a satisfação com o suporte social, o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte. Ou seja,

a percepção de gravidade do estado de saúde do familiar e a sua dependência funcional (menos grave no caso dos internamentos na Unidade de Convalescença e mais grave no caso dos internamentos na Unidade de Cuidados Paliativos) parece não afectar diferentemente o grau de satisfação com o suporte social e a intensidade do sentido de imortalidade simbólica e da ansiedade perante a morte dos participantes em estudo. Para além disso, os níveis medianamente moderados que foram observados nos três grupos para as três variáveis consideradas permitem aventar, até, uma eficácia dos serviços de cuidados continuados na diminuição do sofrimento psicológico das famílias.

Já quanto ao segundo estudo, foram avaliados dois grupos de participantes (num total de 259), um com familiares doentes internados numa Unidade de Convalescença e outro com familiares doentes em situação de alta clínica após internamento nessa unidade. Os grupos eram homogéneos para a maioria parte das variáveis sociodemográficas consideradas, apresentando, em média, 56 anos de idade, baixa escolaridade, casados e católicos. Os familiares doentes de ambos os grupos tinham uma relação de 1º grau e apresentavam problemas de saúde maioritariamente de foro ortopédico.

Tal como no primeiro estudo, também aqui não foram observadas diferenças estatisticamente significativas entre os grupos para as três variáveis psicossociais (e respectivas dimensões) avaliadas. Estes resultados sugerem que a satisfação com o suporte social, o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte não dependem da situação clínica do familiar doente, designadamente, se se encontra internado (o que *per se* pode favorecer a ideia de se tratar de uma situação mais grave e preocupante, dada a necessidade de cuidados com vista à estabilização clínica e funcional e à reabilitação do familiar doente) ou em situação de alta (mesmo atendendo a que mais de metade dos participantes, 52%, refere ter existido uma recuperação total do quadro clínico do familiar doente). No entanto, tal explicação terá de ser analisada com precaução, já que, neste estudo, não foi determinado, por exemplo para o segundo grupo, o tempo entretanto decorrido após a alta.

Em suma, os resultados observados nos dois estudos empíricos conduzidos, ainda que modestos e sem possibilidade de generalização, apresentam-se, a nosso ver, bastante promissores quanto ao impacto positivo que a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados parece exercer nos familiares de doentes internados. No entanto, apesar de

promissores não devem deixar de ser perspectivados como passíveis de melhoria. Na verdade, quanto consideramos o grau de satisfação com o suporte social, o sentido de imortalidade simbólica e a ansiedade perante a morte registam-se valores medianos em todos os participantes (ao invés de mais elevados para as duas primeiras variáveis e mais baixos para a última variável, conforme seria desejável).

Neste quadro, e atendendo às funções que lhe estão subjacentes (cf., e.g., Branco, 2009; Carvalho, 2012; Guadalupe, 2009, 2012; Sodr , 2010; Sousa, 2008), o Assistente Social det m um papel primordial na promo o da satisfa o com o suporte social e do sentido de imortalidade simb lica e na redu o/elimina o da ansiedade perante a morte.

Integrado em equipas multidisciplinares, este profissional det m as condi es te ricas e metodol gicas que lhe permite intervir em diferentes n veis psicossociais, de acordo com a fase em que a fam lia da pessoa doente se encontre (Novelas et al., 2014). Conforme refere Branco (2009, p. 80), o Assistente Social actua “no  mbito do acolhimento dos doentes e suas fam lias, do apoio assistencial (econ mico e material), da informa o sobre direitos e recursos sociais, do aconselhamento e suporte emocional na gest o da doen a, da prepara o da alta social e a coordena o e mobiliza o de recursos sociais”.

A interven o psicossocial em contexto de sa de “requer um assistente social para al m do arqu tipo plant o-encaminhamento” (Sodr  , 2010, p. 466). Ali s, conforme consignado no Manual de Boas Pr ticas para os Assistentes Sociais da Sa de na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (Dire o-Geral de Sa de, 2006), este profissional deve actuar n o s  na avalia o de factores psicossociais que interferem com a sa de dos familiares mas tamb m intervindo a n vel psicossocial, acompanhando-os e aconselhando-os e criando e mobilizando recursos sociais em prol do seu bem-estar e da sua qualidade de vida. Destaca-se, ainda, o papel importante na educa o para a sa de e na advocacia social em favor da pessoa doente e da fam lia, entre outras fun es.

Desenvolvendo a sua actua o por refer ncia ao C digo de  tica adoptado pela Federa o Internacional dos Assistentes Sociais, este profissional pode assegurar o apoio e o suporte emocional   fam lia, promovendo, deste modo, o seu reequil brio e favorecendo a presta o de cuidados   pessoa doente. Exercendo uma fun o catalisadora, atrav s da

avaliação das necessidades específicas da família e respectivo encaminhamento (Cárcer, 2000), este profissional deve procurar a qualidade e humanização dos serviços prestados.

No entanto, alcançar tal desiderato requer uma formação especializada por parte deste profissional de saúde já que intervir com famílias tem especificidades próprias que a difere da intervenção individual (Donoso & Saldías, 1998). É esta qualificação que permitirá ao Assistente Social dispor dos conhecimentos e das competências necessários à intervenção psicossocial familiar, que, de acordo com as autoras (ibidem), se caracteriza pelo seguinte:

El Trabajo Social Familiar es una forma especializada de Trabajo Social que entiende como unidad de trabajo a la familia y sus relaciones familiares, considerando el contexto en el cual ella está inserta. A través de éste se pretende atender los problemas psicosociales que afectan al grupo familiar, generando un proceso de relación de ayuda, que busca potenciar y activar tanto los recursos de las propias personas, los de la familia y las redes sociales. (p. 155)

Para concluir, importa sublinhar que, por se tratar de um estudo exploratório, os resultados observados devem ser interpretados com prudência e replicados futuramente. Várias outras pistas de investigações futuras se levantam. A título ilustrativo, sugere-se a condução de pesquisas cujo enfoque permita, entre outros:

- aprofundar e replicar estudos sobre o suporte social, a ansiedade perante a morte e a imortalidade simbólica a nível nacional na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;
- avaliar o impacto social nos doentes internados nas unidades de cuidados continuados (e.g., em termos da situação socioeconómica);
- avaliar a família em relação ao auto-cuidado e à ajuda ao utente;
- aprofundar estudos sobre a morte nas unidades de cuidados continuados, em particular, no internamento na unidade de cuidados paliativos;
- avaliar o impacto psico-emocional dos profissionais nas unidades de cuidados continuados.

Pessoalmente, este trabalho foi uma oportunidade de conhecer de perto uma população que enfrenta um desafio de vida muito particular e exigente, face a toda a envolvência biopsicossocial inevitavelmente associada aos binómios saúde-doença e vida-morte. Foi, sem dúvida, um trabalho que permitiu a integração do conhecimento adquirido ao longo do percurso de investigação num projecto mais prático, com um sentido e significado mais profundos, resultando, por conseguinte, em crescimento pessoal.

11. BIBLIOGRAFIA

- Abdel-Khale, K. A. M. (1991). Death anxiety among Lebanese samples. *Psychological Reports, 68* (3), 924-926.
- Abdel-Khale, K. A. M. (1997). Death anxiety, and depression. *Omega: The Journal of Death and Dying, 35* (2), 219-229.
- Abdel-Khale, K. A. M. (1998). Death, anxiety, and depression in Lebanese undergraduates. *Omega: The Journal of Death and Dying, 37* (4), 289-302.
- Abdel-Khale, K. A. M. (2000-2001). Death, anxiety, and depression in Kuwaiti undergraduates. *Omega: The Journal of Death and Dying, 42* (4), 301-320.
- Abdel-Khale, K. A. M. (2002a). Death obsession in Egyptian samples: Differences among people with anxiety disorders, schizophrenia, addictions, and normals. *Death Studies, 26* (5), 413-424.
- Abdel-Khale, K. A. M. (2002b). Why do we fear death? The construction and validation of the reasons for death fear scale. *Death Studies, 26* (8), 669-680.
- Abdel-Khale, K. A. M. (2003). Death obsession in Kuwaiti and American college students. *Death studies, 27* (6), 541-553.
- Abdel-Khale, K. A. M. (2004). Neither Altruistic Suicide, nor Terrorism but Martyrdom: A Muslim Perspective. *Archives of Suicide Research, 8* (1), 99-113.
- Administração Central do Sistema de Saúde (2015). *Monitorização da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI). 1º Semestre de 2015*. Lisboa: Ministério da Saúde.

- Alarcão, M. (2006). *(Des)equilíbrios familiares*. Coimbra:Quarteto Editora.
- Almeida, L. (2006). *A idade não perdoa? O idoso à luz da neurologia gerontológica* (1ª ed.). Lisboa: Gradiva Edições.
- Al-Sabwah, M., & Abdel-Khalek, A. M. (2006). Religiosity and death distress in Arabic college students. *Death Studies*, 30 (4), 365 -375.
- Andrade, T. (2007). *Atitudes perante a morte e sentido de vida em profissionais de saúde*. Tese de Doutoramento em Psicologia, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação.
- Aquino, T., Serafim, T., Silva, H., Barbosa, E., Cirne, E., Ferreira, F., Dantas, P. (2010). Visões de morte, ansiedade e sentido de vida: Um estudo correlacional. *Psicologia Argumento*, 28(63), 289-302.
- Ariès, P. (1989). *Sobre a história da morte no ocidente desde a idade média* (2ª ed.). Lisboa: Editora Teorema.
- Ariès, P. (2000). *O homem perante a morte* (2 ed.). Mem Martins: Publicações Europa América.
- Ariès, P. (2003). *História da morte no ocidente* (P. V. Siqueira, Trad.). Rio de Janeiro: Ediouro. (Texto original publicado em 1975).
- Augusto, B. & Carvalho, R. (2005). *Cuidados continuados – Família, centro de saúde e hospital como parceiros no cuidar*. Coimbra: Sinais Vitais.
- Azeredo Z. (2011). *O idoso como um todo*.Viseu: Psico & Soma.
- Barbosa, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 166 (28), 35-49.
- Barrera, M. (1986). Distinctions between social support concepts, measures and models. *American Journal of Community Psychology*, 14, 413-445.

- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Madrid: Siglo Veintiuno de España Editores, SA.
- Barros, H., Monteiro, S. & Pereira, S. (2009). Unidade de convalescença: RSJA – uma experiência. *Hospitalidade*, 73 (284), 48-52.
- Barros, H. & Oliveira, J. (2010). *Psicologia do envelhecimento e do idoso*. Porto: Livpsi.
- Bautier, P. (2012). *Portal do Envelhecimento*. Disponível em http://www.Portaldoenvelhecimento.org.br/download/projecao_pop_2004_2005-pdf.
- Beers, M. H., Fletcher, A. J., Jones, T. V., Porter, R. & Berkwits, M. (2008). *The Merck Manual* (18ª ed.). Whitehouse Station, NJ: Merck Research Laboratories.
- Berkman, L. F., & Glass, T. (2000). Social integration, social networks, social support, and health. In L. F. Berkman & I. Kawachi (Eds.), *Social epidemiology* (pp. 137-173). New York: Oxford University Press.
- Berkman, L. F. & Syme, S. L. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: A nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Bertaux, D. (1980). L'approche biographique: Sa validité méthodologique, ses potentialités. *Cahiers Internationaux de Sociologie*, 69, 197-225.
- Borges, A., Silva, E., Toniollo, P., Mazer, S., Valle, E., & Santos, M. (2006). Percepção da morte pelo paciente oncológico ao longo do desenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, 11 (2), 361-369.
- Bowling, A. (1997). Measuring health: A review of quality of life measurement scales. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 1, 181-182.
- Branco, F. (2008). A investigação em serviço social em Portugal: Trajectórias e perspectivas. *LocusSoci@l*, 1 (48), 48-63.
- Branco, F. (2009). A profissão de assistente social em Portugal. *Locus Soci@l*, 3, 61-89.

- Cabral, M. V. (2002). *Saúde e doença em Portugal*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais.
- Caplan, G., (1974). *Support systems and community mental health*. New York: Basic Books.
- Capucha, L. (2003). Modernidade versus vulnerabilidade. *Revista Integrar*, 21-22, 19-28.
- Cárcer, A. N. A. (2000). *Trabajo social en cuidados paliativos*. Madrid: Arán Ediciones.
- Carneiro, R. (2013). *Ansiedade perante a morte e imortalidade simbólica: Estudo comparativo entre grupos*. Dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica e da Saúde, Universidade Fernando Pessoa.
- Carvalho, M. I. (Coord.). (2012). *Serviço social na saúde*. Lisboa: Factor.
- Cassel, E. S. (1997). The nature of suffering and the goals of medicine. *N. Engl. J. Med.*, 1982 (306), 639-645.
- Cassel, J. (1974). Psychosocial process and “stress”. Theoretical formulations. *International Journal of Health Services*, 4, 475-478.
- Cicirelli, V. G. (1999). Personality and demographic factors in older adult’s fear of death. *The Gerontologist*, 39, 569-579.
- Cicirelli, V. G. (2002). Fear of death in older adults: Predictions from terror management theory. *The Journal of Gerontology*, 57 (4), 358- 366.
- Coelho, M. & Ribeiro, J. (2000). Influência do suporte social e do coping sobre a percepção subjectiva de bem-estar submetidas a cirurgia cardíaca. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 1 (1), 79-87.
- Cohen, S. & Lemay, E. (2007). Why would social networks be linked to affect and health practices? *Health Psychology*, 26, 410-417.
- Combinato, D. S. & Queiroz, M. S. (2006). Morte: Uma visão psicossocial. *Estudos da Psicologia*, 11 (2), 209-216.
- Conte, H., Weiner, M. & Plutchic, R (1982). Measuring death anxiety: Conceptual,

- psychometric and factor-analytic aspects. *Journal of Personality and Social Psychology*, 43 (4), 775-785.
- Cramer, D. (2006). How a supportive partner may increase relationship satisfaction. *British Journal of Guidance & Counselling*, 34 (1), 117-131.
- Cramer, D., Henderson, S. & Scott, R. (1997). Mental health and desired social support: A four wave panel study. *Journal of Personal Relationships*, 513-523.
- Davies, D. J. (1999). *Death, burial and rebirth in the religions of antiquity*. Londres: Routledge.
- Davies, D. J. (2005). *História da morte*. Lisboa: Editorial Teorema.
- Decreto-Lei nº 101/2006, de 6 de Junho. Criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.
- Depaola, S. J., Griffin, M., Young, J. R., & Neimeyer, R. A. (2003). Death anxiety and attitudes toward the elderly among older adults: The role of gender and ethnicity. *Death Studies*, 27 (4), 335–354.
- Dias, C. A., & Loureiro, L. M. J. (2005). Sentimento de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte em toxicodependentes. *Revista População e Sociedade*, 12, 123-132.
- Diong, S.M., Bishop, G.D., Enkelmann, H.C., Tong, W.M.W., Why, Y.P., Ang, J.C.H., & Khader, M. (2005). Anger, stress, coping, social support and health: Modelling the relationships. *Psychology and Health*, 20, 467-495.
- Direção-Geral de Saúde (2006). *Manual de boas práticas para os assistentes sociais da saúde na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Disponível em <http://www.dgs.pt/upload/membro.id/ficheiros/i008206.pdf>
- Donoso, M. P. & Saldías, P. (1998). *Modelo de intervención para el trabajo social familiar*. Santiago: Ediciones Universidad Católica Blas Cañas.

- Drolet, J. L. (1990). Transcending death during early adulthood: Symbolic immortality, death anxiety, and purpose in life. *Journal of Clinical Psychology*, 46 (2), 148-160.
- Duarte, A. (2014). *Rede nacional de cuidados continuados integrados do Algarve: Perspetiva dos familiares, utentes e profissionais de saúde*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade do Algarve.
- Ducharme, F., Lebel, P. & Bergman, H. (2001). Vieillesse et soins, l'urgence d'offrir des services de santé intégrés aux familles du XXI^e siècle. *Ruptures, Revue transdisciplinaire en santé*, 8 (2).
- Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J., & Avlund, K. (1999). Social relations: Network, support and relational strain. *Social Science and Medicine*, 48, 661-673.
- Dunst, C., & Trivette, C. (1990). Assessment of social support in early intervention programs. In S. Meisels & J. Shonkoff (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 326-349). New York: Cambridge University Press.
- Faria, E. (2015). *Diferenças no perfil dos utentes e seus cuidadores segundo o género, numa unidade de longa duração e manutenção da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI)*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.
- Feifel, H. & Branscom, A.B. (1973). Who's afraid of death? *Journal of Abnormal Psychology*, 81 (3), 282-288.
- Felix, M. (2014). *A qualidade de vida e a satisfação dos utentes em unidades de internamento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI)*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde da Universidade Nova de Lisboa.
- Fernandes, A. (2013). *Dificuldades sentidas pelas equipas dos Cuidados de Saúde Primários, na referenciação de utentes para a RNCCI*. Dissertação de Mestrado, Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Bragança.

- Ferreira, M. C. B. A. (2013). *O doente terminal e o familiar cuidador na equipa de cuidados integrados continuados*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos, Instituto Politécnico de Viana do Castelo.
- Feytor, P. V. (1991). Entre a vida e a morte, a razão da esperança. *Servir*, 39, 8-22.
- Figueiredo, D., Galante, H. & Sousa, L. (2003). Qualidade de vida e bem-estar dos idosos: Um estudo exploratório na população portuguesa. *Revista Saúde Pública*, 37 (3), 364-371.
- Figueiredo, E. (1993). *Angústia ecológica e o futuro*, Lisboa: Trajectos Portugueses Gradiva.
- Florian, V., & Kravetz, S. (1983). Fear of personal death: Attribution, structure and relation to religious belief. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 600-607.
- Florian, V., & Mikulincer, M. (1998). Symbolic immortality and the management of the terror of death: The moderating role of attachment style. *Journal of Personality & Social Psychology*, 74 (3), 725-734.
- Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Fortner, B. V., & Neimeyer, R. A. (1999). Death anxiety in older adults: A quantitative review. *Death studies*, 23 (5), 387-411.
- Giacoaia, J. O. (2005). A visão da morte ao longo do tempo. *Medicina*, 38 (1), 13-19.
- Gonçalves, J. (2012). *Desenvolvimento de um sistema integrado para avaliação inicial dos doentes oncológicos admitidos em cuidados paliativos*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto.
- Guadalupe, S. (2009). *Intervenção em rede - Serviço Social, Sistémica e Redes de Suporte Social*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.

- Guadalupe, S. (2012). A intervenção do Serviço Social na saúde com famílias e em redes de suporte social. In M. I. Carvalho (Coord.), *Serviço Social na Saúde*. Lisboa: Factor.
- Guerreiro, I. (s/d). Integrated care. *Public Service Review Health*, 21. Disponível em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Integrated%20Care%20%E2%80%93%20Public%20Service%20Review%20-%20Health%2021,%202009.pdf>
- Guia de Acolhimento da Unidade Missão para Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (2006). Disponível em <http://www.who.int/features/ga/42/es>
- Heidegger, M. (2005). *Ser e tempo. Parte II* (13ª ed.). Petrópolis: Editora Vozes.
- Helgeson, V. S. (2003). Social support and quality of life. *Journal of Psychosocial Oncology*, 17, 37-55.
- Holloway, M., & Taplin, S. (2013). Death and social work - 21st Century Challenges. *The British Journal of Social Work*, 43 (2), 203-215.
- Hunt, D. M., Lester, D., & Ashton, N. (1983). Fear of death, locus of control and occupation. *Psychological Reports*, 53 (3), 1022–1022.
- Hupcey, J. E. (1998). Clarifying the social support theory-research linkage. *Journal of Advanced Nursing*, 27, 1231–1241.
- INE (2001). *Actualidades – Censos 2001: Resultados definitivos*. Disponível em www.ine.pt.
- INE (2007). *Estatísticas Demográficas, 2005*. Lisboa: INE.
- INE (2012). *Recenseamento da população e da habitação (Portugal) Censos 2011*. Lisboa: INE.
- Janda, L. (2001). *The pshychologist's book of personality tests: 24 revealing tests to identify and overcome your personal barriers to a better life*. New York: John Wiley & Sons, Inc.

- Joubert, C. E. (1983). Subjective acceleration of time: Death anxiety and sex differences. *Perceptual Motor Skills*, 57 (1), 498-50.
- Kastenbaum, R. (2004). Death Writ large. *Death Studies*, 28, 375-392.
- Kastenbaum, R. & Aisenberg, R. (1972). *The psychology of death*. New York: Springer Pub. Co.
- Kastenbaum, R. & Aisenberg, R. (1983). *Psicologia da morte*. São Paulo: Novos Umbrais.
- Kessler, R.C., Nelson, C.B., McGonagle, K.A., Edlund, M.J., Frank, R.G., & Leaf, P.S. (1996). The epidemiology of co-occurring addictive and mental disorders. *Am. J. Orthopsychiatry*, 66, 17–31.
- Kessler, R. C., Price, R. H., & Wortman, C. B. (1985). Social factors in psychopathology: stress, social support, and coping process. *Annual Review of Psychology*, 26, 531-572.
- Kóvacs, M. (1992). *Morte e desenvolvimento humano* (1ª reimp). São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003a). *Educação para a morte: Um desafio na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Kovács, M. J. (2003b). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 2 (14), 115-167.
- Kovács, M. J. (2008). Desenvolvimento da tanatologia: Estudos sobre a morte e o morrer. *Paidéia*, 18 (41).
- Kübler-Ross, E. (1975). *Morte – Estágio final da evolução* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Record.
- Kübler-Ross, E. (1979). *Perguntas e respostas sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

- Kübler-Ross, E. (1991). *A morte: Um amanhecer*. São Paulo: Pensamento.
- Kübler-Ross, E. (2008a). *A roda da vida: Memórias da vida e da morte*. Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Kübler-Ross, E. (2008b). *Acolher a morte* (P. Soares, Trad.). Cruz Quebrada: Estrela Polar.
- Kübler-Ross, E. (2011). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.
- Lagemann, E. (1987). The politics of knowledge: The Carnegie corporation and formulation of public policy. *History of Education Quarterly*, 27 (2) 205-220.
- Lattanzi-Licht, M. (2013). Religion, spirituality, and dying. In Meagher, D. K. & Balk, D. E. (Eds.), *Handbook of thanatology. The essential body of knowledge for the study of death, dying, and bereavement* (2^a ed.). Nova York: Routledge.
- Lelord, F., & André, C. (2002). *A força das emoções. Amor, cólera, alegria*. Cascais: Pergaminho.
- Lester, D. (1970). Preference for method of suicide and attitudes toward death in normal people. *Psychological Reports*, 45 (2), 638.
- Lester, D. (1972). Studies in death attitudes (part two). *Psychological Reports*, 30, 440.
- Lester, D., & Templer, D.I. (1993). Death anxiety scales: A dialogue. *Omega: the Journal of Death and Dying*, 26 (4), 239-353.
- Lifton, R. J. (1973). The sense of immortality: On death and the continuity of life. *American Journal of Psychoanalysis*, 33, 3-15.
- Lifton, R. J. (1979). *The broken connection: On Death and the Continuity of Life*. New York: Simon & Shuster.
- Lifton, R. J. & Olson, E. (1974). *Living and dying*. New York: Praeger Publisher.
- Lonnetto, R. & Templer, D. (1988). *La Ansiedade ante la muerte*. Barcelona: Ediciones Temis.

- Loureiro, L. M. (2000). Sentimento de imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte em toxicodependentes. *Revista Referência*, 5, 17-23.
- Louro, M. (2009). *Cuidados Continuados no Domicílio*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Lucas, P. (2012). *Educação para a saúde e intervenções terapêuticas nas equipas de cuidados continuados integrados um estudo em agrupamentos de centros de saúde da região de Lisboa*. Tese de Doutoramento, Universidade Aberta.
- Magalhães, J. C. (2009). *Cuidar em Fim de Vida*. Lisboa: Manual of medical information.
- Marks, A. (1986). Race and sex differences and fear of dying. *Omega: The Journal of Death and Dying*, 17 (3), 229-236.
- Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS*. Pero Pinheiro: Report Number.
- Martins, R. (2002). Envelhecimento demográfico. *Millenium – Revista ISPV*, 26.
- Mathews, R. C., & Mister, R. D. (1987). Measuring an individual's investment in the future: Symbolic immortality, sensation seeking, and psychic numbness. *Omega: Journal of Death & Dying*, 18 (3), 1987–1988.
- McNally, S. T. & Newman, S. (1999). Objective and subjective conceptualizations of social support. *Journal of Psychosomatic Research*, 46 (4), 309-314.
- Minear, J. D., & Brush, L. R. (1980). The correlations of attitudes toward suicide with death anxiety, religiosity, and personal closeness to suicide. *Omega: Journal of Death and Dying*, 11 (4).
- Monteiro, R. (2014). *Caracterização e impacte de eventos adversos – Quedas, infecções associadas a cuidados de saúde e úlceras de pressão numa unidade privada de cuidados continuados de convalescença*. Dissertação de Mestrado, Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias.
- Morin, E. (1976). *O homem e a morte*. Lisboa: Europa América.

- Morin, E. (2000). *Os setes saberes necessários à educação do futuro* (2ª ed.). São Paulo: Cortez Editora.
- Moura, B. (2014). *O impacto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) na demora média hospitalar*. Dissertação de Mestrado, Escola Nacional de Saúde da Universidade Nova de Lisboa.
- Moura, C. (2006). *Século XXI: Século do envelhecimento* (1ª ed.). Loures: Lusociência.
- Navalhas, J. C. B. (1998). Crise e suporte social: Efeitos potenciais do suporte social. *Revista de Psiquiatria do Hospital Júlio de Matos*, XI (3), 27-46.
- Nogueira, J. M. A., Girão, M. J., & Guerreiro, I. (s/d). *Post acute and long term care: Instrument for evaluating outcomes*. Disponível em <http://www.acss.min-saude.pt/Portals/0/Post%20Acute%20and%20Long%20Term%20Care%20-%20instrument%20for%20evaluating%20outcomes.pdf>
- Novellas, A., Reigada, C., Pais Ribeiro, J. L., & Pereira, J. L. (2014). Intervenção psicossocial nos doentes e famílias em Cuidados Paliativos. *Hospitalidade: Saúde & Ciência*, 303, 19-28.
- Oliveira, A. (2008). *O desafio da morte- Convite a uma viagem interior*. Lisboa: Âncora Editora.
- Oliveira, E. C. N. (2002). O psicólogo na UTI: Reflexões sobre a saúde, vida e morte nossa de cada dia. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 22 (2), 30-41.
- Oliveira, J. (2002). Ansiedade face à morte: Uma abordagem diferencial. *Psychologica*, 31, 161-176.
- Oliveira, J. B. & Neto, F. (2004). Validação de um instrumento sobre diversas perspectivas da morte. *Análise Psicológica*, 2, 355-367.
- OMS (2006). *Trabalhando juntos pela saúde, Relatório Mundial da Saúde*. Disponível em http://www.who.int/whr/2006/06_overview_pr.pdf

- OMS (2013). *Qué repercusiones tiene el envejecimiento mundial en la salud pública?. Relatório Mundial da Saúde*. Disponível em <http://www.copladebc.gob.mx/publicaciones/2013/Estado%20en%20Movimiento%20El%20envejecimiento%20demografico.pdf>
- O'Reilly, P. (1988) Methodological issues in social support and social network research. *Social Science and Medicine*, 26, 863-873.
- Pacheco, J. E. P. & Jesus, S. N. (2007). Burnout, coping e estilos de vida em profissionais de saúde. In M. Siqueira, S. Jesus & V. B. Oliveira (Orgs.), *Psicologia da Saúde: Teoria e Pesquisa* (pp.25-75). São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo.
- Pais Ribeiro, J. L. (1999). Escala de Satisfação com o Suporte Social (ESSS). *Análise Psicológica*, XVII (3), 547-558.
- Pais Ribeiro, J. L. (2007). *Avaliação em Psicologia da Saúde. Instrumentos Publicados em Português*. Coimbra: Quarteto Editora.
- Pais Ribeiro, J. (2008). *Metodologia de Investigação em Psicologia e Saúde* (2ª ed.). Livsic-Psicologia.
- Paúl, C. & Fonseca, A. (2001). *Psicossociologia da saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Pereira, A. (2008). *Guia prático de utilização do SPSS: Análise de dados para ciências sociais e psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Pinto, C. B., & Veiga, F. M. (2005). A morte no início da vida. *Nascer e Crescer*, XIV (1), 38-44.
- Portugal, S. (2011). Dádiva, família e redes sociais. In S. Portugal & P. M. Henrique (Org.), *Cidadania, políticas públicas e redes sociais* (pp. 39-54). Coimbra: Imprensa Universidade Coimbra.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2005). *Manual de investigação em ciências sociais*. Lisboa: Gradiva.

- Rafart, J. V. (2001). Epidemiologia general de las enfermedades crónicas. Estratégias de prevención. In P. Gil (Org.), *Medicina preventiva y salud pública* (10ª ed.; 647-662). Barcelona: Masson.
- Ramos, A. L. B. (2013). *A relação entre o Assistente Social e a família do doente crónico numa UMDR/ULDM de cuidados continuados integrados de saúde*. Dissertação de Mestrado em Política Social, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa.
- Rascle, N. C., Bruchon-Schweitzer, M., Nuissier, J., Cousson, F., Gillard, J., & Quintard, B. (1997). Soutien social et santé: Adaptation française du questionnaire de soutien social de Sarason, le S.S.Q. *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, 3, 35-51.
- Ray, J. J. & Najman, J. (1974). Death anxiety and death acceptance: A preliminary approach. *Omega*, 4, 311-315.
- Rebelo, J. (2004). *Desatar o nó do luto*. Lisboa: Casa das Letras.
- Reigada, C. (2014). *Capacitação familiar, melhoria do bem-estar e redução da exaustão em Cuidados Paliativos*. Tese de Doutoramento, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Reis, E. (1998). *Estatística descritiva*. Lisboa: Edições Sílabo.
- Reis, F., Pereira, C., Escoval, A. & Reis, F. (2014). Contributo para a classificação da funcionalidade dos utentes da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados segundo a Classificação Internacional de Funcionalidade. *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 33 (1) 84-97.
- Relvas, A. P. (1996). *O ciclo vital da família, perspetiva sistémica*. Porto: Edições Afrontamento.
- Relvas, A. P. (s/d). *A família e a SIDA. Perspectiva sistémica*. Consultado em www.gadsida.org/documentos/A_Familia_e_a_Sida.pdf

- Romão, C. M. J. (2012). *Cuidados Paliativos – Uma reflexão sobre as competências profissionais do assistente social*. Dissertação de Mestrado em Formação de Adultos e Desenvolvimento Local, Escola Superior de Educação do Instituto Politécnico de Portalegre.
- Santana, C. (2014). *Imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte em idosos: Estudo comparativo entre idosos institucionalizados e idosos não institucionalizados*. Dissertação de Mestrado, Universidade Fernando Pessoa.
- Santos, A. F. R., Lima, L. N. & Santos, P. I. (2009). Voluntariado e ansiedade perante a morte no idoso aposentado. *Revista da Faculdade de Ciências Humanas e Sociais da Universidade Fernando Pessoa*, 74-84.
- Santos, F. S. (2007). Perspectivas histórico-culturais da morte: A arte de morrer. *Visões Plurais*, 13-25.
- Santos, P. I. (1999). *Ansiedade perante a morte e imortalidade simbólica: Outro diálogo com os deficientes motores*: Dissertação de Mestrado, Instituto Superior de Psicologia Aplicada.
- Santos, P. I. (2001). *Ninguém morre*. Lisboa: Editorial Minerva.
- Santos, P. I. (2005). Imortalidade simbólica e identificação por delegação os contributos de Robert Jay Lifton e Eurico Figueiredo. *Revista População e Sociedade*, 12, 133-138.
- Santos, P. I. (2010). *Polineuropatia amiloidótica familiar, imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte*. Tese de Doutoramento, Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Santos, P. I., Figueiredo, E., Gomes, I. & Sequeiros, J. (2010). Death anxiety and symbolic immortality in relatives at risk for familial amyloid polyneuropathy type I (FAP I, ATTR V30M). *J. Genet Counsel*, 19, 585-592.

- Santos, P. I. & Mesquita, E. (2010). Ansiedade perante a morte: Estudo numa amostra de doentes com polineuropatia amiloidótica familiar. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa*, 7, 134-143.
- Santos, P. I. & Pinto, I. (2009). Imortalidade simbólica e ansiedade perante a morte numa amostra de estudantes universitários. *Revista da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade Fernando Pessoa*, 6, 380-388.
- Sapeta, A. P. (2011). *Cuidar em fim de vida: O processo de interação enfermeiro-doente*. Loures: Lusociência.
- Saraceno, C. (1997). *Sociologia da família*. Lisboa: Estampa.
- Sarason, B.R., Pierce, G.R., & Sarason, I. G. (1990) Social support: The sense of acceptance and the role of relationships. In B.R. Sarason, I.G. Sarason, & G.R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view* (pp. 97-128). New York: Wiley.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., & Pierce, G. R. (1990). *Social support: An interactional view*. New York: Wiley.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B. & Sarason, B. R. (1983). Assessing social support: The Social Support Questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127- 139.
- Sarason, I. G., Sarason, B. R., Shearin, E. N., & Pierce, G. R. (1987). A brief measure of social support: Practical and theoretical implications. *Journal of Social and Personal Relationships*, 4, 497-510.
- Schumacher, J. F., Barraclough, R. A. & Vagg, L. M. (1988). Death anxiety in Malaysian and Australian university students. *Journal of Social Psychology*, 128, 41-47.
- Schumacher, J. F., Warren, W. G., & Groth-Marnat, G. (1991). Death anxiety in Japan and Australia. *The Journal of Social Psychology*, 131 (4), 511-518.
- Serra, A. (1999). *O stress na vida de todos os dias*. Coimbra: Ed. de Autor.

- Sherbourne, C. D. & Stewart, A. L. (1991). The MOS social support survey. *Soc. Sci. Med.*, 32 (6), 705-714.
- Silva, A. R. S. (2014). *Cuidados paliativos em Portugal na perspectiva de Assistentes Sociais*. Dissertação de Mestrado em Serviço Social, Instituto Superior Miguel Torga.
- Silva, I., Pais Ribeiro, J., Cardoso, H., Ramos, H., Carvalhosa, S., Dias, S., & Gonçalves, A. (2003). Efeitos do apoio social na qualidade de vida, controlo metabólico e desenvolvimento de complicações crónicas em indivíduos com diabetes. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 4 (1), 21-32.
- Simão, A. B., Santos, F., Oliveira, L. F., Santos, R. A., Hilário, R. C., & Caetano, S. C. (2010). A actuação do serviço social junto de pacientes terminais: Breves considerações. *Serviço Social e Sociedade*, 102, 352-364.
- Siqueira, M. (2009). Bem-estar, suporte social e trabalho. In S. Jesus; I. Leal & M. Rezende (Coords.), *Actas do I Congresso Luso-Brasileiro de Psicologia da Saúde: Experiências e intervenções em psicologia da saúde* (pp. 267-282). Faro: Centro Universitário de Investigação em psicologia da Universidade do Algarve-CUIP.
- Siqueira, M., Jesus, S. & Oliveira, V. B. (Orgs.). (2007). *Psicologia da saúde: Teoria e pesquisa* (pp.25-39). São Paulo: Universidade Metodista de São Paulo.
- Sodré, F. (2010). Serviço Social e o campo da saúde: Para além de plantões e encaminhamentos. *Serv. Soc. Soc*, 103, 453-475. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ssoc/n103/a04n103.pdf>.
- Sousa, C. T. de (2008). A prática do assistente social: Conhecimento, instrumentalidade e intervenção profissional. *Emancipação*, 8 (1), 119-132. Disponível em dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4025382.pdf
- Spiriduso, W. W. (2005). *Dimensões físicas do envelhecimento*. São Paulo: Manole.

- Suhail, K. & Akram, S. (2002). Correlates of death anxiety in Pakistan. *Death studies, The Journal of Social Psychology, 26* (1), 39-50.
- Tang, C. S., Wu, A. M., & Yan, E. C. (2002). Psychosocial correlates of death anxiety among Chinese college students. *Death Studies, 26* (6), 419-499.
- Templer, D. (1970). The construction and validation of death anxiety scale. *The Journal of General Psychology, 82* (2), 165-177.
- Templer, D.D., Lester, D. & Ruff, C.F. (1974). Fear of death and femininity. *Psychological Reports, 35*, 530.
- Templer, D. I., Ruff, C. F., & Franks, C. M. (1971). Death anxiety: Age, sex, and parental resemblance in diverse populations. *Developmental Psychology, 4* (11), 108.
- Thorson, A. J. & Powell, F. C. (1993a). A revised death anxiety scale. In R. Neimeyer (Ed), *Death anxiety handbook: Research, instrumentation and application*. Washington: Taylor & Francis.
- Thorson, A. J. & Powell, F.C. (1993b). Personality, death anxiety and gender. *Bulletion of the Psychonomic, 31* (6), 589-590.
- Tomer, A. & Eliason, G. (1996). Toward a comprehensive model of death anxiety. *Death Studies: ProQuest Psychology Journals, 20*, 343-365.
- UMCCI (2009). *Relatório de Monitorização do Desenvolvimento e da actividade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados de 2008*. Disponível em <http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/74D13AA5-6D60-4207-934BE83A175E0581/0/RelatorioAnualRNCCI2008130409.pdf>
- VandeCreek (1994). Trying to live forever: Correlates to the belief in life after death. *Journal of Pastoral Care, 48* (3), 273-280.
- Vries, B. de, Bluck, S., & Birren, J. E. (1993). The understanding of death and dying in a life-span perspective. *The Gerontologist, 33* (3), 366-372.

- Wagner, K. D., & Lorin, R. P. (1984). Correlates of death anxiety in elderly persons. *Journal of Clinical Psychology, 40* (5), 1235-1241.
- Winemiller, D.R., Mitchell, M. E., Sutliff, J., & Cline, D.J. (1993). Measurement strategies in social support: A descriptive review of the literature. *Journal of Clinical Psychology, 49* (5), 638-648.
- Wong, P. T. P., Reker, G. T. & Gesser, G. (1994). *Death anxiety handbook – Research, Instrumentation and application*. (1^a ed., sec. 6, cap. 121). Disponível em <http://books.google.pt/books>
- Wu, A. M. S., Tang, C. S. K. & Kwok, T. C. Y. (2002). Death anxiety among Chinese elderly people in Hong Kong. *Journal of Aging and Health, 1*, 42- 56.

ANEXOS

Anexo I

Inquérito A

[Para o familiar do doente internado]

Inquérito A

No âmbito do Doutoramento em Ciências Sociais, da Universidade Fernando Pessoa, encontra-se em curso uma investigação que pretende contribuir para uma maior compreensão da vivência emocional de familiares de utentes internados em Unidades de Cuidados Continuados. Neste quadro, gostaríamos de solicitar a sua colaboração no preenchimento do presente inquérito.

Caso aceite colaborar neste estudo, leia com atenção todas as questões e responda o mais sinceramente possível, sem deixar nenhuma questão por responder. Não existem respostas certas ou erradas e pode desistir a qualquer momento, se assim desejar. Salientamos que as respostas são anónimas e confidenciais e destinam-se apenas a fins estatísticos.

Muito obrigado pela sua colaboração!

I. Sobre Si

Idade:	Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Masculino
Escolaridade:	Profissão:		
Residência (concelho):	Naturalidade:		
Estado Civil:	Nº Elementos do Agregado Familiar:		
Situação Económica atribuída pelas Finanças:	<input type="checkbox"/> Suficiência	<input type="checkbox"/> Insuficiência	
Religião:	<input type="checkbox"/> Católica (<input type="checkbox"/> Praticante	<input type="checkbox"/> Não-Praticante)	<input type="checkbox"/> Outra. Qual?

II. Sobre o seu Familiar

Grau de Parentesco:			
Idade:	Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Masculino
Escolaridade:	Profissão:		
Unidade de Internamento:	<input type="checkbox"/> Convalescença	<input type="checkbox"/> Média Duração e Reabilitação	
	<input type="checkbox"/> Longa Duração e Manutenção	<input type="checkbox"/> Cuidados Paliativos	

Tempo de Internamento (na unidade atual):

Motivo:

Internamentos Anteriores:

Nunca

Sim. Quantos e em que Unidades?

III. Sobre as Visitas ao seu Familiar

Frequência das Visitas:

Diária

Semanal

Quinzenal

Mensal

Esporádica

Tempo Médio das Visitas (em horas):

Meio de Transporte Utilizado para as Visitas:

Deslocação a pé

Veículo Próprio

Transporte Público

Outro. Qual?

Principais Dificuldades Encontradas:

Anexo II

Inquérito B

[Para o familiar do doente após alta da Unidade de Convalescência]

Inquérito B

No âmbito do Doutoramento em Ciências Sociais, da Universidade Fernando Pessoa, encontra-se em curso uma investigação que pretende contribuir para uma maior compreensão da vivência emocional de familiares de utentes internados em Unidades de Cuidados Continuados. Neste quadro, gostaríamos de solicitar a sua colaboração no preenchimento do presente inquérito.

Caso aceite colaborar neste estudo, leia com atenção todas as questões e responda o mais sinceramente possível, sem deixar nenhuma questão por responder. Não existem respostas certas ou erradas e pode desistir a qualquer momento, se assim desejar. Salientamos que as respostas são anónimas e confidenciais e destinam-se apenas a fins estatísticos.

Muito obrigado pela sua colaboração!

I. Sobre Si

Idade:	Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Masculino
Escolaridade:	Profissão:		
Residência (concelho):	Naturalidade:		
Estado Civil:	Nº Elementos do Agregado Familiar:		
Situação Económica atribuída pelas Finanças:	<input type="checkbox"/> Suficiência	<input type="checkbox"/> Insuficiência	
Religião:	<input type="checkbox"/> Católica (<input type="checkbox"/> Praticante	<input type="checkbox"/> Não-Praticante)	<input type="checkbox"/> Outra. Qual?

II. Sobre o seu Familiar

Grau de Parentesco:			
Idade:	Sexo:	<input type="checkbox"/> Feminino	<input type="checkbox"/> Masculino
Escolaridade:	Profissão:		
Unidade de Internamento:			
<input type="checkbox"/> Convalescência	<input type="checkbox"/> Média Duração e Reabilitação		
<input type="checkbox"/> Longa Duração e Manutenção	<input type="checkbox"/> Cuidados Paliativos		
Tempo de Internamento (na unidade atual):	Motivo:		
Situação Atual:			
<input type="checkbox"/> Recuperado	<input type="checkbox"/> Em Recuperação	<input type="checkbox"/> Manutenção	<input type="checkbox"/> Falecido

ÍNDICE DE AUTOR

A

Abdel-Khaçek	92
Abdel-Khale	38, 91, 92
Abdel-Khalek	38, 39
Administração Central do Sistema de Saúde.....	18, 92
Aisenberg	37, 100
Akram	38, 39, 110
Alarcão	3, 92
Almeida.....	8, 92
Al-Sabwah	39, 92
Andolfi.....	3
Andrade.....	20, 92
André	22, 83, 102
Ang	64, 96
Aquino	92
Ariès.....	19, 20, 21, 92
Ashton.....	39, 99
Augusto	1, 2, 93
Avlund	28, 97
Azeredo.....	9, 93

B

Barbosa	22, 92, 93
Barraclough.....	109
Barrera	26, 93
Barrón	26, 93
Barros.....	3, 8, 93
Basham	26, 108
Bautier.....	6, 93
Beers	36, 93
Bergman.....	6, 97
Berkman.....	93, 94
Berkwits.....	36, 93
Bertaux.....	94
Birren	38, 111
Bishop	64, 96
Bluck.....	38, 111
Borges	37, 94
Bowling.....	28, 94
Branco	4, 88, 94
Branscom	38, 97
Bruchon-Schweitzer	106
Brush.....	39

C

Cabral.....	85, 94
Caetano	109
Campenhoudt	106
Caplan	94
Capucha	9, 94
Cárcer.....	89, 94
Cardoso	109
Carneiro	95
Carvalho	1, 2, 66, 83, 88, 93, 95
Carvalhosa.....	109
Cassel.....	29, 95
Cicirelli	35, 95
Cirne	92
Cline	29, 111
Cobb.....	26
Coelho	29, 95
Cohen.....	28, 64, 95
Combinato.....	95
Conte.....	38, 95
Cousson.....	106
Cramer	26, 95, 96
Crush	103

D

Dantas	92
Davies	20, 22, 96
Depaola.....	38, 96
Dias	34, 35, 96, 109
Diong	64, 96
Direção-Geral de Saúde	88, 96
Donoso.....	89, 96
Drolet	i, ii, iii, 31, 56, 57, 65, 66, 79, 86, 97
Duarte	18, 97
Ducharme.....	6, 97
Due.....	28, 97
Dunst.....	27, 97

E

Edlund	100
Eliason	111

Enkelmann 64, 96
Escoval 18, 106

F

Faria 18, 97
Feifel 38, 97
Felix 18, 97
Fernandes 18, 98
Ferreira 18, 92, 98
Feytor 98
Figueiredo 6, 8, 32, 33, 34, 38, 98, 108
Fletcher 36, 93
Florian 66, 98
Fonseca 8, 105
Fontaine 8, 98
Fortner 38, 98
Frank 100
Franks 38, 110
Fry 37

G

Galante 6, 98
Gesser 38, 111
Giacoaia 98
Gillard 106
Girão 11, 104
Glass 93
Gomes 38, 108
Gonçalves 18, 99, 109
Griffin 38, 96
Groth-Marnat 3, 109
Guadalupe 4, 64, 88, 99
Guerreiro 2, 10, 11, 99, 104

H

Heidegger 22, 83, 99
Helgeson 26, 99
Henderson 26, 96
Hilário 109
Holloway 99
Holstein 28, 97
Honoré 1
Hunt 39, 99
Hupcey 29, 99

I

INE 7, 100

J

Janda 32, 34, 100
Jesus 28, 105, 110
Jones 36, 93
Joubert 38, 100

K

Kastenbaum 37, 100
Kessler 28, 100
Khader 64, 96
Kóvacš 23, 24, 37, 100, 101
Kravetz 98
Kübler-Ross 31, 36, 37, 101
Kwok 37, 111

L

Lageman 3
Lagemann 101
Lattanzi-Licht 3, 25, 65, 83, 101
Leaf 100
Lebel 6, 97
Lelord 22, 83, 102
Lemay 64, 95
Lester 38, 39, 99, 102, 110
Levine 26, 108
Lifton 3, 31, 32, 33, 34, 35, 37, 57, 65, 102
Lima 107
Lonetto 37, 39, 83
Lonneto 38
Lonnetto 39, 102
Lorin 38, 111
Loureiro 34, 35, 66, 96, 102
Louro 18, 102
Lucas 18, 102
Lund 28, 97

M

Magalhães 36, 103
Marks 38, 103
Marôco 103
Martins 9, 103
Mathews 34, 103
Mazer 94
McGonagle 100
McNally 30, 103
Mesquita 38, 39, 108
Mikulincer 66, 98
Miner 39, 103
Mister 34, 103

Mitchell	29, 111
Modvig.....	28, 97
Monteiro.....	18, 93, 103
Morim	32
Morin	22, 23, 103
Moura.....	18, 104
Muissier.....	106

N

Najman.....	38, 106
Navalhas.....	29, 104
Neimeyer.....	38, 96, 98
Nelson	100
Neto	3, 104
Newman.....	30, 103
Nogueira.....	11, 104
Novelas	88
Novellas	64, 104

O

O'Reilly	28
O'Reilly.....	105
Oliveira.....	3, 8, 20, 38, 39, 93, 104, 109, 110
Olson.....	32, 34, 65, 102
OMS.....	6, 7, 104, 105

P

Pacheco	28, 105
Padovam.....	28
Pais Ribeiroi, ii, iii, 4, 26, 27, 28, 30, 56, 64, 79, 86, 104, 105, 109	
Paúl	8, 105
Pereira.....	18, 64, 93, 104, 105, 106
Pierce	26, 28, 29, 108
Pinto.....	34, 35, 105, 108
Platão	36
Plutchic	38, 95
Porter.....	36, 93
Portugal.....	2, 105
Powel	38
Powell	39, 110, 111
Price	28, 100

Q

Queiroz	95
Quintard.....	106
Quivy	106

R

Rafart	6, 106
Ramos	18, 106, 109
Rascle.....	3, 106
Ray.....	38, 106
Rebelo.....	23, 106
Reigada	18, 64, 104, 106
Reis	18, 106
Reker.....	38, 111
Relvas	2, 107
Ribeiro.....	29, 95
Romão.....	18, 107
Ruff.....	38, 110

S

Saldías.....	89, 96
Santana	107
Santosi, ii, iii, 3, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 38, 39, 56, 57, 58, 66, 79, 86, 94, 107, 108, 109	
Sapeta.....	2, 108
Saraceno	108
Sarason.....	26, 28, 29, 108
Schumacher	3, 37, 38
Schumaker	109
Scott.....	26, 96
Sequeiros.....	38, 108
Serafim.....	92
Serra.....	27, 109
Shearin	28, 108
Sherbourne	64, 109
Silva	18, 92, 94, 109
Simão	18, 109
Siqueira.....	28, 109, 110
Sodré.....	64, 88, 110
Sousa.....	4, 6, 88, 98, 110
Spirduso	8, 110
Steingless	2
Stern.....	37
Stewart	64, 109
Suhail	38, 39, 110
Sutliff.....	29, 111
Syme	94

T

Tang	37, 38, 110, 111
Taplin	99
Templeri, ii, iii, 37, 38, 39, 56, 58, 79, 83, 86, 102, 110	
Thoits	26
Thorson.....	38, 39, 110, 111
Tomer.....	111

Tong.....	64, 96
Toniollo	94
Trivette.....	27, 97

U

UMCCI	10, 11, 111
-------------	-------------

V

Vagg	109
Valle	94
VandeCreek	31, 111
Veiga.....	105
Vries.....	38, 111

W

Wagner.....	38, 111
Warren.....	3, 109
Weiner	38, 95
Why	64, 96
Winemiller	29, 111
Wong	38, 111
Wortman.....	28, 100
Wu	37, 38, 39, 65, 110, 111

Y

Yan.....	38, 110
Young	38, 96