



UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

## **A Conspiração do Silêncio em Cuidados Paliativos**

Os actores, contextos e práticas  
na perspectiva da equipa multidisciplinar

Tânia Sofia Reis Mendes

LISBOA, Julho de 2009





UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

## **CURSO DE MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS**

# **A Conspiração do Silêncio em Cuidados Paliativos**

Os actores, contextos e práticas  
na perspectiva da equipa multidisciplinar

Tânia Sofia Reis Mendes

Sob orientação do Professor Doutor José Carlos Amado Martins

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde  
da Universidade Católica Portuguesa  
para obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos

LISBOA, Julho de 2009



## RESUMO

A conspiração do silêncio é um processo de ocultação de informação ao doente. Acontece com frequência em cuidados paliativos, contexto sensível às questões da dor, do sofrimento e da morte.

O presente estudo surgiu da necessidade de conhecer a vivência da conspiração do silêncio na perspectiva da equipa multidisciplinar em cuidados paliativos. Consideramos que esta investigação terá relevância para a melhoria da prestação de cuidados paliativos ao pretender conhecer um fenómeno que parece constituir um entrave à criação de condições de humanização, de tranquilidade e de comunicação aberta, características deste tipo de cuidados. Neste sentido, elegeram-se a *Grounded Theory* como referencial metodológico capaz de nos ajudar na concretização deste objectivo.

Através da observação participante, da realização de entrevistas e *Focus Group* aos elementos da equipa multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, conseguimos compreender como é vivenciada a conspiração do silêncio neste contexto de cuidados, na perspectiva da equipa, quer para o doente, quer para a família, quer para si própria.

Através da análise dos dados percebemos que o doente, a família e a equipa são os três actores intervenientes na conspiração do silêncio em cuidados paliativos. Compreendemos que esta, ao ocorrer, pode conseqüentemente ser mantida ou ser destruída.

A conspiração do silêncio pode ser mantida e ser considerada adaptativa e, nesse sentido, não tem conseqüências negativas, podendo o doente viver tranquilamente, visto essa situação não lhe causar preocupação. No entanto, pode também ser não adaptativa e, nesse sentido, cria desconforto, angústia e isolamento, dificulta a abordagem da própria equipa, impede despedidas, prolonga os processos de agonia e desfavorece a comunicação. Posto isto, há necessidade que seja destruída, sendo que qualquer um dos elementos intervenientes pode propiciar que isso aconteça através de diferentes estratégias.

Quando a conspiração do silêncio é destruída, considera-se que isso traz conseqüências quer positivas, quer negativas, para os três actores, concluindo-se, no entanto, que as positivas superam as negativas. A equipa sofre represálias e lida com a revolta quando destrói a conspiração, no doente verifica-se sempre um sofrimento inicial, enquanto na família se constata uma dificuldade acrescida na vivência do luto. Quando se consegue avançar com este processo o cuidar fica facilitado, consegue-se cuidar num todo, a equipa acaba por lidar com a gratidão, todos ficam em sintonia com a equipa, o doente pode ter uma morte tranquila e percebe-se melhor os relacionamentos no seio da família.

Assim, concluímos que uma relação de verdade, com a destruição dos silêncios gera, certamente, uma angústia e um sofrimento iniciais, mas evita os efeitos negativos de não adaptação às situações vividas no contexto dos cuidados paliativos.

**Palavras-chave:** Cuidados Paliativos; Comunicação; Informação; Conspiração do Silêncio; Doente; Família; Equipa Multidisciplinar; *Grounded Theory*; Contextos; Causas; Estratégias e Conseqüências.



## ABSTRACT

The conspiracy of silence is a process of concealment of information from the patient. It happens frequently in palliative care, a sensitive field dealing with issues of pain, suffering and death.

This study arose from the desire to know the experience of the conspiracy of silence in the multidisciplinary team's point of view in what palliative care is concerned. We believe that this research will be relevant to the improvement of the delivery of palliative care by intending to know a phenomenon that seems to be an obstacle to the creation of conditions of humanization, peacefulness and open communication, all characteristics of this type of care.

In this sense, the Grounded Theory was selected as the methodological reference able to help achieve this goal.

By performing participant observation, conducting interviews and focus group towards elements of the multidisciplinary team of palliative care service of the Portuguese Institute of Oncology in Oporto, we were able to describe how experienced the conspiracy of silence is in this context of care, according to the team, either for the patient, the family, or the team itself.

The analysis of data led us to understand that the patient, the family and the team are the three players involved in the conspiracy of silence in palliative care.

We have noticed that the conspiracy of silence exists, that it is taking place among these groups of people and that it can be maintained or destroyed.

The conspiracy of silence can be maintained and be considered adaptive in the sense that it carries no negative consequences and the patient can live peacefully, since it does not cause any concern. However, it may not be adaptive and, accordingly, it may create discomfort, anxiety and isolation, harden the approach of the team itself, avoid goodbyes, endure the agony of processes and cause step backs in communication. In this sense, it needs to be destroyed, and that each one of the players can provide for that to happen by using several strategies.

When the conspiracy of silence is destroyed, it is expected to bring both positive and negative consequences for the three players, considering, however, that the positive outweigh the negative. The team suffers retaliation and anger when dealing with the destruction of conspiracy, in the patient there is always an initial feeling, as for the family there is an added difficulty in the experience of mourning. When one is able to deal with this process, care is easier, and one can handle it as a whole, the team ends up dealing with gratitude, all are in line with the team, the patient can have a peaceful death and one can have a better understanding of the relationships within the family. Thus, we conclude that a relationship of truth with the destruction of silence is certain to create an initial anguish and suffering, but avoids negative effects of incapability to adapt to situations in the context of palliative care.

**Key-words:** Palliative Care; Communication; Information; Conspiracy of Silence; Patient; Multidisciplinary Team; Family; *Grounded Theory*; Contexts; Causes; Strategies and Consequences.





*"De tudo ficaram três coisas:*

*A certeza de que estamos sempre a começar...*

*A certeza de que é preciso continuar...*

*A certeza de que seremos interrompidos antes de terminar...*

*Portanto devemos fazer:*

*Da interrupção um caminho novo*

*Da queda um passo de dança*

*Do medo, uma escada*

*Do sonho, uma ponte*

*Da procura... um encontro"*

**Fernando Pessoa**



## AGRADECIMENTOS:

- Ao Professor Doutor José Carlos Martins, que desde a formação base faz parte do meu percurso académico, por ter prontamente anuído à orientação deste trabalho, pelo apoio e constante estímulo, pela disponibilidade demonstrada, pela partilha de saberes, pela pertinência das suas críticas e sugestões, que constituíram fonte de excelente aprendizagem quer pessoal, quer profissional;
- À equipa multidisciplinar do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil do Porto, EPE, pela forma como me recebeu e pela colaboração prestada, e ao Conselho de Administração do referido Instituto pelas facilidades concedidas, nomeadamente através do seu Centro de Formação;
- Aos colegas de mestrado, da Universidade Católica Portuguesa, com quem partilhei muitas experiências gratificantes. Um agradecimento especial à Ana Costa e à Rita Capela pelas angústias partilhadas, mas acima de tudo pelas palavras de incentivo que me ajudaram a acreditar que era possível a concretização deste trabalho;
- A toda a minha família, em especial aos meus pais e irmã, pelo apoio e incentivos dados, sem hesitar, em todos os meus projectos pessoais, profissionais e académicos; ao Nuno, pela paciência e pela compreensão em todos os momentos, e por ter sempre acreditado que eu iria conseguir; e à Maria Leonor, a minha afilhada que nasceu durante o decorrer deste projecto, e que acabou, por isso, por ter uma madrinha ausente no seu primeiro ano de vida;
- Aos colegas do Serviço de Hematologia Clínica dos Hospitais da Universidade de Coimbra pela colaboração e compreensão demonstradas;
- **A estes e a todos os outros, não nomeados, mas igualmente importantes, que de alguma forma contribuíram para a concretização deste nosso trabalho, o nosso muito obrigado! Neles incluímos colegas, amigos, familiares e mesmo doentes, a quem todos os dias prestamos cuidados...**



INTRODUÇÃO .....	17
------------------	----

**PARTE I – QUADRO DE REFERÊNCIA**

<b>1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL DA <i>GROUNDED THEORY</i> .....</b>	<b>21</b>
<b>2. O PROCESSO DE CODIFICAÇÃO SEGUNDO A <i>GROUNDED THEORY</i> .....</b>	<b>23</b>
2.1. A CODIFICAÇÃO ABERTA.....	23
2.2. A CODIFICAÇÃO AXIAL .....	23
2.3. A CODIFICAÇÃO SELECTIVA .....	24
<b>3. CONTEXTO DO ESTUDO .....</b>	<b>25</b>
3.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS .....	25
3.2. O PROCESSO DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	26
3.3. A CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO .....	27

**PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO**

<b>4. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO, OBJECTIVOS E TIPO DE ESTUDO .....</b>	<b>31</b>
<b>5. CONTEXTO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO .....</b>	<b>33</b>
5.1. PROCESSO DE SELECÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES .....	34
5.2. PROCESSO DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO E MODOS DE ABORDAGEM.....	36
<b>6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS .....</b>	<b>39</b>
<b>7. ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE INFORMAÇÃO .....</b>	<b>41</b>
7.1. ANÁLISE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO A <i>GROUNDED THEORY</i> .....	41
7.2. PROCESSO DE VALIDAÇÃO DA INFORMAÇÃO .....	42

**PARTE III – ESTUDO EMPÍRICO**

<b>8. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO .....</b>	<b>45</b>
8.1. OS ACTORES INTERVENIENTES NA CONSPIRAÇÃO DE SILÊNCIO .....	45
8.2. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PARA O DOENTE.....	46
8.3. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PARA A FAMÍLIA .....	52
8.4. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PARA A EQUIPA .....	55
<b>9. DISCUSSÃO E SÍNTESE DA INFORMAÇÃO - A CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PERSPECTIVADA PELA EQUIPA .....</b>	<b>61</b>

9.1.	OS ACTORES INTERVENIENTES.....	61
9.2.	A VIVÊNCIA PARA O DOENTE.....	61
9.3.	A VIVÊNCIA PARA A FAMÍLIA .....	67
9.4.	A VIVÊNCIA PELA EQUIPA.....	69
9.5.	A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO – MODELO TEÓRICO FINAL.....	72

#### **PARTE IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS**

<b>10.</b>	<b>LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES FUTURAS.....</b>	<b>77</b>
<b>11.</b>	<b>CONCLUSÃO .....</b>	<b>81</b>
	<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS .....</b>	<b>83</b>

#### **ANEXOS**

**ANEXO I** – Guião de Entrevista

**ANEXO II** – Pedido de Autorização para Colheita de Dados

**ANEXO III** – Autorização para Colheita de Dados

## ÍNDICE DE QUADROS E ESQUEMAS ILUSTRATIVOS

	<b>Pág.</b>
<b>QUADRO 1</b> – Descrição do Paradigma da Codificação	24
<b>QUADRO 2</b> – Caracterização dos Elementos Entrevistados	35
<b>QUADRO 3</b> – Caracterização dos Elementos do <i>Focus Group</i>	35
<b>ESQUEMA ILUSTRATIVO 1</b> - Actores da conspiração do silêncio	45
<b>ESQUEMA ILUSTRATIVO 2</b> – Vivência da conspiração do silêncio para o doente	51
<b>ESQUEMA ILUSTRATIVO 3</b> – Vivência da conspiração do silêncio para a família	54
<b>ESQUEMA ILUSTRATIVO 4</b> – Vivência da conspiração do silêncio pela equipa	59
<b>ESQUEMA ILUSTRATIVO 5</b> – Descrição do fenómeno central	74





## LISTA DE SIGLAS

**ANCP** – Associação Nacional de Cuidados Paliativos, actualmente designada de Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos (APCP)

**Ex** - Elemento entrevistado, sendo *x* a numeração que o elemento assume no quadro de caracterização

**FG *n*** – Elemento do *Focus Group*, sendo *n* a numeração que o elemento assume no quadro de caracterização

**IPO**- Instituto Português de Oncologia

**IPOPFG, EPE** – Instituto Português de Oncologia Porto Francisco Gentil, Entidade Pública Empresarial

**RNCCI** – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

**SCP** – Serviço de Cuidados Paliativos



## INTRODUÇÃO

Os cuidados paliativos constituem uma área nobre da prestação de cuidados ao colocarem o seu enfoque central nas necessidades do doente e da família e não apenas num diagnóstico ou prognóstico de doença. Inserem-se, principalmente, numa etapa da vida, na qual a reflexão do cuidar, as relações humanas e o trabalho multidisciplinar assumem um papel fundamental.

A comunicação adequada face ao doente e à família assume, também, primordial importância. No entanto, por ser um contexto muito sensível às questões de fim de vida, falar em dor, sofrimento e morte pode ser particularmente complexo, daí que seja um tema do qual alguns actores evitam falar, chegando a criar-se conspirações do silêncio.

A conspiração do silêncio surge como um grande obstáculo no processo de cuidar de doentes em fim de vida e suas famílias (Barbero, 2006).

Também na prática diária em Cuidados de Saúde Diferenciados, deparamo-nos com situações de doença grave, evolutiva e terminal. A implementação de acções paliativas na prestação de cuidados ao doente e à família, neste tipo de situações, faz-nos, naturalmente, sentir bem, faz-nos sentir úteis, enriquece-nos pessoalmente e dá-nos incentivo para cuidar.

Paralelamente, confrontamo-nos com situações de omissão de verdade perante o doente. Constatamos que as famílias imaginam quase sempre que o doente não irá suportar a verdade. Não se apercebem, ou não querem perceber que, muitas vezes, ele já a conhece e a vive sozinho.

Neste âmbito, considerámos pertinente o conhecimento do fenómeno da conspiração do silêncio. Seleccionar os cuidados paliativos para a realização deste estudo é partirmos do pressuposto pessoal de que os profissionais, neste contexto de cuidados, deverão estar mais bem preparados e dotados de estratégias para lidar com a conspiração do silêncio. Conhecermos essas estratégias poderá ser um contributo importante para quem, não trabalhando em cuidados paliativos, se confronta quase diariamente com a necessidade de implementar acções paliativas.

Afinal, a prestação de acções paliativas não implica o recurso a equipas ou estruturas altamente diferenciadas. Estas acções representam o nível básico da palição e podem ser prestadas num qualquer internamento hospitalar ou no domicílio (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Embora em Portugal não seja ainda requerida uma especialização médica ou de enfermagem para a prestação destes cuidados, a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manuseamento exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso requerem, naturalmente, preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

Desenvolvemos este estudo com a finalidade de obter um conjunto de dados que nos permitam traçar linhas orientadoras, por um lado, para a implementação de estratégias de lidar

com a conspiração do silêncio no contexto da prestação de cuidados e, por outro lado, para sugerir mudanças na formação dos profissionais de saúde, numa lógica estruturante de um agir integrado mais eficaz e humanizado.

Assim, estudarmos a conspiração do silêncio é não só podermos contribuir para a sistematização de modos de actuação em cuidados paliativos, como também contribuirmos para a qualidade da formação e da assistência nesta área.

Então, definimos como questão de investigação: “Qual é a perspectiva da equipa multidisciplinar sobre a conspiração do silêncio em cuidados paliativos?” Desta questão emergiram como objectivos:

⇒ Compreender a vivência da conspiração do silêncio em cuidados paliativos na perspectiva da equipa multidisciplinar, percebendo o contexto em que se processa a informação entre os vários actores envolvidos: o doente, a família e os profissionais de saúde;

⇒ Identificar e compreender o que, na perspectiva da equipa multidisciplinar, motiva as situações de conspiração do silêncio;

⇒ Identificar e compreender as estratégias usadas para lidar com as situações de conspiração do silêncio e as consequências daí resultantes;

Optámos pela realização de um estudo de natureza qualitativa, usando como abordagem metodológica a *Grounded Theory*. Este foi realizado, tendo por base a informação recolhida, no Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto.

O presente trabalho encontra-se dividido em quatro partes fundamentais. Numa primeira parte aborda-se a *Grounded Theory* como a metodologia escolhida para o estudo e faz-se uma contextualização dos cuidados paliativos e do fenómeno da área da comunicação que se pretende conhecer, a conspiração do silêncio. A segunda parte é dedicada à abordagem metodológica, descrevendo-se detalhadamente a aplicação da *Grounded* para o conhecimento da conspiração do silêncio, identificando-se os processos de selecção dos informantes, de colheita de informação e de organização e validação da informação colhida. No terceiro ponto, apresentam-se e discutem-se os resultados encontrados. A quarta parte corresponde às considerações finais, procedendo-se a uma síntese conclusiva, tendo em conta as implicações e limitações do estudo.

No final deste trabalho, que esperamos seja o início de um debate alargado sobre a problemática, verificámos que a conspiração do silêncio, sendo um processo de ocultação, pode ser perspectivada como uma situação adaptativa, quando o doente não deseja ser informado.

No entanto, esses casos são excepções e a vivência da conspiração do silêncio pode ser prejudicial, quando o doente quer ter acesso à informação e se constata existir um acordo implícito ou explícito, maioritariamente potenciado pela família, no sentido de evitar que isso aconteça. Percebemos portanto, que este processo traz consequências negativas para todos os envolvidos, importando que seja resolvido. Os profissionais e os doentes ostentam estratégias definidas para o alcançarem, e quando o conseguem o cuidar fica facilitado, o doente fica tranquilo e todos ficam em sintonia.

## PARTE I – QUADRO DE REFERÊNCIA

O quadro de referência representa as bases teóricas ou conceptuais da investigação e permite ordenar os conceitos entre si.

Burns & Grove (1993) referidos por Fortin (2000) referem que o quadro de referência é uma *“estrutura abstracta, lógica, que permite ao investigador ligar o conjunto dos documentos num domínio ou num campo de conhecimentos. O seu objectivo consiste em estruturar os elementos de um estudo e em fornecer um contexto para a interpretação dos resultados”* (p.93).

A revisão da literatura permite elaborar o quadro de referência ao possibilitar fazer o inventário e o exame crítico do conjunto de publicações pertinentes sobre determinado domínio da investigação e sobre determinada abordagem metodológica.

A opção pela metodologia da *Grounded Theory* implica que, antes de conceptualizarmos o contexto do estudo, comecemos por conceptualizar a própria metodologia.

Assim, nesta primeira parte comecemos pelo enquadramento conceptual da metodologia, para então passarmos à síntese do conhecimento actual sobre o contexto do estudo.



## 1. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL DA *GROUNDING THEORY*

A *Grounding Theory* é uma metodologia qualitativa que se baseia numa teoria de pesquisa essencialmente alicerçada em dados, daí que a tradução assumida para *Grounding Theory* é exactamente de “teoria fundamentada nos dados”. Esta foi, primeiramente, introduzida por Glaser e Strauss em 1967 (Lopes, 2003).

Na actualidade pode dizer-se que esta metodologia tem duas versões diferentes, segundo as perspectivas dos seus autores. Glaser assume a posição mais radical de que o pesquisador deve ir para o campo sem uma teoria pré-determinada, para não enviesar a sua interpretação. Já Strauss defende que o conhecimento prévio é um meio indispensável para que os dados empíricos tenham sentido (Bianchi & Ikeda, 2008).

Assim, conhecem-se hoje duas versões desta metodologia, a de Glaser e a de Strauss e Corbin, sendo que optámos por esta última por, no nosso trabalho, nos identificarmos com os autores que assumem que é o investigador que pré-determina o assunto geral da investigação antes de iniciar a pesquisa, por nos apresentarem etapas de análise mais estruturadas e portanto por considerarmos que é uma abordagem mais fácil de operacionalizar.

Esta metodologia é definida como um modo de investigação de campo, a qual explora e descreve os fenómenos em ambientes naturais. A meta das investigações, neste âmbito, é descobrir explicações teóricas completas destes fenómenos (Streubert & Carpenter, 2002). A *Grounding Theory* sofre forte influência do interacionismo simbólico, uma perspectiva metodológica frequentemente discutida na literatura de sociologia e psicologia social que pretende observar e entender o comportamento a partir do ponto de vista dos participantes.

Nesse sentido, a *Grounding Theory* caracteriza-se como um método sistemático de colheita, organização e análise de dados que são extraídos do mundo empírico. Esta implica técnicas sistemáticas e processos de análise que capacitem o investigador a desenvolver uma teoria substancial que vai ao encontro de critérios de *boa ciência*, isto é, de significância, compatibilidade entre a teoria e a observação, generalidade, reprodutibilidade, precisão, rigor e verificação. Neste sentido, as teorias desenvolvidas aumentam o conhecimento e o significado da prática (Strauss & Corbin, 2002).

Na *Grounding Theory* são definidos três elementos fundamentais: os conceitos, as categorias e as preposições. Parte-se da análise básica dos dados, identificando-se conceitos, os quais levam à construção de categorias. Estas originam fenómenos, até se encontrarem as relações entre eles, definindo-se deste modo as preposições, e assim se desenvolvem novas teorias (Lopes, 2003; Scott, 2004).

É importante também ressaltar que uma teoria fundamentada não é sempre e necessariamente construída exclusivamente com base nos dados colhidos em contexto natural. Caso haja referências teóricas existentes que pareçam ser adequadas para o fenómeno que está sob investigação, elas não só podem, como devem ser utilizadas, refinadas, modificadas e adaptadas por meio da justaposição (ou contraposição) das observações feitas em campo (Strauss & Corbin, 2002).





## 2. O PROCESSO DE CODIFICAÇÃO SEGUNDO A *GROUNDLED THEORY*

O método da *Grounded Theory* consiste num conjunto de procedimentos sistemáticos e rigorosos de análise de dados organizados numa sequência que tende para uma maior complexidade e integração. Neste ponto restringimo-nos a uma descrição sumária de cada fase da codificação.

### 2.1. A CODIFICAÇÃO ABERTA

A codificação aberta pode ser definida como o processo analítico por meio do qual se identificam conceitos. Por sua vez os conceitos definem-se como as unidades básicas da teoria, que se obtêm pela comparação constante em busca de semelhanças e diferenças ao decompor os dados minuciosamente e aos quais atribuímos um nome ou código. Estes códigos podem ser nomeados de duas formas, tendo em conta a ideia, a imagem ou o significado que evocam ou utilizando as próprias palavras do entrevistado (Strauss & Corbin, 2002).

No decurso da análise podem ser encontrados centenas de códigos, pelo que a estratégia seguinte será agrupá-los. Agrupar os conceitos em categorias é importante porque permite ao investigador reduzir o número de unidades com que trabalha. Quando os conceitos se começam a acumular o investigador deve iniciar o processo de os agrupar, isto é, categorizá-los, de forma a encontrar termos explicativos mais abstractos, ou seja, categorias (Pandit, 1996).

Para denominar as categorias também podemos encontrar nomes mais abstractos, de entre os conceitos. Por outro lado a literatura também poderá ser uma boa fonte de informação neste nível. Os códigos “in vivo” (utilizados pelos próprios entrevistados) também podem ser conceitos abstractos importantes para denominar as categorias (Strauss & Corbin, 2002; Lopes, 2003).

### 2.2. A CODIFICAÇÃO AXIAL

A codificação axial é o processo através do qual se relacionam categorias e subcategorias, de formar a reagrupar os dados que foram fragmentados na codificação aberta, com o objectivo de encontrarem explicações mais específicas do fenómeno em estudo. As subcategorias respondem a perguntas sobre os fenómenos, tais como: Quando? Onde? Porquê? Quem? Como? E que consequências? Estas dão assim aos conceitos um maior poder explicativo (Strauss & Corbin, 2002).

Strauss (1987), referido por Strauss & Corbin (2002) sugere quatro estratégias importantes para fazer a codificação axial:

- Encontrar as propriedades de uma categoria e as suas dimensões, tarefa que começa na codificação aberta;
- Identificar a variedade de condições, acções, interacções e consequências associadas a um fenómeno;

➤ Relacionar uma categoria com as suas subcategorias por meio de ligações que denotem as relações entre si;

➤ Encontrar chaves nos dados que denotem como se podem relacionar as categorias.

Nesta fase, o paradigma surge como uma preciosa ferramenta analítica desenhada para ajudar o investigador a integrar a estrutura com o processo. Do paradigma fazem parte as condições, as estratégias e as consequências (Pandit, 1996; Borgatti, 1996; Strauss & Corbin, 2002). No quadro seguinte pretendem-se sistematizar e caracterizar melhor estes conceitos, na perspectiva dos autores anteriormente referenciados.

**Quadro 1 - Descrição do Paradigma da Codificação**

<b>Paradigma da codificação</b>	<b>Condições</b>	<b>Causais</b>	Representam um conjunto de acontecimentos que influem sobre um fenómeno. Respondem à questão: Porquê?
		<b>Intervenientes</b>	Variáveis que alteram o impacto das condições causais sobre o fenómeno. Respondem à questão: Como?
		<b>Contextuais</b>	Variáveis específicas que se entrecruzam com as dimensões no tempo e lugar para criar as circunstâncias em que as pessoas respondem com estratégias de acção. Respondem à questão: Onde e quando?
	<b>Estratégias</b>	São actos efectuados ou deliberados para resolver um problema.	
	<b>Consequências</b>	É o resultado de uma acção ou interacção ou falta dela.	

### 2.3. A CODIFICAÇÃO SELECTIVA

A codificação selectiva é o processo de integrar e refinar as categorias, para que adquiram a forma de teoria. A teoria surge quando o investigador consegue reduzir os dados de muitos casos a conceitos e os converte em conjuntos de afirmações de relação que podem usar-se para explicar de uma forma geral o que ocorre (Strauss & Corbin, 2002).

O primeiro passo deste último nível é determinar a categoria central, a qual representa o tema principal da investigação. Esta pode resultar da lista de categorias existentes ou ser representada por um conceito ou frase mais abstracta, que melhor traduza o fenómeno em estudo. Para determinar esta categoria os autores anteriores sugerem algumas estratégias:

➤ Ter que ser central, isto é, que todas as outras categorias se relacionem com ela;

➤ Deve aparecer com frequência nos dados;

➤ A explicação que se desenvolve a partir das relações das categorias é lógica e consistente e os dados não são forçados;

➤ O nome ou a frase que a denominem devem ser abstractos, para que se possam fazer investigações noutras áreas, que possam levar a teorias mais gerais, sendo que; a teoria cresce do refinamento analítico dos conceitos e da sua integração em categorias;

Eleger a categoria central poderá ser uma tarefa árdua. Nesta fase deverá haver um distanciamento dos dados para se perceber qual a ideia central que surge. O uso de diagramas pode ser uma ferramenta integradora valiosa (Strauss & Corbin, 2002; Lopes, 2003).

### 3. CONTEXTO DO ESTUDO

Neste ponto descrevemos essencialmente o domínio do estudo em que efectuámos a nossa investigação. Sendo que o nosso problema se relaciona com uma área particular dos cuidados de saúde, descrevemos num primeiro ponto os cuidados paliativos e fazemos referência a uma das suas áreas essenciais, a comunicação. Definimos a conspiração do silêncio como uma problemática da área da comunicação que se assume como tema central do nosso estudo.

#### 3.1. OS CUIDADOS PALIATIVOS

Os cuidados paliativos são cuidados activos e totais e o seu propósito é o de aliviar as dores físicas e outros sintomas, tendo em conta o sofrimento psicológico, social e espiritual da pessoa. Afirmam a vida e respeitam a morte, não pretendendo apressar ou adiar o seu processo. São cuidados aplicáveis no início do curso da doença e podem incluir as investigações necessárias para melhor compreender e gerir angustiantes complicações clínicas. Propõem também um acompanhamento de suporte às pessoas em luto e alentam à preservação da melhor qualidade de vida possível até à morte (Doyle et al, 2000; Marques & Neto, 2003; Barbosa & Neto, 2006; WHO, 2008).

Embora muito associada ao doente oncológico e em fim de vida, actualmente a filosofia dos cuidados paliativos defende que estes devem ser prestados a doentes com outras patologias. Ainda assim, a resposta para estas situações, em termos de unidades específicas, é muito limitada. Os cuidados paliativos em Portugal ainda são considerados um luxo de poucos e as pessoas com doenças crónicas, progressivas, agonizantes e muitas vezes terminais morrem desamparadas em hospitais, porque não há respostas próprias para lhes dar qualidade de vida nos seus últimos momentos (Watson, 2008).

O National Consensus Project (2008) refere que os cuidados paliativos são adequados para aqueles que sofrem de cancro, mas igualmente para os que sofrem de doenças cardíacas, insuficiência hepática, insuficiência renal, Alzheimer, lesões medulares, e uma série de outras condições.

De facto, a existência de uma doença grave e debilitante, ainda que curável, pode determinar elevadas necessidades de cuidados de saúde pelo sofrimento associado e dessa forma justificar a intervenção dos cuidados paliativos, vistos assim numa perspectiva de cuidados de suporte e não de fim de vida (ANCP, 2006).

A integração, por parte do Ministério da Saúde, do Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004) no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 pode constituir um passo significativo no desenvolvimento destes, ao reconhecê-los como um elemento essencial dos Cuidados de Saúde.

Nunes (2006) refere que esta integração foi um importante passo para o sistema de saúde, mas que devemos progredir muito ainda neste domínio, dado que apenas um pequeno número de doentes têm efectivamente acesso a este tipo de cuidados. Mais recentemente a integração dos cuidados paliativos na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

(RNCCI), criada pelo Decreto-lei nº 101/2006 devia ser mais um avanço significativo para o desenvolvimento deste tipo de cuidados.

No entanto, actualmente, os cuidados paliativos na RNCCI apenas atingem 1% do território nacional, o que é manifestamente insuficiente (Watson, 2008).

Decorrente desta situação, justifica-se a opção pela aplicação de acções paliativas em qualquer contexto. Neste sentido, as acções paliativas não necessitam de uma estrutura física ou equipa diferenciada para que possam ser implementadas. Definem-se como qualquer medida terapêutica sem intuito curativo, que visa minorar as repercussões negativas da doença sobre o bem-estar global do doente (Programa Nacional de Cuidados Paliativos, 2004).

### 3.2. O PROCESSO DE INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

A informação e a comunicação estão relacionadas, mas são conceitos diferentes. A informação é unidireccional, ao passo que a comunicação é multidireccional. A comunicação é uma ferramenta terapêutica essencial e um dos instrumentos básicos em cuidados paliativos.

Os doentes em fase terminal necessitam de expressar os seus sentimentos, as suas preocupações, medos e dúvidas, precisam de alguém que seja capaz de os escutar para, de forma gradual e ao seu ritmo, se irem apercebendo da sua situação, compreendendo o que estão a viver (Osuna et al, 2003).

Acrescenta Hennezel (2001) que ninguém pretende terminar a sua vida na indiferença, nem ser enviado para outro mundo sem o saber.

Paralelamente, todos os doentes têm direito a receber informação clara e objectiva da sua doença, tratamento e prognóstico. Tal como definido pela Carta dos Direitos e Deveres do Doente (2008), esta informação deve ser prestada de forma clara, devendo ter-se sempre em conta a personalidade, o grau de instrução e as condições clínicas e psíquicas do doente.

De facto, os dilemas na informação não se colocam a nível da informação funcional, mas essencialmente a nível da informação técnica "potencialmente dolorosa" - comunicar más notícias relativas a diagnóstico/prognóstico graves - pois este tipo de informação tem sempre algo de relativo, subjectivo, provoca desprazer nos profissionais e a sua transmissão tende a ser evitada. Contudo, embora existam imperativos éticos e legais, o profissional de saúde nunca deve esquecer, que dar uma má notícia a um doente, é um acto inquestionavelmente humano (Sancho, 2000, referido por Pereira, 2008). Neste contexto, a forma como o profissional dialoga e comunica com o doente tem por vezes mais importância que o próprio conteúdo da mensagem.

Existem duas grandes tendências sobre o tipo de informação a dar ao doente: a corrente norte-americana que defende que o doente deve ser informado sobre tudo o que diz respeito ao seu diagnóstico, prognóstico, tratamentos e riscos inerentes; e a corrente europeia que é apologista de que não deve ser proporcionada toda a verdade, sobretudo em caso de doença com mau prognóstico. Com efeito, na actualidade, a polémica mantém-se e as opiniões ainda são diversas no domínio da informação, colocando-se entre dois pólos extremos, a "verdade" e

a "mentira", sendo que uns se aproximam mais da verdade e outros da mentira e outros, ainda, optam pelo silêncio (Pereira, 2008).

Concordamos com Twycross (2003) que defende que a comunicação gradual da verdade num contexto de continuidade de cuidados e de encorajamento conduz quase sempre ao aumento da esperança. A relação doente-profissional fundamenta-se na verdade, sendo enriquecida pela honestidade e comprometida pela mentira

Encontrar o equilíbrio é o ideal, pois dizer a verdade não significa dizer toda a verdade, mas sim aquela que o doente, é capaz de receber e suportar. Deve ser dada ao ritmo e circunstância de cada pessoa. O importante é nunca mentir. Em saúde não há lugar para a mentira nem para a arrogância médica. A relação profissional de saúde deve ser uma relação de verdade e de cumplicidade (Serrão, 1996).

A comunicação no contexto dos cuidados paliativos, quando adequada e adaptada às limitações do doente, permite minimizar o seu sentimento de isolamento e de abandono, proporcionando-lhe qualidade de vida e bem-estar psicológico, encorajando a verbalização de sentimentos, sobretudo sobre a morte e o morrer, e ajudando-o, portanto, a aceitar a sua morte (Saraiva, 2003).

Trabalhar em cuidados paliativos não é fácil, é um longo caminho a ser percorrido através de diferentes aprendizagens vividas em diferentes situações até o atingir da maturidade plena que permite acompanhar e proporcionar ao doente terminal uma morte digna. Neste contexto, e na área da comunicação, as competências subjacentes à transmissão de más notícias e o apoio ao doente e à família na negação do silêncio são fundamentais para uma resposta adequada às suas necessidades (Martins, 2006).

### 3.3. A CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO

Comunicar eficazmente em cuidados paliativos é simultaneamente importante e difícil, constituindo um grande desafio, pois implica a utilização e o desenvolvimento de perícias básicas essenciais à comunicação com a pessoa doente e a família (Querido, Salazar, & Neto, 2006).

No âmbito da prática estão reconhecidas várias situações de comunicação complexa. Nelas se incluem a transmissão de más notícias, a conspiração do silêncio, a negação e a agressividade (Querido, Salazar, & Neto, 2006; Barbero, 2006). A crença paternalista de que as más notícias desencadeiam angústia no doente, em vez de lhe manter a esperança, leva a que a conspiração do silêncio seja um fenómeno que se relaciona com a prestação de cuidados em fim de vida.

A conspiração do silêncio pode ser definida como um *“acordo tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento”*, ou ainda como uma *“tendência para o encobrimento de uma situação incómoda, é a omissão da verdade, desenvolvendo-se na cultura da mentira e/ou da omissão”* (Almeida & Almeida, 2007, p. 25). O doente pode sentir-se desinformado, incompreendido, enganado, o que pode facilmente potenciar a sintomatologia ansiosa e depressiva.

Concordar com a conspiração do silêncio pode fazer com que o doente se sinta incapaz de resolver assuntos considerados importantes, em fim de vida, podendo mesmo dificultar posteriormente a vivência do luto (Almeida & Almeida, 2007; Barbero, 2006).

A inevitabilidade da morte e a consciência da mesma são assuntos importantes, mas dos quais tentamos não falar. No nosso meio cultural continua a ser frequente ocultar o diagnóstico ou o prognóstico de um doente em final de vida, dando esta ocultação lugar a situações de conspiração de silêncio (Lugo & Coca, 2008).

Todos os profissionais deverão ser capazes de propiciar ao doente e à família a capacidade de expressarem os seus sentimentos sobre a fase final de vida e sobre a morte, rompendo com a conspiração do silêncio, situação na qual o doente, a família e os profissionais não falam da morte que se aproxima, embora todos estes actores saibam o que vai acontecer (Osuna et al, 2003; Deschepper et al, 2007).

Barbero (2006) e Higuera (2007) definem-nos dois tipos de conspiração: a adaptativa e a não adaptativa. A adaptativa diz respeito ao processo de ocultação, com o conhecimento do doente e a não adaptativa diz respeito ao processo de ocultação sem conhecimento do desejo do doente. Considera-se que a adaptativa não têm desvantagens, podendo o doente viver tranquilamente com a conspiração.

De facto, o doente pode desejar não ser informado, devendo indicar, caso o entenda, quem deve receber a informação no seu lugar. No entanto, estes casos são exceções, pois, tal como refere Morrison, *“a maior parte das pessoas quer saber o que lhes acontece mesmo que isso signifique más notícias”* (2001, p. 84).

Assim, alguns autores (Lugo & Coca, 2008) não consideram este processo preocupante, considerando que a conspiração só existe quando não se conhece o desejo do doente, portanto não concordam com a possibilidade de existir uma conspiração adaptativa. No nosso trabalho, adoptámos a perspectiva dos primeiros autores, que defendem a existência dos dois processos, damos, no entanto, relevância à conspiração do silêncio não adaptativa, a qual necessita de ser destruída. Assim, ao longo do trabalho referimo-nos maioritariamente às situações não adaptativas, mas também defendemos a possibilidade de existência da conspiração como processo adaptativo, sendo que, quando nos referirmos a este processo identificamo-lo claramente.

## PARTE II – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

A metodologia consiste num conjunto de etapas que reflectem o percurso desenvolvido no decurso da investigação, focando os processos utilizados para a recolha de informação, assumindo, deste modo, um papel fulcral no trabalho de investigação.

Ao pretendermos compreender como é que a equipa multidisciplinar perspectiva a conspiração do silêncio em cuidados paliativos, queríamos desde logo conhecer como é que a equipa multidisciplinar numa unidade de cuidados paliativos percebe a realidade desse fenómeno.

Assim, para melhor compreensão do fenómeno a estudar, optámos pelo enfoque da abordagem qualitativa, elegendo como referencial metodológico a *Grounded Theory*.

Nesta segunda parte, descrevemos o tipo de estudo e o contexto do seu desenvolvimento, definimos o processo de selecção, caracterizamos os nossos informantes e identificamos o processo de colheita de informação e os diferentes modos de abordagem utilizados.

Os procedimentos formais e éticos são abordados, tal como os critérios a que tivemos de obedecer na realização do nosso estudo, sendo ainda reservado um ponto para a descrição da estratégia de análise e validação da informação.





#### 4. QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO, OBJECTIVOS E TIPO DE ESTUDO

Elegermos a particularidade da conspiração do silêncio para este trabalho implica querermos clarificar um fenómeno que poderá condicionar a prestação de cuidados paliativos.

Garcia & Sapeta (2004) confirmam esta ideia, ao afirmarem, num estudo por si realizado, que se encontram falhas em pontos fulcrais do paliar que dificultam a comunicação, de onde ressalta a conspiração do silêncio.

Pelas razões aqui apontadas, acreditamos que seja premente investigar, sob o ponto de vista da equipa multidisciplinar, o significado da conspiração do silêncio em cuidados paliativos.

Definimos como questão de investigação: “Qual é a perspectiva da equipa multidisciplinar sobre a conspiração do silêncio em cuidados paliativos?” Desta questão, emergiram os seguintes objectivos:

⇒ Compreender a vivência da conspiração do silêncio em cuidados paliativos na perspectiva da equipa multidisciplinar, percebendo em que contexto se processa a informação entre os vários actores envolvidos: o doente, a família e os profissionais de saúde;

⇒ Identificar e compreender o que na perspectiva da equipa multidisciplinar motiva as situações de conspiração do silêncio;

⇒ Identificar e compreender as estratégias usadas para lidar com as situações de conspiração do silêncio e as consequências daí resultantes;

Tendo em conta os objectivos deste estudo, considerámos que a opção pelo método qualitativo seria a mais adequada.

Na realidade, os métodos qualitativos são apropriados quando o fenómeno em estudo é complexo, de natureza social e não tende à quantificação. Normalmente, são usados quando o entendimento do contexto social e cultural é um elemento importante para a investigação (Streubert & Carpenter, 2002; Fernández, 2004).

De entre os vários métodos qualitativos, a opção foi pela *Grounded Theory*. A opção deveu-se à intenção de realizar um estudo que privilegiasse os dados e a acção e, consequentemente, conduzisse ao cerne da questão pesquisada, vislumbrando-se assim a compreensão do fenómeno da conspiração do silêncio.

Elegemos também a *Grounded Theory* por esta estar voltada para o conhecimento da percepção com o objectivo de captar os aspectos intersubjectivos das experiências sociais do ser humano e, desta forma, acrescentar novas perspectivas à reflexão do fenómeno (Backes, Erdmann & Koerich, 2007).

A *Grounded Theory* é igualmente de extrema importância para o estudo dos fenómenos em Enfermagem, já que é usada para explorar os processos sociais que se apresentam com as interacções humanas, explorando a riqueza e a diversidade da experiência humana (Streubert & Carpenter, 2002).

Resumindo, trata-se de um estudo exploratório, descritivo e que utiliza a *Grounded Theory* como referencial metodológico para a recolha e análise dos dados e sistematização da informação.



## 5. CONTEXTO DE DESENVOLVIMENTO DO ESTUDO

Tendo em conta a natureza da nossa pesquisa, o nosso estudo exige o contacto com a equipa multidisciplinar de uma unidade de Cuidados Paliativos.

Assim, como contexto para o estudo, elegemos a Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, por dois motivos. Primeiro, por ser uma unidade de referência na prestação deste tipo de cuidados. Com uma classificação de nível III, pelos critérios definidos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), esta unidade desenvolve regularmente formação e investigação na área (ensino pré e pós-graduado de cuidados paliativos e investigação científica em cuidados paliativos), possuindo uma equipa multidisciplinar alargada com capacidade para responder a situações de elevada complexidade em matéria de cuidados paliativos. Elege-se também esta unidade, por ser das primeiras a nível nacional a ser criada, detendo mais de uma década de experiência.

Esta Unidade surgiu a 25 de Maio de 1996 e tem como missão *“melhorar a qualidade de vida dos doentes com doença oncológica incurável, avançada e progressiva, inscritos no IPOFG, E.P.E. e suas famílias e através da formação e investigação, contribuir para melhorar a qualidade dos Cuidados Paliativos em Portugal”* (IPOFG, 2008).

Estão definidas como directrizes para o Serviço de Cuidados Paliativos (SCP) do IPO-Porto:

*“1- Defender a vida e aceitar a morte como um processo normal que não antecipa nem atrasa;*

*2- Melhorar o bem-estar e a qualidade de vida dos doentes;*

*3- Promover uma abordagem holística do sofrimento (físico, psicossocial e espiritual);*

*4- Ajudar a família / cuidadores a superar a doença e a morte (consulta no luto)* (IPOFG, 2008).

O SCP do IPO – Porto admite doentes inscritos no IPO – Porto, com idade igual ou superior a 16 anos, portadores de sintomas/problemas intensos ou incapacitantes resultantes de doença oncológica incurável, avançada e progressiva, sem resposta aceitável à terapêutica anti-neoplásica ou que recusarem esta terapêutica após explicação dos seus benefícios e riscos.

A admissão dos doentes é decidida pelos médicos do Serviço após avaliação da proposta de admissão feita pelo(s) médico(s) assistente(s) do doente no IPO – Porto e aceitação do doente após informação dos objectivos do Serviço (nos doentes com alterações cognitivas o consentimento poderá ser dado pelos familiares).

Esta instituição abrange toda a área geográfica do Norte do país, a partir de Aveiro até à fronteira, com um elevado número de doentes oncológicos.

O Serviço de Cuidados Paliativos dispõe de:

- Internamento, com 20 camas;
- Consulta externa;
- Equipa intra-hospitalar de Suporte de Cuidados Paliativos;

- Equipa de Assistência Domiciliária, apenas para doentes do serviço de cuidados paliativos residentes na cidade do Porto;

A equipa de trabalho na Unidade de Cuidados Paliativos é multidisciplinar, constituída por médicos, enfermeiros, auxiliares de acção médica, psicólogo, assistente social, capelão ou outro consultor espiritual indicado pelo doente. Sempre que necessário é pedida a opinião / intervenção de outros profissionais (nutricionista, fisioterapeuta, radioterapeuta, cirurgião, etc). Existem também alguns voluntários que diariamente prestam apoio no serviço.

### 5.1. PROCESSO DE SELECÇÃO E CARACTERIZAÇÃO DOS INFORMANTES

Após a identificação da metodologia, bem como do contexto do estudo, é igualmente importante a selecção dos informantes.

Na realidade, e tal como referem Streubert & Carpenter (2002), “os investigadores qualitativos geralmente não designam os indivíduos que informam, no seu estudo, por *sujeitos*. O uso dos termos *participantes* ou *informantes* ilustra a posição que os investigadores qualitativos subscrevem” (p.25).

Uma vez que o nosso objectivo é compreender o fenómeno da conspiração do silêncio em cuidados paliativos, não recorreremos a técnicas de amostragem, uma vez que estas permitem a generalização dos dados e não é essa a intenção da nossa pesquisa.

A selecção dos informantes faz-se através de critérios que permitam uma relação íntima destes com o fenómeno em estudo, não se tratando de seleccionar uma amostra no seu sentido estatístico. Seleccionam-se os elementos intencionalmente e ao longo do trabalho o grupo de informantes pode alterar-se, incorporando-se novos elementos.

O nosso estudo realizou-se com a equipa multidisciplinar da Unidade de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto. Na referida Unidade contactámos primeiramente com alguns elementos da equipa multidisciplinar, nos pequenos períodos de observação.

Posteriormente iniciámos o processo de entrevistas, em paralelo com a observação, tendo contactado com 10 destes elementos.

O primeiro elemento entrevistado foi eleito por nós, depois de estabelecida alguma proximidade no período de observação. Os elementos seguintes foram sendo sugeridos pelos anteriores (daqueles que estavam de serviço nos períodos em que nos deslocámos à Unidade), tendo em conta a possibilidade de possuírem experiências mais relevantes relacionadas com o fenómeno em questão,

Já numa fase mais posterior do trabalho tivemos oportunidade de realizar um *Focus Group* com um número mais elevado de elementos.

Estes números não puderam ser definidos antecipadamente pois, como referem Streubert & Carpenter (2002), “a colheita de dados continua até o investigador acreditar que a saturação foi alcançada, isto é, quando não emergem novos temas ou essências dos participantes e os dados se repetem” (p.67).

Desta forma, os nossos informantes nas entrevistas foram 10 elementos da Unidade de Cuidados Paliativos do IPO do Porto, como é representado no Quadro 2.

**Quadro 2 – Caracterização dos elementos entrevistados**

Informantes	Categoria Profissional	Género	Idade (anos)	Tempo de exercício profissional	
				Na Unidade	Outros Serviços
1º Entrevistado	Enfermeira nível 1	Feminino	28	6 anos	0 anos
2º Entrevistado	Enfermeira nível 1	Feminino	28	6 anos	0 anos
3º Entrevistado	Enfermeira nível 1	Feminino	28	4 anos	1 anos
4º Entrevistado	Enfermeira nível 1	Feminino	30	8 anos	0 anos
5º Entrevistado	Psicóloga Clínica	Feminino	37	8,5 anos	0 anos
6º Entrevistado	Médico	Masculino	33	2 anos	2 anos
7º Entrevistado	Enfermeira nível 1	Feminino	25	3,5 anos	0 anos
8º Entrevistado	Enfermeira Graduada	Feminino	38	16 anos	0 anos
9º Entrevistado	Médica	Feminino	52	11 anos	11 anos
10º Entrevistado	Assistente Social	Feminino	51	5 anos	21 anos

A caracterização geral dos elementos participantes no *Focus Group* aparece enumerada no quadro 3.

**Quadro 3 - Caracterização dos elementos do *Focus Group***

Nº Elementos	Elementos	Funções desempenhadas/Categoria Profissional
1	Enfermeira 1	Enfermeira Chefe
2	Enfermeira 2	Enfermeira Graduada
3	Enfermeira 3	Enfermeira nível 1
4	Enfermeira 4	Enfermeira nível 1
5	Enfermeira 5	Enfermeira nível 1
6	Enfermeira 6	Enfermeira nível 1
7	Enfermeira 7	Enfermeira nível 1
8	Enfermeira 8	Enfermeira nível 1
9	Enfermeira 9	Enfermeira nível 1
10	Enfermeira 10	Enfermeira nível 1
11	Enfermeira 11	Enfermeira nível 1, pertencente à equipa intra-hospitalar
12	Médica 1	Directora de Serviço
13	Médica 2	Médica da Equipa
14	Médico 3	Médico da Equipa
15	Psicóloga 1	Psicóloga da Equipa
16	Psicóloga 2	Mestranda em Cuidados Paliativos em Observação

## 5.2. PROCESSO DE COLHEITA DE INFORMAÇÃO E MODOS DE ABORDAGEM

Uma das características principais da metodologia escolhida é a diversidade de fontes de informação para a recolha de dados sobre o mesmo fenómeno. Os dados devem ser recolhidos sem olhar à sua natureza, para que uns confirmem os outros. Este procedimento contribui para aumentar a validade e fiabilidade desta abordagem. Deve-se estabelecer um protocolo de recolha de dados rigoroso, no sentido de seleccionar os melhores informantes e as técnicas mais adequadas a cada fase do processo.

A colheita de informação só se interrompe quando se determina que a saturação teórica foi atingida, isto é, quando não se encontram dados novos e relevantes respeitantes às categorias identificadas, quando se define que as categorias estão bem definidas nos termos das suas propriedades e quando se encontram as relações entre elas. De facto, e tal como é referido por Strauss & Corbin (2002), o critério definido para determinar se o processo de recolha de dados pode terminar é precisamente a saturação teórica.

A saturação teórica é definida como o ponto na construção de uma categoria, no qual não emergem propriedades, dimensões ou relações novas durante a análise (Strauss & Corbin, 2002).

A saturação teórica é definida pelo investigador e pela evolução da idoneidade e da integridade dos resultados.

No entanto, devemos ter consciência de que há sempre limitações de tempo, de energia, de disponibilidade de participantes e outras condições que afectam a recolha de dados, que podem condicionar essa etapa e aos quais não fomos alheios.

Tal como referem Strauss & Corbin (2002) o investigador deve ter em conta que se deve recolher dados até à saturação teórica, sem descurar que, por vezes, existem limitações que o podem fazer parar antes e que a teoria pode não se desenvolver completamente em termos de densidade e variação. Por vezes, podemos não ter mais opções e resignamo-nos a um esquema teórico menos desenvolvido do que o desejável.

Dada a natureza e o contexto do nosso estudo os modos de abordagem eleitos inicialmente para a colheita de informação foram: a observação participante com a elaboração de notas de campo, complementadas com entrevistas informais; e a realização de entrevistas formais com guião não estruturado e perguntas abertas (ANEXO I). Posteriormente, e numa fase mais avançada do processo de investigação, foi efectuado *Focus Group* com a equipa multidisciplinar, com registo áudio de todas as intervenções.

A observação consiste em seleccionar e registar comportamentos de um conjunto de actores num determinado contexto. Entende-se que os observadores gerem a sua orientação de forma deliberada, constituindo-se como instrumentos de recolha de informação no terreno, que registam os acontecimentos através das notas de campo (Fortin, 2000). Assim, as notas de campo são definidas como as anotações realizadas pelos investigadores, tornando-se parte integrante dos dados (Streubert & Carpenter, 2002; Hagbaghery et al, 2004).

A entrevista não estruturada é utilizada principalmente nos estudos exploratórios, quando o investigador quer compreender o significado de dado acontecimento ou fenómeno na

perspectiva dos informantes. Deste modo, os informantes podem desenvolver mais as suas ideias e prosseguirem com a sua opinião (Fortin, 2000).

A entrevista torna-se assim útil para recolher dados sobre crenças, opiniões e ideias dos sujeitos, pois de acordo com Bogdan & Biklen (1994) a entrevista é utilizada para recolher dados descritivos na linguagem do próprio sujeito, permitindo ao investigador desenvolver intuitivamente uma ideia sobre a maneira como os sujeitos interpretam aspectos do seu contexto natural.

Os *Focus Group* são fóruns de um pequeno grupo de indivíduos que se reúnem para conversar sobre algum tópico de interesse.

Os *Focus Group* são conduzidos por um moderador. O moderador utiliza roteiros semi-estruturados previamente preparados para gerar e orientar a discussão. Os dados fundamentais produzidos por esta técnica são transcritos das discussões do grupo e acrescidos das anotações e reflexões do moderador (Streubert & Carpenter, 2002; Norris et al, 2005).

Normalmente, os *Focus Group* são constituídos por um número limitado de participantes para que a sua dinâmica interactiva seja optimizada. Podem ser “utilizadas” 10 a 15 ou mesmo 20 pessoas, cujas opiniões e experiências, dada a sua relevância, são solicitadas simultaneamente. Na literatura encontramos referências a *Focus Group* com 4 a 6 elementos. Contudo, o número de participantes é determinado pelos objectivos do estudo. Ao definir o grupo, aquilo que o investigador deve ter presente é não correr o risco de colocar em causa o potencial de interacção entre os participantes. Há unanimidade ao sublinhar as qualidades que cada participante deve ter. Destaca-se a necessária experiência e conhecimento acerca do tema em análise e disponibilidade para colaborar (Lewis, 1999).

No quadro desta investigação, o *Focus Group* funcionou como estratégia de validação da integração dos dados em categorias e validação das categorias entretanto definidas. Portanto, forneceu-nos uma preciosa ajuda no processo de validação da informação. Os informantes da equipa multidisciplinar foram confrontados com alguns esquemas ilustrativos resultantes da análise e com as categorias definidas. Estes concordaram, no geral, com a análise realizada, acrescentando apenas pequenas informações.

É importante ressaltar que, na colheita de dados, o pesquisador deve interagir e/ou encontrar-se com os informantes, quantas vezes forem necessárias ao longo de todo o processo de investigação, a fim de co-construir com eles os sentidos das suas “palavras” e dos seus comportamentos/acções observados, e com o propósito de rever os cenários nos quais eles agiram/interagiram. Daí que só tivéssemos dado esta etapa como finalizada quase no término deste trabalho.





## 6. PROCEDIMENTOS FORMAIS E ÉTICOS

Seleccionada a Unidade de Cuidados Paliativos para a realização do nosso estudo, foi solicitada ao responsável pelo Centro de Formação do IPO do Porto a autorização formal via e-mail, em 05 de Fevereiro de 2009, para a colheita de informação (ANEXO II).

Em 12 de Fevereiro de 2009 obtivemos a autorização para a realização do estudo (ANEXO III), procedendo-se então ao início da colheita de informação.

A entrada em campo é uma etapa que deve ser convenientemente preparada, o que nos é sugerido por Bogdan & Biklen (1994) quando declaram que *“passa por desbravar o caminho para uma relação sólida a estabelecer com aqueles com quem irá passar tempo, de modo a que o aceitem a si e àquilo que pretende fazer”* (p.117).

Concedida a autorização formal, efectuámos um primeiro contacto telefónico com a Directora da Unidade e a nossa primeira visita aconteceu nos dias 5 e 6 de Março, havendo oportunidade de conhecer a dinâmica do serviço e de promover alguma proximidade com a equipa. As entrevistas foram iniciadas a 7 de Março e decorreram até ao início de Junho de 2009, assim como a observação participante e a realização do *Focus Group*.

No decorrer das entrevistas tentou manter-se uma postura assertiva e empática, isenta de juízos de valor, que conferisse ao informante espontaneidade e confiança para responder às questões, exprimindo os seus sentimentos. Houve também preocupação em manter-se um contacto visual adequado, bem como de dar tempo suficiente à livre expressão do entrevistado, permitindo-lhe responder às questões, desenvolvendo os seus pensamentos, clarificando-os, confirmando-os e verificando o conteúdo das suas respostas. Só se considerou as entrevistas terminadas quando, de comum acordo, se assumiu a exaustão dos conteúdos.

Foi sempre obtido o consentimento informado de cada informante e a permissão para gravar as informações cedidas, realçando o carácter confidencial do estudo. Os informantes foram ainda informados do conteúdo e dos objectivos do estudo. As entrevistas decorreram em local que permitia a intimidade e privacidade dos entrevistados.

Na realização do *Focus Group* os mesmos procedimentos foram mantidos.

Após a transcrição das entrevistas, devolvemos aos informantes, via e-mail, as suas narrativas, para que pudéssemos ter a palavra final sobre o conteúdo do material escrito. Todos os entrevistados mantiveram as suas entrevistas, tal como tinham sido transcritas; apenas dois acrescentaram pequenas informações, no sentido de completar o seu discurso.

No final agradecemos a disponibilidade de todos em colaborar no nosso estudo, sendo que foi para nós muito gratificante esta troca de saberes. Os próprios informantes agradeceram o nosso interesse em estudar um fenómeno do seu contexto prático, havendo um participante no *Focus Group* que referiu que:

*“...é de louvar essa capacidade de tentar aprender ao máximo... e apreender percepções. Fazer essa troca que está a fazer connosco, eu acho que é de louvar, e realmente acho que muitos trabalhos de investigação beneficiariam muito com este tipo de intervenção que está a fazer. Não é só ir para o local colher dados e depois fazer tudo sozinho! Eu considero esta troca muito positiva...”* FG2



## 7. ESTRATÉGIA DE ANÁLISE DE INFORMAÇÃO

É através da análise da informação que vamos identificar conceitos, descobrir categorias e subcategorias, encontrar relações entre elas e definir a teoria.

Conscientes de que o processo de análise não foi fácil, pretendemos aqui descrever as diferentes fases da metodologia utilizada, de forma a deixarmos transparecer os passos que fomos seguindo na elaboração deste trabalho.

### 7.1. ANÁLISE DA INFORMAÇÃO SEGUNDO A *GROUNDED THEORY*

Lembramos a riqueza e a complexidade dos procedimentos da *Grounded Theory* que engloba estratégias e procedimentos que ao longo do processo de investigação se articulam de forma cumulativa e alternativa. Queremos por isso esclarecer que os três tipos centrais de análise foram usados de forma flexível no âmbito da metodologia escolhida.

A codificação divide-se em três fases: codificação aberta, axial, e selectiva. Na primeira fase, através do questionário e comparação constantes iniciou-se a conceptualização do fenómeno em estudo. Este processo permitiu identificar os conceitos relacionados com o fenómeno. De seguida reuniram-se os conceitos para identificar as categorias e definiram-se as suas características, isto é, encontraram-se as suas propriedades e dimensões. Na codificação axial reorganizam-se os dados, com base nas relações entre as categorias, sendo as relações definidas pelas diferentes condições.

No nosso estudo identificámos o contexto, as condições causais, as estratégias e as consequências através do modelo paradigmático definido por Borgatti (1996), Pandit (1996) e Strauss & Corbin (2002). Já a codificação selectiva diz respeito ao processo de selecção da categoria central, tendo sido elaborada de forma sumária a narrativa descritiva do fenómeno central do estudo.

Caracterizar a categoria central foi um processo lento e complexo, um tactear de principiante nesta metodologia estimuladora. As comparações teóricas foram efectuadas no sentido de estimular o nosso pensamento sobre as propriedades e dimensões das categorias, sendo também que ao longo de toda a colheita e análise da informação foram comparados os dados uns com os outros, tentando encontrar semelhanças e diferenças, tal como nos é sugerido Strauss & Corbin (2002).

Neste processo de análise da informação usámos um software que facilitou o nosso trabalho. Recorremos ao chamado QRS NVIVO 8.0, um programa informático voltado para a análise qualitativa de dados. Introduzimos os dados no NVIVO e realizámos o primeiro nível de codificação através dele. Este facilitou o nosso trabalho ao permitir-nos identificar os códigos e fazer uma primeira identificação das categorias. A partir daí decidimos fazer a análise manualmente. Recorremos ao programa sempre que necessitávamos de ir buscar os excertos dos dados relacionados com determinado código, constituindo-se, este, como uma base dos dados organizada, imprescindível ao longo do trabalho.

## 7.2. PROCESSO DE VALIDAÇÃO DA INFORMAÇÃO

A utilização de métodos de análise qualitativa intencionados para a compreensão dos fenómenos subjectivos, conduziu à emergência de uma reflexão sobre os critérios que poderão ser utilizados neste tipo de investigação, sendo defendido que os padrões pelos quais os estudos quantitativos são julgados são inadequados para os estudos qualitativos, devendo por isso ser modificados para serem adaptados a estes estudos (Fernandes & Maia, 2001).

Os padrões de *boa ciência*, tal como referem Strauss e Corbin (2002), devem ser retidos, mas requerem redefinição de modo a estarem de acordo com as realidades da investigação qualitativa e a complexidade do fenómeno que procurámos compreender.

É importante, acima de tudo, que os leitores tenham informação clara sobre as condições em que o fenómeno foi estudado, ou seja, a apresentação detalhada de todas as estratégias e procedimentos utilizados na recolha, codificação e análise e apresentação dos dados, nomeadamente a explicitação das questões orientadoras entre o investigador e os informantes, constitui um garante do cuidado sistemático colocado ao longo de todo o processo, permitindo uma avaliação externa do estudo desenvolvido. É nossa pretensão deixar estes pontos claramente definidos, pois concordamos com Fernandes & Maia (2001) que referem que é o rigor dos procedimentos de análise e a sua descrição exaustiva que permite a outro investigador compreender e avaliar o conhecimento construído. Ele será considerado “válido” e “fidedigno” se os casos estudados forem bem descritos e a análise deixar transparecer a sua coerência.

À medida que identificámos os códigos, definimos as categorias, relacionámo-las entre si e fomos validando a informação, isto é, fomos tendo a certeza que os conceitos identificados encaixavam perfeitamente na informação que foi recolhida.

Este processo foi realizado através de três fases:

- Validação dos conceitos nos dados;
- Validação com os participantes individualmente;
- *Focus Group* com os participantes para validação dos resultados.

Durante todo o estudo recorremos a peritos com conhecimento e experiência na investigação com o uso da *Grounded Theory*, que também puderam ir validando as várias fases da análise da informação.

Um estudo deve também, e fundamentalmente, fazer sentido para aqueles que estão envolvidos no fenómeno estudado, mostrando-se adequada e plausível uma relação com o assunto que procura abarcar e oferecer um sentido de totalidade que, sem se perder em detalhes, desperte nos leitores uma conexão com o particular, convidando a estabelecer relações com a sua experiência subjectiva (Fernandes & Maia, 2001).

O retorno ao campo para refinar e consolidar as categorias foi efectuado através de entrevistas informais a alguns informantes e através da realização de *Focus Group*. A comparação do modelo teórico emergente com a literatura e investigação existentes permitiram aumentar a validade do estudo. O ponto da discussão da informação realça o trabalho dessa etapa.

## **PARTE III – ESTUDO EMPÍRICO**

Definido o domínio da nossa investigação e a forma como o estudo foi conduzido, importa agora apresentar os dados. Os dados constituem-se assim como o objectivo central de qualquer investigação, que não farão sentido se não forem confrontados com as opiniões de outros autores, isto é, com outras perspectivas.

Nesta terceira parte pretendemos apresentar a análise da informação por nós efectuada e trazer para o estudo outras perspectivas, assumindo assim particular importância o ponto dedicado à discussão.



## 8. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DA INFORMAÇÃO

A análise dos dados permite-nos obter um esquema compreensivo da relação entre os diferentes temas encontrados no decorrer da análise da informação.

A distribuição das ideias por temas permite reunir a informação em unidades estruturais, ajudando o investigador a descobrir o seu significado (Streubert & Carpenter, 2002).

### 8.1. OS ACTORES INTERVENIENTES NA CONSPIRAÇÃO DE SILÊNCIO

Da análise dos dados é possível perceber que o fenómeno da conspiração do silêncio em cuidados paliativos envolve 3 actores principais: o doente, a família e a equipa multidisciplinar, tal como pretende ser mostrado no esquema ilustrativo 1.

**A família surge, tal como o doente, como objecto de cuidados:**

*“de forma a satisfazer a família e também, de alguma forma a satisfazer o doente”*

E1

*“envolvendo no processo a família e o doente...”* E4

*“em cuidados paliativos nós temos os dois objectos de cuidados”* E4

**A equipa multidisciplinar é quem cuida, e cuida em equipa:**

*“porque nunca é um trabalho só meu, só da equipa de enfermagem, tem de ser um trabalho de todos, médicos, enfermeiros, psicóloga, e até assistente social”* E4

**Nota campo 1:** É segunda-feira, o relógio marca 14h30 e os elementos da equipa presentes na enfermaria deslocam-se para a sala de reuniões. Alguns chegam mais tarde, vêm das consultas ou dos pisos. Foi-me explicado que esta é a hora da reunião multidisciplinar semanal.

**Esquema ilustrativo 1- Actores da conspiração do silêncio**



Centrando agora a nossa atenção em cada um dos actores em separado, vamos tentar analisar como vivenciam o fenómeno da conspiração do silêncio na perspectiva da equipa multidisciplinar para, posteriormente, conseguirmos definir o nosso fenómeno central.

## 8.2. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PARA O DOENTE

Relativamente ao doente, possivelmente razão principal deste fenómeno, verificamos que surge num **contexto** ambivalente em que, por um lado, tem alguma percepção, tem direito a estar e a ser informado, tem autonomia para decidir, tem expectativas, espera sempre por algo ou alguém, tem algum conhecimento do serviço e é influenciado pela personalidade prévia e, por outro lado, não tem preparação nem conhecimento adequado da sua situação. Seria ideal que todos os doentes que vão para cuidados paliativos estivessem informados, mas isso não acontece e muitas vezes são eles a propiciar os silêncios. O facto de estarem num instituto de oncologia também os faz pensar de forma diferente.

### CONTEXTO DO DOENTE

Verifica-se que os doentes não têm conhecimento adequado da sua situação, apresentando mesmo um **conhecimento reduzido**:

*“Muitos não sabem...”* E1

*“Dá a entender que efectivamente não conhece os objectivos.”* E3

O facto de estarem num **instituto de oncologia** só por si já os faz pensar de forma diferente:

*“Porque é aquela coisa: o que é que pensa o comum do cidadão quando entra pela primeira vez na porta do edifício e que não é para visitar alguém e que é para ele próprio? Eu acho que toda a gente deve... a primeira coisa que deve ocorrer é «alguma coisa se passa comigo e não é bom» (...)* E9

É reconhecido que os doentes têm alguma percepção e que, paralelamente, **têm direito a estar e a ser informados**:

*“é importante que o doente saiba aquilo que quer saber e tem direito a isso ...”* E5

*“Mas sabe, a gente entende o que o doente já sabe porque há um diálogo que não é só de palavras e a própria receptividade que o doente tem de nós e a que nós temos dele também.”* E9

*“Mas eu acho que é importante falarmos. Eu acho que é importante a família saber e o doente, é um direito que ele tem”.* E10



A equipa assume que o doente tem **autonomia para decidir** e que tem expectativas, **mantendo a esperança**:

*“mas é uma pergunta directa de um doente que está consciente e orientado e capaz de si..., tem autonomia para isso...”E3*

*“ainda tem a expectativa da quimioterapia, da radioterapia, que o outro médico que já o segue há muito tempo lhe disse” E2*

*“estão à espera de alguma coisa, de alguma situação e parece que às vezes quando acontece essa situação...”E1*

*“ou porque falta um filho vir de algum lado... e eles geralmente... depois as coisas concretizam-se, sim...” E2*

Normalmente os doentes têm já algum conhecimento do serviço e as decisões que tomam são influenciadas pela sua personalidade anterior, no entanto considera-se que estes **não têm preparação** para lidar com a sua situação:

*“um doente que chega aqui com conspiração de silêncio, é um doente que manteve a conspiração do silêncio a vida toda... é um doente fechado, é uma família que sempre se fechou de tudo de mal, o mal nunca foi discutido e isso nota-se aqui, claro...” E3*

*“habitualmente essas pessoas dão ideia de que estão preparadas para tudo e mais alguma coisa e não estão preparadas para nada, porque nestas coisas nunca se está preparado ... não é?” E7*

*“...o direito que ele tem de saber o que se passa, porque ele pode ter projectos, pode ter coisas a tratar, pode ter uma infinidade de assuntos e vai ficar numa frustração imensa porque não se lhe disse o que é que efectivamente podia acontecer, mas acontece...”E10*

Seria **ideal que todos os doentes estivessem devidamente informados**, quando vêm para cuidados paliativos, mas isso não acontece. Quando os doentes estão bem informados percebemos que lidam melhor com a sua situação:

*“O ideal era que os dentes quando viessem para cá já tivessem a informação certinha, pronto...” E9*

**Nota de campo 2:** Contactei com um Sr. que, calma e tranquilamente, tomava banho de imersão na banheira de hidromassagem. Apresentava um tumor extenso com desarticulação de um dos membros superiores, o que lhe retirava a mobilidade do membro. Tinha sido internado para controlo sintomático. Transparecia serenidade... Disse-me que a doença dele estava “chata” e continuava a avançar e por isso tinha ido para os Cuidados Paliativos. Estava mentalizado da progressão da doença e apenas queria viver com qualidade de vida, se possível em casa e sem dores. Nesse dia, à tarde, teve alta. Saiu do serviço de braço dado com a esposa...

Por vezes os próprios doentes **propiciam os silêncios**:

*“há silêncios muito, muito profundos dentro dos quartos...e muito graves... e todos sabem mas ninguém fala.” E3*

*“Muitas vezes tanto o doente como a família sabem perfeitamente da situação, mas não querem dizer uns aos outros e por isso ninguém fala disso.” FG9*

## CAUSAS PARA O DOENTE

Tentando encontrar as **condições causais** para este fenómeno, centradas no doente, encontramos umas que implicam que este mantenha a conspiração e outras que os impelem a destruí-la.

É referido que alguns sentem a **necessidade de comunicar**, procurando resolver situações pendentes e **programar o futuro**:

*“Ela estava extremamente ansiosa, queria falar sobre a morte, estava apavorada, tinha sonhos sobre... sonhava que estava dentro do caixão...ela tinha muitas emoções dentro dela, estava em pânico e precisava mesmo de verbalizar e eu noto que se não tivesse tido uma atitude de a ouvir atentamente, de validar as preocupações dela, que ela não ia ter ninguém com quem falar sobre isso...” E6*

*“Provavelmente terá coisas para partilhar, terá coisas para falar, assuntos para resolver... profissionais, pessoais, familiares, portanto tudo isso haverá de ser permitido, vai ser permitido tudo...”E5*

*“temos doentes extraordinários que programaram tudo direitinho... especialmente até pessoas novas com filhos pequenos têm essa necessidade...” E2*

*“O direito que ele tem de saber o que se passa, porque ele pode ter projectos, pode ter coisas a tratar, pode ter uma infinidade de assuntos e vai ficar numa frustração imensa porque não se lhe disse o que é que efectivamente podia acontecer, mas acontece...”E10*

Surgem ainda duas razões para os doentes não destruírem a conspiração, também elas ambivalentes: por um lado, **querem proteger a família** e, por outro, **querem que a família saiba**:

*“o doente tenta não falar de forma a poupar os familiares” E1*

*“porque, lá está: o doente queria proteger a família” E3*

*“às vezes pede-nos para falar porque até sabe que a família esta lá e ele quer que se comece a falar” E2*

Por vezes, são os próprios doentes que não querem saber, **receiam o confronto com a verdade**, havendo a **necessidade de se convencerem**:

*“às vezes não sabem nada porque não querem saber... então aí... eu também acho... se eu estiver a forçar o doente que não quer saber ou que sabe tudo... às vezes não diz que não quer saber, diz que sabe de tudo...” E7*

*“às vezes é o receio de se confrontar com a verdadeira realidade... E assim vivem uma expectativa que sabem que estão mal...” E7*

*“se há aqueles que não ouvem mesmo, não vale a pena alertar para nada e deixar o doente convencer-se, porque chega a determinada altura em que se convence mesmo que as coisas são como são e tem uma razão para isso” E9*

## ESTRATÉGIAS DO DOENTE

No sentido de manterem ou destruírem a conspiração, os doentes usam várias **estratégias**, começando por **não abordar as situações** das quais não querem falar:

*“evita falar sobre isso ou, outras vezes, o doente sabe qualquer coisa, tem um pressentimento de que é mau e não quer aprofundar, não quer saber o diagnóstico”. E6*

Por vezes os doentes também usam estratégias no sentido de manter a conspiração e, quando assim é, eles **conspiram mesmo relativamente ao aparecimento de novos sintomas ou relativamente à doença**:

*“Mesmo a evolução da doença tem muito a ver com a forma como o doente reagiu no início porque aqueles que não querem falar no início, não dão oportunidade de a gente dar-lhes mais informação, são aqueles que também ao longo da evolução da doença, sempre que surge às vezes uma complicação, tentam colocar nesse novo acontecimento, focalizar nesse novo sintoma, ou nessa complicação toda a justificação de todo o mal que está para trás, eles próprios é que fazem a conspiração.” E9*

*“esta mudança das coisas fá-lo ter uma atitude que, no fundo, é uma não aceitação, que já era antes porque para ele nunca falou de doença, estava sempre tudo bem, no fundo sem se falar... como estava «tudo bem» houve uma conspiração de silêncio...” E9*

Quando, no entanto, desejam falar ou saber mais informações, eles falam com os profissionais e **tentam validar as informações** que têm:

*“para testar, o doente, e às vezes, mesmo a família... faz transparecer que não sabe... para ver o que nós vamos responder... muitas vezes nós até conversamos que é mesmo para testar...” E2*

*“alguns doentes já sabem os objectivos e dizem que não sabem nada que é para nós dizermos, querem é validar a informação e ver se é igual ao que já sabem...”*

E7

## CONSEQUÊNCIAS PARA O DOENTE

Deste contexto, das condições causais e estratégias usadas, surgem um conjunto de **consequências**, umas positivas, outras negativas, percebendo-se que a destruição da conspiração embora traga algum sofrimento inicial, acaba sempre por ter benefícios. O mesmo não se pode dizer quando esta é mantida, em que apenas surgem aspectos negativos para o doente, como agonia prolongada, dificuldade em assumir a doença, criação de sentimentos de angústia e de isolamento e impedimento de despedidas.

Não falar abertamente com o doente pode **impedir despedidas**:

*“e isso faz com que seja uma barreira grande até mesmo de relacionamento que impede despedidas”* E8

Quando os doentes não são informados, cria-se um **sentimento de angústia e de isolamento**:

*“isso tudo vai acabar por gerar desconfiança... falta de confiança, ambiguidade da informação, angústia por não saber toda a verdade e realmente ... o que vai principalmente causar é um grande isolamento do doente porque muitas vezes o doente quer falar sobre aquilo que sente e não lhe é permitido...”* E5

Quando as situações não são faladas abertamente ou fica alguma coisa pendente, torna-se mais difícil para o doente, que acaba por ter mesmo **períodos de agonia mais prolongados**:

*“entrou em estado de agonia, foi mesmo estado de agonia, bastante tempo e que realmente notava-se sofrimento na senhora, não físico, mas emocional”* E2

*“esteve vários dias em agonia, acho que foi dos doentes... foi um...eu não posso precisar, para mim foi um dos doentes com mais dias de agonia... foi um doente que esteve quase quinze dias em agonia...”* E3

Quando a conspiração é destruída, surge algum **sofrimento inicial**:

*“o doente sofre sempre um pouco, nós não podemos retirar completamente o sofrimento e esse impacto da situação da informação vai acontecer e temos que entender...”* E5

*“...chegou-se assim para a frente e perguntou «mas afinal o que eu tenho é mesmo mau? É maligno?» E eu disse-lhe: «é!» Então chegou-se para trás e teve uma cara de desespero, como se lhe tivesse caído o mundo em cima.”* E9

Quando não existe conspiração, os doentes podem **ficar em sintonia com a equipa**:

*“o facto de estarmos em sintonia faz com que às vezes não seja preciso dizer nada, eles percebem. Eu acho que isso é importante.” E9*

Constata-se que estas situações **afectam a esperança** dos doentes:

*“não queria que eu dissesse a verdade, com medo que a mãe perdesse a esperança, perdesse a vontade de viver, essas coisas todas...” E6*

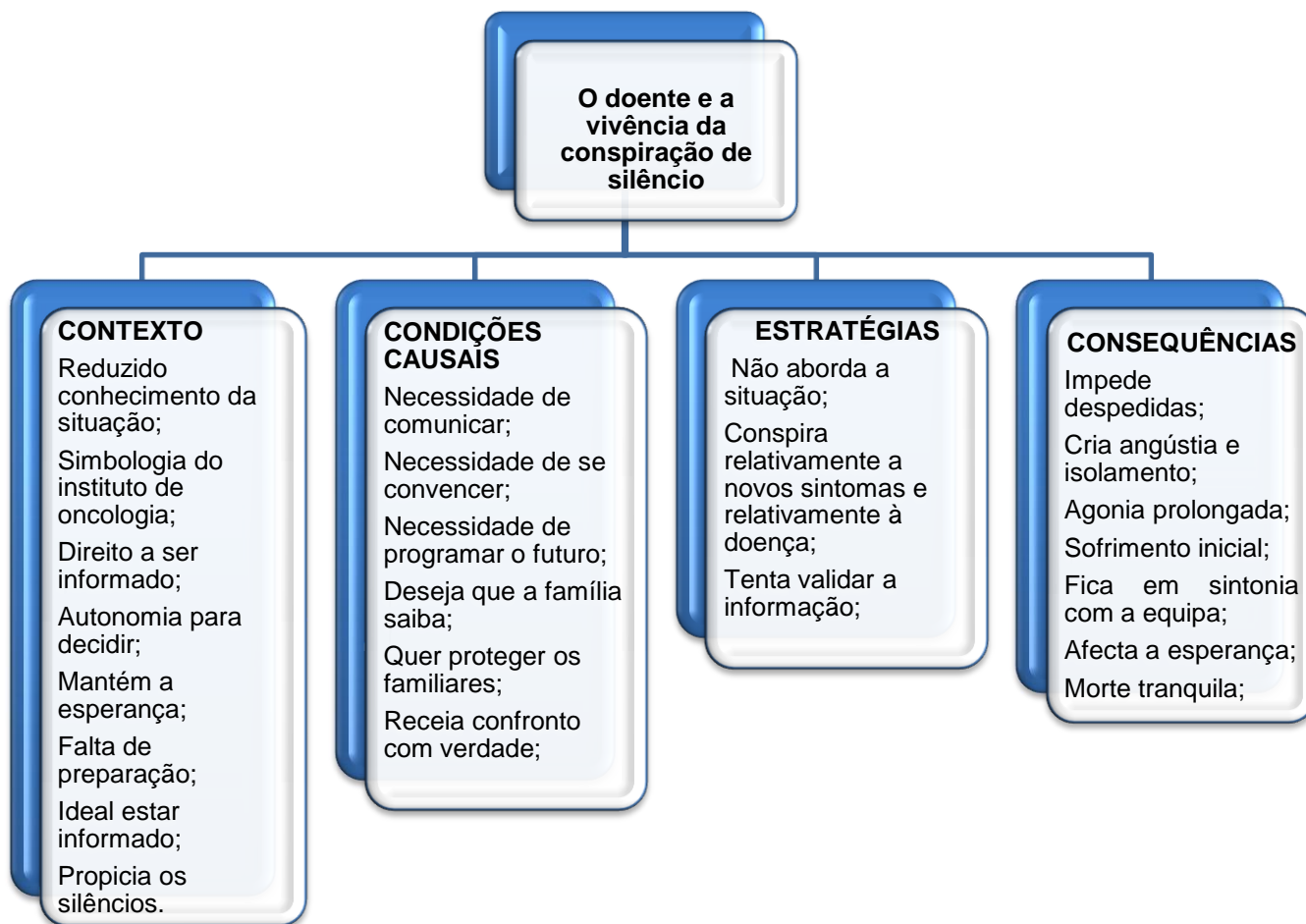
No entanto, é referido que o doente, como consequência desta vivência, consegue ter uma **morte tranquila**:

*“e morreu tranquila porque sabia que tinha tudo programado” E2*

*“Isso possibilitava uma relação terapêutica... no fim de vida ela morrer conciliada com ela própria e com a família.” E6*

No esquema seguinte podemos observar, de forma resumida, as ideias centrais das vivências da conspiração do silêncio pelo doente, tal como são percebidas pela equipa multidisciplinar.

#### Esquema ilustrativo 2- Vivência da conspiração do silêncio para o doente



### 8.3. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PARA A FAMÍLIA

Na questão **contextual**, constata-se que a família receia sempre que o doente seja bombardeado com informação, ela conhece bem o doente e não está preparada para o apoiar nesta fase difícil das suas vidas e, portanto, prefere que não sejam abordadas questões muito sensíveis.

#### CONTEXTO DA FAMÍLIA

Assim, os familiares receiam mesmo que os profissionais possam **bombardear o doente com informações**:

*“penso que os familiares percebem e como eles têm medo que a gente vá bombardear o doente com toda essa informação... aliás... eles vêm falar connosco por isto porque já estão assustados e acho que, de certa forma, eles também ficam tranquilos por saberem que só vamos dizer aquilo que o doente quer saber” E7.*

*“ficam mais tranquilos e ficam... pronto, não lhe vão andar aqui a dizer tudo e mais alguma coisa e isso tranquiliza-os... se calhar andamos ali a compactuar com tudo, mas eu penso que não estamos a compactuar, é uma forma de actuar...” E7*

São eles as pessoas que mais tempo passaram com o doente, conhecem os seus hábitos, os seus costumes, **conhecem-no bem**:

*“porque, de facto, têm mais conhecimento do que nós” E9*

A família **não está preparada** para aceitar a doença nem para ajudar o doente juntamente com a equipa de profissionais, pois, muitas vezes, ela própria necessita de ajuda:

*“Então as pessoas tentam transmitir aquela ideia, «ah não, porque a gente sabe, porque estamos todos preparados» e não estão (...) e no fundo é preciso trabalhar tanto com estas famílias como com qualquer outra família ...” E7*

#### CAUSAS PARA A FAMÍLIA

A razão percebida (**causa**) para esta atitude é a de que a família **quer proteger o doente**, neste sentido encontramos justificações como:

*“e os familiares pensam que estão a poupar o doente ao não falarem dessa situação” E1*

*“sentem que ao tomar essa atitude estão a proteger... «eu não lhe vou conta»... «eu não vou falar com ele porque sei que isso o vai magoar»” E4*

*“Eu acho que é mesmo o sentimento de pena e isso tem a ver com o facto de eles gostarem do doente, gostarem como pessoa, serem um bocado assim...”. E9*

É também referenciado que a família não só quer proteger o doente, como também quer **proteger os restantes elementos** da família:

*“Não é só o doente que a família quer proteger, ela muitas vezes também faz isso para proteger os restantes elementos da família. Existem pessoas na família que não querem que outros elementos sejam informados, porque acham que eles não iriam suportar...”* FG4

## ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA

Para que o doente não saiba o que se está a passar consigo, os familiares adoptam diferentes **estratégias**, nomeadamente **envolvendo a equipa**:

*“e assim tentam-nos meter nessas relações, um bocadinho de conspiração do silêncio entre eles... não é manipular-nos... manipular-nos não é a palavra certa, mas tentam envolver-nos nessa teia que eles próprios arranjaram”* E7.

Paralelamente também **não querem que os profissionais falem**, proibem-nos mesmo de falar:

*“Há famílias que não querem mesmo, até o doente falecer, que se fale com ele sobre o diagnóstico”. E1*

*“temos um familiar que activamente nos tenta impedir que isso aconteça...”* E6

*“mas é frequente nós ouvirmos dizer: «olhe, não diga nada ao doente porque ele não sabe nada»”. E9*

**Nota de campo 3:** Acompanhava uma enfermeira a preparar medicação e abordei-a sobre a intervenção da família no processo de comunicação com o doente. Ela disse-me: “Por vezes são as próprias famílias que nos proibem de falar em frente ao doente, nós vamos administrar medicação ou fazer outro procedimento e elas não saem... e já tivemos uma situação em que uma filha nos pediu encarecidamente que não disséssemos à mãe que ia morrer”.

Na abordagem que é feita à equipa de cuidados paliativos, a **família tenta antecipar-se**, de forma a poder falar com a equipa em primeiro lugar. Normalmente está convicta que deve falar com os profissionais antecipadamente, que deve avisá-los que o doente não sabe de nada.

*“os familiares tentam muitas vezes começar a falar connosco antes da consulta...às vezes para dizer precisamente que o doente não sabe”* E6

*“os familiares que nos querem abordar antes de o doente entrar para que não... não passemos qualquer informação para o doente, uma vez que dizem «ah, ele não sabe de nada»”* E9

Neste contexto, a própria família adota a estratégia de **não falar em frente do doente e de censurar mesmo os próprios profissionais** que o façam:

*“e tentam sempre falar connosco fora do quarto” E2*

*“é um bocado constrangedor quando estamos a prestar cuidados e temos os olhos dos familiares a dizerem para nos calarmos, para não falarmos, para... quer dizer...” E2*

### CONSEQUÊNCIAS PARA A FAMÍLIA

Consequentemente, seja a conspiração do silêncio mantida ou destruída, **os relacionamentos percebem-se**, quer pela positiva, quer pela negativa.

*“nós aqui acabamos por ter já o agregado familiar despido de tudo, já estão esgotados muitas vezes, ou então tudo aquilo que era mau ainda fica um bocadinho pior e tudo o que era bom a gente nota que está muito bom.” E9*

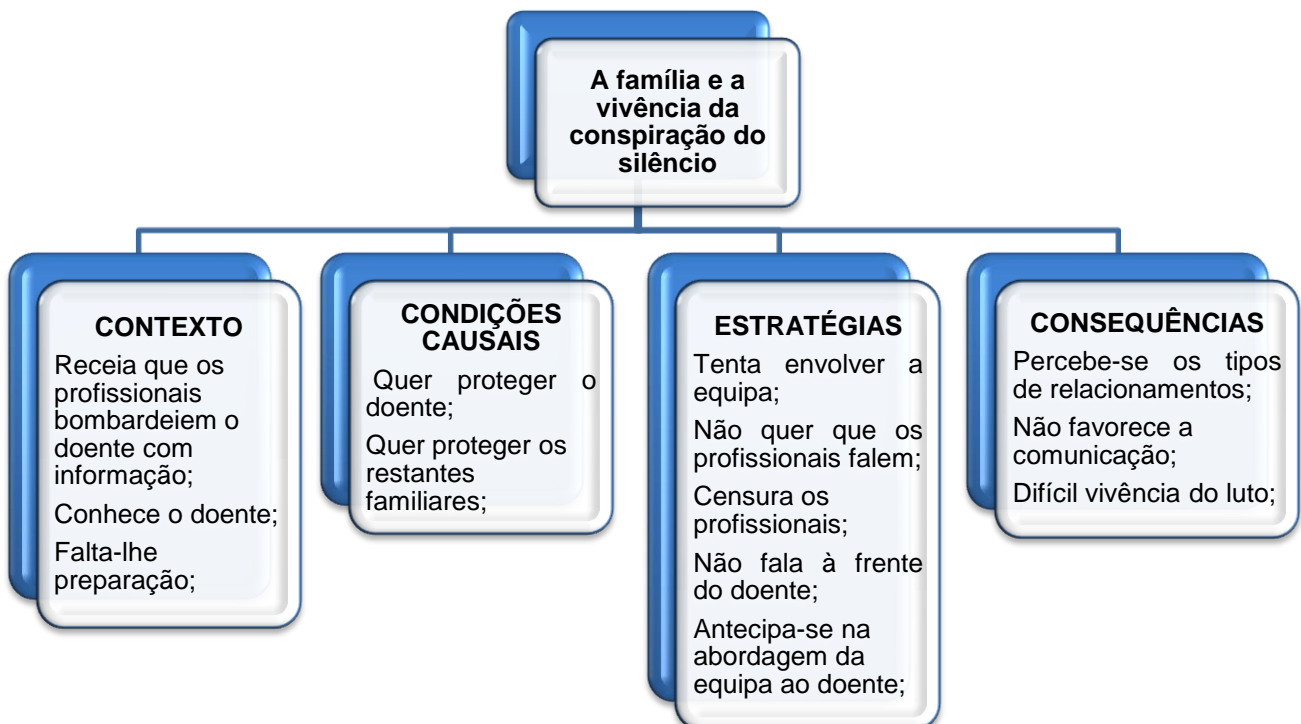
Verifica-se também que o facto de não se falar **evita que o processo de comunicação seja favorecido**, o que, tudo conjugado, vai **dificultar a vivência das situações de luto**:

*“ele quis falar e a esposa não lhe deu esse à-vontade, não lhe deu esse espaço, cortou-lhe a palavra...” E3*

*“luto muito mais difícil... então em situações de luto, eu acho que são lutos... muito maus, muito maus mesmo...” E3*

No esquema seguinte podemos observar, de forma resumida, as ideias centrais das vivências da conspiração do silêncio para a família, tal como são percebidas pela equipa.

### Esquema ilustrativo 3 - A vivência da conspiração do silêncio para a família





#### 8.4. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PELA EQUIPA

A equipa prestadora de cuidados vivencia a conspiração e é quem gere muitas vezes esta problemática, o que nem sempre é tarefa fácil.

##### CONTEXTO DA EQUIPA

Neste **contexto**, o **médico** surge como o elemento da equipa que se distingue por ser depositada nele a **tarefa de informar** o doente:

*“quando nos é feito o pedido, se estiver a ser seguido, o médico que o está a seguir (que não é ainda o nosso médico), deveria falar” E2*

*“eu não vou estar a avançar sem que tenha havido alguma intervenção por parte do médico” E1*

A **equipa intra-hospitalar** surge também como elemento fundamental que pode fazer a diferença na informação que é dada ao doente:

*“quando vai a equipa intra-hospitalar aos piso, tem de dar indicação do que é o nosso serviço, a nossa filosofia” E1*

*“Porque estive o médico, estive o enfermeiro, e estive o assistente social da equipa de cuidados paliativos e é isso que se devia fazer em todos os casos, mas às vezes não há possibilidade e então dispusemos de uma meia hora para o senhor ...” E10*

Os profissionais referem ainda que é necessário serem assertivos, que sentem a necessidade de **explicar a evolução do curso da doença** e que para tudo é **necessário tempo**:

*“as pessoas também vão perguntando muito em relação ao tempo de vida e pode ser por explicar a evolução da doença, pode ser por aí...” E7*

*“eu acho que estas coisas têm de ser faladas, têm de ser faladas e são conversas que não se têm em cinco minutos” E7*

*“Aquilo que a gente precisa é de ter tempo, não é? Para se sentar, para ouvir as pessoas, para ouvir toda a revolta, toda a agressividade” E8*

##### CAUSAS DA EQUIPA

Relativamente às **condições causais**, é referido que muitas vezes a **equipa anterior** pode potenciar a conspiração do silêncio. De facto o défice de informação no momento da transferência parece constituir também uma causa para a manutenção da conspiração:

*“a nossa experiência é de que as equipas que previamente seguiam o doente potenciam a conspiração do silêncio... produzem-na, alimentam-na...” E6*

*“começa logo pela transferência do doente dos cuidados ditos curativos para os cuidados paliativos” E8*

**Nota de campo 4:** *Um elemento da equipa disse-me: “os doentes chegam muitas vezes sem terem conhecimento da sua situação e isso também é culpa de quem os encaminha. Acham sempre que nós aqui estamos mais bem preparados...”*

É também referido que algumas vezes a equipa **age como protectora** do doente, e que ela própria mantém a conspiração em determinado momento:

*“Conhecemos bem o doente... e achamos que, se calhar... dizer certas e determinadas coisas naquele momento não será bom, agimos um bocado como protectores do doente” E3*

No entanto a equipa, por si, **não encontra razões para manter a conspiração** do silêncio e se não informa em determinada altura, acaba por encontrar o momento certo para o fazer:

*“enquanto profissionais de saúde, temos de ser os primeiros a não ser adeptos ou não ser coniventes com a conspiração do silêncio, porque a mentira tem perna curta, como se costuma dizer e, de facto, é muito difícil se nós quisermos cuidar dos doentes de uma forma compreensiva, de uma forma empática, numa perspectiva humanista e se queremos de alguma forma dar alguma humanização ao nosso cuidar...” E8*

## ESTRATÉGIAS DA EQUIPA

De forma a não ser conivente com a conspiração do silêncio a equipa adopta várias **estratégias**: num primeiro momento, avalia a situação, tenta perceber o desejo do doente, procura compreender a atitude do doente e da família, dá oportunidade de o doente questionar, descobre o nível de conhecimento e tenta envolver a família nos cuidados.

É reconhecido que, para que haja uma comunicação eficaz e a conspiração não seja mantida, haja um **controlo sintomático** eficaz:

*“Portanto, se a pessoa se sentir bem, se fisicamente estiver bem, se as coisas estiverem controladas e os dias forem decorrendo, a pessoa quase que esquece o mal que está sempre a funcionar. E a família, se sentir que o doente está calmo, no sentido de estar em paz, não questiona as coisas, e depois colabora melhor” E9*

Para poder actuar em consonância com aquilo que é o desejo do doente e da família, a equipa necessita de **avaliar a situação e perceber o desejo do doente**:

*“é uma questão de bom senso, temos que ir avaliando sempre as situações...” E1*

*“O próprio doente é que nos há-de fazer chegar essa informação, se já sabe, se não sabe e se não sabe, como é que nós vamos transmitir.” E9*

*“vamos fazendo observações e vamos falando do que se passa, o que a família sabe, o que quer saber, e o que é que o doente efectivamente também quer saber” E10*

*“se é uma omissão que já vem arrastada de trás nós damos sempre oportunidade ao doente de questionar (...) até porque a mudança de cuidados (...) põe os doentes a questionar o que é que vêm para cá fazer” E9*

Coloca-se o **doente e a família no centro dos cuidados** e, se possível, envolve-se a família nos próprios cuidados:

*“Ela conhece bem o doente e temos de a ver como nossa aliada nos cuidados” E5*

*“eu, geralmente, quando presto cuidados, se for a família chegada, se o doente permitir que fique no quarto, eu permito que fiquem” E2*

Depois de estas situações estarem garantidas, a equipa procura **chamar à razão**, quer à família, quer ao doente, se necessário. Como estratégias, a equipa **diz a verdade**, procura sempre **informar, explica vantagens e desvantagens** de manter ou não manter a conspiração e incentiva à comunicação entre doente e família:

*“Teve é, no fundo, de ser chamada à razão, mas para a gente chamar à razão tem de tentar ir buscar coisas concretas para as pessoas terem a noção de que aquilo que nós estamos a dizer não é teoria, são coisas reais que” E8*

*“Se o doente não perguntar, não vamos estar a dar a verdade forçosamente ao doente, mas se o doente perguntar, a verdade será dita” E3*

*“tentar fazê-los perceber que é importante que o doente tenha conhecimento do que se está a passar e abrir oportunidade dele poder falar sobre isso” E4*

*“explicar quais são as vantagens e desvantagens, de facto, disso acontecer” E5*

É reconhecida a importância do **trabalho em equipa**, e isso acaba por constituir uma estratégia útil para destruir a conspiração do silêncio, que passa pela equipa tentar manter uma relação empática com o doente:

*“Antecipadamente fala-se em grupo, eu (assistente social), o médico, o enfermeiro, eventualmente, para sabermos até que ponto a família e o doente estão por dentro da situação, se sabem o que é que se passa, para a partir daí estarmos em unísono” E10*

Neste contexto a equipa multidisciplinar **valoriza a formação contínua** que realiza:

*“... uma equipa de cuidados paliativos tem de ter formação, ou pela prática ou por formação teórica porque, senão, qualquer coisa vai falhar nesta intervenção” E10*

Paralelamente, é identificada a importância de se encontrarem **estratégias de desenvolvimento pessoal**:

*“um fim-de-semana que fizemos lá fora, que fizemos para trabalhar aspectos intrínsecos da pessoa, de comunicar... e do próprio conhecimento, como é que vou lidar com determinada situação”* E3

As **conferências familiares** são referidas como uma boa estratégia:

*“as conferências familiares podem ser de facto um excelente instrumento para lidar com a informação”* E5

A **sociedade deve ser formada** para que não mantenha as situações de conspiração:

*“nós temos o dever de formar a sociedade, já nem digo profissionais, mas pelo menos a sociedade”* E3

### CONSEQUÊNCIAS PARA A EQUIPA

Como **consequência** destas situações de promoção/destruição das conspirações do silêncio, surge algum **desconforto** para a equipa, assim como alguma **dificuldade na abordagem**:

*“a mim, pessoalmente, deixa-me numa situação em que sinto um certo desconforto, quando tentam manipular a esse nível”* E7

*“para nós é péssimo... não somos super-homens, nem super-mulheres e não conseguimos no fundo ter uma relação pura ... verdadeira”* E3

*“Notamos uma grande dificuldade porque os familiares não estão capazes de o ouvir e podem não permitir ao doente reconciliar-se ... exprimir desejos de futuro... que são importantes...”* E6

Há situações em que a equipa, por dizer a verdade ao doente e por falar com ele abertamente, **sofre represálias da família**, acabando por **lidar com situações de revolta**:

*“chegou a filha, apanhou-me ali no corredor e eu posso-lhe dizer que só tive tempo de dar um passo para trás, porque eu ia levar um estaladão que... pronto... a senhora estava muito, muito revoltada, extremamente agressiva”* E8

*“nós lidamos com muita revolta de exterior, nós somos o fim do corredor... e vamos levar com a revolta de todas as partes por onde eles já passaram e quando chegam aqui eles muitas vezes gritam... falam mal da enfermeira xpto, do médico xpto, do serviço tal”* E3

*“nem tudo é bonito, nem tudo são flores, outros não nos podem ver”* E3

No entanto, a equipa encontra vantagens quando não existe conspiração, ou quando esta é adaptativa, verificam que o **cuidar fica facilitado** e que podem **cuidar num todo**, acabando por **lidar com a gratidão**:

*“e se nós os pusermos à vontade desde início, as coisas acho que funcionam...”*

E3

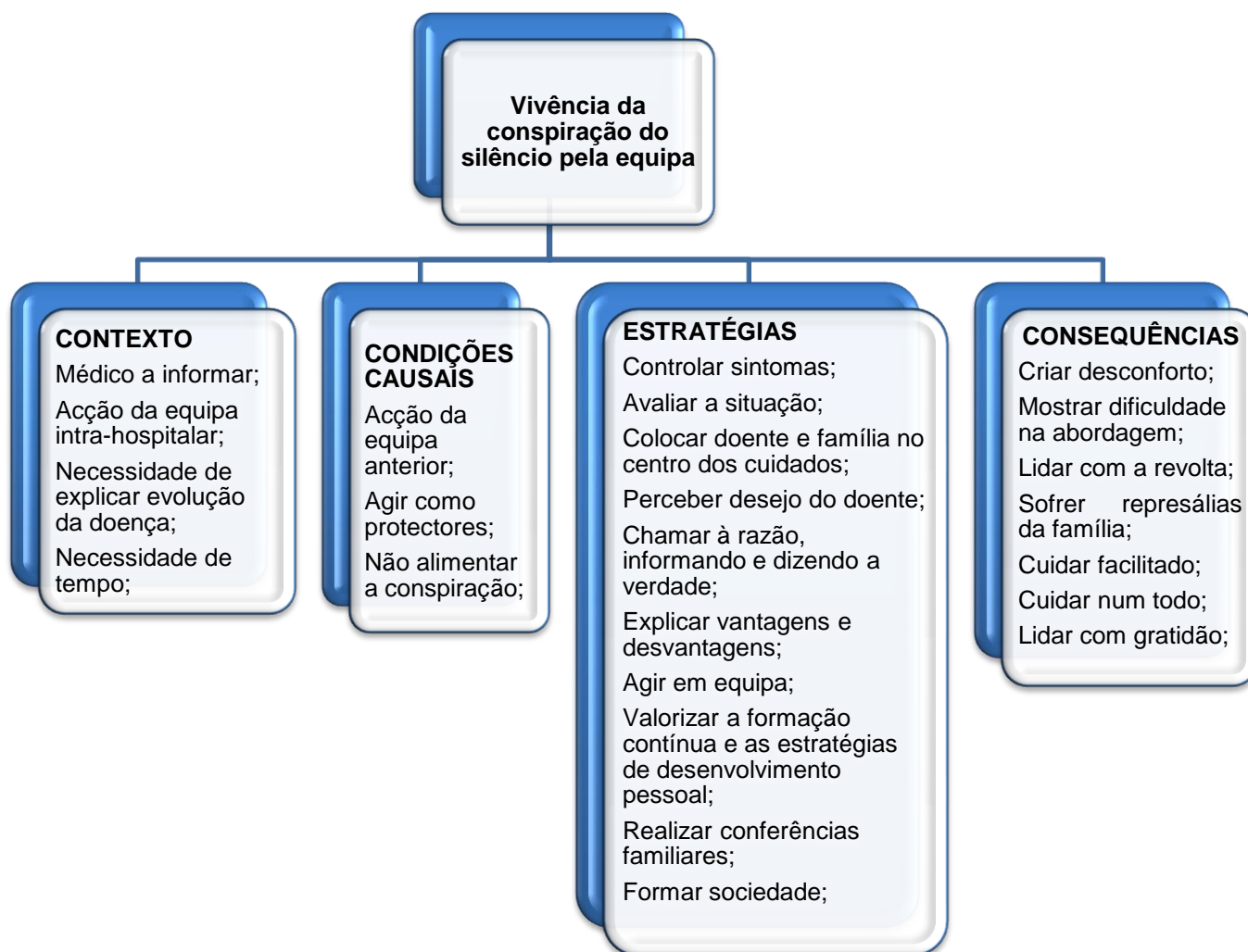
*“não temos que estar preocupadas com o que vamos dizer e parece que conseguimos ajudar mais... não é ajudar...se toda a gente souber, tu consegues ajudar num todo”* E1

*“ele disse que foi gratificante, foi que estava muito agradecido por tudo o que fizemos pelo pai e que nós éramos como se fôssemos uma almofada no pesadelo, éramos uma almofada no pesadelo (...) o pesadelo não deixou de ser pesadelo, mas foi-o com muito mais suavidade...”* E10

*“e ela ainda hoje me agradece a verdade...”* E3

No esquema seguinte podemos observar, de forma resumida, as ideias centrais das vivências da conspiração do silêncio pela equipa multidisciplinar.

#### Esquema ilustrativo 4- Vivência da conspiração do silêncio pela equipa





## 9. DISCUSSÃO E SÍNTESE DA INFORMAÇÃO - A CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO PERSPECTIVADA PELA EQUIPA

Importa neste ponto trazer a opinião de outros autores e confrontá-la com a análise de dados que efectuámos. É colocada ainda, sempre que oportuno, a nossa perspectiva sobre as ideias transmitidas. A discussão é conduzida seguindo os pontos da análise dos dados, começando pelos actores intervenientes e, seguidamente, apresentando a vivência dos vários intervenientes sempre na perspectiva da equipa e suportada teoricamente por diferentes autores.

### 9.1. OS ACTORES INTERVENIENTES

Podem ser observadas razões de fundo, que explicam esta relação triangular (família-profissional-doente). As razões apontadas pelos familiares para a justificação deste fenómeno são as de que não devem ser aumentadas as preocupações do doente, nem a sua angústia, tendo obrigação de o proteger, considerando que ele já está suficientemente afectado pela doença e que informá-lo não trará nada de positivo (Barbero, 2006).

**O doente**, em cuidados paliativos, aspira frequentemente a relações simples, em que as mentiras devem ser substituídas por discursos objectivos que, sem rodeios, os informem daquilo que eles desejam saber (Cerqueira, 2005; Kelly & Minty, 2007).

**A família** também precisa de cuidados, não devendo ser vista como auxílio da equipa. Para que a família cumpra o seu papel de dar suporte à situação vivenciada pelo doente, precisa também ela de suporte para a satisfação das suas necessidades, quer físicas, quer emocionais (Inaba, Silva & Telles, 2004; Neto & Trindade, 2007).

Os doentes e famílias vivem com muita frequência sob intenso stress, **a equipa multidisciplinar** tem o dever de cuidar, identificar essas dinâmicas e responder a essa realidade (Pessini & Bertachini, 2005). De facto, hoje não se deve falar em médicos, enfermeiros, farmacêuticos ou psicólogos a trabalharem isoladamente, mas sim de verdadeiras equipas de saúde, nas quais todos os profissionais trabalham em conjunto para alcançar um objectivo comum que é, naturalmente, o bem-estar do doente, o alívio do seu sofrimento, a promoção da sua qualidade de vida, designadamente na fase terminal (Doyle et al, 2000; Marques, 2000; Nunes, 2006).

Alguns autores fazem a distinção entre conSPIRAÇÃO de silêncio adaptativa (em que os doentes não conhecem a sua situação real, não perguntando e vivendo bem dessa forma) e desadaptativa (em que os doentes desejam conhecer a sua situação real, mas existe um pacto implícito por parte dos familiares e ou profissionais que os impedem) (Barbero, 2006; Higuera, 2007).

### 9.2. A VIVÊNCIA PARA O DOENTE

Para o doente terminal, a informação pode supor uma ruptura total e definitiva com quase tudo. Assim, é muito importante saber o que dizer e quando o dizer (Sánchez, 2007).

## CONTEXTO DO DOENTE

Em cuidados paliativos, inicialmente, os doentes têm alguma percepção da sua situação, conseguem ter uma vaga informação do serviço, mas considera-se que não têm um conhecimento adequado, constatando-se que, no geral, apresentam um **reduzido conhecimento da situação**.

Os doentes chegam desinformados, a equipa que os seguia anteriormente não presta grandes informações, julgando também que em cuidados paliativos os profissionais estão mais preparados para o fazer, delegando-lhes muitas vezes essa difícil tarefa.

Quando existe a possibilidade, dentro dos hospitais, de o doente ser transferido para a unidade de cuidados paliativos, essa transferência é efectuada muitas vezes sem nenhuma informação sobre o que poderão lá encontrar, o que é que será valorizado, quais os objectivos da unidade. Só com o tempo os doentes e famílias que beneficiam de cuidados paliativos recuperam uma esperança realista, baseada na informação que vai sendo fornecida pelos profissionais. A manutenção da esperança na cura ou numa recuperação que permita o retorno aos tratamentos com objectivo curativo, surge com frequência e denuncia um não ajustamento da pessoa à realidade (Restrepo, 2005; Alvarenga, 2008).

A **simbologia do instituto de oncologia** acaba sempre por influenciar a percepção das pessoas. Reconhece-se que os hospitais gerais não são os ideais para os doentes oncológicos, pois verifica-se que há uma maior adequação quando estes são seguidos num instituto de oncologia. Observando-se esta situação por um outro prisma, verifica-se que os institutos de oncologia estão inevitavelmente ligados à ideia de cancro, sendo que a atitude de não informação e de ocultação da doença ao doente é ainda influenciada pela representação social do cancro na nossa sociedade (Moreira, 2001).

Chegados ao serviço de cuidados paliativos, os doentes são tomados a cargo pelo pessoal que os acolhe. Encontram um ambiente confortável, o pessoal é atencioso e em número suficiente, o que assegura a todos a presença, a disponibilidade e os cuidados de que necessitam. Com o tempo vão procurando informar-se e solicitam informações aos profissionais (Abiven, 2001).

Segundo a Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes (2008), o doente tem **direito a receber informações** detalhadas a respeito do seu estado e a participar nas decisões relacionadas com os seus cuidados. Caso o deseje, o doente pode nomear outra pessoa para o exercício desse direito, no caso de vir a tornar-se incapaz.

No Código Deontológico do Enfermeiro está consignado o direito de informação no seu artigo nº 84, que nos seus primeiros dois pontos é muito claro ao referir que o enfermeiro assume o dever de “*informar o indivíduo e a família, no que respeita aos cuidados de enfermagem*” e ainda de “*respeitar, defender e promover o direito da pessoa ao consentimento informado*” (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005).



Também no Código Deontológico do Médico, no que se refere ao seu artigo 38º, está consignado o seu dever de esclarecimento, referindo-se que este “*deve procurar esclarecer o doente, a família ou quem legalmente o represente, acerca dos métodos de diagnóstico ou de terapêutica que pretende aplicar*” (Ordem dos Médicos, 2008).

A informação é devida ao doente não só como um requisito ao respeito pela sua **autonomia**, mas também como um benefício. Vários estudos indicam claros benefícios quando são transmitidas informações claras aos doentes (Morrison, 2001; Joffe et al, 2003; Martins, 2004). Por vezes os profissionais recorrem ao chamado privilégio terapêutico para não informar, o que não deveria acontecer, salvo nas situações com clara indicação para tal, como é explicitado mais à frente.

A autonomia da pessoa decorre da doutrina da dignidade humana, que afirma a dignidade da pessoa, recusando a sua instrumentalização ou a sua utilização como um simples meio para atingir um fim (Martins, 2004a).

O consentimento informado implica assim “*uma relação humana dialogante que visa eliminar atitudes arbitrárias ou preponentes por parte dos profissionais e representa o reconhecimento do doente como ser autónomo, livre, merecedor de respeito e participante activo e total no seu processo terapêutico*” (Marques, 2002, p. 42).

Segundo o artigo 157º do Código Penal, este só é válido quando o “*paciente tiver sido devidamente esclarecido sobre o diagnóstico e a índole, alcance, envergadura e possíveis consequências da intervenção ou do tratamento*”, salvo se isso implicar a “*comunicação de circunstâncias que, a serem conhecidas pelo paciente, poriam em perigo a sua vida ou seriam susceptíveis de lhe causar grave dano à saúde, física ou psíquica*” (Código Penal, 2007). Estas circunstâncias são decididas pelos profissionais de saúde, daí dizer-se que estes detêm o privilégio terapêutico do dever de informar.

Neste contexto, o privilégio terapêutico deveria ficar reservado para situações restritas. Como refere Martins (2004) nunca deveria ser usado como refúgio a uma possível falta de tempo, inabilidade comunicacional ou ao próprio incómodo que se gera no profissional de saúde quando tem de comunicar um facto desagradável.

A informação a prestar ao doente e à família deve ser disponibilizada em função dos seus próprios interesses porque nunca nos devemos esquecer que é o doente que decide a informação a que deseja ter acesso (Brissos & Varela, 2008).

Os doentes **mantêm a esperança**, continuam a ter expectativas e esperam sempre algo ou alguém. Como diz Gutiérrez (2007), só a verdade dá suporte à esperança.

Em muitas situações, os doentes sofrem uma influência da sua personalidade prévia, verificando-se uma **falta de preparação** para aceitar as situações.

De facto, a morte é uma fase do ciclo vital que todos nós, mais cedo ou mais tarde, teremos de enfrentar. Mas, estaremos nós preparados para isso? Não! Na sociedade em que vivemos tudo é feito para esconder a morte, para vivermos sem pensarmos nela. Podemos-nos então interrogar: se é tão natural morrer, porque não há-de ser natural educar para a morte?

Contrariando essas ideias, Morrie Schwartz dá-nos uma grande lição. No seu livro “Amar e Viver”, que data de 2006, ele encara a morte naturalmente e adota uma atitude extraordinária face à vida. Com o diagnóstico de uma doença grave, debilitante e fatal – Esclerose Lateral Amiotrófica, Morrie poderia ficar revoltado, poderia negar a própria doença, poderia negar que ia morrer. Mas não, Morrie escolhe ser otimista e lida com a proximidade da morte no seu dia-a-dia.

A notícia de que se tem uma doença terminal é algo muito temido por toda a humanidade. Mesmo com os avanços da medicina, o diagnóstico de certas doenças ainda é considerado muitas vezes como uma sentença de morte. A Morrie foi-lhe dada uma terrível notícia dessas, mas Morrie aceitou e viveu com a máxima intensidade cada fase da sua doença. Aos 75 anos de idade decidiu ocupar ao máximo o tempo que lhe restava, dedicando-se a partilhar a sua visão acerca da vida e da morte com o Mundo (Schwartz, 2006).

Morrie, na sua supremacia intelectual e cultural, encontrou no seu processo de morte uma extrema segurança espiritual cheia de ordem e paz. Muitos doentes não o conseguem encontrar, cabendo aos profissionais de saúde ajudá-los nessa delicada missão de enfrentar os medos do presente e encarar o futuro com esperança. Isso implica uma mudança de mentalidades e um trabalho contínuo de ajuda e acompanhamento.

Em cuidados paliativos, **o ideal seria que os doentes estivessem bem informados.**

Sabe-se que uma comunicação eficaz influencia positivamente o estado dos doentes nos seus diversos aspectos, como o estado emocional, o controlo sintomático e o seu estado funcional. Pode mesmo melhorar a implicação dos doentes na adesão aos tratamentos e reduzir o mal-estar psicológico, contribuindo para lhe fornecer expectativas realistas (Ministerio de Sanidad y Consumo y el Departamento de Sanidad del País Vasco, 2008).

Contrariamente, a transmissão de más notícias e a falta de informação, podem **propiciar os silêncios.** Moreira (2001) sugere que a ausência de informação e o silêncio em redor do doente é a confirmação das suas suspeitas, aumentando os seus receios face a um diagnóstico que presente, mas que não é transmitido verbalmente.

Neste contexto, Martins (2008) refere ainda que, a ocultação de informação ao doente acentua a sua vulnerabilidade, reduz a sua autonomia e agrava o seu estado de saúde.

## CAUSAS PARA O DOENTE

Juntamente com o contexto, as condições causais da parte dos doentes propiciam ou destroem as situações de conspiração de silêncio. Na perspectiva da equipa, é possível encontrar aspectos centrados no doente capazes de motivar este fenómeno.

Os doentes têm **necessidade de comunicar**, precisam de expressar os seus medos e preocupações. A conspiração do silêncio aparece no pólo oposto desta necessidade, surgindo como uma verdadeira barreira à comunicação, o que pode provocar no doente sentimentos de solidão, isolamento e falta de compreensão. Assim, a necessidade de comunicação surge como uma causa que pode levar o doente a tentar destruir esta barreira (Gutiérrez, 2007).

Eles próprios têm **necessidade de se convencer** do que estão a viver. Esta necessidade vai de encontro à ideia da conspiração adaptativa em que as pessoas não sabem das situações porque não querem saber, mas chega o momento em que acabam por ser confrontadas com a realidade, preferindo, ainda assim, ficar na fronteira da incerteza. Verifica-se deste modo que o doente até conhece a sua situação, mas prefere não falar disso (Higuera, 2007). A negação pode ter uma função saudável, permitindo a preparação para uma mensagem difícil (Smith, 2001).

Com frequência, os doentes têm situações pendentes que precisam de resolver, **necessitando de programar o seu futuro**. Pereira & Dias (2007) referem mesmo que informar correctamente o doente do que lhe está a acontecer permite que este se organize, trabalhando e resolvendo conflitos anteriores ou mesmo expressando sentimentos que facilitam o processo posterior de luto para os que ficam.

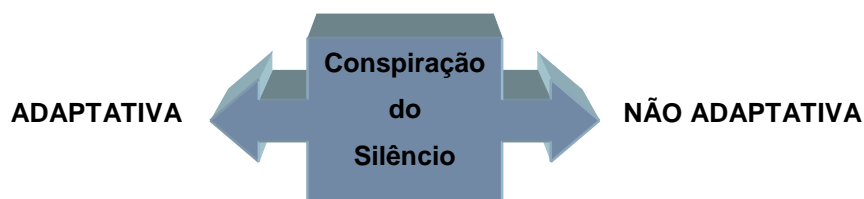
Por vezes, eles **desejam que as famílias também saibam** das situações e, por isso, propiciam a comunicação entre os vários elementos do agregado familiar e da própria equipa.

No entanto, mantêm muitas vezes as situações de conspiração de silêncio, porque **querem proteger os seus familiares** ou porque eles próprios **receiam o confronto com a verdade**, podendo promover a negação.

Muitas vezes, as informações comunicadas causam momentos de perturbação quer ao doente, quer ao profissional, gerando medos, ansiedades, sentimentos de inutilidade, desconforto e desorientação, conduzindo a mecanismos de fuga dos profissionais e dos próprios doentes (Pereira, 2008; Kennedy & Williams, 2008).

Esta experiência, que pode ser vista como uma negação, é um mecanismo de defesa implícito ou explícito que se fundamenta na diminuição da consciência da realidade, neste caso da doença e do seu prognóstico, podendo assim evitar-se parte do sofrimento induzido por este problema. Esta negação pode ter um efeito benéfico ao amortizar o impacto das más notícias (Chandra & Denial, 2007).

Neste contexto alguns autores (Barbero, 2006; Higuera, 2007; Lugo & Coca, 2008) falam em dois tipos de conspiração: adaptativa e não adaptativa.



A conspiração não adaptativa é definida como o acordo para ocultar total ou parcialmente a informação sobre o estado real do doente, sem ter em conta os seus desejos.

Já a conspiração adaptativa refere-se a este mesmo processo de ocultação, mas que é feito tendo em conta o desejo do doente, que expressa o desejo de não querer saber, ou de não querer falar do seu estado de saúde.

## ESTRATÉGIAS DO DOENTE

No sentido de manterem a conspiração, os doentes **não abordam as situações**, preferindo não falar delas. Neste sentido, Almeida & Almeida (2007) referem que, no sentido de perpetuar a conspiração, os doentes não fazem perguntas nem demonstram interesse em obter informação, resignam-se perante informações vagas, têm tendência para o isolamento e evitam falar do seu problema a familiares e técnicos, têm dificuldade em exprimir emoções e demonstram estar mais preocupados com os outros do que consigo próprios.

Eles próprios **conspiram relativamente a novos sintomas e relativamente à própria doença**. Não admitem o aparecimento de novos sintomas e justificam-no sempre como algo passageiro. Relativamente à doença, assumem a mesma atitude, não admitindo a sua progressão.

Como estratégia, muitas vezes utilizada no sentido de destruir a conspiração (porque por vezes eles também sentem essa necessidade), tentam **validar a informação** que lhes é dada conjuntamente com os diferentes profissionais.

Neste seguimento, comunicar a verdade ao doente é, acima de tudo, um compromisso de ajuda mais do que uma mera informação do diagnóstico ou prognóstico, devendo empregar-se uma linguagem acessível e compatível, de maneira gradual e flexível, sem usar a mentira piedosa e calibrando o que o doente quer receber e em que momento o quer ouvir (Moreira, 2001).

## CONSEQUÊNCIAS PARA O DOENTE

Manter uma conspiração não adaptativa tem custos emocionais elevados para os envolvidos e é difícil de sustentar. O doente sentir-se-á progressivamente mais isolado e impedido de falar abertamente sobre aquilo que para ele é fundamental (Leal, 2003).

Ele **fica impedido de se despedir** dos que o rodeiam, o que **cria angústia e isolamento**. Manter o doente no silêncio é obrigá-lo a viver sozinho no isolamento. Abiven (2001) acrescenta ainda que as informações percebidas pelo doente e passadas pela comunicação não verbal podem desencadear no doente uma angústia muito forte.

Manter a conspiração pode promover o **prolongamento dos estados de agonia**. Acontece que, por vezes, o doente já moribundo acaba por ser abandonado, fica entregue à sua triste condição de morto iminente, acabando muito frequentemente, por ficar a saborear os últimos momentos da sua maior riqueza, a vida, do modo mais amargo, numa isolada e pungente solidão (Rebelo, 2007).

Neste seguimento, Martins (2008) demonstrou que os doentes mais satisfeitos com a informação apresentam menor ocorrência e intensidade de sintomas, especialmente os do foro psicológico, entre outros ganhos em saúde.

Embora provoque sempre um **sofrimento inicial**, destruir a conspiração traz consequências positivas quer para o doente, quer para a família, porque todos **ficam em sintonia**; afecta também a esperança, transformando-a numa **esperança realista**, podendo o

doente ter uma **morte tranquila** porque os que o rodeiam lhe dão espaço e a permissão para morrer. É nas situações de crise que a pessoa mais reflecte e se questiona sobre o significado da vida, que sente mais necessidade de compreender, de ser compreendida e de ter esperança (Lourenço, 2004).

De facto, não se pode combater a falta de esperança com falsas esperanças porque as promessas que não são autênticas debilitam a credibilidade de qualquer relação. Por isso é necessário reforçar as esperanças reais, como não ter dor e estar sempre acompanhado (Higuera, 2007).

Os doentes que fingem que nada sabem impedem, assim, que se solucionem casos por resolver, impedindo despedidas e uma morte em paz (Leal, 2003; Matzo & Sherman, 2006).

E preciso deixar o doente evoluir progressivamente para a informação de que precisa, a verdade dele, respondendo honestamente às perguntas que ele coloca, no momento que ele escolheu para as colocar. É agindo desta forma que atendemos melhor às suas necessidades, que respeitamos melhor a sua personalidade em toda a sua complexidade.

Fornecer demasiadamente cedo uma informação que não é pedida poderá ser nefasto, recusá-la no momento em que é solicitada pode, pelo contrário, ser gerador de uma grande angústia. Se tivermos em consideração a transformação importante que ocorre no doente aquando da aquisição de uma informação sobre o seu estado real, então somos conduzidos a pensar para ele uma estratégia própria, a que sustentam os cuidados paliativos (Abiven, 2001).

### 9.3. A VIVÊNCIA PARA A FAMÍLIA

A família surge como o principal elemento responsável pela conspiração do silêncio. Na tentativa de proteger o doente, ela tenta impedir os profissionais de falarem, o que causa angústia a todos os envolvidos, dificultando, em última instância, o processo de luto. Neste ponto é descrito o contexto em que a família surge na promoção da conspiração, identificadas as causas e as estratégias e enumeradas as consequências, daquilo que é possível apreender pela equipa multidisciplinar.

#### CONTEXTO DA FAMÍLIA

A conspiração do silêncio surge quase sempre como uma decisão da família, construindo-se num contexto em que os familiares receiam que os **profissionais bombardeiem o doente com informação**. Gutiérrez (2007) refere que a família conhece bem o doente e que sente necessidade de o proteger, considerando que ele já está suficientemente abalado com a doença, temendo por isso que mais informações lhe tragam mais sofrimento do que benefícios.

A família **conhece bem o doente** e o seu contexto sociocultural. Em algumas ocasiões verifica-se uma grande protecção por parte dos familiares. Eles argumentam que são as pessoas que melhor conhecem o doente e, por isso, negam-se a que este seja informado (Prado & Rodríguez, 2003)

Por ser tão próxima, a família tem dificuldade em adaptar-se às alterações que vão ocorrendo, **faltando-lhes preparação** para lidarem com a situação. Por vezes também surgem dificuldades em lidar com a equipa multidisciplinar (Macdonal, 2007).

Ainda na opinião de Gutiérrez (2007) é compreensível a incapacidade das famílias para oferecerem uma resposta adequada às necessidades do doente, o que se pode traduzir na manifesta dificuldade em manter uma comunicação adequada entre todos, comprometendo, assim, a qualidade dos cuidados.

A família do doente paliativo vive períodos de grande ansiedade, na medida em que tem grande dificuldade em aceitar a degradação do doente, o peso das actividades diárias, bem como a dificuldade em compreender as necessidades e os desejos do doente. A família necessita de ser ouvida e informada, de forma a adaptar-se o melhor possível a este tipo de situação (Cerqueira, 2005).

### CAUSAS PARA FAMÍLIA

As causas encontradas, na perspectiva da equipa, para esta atitude por parte da família é a de que esta quer **proteger o doente**, ao mesmo tempo que quer também proteger os **restantes elementos da família**. De facto, a posição de Gutiérrez (2007) também se assemelha a esta ideia, considerando que uma das razões para a conspiração promovida pela família é a de que a família sente necessidade de se auto-proteger e de proteger o doente.

A atitude de paternalismo por parte da família resulta da sua necessidade de superprotecção relativamente ao doente, considerando que ele não é capaz de suportar um conhecimento tão avassalador (Moreira, 2001; Matzo & Sherman, 2006).

### ESTRATÉGIAS DA FAMÍLIA

Normalmente, a conspiração do silêncio surge como uma decisão da família, apoiada directa ou indirectamente pelos profissionais e que vai contra o direito de autonomia do doente (Barbero, 2006). De facto, a família **tenta sempre envolver a equipa** nesta situação, no sentido de evitar que esta transmita informações ao doente.

Os familiares pressionam os profissionais para que sejam cúmplices na conspiração de silêncio, tendo a equipa obrigação moral de não entrar no jogo da não informação que a família constrói, em algumas ocasiões com muita insistência, incluindo com ameaças (Sánchez, 2007).

Neste sentido, Martins (2008) confirma que, embora existam bloqueios individuais à transmissão de informação, por parte da família, existe muitas vezes um bloqueio formal.

Verifica-se na prática que são as famílias que **proíbem os profissionais de falar**, não querendo que eles informem o doente, verificando-se uma **atitude de censura**. No entanto, a família não pode proibir o médico de discutir o diagnóstico e o prognóstico como o doente. Devido à ética da confidencialidade só se pode dizer à família com o consentimento implícito ou explícito do doente e não o contrário (Twyccross, 2003).

A própria **família evita falar à frente do doente**. Na opinião de Almeida & Almeida (2007), a família evita falar ou até nomear a doença e as consequências da sua progressão.

Neste sentido, utiliza mentiras e atitudes fingidas, das quais sobressai o falso optimismo. Os próprios familiares tentam ocultar do doente as consequências da evolução da doença, mesmo até aos momentos finais, mantendo o doente à margem da participação em decisões familiares, deixando de respeitar a sua autonomia e responsabilidade pela sua vida.

Em situações de consulta, ou mesmo no internamento, a **família antecipa-se** no sentido de abordar o profissional em primeiro lugar e sempre sem a presença do doente.

### CONSEQUÊNCIAS PARA A FAMÍLIA

Nestas situações é possível **perceber-se o tipo de relacionamentos** que existem entre os vários elementos da família. Normalmente a atitude da família **desfavorece o processo de comunicação e dificulta a vivência do luto**.

São referidos os motivos pelos quais os períodos de negação e ocultação, tanto por parte do doente como da família, são normais durante uma doença terminal, mas o recurso excessivo a estes processos pode aumentar a dificuldade da família e amigos em conviver e restabelecer as suas vidas, após a morte do doente (Twycross, 2003).

#### 9.4. A VIVÊNCIA PELA EQUIPA

A equipa deve tentar demonstrar aos familiares a tensão que a conspiração do silêncio pode provocar na relação familiar, chamando-lhes a atenção para o facto de que, entre o diagnóstico e a morte, irão ocorrer situações de completo fingimento (Leal, 2003).

### CONTEXTO DA EQUIPA

O médico deve seguir o conceito de não impor a verdade ao doente se este não a quiser saber, mas não deve mentir ao doente se este lhe perguntar. De facto, na perspectiva da equipa, é ao **médico** que cabe essa responsabilidade de **informar o doente**, o que não significa que depois os restantes elementos, pela proximidade que estabelecem com o doente e a família, não possam esclarecer ou dar apoio.

Encontramos referências de que o grande problema do médico é que não está preparado para falar de morte, mas sim de cura, havendo normalmente uma conotação de fracasso associada a essa ideia, o que pode provocar angústia e induz a uma atitude de fuga física e emocional, impedindo uma boa comunicação (Prado & Rodríguez, 2003; León et al, 2002).

Ainda assim, parece-nos que esta atitude tende a mudar porque quem faz formação avançada em cuidados paliativos tem a oportunidade de abordar estas questões. Julgamos, no entanto, que esta formação deveria ser destinada a todos os médicos e iniciar-se logo na formação base.

De facto, a atitude da equipa deve ser a de informar e não de ocultar, devendo ter presente que o doente tem direito a saber portanto, quando estão seguros das informações que dispõem, devem passá-las para o doente, se esse for o seu desejo (Sánchez, 2007).

A **equipa intra-hospitalar** pode ter uma acção importante nas informações a prestar ao doente e família. Esta entidade surge como uma mais-valia em algumas instituições. Normalmente ligada a um serviço de cuidados paliativos, é constituída por médicos,

enfermeiros, assistente social, e pode contar com apoio de outros profissionais como psicólogo ou assistente espiritual. São estes os profissionais dos cuidados paliativos que estabelecem o primeiro contacto com o doente que ainda está internado noutro serviço, são eles que dão as primeiras informações relativamente aos objectivos deste tipo de cuidados. Em determinados hospitais que não têm serviço de cuidados paliativos, funcionam como uma equipa de consultoria, em que dão apoio aos doentes mesmo pertencendo a outros serviços, esclarecendo também colegas, dando sugestões e definindo intervenções.

A Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos, antes designada de Associação Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP, 2006) refere que está largamente documentado que estas equipas promovem uma melhoria do controlo sintomático, reduzem os tempos de medicação e promovem uma adequação das terapêuticas e exames às necessidades do doente, gerando uma elevada eficiência na redução das despesas hospitalares.

A equipa deve **explicar a evolução da doença, necessitando de tempo** para comunicar e poder apoiar. Restrepo (2005) refere que devem ser dadas as verdades toleráveis ao doente, manifestadas pela humanização do cuidar, tomando-se o tempo necessário para cada doente, num processo contínuo, salvaguardando sempre o desejo do doente.

## CAUSAS DA EQUIPA

Na perspectiva da equipa, as situações de conspiração de silêncio são propiciadas pela **equipa anterior**. A equipa que segue o doente muitas vezes não o informa, e o doente chega aos cuidados paliativos sem ter conhecimento da sua situação, o que acaba por motivar situações de conspiração de silêncio.

A própria equipa multidisciplinar que cuida do doente acaba, em determinadas situações, por **agir como protectora** e por não informar o doente. No entanto, Sánchez (2007) refere que a relação entre a equipa e o doente deve ser baseada na verdade e na confiança, não se podendo responder com mentiras a perguntas abertas. Refere ainda que poderá haver verdades parciais sempre que se chegue a um acordo relativamente à forma de informar.

No entanto, se não informa em determinado momento porque está a proteger o doente, a equipa acaba por fazê-lo mais tarde. Em cuidados paliativos a equipa multidisciplinar não encontra motivos para **alimentar a conspiração do silêncio**.

Ao nível da enfermagem, verifica-se inclusivamente o dever do respeito pelo doente terminal, segundo o artigo 87º do Código Deontológico, o que implica que os enfermeiros devam respeitar as escolhas dos seus doentes, não existindo justificação ética para manter a conspiração (Nunes, Amaral & Gonçalves, 2005).

## ESTRATÉGIAS DA EQUIPA

A equipa deve oferecer-se para ajudar a família a quebrar este muro e a dar a permissão ao doente para falar sobre a sua evolução, as suas vontades e expectativas.

É fundamental fomentar a esperança realista e manter apoio incondicional, assegurando um óptimo **controlo de sintomas** (Leal, 2003).



De facto, são várias as estratégias que a equipa utiliza no sentido de poder proporcionar uma ajuda efectiva ao doente e família.

Neste sentido, depois de garantido o controlo sintomático, começa por **avaliar a situação**, tentando saber o que o doente sabe e o que a própria família sabe, tentando também perceber o que eles necessitam e desejam saber, colocando-os **sempre no centro dos cuidados**. Uma das maneiras de lidar com a conspiração do silêncio é precisamente perguntar ao doente qual a informação que quer saber e quem é que deve tomar as decisões (Matzo & Sherman, 2006).

Aplica-se o princípio da verdade e tranquiliza-se a família, dizendo que **nada é dito ao doente que ele não queira saber** (Leal, 2003). A verdade não tem que ser comunicada ao doente a qualquer custo, mas também não tem que ser ocultada. Comunicar a verdade ao doente é mais um compromisso de ajuda do que uma mera informação sobre o diagnóstico da doença. Aqui é particularmente importante saber transmitir adequadamente a verdade ao doente. Esta deve ser comunicada pelo médico responsável, com uma linguagem acessível e compreensível, de maneira gradual, tendo em conta a pessoa que recebe a informação, adequando-a ao que realmente quer saber, fazendo-o no momento certo (Férez, 1998).

A equipa dá **oportunidade ao doente de questionar**, mas tenta **chamá-lo à razão, informando e dizendo a verdade**. É importante que a equipa conte a verdade e que esta revelação seja acompanhada de uma mensagem de esperança e de uma comunicação não verbal que ajude a desenvolver uma relação harmoniosa (Moreira, 2001; Kelly & Minty, 2007).

A equipa **explica vantagens e desvantagens** em manter uma conspiração, conservando sempre uma relação empática.

A **actuação é sempre feita em equipa** porque, tal como é referido por SFAP (2000), prestar cuidados paliativos é escolher ser de uma equipa, estar convencido que a acção individual não é eficaz senão através da acção colectiva.

No decorrer deste estudo foi-nos possível conhecer uma realidade diferente da do IPO do Porto e mesmo da realidade Portuguesa. Deslocámo-nos a Madrid e permanecemos dois dias no *Complejo San Camilo*, onde pudemos conhecer a Unidade de Cuidados Paliativos. Verificámos que também valorizam muito o trabalho em equipa, fazendo diariamente uma reunião multidisciplinar, onde são discutidos os problemas dos doentes e famílias. Para a equipa a comunicação efectiva e responsável assume primordial importância, a par do controlo sintomático e o apoio psicológico, a qual faz continuamente formação na área.

No nosso estudo, a equipa que presta cuidados também reconhece a importância que a sua **formação contínua** tem para a prática diária.

De facto, os profissionais em cuidados paliativos não podem contentar-se em ficar apenas com aquilo que aprenderam. Devem regularmente actualizar as suas práticas e os seus conhecimentos, tanto mais porque os cuidados paliativos são uma disciplina relativamente recente e em constante evolução (SFAP, 2000).

A participação em jornadas, conferências e congressos representa um outro pólo não negligenciável da formação contínua, que permite ouvir o que se vive noutros lugares,

encontrar outros profissionais e distanciar-se um pouco da sua prática quotidiana (SFAP, 2000).

As **conferências familiares** permitem ao doente, à família e à equipa elaborar e hierarquizar problemas, discutir soluções e tomar decisões em conjunto (Barbosa & Neto, 2006).

A visita ao *Centro de San Camilo*, em Madrid, permitiu-nos fazer um paralelismo entre as conferências familiares e o centro de escuta de que dispõem. Através dessa estratégia, no centro, podem ser ajudadas as pessoas que passam por situações de intenso sofrimento e que necessitam de acompanhamento emocional e orientação psicológica, nelas se incluindo doentes terminais, famílias, ou pessoas em processos de luto, acabando por ir de encontro aos objectivos também das conferências familiares realizadas em Cuidados Paliativos.

**Formar a sociedade** para esta área também é uma estratégia que é identificada pela equipa, que reconhece que se a sociedade for formada para a área dos cuidados paliativos, os temas a eles associados deixam de ser considerados tabus, o que vai impedir que se constituam situações de conspiração de silêncio.

### CONSEQUÊNCIAS PARA A EQUIPA

A vivência da conspiração de silêncio pela equipa também traz consequências tanto positivas como negativas para a própria equipa.

Os profissionais reconhecem que as situações de conspiração de silêncio são situações que **criam desconforto** na equipa e **dificultam a abordagem** ao doente e à família. Na vivência destas situações, eles lidam muitas vezes com a **revolta dos familiares**, chegando a **sofrer represálias**.

Por seu turno, quando não existe conspiração e se faz uma comunicação aberta, a equipa reconhece que o **cuidar fica facilitado**, conseguindo **cuidar num todo**, e acabam por **lidar com a gratidão**. O reconhecimento das famílias é um reconforto poderoso, o sentimento de fazer uma obra útil, de ser pioneiro, é uma gratificação evidente que reforça a motivação inicial (SFAP, 2000).

#### 9.5. A VIVÊNCIA DA CONSPIRAÇÃO DO SILÊNCIO – MODELO TEÓRICO FINAL

Para Strauss & Corbin (2002), descobrir a categoria central, ao redor da qual todas as outras categorias se integram, significa sintetizar toda a história construída com base nos dados obtidos, explicando as diferenças e as semelhanças do fenómeno estudado.

A conspiração do silêncio surge como um constructo que envolve três intervenientes em cuidados paliativos. Doente, família e equipa multidisciplinar podem proporcionar do seu desenvolvimento e todos eles o vivenciam, ainda que de formas distintas e com diferentes consequências. O doente é o actor principal deste processo, afinal é dele que se fala quando se alude à ocultação ou não de informação. Ele pode contribuir para esse processo, assim como todos os outros intervenientes. Estudada a conspiração neste contexto específico percebemos que, havendo ocultação de informação, esse processo pode ser mantido ou destruído.

O esquema ilustrativo 5, a seguir apresentado, pretende encerrar a caracterização da categoria central, definindo-se como o modelo teórico final da vivência da conspiração do silêncio em cuidados paliativos, na perspectiva da equipa multidisciplinar.

Quando a conspiração é mantida, sendo um processo adaptativo, não trará desvantagens. Neste caso importa que os profissionais saibam avaliar a situação para perceber de que tipo de conspiração se trata.

Porém se a conspiração é mantida através de um processo não adaptativo, ela acarreta consequências negativas para os envolvidos. Neste caso é importante que se encontrem estratégias para destruir essa conspiração. Ao longo do trabalho foram identificadas estratégias que são utilizadas quer pelo doente, quer pela equipa, no sentido de destruírem. Na perspectiva da equipa, a família apenas apresenta estratégias que propiciam a conspiração do silêncio.

De forma a destruir a conspiração, o doente tenta validar a informação de que dispõe junto dos profissionais; já a equipa avalia sempre a situação, tentando perceber os desejos do doente, chama à razão, informa e diz a verdade, actua em equipa e, quando necessário, realiza conferências familiares. Quando a conspiração é destruída, isso traz consequências positivas e negativas para os envolvidos, percebendo-se que as positivas superam as negativas, sendo, portanto, fundamental que este processo seja sempre destruído, quando se verifica que este é não adaptativo.

Realçamos que, quando se consegue destruir a conspiração do silêncio, o cuidar fica facilitado, podendo-se cuidar de forma holística. Manifestam-se sentimentos de gratidão para com a equipa, ficando todos em sintonia. Também o doente pode ter uma morte tranquila porque deixou tudo planeado, pôde-se despedir e porque os que o rodeiam lhe dão a permissão para partir. No seio da família, conseguem-se perceber melhor os tipos de relacionamento, e ela própria pode ser ajudada, mesmo já no processo de luto.

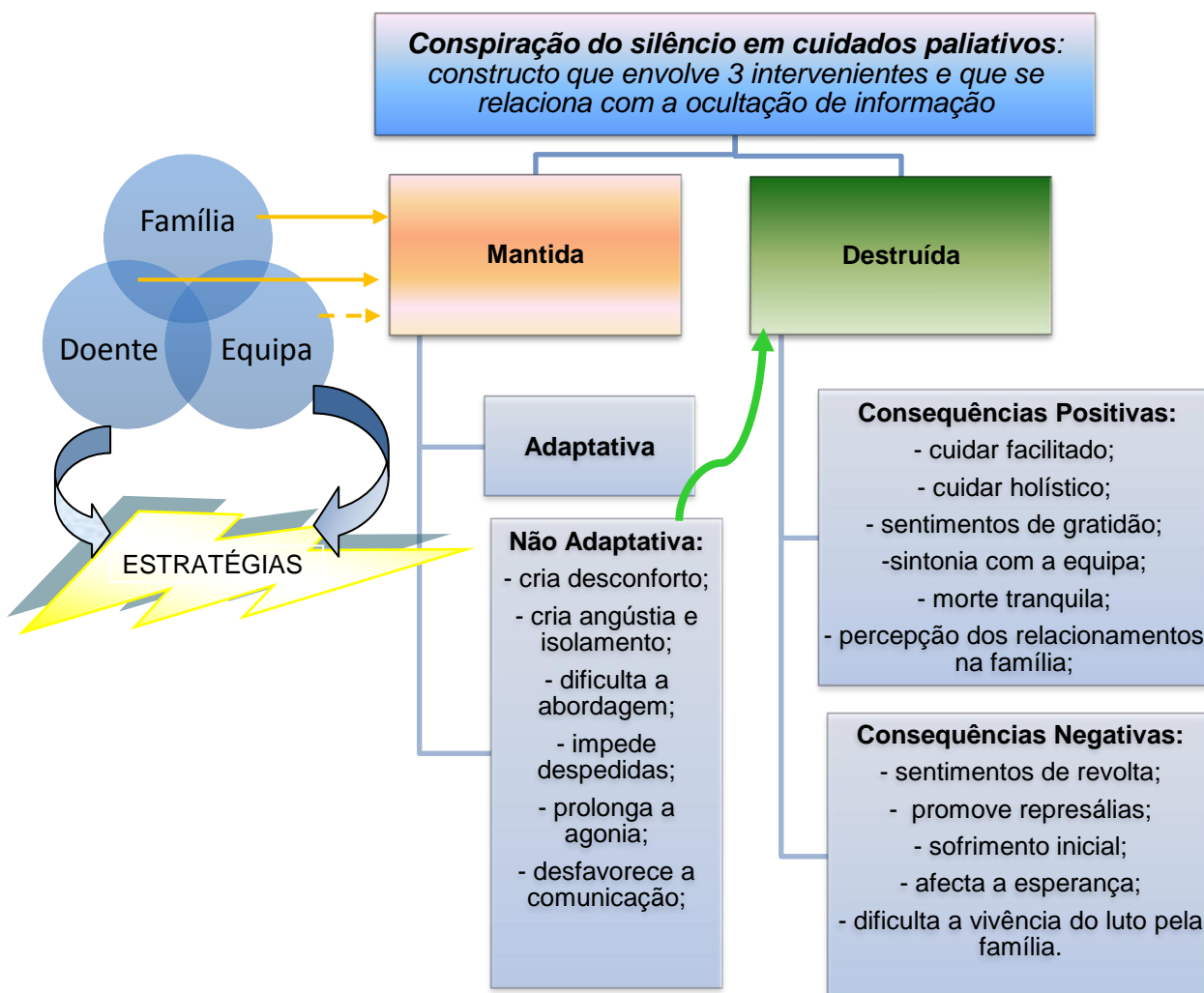
Da análise que efectuámos e do refinamento analítico que nos foi possível fazer dos conceitos, trazendo as perspectivas de outros autores, que acrescentaram alguma informação, mas que de uma forma geral foram congruentes com os dados recolhidos, acreditamos poder deixar algumas indicações estratégicas com aplicabilidade prática, que identificamos no ponto seguinte.

Sem termos a pretensão de, neste momento, chegarmos a postulados, visto não termos definido claramente uma teoria, devido às limitações que nos surgiram e que posteriormente também definimos, deixamos apenas um simples modelo teórico final, que pensamos que resume e caracteriza o fenómeno da conspiração do silêncio que explorámos neste nosso estudo. Assim, com base neste modelo teórico e tendo em conta a análise efectuada, consideramos ter pistas que nos indicam que:

- A conspiração pode ser vista como um processo adaptativo de lidar com a desinformação, quando esse é o desejo do doente;
- Os doentes transitam dos cuidados ditos curativos para os paliativos desinformados relativamente à sua situação clínica;

- A conspiração do silêncio cria angústia e sofrimento no doente, dificulta a vivência do luto nas famílias e complica a abordagem da equipa;
- Satisfazer o desejo do doente, em termos de necessidade de informação, promove o cuidado holístico em cuidados paliativos;
- O nível de informação que o doente dispõe da sua situação clínica influencia o seu bem-estar psicológico;
- A informação ao doente influencia positivamente a sua tranquilidade na fase final da sua vida;
- As famílias informadas colaboram melhor no apoio ao doente, sendo que no pólo oposto as famílias que mantêm uma conspiração do silêncio desadaptativa têm maiores dificuldades nos seus relacionamentos;
- A equipa multidisciplinar não encontra motivos para manter as conspirações não adaptativas, reconhecendo: a importância do controlo sintomático; a importância de perceber os desejos do doente e família; e reconhecendo ainda a importância de puder ter tempo disponível e formação adequada para a promoção de um cuidado humanizado.

**Esquema ilustrativo 5- Descrição do fenómeno central**



## **PARTE IV – CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Ao tentarmos compreender o fenómeno da conspiração do silêncio em cuidados paliativos fomos conhecer as perspectivas dos profissionais. Neste processo surgiram limitações que influenciaram o avanço do nosso trabalho e que acabaram por determinar o rumo do estudo. Contudo, o trabalho realizado permitiu-nos, além de um crescimento pessoal, em termos do processo de investigação, encontrar um conjunto de áreas passíveis de fomentarem excelentes estudos na área dos cuidados paliativos.

Nesta última parte dedicamos um ponto àquelas que foram as principais limitações no decorrer do estudo e àquelas que podem ser as implicações futuras desta nossa investigação, quer como sugestão para a elaboração de novos estudos, quer a nível de mudanças na formação avançada em cuidados paliativos ou mesmo na prestação de cuidados.

Reservamos depois um ponto para a exposição das conclusões a que chegámos no nosso estudo.



## 10. LIMITAÇÕES DO ESTUDO E IMPLICAÇÕES FUTURAS

Julgamos que uma das limitações do nosso estudo se relacionou com o facto de tentarmos compreender como os profissionais percebem o fenómeno da conspiração do silêncio, quando eles próprios são elementos intervenientes desse mesmo constructo. Assim, os dados que apresentamos dizem respeito à forma como a equipa multidisciplinar percebe a conspiração do silêncio. Seria interessante perceber também como é que os doentes e mesmo as famílias percebem esse fenómeno.

Estimamos que outra limitação se relacionou com o tempo disponível, sempre curto nestes projectos. O envolvimento pessoal neste estudo foi elevado e o facto de continuarmos a trabalhar e a desenvolver outros projectos pessoais em paralelo constituiu-se como uma considerável limitação. Em certos momentos, sentimos que este trabalho necessitaria de uma dedicação quase exclusiva, o que acabou por ser ultrapassado quer pela colaboração do orientador, quer pela disponibilidade da equipa multidisciplinar em colaborar connosco.

Em contexto prático, pudemos fazer observação participante, entrevistas com os diversos grupos profissionais e actividades de *Focus Group*. Ainda assim, julgamos que, tendo em conta a metodologia que decidimos usar, podíamos ter explorado um pouco mais e ter ido mais além na investigação. No entanto, fomos ainda condicionados pelo limite de páginas para este trabalho. Embora não tenhamos conseguido cumprir exactamente o estipulado, acreditamos que se tivéssemos um limite superior poderíamos ter apresentado mais alguns dados resultantes quer do *Focus Group*, que se revelou uma interessantíssima estratégia de troca de informação com a equipa, quer das notas de campo que foram elaboradas. Acabámos por destacar a informação constante das entrevistas por considerarmos que estavam muito ricas em termos da temática que pretendíamos conhecer.

Estamos cientes que o fenómeno da conspiração do silêncio, embora presente no contexto dos cuidados paliativos, estará com certeza muito presente também nos serviços de Medicina, ou noutros dos nossos hospitais que não dispõem de equipas organizadas com formação avançada em cuidados paliativos. Seria profícuo realizar um estudo que pudesse fazer a comparação dessas realidades.

O facto de optarmos por um estudo qualitativo não permite a generalização dos nossos resultados. Permitiu-nos, sim, caracterizar a conspiração do silêncio na perspectiva da equipa multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos do IPO do Porto e perceber também as perspectivas de diferentes autores. Importaria agora elaborar um instrumento que pudesse avaliar o nível de conspiração nas várias unidades de cuidados paliativos e relacioná-lo com a qualidade dos cuidados prestados, verificando a relação existente.

Ainda assim, consideramos que a metodologia da *Grounded Theory* é, sem dúvida, um processo complexo de análise de dados, podendo ser perspectivada como um referencial metodológico que fornece caminhos e orienta o investigador no sentido de conseguir a compreensão global e profunda de fenómenos no seu contexto natural. Estamos cientes que não esgotámos a reflexão e a investigação sobre a conspiração do silêncio. Distantes de tal

propósito e finitude, admitimos claramente que, outras linhas de orientação podem percorrer os dados obtidos da investigação.

Fundamentando-nos nas conclusões aqui apresentadas e nas questões abordadas ao longo do trabalho, parece-nos pertinente apresentar algumas sugestões para estudos posteriores.

Assim, sugerimos alguns temas para **futuras investigações**, como:

- Caracterizações da conspiração do silêncio em contexto de Cuidados de Saúde Diferenciados que não dispõem de equipas de Cuidados Paliativos;
- Estudo da relação entre o bem-estar psicológico dos doentes e o nível de informação de que dispõem relativamente à sua situação clínica;
- Estudo da relação entre a informação fornecida ao doente e a ocorrência de sintomatologia depressiva ou dolorosa;
- Estudo da relação das estratégias de lidar com a conspiração do silêncio com o tempo de serviço e com a formação avançada dos profissionais de saúde;
- Investigação dos “tempos” dedicados a intervenções de carácter psicológico, de modo a comprovar a necessidade de aumento do número de profissionais em serviços com doentes com necessidades de cuidados paliativos;
- Estudo dos ganhos em saúde sensíveis à actuação da equipa multidisciplinar numa perspectiva de cuidados paliativos;

Acreditamos pois, que o mérito incontestável destes profissionais impõe que o conhecimento científico nesta área avance para que a intervenção e o apoio ao doente e à família possa constituir uma realidade nas nossas instituições hospitalares, quebrando silêncios e ocultações que não contribuem para a qualidade do cuidar em cuidados paliativos.

Realçadas as implicações no campo da investigação, salientamos ainda a importância de enfatizar algumas implicações que o nosso trabalho poderá ter no campo do ensino e no campo dos cuidados.

No campo do ensino, consideramos que a conspiração do silêncio deveria ser uma problemática da área da comunicação a ser tratada nos cursos de Medicina, Enfermagem, Psicologia e Serviço Social, para que os profissionais não se deparem com dificuldades de abordagem quando confrontados com estas situações. A nível da **formação avançada em Cuidados Paliativos**, julgamos que:

- A conspiração do silêncio deveria ser sujeita a uma caracterização mais detalhada e deveriam ser sugeridas e treinadas estratégias para a sua resolução;
- O treino de competências comunicacionais para otimizar o desempenho dos profissionais deveria ser uma prática corrente destes cursos.

No campo dos cuidados, julgamos que temos muito a aprender com quem tem experiência nesta área. Admitimos que as estratégias de resolução da conspiração do silêncio, sugeridas no estudo pela equipa multidisciplinar do SCP do IPO do Porto, poderão dar uma preciosa ajuda a quem, mesmo trabalhando noutros contextos, todos os dias necessita de



cuidar de doentes que dispõem de pouca informação sobre a sua situação e que, por isso, vivem angustiados, permitindo-lhes ainda a resolução de situações que poderão trazer paz e tranquilidade a quem sofre.

A nível da **prática de cuidados** consideramos assim importante:

- Criação de espaços para informação, esclarecimento de dúvidas e escuta da família, compreendendo os receios, sentimentos e necessidades, nomeadamente através da implementação de centros de escuta nas nossas instituições hospitalares;
- Satisfazer os desejos dos doentes e famílias em termos de informação, o que deve começar nos cuidados curativos;
- Que a verdade não seja dita a qualquer custo, porque a conspiração pode ser um processo adaptativo de lidar com a falta de informação;
- Promoção de reuniões multidisciplinares periódicas, no sentido, de encontrar espaço para os profissionais discutirem, em conjunto, as situações de conspiração do silêncio vividas por doentes e familiares.

Posto isto, não nos podemos esquecer que trabalhar em cuidados paliativos é também confrontarmo-nos com a dor, com o sofrimento e com a própria morte. Lidar com a conspiração do silêncio neste contexto não é tarefa fácil, podendo ser emocional e psicologicamente desgastante.

Assim, gostávamos de deixar ainda uma sugestão de Sá (2000) que refere que os profissionais devem ter disponibilidade emocional para lidar com o sofrimento dos doentes e para estabelecerem contactos interpessoais assertivos com os seus colegas e outros elementos da equipe multidisciplinar. Este autor refere que os profissionais que têm a possibilidade de participarem activamente nas tomadas de decisão e que têm um maior controlo sobre os aspectos particulares do seu trabalho tendem a desenvolver atitudes de maior compromisso com a organização, o que se traduz em níveis inferiores de *burnout*.

Desta forma, seria ideal que todos adoptassem esta postura na sua prática diária. Parece-nos que os nossos informantes com a dinâmica multidisciplinar que mantém, apresentam estratégias de actuação que vão de encontro ao que é preconizado.

Fica o desafio para os profissionais que cuidam de doentes com patologias crónicas, sobretudo quando são terminais, de manter a sua sensibilidade e a sua destreza profissional e ao mesmo tempo de prevenir os sentimentos de esgotamento pelo contacto directo com a dor e a morte. Este desafio torna-se mais fácil e menos stressante quando os profissionais se aceitam a si mesmos como seres humanos e, portanto, conhecem os seus limites, reconhecendo que não são fonte inesgotável de sensibilidade nem fisicamente incansáveis (Sá, 2002).

Deixamos ainda a sugestão, por muitos, conhecida de que, para ajudarmos os outros, necessitamos de estar bem connosco mesmo, e para lidar com a conspiração do silêncio num processo que se pretende de relação de ajuda, não será diferente.



## 11. CONCLUSÃO

“*Um manuscrito acaba quando o investigador aceita que não há manuscritos perfeitos, e que outro ou outros poderão ainda ser elaborados, nomeadamente para dar sentido a novas ideias*” (Fernandes & Maia, 2001, p. 73)

Chegando ao final, acreditamos que conseguimos alcançar os objectivos a que inicialmente nos propusemos. Ainda assim, um sentimento de trabalho inacabado toma conta de nós. Parece-nos pouco o que conseguimos, julgando que avançar para o estudo de questões que ainda ficam pouco claras tornaria este estudo mais rico.

No entanto, a sua realização permitiu-nos alargar o leque de conhecimentos a nível dos cuidados paliativos no geral. O tempo que foi passado no terreno foi muito proveitoso, pelo que julgamos que o facto de termos elegido a *Grounded Theory* não só enriqueceu este trabalho como permitiu um contacto muito próximo com a realidade da prestação de cuidados paliativos numa das melhores Unidades do País.

Trabalhar com a *Grounded Theory* exige do investigador uma grande flexibilidade de pensamento e uma disposição para o movimento de sair e voltar aos dados a todo o momento. Esta estratégia nem sempre foi tarefa fácil, exigindo de nós uma grande adequação ao trabalho desenvolvido.

Constatámos que a conspiração do silêncio permanece mesmo numa Unidade de Cuidados Paliativos, sendo percebida pela equipa como um processo de ocultação de informação ao doente, vivenciado por ele próprio, pela família, e pela equipa, podendo ainda apresentar-se como um processo que se perpetua no tempo, ou como um processo que tende a ser destruído. Importa que a equipa consiga fazer essa distinção e ao confrontar-se com processos de conspiração que se tendem a manter, identificar também se esses são adaptativos ou não adaptativos.

O doente apresenta muitas vezes um conhecimento reduzido da sua situação ou, mesmo tendo conhecimento, prefere não falar nisso por querer proteger a família ou por recear o confronto com a verdade ou simplesmente porque não deseja ser informado, indicando uma pessoa para o substituir nessa tarefa. Acontece que, por vezes, estas situações acabam por impedir despedidas, verificando-se que, quando conseguem ser resolvidas, propiciam uma morte tranquila, ficando todos em sintonia.

A família surge como o principal elemento motivador da conspiração de silêncio em cuidados paliativos. Ela conhece bem o doente e, por isso, receia que os profissionais o possam bombardear com informação. Quer proteger o doente, assim como os restantes elementos do agregado familiar. Por vezes, a própria família constrói uma teia, na qual tenta também envolver a equipa, evitando que esta informe o doente. Estas situações provocam uma vivência mais difícil das situações de luto, levando a que se conheça bem as relações familiares, e dificultando o processo de comunicação.

A equipa é quem gere estas situações, sendo normalmente o médico a informar, assumindo também particular importância a própria equipa intra-hospitalar. Os profissionais não encontram motivos para manterem a conspiração de silêncio, avaliando normalmente a

situação e tentando sempre saber o que é que o doente e a família já sabem e o que é que desejam saber. A resolução destas situações facilita a prestação de cuidados, permitindo um cuidado holístico. No entanto, há situações em que os profissionais sofrem represálias das famílias que, muitas vezes, não querem que os doentes sejam informados.

Entendemos que o fenómeno em estudo pode ser visto como adaptativo ou não adaptativo, dependendo do desejo do doente e que isso é claramente percebido pela equipa multidisciplinar. Assim, concluímos que uma relação de verdade, numa caminhada passo a passo que respeite as capacidades de integração do doente gera, certamente, um aumento progressivo de angústia, mas evita provocar um efeito de choque induzido pela revelação brutal da gravidade da doença (SFAP, 2000).

Esta pode, também, surgir como uma dificuldade dos profissionais em comunicar más notícias. Convém referir que a conspiração do silêncio não parece compatível com a relação de confiança que deve existir entre os profissionais e o doente. No entanto, comunicar a verdade contra a opinião da família também pode gerar uma quebra de confiança desta com a equipa, pelo que devem ser esgotadas todas as estratégias comunicacionais, evitando que qualquer destas situações venha a ocorrer (Barbero, 2006).

Contudo, na opinião do mesmo autor, esta argumentação com aparente lógica interna não corresponde à realidade, visto que, embora a comunicação a curto prazo de uma má notícia possa aumentar a ansiedade e o desconforto, as suas consequências a médio prazo justificam-na.

A veracidade é o fundamento da confiança nas relações interpessoais, portanto poderíamos dizer que comunicar a verdade ao doente constitui um benefício, pois possibilita a sua participação activa no processo de tomada de decisão. Na prática, existem situações em que isso não é fácil, especialmente quando estão em causa a transmissão de más notícias ou o prognóstico de uma morte próxima. Nestas situações, facilmente se cai na atitude falsamente paternalista que leva a ocultar a verdade ao doente. Com frequência se entra no círculo da conspiração do silêncio, que além de impor novas formas de sofrimento ao doente, pode causar graves injustiças (Amaral, Barbosa, & Achette, 2008).

Acreditamos que este nosso trabalho poderá ser um contributo para a compreensão da conspiração do silêncio. De facto, a ideia muitas vezes realçada de que transmitir informação ao doente pode causar angústia e sofrimento, passa a ter cada vez menos fundamentação, visto que concluímos que as consequências positivas da destruição da conspiração do silêncio superam as negativas. Parece-nos importante, acima de tudo, e no contexto dos cuidados paliativos, que seja sempre avaliada cada situação, bem como os desejos do doente em termos de informação a receber (Deschepper et al, 2007).

Neste sentido, queremos mudar mentalidades, pretendendo ser elementos impulsionadores da implementação dos cuidados paliativos nos nossos próprios contextos. Queremos contribuir para a extinção das situações não adaptativas de conspiração do silêncio, impedir mesmo que se iniciem e promover assim a prestação de cuidados humanizados, dando primazia aos desejos do doente e família em termos de informação a receber.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFIAS

- Abiven, M. (2001). *Para uma morte mais humana*. Loures : Lusociência.
- Almeida, A., & Almeida, M. (2007). A conspiração do silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais Vitais nº(73)* , 25-29.
- Alvarenga, M. (2008). *A comunicação na transferência do doente em cuidados curativos para os cuidados paliativos*. Obtido em 22 de Junho de 2009, de Resumo da tese de mestrado em Cuidados Paliativos: [http://digitool01.sibul.ul.pt/R/JJ3R16EBFKYEQ2IVY24G5AIYSDPLV3XDU3HE8RY2JH49CK8Y8-03022?func=results-jump-full&set\\_entry=000019](http://digitool01.sibul.ul.pt/R/JJ3R16EBFKYEQ2IVY24G5AIYSDPLV3XDU3HE8RY2JH49CK8Y8-03022?func=results-jump-full&set_entry=000019)
- Amaral, M., Barbosa, L., & Achette, D. (2008). *Reações emocionais do médico residente frente ao paciente em cuidados paliativos*. Obtido em 02 de Junho de 2009, de [http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582008000100006&lng=pt&nrm=](http://pepsic.bvs-psi.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582008000100006&lng=pt&nrm=)
- ANCP. (2006). *Organização de serviços em cuidados paliativos*. Obtido em 14 de Maio de 2007, de [http://www.ancp.com.pt/uploads/Recomendacoes\\_organizacao\\_de\\_servicos.pdf](http://www.ancp.com.pt/uploads/Recomendacoes_organizacao_de_servicos.pdf)
- Backes, D., Erdmann, A., & Koerich, M. (2007). *Humanizando o cuidado pela valorização do ser humano: re-significação de valores e princípios pelos profissionais de saúde*. Obtido em 04 de Fevereiro de 2009, de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692007000100006&script=sci\\_abstract&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S010411692007000100006&script=sci_abstract&tlng=pt)
- Barbero, J. (2006). *El derecho del paciente a la información: el arte de comunicar*. Obtido em 12 de Novembro de 2008, de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000600003&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272006000600003&script=sci_arttext)
- Barbosa, A., & Neto, I. (2006). *Manual de cuidados paliativos*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Bianchi, E., & Ikeda, A. (2008). *Usos e aplicações da Grounded Theory em administração*. Obtido em 23 de Janeiro de 2009, de [http://www.gestaoorg.dca.ufpe.br/edicoes/N2\\_V6/GESTAOORG\\_2008\\_V6\\_N2\\_ART6.pdf](http://www.gestaoorg.dca.ufpe.br/edicoes/N2_V6/GESTAOORG_2008_V6_N2_ART6.pdf)
- Bogdan, & Biklen. (1994). *Investigação qualitativa em educação: Uma introdução aos métodos*. Porto: Porto Editora.

- Borgatti, S. (1996). *Introduction to Grounded Theory*. Obtido em 7 de Janeiro de 2008, de <http://www.analytictech.com/mb870/introtoGT.htm>
- Brissos, M., & Varela, M. (2008). Do dever de informação do enfermeiro ao direito do doente a ser informado. *Sinais Vitais*, nº(79) , 15-19.
- Carta dos Direitos e Deveres do Doente. (2008). *Portal da Saúde*. Obtido em 2 de Janeiro de 2009, de <http://www.portaldasaude.pt/portal/conteudos/informacoes+uteis/direitos+deveres/direitosdeveresdoente.htm>
- Cerqueira, M. (2005). *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.
- Chandra, P., & Denial, D. (2007). *La negación como una experiencia en enfermedades graves*. Obtido em 4 de Novembro de 2008, de <http://www.secpal.com>
- Código Penal. (2007). Lei 59/2007 de 4 de Setembro.
- Deschepper et al. (2007). *Truth-telling at the end of life: a pilot study on the perspective of patients and professional caregivers*. Obtido em 3 de Fevereiro de 2009, de <http://www.sciencedirect.com>
- Doyle, D., & all. (2000). *Oxford textbook of palliative medicine*. Oxford: University Press.
- Férez, J. (1998). *Ética de la salud en los procesos terminales*. Madrid: San Pablo.
- Fernandes, E., & Maia, Â. (2001). *Grounded Theory*. Obtido em 20 de Janeiro de 2009, de <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/4209>
- Fernández, W. (2004). *The Grounded Theory method and case study data in IS research: issues and design*. Obtido em 20 de Junho de 2008, de [http://epress.anu.edu.au/info\\_systems/part-ch05.pdf](http://epress.anu.edu.au/info_systems/part-ch05.pdf)
- Fortin, M. (2000). *O Processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência.
- Garcia, S., & Sapeta, A. (2004). Dificuldades e obstáculos a uma comunicação terapêutica com o doente oncológico em situação terminal de vida. *Percursos de Investigação* (pp. 133-144). Coimbra: Formasau.
- Gutiérrez, J. (2007). Cuidados paliativos. In F. Basterra, *10 palabras clave ante el final de la vida* (pp. 67-114). Navarra: Eva.

- Hagbaghery et al. (2004). *The factors facilitating and inhibiting effective clinical decision-making in nursing: a qualitative study*. Obtido em 20 de Junho de 2007, de <http://www.biomedcentral.com>
- Hennezel, M. (2001). *Nós não nos despedimos*. Lisboa: Editorial Notícias.
- Higuera, J. (2007). Dar malas noticias. In F. Basterra, *10 palabras clave ante el final de la vida* (pp. 199-243). Navarra: Eva.
- Inaba, L., Silva, M., & Telles, S. (2004). *Paciente crítico e comunicação: visão de familiares sobre sua adequação pela equipe de enfermagem*. Obtido em 18 de Fevereiro de 2009, de [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342005000400008&script=sci\\_arttext&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342005000400008&script=sci_arttext&lng=pt)
- IPOPFG, E. (2008). Obtido em 20 de Junho de 2009, de Serviço de Cuidados Paliativos do IPO-Porto: [http://www.ipoporto.min-saude.pt/Servicos/Servicos\\_Clinicos/c/Serviço+de+Cuidados+Paliativos.htm](http://www.ipoporto.min-saude.pt/Servicos/Servicos_Clinicos/c/Serviço+de+Cuidados+Paliativos.htm)
- Joffe et al. (2003). *What do patients value in their hospital care? An empirical perspective on autonomy centred bioethics*. Obtido em 6 de Novembro de 2007, de <http://jme.bmjournals.com/cgi/content/full/29/2/103>
- Kelly, L., & Minty, A. (2007). *End-of-life issues for aboriginal patients*. Obtido em 20 de Janeiro de 2009, de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2234625>
- Kennedy, & Williams, L. (2008). *Information and communication when a parent has advanced cancer*. Obtido em 6 de Fevereiro de 2009, de <http://pubmed.gov>
- Leal, F. (2003). Transmissão de más notícias. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, n<sup>o</sup>(19), 40-43.
- León et al. (2002). *Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. una revisión conceptual*. Obtido em 20 de Junho de 2008, de <http://scielo.isciii.es/pdf/cmfn30/original4.pdf>
- Lewis, M. (1999). *Focus group interviews in qualitative research: a review of the literature*. Obtido em 2 de Maio de 2009, de <http://www.scu.edu.au/schools/gcm/arr/arr/arrow/rlewis.html>
- Lopes, M. (2003). A metodologia da Grounded Theory: um contributo para a conceptualização na Enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*, n<sup>o</sup>(8), 63-74.
- Lourenço, I. (2004). *A espiritualidade no processo terapêutico*. Coimbra: Quarteto.

- Lugo, M., & Coca, M. (2008). *El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales*. Obtido em 30 de Maio de 2009, de <http://revistas.ucm.es/psi/16967240/articulos/PSIC0808130053A.PDF>
- Macdonal, M. (2007). *Origins of difficulty in the nurse-patient encounter*. Obtido em 18 de Março de 2008, de <http://nej.sagepub.com>
- Marques, A. (2000). Interdisciplinaridade em cuidados paliativos. In Neves, *Cuidados paliativos* (pp. 127-143). Coimbra: Formasau.
- Marques, A., & Neto, I. (2003). *Dor e cuidados paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Marques, P. (2002). Consentimento informado: o fim do silêncio. *Revista Referência*, nº(9), 41-47.
- Martins, J. (2008). *O direito do doente à informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Obtido em 1 de Março de 2009, de Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem apresentada à Universidade do Porto (não editada): <http://repositorio.up.pt/aberto/handle/10216/7251>
- Martins, J. (2004). O enfermeiro na informação ao doente: para além do dever ético. *Revista Portuguesa de Enfermagem*, nº(12), 11-14.
- Martins, J. (2004 a). Os enfermeiros e os direitos dos doentes à informação e ao consentimento: percepções, atitudes e opiniões. *Revista Referência*, nº(12), 15-26.
- Martins, L. (2006). Final de vida. *Ordem dos Enfermeiros* nº(20), 53-56.
- Matzo, M., & Sherman, D. (2006). *Palliative care nursing: quality care to the end of life*. New York: Sally Barhydt.
- Ministerio de Sanidad y Consumo y el Departamento de Sanidad del País Vasco. (2008). *Guias de práctica clínica sobre cuidados paliativos*. Obtido em 4 de Janeiro de 2009, de [http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/documentos/Cuidados%20Paliativos\\_Resumida.pdf](http://www.guiasalud.es/egpc/cuidadospaliativos/resumida/documentos/Cuidados%20Paliativos_Resumida.pdf)
- Moreira, I. (2001). *O doente terminal em contexto familiar*. Coimbra: Formasau.
- Morrison, P. (2001). *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores.
- National Consensus Project. (2008). *What is palliative care?* Obtido em 17 de Dezembro de 2008, de <http://www.nationalconsensusproject.org/WhatIsPC.asp>



- Neto, I., & Trindade, N. (2007). *Family meetings as a means of support for patients*. Obtido em 22 de Novembro de 2008, de <http://www.ejpc.eu.com>
- Norris et al. (2005). *Communication about end-of-life care between language-discordant patients and clinicians: insights from medical interpreters*. Obtido em 23 de Janeiro de 2009, de <http://www.liebertonline.com>
- Nunes, L., Amaral, M., & Gonçalves, R. (2005). *Código deontológico do enfermeiro: dos comentários à análise de casos*. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros.
- Nunes, R. (2006). A morte no ciclo vital. *Ordem dos Enfermeiros*, nº(20) , 35-37.
- Ordem dos Médicos. (2008). *Código deontológico dos médicos*. Obtido em 20 de Junho de 2009, de <https://www.ordemdosmedicos.pt>
- Osuna et al. (2003). *Cuidados paliativos domiciliários*. Junta de Andalucía: Consejería de Salud.
- Pandit, N. (1996). *The creation of theory: a recent application of the Grounded Theory method*. Obtido em 5 de Novembro de 2008, de <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR2-4/pandit.html>
- Pereira, L., & Dias, A. (2007). *O familiar cuidador do paciente terminal: o processo de despedida no contexto hospitalar*. Obtido em 3 de Janeiro de 2009, de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewfile/1924/1430>
- Pereira, M. (2008). *Comunicação de más notícias e gestão do luto*. Coimbra: Formasau.
- Pessini, L., & Bertachini, L. (2005). *Novas perspectivas em cuidados paliativos: ética, geriatria, gerontologia, comunicação e espiritualidade*. Obtido em 9 de Junho de 2009, de <http://bases.bireme.br>
- Prado, C., & Rodríguez, P. (2003). *Información y comunicación en oncología*. Obtido em 24 de Agosto de 2008, de <http://www.imbiomed.com>.
- Programa Nacional de Cuidados Paliativos. (2004). *Circular Normativa nº 14/DGCG de 13 Julho de 2004*.
- Querido, A., Salazar, H., & Neto, I. (2006). Comunicação. In A. Barbosa, & I. Neto, *Manual de cuidados paliativos* (pp. 357-378). Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.
- Rebelo, J. (2007). *Desatar o nó do luto*. Cruz Quebrada: Casa das letras.

- Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. (2006). *Decreto Lei nº101/2006*.
- Restrepo, M. (2005). *Cuidado paliativo: una aproximación a los aspectos éticos en el paciente con cáncer*. Obtido em 23 de Janeiro de 2009, de <http://bases.bireme.br>
- Sá, L. (2002). *Burnout e controlo sobre o trabalho em enfermagem oncológica*. Obtido em 23 de Junho de 2009, de Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental (não editada): <http://repositorio.up.pt/aberto/handle/10216/9659>
- Sánchez, Á. (2007). *El paciente terminal y sus vivencias*. Santader: salterrae.
- Saraiva, M. (2003). O processo de comunicação em ambiente oncológico. Vivências dos enfermeiros e seus significados. *Revista Investigação em Enfermagem*, nº(8) , 37-48.
- Schwartz, M. (2006). *Amar e Viver*. Cascais: Pergaminho.
- Scott, K. (2004). *Relating categories in Grounded Theory analysis: using a conditional relationship guide and reflective coding matrix*. Obtido em 20 de Janeiro de 2009, de <http://www.nova.edu/ssss/QR/QR9-1/wilsonscott.pdf>
- Serrão, D. (1996). Relações entre os profissionais de saúde e o paciente. In Neves(coords), *Comissão de ética: das bases teóricas à realidade quotidiana* (pp. 59-69). Açores: Centro de estudos de bioética.
- SFAP. (2000). *Desafios da Enfermagem em Cuidados Paliativos*. Loures: Lusociência.
- Smith, R. (2001). *Lições sobre a morte*. Lisboa : Editorial Estampa.
- Strauss, A., & Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Antioquia: Editorial Universidad de Antioquia.
- Streubert, H., & Carpenter, D. (2002). *Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista*. Loures: Lusociência.
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Watson, L. (2008). *Cuidados paliativos são uma realidade precária*. Obtido em 20 de 02 de 2009, de [http://jn.sapo.pt/paginainicial/interior.aspx?content\\_id=923920](http://jn.sapo.pt/paginainicial/interior.aspx?content_id=923920)
- WHO. (2008). *Definition of palliative care*. Obtido em 22 de Dezembro de 2008, de <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

## **ANEXOS**

Guião de Entrevista - **ANEXO I**

Pedido de Autorização para a Colheita de Dados - **ANEXO II**

Autorização para a Colheita de Dados - **ANEXO III**



## ANEXO I - Guião de Entrevista

### Guião de entrevista

**Apresentação pessoal do entrevistador/investigador:** nome/profissão

**Apresentação do estudo:** tema, objectivos e importância das entrevistas no contexto do estudo

**Pedido de consentimento:** apresentar consentimento e informar sobre o respeito pelos procedimentos éticos bem como solicitar autorização para gravar em suporte magnético.

Entrevista n.º \_\_\_ Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ hora do início: \_\_\_ Hora do término: \_\_\_

**Identificação do participante:**

Idade: \_\_\_ Sexo: \_\_\_ Estado civil: \_\_\_\_\_ Categoria profissional: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício profissional no serviço de cuidados paliativos: \_\_\_\_\_

Tempo de exercício profissional noutro serviço: \_\_\_\_\_

**Questão de Investigação:** Como é que a equipa multidisciplinar vivencia a conspiração do silêncio em cuidados paliativos?

QUESTÃO CONTEXTUAL	QUESTÕES ORIENTADORAS
Na prestação de cuidados, há por vezes situações em que a verdade é omitida ao doente, chegando a construir-se conspirações de silêncio, onde existem acordos (implícitos ou explícitos), no sentido de ocultar determinada situação ou acontecimento. Na sua prática, confronta-se com essas situações? Gostaria de o ouvir falar sobre isso.	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Na sua perspectiva, o que considera que motiva a existência deste tipo de situações de conspiração do silêncio?</li> <li>➤ Como vive uma situação de conspiração do silêncio? Que implicações considera que este processo pode ter para os doentes, famílias e profissionais de saúde?</li> <li>➤ Como procede nestas situações? Descreva-nos a sua forma de actuação perante uma situação de conspiração do silêncio. Quais os resultados que obtém com a sua actuação?</li> </ul>

**Agradecimento:** *Gostávamos de agradecer a sua participação e perguntar-lhe se gostava de acrescentar alguma informação ou deixar-nos sugestões para o nosso trabalho.*



## ANEXO II - Pedido de Autorização para a Colheita de Dados

Ao Cuidado de DR. Evaristo Sanches

De:  Tânia Mendes (tsrmendes@msn.com)  
Enviada: quinta-feira, 5 de Fevereiro de 2009 14:50:19  
Para: formacao@ipopoporto.min-saude.pt  
 1 anexo   
[guião ent...doc](#) (25,9 KB)

Olá Boa Tardel!

O meu nome é Tânia Mendes, sou enfermeira e trabalho no Serviço de Hematologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Sou Mestranda em Cuidados Paliativos na Universidade Católica e é por isso que vos contacto.

Realizei o Projecto de Tese de Dissertação "A Conspiração do Silêncio em Cuidados Paliativos: vivências da equipa multidisciplinar", tendo como orientador o Professor José Carlos Martins, Doutor em Ciências de Enfermagem pelo ICBAS.

Temos como Objectivo para este trabalho responder à questão: Como é que a equipa multidisciplinar vivencia a Conspiração do Silêncio em Cuidados Paliativos? De onde ressaltaram os objectivos:

- ▷ Compreender a vivência da conspiração do silêncio em cuidados paliativos pela equipa multidisciplinar, percebendo como se processa a informação entre os vários actores envolvidos, o doente, a família e os profissionais de saúde;
- ▷ Identificar e compreender, o que na perspectiva da equipa multidisciplinar motiva as situações de conspiração do silêncio;
- ▷ Identificar e compreender as estratégias usadas para lidar com as situações de conspiração do silêncio;

O estudo a realizar é de natureza qualitativa, tendo sido elegido como modo de abordagem a realização de entrevista aos profissionais em Cuidados Paliativos, usando um guião não estruturado, com perguntas abertas, o qual segue em ANEXO.

Tendo em conta a natureza da nossa pesquisa, o nosso estudo exige o contacto com a equipa multidisciplinar de uma unidade de cuidados paliativos.

Assim, como contexto para o estudo elegemos o Serviço de Cuidados Paliativos do Instituto Português de Oncologia do Porto, por dois motivos, os quais justificamos no nosso Projecto como: "Primeiro, por ser uma unidade de referência na prestação deste tipo de cuidados. Classificada como de nível III, pelos critérios definidos no Programa Nacional de Cuidados Paliativos (2004), esta unidade desenvolve regularmente formação e investigação na área, possuindo uma equipa multidisciplinar alargada com capacidade para responder a situações de elevada complexidade em matéria de Cuidados Paliativos. Elege-se também esta unidade, por ser das primeiras a nível nacional a ser criada, detendo mais de uma década de experiência".

É neste sentido, que solicitamos a V/Exa. autorização para fazermos a colheita de dados, junto da equipa multidisciplinar do Serviço de Cuidados Paliativos.

Atendendo à metodologia seleccionada gostávamos de estabelecer um primeiro contacto com a equipa, acompanhando, a dinâmica da prestação de cuidados, durante 2 a 3 dias, por exemplo na primeira semana de Março. Posteriormente, consideremos necessário podermos-nos deslocar ao serviço 1 dia/semana, durante 4 a 8 semanas, o que gostaríamos que acontecesse nos meses de Março de Abril e eventualmente Maio.

Assumimos o compromisso pelo cumprimento das normas éticas e deontológicas que presidem a este tipo de trabalhos. Antecipadamente, gratos somos pela colaboração que nos venha a ser prestada.

Agradecemos ainda a V/Exa. toda a atenção dispensada, no sentido de podermos prosseguir o nosso trabalho com a maior brevidade possível.

Com os melhores cumprimentos, Tânia Mendes


Telm:912237403





## ANEXO III - Autorização para a Colheita de Dados

RE: Ao Cuidado de DR. Evaristo Sanches

De:  **Arminda Pinto** (apinto@ipporto.min-saude.pt)

Enviada: quinta-feira, 12 de Fevereiro de 2009 13:26:08

Para: 'Tânia Mendes' (tsrmendes@msn.com)

Boa Tarde,

Em resposta ao solicitado no seu e-mail de 05/02/2009, informo que a colheita de dados pretendidos se encontra devidamente autorizado.

Deve entrar em contacto com a Directora do Serviço de Cuidados Paliativos, Dra. Carolina Monteiro, a fim de agendar a data de início do estudo.

Com os melhores cumprimentos,

**IPO-PORTO**

Centro de Ensino e Formação

**Arminda Almeida**

Secretária

Extensão 5205

