



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

*A EXPERIÊNCIA DE PERDA E O PROCESSO DE
LUTO: O PAPEL DE UMA UNIDADE DE
CUIDADOS PALIATIVOS*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Andreia Dias Leal

Porto, outubro de 2012



CATÓLICA PORTO
EDUCAÇÃO E PSICOLOGIA

*A EXPERIÊNCIA DE PERDA E O PROCESSO DE
LUTO: O PAPEL DE UMA UNIDADE DE
CUIDADOS PALIATIVOS*

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção
do grau de Mestre em Psicologia

- Especialização em Psicologia Clínica e da Saúde -

Andreia Dias Leal

Trabalho efetuado sob a orientação de

Professora Doutora Elisa Veiga

Agradecimentos

Ao fim deste percurso, que foi mais longo do que seria esperado, importa refletir e olhar para trás e realmente agradecer a quem me apoiou no meu crescimento pessoal e profissional e na elaboração deste trabalho.

À minha orientadora, Professora Doutora Elisa Veiga, por me ter apoiado incondicionalmente em cada tarefa desta caminhada. Considero que é um exemplo incomparável, quer como professora, investigadora, orientadora, onde esteve sempre presente e cuja confiança e o seu apoio fez-me sentir segura em situações de decisões complicadas. A sua presença foi uma descoberta pessoal pelo seu estímulo e desafio constante.

Ao meu supervisor, Doutor Eduardo Carqueja, que me proporcionou e me apoiou neste experiência incrível enquanto estagiária no SCP. Em todos os dias houve um momento de discussão e de partilha, tornando-me mais autónoma e crescendo pessoalmente e profissionalmente.

À equipa do SCP que sempre esteve bem presente neste percurso, onde são referências para mim por todo o sentido de humanismo e dignidade.

Agradeço muito especialmente aos meus Pais, por toda a disponibilidade e vontade em me abrir as portas para que eu pudesse avançar. Pelo exemplo de esforço diário e pela de aprendizagem constante ao longo destes anos. Aos meus irmãos, família, Ricardo e amigos pela amizade e compreensão.

Resumo:

Este estudo tem como principal objetivo a compreensão da experiência da perda de uma pessoa significativa e das repercussões na trajetória de vida do enlutado, tendo em consideração o que está intrínseco num processo de luto concomitantemente com o papel de uma equipa de Cuidados Paliativos. Esta investigação procura explorar a dimensão familiar, pessoal, o suporte social e, o impacto da experiência vivida.

Neste estudo utilizámos uma abordagem qualitativa, através de entrevistas semiestruturadas a seis participantes, que acompanharam o familiar até ao seu falecimento.

Os procedimentos para a análise qualitativa dos dados foram realizados de acordo com os princípios da *grounded theory*.

Dos nossos resultados verificamos uma alteração significativa ao longo de todo o processo nas várias dimensões referidas.

O impacto do diagnóstico da doença aumentou a dor e sofrimento no familiar e no doente, tendo repercussões na vivência diária. A perceção de incapacidade e/ou medo de cuidar do familiar com doença avançada, progressiva e incurável urge nos nossos resultados. No entanto, é notório que com a referenciação para uma equipa de Cuidados Paliativos os indivíduos sentem-se mais confiantes no cuidar, sentem que há um espírito de humanismo, de dignidade e respeito dos profissionais. A eficácia na prestação de cuidados, sentida maioritariamente após a referenciação para os Cuidados Paliativos e as crenças religiosas foram das estratégias de *coping* mais visíveis durante o processo.

A morte do familiar é vista com grande impacto na vida dos participantes. Existe uma mudança total ao nível dos projetos de vida, rotinas e identidade pessoal dos participantes, onde há uma necessidade de adaptação ao mundo sem o ente querido. Contudo, os participantes referem que o acompanhamento psicológico ao longo deste processo e especificamente após a morte do ente querido foi um grande contributo para gerir de forma mais satisfatória o processo de luto.

Abstract:

The main aim of the present study is to understand the experience of loss of a significant person and its repercussions on the bereaved's life, considering what is intrinsic in a mourning process and the concomitant role of a professional team of Palliative Care. This study seeks to explore the familiar, personal and social support dimensions as well as the impact and the repercussions of lived experience.

This research used a qualitative approach, using semi-structured interviews with six participants, who accompanied the relative until death.

The procedures for qualitative analysis were performed in accordance with the principles of the grounded theory.

We found a significant change over the entire process in the different dimensions mentioned above.

The impact of disease diagnosis increased pain and suffering in the patient and in the relative, with repercussions in daily life. The perception of disability and/or fear to take care of a relative with advanced, progressive and incurable disease emerged from our results.

However, it is clear that the reference to a palliative care team made the participants feel more confident in the care and also feel that there is a sense of humanism, of dignity and respect which became leverage in an adaptive grieving process. The efficiency in providing care, felt mostly after reference to palliative care, and the religious beliefs were the most visible coping strategies in this investigation.

The death of a relative is regarded as of great impact on the lives of participants. There is a total change in terms of life plans, routines and personal identity of the participants, where there is a need to adapt to the world without the loved one. However, participants reported that the psychological support throughout this process has been a major contribution to more successfully manage the grieving process.

Índice

INTRODUÇÃO

PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. OS FAMILIARES COMO PRESTADORES DE CUIDADOS DE UM FAMILIAR DOENTE
8
2. CONCEPTUALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS 8
3. A EXPERIÊNCIA DA PERDA E O PROCESSO DE LUTO..... 10
 - 3.1. Modelo do Processo Duplo – Stroebe & Schut (1999) 11
 - 3.2. Modelo de Reconstrução de Significado – Gillies e Neimeyer (2006) 12
 - 3.3. Compreensão do processo de luto e a experiência da perda através de tarefas – Worden (2009) 13
 - 3.4. Fatores que podem determinar o processo de luto 15
 - 3.5. O processo de luto no Sistema familiar 16

PARTE II: ESTUDO EMPÍRICO

1. Objetivos gerais e específicos 17
2. Metodologia..... 17
 - 2.1. Introdução..... 17
 - 2.2. Questões de investigação..... 19
 - 2.3. Participantes 20
 - 2.4. Instrumentos 21
 - 2.5. Procedimentos 22
 - 2.5.1. Recolha de dados..... 22
 - 2.5.2. Procedimentos na análise de dados 23
3. Apresentação dos resultados 23
4. Análise dos Resultados..... 29
5. Discussão dos resultados 37
6. Considerações finais..... 46
 - 6.1. Apreciação dos resultados e implicações do estudo..... 46
 - 6.2. Limitações do estudo..... 48
 - 6.3. Reflexão pessoal..... 49
 - 6.4. Pistas para investigação futura 50

BIBLIOGRAFIA

Índice de Anexos

Anexo 1: Modelo do Processo Duplo

Anexo 2: Modelo de Reconstrução de significado

Anexo 3: Guião da entrevista

Anexo 4: Consentimento informado

Anexo 5: Apresentação esquemática do Sistema de Categorias

Anexo 6: Antes do diagnóstico

Anexo 7: Desde o momento do diagnóstico da doença avançada, progressiva e incurável até á morte do familiar

Anexo 8: Após a morte do ente querido

Índice de Abreviaturas

DAPI – Doença avançada, progressiva e incurável.

CP – Cuidados Paliativos

SCP – Serviço de Cuidados Paliativos

INTRODUÇÃO

“O aumento da longevidade e das doenças crónicas e progressivas e, ainda, as alterações da rede familiar têm tido um impacto crescente na organização dos sistemas de saúde e nos recursos especificamente destinados aos doentes crónicos. Neste contexto, os serviços de Cuidados Continuados e, dentro destes, os CP, são uma necessidade consensualmente reconhecida e cada vez mais permanente” (ANCP, 2006, p.2)

Por conseguinte, com a evolução dos sistemas de saúde é perceptível a mudança não só no tratamento curativo do paciente mas também na forma como se pode morrer. Isto remete-nos para uma nova forma de encarar a morte e o morrer bem em Portugal.

O direito a morrer com dignidade é uma questão muito antiga mas esquecida pela sociedade ao longo dos séculos. É no século XXI que começa a ter maior amplitude no seio social, face a conjuntura económica, social e cultural, que o mundo atualmente atravessa. Desta forma, evidenciamos a ideia que é possível viver diariamente com uma DAPI, numa lógica marcadamente não curativa mas paliativa.

No entanto, não podemos, nem devemos esquecer que esta situação de DAPI implica grandes modificações e exigências na forma como o doente (Murtagh, Sheerin, Addington-Hall & Higginson, 2011) e os próprios familiares (Cameron, Franche & Stewart, 2002) lidam com o seu dia a dia.

Desta forma, denota-se a importância de salvaguardar o apoio por parte dos profissionais dos CP aos doente mas, e não menos importante, aos seus familiares durante todo o processo de evolução da doença e no processo de luto do familiar falecido, correspondendo ao grande objetivo dos CP em proporcionar a máxima qualidade de vida quer ao doente quer aos seus familiares (OMS, 2002).

A morte de um ente querido pode ser considerada um acontecimento não normativo do ciclo de vida do ser humano, visto que, em determinados casos, pode ser um acontecimento não usual tendo um impacto forte com a alteração na trajetória de vida do indivíduo (Calhoun & Tedeschi, 2010; Baltes & Smith, 2004).

Há, por conseguinte, uma necessidade por parte do ser humano em reconstruir o significado da perda (Gillies & Neimeyer, 2006) onde o indivíduo em luto reaprende a viver no mundo sem o seu ente querido (Gillies & Neimeyer, 2006). Sanders (2008) e Worden (2009) evidenciam que o luto de uma pessoa significativa é um processo complexo, multidimensional, que envolve o domínio físico, social e psicológico. Worden (2009) sublinha que a forma como o indivíduo responde a este processo depende de vários fatores.

Por conseguinte, a presente investigação tem como principal objetivo a compreensão das influências que a experiência da perda de alguém significativo pode ter na vida do indivíduo e as repercussões, tendo em reflexão o que está inerente num processo de luto concomitantemente com o papel dos profissionais de uma Unidade de CP.

Desta forma, esta dissertação encontra-se dividida em duas partes. Na primeira parte encontra-se o Enquadramento Teórico onde consideramos relevante descrever o papel dos cuidadores familiares num processo de uma doença incurável e a contextualização dos CP. Posteriormente aprofundamos a experiência da perda de uma pessoa significativa e o processo de luto, através de vários modelos teóricos explicativos segundo uma cronologia e autores de referência.

Após o enquadramento teórico, iniciámos o segundo momento desta investigação que visa a abordagem ao estudo empírico. Deste modo, a primeira etapa destina-se à clarificação dos objetivos gerais e específicos do estudo. Seguidamente, à apresentação e fundamentação do tipo de metodologia usada, bem como as questões de investigação, a caracterização dos participantes, a descrição e justificação dos instrumentos utilizados e, posteriormente, a descrição dos procedimentos. Neste último tópico é esperado a clareza do processo de recolha de dados, tendo em consideração o rigor na sua condução, as questões éticas e o papel do investigador e à *posteriori* os procedimentos na análise dos dados, orientados para a descrição clara do processo de codificação dos dados e a sua fundamentação.

Apresentamos, posteriormente, os resultados desta investigação procedendo à análise dos resultados e à sua discussão.

Concluimos este estudo com uma apreciação crítica dos resultados obtidos, mencionado e refletindo sobre as implicações existentes neste estudo e, de igual forma, as suas limitações.

Fazemos, também, uma reflexão pessoal sobre todo o processo de investigação e incidindo especificamente nos resultados obtidos.

Por último consideramos importante refletir sobre possíveis pistas de orientações para investigações futuras.

PARTE I: ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. OS FAMILIARES COMO PRESTADORES DE CUIDADOS DE UM FAMILIAR DOENTE

Payne (2007) refere que cuidar de um familiar com doença incurável tendo em conta a sua duração e natureza é considerado um desafio e uma gratificação.

Os cuidadores familiares no contexto dos CP são definidos como qualquer amigo, parente, ou parceiro que tem uma relação significativa e que fornece assistência física, social e/ou psicológica numa pessoa com uma DAPI (Payne & Hudson, 2009).

Cupertino, Aldwin e Oliveira (2006) referem que o processo de cuidar implica muitas adaptações físicas, emocionais e cognitivas e, em consonância com Lloyd-Williams, Dennis e Taylor (2004) onde refletem que o papel do cuidador está associado a elevadas exigências de cariz físico e emocional. Carlander, Sahlberg-Blom, Hellstrom e Ternstedt (2011) referem que o facto de cuidar do familiar doente cria situações desafiadoras na vivência diária e que despoleta uma modificação pessoal.

A capacidade dos familiares cuidadores para responder às exigências da nova rotina da vida familiar, proporcionando ao doente um cuidado qualificado e adequado pode ter um impacto direto sobre a saúde e o bem-estar dos familiares cuidadores (Levine, Halper, Peist, & Gould, 2010; Carter, 2008), onde os fatores como as características sociodemográficas (idade, género e relação com o cuidador), os recursos familiares e pessoais (autoconceito, resiliência, estado de saúde, suporte familiar, funcionamento e dinâmicas familiares), os recursos sociais e materiais (rendimento, nível de educação, cultura, inserção na comunidade, tipo de habitação), as circunstâncias no cuidar (tipo de doença e condição, natureza e a trajetória no processo de morrer, a durabilidade e a previsibilidade do morrer e a natureza da relação) influenciam o próprio comportamento face às exigências deste processo de cuidar do familiar doente (Payne, 2007; Baide & Bengel, 2001).

Assim, o cuidador acaba por apresentar um papel multidimensional que se altera consoante o avanço e o percurso da doença do familiar e que tanto as exigências, como as necessidades e recursos são variáveis ao longo do percurso (Payne, 2007).

2. CONCEPTUALIZAÇÃO DOS CUIDADOS PALIATIVOS

Segundo Twycross (2003), os CP são cuidados ativos e totais a pacientes com doenças que constituam risco de vida, realizados por uma equipa interdisciplinar, num momento em que a doença do paciente já não responde aos tratamentos curativos e o seu principal objetivo visa promover o conforto do paciente.

O tratamento do sofrimento físico tem recebido mais atenção na última década, porém e de acordo com Kon e Ablin (2010) o tratamento do sofrimento físico nem sempre elimina os sintomas de dor dos pacientes. Kon e Ablin (2010) constata que existem outras formas de sofrer para além do sofrimento físico, realçando que o sofrimento psicológico, existencial e espiritual são menos evidentes mas com um grande impacto na vida das pessoas com DAPI.

De acordo com a OMS (2002), os CP podem definir-se como uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes que defrontam problemas decorrentes de uma doença incurável com prognóstico de vida limitado, e/ou doença grave (que ameaça a vida), e as suas famílias, através da prevenção e alívio sintomático, com recurso à identificação precoce, avaliação adequada e tratamento rigoroso dos problemas não só físicos mas também dos psicossociais e espirituais.

Desta forma, Neto (2010) refere que a boa prática dos CP, embora não dispensando nunca o rigoroso controlo sintomático, não se pode limitar unicamente a este, sob o risco de se negligenciar o sofrimento psicológico e espiritual da pessoa. Neste sentido, os CP estendem-se muito para além do alívio dos sintomas somáticos ao procurarem integrar os aspetos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de modo a que os doentes se possam adaptar à sua morte eminente da melhor forma possível.

Portanto, os CP focalizam a sua prestação de serviços através de uma abordagem interdisciplinar dando resposta consoante as necessidades e sofrimentos dos pacientes e/ou seus familiares, com o objetivo de alcançar um maior bem-estar para os doentes e para os seus familiares, obtendo ganhos terapêuticos (Kon & Ablin, 2010).

Em consenso entre os pressupostos definidos pela OMS (2002) e o Programa Nacional de CP a prática deste serviço assenta nos seguintes princípios: proporcionar o alívio da dor e outros sintomas que provoquem sofrimento; reafirmar a vida e encarar a morte como um processo natural; não antecipar ou adiar a morte; integrar os aspetos psicossociais e espirituais no apoio ao doente e aos seus familiares/cuidadores; oferecer uma estrutura de suporte para os doentes em fase avançada progressiva ou em fase terminal com o objetivo de os ajudar a viver o mais ativamente possível até à morte e aos seus familiares nesta situação e, posteriormente, se necessário, no processo de luto dos familiares ou pessoas significativas; intervir em equipa para responder às necessidades clínicas e psicossociais do doente e dos seus familiares, integrando uma abordagem interdisciplinar; intervir precocemente e concomitantemente com outros serviços que prestam tratamento curativo, como quimioterapia e radioterapia e incluir todas as investigações necessárias para compreender e controlar situações stressantes.

Assim sendo, os objetivos integrados nos CP visam a maximização da qualidade de vida do doente e dos seus familiares, proporcionando o alívio sistemático da dor e de outros sintomas físicos, facilitar o atendimento psicossocial e espiritual ao doente e, por último, prestar apoio para ajudar a família durante a evolução da doença do familiar e no processo de luto (Hudson, Thomas, Remedios & Clarke, 2011; Doyle & Woodruff, 2008).

O tratamento paliativo distingue-se do tratamento curativo na medida em que, o conjunto de práticas médicas paliativas têm como objetivo promover a dignidade humana e diminuir o sofrimento, intervindo de forma holística para responder a todas as necessidades dos pacientes e dos familiares (Hudson et al., 2011).

3. A EXPERIÊNCIA DA PERDA E O PROCESSO DE LUTO

Ao longo da vida passamos por várias experiências de perda, mas, uma das mais sofridas é a morte de alguém querido. Não existem palavras, gestos, ou pensamentos que possam expressar a dor da perda.

“O luto é um processo que se produz através da perda, por morte, de uma pessoa significativa. É uma experiência humana universal, única e dolorosa. A experiência emocional de enfrentar a perda é denominada pela elaboração do luto conduzindo a uma necessidade de adaptação à nova situação.” (Barreto, Soler & Yi, 2008, p. 384)

Hanus (1994) evidencia que *“O luto designa o trabalho psíquico necessário para aceitar e enfrentar a realidade da perda”* (p.26). Hanus (1994) sublinha que o trabalho de luto é visto como uma ativação de certos processos psicológicos. Também, a morte de uma pessoa significativa é vista como uma dor e um sofrimento do enlutado e isto remete-nos para o que Sanders (1993) relata *“A dor de uma perda é tão impossivelmente dolorosa, tão semelhante ao pânico, que têm que ser inventadas maneiras para se defender contra a investida emocional do sofrimento. Existe um medo de que se uma pessoa alguma vez se entregar totalmente à dor, ela será devastada - como que por um maremoto enorme - para nunca mais emergir para estados emocionais comuns outra vez”* (p. 3).

Para Sanders (2008), o luto é visto como um processo complexo, multidimensional que envolve tanto o domínio físico como psicológico, social e espiritual.

O estudo do processo do luto tem levado investigadores e encontrar uma série de manifestações fisiológicas, afetivas, cognitivas e comportamentais do luto (Barreto et al., 2008).

Nos últimos anos, vários são os autores que têm contribuindo para a conceptualização de modelos teóricos explicativos do processo de luto.

Lindemann (1944), Bowlby (1980), Kübler-Ross (1975), Parkes (1975) foram alguns dos autores que contribuíram e desenvolveram distintos e progressivos modelos teóricos explicativos da experiência da perda de uma pessoa significativa.

Importa referir que estes modelos representativos do processo de luto descrevem a existência de um processo raramente estático (Buglass, 2010).

Bowlby (1985) refere que o luto é visto como um estado de dor e de sofrimento, com determinadas respostas emocionais. Bowlby (1985) caracteriza o processo de luto em quatro fases: a fase de entropimento emocional ou choque, a fase do desejo e procura pela pessoa perdida, fase da desorganização e do desespero e a fase da reorganização emocional e recuperação.

Por conseguinte, Parkes (1996) considera que o processo de luto é mediado por um conjunto de transições psicossociais. Parkes (1996) evidencia que *“quando alguém morre uma série de concepções sobre o mundo, que se apoiavam na existência da outra pessoa para garantir a sua validade, de repente, passam a ficar sem essa validade. Hábitos de pensamento que foram construídos ao longo de muitos anos precisam ser revistos e modificados, a visão do mundo da pessoa precisa mudar. Essa mudança é denominada Transição Psicossocial e, inevitavelmente consome tempo e esforço”*(p.114).

Kessler e Kubler-Ross (2007) apontam o processo de luto dividido em cinco fases: negação, revolta/raiva, negociação, depressão/sensação de perda e aceitação. Estas fases são uma parte do processo de luto que compõem o aprender a viver com o que perdemos (Kessler & Kubler-Ross, 2007). Kessler e Kubler-Ross (2007) atestam que as fases não estão associadas a uma determinada ordem.

Consideramos importante ressaltar e de acordo com Buglass (2010) é possível constatar que uma das limitações dos modelos de estados ou fases é que seguem um padrão bastante definido e orientado e que, na realidade, os estados ou fases muitas vezes acabam por se sobreporem ou ocorrerem de forma não sequencial.

3.1. Modelo do Processo Duplo – Stroebe & Schut (1999)

Tal como já referimos, muitos são os autores que procuram compreender a experiência do luto e a forma como se processa, formulando novas teorias e desenvolvendo modelos ou perspectivas. Consequentemente, Stroebe e Schut (1999) desenvolveram o modelo do processo duplo.

O modelo de processo duplo do luto representa a integração de ideias existentes, com base nos modelos tradicionais, no entanto, este modelo introduziu um novo conceito, o de oscilação entre estratégias de *coping*, tornando-o numa abordagem mais flexível para o desenvolvimento do processo de luto (Buglass, 2010)

De acordo com Stroebe e Schut (1999) este modelo foi originado devido à diversidade de fatores stressantes no luto. Esta teoria tem como base os fatores de *stress* associados à experiência da perda da pessoa significativa e ao seu processo de luto, tendo em ponderação as estratégias de *coping* que seja necessárias e úteis para lidar da forma mais adequada e ajustada a este acontecimento de vida marcante, de acordo com o processo dinâmico e de oscilação (Stroeb & Schut, 2010) (ver Anexo 1). Esses autores identificaram o *coping* orientado para a perda e *coping* orientado para o restabelecimento.

O *coping* orientado para a perda refere-se às atividades do enlutado a lidar com a separação com o ente querido como o choro, a saudade, a lembrança e todas as atividades relacionadas com a perda de si mesmo. Estas mudanças são muitas vezes nominadas como “trabalho de luto”. Estas reações provocadas pelo *coping* orientado para a perda irão, contudo, dominar o processo de luto

durante a sua fase inicial, sendo que mais tarde a atenção dirige-se-á para outras fontes de *stress* e consequentes reações (Stroebe & Schut, 1999).

O *coping* orientado para o restabelecimento refere-se a atividades pelo qual os enlutados começam a construir novos papéis e relações, desenvolvem uma nova identidade, modificam e constroem uma nova vida e, constroem a sua própria identidade, recolocando o falecido presente a nível simbólico e espiritual.

Stroebe e Schut (1999) referem que não podemos responder ao *coping* orientado para a perda e ao *coping* orientado para o restabelecimento ao mesmo tempo, ou seja, estes processos acabam por ser dinâmicos. Este é, portanto, um processo cognitivo constituído por um mecanismo no qual a pessoa enlutada orienta a sua atenção quer para a perda, quer para o restabelecimento. Como referido anteriormente, é um processo dinâmico, visto que há uma alternância entre as duas estratégias de *coping*, sendo denominado por oscilação das duas estratégias de *coping* orientando os indivíduos para um adequado processo de luto. Stroebe e Schut (1999) postulam que a oscilação tem uma função adaptativa regulamentar. Stroebe e Schut (1999) sublinham que o tipo e estilo de *coping* é um importante mediador da forma como as pessoas lidam com as diversas tarefas de luto.

3.2. Modelo de Reconstrução de Significado – Gillies e Neimeyer (2006)

O modelo de reconstrução de significado proposto por Gillies e Neimeyer (2006) é uma integração de vários trabalhos construtivistas.

Gillies e Neimeyer (2006) propõem um modelo conceptual que considere o luto como um processo ativo na procura de reconstrução de significado face à perda da pessoa significativa, afirmando que, o facto encontrar e/ou reconstruir significado ajuda o indivíduo que está no processo de luto a adaptar-se a um mundo modificado, que se reflete numa dimensão social, comportamental, psicológica, e fisiológica.

Neste modelo é assumido que cada indivíduo possui um núcleo de construção de significado que se direciona para a compreensão do mundo em seis domínios, designadamente: atividades diárias e prioridades (Folkman, 1997); auto-perceção e as suas identidades pessoais (Lopata, 1973); relações interpessoais (Bowlby, 1985); perspectiva do futuro (Taylor & Armor, 1996); visão do mundo em termos de crenças filosóficas e espirituais (Janoff-Bulman & McPherson, 1997); ações significativas nas comunidades sociais (Armour, 2003).

Como Neimeyer (2005, p. 243) refere “*o uso consistente de técnicas para operacionalizar as características das auto-narrativas antes ou após a morte ou relevantes intervenções clínicas poderão ser úteis para uma compreensão mais adequada de reconstrução de significado*”. Isto significa que a morte do ente querido é um acontecimento que poderá ser consistente ou não com as estruturas de significado construídas antes da perda. As perdas que não fazem sentido e que o indivíduo em luto não consegue encontrar um significado para essa perda sendo consideradas como inconsistentes antes da

perda acabam por desafiar o indivíduo em luto a reexaminar e reavaliar as suas estruturas de significado prévias. Estas inconsistências provocam dissonância, forçando o indivíduo em luto a reconhecer que aqueles significados não podem ser mais verdadeiros, significativos ou úteis (Braun & Berg, 1994). Assim, Gillies e Neimeyer (2006, p.54) salientam que “*a consistência de um acontecimento irá reforçar as estruturas de significado porque ajudam a explicar o acontecimento difícil e, geralmente trazem algum conforto*”.

“*Os processos chave para a reconstrução de significado propostos neste modelo são: construção do sentido de perda; procura de benefícios; mudança de identidade*” (Gillies & Neimeyer, 2006, p.54).

De acordo com este modelo, o processo de reconstrução pós-perda produz novas estruturas de significado em que o indivíduo enlutado percebe o mundo de uma forma diferente/nova: novas atividades e reavaliação de prioridades; novo self/crescimento pessoal; novas relações e restabelecimento da relação com o ente querido; nova visão do mundo; novas perspectivas; nova fé e espiritualidade.

O facto de possuir novas estruturas de significado torna-se útil para o indivíduo dar sentido à sua experiência e conseqüentemente reduzir sintomas de mal-estar, como diminuição da angústia. Porém, se essas estruturas não são úteis para encontrar significado da perda e, conseqüentemente deixar o luto em perigo, deverá haver uma reconstrução adicional (Gillies & Neimeyer, 2006) (ver Anexo 2).

“*O foco deste modelo construtivista está no significado das estruturas e do processo pelo qual elas operam e transformam as nossas experiências*” (Gillies & Neimeyer, 2006, p.56). O sofrimento, portanto, não é um sintoma a ser eliminado, pois deve ser abordado de uma forma disponível e honesta, de acordo com a posição existencial de Frankl (1962), denominado de “otimismo trágico”.

3.3. Compreensão do processo de luto e a experiência da perda através de tarefas – Worden (2009)

A experiência da perda e o processo de luto segundo Worden (2009) é assumido de acordo com quatro categorias: sentimentos (tristeza, raiva, culpa e autocensura, ansiedade, solidão, fadiga, impotência, anseio/desejo, choque, emancipação, alívio, insensibilidade), sensações físicas (vazio no estômago, aperto no peito, nó na garganta, hipersensibilidade ao ruído, sensação de despersonalização, sensação de falta de ar, falta de fôlego, fraqueza muscular, fadiga ou falta de energia e boca seca), cognições (descrença, confusão, preocupação, sensação de presença e alucinações) e comportamentos como perturbação/distúrbio do sono, perturbação de apetite, comportamento de distração, isolamento social, sonho com a pessoa falecida, evitar lembranças da pessoa falecida, procurar e chamar pela pessoa falecida, suspirar, hiperatividade/agitação, visitar sítios ou transportar consigo objetos da pessoa falecida ou que a fazem lembrar e guardar objetos que pertenciam à pessoa falecida.

Worden (2009) propõe a conceptualização do processo de luto em tarefas que precisam ser executadas pelos enlutados, sugerindo que há algo que o mesmo precisa fazer sendo o próprio agente de mudança da sua vida, contrapondo a conceptualização do processo de luto em fases e estádios como algo que tem que ser atravessado sequencialmente e que pode ser influenciado pela intervenção externa. Worden (2009, p.53) afirma, ainda, “*É possível abordar várias tarefas em simultâneo (...) o luto é um processo fluido e influenciado por vários fatores mediadores*”. As tarefas podem ser revistas e adaptadas repetidamente ao longo do tempo (Worden, 2009)

Worden (2009) propõe a concretização do processo de luto em quatro tarefas gerais.

A primeira tarefa consiste em **aceitar a realidade da perda**. Esta tarefa consiste ao enlutado consciencializar-se que a perda é irreversível, isto é uma situação que não tem retorno nem pode ser alterada, sendo o encontro um acontecimento impossível. Worden (2009), através da descrição exaustiva de Bowlby (1985) e Parkes (2001), considera que o comportamento de procura relaciona-se diretamente com esta tarefa, como por exemplo, chamar pela pessoa perdida. É uma tarefa que exige tempo dado que o processo implica uma aceitação emocional e intelectual (Worden, 2009).

A segunda tarefa consiste em **processar as emoções e a dor da perda**. Muitos indivíduos experimentam dor física, bem como a dor emocional e comportamental associadas à perda (Worden, 2009). O tipo de dor e da intensidade são mediados por um conjunto de fatores (Worden, 2009). Esta tarefa pode tornar-se mais complicada por haver uma subtil interação entre a sociedade e o indivíduo em luto, caso haja um desconforto derivado da intensidade dos sentimentos do indivíduo e da discordância com a sociedade (Worden, 2009).

A terceira tarefa baseia-se na **adaptação ao mundo sem o seu ente-querido** (Worden, 2009). A adaptação pode assumir diferentes formas em função da relação mantida com o ente-querido e, segundo os papéis que assumia na relação (Worden, 2009). De acordo com Worden (2009) existem três tipos de ajustamentos precisos após a morte: ajustamentos externos, na lógica do funcionamento diário no mundo; ajustamentos internos como o sentido do *self*; ajustamentos espirituais como crenças, valores e considerações sobre o mundo.

Em relação aos ajustamentos externos evidencia-se o ajustamento a um novo ambiente com compreensões de significados diferentes para os indivíduos, dependendo da relação que o indivíduo tinha com o ente-querido e dos vários papéis que o ente-querido desempenhava (Worden, 2009). A estratégia de *coping* de redefinição da perda pode aludir para o benefício do sobrevivente e é normalmente parte do completamento bem-sucedido desta tarefa (Worden, 2009). Os ajustamentos internos remetem para a necessidade de renovar os papéis sociais provenientes da perda e mudança no ajustamento do próprio sentido do *self* (Worden, 2009). A morte influencia a autodefinição, a autoestima e o sentido da autoeficácia do indivíduo que está em processo de luto (Worden, 2009). Attig (1996) realça o reaprender a viver no mundo após a perda e o impacto que a morte tem no sentido do *self*. Relativamente ao ajustamento espiritual, a perda através da morte pode influenciar e desafiar os valores e crenças filosóficas do indivíduo adquiridas pela família, pares, educação, religião

ou outras experiências de vida (Worden, 2009). Os indivíduos em luto procuram encontrar e construir um significado para a perda e procuram mudanças de modo a fazer sentido e a recuperar algum controle sobre a sua vida (Worden, 2009).

A quarta e última etapa destina-se ao **encontro de uma ligação duradoura com o ente-querido e prosseguir com a sua vida**. Esta tarefa avulta a necessidade do indivíduo em luto encontrar um espaço psicológico adequado para colocar o indivíduo perdido, que permitirá o procedimento com sua vida (Worden, 2009). Evidencia-se a importância de encontrar formas de recordar as memórias de uma relação significativa mantendo-a presente mas não descurando o investimento numa nova vida (Worden, 2009). No estudo de *Harvard Child Bereavement* concluiu-se que pensar, falar, sonhar ou sentir-se observado ou guiado pela pessoa perdida foram considerados meios eficazes de manter uma ligação com a pessoa perdida (Silverman, Nickman, & Worden, 1992). A quarta tarefa é dificultada e difícil de completar quando o indivíduo em luto evita investir em novas relações por medo de voltar a sofrer, (sobre) idealizar a pessoa perdida, ou sentir-se desleal ao relacionar-se com outras pessoas (Worden, 2009).

Worden (2009) explica que as tarefas podem ser revistas e adaptadas repetidamente ao longo do tempo.

De acordo com Worden (2009) é possível abordar várias tarefas em simultâneo, onde poderão existir vários fatores mediadores que influenciam num processo fluido.

Deste modo, decidimos explorar os possíveis fatores mediadores que são relevantes num processo de luto sendo passíveis de trazer vantagens ou desvantagens para o indivíduo, de acordo com Worden (2009) em consonância com Barreto et al. (2008) que também incidem o seu estudo nesta temática.

3.4. Fatores que podem determinar o processo de luto

Existem determinados fatores que podem ser mediadores num processo de luto, queremos com isto dizer que estes fatores podem determinar a forma como as pessoas experienciam o luto.

A experiência da perda adverte a existência de fatores que podem ser denominados de risco e de proteção para um processo de luto (Barreto et al., 2008).

Barreto et al. (2008) advertem que um fator de risco é um aspeto do estilo de vida do indivíduo, do comportamento, da situação ambiental ou de características hereditárias, que decorrentes da evidência epistemológica, estão associadas a condições relativas da saúde e que se considera importante prevenir. Assim, os fatores de risco no processo de luto aumentam o perigo de não superar o luto, incidindo no impacto da saúde mental e física e da velocidade de recuperação (Stroebe, Schut & Finkenauer, 2001).

Os fatores de risco gerais, num processo de luto são fatores da personalidade e do contexto social, e que subdividem em fatores que modulam os efeitos do luto e fatores específicos no luto (Barreto et al., 2008).

Os fatores de risco para o luto podem ser em relação ao vínculo (intensidade do vínculo, ambivalência e dependência afetiva), indicadores afetivos (raiva, culpa, incapacidade de expressar emoções), indicadores de vulnerabilidade psíquica (antecedentes psicopatológicos e lutos anteriores recentes ou ainda não resolvidos), indicadores contextuais relativos ao processo da doença do familiar perdido (demora do diagnóstico, progressão rápida da doença, conhecimento do prognóstico pelo familiar, duração dos cuidados, sintomas sem controlo durante todo o processo e sintomas sem controlo nos últimos dias de vida) e indicadores contextuais familiares (problemas económicos, presença de crianças e falta de apoio familiar) (Worden, 2009; Barreto et al., 2008).

Os fatores protetores emergem para contribuição num luto ajustado, onde emergem fatores relativos às cognições dos indivíduos (crenças religiosas, capacidade de encontrar sentido, confiança na própria recuperação, sentimentos de utilidade no cuidar e eficácia na prestação dos cuidados), na manutenção das situações (capacidade de planificação de atividades perante as dificuldades que enfrente, capacidade de planejar diferentes alternativas para uma situação problema, capacidade de comunicação, capacidade de autocuidado, capacidade de sentir emoções positivas e planificação de atividades agradáveis) (Worden, 2009; Barreto et al., 2008).

3.5. O processo de luto no Sistema familiar

Bowen (1978) introduz a Teoria do Sistema Familiar que sugere que os indivíduos não podem ser compreendidos isoladamente um do outro, mas sim como uma parte integrante de uma família. Deste modo, de acordo com Bertalanffy (1975) um sistema pode ser definido como um complexo de elementos em interação.

A família é vista como um sistema interligado e interdependente e por isso os indivíduos não podem ser entendidos de forma isolada do sistema (Bowen, 1978). Segundo Bowen (1978), uma família é um sistema em que cada membro da família tem um papel a desempenhar e determinadas regras por respeitar. Os membros do sistema devem responder uns aos outros de uma maneira determinada de acordo com o seu papel, o que é determinado pela natureza dos relacionamentos (Bowen, 1978). Neste sentido verificamos a existência de uma interação que significa que os elementos relacionam-se, de modo que o comportamento de um elemento é diferente do noutra relação (Bertalanffy, 1975)

As mudanças correspondem a momentos de crise que acarretam as exigências de transformação internas e externas na família (Minuchin, 1982). Bertalanffy (1975) considerou que a mudança em uma das partes do sistema geraria mudança nas outras partes do sistema.

Minuchin (1982) evidencia que a crise na família é vista como uma ocasião de risco. A morte de um ente querido ao nível familiar pode ter um impacto direto ou indireto na estrutura e funções familiares, visto que pode afetar sistemas de *coping* existentes na família (Abeles, Victor & Delano-Wood, 2004).

"A perda é um poderoso evento nodal que abana a fundação da vida da família e deixa todos os membros afetados (...) [a perda] modifica a estrutura familiar, requerendo normalmente uma grande reorganização do sistema familiar. O significado de uma determinada perda e respostas a ela são moldados essencialmente pelo sistema de crenças da família, o qual, por sua vez, é modificado por todas as experiências de perda" (Walsh e McGoldrick, 1998, pp.5).

Neste sentido, de acordo com Walsh e McGoldrick (1998) a morte de um familiar querido causa mudanças nas definições que a família tinha construído acerca da sua identidade e objetivos.

Deste modo Wash e McGoldrick (1998) referem a existência de duas tarefas principais para promover o processo de luto de forma imediata e a longo prazo dos familiares, para fortalecer a família como uma unidade funcional: **A aceitação partilhada da realidade da morte e experiência partilhada da morte** e **a reorganização do sistema familiar e reinvestimento noutras relações e no seguimento da vida.**

PARTE II: ESTUDO EMPÍRICO

1. Objetivos gerais e específicos

A presente investigação tem como objetivo a compreensão da experiência da perda de uma pessoa significativa e das repercussões na trajetória de vida do enlutado, tendo em consideração o que está intrínseco num processo de luto concomitantemente com o papel dos profissionais de uma Unidade de CP.

Esta investigação procura especificamente explorar e aprofundar a dimensão familiar, ou seja, as rotinas e dinâmicas familiares ao longo de todo o processo; o papel do suporte social informal e formal, incluindo o papel da equipa de CP desde o momento do diagnóstico de DAPI até ao fim de vida do familiar doente; e finalmente, o impacto e as repercussões da experiência da perda no indivíduo, refletindo acerca do processo de luto e a pertinência do papel do SCP.

2. Metodologia

2.1. Introdução

A vivência da morte varia de sociedade para sociedade, de cultura para cultura, de família para família e de indivíduo para indivíduo" (Ferreira, 2005, p.43). Como já referido anteriormente, o luto é

definido por Sanders (2008) como um processo complexo, multidimensional, que envolve o domínio físico, psicológico e social.

Neste contexto e considerando os objetivos já referidos acerca da compreensão da experiência da perda e as suas repercussões na trajetória de vida do participante esta investigação irá utilizar uma metodologia do tipo qualitativo, que valoriza a qualidade socialmente construída da realidade, numa lógica construtivista, prevalecendo numa relação íntima entre o investigador e o objeto de estudo e os constrangimentos situacionais que encorpam a investigação (Denzin & Lincoln, 2000).

Na metodologia qualitativa os dados são enquadrados e interpretados em contextos holísticos de situações, acontecimentos de vida ou experiências vividas, particularmente significativos para as pessoas implicadas (Fidalgo, 2003). É uma metodologia que permite aceder à complexidade e diversidade da realidade em estudo, de forma contextualizada e enriquecida pelos significados que lhe são atribuídos pelos participantes (Marques, 2005), o que lhe confere uma elevada validade interna, já que focaliza as especificidades dos grupos sociais estudados (Minayo & Sanches, 1993).

O investigador qualitativo estuda os fenómenos no seu contexto natural, procurando interpretar esses fenómenos, em termos dos significados que as pessoas lhes atribuem. Requer, assim, a recolha de materiais que descrevem momentos da vida dos indivíduos – descrições ricas do mundo social – que são interpretados na tentativa de aumentar a compreensão sobre o alvo de estudo (Denzin & Lincoln, 2000).

Consideramos a opção metodológica qualitativa, visto que é enquadrada por um interesse na complexidade, descrição e compreensão de um processo, mais do que nos seus resultados ou produtos.

Assim sendo, ponderámos o uso da entrevista semiestruturada como método de recolha de dados pois e segundo Fontana e Grey (1994) permite uma exploração mais profunda do conteúdo, isto é, a utilização da interação e comunicação humana, o que possibilita ao investigador obter dados muito mais ricos e mais profundos.

Considerando a pertinência deste estudo e tendo em conta a importância da experiência da perda e o impacto na trajetória de vida dos participantes, o instrumento que consideramos como mais indicado para a recolha de dados desta investigação é o guião de entrevista, que exploramos mais à frente.

No âmbito da investigação qualitativa há uma diversidade de estratégias metodológicas. Desta forma, consideramos que o método da *grounded theory* poderá trazer vantagens significativas para a nossa investigação pois consiste numa abordagem do tipo indutivo baseado na análise sistemática dos dados (Strauss & Corbin, 1990).

2.2. Questões de investigação

Tendo em conta o que foi mencionado anteriormente, consideramos pertinente ressaltar que a definição de questões que orientam a investigação é o primeiro passo da *grounded theory*, segundo Fernandes e Maia (2001).

De acordo com Fernandes e Maia (2001) o uso desta metodologia e os resultados da investigação podem ficar comprometidos pela forma como colocamos as questões de investigação. Assim temos que ter em conta na realização das questões de investigação que a questão de investigação num estudo de *grounded theory* é uma afirmação que identifica o fenómeno de estudo referido por Strauss e Corbin (1994).

Glaser e Strauss (1967) reportam que o investigador tem a possibilidade de formular questões suficientemente abertas permitindo um percurso de análise flexível e em profundidade do fenómeno em estudo.

Tal como referido anteriormente, o objetivo deste estudo visa a compreensão da experiência da perda de uma pessoa significativa e das repercussões na trajetória de vida do enlutado, abrangendo a dimensão familiar, o papel do suporte formal e informal e o impacto da morte.

Assim, elaboramos as seguintes questões de investigação:

2.2.1. Como é descrito o momento antes do diagnóstico da doença?

2.2.1.1. Como é descrito o funcionamento familiar (dinâmicas e rotinas) antes do diagnóstico?

2.2.1.2. Como é descrito a vivência emocional e profissional do participante antes do diagnóstico?

2.2.2. Como é descrito o momento do diagnóstico e, posteriormente, a evolução da doença?

2.2.2.1. Como é descrita a vivência emocional e o impacto da progressão da doença o nível pessoal e familiar?

2.2.2.2. Como é descrito o papel de suporte social formal e informal?

2.2.3. Como é descrita a experiência da perda e as influências da perda na trajetória de vida?

2.2.3.1. Como é descrito o impacto da experiência da perda na dimensão biopsicossocial do participante?

2.2.3.2. Qual o papel do suporte social formal, nomeadamente da equipa de Cuidados Paliativos?

2.2.3.3. Como descrevem o papel do suporte social informal?

2.3. Participantes

Neste estudo participaram 6 pessoas, 5 do género feminino e 1 do género masculino. As idades variam entre 23 e 61 anos. Destes 6 participantes, um perdeu o cônjuge, um perdeu o pai e quatro perderam a mãe. Cinco dos participantes perderam o familiar por doença oncológica e um com esclerose letal amiotrófica. Estes participantes foram convidados a participar no estudo pelo seu acompanhamento ao familiar durante este processo e pelo acompanhamento psicológico aos participantes numa fase ou ao longo deste processo, pelo SCP. A seleção dos participantes teve como principal critério a relevância das suas experiências, atendendo aos objetivos do nosso estudo para enriquecimento deste trabalho.

Assim sendo, as entrevistas foram assim realizadas, intencionalmente, a enlutados que perderam cônjuges ou pais, num período mínimo de um ano.

Consideramos ainda como critério de seleção os familiares que perderam os cônjuges ou pais que estiveram a ser acompanhados no SCP e que tenham falecido num período mínimo de um ano. Ponderamos o critério do tempo de luto mínimo para adquirirmos dados da experiência atuais e precisos, no entanto com distanciamento do momento da morte para os participantes conseguirem de forma ajustada refletir sobre todo o processo (Hasson et al., 2010). Todos os participantes receberam apoio psicológico pelo psicólogo dos CP num determinado momento temporal.

Na tabela seguinte encontram-se os dados sociodemográficos dos participantes, especificamente, o género, idade, parentesco ao familiar, doença do ente querido e tempo de luto.

Participante	Género	Idade	Parentesco ao familiar	Doença do ente querido	Tempo de luto
O.	F	46	Filha (morte da mãe)	Esclerose Letal Amiotrófica	15 Meses
P.	F	38	Filha (morte do pai)	Doença Oncológica	17 Meses
M.	F	23	Filha (morte da mãe)	Doença Oncológica	17 Meses
H.	M	30	Filho (mãe)	Doença Oncológica	12 Meses
T.	F	23	Filha (morte da mãe)	Doença Oncológica	14 Meses
J.	F	61	Esposa	Doença oncológica	16 Meses

2.4. Instrumentos

O guião de entrevista (ver Anexo 3) usado para a elaboração deste trabalho compreende 4 momentos.

O primeiro momento consistiu na exploração da trajetória de vida do participante e do familiar antes do diagnóstico de DAPI do familiar doente, exemplificando através da descrição do funcionamento familiar. Neste momento também tentamos incidir no carácter emocional do participante ou em acontecimentos significativos para ele.

O segundo momento teve como objetivo a vivência do participante desde o diagnóstico de DAPI do familiar doente até ao momento de referenciação para o SCP. Assim, o nosso objetivo nesta etapa funda-se pelas alterações e mudanças sentidas no participante nas várias dimensões da sua vida e a exploração do suporte social formal e/ou informal.

O terceiro momento compreende a etapa desde a primeira consulta no SCP até à morte do familiar doente. Nesta etapa procuramos explorar o percurso e a vivência do participante e do seu familiar nas várias dimensões, ou seja, ao nível familiar, pessoal e profissional. Procuramos, semelhante, investigar o papel do suporte social informal e incidir ao nível do suporte formal, designadamente do papel da equipa dos CP.

Por último, temos o quarto momento, onde exploramos a vivência do participante após a morte do familiar. Queremos com isto evidenciar a forma como o participante tem vivido o processo de luto, mostrando as dificuldades sentidas, mudanças ocorridas, estratégias utilizadas, entre outras.

Como já anteriormente, o nosso objetivo primordial baseia-se na exploração da experiência da perda de uma pessoa significativa e nas suas repercussões na trajetória de vida do enlutado. Para tal, temos em conta o processo de luto e o papel do suporte direcionando-nos, sobretudo, para o papel da equipa de CP numa unidade no norte do país. Também expusemos, anteriormente, que este estudo procura especificamente explorar e aprofundar a dimensão familiar, a dimensão emocional e a dimensão do suporte social. Consideramos relevante ter em consideração o impacto e as repercussões da experiência da perda no indivíduo, refletindo acerca do processo de luto e a pertinência do papel do SCP.

Consideramos importante referir que apesar do guião de entrevista apresentar um determinado fio de condutor, como uma linha orientadora para o investigador no decorrer da entrevista, não significa que seja obrigatório o uso de determinada ordem. A estrutura do guião é apenas uma forma de orientar o entrevistador durante o momento da entrevista. Importa referir que o entrevistador ao longo das entrevistas procurou o diálogo com o participante, desenvolvendo um momento agradável de igual forma para o participante.

2.5. Procedimentos

2.5.1. Recolha de dados

Como primeira etapa para a elaboração deste trabalho foi necessário submeter o projeto de investigação à apreciação da Comissão Ética da instituição hospitalar. Após a obtenção da aprovação da realização desta investigação por parte da Comissão de Ética da instituição iniciámos a seleção dos nossos participantes.

Tal como referido anteriormente, foram convidados a participar nesta investigação os familiares que perderam os cônjuges ou pais que estiveram a ser acompanhados no SCP e que tenham falecido há pelo menos um ano (12 meses). Após esta análise, os participantes foram identificados tendo em consideração a sua experiência, não menosprezando a pertinência teórica da seleção da amostra.

Seguidamente o psicólogo do SCP estabeleceu o contacto com as pessoas identificadas explicando o contexto desta investigação e fazendo a identificação do investigador principal do estudo. O facto do psicólogo do SCP realizar, primeiramente, contacto telefónico parece ter sido uma mais-valia, visto que, os participantes sentiram-se mais seguros e confortáveis na aceitação da realização da entrevista, mas também, a partilharem pormenores mais marcantes da sua experiência.

De seguida, o investigador principal realizou o contacto telefónico aos indivíduos que aceitaram participar, onde referiu de forma clara e compreensível a instituição que representava, os objetivos do estudo, os procedimentos de recolha e registo de dados (e.g. uso do gravador). Após este discurso convidou a pessoa a participar agendando a entrevista de acordo com a disponibilidade do participante relativamente ao local e à data.

As entrevistas foram realizadas entre fevereiro e março de 2012, sendo notório por parte do entrevistador a aprendizagem e o aperfeiçoamento das mesmas após cada encontro. As entrevistas foram realizadas maioritariamente no domicílio e outras na instituição hospitalar que realizamos a recolha.

No início do encontro, o investigador leu o consentimento informado (ver Anexo 4) e esclareceu as dúvidas iniciais advertindo ao participante a não obrigatoriedade em responder às questões colocadas. Posteriormente, tanto o investigador como o participante assinaram o consentimento informado.

No decorrer da entrevista utilizou-se uma linguagem clara e compreensível para os participantes, procurando obter a informação necessária e desejável para esta investigação. Ao longo de todo este procedimento e mesmo nas entrevistas os investigadores preservaram sempre as questões éticas e o bem-estar dos participantes.

Podemos evidenciar que a utilização deste instrumento permite ao investigador uma maior flexibilidade durante o momento da entrevista podendo reformular e/ou intercalar o que considere

pertinente, de modo a permitir um decurso mais natural do discurso do entrevistado. Rubin e Rubin (2005) referem que cada entrevista é única, na medida em que as perguntas se adequam àquilo que cada participante partilha com o entrevistador.

A duração média das entrevistas foi de oitenta minutos (1 hora e 20 minutos). As entrevistas foram gravadas em áudio e conteúdo das mesmas foi preservado sem nenhum dado ser perdido ou deturpado.

2.5.2. Procedimentos na análise de dados

As entrevistas como já referido, foram gravadas em formato áudio tendo, posteriormente, sido transcritas na íntegra. As transcrições das entrevistas decorreram à medida que as entrevistas foram realizadas.

Segundo Fernandes e Maia (2001) e Glaser e Strauss (1967) 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 e na orientação dos investigadores através de um processo indutivo de produção de conhecimento com a finalidade de gerar uma teoria.

Num primeiro momento, utilizamos o procedimento de codificação aberta que consiste na decomposição, análise, comparação, conceptualização e categorização dos dados (Strauss & Corbin, 1994). De seguida, o objetivo consiste em agrupar os conceitos em categorias, resultando do estabelecimento de relações de similaridade entre conceitos que podem associar-se a esse fenómeno (Fernandes & Maia, 2001).

Numa fase posterior à codificação aberta passamos a outro procedimento intitulado de codificação axial que consiste num conjunto de procedimentos através dos quais os dados já conceptualizados são reorganizados com base no estabelecimento de ligações entre as categorias (Fernandes & Maia, 2001).

Assim, este modelo paradigmático organiza as diferentes categorias identificadas na codificação aberta com o intuito de especificar as categorias que emergiram desta codificação, salientando uma das categorias como representando a ideia central e em relação à qual outras estabelecem relações de sujeição (Fernandes & Maia, 2001) Para maior precisão dos dados e para maior facilidade de análise por parte dos investigadores utilizamos o *software Qualitative Research Solution (QSR) – NVivo 10*.

3. Apresentação dos resultados

O processo de análise dos dados permitiu a estruturação de um sistema de categorias (ver Anexo 5) que tem como dimensões principais as seguintes que procuram caracterizar o processo

descrito pelos participantes: 3.1 - ANTES DO DIAGNÓSTICO (ver Anexo 6), 3.2 - DESDE O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA ATÉ À MORTE (ver Anexo 7), 3.3 - EXPERIÊNCIA APÓS A MORTE DO ENTE QUERIDO (ver Anexo 8).

3.1. ANTES DO DIAGNÓSTICO

Ao nível da DIMENSAO FAMILIAR, mais precisamente acerca da descrição do funcionamento familiar emergiram as seguintes subcategorias: **o ambiente familiar**, ou seja, todo aquilo a que os participantes se referem com sendo característico de ambiente familiar, por exemplo, a família encontrar-se num ambiente familiar (calmo, harmonioso, seguro...), **atividades de passar o fim de semana em conjunto, frequentar a igreja/missa em conjunto, visitar o cemitério em conjunto, passear**, épocas festivas como o **Natal** e ressaltaram nas entrevistas o **facto de realizarem tudo em conjunto**. Ainda nesta subcategorização os participantes referiram atividades como a **distribuição de tarefas em casa**, a **dinâmica do almoço** e a **escola**. Dos enunciados dos nossos participantes ressaltam as **divisões da casa pouco usadas**, como por exemplo, a sala de estar. Também referem extremidades entre **pouca frequência de contato físico** e **pouca relação familiar com presença física constante**, os **pais como um motivo para a família se encontrar**, **proximidade entre pais e filhos** e a **partilha entre os familiares**. Emergiram subcategorias acerca das rotinas **sem horários específicos para a realização das tarefas**, a **atividade de doméstica por parte do doente**, **tarefas do doente** e o facto de **viverem juntos na mesma casa**, ou seja, o participante e o ente querido.

Ainda nesta descrição do funcionamento, os participantes caracterizam o doente como uma **pessoa ativa** e com **protagonismo para cuidar dos familiares**.

Em relação à dimensão conjugal, incluída na DIMENSÃO FAMILIAR emergiram subcategorias, por parte dos participantes, como **casal muito próximo**, **cumplicidade** e **descrição de casal perfeito**.

Relativamente à DIMENSÃO DO PROCESSO CLÍNICO que neste contexto (antes do diagnóstico) tem como basilar os antecedentes de doenças, operações, sintomatologia prévia de doença, conhecimento da doença, ou seja, todo o que nos reporta para o estado clínico antes do diagnóstico da doença. Pelos relatos dos nossos participantes emergiram subcategorias como as **dificuldades em realizar as mesmas tarefas que anteriormente realizava**, o facto de já existirem problemas de saúde, nomeadamente de ter que **retirar órgão**, **problemas crónicos** e a **sintomatologia prévia**, porém e pelo contrário a percepção do doente ser uma **pessoa saudável**. Ainda nesta dimensão emergiram enunciados reportados pelos nossos participantes da **consciência que estaria doente/do diagnóstico** e **incerteza do diagnóstico**.

Continuando no eixo temporal antes do diagnóstico, incidimos na DIMENSÃO PESSOAL onde emergiram subcategorias relativamente à vivência emocional como a autocaracterização de **baixa**

autoestima e dificuldades em definir objetivos por si. Os nossos participantes referem nesta etapa sentir **estabilidade na vida** e mencionam o **significado da vida com a família** e/ou **ter quem se gosta**.

Em relação à atividade profissional dos nossos participantes evidenciam-se o **trabalho por conta própria, desemprego e estágio profissional**. Emergiram outras subcategorizações no âmbito da perceção do estado psicológico do doente como **pessoa fechada e pessoa fria**.

Ainda na abordagem da DIMENSÃO PESSOAL salientam-se pelos participantes os **lutos anteriores, perceção dos participantes das próprias características/perturbação**, como depressão e, por último, os **seus projetos de vida** não menosprezando o facto de ser antes do diagnóstico do processo e, por conseguinte, os participantes faziam planos conjunto como projetos de viajar, de passar férias, entre outros.

3.2. DESDE O MOMENTO DO DIAGNÓSTICO DA DAPI ATÉ Á MORTE DO FAMILIAR

Na categoria da DIMENSÃO FAMILIAR, emergiram dos relatos dos nossos participantes subcategorizações relativamente às mudanças e alterações como **frequência da presença física, intensificação da relação, proximidade das relações entre os familiares, agravamento de questões familiares**, isto é, problemas existentes ao nível de relacionamentos familiares serem agravados (aumento de discussão ou de más relações familiares) e consequentemente **diferenças e dificuldades relacionais** entre os familiares. Em relação aos próprios participantes evidenciam a mudança na afetividade, a **responsabilidade no cuidar do doente** e a **responsabilidade em tratar das coisas de casa**, a **descoberta de uma pessoa diferente** (como por exemplo, considerar o doente como uma pessoa pouco amável e após a aproximação descobrir que é uma pessoa amável) através do conhecimento. Os dados que recolhemos apontam como pertinente a **mudança da rotina** com exemplos acerca do **dia de aniversário dos familiares** onde os participantes referem que o aniversário era passado no hospital, **descrição de um dia da semana ou a desorganização nas tarefas domésticas** na medida em que os familiares não conseguiam realizar e dividir as tarefas como por exemplo, na arrumação da casa, cozinhar, organização da roupa e a **mudança da afetividade** ao nível dos sentimentos e emoções que foram subcategorias evidenciadas neste momento temporal, através dos relatos dos nossos participantes. Neste contexto também emergiram subcategorias como a **novidade** no decorrer deste processo e o **deixar de trabalhar** por parte do doente. Consideramos relevante salientar que na descrição do funcionamento também surgiram do relato dos nossos participantes a caracterização do doente como uma **pessoa ativa**, com **protagonismo no cuidar** (por exemplo, dos filhos).

Seguidamente e na DIMENSÃO PESSOAL emergiram relatos em relação à vivência emocional dos participantes nomeadamente: **angústia, ansiedade, antecipação acerca do que o**

futuro reserva, sentir-se assustado, presença de choro, dedicação total ao familiar doente, viver em função do doente (deixar as suas rotinas por exemplo), **sentir-se desamparado, sentir-se intranquilo, ter dificuldades em perceber o motivo da referenciação para o SCP, ter esperança, sentir-se com força e energia.** Ainda nesta subcategorização evidenciaram-se relatos por parte dos nossos participantes como **arrependimento por palavras proferidas, desgaste psicológico, ter consciência que fazia a gestão de tudo, sentir-se com determinação, sentir-se com medo e consideravelmente com medo do internamento do familiar, sentir uma ambivalência de sentimentos, percepção da incapacidade de ajudar, percepção de necessidade de ter força, percepção de poder perder quem se gosta, percepção de viver em pânico, percepção que o doente foi bem tratado, percepção que podia ter feito mais, percepção que tenta fazer o melhor e que não é valorizado.** A **revolta, o sentir falta da pessoa significativa, o sentir culpa,** por exemplo, em forçar alimentação ao doente, **sentir-se como anestesiado, em sofrimento e tristeza** foram subcategorias consideradas pelos relatos dos nossos participantes. Outra subcategoria emergida foi **sentir-se em exaustão.**

Ao nível do PROCESSO CLÍNICO emergiram subcategorias ao momento do diagnóstico, tais como a **percepção que foi o dia mais difícil da vida dos participantes e a consciência de um início de uma sentença.** Outras subcategorias que emergiram dos enunciados dos nossos participantes em relação ao estado físico e alterações/mudanças físicas do doente, como o **aumento do abdómen, dificuldades na respiração, dificuldades em alimentar-se, dificuldades em andar e comunicar verbalmente, emagrecimento, paralisação de músculos faciais** e consequentemente a **fragilidade física/emocional e dores físicas.** Nesta categoria os nossos participantes referem-se ao tratamento da doença, onde emergiram subcategorias como a **quimioterapia, radioterapia e sem possibilidade de tratamento,** sendo que os nossos participantes enunciaram que alguns desses tratamentos provocaram a **queda de cabelo** ou a impossibilidade de progredir com o tratamento por **reação alérgica ao protetor de quimioterapia.** Nesta sequência, emergiram dos relatos dos nossos participantes o diagnóstico da doença como **doença oncológica** e a **esclerose letal amiotrófica.** Ainda nesta dimensão emergiram subcategorias como a **percepção de diagnóstico da doença tardio, a consciência do diagnóstico, consciência de tempo limitado de vida do doente, conspiração do silêncio.**

Continuando na DIMENSÃO PESSOAL em relação às estratégias de coping emergiram dos enunciados dos participantes as subcategorias como a **eficácia na prestação de cuidados, não focar no problema, diálogo com pessoas que perderam alguém significativo, preparação da perda em relação ao próprio e/ou relativa aos irmãos, a procura de pessoas para comunicar,** a necessidade de **viver o momento e o proporcionar conforto e bem-estar ao doente;** ao nível da percepção do estado psicológico do doente evidenciaram-se pelos relatos dos nossos participantes a percepção que retiraram o mundo, a preocupação pelos familiares e ainda a **percepção que o doente estava sempre com lucidez, percepção que o doente estava preocupado com os familiares, sentir-se**

incapacitante, pressa de viver intensamente, mais ponderação nas decisões, pessimismo, generosidade, felicidade e percepção que os doentes sentiam que lhe retiraram o mundo.

No SUPORTE SOCIAL mas especificamente nos atores não dos CP emergiram subcategorias relativamente à **entidade patronal (superiores hierárquicos), pessoa para cuidar do familiar no domicílio, enfermeiros, médicos, auxiliares e fisioterapeutas**; nos atores dos CP emergiram dos relatos dos nossos participantes subcategorias acerca dos **enfermeiros, médicos e psicólogo**.

Do papel dos atores não dos CP, mais precisamente à entidade patronal, à pessoa para cuidar do doente no domicílio e aos enfermeiros emergiram subcategorias acerca do papel positivo, nomeadamente o **respeito, sentido de humanismo, percepção que o doente estava sempre acompanhado, preocupação sentida por parte dos participantes em relação aos profissionais**. Evidencia-se o **papel excepcional** relativamente aos **enfermeiros e auxiliares** e a disponibilidade e apoio dos profissionais como os **médicos, enfermeiros e entidade patronal**. No entanto também evidenciam-se subcategorias quanto ao papel negativo como **desvalorização face às referências dadas pelo doente e familiares face a sintomas físicos, a falta de apoio, de carinho, de comunicação, a falta de informação ao doente e de respostas e profissionais sem compaixão** em relação aos médicos e alguns enfermeiros. Os participantes referem, também, a **falta de humanismo** destes atores e **tentativas ineficazes de diminuição da dor, insistência na possibilidade de cura** e também, em oposição, a **pouca tentativa de cura. O não visitar o doente à enfermaria, o facto de não haver contacto ocular com o doente e ver o doente como um objeto** foram referidos pelos nossos participantes relativamente aos médicos.

Em relação às necessidades sentidas pelos participantes neste momento temporal emergiram as seguintes subcategorias: **necessidades financeiras e sociais, adequação do discurso dos profissionais, necessidade de apoio psicológico e referenciação para o SCP mais precoce**.

Debruçando-nos sobre o papel da equipa de CP, direccionando para o papel negativo os participantes referem a **falta de respostas**, porém evidenciam o papel positivo como o **apoio, profissionais atenciosos** que potenciam o **alívio de dores, a esperança e proporcionam o máximo conforto**. Do relato dos nossos participantes caracterizam os **profissionais como amigos** e referem um **trabalho extraordinário** e um **papel excepcional** realizado por estes profissionais mostrando terem **competência profissional**. Dos enunciados dos participantes evidenciam-se subcategorias, ainda nesta sequência, como a **compaixão e sentido de humanismo** dos profissionais dos CP, a **dedicação ao doente, estando sempre acompanhada, a presença física e emocional, a preocupação, o respeito, a disponibilidade dos profissionais em comunicar, ensinar os participantes a cuidar do doente**, por exemplo, no domicílio, **facultar o contacto telefónico, promovendo a confiança nestes profissionais** e percepção dos participantes em **proporcionarem qualidade de vida ao doente**.

Consideramos ainda, no papel positivo dos atores dos CP evidenciada pelos relatos dos participantes a **importância dos CP** e o seu **papel útil**. O papel do psicólogo é visto em termos de **acompanhamento** ao longo do processo e de **preparação para a perda** do ente querido.

Em relação ao papel do suporte social informal surgiram o **apoio, bondade e disponibilidade** mas contrariamente, emergiram subcategorias como a **falta de ajuda e apoio** e percepção por parte do participante de que o suporte informal ajudava “**para mostrar aos outros o apoio dado**” de atores informais como **amigos, filhos e irmãos**.

3.3. EXPERIÊNCIA DO PARTICIPANTE APÓS A MORTE DO ENTE QUERIDO

Considerando o relato dos nossos participantes quando estes se reportam ao período após a morte emergiram ao nível da DIMENSÃO FAMILIAR, especificamente nas alterações e mudanças familiares subcategorias tal como **alterações do quadro familiar**, havendo **mudanças na afetividade e na rotina; dificuldades em frequentar espaços da casa e não frequentar o quarto do ente querido**. Ao nível das relações familiares foram consideradas **dificuldades e diferenças relacionais, distanciamento entre os familiares**, porém considera-se, também, a **frequência da presença física, união, proximidade de relações e intensificação de relações**. Ainda neste contexto as festividades, como o **natal deixaram de ter significado** para alguns dos nossos participantes.

Do relato dos nossos participantes emergiram subcategorias ao nível da DIMENSÃO DO SUPORTE SOCIAL, mais especificamente do suporte social informal como o **apoio**, a **disponibilidade** e a **proximidade**, porém também emergiram a **orientação intrusiva** e a **falta de ajuda e apoio**. Os atores informais que emergiram pelo relato dos nossos participantes consistem em **filhos, pais, tios, sobrinhos, irmãos, família do marido e namorado da irmã**. Ainda nesta dimensão para direcionando-nos para os atores formais emergiram designações como o **psicólogo**, onde os participantes evidenciam relatos acerca dos benefícios do papel do psicólogo onde os participantes relataram a **orientação, a reestruturação cognitiva e a possibilidade de desabafar**, salientando o **motivo da intervenção psicológica**.

Em relação à DIMENSÃO PESSOAL, quanto à vivência emocional do participante emergiram relatos como o **alívio por acabar com o sofrimento do familiar doente, percepção que fez tudo pelo doente, percepção que o familiar está em paz** sentimento de **orgulho, pessoa mais aberta**, não sentir **revolta**. Porém dos relatos dos participantes emergiram subcategorias menos positivas como a **ambivalência de sentimentos, ansiedade, aprender a viver sem o ente querido, sentir arrependimento por não ter aproveitado a vida, percepção que só se dá valor quando se perde, responsabilidade**, sentir a **ausência**, presença de **choro, consciência de entrar num buraco negro, crescer à força**, sentir **desorientação, dificuldades de aceitação, dificuldades em lidar com acontecimentos positivos**, a **existência de dúvida** sobre por exemplo, tomadas de decisão, **focar nos sentimentos negativos, isolamento, medo, percepção que Deus é injusto, percepção que perdeu uma pessoa significativa, percepção que poderia ter feito mais, sentir que perdeu raízes, revolta, revolta com Deus, saudade, sem medo de morrer, sentir faltado ente querido, sentir-se vazio**,

como anestesiado, sentir-se “mais pobre”, sozinho e conseqüentemente em sofrimento e tristeza. Ainda nesta categorização também denota-se pelos relatos dos participantes a **mudança de significado da vida**, no qual referem o **viver a vida sem pressa**, a **perceção que não somos efémeros**. Quanto às estratégias de coping os participantes relataram o **ajudar os outros familiares**, a **espiritualidade**, o **apoio de Deus**, o facto de ser da religião **católica**, a **perceção de que o ente querido está presente na sua vida**, **acreditar na reencarnação**, o **dar continuidade ao que o ente querido gostava de fazer e frequentar espaços que o ente querido gostava**. Continuando nas estratégias de coping salienta-se o **devolver recordações da doença**, **retirar pertences do doente**, a **preservação de boas recordações através dos objetos**; **procura de pessoas para comunicar**, **recordação de sonhos** e o **viver o momento**.

Importa referir que emergiram subcategorias acerca da perceção do estado psicológico dos familiares como a **revolta**, a **fragilidade emocional**, a **responsabilidade no cuidar dos familiares** e como estratégia de coping dos familiares, os participantes referem: o **explodir com os outros**.

Ao nível do impacto causado aos participantes evidencia-se pelo relato dos nossos participantes a **descoberta dos familiares** (conhecimento das características dos familiares), **descoberta de parte de si**, **tornar-se mais independente**, **sentir menos obrigações**, **desapego à terra**, a **perda de objetivos de vida** e a **autonomia**; também consideramos dos relatos dos participantes as seguintes subcategorias: **mudança total** (social, psicológica, profissional), **sonhos relacionadas com o participante** (concretização dos sonhos), **construção de novos sonhos** como **vontade de emigrar**, **ser sepultada na campa do marido**, **sonhos relacionados com os familiares** como **ver os familiares sem passar necessidades e felizes**, a **construção da própria família**. Ao nível do impacto os nossos participantes referem a forma como **participaram no ritual fúnebre**.

Emergiram subcategorias por parte de alguns participantes em relação ao significado da morte como o **ente querido ir ao encontro do marido** ou **sem significado**.

Emergiram relatos da perceção acerca da morte como **morte tranquila e sem dores**, e **perceção que o doente estava em sofrimento**.

4. Análise dos Resultados

Como já referimos anteriormente o objetivo do nosso estudo consiste em compreender como os indivíduos experienciaram a morte de alguém significativo e as influências que pode causar na trajetória da sua vida procurando avaliar aprofundar o papel dos profissionais que estão inseridos na equipa de CP. Assim, consideramos ser uma vantagem a análise de todo o processo dos próprios participantes, com o intuito de perceber as mudanças existentes em diferentes dimensões da vida dos próprios participantes.

Neste sentido, conduziremos a análise dos dados orientados pelas questões de investigação já referidas anteriormente.

4.1. Como é descrito o momento antes do diagnóstico?

4.1.1. Como é descrito o funcionamento familiar (dinâmicas e rotinas) antes do diagnóstico?

Tendo em consideração os dados mais prevalentes pelo relato dos nossos participantes verificamos que face à DIMENSÃO FAMILIAR evidenciam-se as **rotinas do familiar doente**, nomeadamente no **papel ativo** dos familiares doentes, onde quatro participantes referem “*duas vezes por semana ao ginásio, fazia piscina, ela cuidava da casa, ela virava aquela casa do avesso, cuidava da roupa, das refeições sempre*” (O.), “*as rotinas eram praticamente...ele saía para trabalhar, voltava à noite*” (P.), “*sei que ela gostava muito de ir ao café...sei que era uma coisa que ela gostava porque estava sempre em casa*” (T.), “*A minha mãe sempre foi daquelas pessoas que levantava-se de manhã e levava a casa à frente, deixava tudo...janelas todas levantadas, roupas todas estendidas e ia trabalhar, vinha e depois começou com dores e dores e...*” (M.). Em relação às **tarefas do doente** quatro dos seis participantes referem “*Bem, na altura antes de ter aparecido qualquer tipo de sintoma, a minha casa, a minha mãe trabalhava*”(M.), “*Nunca pensei que lhe ia acontecer. Era realmente uma pessoa trabalhadora, saudável que trabalhava bem, tinha tudo para fazer.*” (J.), “*era um momento de descontração dela. Sei que ela ia a pé com os meus irmãos, levava sempre os meus irmãos à escola, levava-os e ia buscá-los. Era uma coisa que ela fazia*”(T.). Quanto às **atividades realizadas em conjunto** evidencia-se “*Portanto íamos à missa juntas, almoçávamos por aqui e com os meus filhos e depois íamos passear, íamos dar uma voltinha ao shopping ou ficávamos por aqui. Tínhamos a rotina de ir ao cemitério, geralmente ao sábado*” (O.), “*nem que a gente vá de autocarro...todos os dias praia, carro...não quero saber. Chegamos a ir de comboio, de autocarro, de carro...*”(M.), descritas por três participantes. Dois participantes referem que as refeições “*A minha mãe acabava por almoçar muitas vezes aqui em casa durante a semana*”(O.). Ainda nesta descrição três participantes referem **viver juntos na mesma casa** “*Pronto...o meu pai morava comigo. A partir do momento que me separei, passados alguns meses ele veio morar comigo*” (P.), “*bom...vivíamos juntos*” (H.), **proximidade pais-filhos** “ (...) mas sempre numa relação muito, muito próxima um com o outro”(O.), **presença constante** “*também referidas por três participantes “(...) não tive um dia em que no estivéssemos juntas*”(O.), “*Não sei, foi uma coisa que me custou bastante porque eramos um casal muito próximo.*” (J.).

4.1.2. Como é descrito a vivência emocional e profissional do participante antes do diagnóstico?

Neste tópico importa referir os **antecedentes pessoais** dos participantes porque são vistos como mediadores num processo de luto. Neste sentido, verificamos a existência, pelo relato dos nossos participantes, acerca dos antecedentes pessoais, os **lutos anteriores** “*Portanto eu desde de 2009 até dezembro de 2010 eu perdi três pessoas*” (O.), “*Eu já sofri bastante...perdi o meu pai com 18, a minha mãe com 21...foram três em três anos...um irmão com 24 passados 3 anos...depois foi uma irmã e todos os choques foram diferentes*” (J.), “*quando a minha avó morreu porque aí sim...vi-me sozinha num mundo sem ninguém*” (T.) referido por três participantes. Um participante referiu a existência de antecedentes psicopatológicos, na medida em o participante tem a **perceção das próprias características/perturbações** “*Eu já andei a ser acompanhada em psicologia e nessa altura eu era muito nova. Eu tinha 13, 14 anos e foi-me diagnosticado depressão crónica*” (T.)

Consideramos importante refletir acerca dos **projetos de vida** visto que, com o diagnóstico da doença os indivíduos veem-se obrigados a alterar os seus planos com o ente querido. Dos relatos dos nossos dos nossos participantes ao nível dos projetos de vida evidenciamos que, como por exemplo, a J. refere “*E nessa altura nós tínhamos esses objetivos de vida...para passear, conhecer mais coisas*”.

Em relação à **atividade profissional**, um participante refere a realização de estágio “*Eu nessa altura estava a estagiar numa farmácia*” (T.), outro participante refere trabalhar por conta própria “*Era trabalhador por conta própria por isso fazia o que queria, entre aspas.*” (H.). Apenas um participante refere estar desempregado “*Eu estava a trabalhar, sempre trabalhei, só deixei de trabalhar passados dois anos da doença dele e foi por falência da empresa*” (P.)

4.2. Como é descrito o momento do diagnóstico e, posteriormente, a evolução da doença?

4.2.1. Como é descrita a vivência emocional e o impacto da progressão da doença o nível pessoal e familiar?

Em relação ao PROCESSO CLÍNICO, três participantes referem estar **conscientes do diagnóstico** “*Em relação à doença da minha mãe eu sabia que não se podia fazer nada, não adiantava sonhar que ia haver uma cura quando eu sabia que não ia haver.*” (T.), dois participantes referem o **diagnóstico tardio** “*Foi internada e no dia a seguinte foi operada. Quanto mais tempo esperasse mais riscos corria do intestino rebentar. Ela ficou lá um mês e disseram-nos logo o que era. Tiraram-lhe o tumor, era maligno e corria o risco de ter metástases. E nós: tá bem, se tivessem estado mais atentos e mais cedo, talvez não era nada disso.*” (M.), “*(...) também o diagnóstico já foi tardio porque ela andava-se a queixar à tal médica já há muito tempo e por a minha mãe ter tido uma*

fatura nas costas dizia-lhe que isso era o problema que ela tinha das costas e para não se preocupar” (T.). Maior parte dos nossos participantes referiu a **quimioterapia** no tratamento à doença. *“Começou a fazer quimioterapia, fez três ciclos. Ao fim de 3 ciclos pediu à médica para fazer nova avaliação”* (T.), *“Há quimioterapia e faz-se. Foi automático lá está...a partir do momento que ela estava mal.”* (M.). Outro fator que consideramos relevante e emergiu no relato de dois participantes foi a **conspiração do silêncio**, *“Procurei que ele nunca se apercebesse de nada e uma vez que a médica lhe disse que ele ia para os CP porque já não tinha nada a fazer e eu pedi à médica...não lhe diga isso por favor.”* (J.), *“(...)Eu até já cheguei sozinha porque a minha irmã tinha ficado em casa dela...e eu quando entrei na cozinha ela perguntou-me o que é que eu tenho e eu senti-me a trair a minha mãe quase. Mas hoje acho que não lhe ter dito foi o melhor.”* (O.). Por último, emergiram do relato de todos os participantes a fragilidade física/emocional dos doentes, *“mais fragilizado a nível psicológico e físico e isso levou-me a mudar o meu pensamento completo dela.”* (T.), *“nós sentíamos que ela estava frágil.”* (O.). Ainda em relação ao PROCESSO CLÍNICO, quatro dos participantes referem **estar conscientes do diagnóstico** *“Ali de fato o que nos era associado era uma doença rara, degenerativa, grave, sem cura, sem tratamento possível, altamente incapacitante e que os médicos desconheciam muita coisa.”* (O.), *“Em relação à doença da minha mãe eu sabia que não se podia fazer nada, não adiantava sonhar que ia haver uma cura quando eu sabia que não ia haver”* (T.).

Relativamente à percepção do doente face ao impacto do diagnóstico de DAPI, dois participantes referem as **dificuldades do doente em lidar com o diagnóstico** *“Muito complicado...porque ele não aceitou muito bem a doença”* (P.) e **medo da dor** *“Ela teve que pôr uns cateteres e ela até medo de pôr tinha”* (T.).

Dos relatos mencionados pelos participantes quanto à DIMENSÃO FAMILIAR consideram-se relevantes a **aproximação entre os familiares** *“A doença às vezes tem...eu não lhe chamo vantagem mas aproximam-nos muito das pessoas”* (O.), *“houve de certa maneira uma aproximação entre os dois.”* (P.) relatada por dois participantes. Neste momento temporal e analisando os relatos dos participantes consideramos relevante a **descoberta de uma pessoa diferente** onde a T. relata *“Serviu para eu conhecer melhor a minha mãe, para saber as razões porque é que ela me tinha deixado (...) acabei por descobrir uma pessoa mais carinhosa”*. Dos seis dos nossos participantes, cinco referem a **presença física constante** *“E estivemos sempre, nos períodos de internamento a minha mãe nunca estava sozinha expeto durante as noites, a minha mãe tinha sempre gente ao longo do dia”* (O.), *“nunca deixamos a nossa mãe sozinha.”* (M.); três participantes aludem à **intensificação da relação** *“Depois disso só voltei a ter contacto depois dela ter ficado doente (...) acabei por também sentir porque também ela acabou por se chegar mais a mim”* (T.) e **percepção de desafio** *“Eu sentia que tinha que estar muito capaz...tinha muitos desafios pela frente.”* (O.)

Relativamente à DIMENSÃO PESSOAL dos participantes, quatro referem o sentimento de **esperança** *“costumava-se dizer até ao fim há sempre uma esperança e eu também vivi essa esperança*

até à última...” (J.) e três referem **preocupação** “*porque tinha de assumir as responsabilidades por aquilo que queria mas ao mesmo tempo tinha aquelas novas responsabilidades que me foram atribuídas*” (T.) e **perceção de desafio** “*Eu sentia que tinha que estar muito capaz...tinha muitos desafios pela frente*” (O). Dois dos participantes referem a **angústia** “*É um conjunto de situações de medo, de angústia, de nós acharmos que estamos a ser injustiçados, percebe?*” (O.), o **medo** “*medo do que é que ia acontecer*” (T.), **revolta** “*E que pensamentos, sentimentos permanecerem ao longo desse processo desde o momento do diagnóstico até à referenciação par os CP? Revolta...revolta.*” (P.). Também dois participantes referem “*E sobretudo de muito medo porque todos os dias nós sabíamos que a minha mãe ia piorar e havia um conjunto de situações novas que nós não sabíamos gerir*” (O) na lógica da **perceção que o familiar doente iria piorar**.

Ainda na DIMENSÃO PESSOAL consideramos relevante evidenciar as estratégias de coping dos participantes, onde dois participantes referem o **apoio de Deus** e a **religião católica** “*Mas por outro lado eu digo que talvez Deus estivesse na coragem de o acompanhar até ao fim, acompanhei-o sozinha.*” (M.), “*E depois como cristã fiz uma coisa que num certo ponto, na minha opinião, resultou de certa forma: tentar encontrar uma estratégia que foi eu pedir a Deus que o sofrimento dela reverte-se também para a felicidade dela*” (O.), quatro participantes consideram o **proporcionar conforto e bem-estar ao doente** “*então aí decido que de facto era viver o dia a dia e dar o máximo de conforto à minha mãe.*” (O.), “*a necessidade de não deixar a minha mãe sofrer nem sozinha...estar sempre...confortável emocionalmente*” (H.), “*Dar-lhe conforto para ela poder partir sem sentir que ficou alguma coisa por ela fazer.*” (T.). Cinco dos seis participantes referem e **eficácia na prestação de cuidados** como estratégia de coping “*Estava mais perto dele. Cada vez que era preciso eu estava ali e mesmo nos últimos dias para lhe lavar e dar-lhe de comer. Foi muito importante para mim*” (P.). Consideramos relevante a estratégia de coping dos participantes **não focar no problema** onde se evidenciam “*Acho que é não focar no problema mas sim na causa e então...acho que consigo levar com outro ânimo.*” (H.), “*Naquele momento a minha mãe não estava doente, não tinha aquela doença grave.*” (O.).

4.2.2. Como é descrito o papel de suporte social formal e informal?

Ao nível do suporte social informal cinco participantes referem ter recebido **apoio** “*senti mais apoio na minha família, nos meus irmãos, nos meus sobrinhos*” (J), “*e eles sempre compreenderam, pelo contrário, davam-me força...diziam oh mãe vai, não te preocupes, nós fazemos (...) tive sempre o total apoio da minha família*” (O.) por parte dos **irmãos, sobrinhos e filhos** e ainda por parte de **amigos** “*que as pessoas de fora também nos ajudam muito*” (T.) No entanto, um participante refere **sentir falta de ajudas e de apoio** “*nunca me podiam apoiar (...) A gente sente sempre falta, de um ombro amigo, de um carinho porque também escondia dos filhos e precisava...também precisava*” (J.).

Relativamente ao suporte social formal dos profissionais não dos CP, dois participantes referem ao nível do papel negativo a **desvalorização face às referências dadas pelos doentes e familiares** “*O meu marido falou muitas vezes ao médico e o médico estava sempre a dizer, vamos ver, vamos ver, e andamos ali um ano.*” (P.), “*ela voltava para o centro de saúde e a médica continuava a dizer que não era nada e chegou-lhe a dizer que era preguiça para ir trabalhar*” (M.), **falta de comunicação** “*a nível de acompanhamento medico talvez na parte que eu mais precisava de respostas que e muitas vezes eu perguntava e respondia-me com invasivas*” (P.), “*Eu acho que devia haver alguma informação por parte dos médicos e adequarem o seu discurso*”(H.), **falta de informação e apoio** “*A nível médico é, eu compreendo que as pessoas não possam dar a atenção e o apoio e um carinho ou uma informação.*” (H.). Três participantes referem a **falta de compaixão** e a **falta de humanismo** “*Acho que é uma anormalidade, que não deveriam deixar tanto porque a parte humana fica um bocadinho há quem do que deveria de ser.*” (H.), “*a senhor vai ter que viver com um buraco aqui, um buraco aqui, sem andar, sem se poder mexer e só a mexer os olhos. Disseram isto à minha mãe percebe?*” (O.), “*É cancro por isso daqui a 10 anos têm que fazer um exame para ver se não ficam igual à vossa mãe e nós muito obrigada*” (M.). Durante a análise dos relatos dos participantes é perceptível o desagrado por parte de um participante em relação aos profissionais não dos CP **verem/tratarem a pessoa como um objeto** e na **insistência na possibilidade de cura** “*Acho que vêm a pessoa mais como um objeto a tentar recuperar e não vêm que do outro lado está uma pessoa que pode estar a sofrer e tentarem em vez de...tentar curar...tentar confortar ao máximo.*” (H.), **tentativas ineficazes de diminuição da dor** “*O meu pai estava com tantas dores e agora iam administrar uma coisa não funcionava, tentavam outra e não dava e tentavam mais outra.*” (P.). Porém também denota-se o papel positivo relativamente à **entidade patronal** de dois participantes “*Mas não foi fácil conciliar...tive uma ou outra compreensão se quem trabalha comigo, das pessoas, dos meus superiores hierárquicos que sempre compreenderam a situação*” (O.), “*se eu precisava de pedir folga, se eu precisava disto ou aquilo não havia problema nenhum*” (M.). Um participante salienta “*Estou a falar pelos serviços onde a minha mãe esteve e nunca pensei de fato que houvesse uma preocupação tão grande com o doente, com o bem-estar do doente, come felicidade do doente*” (O.) que se refere à **preocupação dos profissionais em relação ao doente**. Todavia também se denota o papel positivo dos profissionais não dos CP, onde três participantes reforçam o **apoio** “*Apoio médico, da empresa que colocou os aparelhos que dava, prestava o apoio domiciliário, não só ao nível de fisioterapeuta mas também enfermeiros.*” (O.)

Os participantes referem algumas necessidades sentidas ao longo desta etapa do processo, nomeadamente de **ajudas financeiras e sociais** “*senti necessidades sociais e financeiras sim (...)* *necessidades a nível de suplementos que esses não podíamos pagar*” (T), **necessidade dos profissionais adequarem o discurso** “*Eu acho que devia haver alguma informação por parte dos médicos e adequarem o seu discurso, não digo com o doente mas pelo menos com o familiar.*” (H.), referidas cada uma por um participante. Dois participantes referem que **necessidade de referenciação**

mais precoce para os CP, “*Sim...ela poderia ter sido referenciada mais cedo para os CP pois tenho a certeza que traria vantagens significativas para ela e para nós.*” (T.). E três participantes referem a **necessidade de apoio psicológico ao longo de todo o processo**, “*Se calhar no último ano teria sido bom. Até mesmo para ele no acompanhamento psicológico fosse preciso. Claro que ele andava revoltado. Então mas eu acho que no último ano...até mesmo ao longo de todo o processo. Se ele tivesse tido também o teria ajudado porque havia momentos em que ele estava muito revoltado e havia alturas em que não queria comer porque já estava com medo de vomitar*” (P.), “*Costuma-se dizer que a doença é uma doença familiar não é? Portanto...o apoio psicológico lá...também nunca foi negado mas também nunca o requisitei seria também...para os dois.*” (H.)

Após a referenciação para o SCP, onde a gestão do processo do doente é realizada pela equipa de CP notou-se algumas diferenças consideráveis.

Assim, quanto aos profissionais dos CP, 5 participantes referem o papel positivo destes profissionais como **proporcionar máximo conforto ao doente** “*dar o máximo conforto fisicamente e sim, sem haver sofrimento (...) acompanhado de pessoas que viam no caso da minha mãe, como uma pessoa merecedora de respeito e terem tentado confortá-la ao máximo*” (H.), “*preocupadas com o conforto dela e portanto eu achava que era o melhor serviço para acompanhar a minha mãe*” (O.). Quatro participantes demonstraram como papel igualmente positivo o **respeito** “*eram médicos que falavam para ela, que mostravam compaixão e respeito por ela*” (T.), **sentido de humanismo** “*A classe médica está muito humanizada de facto, muito centrada na felicidade do doente, no bem-estar do doente*” (O.), a **dedicação ao doente** “*que dão algum do seu tempo ao doente quer para o doente que sente que tem ali o seu espaço, as suas pessoas quer para a família não é?*” (O.) e neste sentido, a **importância do SCP** “*Acha que foi importante a referenciação para os SCP? - Da minha mãe? Muito importante, muito. Quando me disseram que a minha mãe ia ser referenciada para os Cuidados Paliativos parrasse que foi um alívio*” (O.), “*Foi importante para si a sua mãe ter sido referenciada para os CP? Foi. Para mim foi muito importante ver aquele cuidado, aquela atenção de não querer ver a minha mãe sofrer*” (M.) referido por 4 participantes.

4.3. Como é descrita a experiência da perda e as influências da perda na trajetória de vida?

4.3.1. Como é descrito o impacto da experiência da perda na dimensão biopsicossocial do participante?

Três participantes referem o sentimento de **tristeza face à perda do ente querido** “*Depois veio, claro, a tristeza e o fato de olhar para o quarto e já não o ver mais*” (P.), “*O sentimento agora é de tristeza e ausência da pessoa*” (J.). A **ausência** “*O sentimento agora é de tristeza e ausência da pessoa*” (J), **ansiedade** “*não temos ninguém e depois não vamos à procura de nada que nos agarrar e*

sair daquela angústia e daquela ansiedade porque é...há a criação de ansiedade...” (T.), **desorientação** “Tudo...fiquei sozinho...por conta em risco. Ah..bom...fui andando ali aos tombos” (H.), **isolamento** “eu não queria estar com ninguém...eu não queria sair” (T.), **sentimento de orgulho** “sinto-me muito orgulhosa disso.” (T.), **perceção que fez tudo pelo doente** “Eu acho que fiz tudo o que estava ao meu alcance” (J.), a **saudade** “Ah mas depois há a saudade, aquilo que eu sabia que me custava” (O.) e o **sentimento do vazio** “ai o vazio não passa” (J.) foi relatado por dois participantes cada. Dois participantes referem ainda o **sentir-se anestesiados** “Não sei...uma salada de emoções e uma anestesia muito grande que temos para conseguir estar todos os dias da maneira que eu estava (...) eu consigo ter uma capacidade anestésica, não sei...consigo ali levar as coisas de uma maneira” (H.), “Eu não me lembro de viver os primeiros meses a seguir à perda da minha mãe...não me lembro.” (O.)

Após a morte, é perceptível a tentativa dos participantes em lidar com a perda ajustadamente, onde mencionam determinadas **estratégias de coping** como: dois participantes referem o **frequentar espaços físicos** ou **fazer atividades que o ente querido gostava** “E por acaso é daqueles sítios que ainda lá vou de vez em quando. E vou à praia favorita da minha mãe e fico lá de vez em quando...um bocadinho, ouvir o barulho. Gosto” (M.), “Tenho um bocado de quintal e ele fazia. Gostava de estar assim no quintal, quando tinha tempo a fazer as suas coisitas. E eu agora até vou para lá que nunca trabalhei no campo, vou para lá pensando nele. Tento fazer tudo como ele gostava” (J.) e a **perseveração de boas recordações do ente querido através de objetos** “A roupa da minha mãe ainda está no mesmo sítio. As gavetas de vez em quando ainda lá vou mexer. Parece que vou à socapa e vou ver o que a minha mãe tem lá.” (M.), **procura de pessoas para comunicar** “se não procura-se ajuda eu tinha mesmo entrado lá e a esta hora eu estava lá” (T.), **devolver objetos de recordações da doença** “A primeira coisa que eu fiz mal a minha mãe faleceu foi meter tudo o que era morfina, cortisonas, medicamentos para um saco. Cheguei à beira da X e disse assim: tome. Não quero mais destas recordações lá em casa.” (M.) e ainda as **crenças religiosas** “como eu disse à doutora, eu sou católica e tenho momentos de tudo e há momentos que sei que ele está presente comigo em espírito” (J.), “eu acredito na reencarnação. Acredito que a nossa alma é eterna, o nosso corpo é que não. E eu acreditar nisso também me faz gozar a vida de outra maneira” (T.).

Ainda nas estratégias de **coping** urge por um participante a **alteração inesperada de projetos de vida** como “Mas depois de reformados, nós pensamos assim: agora vamos viver a nossa vida porque até ali vivíamos juntos, vivíamos harmoniosamente como se costuma dizer mas sempre com o objetivo (...) Portanto, ele dizia muitas vezes: agora vamos poder gozar, até agora não gozamos e pronto, quando a gente pensou que ia gozar as coisas surgiram.” (J.). A **perceção do significado da vida mudou com a morte do familiar** em todos os participantes “Nós perdemos alguém e acho que a maior lição da perda de alguém é percebemos que não somos efémeros, que vamos morrer e se calhar aqueles momentos que nós desperdiçamos com raiva e aqueles momentos, que é uma coisa que agora

digo: eu vejo as pessoas a correr na rua, eu não corro para nada, eu tenho tempo para chegar a onde quiser. Eu vivo o momento intensamente” (T.).

4.3.2. Qual o papel do suporte social formal, nomeadamente da equipa de Cuidados Paliativos?

Quanto ao papel do suporte social formal, nomeadamente do papel do psicólogo do Serviço de Cuidados Paliativos dois dos participantes referem a importância em termos de **orientação** “*Eu precisava de alguém que me explicasse o caminho e eu queria fazer isso ao menos de modo a que ao nível psicológico não me afetasse...nem a mim nem aos meus irmãos (...) também de alguém que me pudesse orientar para eu não magoar os meus irmãos” (T.), de reestruturação cognitiva* “*para ele me ajudar a entender que eu conseguia, eu sozinha fazer isso sem medos. Sempre achei que não seria capaz” (T.), de desabafar* mencionado por um participante “*foi a hipótese que eu tive de botar para cá para fora o que de certa maneira estava preso” (P.)*

4.3.3. Como descrevem o papel do suporte social informal?

Neste tópico evidencia-se o **apoio** relativamente aos **filhos, irmãos, sobrinhos e amigos** “*sempre ali com a minha tia e também alguns amigos a apoiar-me e a indicar-me o caminho e lá fui indo” (H.), “Pouco...pouco apoio. Dos filhos sim, dos meus irmãos também (...) Enquanto tenho sobrinhas da minha família que me ligam quase todos os dias.” (J.), “eu sinto e depois a nível de família...família que existe a mim dão-me muito (...) é assim em relação aos meus amigos sim...eles apoiaram-me muito e estiveram sempre comigo” (T.)* descrito por três participantes. No entanto, um participante refere a **orientação intrusiva** por parte dos familiares e amigos “*nessa altura todas as pessoas que eram da minha família e depois também amigos e pessoas de fora, tudo a cair em cima de mim...a dizer tu vais fazer isto, tu vais fazer aquilo e isso...estava tudo a influenciar”.*

Com esta análise dos resultados conseguimos perceber, da nossa investigação, as categorias que mais emergem ou que são consideradas interessantes pelos próprios investigadores em determinado momento temporal, numa lógica de compreensão da experiência da perda e de todo o processo da perda, tendo em conta a vivência anterior ao diagnóstico da doença e o momento após a morte do familiar querido.

5. Discussão dos resultados

Neste subcapítulo, consideramos proeminente a reflexão sobre os resultados desta investigação, procurando fazer uma integração e articulação com a teoria, com o objetivo de

contribuírem para uma melhor compreensão sobre a experiência da perda de um ente querido, o processo de luto, e o papel de uma equipa de CP.

Como já referido, o luto, segundo Sanders (2008) é um processo complexo, multidimensional, que envolve o domínio físico, social e psicológico. De acordo com Barreto et al. (2008) o luto é um processo psicológico que se produz através de perda, por morte de uma pessoa querida, sendo uma experiência humana universal, única e dolorosa. A experiência emocional para enfrentar a perda conduz à necessidade de adaptação a uma situação completamente nova (Barreto et al., 2008).

Segundo Bowlby (1985) o luto é visto como um conjunto de reações a uma perda significativa e refere que quanto maior for o a intensidade da relação entre o indivíduo e o familiar falecido maior será o sofrimento no luto.

É contemplado pela literatura que o processo de adaptação à perda e o processo de luto são influenciados por um conjunto de fatores que precedem a perda e que ocorrem durante e após a mesma (Worden, 2009). Por isso, consideramos vantajoso explorar a vivência do participante segundo um eixo temporal, com o intuito de sermos mais claros e concisos nesta investigação, não menosprezando acontecimentos e vivências significativas dos participantes.

De acordo com os resultados obtidos, consideramos pertinente realçar os antecedentes dos participantes. Apenas um dos participantes refere a existência de perturbação mental, particularmente a depressão, *“Eu já andei a ser acompanhada em psicologia e nessa altura eu era muito nova. Eu tinha 13, 14 anos e foi-me diagnosticado depressão crónica. (...) Sempre tive muito baixa autoestima e claro que isso me afeta na vida.”* (T.). Como referido pela T. existe uma afetação no seu percurso de vida e, como tal, constatamos haver uma consonância em relação ao que a literatura revela.

Concluímos a partir da reflexão dos nossos dados e pelos estudos realizados que os **antecedentes psicopatológicos** são considerados potenciais fatores mediadores, ao nível da vulnerabilidade psíquica, para um processo de luto (Worden, 2009). Outros fatores mediadores para um processo de luto ao nível da vulnerabilidade psíquica são os **lutos anteriores ainda por resolver** ou **lutos anteriores recentes** (Barreto et al., 2008). Esta constatação vai de encontro ao referido por um participante que evidencia a dificuldade no processo de luto aquando a presença de lutos de familiares próximos, sendo esses lutos relativamente recentes, *“Portanto eu desde de 2009 até dezembro de 2010 eu perdi três pessoas. Portanto o meu pai faleceu em fevereiro de 2009 (...) Ou seja foram três processos de luto muito seguidos. Ainda me estava a adaptar a um, já vinha outro. Assim torna as coisas muito mais complicadas”*(O.). Como referido por este participante é notório a dificuldade na gestão destes acontecimentos no seu percurso de vida, onde possivelmente acabam por afetar num processo de luto.

Igualmente, ao longo da nossa investigação, percebemos diferentes relações entre os participantes e os familiares falecidos, onde participantes reportam uma forte ligação com o familiares falecidos e outros salientam que a relação não era assim tão próxima. Worden (2009) refere que o tipo de natureza da relação é relevante no processo de luto, já que o mesmo torna-se mais complicado

quando há um forte elo de ligação entre o indivíduo e o ente querido. Assim, o sofrimento no processo de luto está em concordância com a intensidade do vínculo entre o indivíduo e o familiar perdido, evidenciando que a natureza da relação entre eles e o tipo de vínculo estabelecido são caracterizadores e fatores que medeiam o processo de luto (Worden, 2009). Este facto também está evidenciado nos resultados da nossa investigação, tal como referido pela O. *“Sei que se a nossa relação não fosse de grande proximidade eu não teria sofrido tanto, não teria sentido tanto a falta dela.”*

Com o impacto do surgimento do diagnóstico da doença e do conhecimento dos familiares há, segundo várias investigações, uma alteração significativa da vida (Proot et al., 2003), o que encontra-se em congruência com os nossos resultados. A alteração é vista ao nível das restrições de atividades habituais e nas mudanças de objetivos dos nossos participantes. A necessidade dos familiares cuidadores deixarem de trabalhar foi uma das alterações surgidas. Este facto é coerente com os estudos realizados por Gautun, Werner e Luras (2011) onde o impacto de cuidar dos familiares resulta numa diminuição da atividade profissional ou afastamento da atividade profissional pelas obrigações do cuidar.

Outro facto interessante no nosso estudo foi a compreensão da situação pela entidade patronal, mostrando a existência de flexibilidade, como relatado pela O. *“tive uma ou outra compreensão de quem trabalha comigo, das pessoas, dos meus superiores hierárquicos que sempre compreenderam a situação.”*. O estudo realizado por Gautun et al., (2011) refere a existência de uma enorme flexibilidade e compreensão por parte dos superiores hierárquicos no local de trabalho face aos funcionários com familiares em situação de DAPI.

Ao nível da dimensão pessoal e da vivência emocional foram notórios, dos resultados desta investigação, determinados sentimentos e emoções, tais como a **angústia**, o **medo**. Estes dados são constatados por várias investigações, dependendo da fase deste processo (Morasso et al., 2008; Kaan, Young, Cockell, Mackey, 2010). Houldin (2007) sublinha a **esperança**, numa lógica de positividade que também é constatada no nosso estudo. A **revolta** urge nos resultados na nossa investigação e que é coerente com o estudo de Morasso et al. (2008).

No estudo de Houldin (2007) é notório com o impacto da doença e o seu processo de evolução, a mudança de prioridades e o aumento da responsabilidade e autonomia nos familiares que cuidam. Este facto está em consonância com os nossos resultados onde a **dedicação ao doente** pelo familiar é visto como uma prioridade após o diagnóstico da doença, onde por exemplo a O. refere *“Que se fosse necessário, não havia dinheiro nenhum que pagasse isso, de forma alguma. Eu disse muitas vezes isso aos meus filhos. Que eles me perdoassem a minha ausência mas em primeiro lugar, nesta fase, estava a minha mãe.”*. Houldin (2007) também mostra a percepção dos familiares cuidadores que o estado clínico do doente iria piorar, a **consciencialização de que o familiar doente iria piorar**, o que também foi um resultado evidenciado na nossa investigação.

Para mediar o impacto do diagnóstico da doença e do seu processo de evolução surgiram, na nossa investigação estratégias de *coping*.

Assim, dos nossos resultados despontaram estratégias de *coping* como a espiritualidade, especificamente ao nível da **religião católica** e do **apoio de Deus**. Segundo Donovan, Williams, Stajduhar e Brazil (2011) a religião é considerada um elemento fundamental na identidade cultural dos familiares cuidadores e que os ajuda a moldar o percurso de vida, sendo uma estratégia de *coping* dos para lidar com a experiência da evolução da doença. Deste estudo também se verifica que a relação com Deus é importante porque permite aos familiares cuidadores lidar com questões existenciais e lidar com a prestação dos cuidados e as experiências vividas pelo impacto da doença. Outra estratégia de *coping* utilizada por maior parte dos nossos participantes foi a **eficácia na prestação de cuidados**, onde pode ser visto como um possível fator para diminuir sentimentos de culpabilidade após a morte do familiar (Worden, 2009; Barreto et al., 2008). Consideramos que a esta estratégia de *coping* de **não focar no problema**, ou seja, os familiares não se centram na doença durante a sua evolução, mas sim no familiar doente ajudou aos cuidadores a lidar de forma orientada com a situação, trazendo vantagens para o processo de luto (Worden, 2009).

Outro resultado interessante do nosso estudo foi a **perceção de desafio** resultante do diagnóstico da doença. Estes resultados são consistentes pela literatura, onde o cuidar de um familiar com DAPI, tendo em conta a sua duração e natureza, é considerado um desafio e uma gratificação (Payne, 2007).

De acordo com a literatura, a proximidade entre os familiares e a intensificação da relação foi vista como uma alteração ocorrida com o surgimento da DAPI. Com o impacto da doença há uma proximidade entre os familiares e, conseqüentemente verifica-se um conhecimento mais profundo entre eles, o que nos reporta para a possível **descoberta de uma pessoa diferente**.

A Teoria do Sistema Familiar pode ser útil no sentido de ajudar os familiares cuidadores e, particularmente, na prestação pelo suporte social formal dos melhores CP aos pacientes com DAPI e aos seus familiares (Mehta, Cohen & Chan, 2009). Estes dados são consensuais com os nossos resultados que verificamos mudanças ocorridas na dimensão familiar ao nível da **aproximação entre os familiares** e, conseqüentemente, **intensificação das relações**. Estes resultados direcionam-nos para outro aspeto, nomeadamente a rede de suporte social informal. O apoio e a disponibilidade da rede de suporte social informal são vistos como um fator determinante para um adequado processo de luto, que promove a expressão de sentimentos e pensamentos dos familiares cuidadores (Stylianou & Vachon, 1988).

Ao nível do suporte informal é perceptível pelos nossos dados a perceção de apoio mas, contrariamente, a consciência dos participantes por sentir falta de ajudas e de apoio dos amigos, familiares, entre outros. Um dos fatores preventivos que medeiam um processo de luto consiste normalmente, no apoio recebido pelo suporte enquanto a falta de ajudas e a ausência de apoio podem ser fatores mediadores para dificuldades num processo de luto, conforme salientam Barreto et al. (2008).

Relativamente ao suporte social formal verificamos a insatisfação por parte das práticas dos profissionais de tratamento curativo.

Pela análise dos resultados da nossa investigação foram evidentes pelos nossos participantes a **falta de comunicação** e de **informação** ao doente e/ou familiares. Neste sentido, a transmissão de forma desadequada e parcial pode ser um fator de sofrimento e de *stress* nos familiares ao longo do processo de evolução da doença (Rose, 2001). Por conseguinte, emerge dos nossos resultados a **necessidade sentida pelos familiares na adequação do discurso** e na forma como os profissionais que não estão inseridos nos CP comunicam com os doentes e familiares.

Pela análise dos nossos dados evidenciamos papéis menos positivos por parte destes profissionais (não inseridos num SCP), já que a **falta de compaixão e de humanismo** ressaltaram das suas práticas. Segundo Payne (2007) a falta de humanismo e compaixão proporcionam desconforto e sofrimento ao familiar, conduzindo-o à **perceção de tratar o seu familiar doente como um objeto** e não como uma pessoa.

Outra evidência saliente no nosso estudo prende-se com a **desvalorização das referências dadas pelos doentes e pelos familiares**, onde podemos concluir a existência de falhas na comunicação e de partilha de informação considerada significativa quer para os familiares e doente quer para os profissionais.

A **insistência da possibilidade curativa** e as **tentativas ineficazes de diminuição e alívio da dor** ressaltaram do nosso estudo. Isto conduz-nos ao paradigma da incapacidade atual por alguns profissionais em tomar consciência da impossibilidade de tratamento curativo face ao estado avançado da doença. Porém e como seria de esperar estes resultados são condicionados pelos relatos dos nossos participantes mas, contrariamente, alguns participantes referem sentir por parte dos profissionais que não estão inseridos nos CP a **preocupação em relação ao doente** e a perceção de **apoio** dos mesmos.

Pareceu-nos importante referir a **necessidade de ajudas financeiras e sociais** durante este percurso. Barreto et al. (2008) referem que um dos mediadores do processo de luto podem ser problemas económicos. A falta de possibilidades financeiras concomitantemente com as necessidades sociais podem ser consideradas como elevados potenciadores de stress, correspondendo a dificuldades de ajustamento à situação (Stroebe & Schut, 1999).

Como referido pela OMS (2002) um dos objetivos dos CP centra-se no controlo sintomático do doente, proporcionando conforto e bem-estar ao mesmo e, coerentemente aos seus familiares.

Os nossos dados parecem evidenciar este facto, onde cinco dos seis participantes referem que a referenciação para os CP e a conduta de práticas paliativas veio **proporcionar máximo conforto ao doente** e o **alívio de dores do doente**. Outros resultados, igualmente interessantes são as qualidades pessoais dos próprios profissionais onde estão presentes o respeito, a forma de cuidar e a disponibilidade total dos profissionais. Estes dados confirmam-se nos nossos dados onde maioritariamente dos nossos participantes reportam a **disponibilidade** dos profissionais da equipa de CP bem como o **respeito, o cuidar do paciente, a dedicação ao doente** numa lógica **humanista**.

Os nossos resultados também constata-se pela investigação realizada por Sekelja, Butow e Tattersall (2010) que consistia na exploração da experiência de familiares que cuidaram do seu familiar falecido e a compreensão do papel dos profissionais dos CP.

Por conseguinte, verificamos uma grande discrepância pelos nossos resultados nas práticas profissionais curativas e paliativas.

A intervenção paliativa parece ter sido eficaz, em maior parte dos casos, na promoção da qualidade de vida do doente e dos seus familiares, com a sua proximidade relacional e sentido de humanismo descrito pelos participantes. Tendo em conta esta distinção também consideramos importante realçar através dos nossos resultados a necessidade de referenciação para os CP mais precocemente. Este facto vai de encontro ao estudo de Temel et al. (2010) que referem que a intervenção precoce em CP resulta no aumento da qualidade de vida e do bem-estar do doente e dos seus familiares.

Outro fator que constatamos, igualmente, interessante no nosso estudo foi a necessidade sentida dos participantes do **apoio psicológico** ao longo de todo o processo, especificamente desde o diagnóstico da doença até à referenciação para os CP, como relata o H. *“Mas a parte do acompanhamento psicológico devia existir ou ser tão bem feito nos tratamentos como é nos CP”*. As intervenções psicológicas em indivíduos com doença oncológica promovem a diminuição dos pensamentos e crenças erróneas, diminuição da ansiedade e do *stress*, provendo um melhoramento do estado psicológico do doente, sendo passível a existência de melhorias ou não do estado clínico (Andersen et al., 2007).

É importante refletir que em relação ao papel dos profissionais de saúde de intervenção curativa existiu evidência de vários aspetos negativos ao longo da nossa investigação, como por exemplo, a falta de respeito e de sentido de humanismo por esses profissionais. Contrariamente ressaltou do nosso estudo um impacto positivo da intervenção dos CP, já que e como referido nos resultados da nossa investigação o papel da intervenção paliativa resulta na esperança no cuidar, no sentido de compaixão e dedicação ao doente. A intervenção da equipa de CP também promoveu o alívio sintomático da dor dos doentes, com dedicação não só para o sofrimento físico mas direcionando, também, a sua intervenção ao nível do sofrimento psicológico, existencial e espiritual. A intervenção paliativa também resultou no aumento de autonomia e na capacidade de cuidar do familiar doente pois é notório que os profissionais desta equipa de CP mostram disponibilidade e acessibilidade em situações mais complexas no cuidar. Com o aumento da autonomia e da capacidade de cuidar do familiar há, concludentemente e de acordo com os resultados da nossa investigação, um melhoramento na qualidade de vida e do bem-estar dos familiares.

Após a morte do familiar e num processo de luto verificamos a existência de um conjunto de sentimentos e comportamentos que são comuns (Worden, 2009).

No decorrer da análise dos nossos resultados verificamos a presença de vários sentimentos pelos nossos participantes, nomeadamente sentimentos de carga negativa. Consideramos relevante o

medo presenciado pelos participantes, a **saudade**, o **sentir a falta do familiar falecido**, a **ansiedade**, o **sofrimento**, **sentir um vazio** e a **tristeza**. Estes resultados são consistentes com estudos realizados que mencionam que a perda de uma pessoa pode estender-se a outras dimensões da vida conduzindo também ao incremento de sentimentos de insegurança, medo e ansiedade (Worden, 2009). Worden (2009) sublinha que após a perda de um familiar querido o sentimento mais predominante por todos os enlutados é o de tristeza. A tristeza acaba muitas vezes por ser manifestada pelo **choro**, como consequência e reação comportamental (Worden, 2009), que também é perceptível dos resultados desta investigação. Os nossos participantes reportam **sentir o vazio**, numa lógica psico-emocional negativa. O vazio segundo Frankl (1984) pode significar sofrimento existencial do indivíduo.

Worden (2009) salienta que a ansiedade pode variar numa sensação leve de insegurança para um forte ataque de pânico, e quanto mais persistente e intensa mais se correlaciona com uma reação patológica num processo de luto. A **saudade** concomitantemente com o **sentir a falta** do familiar falecido e a **ausência** do mesmo constata-se, pelo que Worden (2009) refere como outros dos sentimentos mais comuns num processo de luto.

Ao nível dos fatores sociais, ressalta-nos o **isolamento** muitas vezes vivenciado pelos indivíduos em luto. (Franco, 2008). Constata-se que o indivíduo com a morte do familiar querido, dependendo da natureza da relação sente-se mais sozinho (Worden, 2009).

Após a morte do familiar consideramos significativo do nosso estudo, **aperceção que o participante poderia ter feito mais pelo doente**, nomeadamente no que diz respeito ao cuidar do doente ao longo da progressão da doença mas, também, o facto dos participantes se sentirem **arrepentidos por não terem aproveitado a vida com o familiar falecido**, antes do diagnóstico. Worden (2009) salienta que muitas vezes os indivíduos sentem culpabilidade por não ter feito mais pelo doente aquando esse período e por terem idealizado tarefas e atividades para um futuro com o familiar perdido que agora sabem que não poderão ser realizadas em conjunto, pela morte do familiar. Estes factos podem ser considerados como possíveis indicadores afetivos para um possível luto complicado, segundo Barreto et al. (2008).

Outros resultados intitulam-se como **a dificuldade de aceitação do acontecimento** e do indivíduo em luto **sentir-se como anestesiado**, o que nos remete para várias teorias de investigadores conceituados como Worden (2009), Bowlby (1985) e Kubler-Ross (1969). Este resultado remete-nos para o momento inicial da morte do familiar que segundo Bowlby (1985) a primeira fase do processo de luto é a fase de entropimento emocional ou choque. Worden (2009) sublinha que é evidenciado na primeira tarefa na aceitação a realidade da perda do familiar falecido e Kubler-Ross (1969) reporta-nos para o choque inicial e/ou a negação. Isto demonstra-nos que maior parte dos estudos realizados constata que após a perda do ente querido há uma dificuldade de aceitação deste acontecimento, o que também emerge do nosso estudo.

Não obstante, emergiram dos nossos resultados a **revoltada morte do familiar**, a **revolta com Deus** e a **perceção que Deus é injusto**, sendo considerado muitas vezes como uma forma de

questionar o sistema de crenças prévio do indivíduo (Franco, 2008). Segundo Franco (2008) existe na dimensão espiritual do processo de luto o questionamento dos valores, bem como a diminuição da fé e os indivíduos sentem-se “traídos” por Deus.

Após a morte do familiar doente, o **alívio por acabar com o sofrimento do doente** foi um dos resultados que emergiu dos nossos participantes, como podemos verificar “*Sei que ela tinha muitas dores e que se pensar assim. Percebo que o melhor para ela foi ter partido.*”. Constata-se que em casos onde existe uma doença com durabilidade prolongada e com sofrimento físico e psicológico do doente e dos seus familiares, as pessoas após a morte do doente sentem-se aliviadas. A **ambivalência** de sentimentos que foi visível nos nossos resultados sendo também um fator mediador num processo de luto, sublinham Barreto et al. (2008).

Consideramos outros fatores que emergiram dos nossos resultados como a **dificuldade dos participantes em lidar com acontecimentos positivos**, ressaltando o **foco nos sentimentos negativos** que muitas vezes tende a ocorrer pela ausência e pelo sentimento de tristeza pela perda do familiar perdido. Em contraste, Barreto et al. (2008) mostram que a capacidade por parte dos enlutados em sentir emoções positivas após a morte do ente querido é vista como um fator protetor para um processo de luto.

A intervenção psicológica através da equipa dos CP parece ter contribuído positivamente no processo de luto, na medida em que, emergiram dos nossos relatos benefícios como orientação e consequentemente na criação de horizontes para uma nova perspectiva de vida com a capacidade de resolução de problemas e de reestruturação cognitiva, “*Eu precisava de ajuda e na altura eu procurei o E. [psicólogo] porque ele podia-me ajudar porque eu precisava de ajuda para mim, para sair daqueles sentimentos que estava mas também de alguém que me pudesse orientar para eu não magoar os meus irmãos. Para pelo menos o crescimento deles ser normal, para ele me ajudar a entender que eu conseguia, eu sozinha fazer isso sem medos.*”. Podemos constatar que a intervenção psicológica serviu para o “desabar” de emoções e sentimentos acerca da morte do familiar e de todas as consequências desse acontecimento, o que nos direciona como proposto por Worden (2009).

Ao nível das estratégias de *coping* após a morte surgiram como fatores mediadores as crenças religiosas, nomeadamente sentir o **apoio de Deus**, ser uma pessoa **católica**, acreditar na **espiritualidade** e na **reencarnação**. Worden (2009) refere que as crenças religiosas são fatores mediadores para um processo de luto. Também e segundo Sekelja et al. (2010) constata-se que a **procura de pessoas para comunicar e para falar** é vista como uma estratégia de *coping*, o que se correlaciona com os resultados da nossa investigação. Worden (2009) reporta-nos para a de estratégias de *coping* tais como, a **perseveração de boas recordações do familiar falecido**, o **frequentar espaços que sejam significativos e que o familiar falecido costumava frequentar**, e **continuar o que o familiar falecido gostava e costumava fazer**. Estas estratégias de *coping* correlacionam-se com os nossos resultados, onde os participantes ressaltam essas estratégias e ainda nos reportam a **devolução do material médico usado durante o processo de evolução da doença**, “*A primeira*

coisa que eu fiz mal a minha mãe faleceu foi meter tudo o que era morfina, cortisonas, medicamentos para um saco. Cheguei à beira da Dr. [X] e disse assim: - tome, não quero mais destas recordações lá em casa. Quero as boas recordações” (T.).

Outro fator considerado relevante do nosso estudo foi a **percepção que o ente querido continua presente na vida dos participantes**, *“Eu acho que o meu marido está presente que eu noto que ele está sempre presente comigo.” (J.).* Segundo o estudo de Harper, O’Connor, Diskson e O’Carroll (2011) verificamos a continuação da relação de vinculação numa lógica de simbolismo com o familiar perdido, que se correlaciona com os resultados do nosso estudo.

Certos autores consentem que o luto pode ser visto não apenas como uma experiência de sofrimento, unicamente ligada ao reconhecimento da realidade da perda/morte, ao desligar-se fisicamente, cognitivamente e emocionalmente com o familiar falecido mas também, como uma experiência de crescimento (Worden, 2009).

Este facto conduz-nos ao que Gillies e Neimeyer (2006) propõem como modelo de reconstrução de significado, que visa à construção de sentido da experiência, ao encontro de benefícios na experiência e à modificação da identidade.

Verificamos que os nossos participantes mudam o significado da vida após a morte do familiar *“O significado da vida muda e para sempre porque aquilo que vivemos com essa pessoa já não volta mais e todos os sonhos com ela não se realizarão...é o que a nossa caminhada também nos mostra.” (O.),* onde emerge a construção de uma nova visão da vida, como a **percepção que não somos efêmeros**, que podemos **viver a nossa vida sem pressa** e com o máximo proveito e conseqüentemente **aprender a viver o momento**, isto é o presente.

Corroboramos que para maior parte dos nossos participantes este processo foi *“Tudo isto foi e tem sido uma aprendizagem para mim, com sofrimento” (O.).* Por aquilo que pudemos constatar, esta vivência promove um crescimento pessoal dos indivíduos *“Foi bom isto ter-me acontecido a mim. Foram experiências tristes, é verdade. Mas há experiências boas e experiências tristes. E eu passei pelas tristes que me trouxeram outra, que me ajudaram, que me trouxeram outra visão de ver o mundo. Não quero utilizar a palavra aprendizagem, queria mais usar a visão porque para mim nós acabamos por aprender tanto com as boas como com as más. Mas trouxe-me outra visão do mundo que se calhar não iria ter, mas não vejo como uma coisa má. Já vi como uma coisa má. Agora não, foi bom ter vivido aquilo.” (T.).* Verifica-se que os nossos participantes procuram encontrar benefícios da experiência e procura construir o sentido da mesma, como evidenciado por Gillies e Neimeyer (2006).

Através dos nossos dados, o impacto da experiência da morte do ente querido e do seu significado conduz a mudanças ao nível pessoal, como o **aumento da autonomia**, *“Ganhei sentido de autonomia.” (H.),* **descoberta dos familiares e/ou descoberta de uma parte dos participantes** *“Sentido de conhecer a minha, de ter conhecido a minha mãe” (T.)* e **aumento da independência**.

Por conseguinte, verificamos concordância com a literatura, onde referem a existência de uma mudança no sentido de *self*, promovendo um crescimento pessoal, aumento da capacidade de

resiliência, maior sentido de independência e autonomia, aumento da autoconfiança, desenvolvimento e modificação de novos papéis sociais, e mudanças que aumentam a sua capacidade para criar empatia e tornar-se numa pessoa mais predisposta para as relações com os outros (Calhoun & Tedeschi, 2010).

Importa referir que há uma alteração dos objetivos de vida dos nossos participantes, como a **vontade de emigrar, constituir a própria família** o que poderemos constatar que há uma reorganização e reconstrução de objetivos (Gillies & Neimeyer, 2006). Emergiram, também, da análise dos nossos resultados os **sonhos relacionados com o participante**, como *“E depois claro também os meus próprios sonhos de querer acabar o meu curso e querer arranjar um emprego e conseguir estabilidade. Tudo isso misturado dá muita força.”*(M.). Este facto direciona-nos para a capacidade dos participantes em ir de encontro aos seus próprios objetivos, tendo a capacidade de refletir e ponderar as suas atividades possíveis futuras. O facto de projetar e idealizar o seu futuro após a morte do familiar é visto como um mediador no processo de luto (Barreto et al., 2008).

A intervenção psicológica através da equipa dos CP parece ter contribuído positivamente no processo de luto, na medida em que, emergiram dos nossos relatos benefícios como orientação e consequentemente na criação de horizontes para uma nova perspetiva de vida com a capacidade de resolução de problemas e de reestruturação cognitiva, *“Eu precisava de ajuda e na altura eu procurei o E [psicólogo] porque ele podia-me ajudar porque eu precisava de ajuda para mim, para sair daqueles sentimentos que estava mas também de alguém que me pudesse orientar para eu não magoar os meus irmãos. Para pelo menos o crescimento deles ser normal, para ele me ajudar a entender que eu conseguia, eu sozinha fazer isso sem medos.”*. Podemos constatar que a intervenção psicológica serviu para o “desabar” de emoções e sentimentos acerca da morte do familiar e de todas as consequências desse acontecimento, o que nos direciona como proposto por Worden (2009).

Worden (2009) propõe como uma das tarefas de luto **processar as emoções e a dor da perda**. Queremos com isto ressaltar que e pelo que Worden (2009) sugere uma boa intervenção psicoterapêutica num processo de luto deve consistir na aceitação da realidade da perda, processar as emoções e a dor da perda, adaptação ao mundo sem o seu ente-querido e encontro de uma ligação duradoura com o ente-querido e prosseguir com a sua vida.

6. Considerações finais

6.1. Apreciação crítica dos resultados e implicações do estudo

Como já referido, o principal objetivo desta investigação consistia em perceber a experiência da perda de alguém significativo com referência não só para o processo após a morte mas, também, no cuidar do doente durante o processo de evolução da doença e, de igual forma, perceber o impacto que uma equipa de CP pode ter ao longo de todo o processo.

Apesar da representatividade de amostra reduzida, unicamente com seis participantes permitiu-nos a exploração desta experiência individual em cada ser humano e bastante subjetiva e diversificada. Foi possível, deste então, a exploração da trajetória de vida destes participantes, onde emergiram aspectos acerca da dimensão familiar, da experiência de cuidar do familiar doente, a experiência da perda e do processo de luto, apesar da complexidade desta temática.

Os resultados da nossa investigação permitiram, de certo modo uma proximidade às evidências teóricas.

Concluímos de forma reflexiva através dos resultados da nossa investigação uma mudança significativa em diferentes dimensões, neste processo, com aspectos negativos e positivos. Verificamos grandes alterações na vida dos participantes com o impacto da doença do familiar. Daquilo que podemos constatar, a prestação de cuidados ao familiar doente é uma tarefa complicada e difícil de executar, com implicações ao nível das competências dos participantes e com aspectos negativos. Desde já, temos consciência que esta etapa é marcada pelo sofrimento, na medida em que há consciência que o familiar doente encontra-se em sofrimento e que a doença é irreversível e incurável.

Porém, entendemos e reforçamos pela experiência dos nossos participantes que em todo sofrimento há a possibilidade de uma aprendizagem que nos conduz a um crescimento pessoal e interpessoal (Worden, 2009). Constatamos que o processo de cuidar de um familiar com DAPI e com necessidade de CP acarreta para familiares que cuidam uma sobrecarga, potencialmente promotora de tensão e *stress*, podendo evoluir para um processo disruptivo do equilíbrio família (Cupertino et al., 2006). Por conseguinte, ponderamos que poderá ser merecedor de reflexão, pois um maior apoio por parte do suporte social quer formal quer informal poderá contribuir para uma melhor qualidade de vida do cuidador, nessa fase e, posteriormente, no processo de luto (Barreto et al., 2008).

No decorrer da evolução da doença percebemos a existência de cansaço/desgaste físico e psicológico dos familiares que cuidam do doente, com sentimentos e pensamentos negativos e, que por isso, a intervenção psicológica poderá trazer benefícios para os familiares cuidadores através da gestão emocional na adaptação à doença, em promover o sentido de resiliência e de capacidade para enfrentar possíveis adversidades, na orientação para objetos realistas e na capacidade de lidar com o próprio doente em fim de vida (Haley, Kasl-Godley, Larson & Neimeyer, 2003). Haley et al. (2003) e Payne e Haines (2002) constataam que a intervenção psicológica pode trazer grandes benefícios para o doente com DAIP e para os próprios familiares. O bem-estar físico e psicológico dos familiares que cuidam ajudam não só no dia a dia dos mesmos, promovendo a sua qualidade de vida mas também e apesar da adversidade, acabam por promover o bem-estar do próprio doente.

Um fator importante de realçar será a ausência, muitas vezes do suporte social que dificulta esta etapa, marcada pelo *stress* e pela incapacidade de cuidar do familiar doente sem orientação e apoio de suporte formal.

Portanto, podemos refletir que a forma como os profissionais cuidam dos “nossos” ao longo da evolução da doença podem ser fatores importantes e que podem influenciar o processo de luto.

Deste modo, e em conclusão ao suporte social formal verificamos ao longo da nossa investigação uma distinção significativa entre ambos com um impacto positivo na forma como os profissionais da equipa de CP intervêm ao longo do evoluir da doença, direcionando a sua intervenção para o doente com DAPI mas também aos seus familiares ou pessoas significativas. Como referido, acerca dos CP sabemos que são constituídos por diferentes disciplinas, inclusive a psicologia (Doyle & Woodruff, 2008) e nesse sentido, também se evidencia que o facto do doente e/ou familiar receber suporte psicológica especializado pode trazer um impacto positivo no processo de evolução da doença, onde o sofrimento existencial está muitas vezes intrínseco no processo de evolução da doença (Kon & Ablin, 2010; Payne & Haines, 2002).

Já no processo de luto verificamos, pelos nossos resultados que é uma etapa marcada pelo sofrimento mas também pela adaptação ao mundo sem o familiar perdido. Todavia, é uma etapa de crescimento pessoal e de mudança de identidade. Pelos nossos resultados, verificamos que o papel do psicólogo dos CP teve um impacto positivo na forma como lidaram com a experiência. A acessibilidade, a disponibilidade para escutar e a orientação que o psicólogo proporcionava, eram fatores que, segundo os nossos resultados promoviam o processo de luto adaptativo. Portanto, constatamos pela nossa investigação e pela literatura que os contributos da intervenção psicológica têm um impacto positivo no doente com DAPI e nos seus familiares ao longo de todo o processo de evolução da doença bem como à *posteriori* da morte face aos familiares.

De acordo com os nossos resultados refutamos a ideia de que o tratamento curativo deve estar presente, pois e de acordo com os nossos resultados, a procura do alívio das dores, da dignidade humana e da minimização do sofrimento são os fatores que os próprios familiares mais consentem, quando o desespero e o sofrimento do doente estão presentes.

Portanto e de encontro ao nosso principal objetivo de estudo, denota-se uma alteração devastadora ao longo da experiência vivida pelos participantes, mas que promove um crescimento pessoal e uma aprendizagem contínua, onde o papel da equipa de CP direciona os próprios participantes para a perceção dessa descoberta, numa procura de si mesmo, com orientação, apoio para enfrentar o acontecimento da morte de alguém querido.

6.2. Limitações do estudo

Após a realização desta investigação identificamos algumas limitações decorrentes da mesma.

Uma das limitações, como já seria esperado pelo reduzido número de participantes, foi a impossibilidade do princípio da saturação teórica da amostra (Glaser & Strauss, 1967). Glaser e Strauss (1990) sublinham que a saturação teórica das categorias ocorre quando nenhum dado é relevante ou nenhum dado novo emerge, na medida em que o desenvolvimento das categorias é denso e as relações entre as teorias estão bem estabelecidas e validadas. Esta limitação não nos permitiu aprofundar e compreender de forma afincada acerca da experiência da perda e do processo de luto.

Outra das limitações prende-se com a desproporcionalidade relativamente ao género, havendo só um participante do género masculino e os restantes cinco, do género feminino. Só um dos participantes perdeu o cônjuge e por isso existe, também, desproporcionalidade à natureza da vinculação. Por conseguinte, não nos foi possível estabelecer análises face ao género e à natureza da vinculação, que poderiam ser interessantes.

Também consideramos que o facto de só haver um participante que perdeu o seu ente querido por esclerose letal amiotrófica pode ser considerado uma limitação do estudo, porque pode ter limitado a nossa compreensão sobre o fenómeno.

6.3. Reflexão pessoal

“O sofrimento, entretanto, é necessário para a formação do homem; todo homem de boa compleição deve trilhar esse caminho:

"Essas dores podem ser bastante penosas: mas sem dores não é possível tornar-se guia e educador da humanidade; e coitado daquele que quisesse sê-lo e não tivesse essa pura consciência!"

Por fim, o gênio que sobrevive ao sofrimento que lhe cria e lhe acompanha acaba superando as noções de "bom" e "mau", e a moral existirá apenas como um vestígio de uma cultura inferior: Enfim, quando a tábua de sua alma estiver totalmente coberta de experiências, ele não desprezará nem odiará a existência e tampouco a amará mas estará acima dela ora com o olhar da alegria, ora com o da tristeza, e tal como a natureza terá uma disposição ora estival, ora outonal.

Quando o seu olhar tiver-se tornado forte o bastante para ver o fundo, na escura fonte de seu ser e de seus conhecimentos, talvez também se tornem visíveis para você, no espelho dele, as distantes constelações das culturas vindouras.”

Friedrich Nietzsche

O sofrimento humano está sempre presente na nossa vivência diária, porém quando somos confrontados com a morte de alguém significativo a dor é imensa, a dor da perda é inevitável, irreversível. Cassell (1992) sublinha que o sofrimento é visto como um mal-estar induzido pela ameaça da perda da integridade e a desintegração da própria pessoa, com independência da causa. Portanto o sofrimento é visto não só como uma dor física e espiritual mas como uma “dor total”, refere Sanders (1989).

O sofrimento é visível ao longo de todo este processo, nas suas diferentes vertentes.

Na nossa sociedade e desde várias décadas a morte de um ente querido transparece o sofrimento e dificuldades de aceitação da irreversibilidade que o nosso fim é a morte. Como refere Óscar Wilde *"A morte é o fim da vida, e toda a gente teme isso, só a Morte é temida pela Vida, e as duas refletem-se em cada uma (...)"*. A incógnita da morte traz-nos insegurança e faz-nos temer e por isso é plausível o sofrimento.

Porém e como sabemos a experiência da perda é vista de forma subjetiva, devido às diferentes da trajetória de vida das pessoas e do impacto da perda de uma pessoa significativa, com os fatores característicos da própria pessoa. Portanto, esta ideia veio reforçar a abordagem qualitativa deste estudo.

A morte de um ente querido é uma alteração na vida dos familiares que cuidaram, pautada pelo sofrimento intenso, aquando a compreensão de que o acontecimento é irreversível. Para além disso e com o decorrer do tempo aumenta a prevalência do processamento da dor e das emoções decorrentes da perda (Worden, 2009).

Este processo é indiscutivelmente marcado pelo fator tempo, pela necessidade de ajustamento à mudança da vida e, também, dos projetos de vida, à recolocação ao nível simbólico da pessoa perdida e, por isso, uma experiência com diferenças significativas de indivíduo para indivíduo.

6.4. Pistas para investigação futura

Tendo em conta as limitações do nosso estudo verificamos que a continuação do estudo, com o aumento da realização de entrevistas a participantes com critérios semelhantes aos da nossa investigação. Também seria importante quer os homens, quer as mulheres serem representados de forma equilibrada com o intuito de verificar possíveis diferenças nos resultados da investigação. Outra questão que poderá ser relevante prende-se com o tipo de doença do familiar, já que há, como exemplo, a esclerose letal amiotrófica e uma doença oncológica apresentam diferenças significativas de evolução e tempo de doença. Portanto a distinção entre as mesmas poderá também trazer resultados interessantes, da perceção do próprio doente, bem como da vivência do participante e do papel do suporte formal.

Como referido anteriormente, a nossa investigação foi realizada unicamente numa instituição hospitalar do norte, numa equipa de CP. Deste modo, consideramos que poderá ser interessante alcançar resultados mais universalizados ao aglomerarmos várias equipas de CP com os seus diferentes profissionais, pois assim os resultados serão mais consistentes, não se focando unicamente numa equipa de CP, promovendo uma melhor compreensão das intervenções paliativas em Portugal.

BIBLIOGRAFIA

- Abeles, N., Victor, T., Delano-Wood, L. (2004). The Impact of an Older Adult's Death on the Family. *Professional Psychology: Research and Practice*, 35(3) 234–239. Doi: 10.1037/0735-7028.35.3.234
- Andersen, B., Farrar, W., Golden-Kreutz, D., Emery, C., Glaser, R., Crespin, T., Carson, W. (2007). Distress reduction from a psychological intervention contributes to improved health for cancer patients. *Brain, behavior, and immunity*, 21(7), 953-961. Doi: 10.1016/j.bbi.2007.03.005
- Armour, M. (2003). Meaning making in the aftermath of homicide. *Death Studies*, 27, 519-540. Doi: 10.1080/07481180390208928
- Attig, T. (1996). Relearning the World: Making and Finding Meanings. In R. Neimeyer (Eds.), *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (pp. 33-53). Washington, DC: American Psychological Association.
- Baide, L., Bengel, J. (2001). Cancer and the spouse: gender-related differences in dealing with health care and illness. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 40, 115-123. Retirado a 05 de outubro de 2012, de: <http://www.sciencedirect.com>
- Baltes, P.B., & Smith, J. (2004). Lifespan Psychology: From developmental contextualism to developmental biocultural co-constructivism. *Research in Human Development*, 1(3), 123-144. Doi: 10.1207/s15427617rhd0103_1
- Barreto, P., Yi, P., Soler, C. (2008). Predictores de duelo complicado. *Psicooncologia*, 5, 2-3, 383-400. Retirado a 13 de abril de 2012, de: <http://revistas.ucm.es>
- Bertalanffy, L.V. (1975). *Teoria Geral Dos Sistemas*. Petrópolis: Editora Vozes
- Bowen, M. (1978) *Family therapy in clinical practice*. New York: Aronson.
- Bowlby, J. (1985). *Perda: Tristeza e Depressão*. São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora, lda.
- Braun, M. J., & Berg, D. H. (1994). Meaning reconstruction in the experience of parental bereavement. *Death Studies*, 18, 105–129. Doi: 10.1080/07481189408252647
- Calhoun, L. & Tedeschi, R. (2010). Posttraumatic Growth: The Positive Lessons of Loss. In R. Neimeyer (Eds.), *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (pp. 157-172). Washington, DC: American Psychological Association.
- Cameron, J. I., Franche, R. L., Stewart, D. (2002). Lifestyle Interference and Emotional Distress in Family Caregivers of Advanced Cancer Patients. *American Cancer Society*, 94(22), 521-527. Doi: 10.1002/cncr.10212
- Carlander, I., Sahlberg-Blom, E., Hellstrom, I., Ternstedt, B. (2011). The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing*, 20, 1097–1105. Doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x
- Carter, R. (2008). Addressing the caregiver crisis. *Preventing Chronic Disease*, 5(1), 1–2. Retirado a 1 de dezembro de 2011, de: <http://www.cdc.gov>

- Cassell, E.J. (1992). The nature of suffering: physical, psychological, social, and spiritual aspects, 15, 1-10. Retirado a 1 de dezembro de 2011, de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/>
- Cupertino, A.P., Aldwin, C.M., Oliveira, B. (2006). Moderadores dos efeitos do estresse na saúde auto-percebida de cuidadores. *Informação em Psicologia*, 10(1), 9-18. Retirado a 14 de março de 2011, de: <http://ojs.c3sl.ufpr.br>
- Denzin, N. K. & Lincoln, Y. S. (2000). The discipline and practice of qualitative research. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of qualitative research* (pp. 1- 28). London: Sage Publications.
- Donovan, R., Williams, A., Stajduhar, K., Brazil, K., Marshall, D., (2011). The influence of culture on home-based family caregiving at end-of-life: A case study of Dutch reformed family care givers in Ontario. *Social Science & Medicine*, 71, 338-346. Doi: 10.1016/j.socscimed.2010.10.010
- Doyle, D., Woodruff, R. (2008). *The IAHP Manual of Palliative Care*. Houston : IAHP Press. Retirado a 12 de março de 2012, de: <http://hospicecare.com>
- Fernandes, E. & Maia, A. (2001). Grounded Theory. In E. Fernandes & L. Almeida (Eds.), *Métodos e técnicas de avaliação. Contributos para a prática e investigação psicológicas*. Universidade do Minho. Centro de estudos em Educação e Psicologia, pp. 49-77.
- Ferreira, P. (2005). Algumas considerações para a compreensão da ansiedade perante a doença terminal e a morte. *Sinais vitais*, 58, 41-45. Retirado a 12 de março de 2012, de: <http://www.cdi.sep.pt>
- Fidalgo, L. (2003). *(Re)Construir a Maternidade Numa Perspectiva Discursiva*. Lisboa: Instituto Piaget.
- Folkman, S. F. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science Medicine*, 45, 1207–1221. Retirado a 23 de abril de 2011, de <http://www.sciencedirect.com>
- Fontana, A. & Frey, J. H. (1994). Interviewing: the Art of Science. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 361-376). Thousand Oaks: Sage.
- Franco, M. (2008). Luto em Cuidados Paliativos. In *Cuidado Paliativo* (pp. 559-570). São Paulo: Conselho Regional de Medicina do Estado de São Paulo (CREMESP). Retirado a 15 de abril de 2011, de: <http://pt.scribd.com>
- Frankl, V. (1984). *Man's Search For Meaning*. New York: Pocket Books.
- Gautun, H., Werner, A., Luras, H., (2012). Care challenges for informal caregivers of chronically ill lung patients: Results from a questionnaire survey. *Scandinavian Journal of Public Health*, 40, 18-24. Doi: 10.1177/1403494811425712
- Gillies, J. & Neimeyer, R. (2006). Loss, Grief, and The Search for Significance: Toward a Model of Meaning Reconstruction in Bereavement. *Journal of Constructivist Psychology*, 19, 31-65. Doi: 10.1080/10720530500311182

- Glaser, B. & Strauss, A. (1967). *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Haley, W., Kasl-Godley, J., Larson, D., Neimeyer, R., Kwilosz (2003). Roles for Psychologists in End-of-Life Care: Emerging Models of Practice. *Professional Psychology: Research and Practice*, 34(6), 626-633. Doi: 10.1037/0735-7028.34.6.626
- Hanus, M. (1994). *Les deuils dans la vie. Deuilset séparations chez l'adulte, chez l'enfant*. Paris: Maloine.
- Harper, M, O'Connor, R., Dickson, A., O'Carroll, R. (2011). Mothers continuing bonds and ambivalence to personal mortality after the death of their child - An interpretative phenomenological analysis. *Social Policy Research Unit*, 16(2), 203-214. Doi: 10.1080/13548506.2010.532558
- Hasson, F., Kernohan, W.G., McLaughlin, M., Waldron, M., McLaughlin, D., Cochrane, B. (2010). An exploration into the palliative and end-of-life experiences of carers of people with Parkinson's disease. *Palliative Medicine*, 24(7), 731-736. Doi: 0269216310371414v1
- Holland, J., Currier, K., & Neimeyer, R. (2006). Meaning Reconstruction in the First Two Years of Bereavement: The Role of Sense-Making and Benefit-Finding. *Omega*, 53(3), 175-191. Retirado a 15 de março de 2012, de : <http://www.researchgate.net>
- Horowitz, M. (1976). *Stress Response Syndrome*. New York: Jason Aronson.
- Houldin, A., (2007). A Qualitative Study of Caregivers' Experiences With Newly Diagnosed Advanced Colorectal Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 34(2), 323-330. Doi: 10.1188/07.ONF.323-330
- Hudson P, Payne S. (2009). The future of family caregiving: Research, social policy and clinical practice. In: Hudson P, Payne S (Eds.), *Family Carers in Palliative Care: A guide for health and social care professionals*. (pp. 277-303) Oxford: Oxford University Press.
- Janoff-Bulman, R., & McPherson, C. (1997). The impact of trauma on meaning: From meaningless world to meaningful life. In C. Brewin (Eds.), *The transformation of meaning in psychological therapies* (pp. 91-106). New York: Wiley.
- Kaan, A., Young, Q., Cockell, S., Mackay, M., (2010). Emotional experiences of caregivers of patients with a ventricular assist device. *Progress in Transplantation*, 20(2), 142-147. Retirado a 10 de fevereiro de 2011, de: <http://web.ebscohost.com>
- Kessler, D., & Kubler-Ross, E. (2007). The Five Stages of Grief. In D. Kessler & E. Kubler-Ross (Eds.), *On Grief and Grieving: Finding the meaning of grief through the five stages of loss* (pp. 7-28). New York: Scribner.
- Kon, A. & Ablin, A. (2010). Palliative Treatment: Redefining Interventions To Treat Suffering Near the End of Life. *Journal of Palliative Medicine*, 13(6), 643-646. Doi: 10.1089/jpm.2009.0410
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. New York: Macmillan.
- Kubler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. Genève: Labor et Fides.

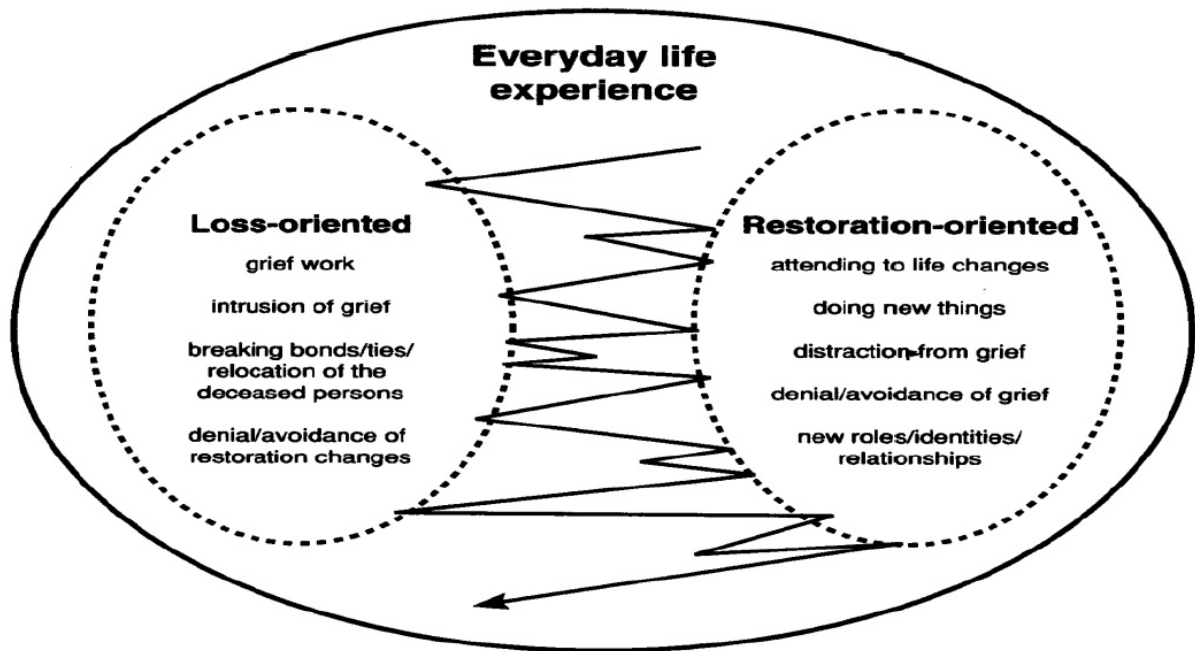
- Levine, C., Halper, D., Peist, A., & Gould, D. A. (2010). Bridge over troubled waters: Family caregivers, transitions, and long-term care. *Health Affairs*, 29, 116–124. Doi:10.1377/hlthaff.2009.0520
- Lindemann, E. (1944) A symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, 101, 141-148. Retirado a 10 de julho de 2012, de http://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=tXd98Ify7WgC&oi=fnd&pg=PA155&dq=A+symptomatology+and+management+of+acute+grief.&ots=pbTJ6ljjb6&sig=PmhOq-CLYIOkKjcgfYonhOpGERc&redir_esc=y
- Lopata, H. (1973). Self-identity in marriage and widowhood. *The Sociological Quarterly*, 14(3), 407-418. Retirado a 14 de agosto de 2012, de <http://www.jstor.org/>
- Marques, M. (2005). Para a compreensão de um envolvimento musical – Experiências de alunos de guitarra clássica e de guitarra jazz no ensino superior. Unpublished master's thesis, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Mehta, A., Cohen, S., Chan, L., (2009). Palliative Care: A need for a family systems approach. *Palliative and Supportive Care*, 7, 235-243. Doi: 10.1017/S1478951509000303
- Minayo, M. C. S. & Sanches, O. (1993). Qualitativo-Quantitativo. Oposição ou complementaridade?. *Cadernos de Saúde Pública*, 9 (3), 239-262. Retirado a 13 de maio de 2012, de: <http://www.scielo.br/>
- Minuchin, S. (1982). *Famílias: Funcionamento E Tratamento*. Porto Alegre: Artes Médicas
- Morasso, G., Costantini, M., Leo, S., Roma, S., Miccinesi, G., Merlo, D., Beccaro, M., (2008). End-of-life care in Italy: personal experience of family caregivers. A content analysis of open questions from the Italian Survey of the Dying of Cancer (ISDOC). *Psycho-Oncology*, 17, 1073-1080. Doi: 10.1002/pon.1332
- Murtagh, F. E., Sheerin, N. S., Addington-Hall, J., Higginson, I. J. (2011). Trajectories of Illness in Stage 5 Chronic Kidney Disease: A Longitudinal Study of Patient Symptoms and Concerns in the Last Year of Life. *Clinical Journal of the American Society of Nephrology*, 6, 1580–1590. Doi: 10.2215/CJN.09021010
- Neimeyer, R. A. (2005). Widowhood, grief and the quest for meaning: A narrative perspective on resilience. In Carr, D., Nesse, R. M., & Wortman, C.B. (Eds.), *Late life widowhood in the United States*. New York: Springer
- Neto, I. (2010). *Cuidados Paliativos*. Lisboa: Alêtheia Editores.
- Parkes, C. (2001). *Bereavement: studies of grief in adult life*. USA: Taylor & Francis Inc.
- Parkes, C. M. (1996). *Bereavement*. (2nd Ed.) London & New York: Routledge.
- Payne, S. & Haines, R. (2002). The contribution of psychologists to specialist palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(8), 401-406. Retirado a 12 de agosto de 2012, de: <http://web.ebscohost.com>

- Payne, S. (2007). Resilient carers and caregivers. In B., Monroe & D. Oliviere (Eds.), *Resilience in Palliative Care: Achievement In Adversity* (pp. 83-97). New York: Oxford University Press.
- Portal da Saúde. Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Retirado a 27 de fevereiro de 2011, de <http://www.portaldasaude.pt/>
- Proot, I.M., Abu-Saad, H., Crebolder, H.F., Luker, K.A., Widdershoven, G.A. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 113-121. Retirado a 21 de agosto de 2012, de : <http://web.ebscohost.com>
- Reinke, L. F., Engelberg, R. A., Shannon, S. E., Wenrich, M. D., Vig, E. K., Black, M. D., Curtis, J. R. (2008). Transitions Regarding Palliative and End-of-Life Care in Severe Chronic Obstructive Pulmonary Disease or Advanced Cancer: Themes Identified by Patients, Families, and Clinicians. *Journal Of Palliative Medicine*, 11(4), 601–609. Doi: 10.1089/jpm.2007.0236
- Rose, K. (2001). A longitudinal study of carers providing palliative care. In S. Payne & C. Ellis-Hill (Eds.), *Chronic and Terminal Illness: New perspectives on caring and carers* (pp. 64-82). New York: Oxford University Press.
- Rubin, H.J., Rubin, I.S. (2005). *Qualitative interviewing: The art of hearing data* (2nd Ed.) Thousand Oaks: Sage
- Sanders, C. (1989). *Grief: The mourning after: dealing with adult bereavement*. New York: Wiley
- Sanders, C. (2008). Risk factors in bereavement outcome. In M. Stroebe, W. Stroebe, & R. Hansson (Eds.), *Handbook of Bereavement: Theory, Research and Intervention* (pp. 255-267). New York: Cambridge University Press.
- Sekelja, N., Butow, P., Tattersall, M., (2010). Bereaved cancer carers' experience of and preference for palliative care. *Support Care Cancer*, 18, 1219-1228. Doi: 10.1007/s00520-009-0752-x
- Silverman, P., Nickman, S., & Worden, J. (1992). Detachment Revisited: The Child's Reconstruction of a Dead Parent. *American Orthopsychiatric Association*, 62(4), 494-503. Doi: 10.1037/h0079366
- Strauss, A. & Corbin, J. (1994). Grounded theory methodology. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research*. (pp. 273-285). Thousand Oaks: Sage.
- Strauss, A., Corbin, J. (1990) *Basics of qualitative research: grounded theory procedures and techniques*. Newbury Park: Sage
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description. *Death Studies*, 23, 197-224. Retirado a 15 de julho de 2011, de: <http://web.ebscohost.com>
- Stroebe, M. & Schut, H. (2010). Meaning Making in the Dual Process Model of Coping With Bereavement. In R. Neimeyer (Eds.), *Meaning Reconstruction & the Experience of Loss* (pp. 55-73). Washington, DC: American Psychological Association.

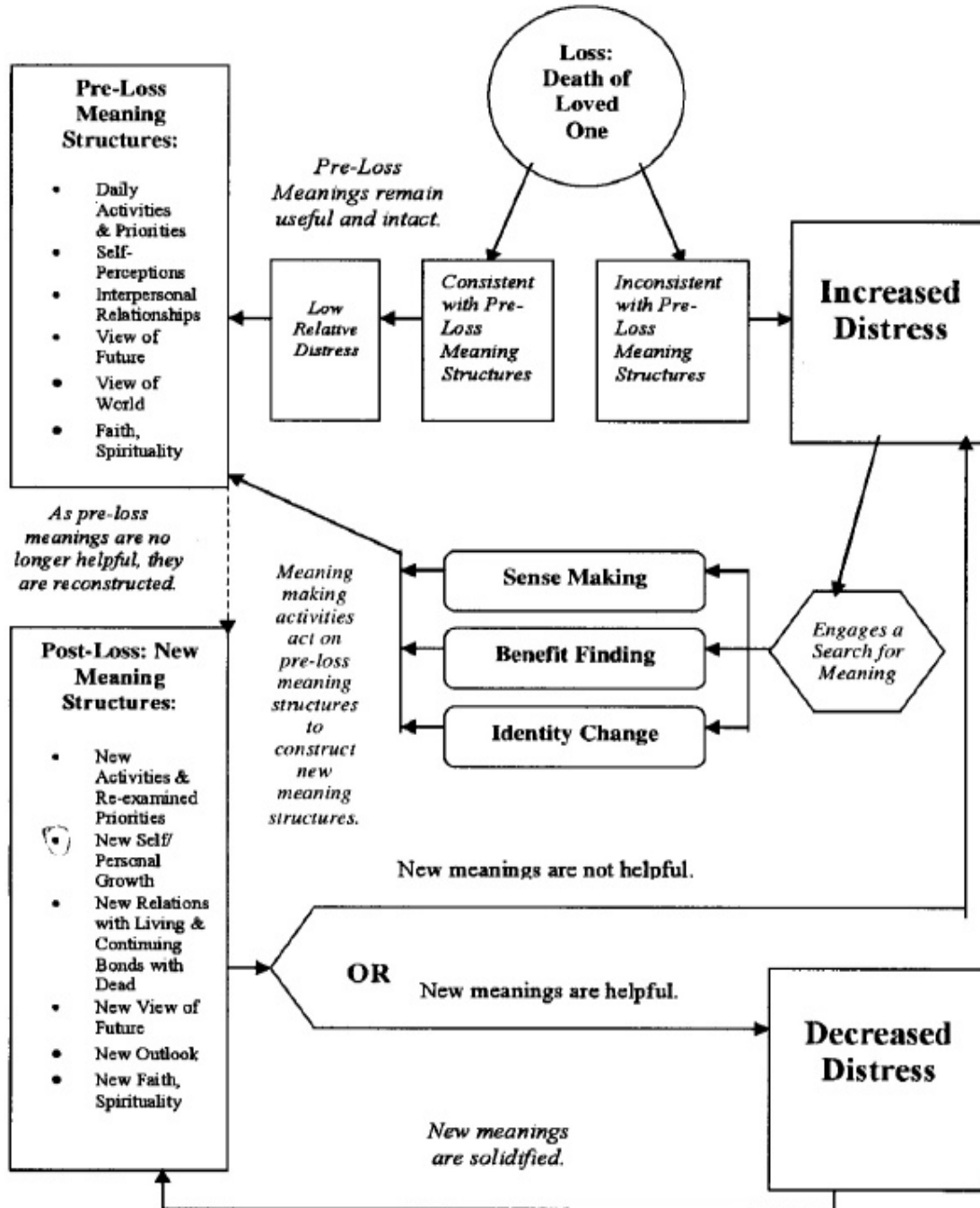
- Stroebe, M, Schut, H., Finkenauer C. (2001). The traumatization of grief? A conceptual framework for understanding the trauma-bereavement interface. *Israel Journal of Psychiatry & Related Sciences*, 38(4), 185-201.
- Stylianos, S., Vachon, M. (1988). The role of social support in bereavement. *Journal of Social Issues*, 44, 175-190. Doi: 10.1111/j.1540-4560.1988.tb02084.x
- Taylor, S. & Armor, D. (1996). Positive illusions and coping with adversity. *Journal of Personality*, 64(4), 877-898. Retirado a 12 de julho de 2012, de <http://web.ebscohost.com>
- Temel, J., Greer, J., Muzikansky, A., Gallagher, E., Admane, S., Jackson, V., ... Lynch, T. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *The new England journal of medicine*, 363, 733-742. Doi 10.1056/NEJMoa1000678
- Twycross, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Ed.). Climepsi Editores: Lisboa
- Walsh, F. & McGoldrick, M. (1998). A Family Systems Perspective on Loss, Recovery and Resilience. In P. Sutcliffe, G. Tufnell & U. Cornish (Eds.), *Working with the Dying and the Bereaved*. London: MacMillan Press
- Worden, J. (2009). *Grief Counseling and Grief Therapy: A Handbook for the Mental Health Practitioner*. New York: Springer.
- World Health Organization (2002). WHO Definition of Palliative Care. Retirado a 17 de março de 2011, de <http://www.who.int/en/>

ANEXOS

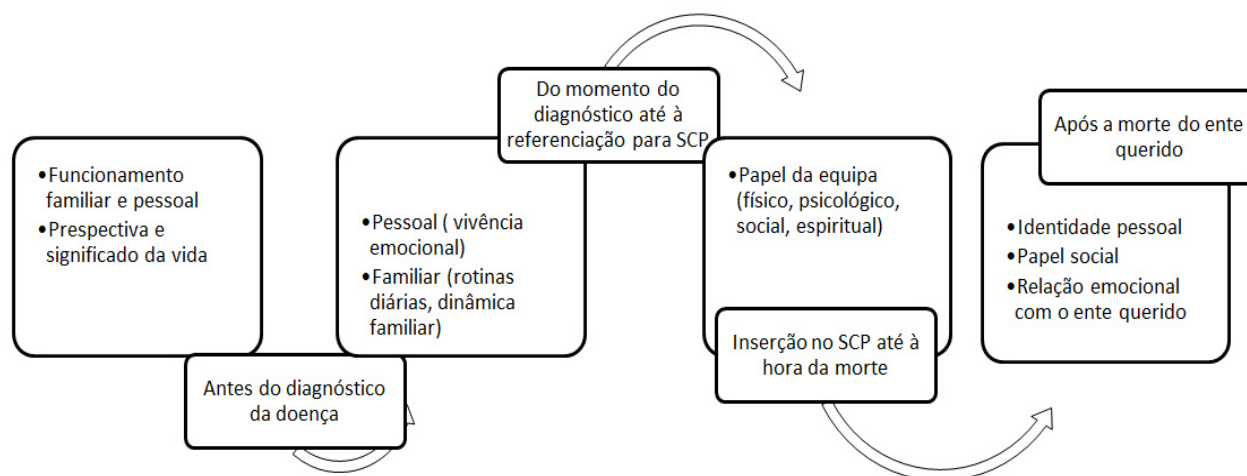
A Dual Process Model of Coping With Bereavement



Anexo 2: Modelo de Reconstrução de significado



Anexo 3: Guião da entrevista



Antes da doença do familiar	Desde o diagnóstico até à referência para o SCP	Desde a 1ª consulta em CP até à morte	Após a morte do ente querido
<ul style="list-style-type: none"> - Perceber o funcionamento familiar - Perceber o funcionamento pessoal 	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber a vivência da progressão da doença. - Explorar estratégias de <i> coping </i> face a esta situação - Perceber funcionamento familiar - Identificar e explorar os recursos sociais - Avaliar e explorar o papel dos profissionais de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> - Perceber a vivência da progressão da doença e a perceção da gravidade da situação clínica. - Explorar estratégias de <i> coping </i> face a esta situação. - Identificar e explorar os recursos sociais - Perceber funcionamento familiar - Avaliar e explorar o papel da equipa de CP 	<ul style="list-style-type: none"> - Explorar as mudanças na trajetória de vida e reestruturação da identidade pessoal - Explorar relações e possíveis mudanças ocorridas ao nível social e familiar - Explorar o significado/sentido da morte do ente querido - Explorar os objetivos de vida



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Faculdade de Educação e Psicologia



Pedido de colaboração no estudo e consentimento informado

Tema: Experiência de Perda e o Processo de Luto: O Papel de uma Unidade de Cuidados Paliativos

Investigador principal: Andreia Dias Leal (Mestrando em Psicologia Clínica e da Saúde – Universidade Católica Portuguesa)

Supervisão: Dr. Eduardo Carqueja (Psicólogo dos Cuidados Paliativos, no Centro hospitalar São João)

Está a ser realizado um estudo com o objetivo de compreender a forma como as pessoas que perderam alguém próximo vivem ou viveram o Luto, procurando perceber também o papel dos Cuidados Paliativos no Luto. Para este estudo é necessário realizar-se uma entrevista. A entrevista será um momento de conversa sobre alguns tópicos relacionados com a sua experiência do Luto. Este momento poderá ser positivo, uma vez que poderá ajudá-lo(a) a organizar o que foi a sua vivência podendo trazer-lhe maior bem-estar. No caso de não pretender falar sobre determinado assunto, a sua decisão será inteiramente respeitada. Se por alguma razão desejar ter o apoio da equipa de Cuidados Paliativos, esse apoio estará assegurado. O seu conforto e bem-estar durante a participação no estudo é um valor que respeitamos.

Para garantir um maior rigor na análise dos dados, gostaríamos de gravá-la em áudio, sendo a gravação completamente destruída após o processo de tratamento de dados.

Não estão previstos quaisquer riscos que possam advir da sua participação. A sua participação é totalmente voluntária, pelo que poderá optar por interromper ou desistir em qualquer momento ao longo do processo, sem que fiquem comprometidos quaisquer direitos que o/a assistam (por exemplo, a qualidade dos serviços prestados pelo Hospital ou a sua relação com os profissionais do Hospital não sofreria nenhuma alteração).

A sua identidade, assim como quaisquer dados que o/a possam identificar permanecerão completamente confidenciais e nunca serão revelados, assegurando assim a privacidade e confidencialidade da sua participação.



CATÓLICA
UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO
Faculdade de Educação e Psicologia



Concluimos este documento informativo, reforçando a nossa disponibilidade para responder a quaisquer dúvidas que possam surgir ao longo do processo, podendo contactar para qualquer dúvida os investigadores. O presente estudo é da responsabilidade do Serviço de Cuidados Paliativos e da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa.

(contacto investigadores: eveiga@porto.ucp.pt; 226196200-134;

Eu, abaixo-assinado, (nome completo do participante) _____
_____, compreendi a explicação que me foi fornecida acerca do estudo em que serei incluído. Foi-me dada oportunidade de fazer as perguntas que julguei necessárias, e de todas obtive resposta satisfatória.

Tomei conhecimento de que a informação ou explicação que me foi prestada versou os objetivos, os métodos, os benefícios previstos, os riscos potenciais e o eventual desconforto. Além disso, foi-me afirmado que tenho o direito de recusar a todo o tempo a minha participação no estudo, sem que isso possa ter como efeito qualquer prejuízo na assistência que me é prestada.

Por isso, consinto a minha participação no estudo proposto pelo investigador.

Data: ____ / ____ / 2012 _

Assinatura do participante:

Assinatura do investigador responsável:

Anexo 5: Apresentação esquemática do Sistema de Categorias

1. DIMENSÃO FAMILIAR

- 1.1. Alterações e mudanças
 - 1.1.1. Alterações do quadro familiar
 - 1.1.2. Proximidade dos familiares
 - 1.1.3. Descoberta de uma pessoa diferente
 - 1.1.4. Descrição de um dia da semana
 - 1.1.5. Desorganização nas tarefas domésticas
 - 1.1.6. Dificuldades em frequentar espaços da casa
 - 1.1.7. Dificuldades relacionais
 - 1.1.7.1. Agravamento de questões familiares
 - 1.1.7.2. Dificuldades relacionais com irmãos
 - 1.1.7.3. Diferenças relacionais
 - 1.1.8. Distanciamento
 - 1.1.9. Festividades
 - 1.1.9.1. Dia de aniversário
 - 1.1.9.2. Festividades sem significado
 - 1.1.10. Frequência da presença
 - 1.1.11. Intensificação da relação
 - 1.1.12. Mudança de casa
 - 1.1.13. Mudança de rotina
 - 1.1.14. Mudança na afetividade
 - 1.1.15. Não frequentar o quarto do ente querido
 - 1.1.16. Alterações no doente
 - 1.1.16.1. Deixar de trabalhar
 - 1.1.17. Novidade
 - 1.1.18. Percepção de desafio
 - 1.1.19. Proximidade nas relações
 - 1.1.20. Responsabilidade em tratar das coisas de casa
 - 1.1.21. Responsabilidade no cuidar
 - 1.1.22. União
- 1.2. Descrição do funcionamento
 - 1.2.1. Ambiente familiar
 - 1.2.2. Atividades realizadas em conjunto
 - 1.2.2.1. Dinâmica do Almoço
 - 1.2.2.2. Realizar tudo em conjunto

- 1.2.2.3. Passar Fim de semana em conjunto
- 1.2.2.4. Frequentar a igreja
- 1.2.2.5. Visitar o cemitério
- 1.2.2.6. Passear
- 1.2.3. Atividades de outros familiares
 - 1.2.3.1. Escola
 - 1.2.3.2. Profissão
- 1.2.4. Distribuição de tarefas em casa
- 1.2.5. Divisões de casa pouco usados
- 1.2.6. Pouca frequência de contacto físico
- 1.2.7. Pais como um motivo para a família se encontrar
- 1.2.8. Partilha entre os familiares
- 1.2.9. Perceção acerca do funcionamento do doente
 - 1.2.9.1. Pessoa ativa
 - 1.2.9.2. Protagonismo no cuidar
- 1.2.10. Pouca frequência de contacto
- 1.2.11. Pouca relação familiar com presença física constante
- 1.2.12. Presença constante
- 1.2.13. Profissão do doente
 - 1.2.13.1. Atividade de Doméstica
- 1.2.14. Proximidade entre pais-filhos
- 1.2.15. Rotina
 - 1.2.15.1. Sem horários
- 1.2.16. Tarefas do doente
- 1.2.17. Viverem juntos na mesma casa
- 1.3. Dimensão conjugal
 - 1.3.1. Casal muito próximo
 - 1.3.2. Cumplicidade
 - 1.3.3. Descrição como casal perfeito

2. DIMENSÃO PESSOAL

- 2.1. Atividade profissional
 - 2.1.1. Estágio profissional
 - 2.1.2. Trabalho por conta própria
 - 2.1.3. Alteração de horários
 - 2.1.4. Necessidade de baixa
 - 2.1.5. Desemprego

- 2.2. Antecedentes
 - 2.2.1. Lutos anteriores
 - 2.2.2. Perceção das próprias características/Perturbação
- 1.1. Estratégias de *coping*
 - 1.1.1. Crenças religiosas
 - 1.1.1.1. Apoio de Deus
 - 1.1.1.2. Católica
 - 1.1.1.3. Espiritualidade
 - 1.1.1.4. Perceção que o ente querido está presente na sua vida
 - 1.1.1.5. Reencarnação
 - 1.1.1.6. Sentir-se em paz
 - 1.1.2. Dar continuidade ao que o ente querido gostava de fazer
 - 1.1.3. Devolver recordações da doença
 - 1.1.4. Eficácia na prestação de cuidados
 - 1.1.5. Frequentar espaços que o ente querido gostava
 - 1.1.6. Não focar no problema
 - 1.1.7. Preparação da perda
 - 1.1.7.1. Preparação da perda relativa ao próprio
 - 1.1.7.2. Preparação da perda relativa aos irmãos
 - 1.1.8. Preservar boas recordações através de objetos
 - 1.1.9. Diálogo com pessoas que perderam alguém significativo
 - 1.1.10. Procurar pessoas para comunicar
 - 1.1.11. Proporcionar conforto e bem-estar ao doente
 - 1.1.12. Recordação de sonhos
 - 1.1.13. Retirar pertences do doente
 - 1.1.14. Viver o momento
- 1.2. Impacto
 - 1.2.1. Responsabilidade
 - 1.2.2. Novos sonhos
 - 1.2.2.1. Ver os familiares sem passar necessidades e felizes
 - 1.2.2.2. Vontade de emigrar
 - 1.2.3. Mudança de objetivos
 - 1.2.3.1. Constituir a própria família
 - 1.2.3.2. Desapego à terra
 - 1.2.3.3. Ser sepultada na campa onde o marido se encontra
 - 1.2.3.4. Perda de objetivos de vida
 - 1.2.4. Autonomia

- 1.2.5. Descoberta
 - 1.2.5.1. Dos familiares
 - 1.2.5.2. De uma parte de si
- 1.2.6. Independência
- 1.2.7. Menos obrigações
- 1.2.8. Perceção que se dá valor quando se perde
- 1.2.9. Mudança total
- 1.3. Perceção acerca da morte
 - 1.3.1. Sem dores
 - 1.3.2. Morte tranquila
 - 1.3.3. Perceção que o familiar estava em sofrimento
 - 1.3.4. Ritual fúnebre
 - 1.3.5. Significado da morte do familiar
 - 1.3.5.1. Sem significado
 - 1.3.5.2. Ir ao encontro de pessoa perdida
 - 1.3.6. Projetos de vida
 - 1.3.7. Sonhos
 - 1.3.7.1. Em relação aos familiares
 - 1.3.8. Vivência emocional
 - 1.3.8.1. Alívio por acabar com o sofrimento do doente
 - 1.3.8.2. Ambivalência de sentimentos
 - 1.3.8.3. Angústia
 - 1.3.8.4. Ansiedade
 - 1.3.8.5. Antecipação acerca do que o futuro reserva
 - 1.3.8.6. Aprender a viver
 - 1.3.8.7. Arrependimento de palavras proferidas
 - 1.3.8.8. Arrependimento por não ter aproveitado a vida
 - 1.3.8.9. Assustado
 - 1.3.8.10. Sentir a ausência
 - 1.3.8.11. Baixa autoestima
 - 1.3.8.12. Choro
 - 1.3.8.13. Consciência de entrar num buraco negro
 - 1.3.8.14. Crescer à força
 - 1.3.8.15. Dedicção total ao familiar
 - 1.3.8.16. Desamparo
 - 1.3.8.17. Desgaste psicológico
 - 1.3.8.18. Desorientação

- 1.3.8.19. Determinação
- 1.3.8.20. Dificuldades de aceitação
- 1.3.8.21. Dificuldades em definir objetivos por si
- 1.3.8.22. Dificuldades em lidar com acontecimentos positivos
- 1.3.8.23. Dificuldades em perceber o motivo da referenciação
- 1.3.8.24. Dúvida
- 1.3.8.25. Sentir-se em exaustão
- 1.3.8.26. Esperança
- 1.3.8.27. Foco nos sentimentos negativos
- 1.3.8.28. Força e energia
- 1.3.8.29. Perceção de gestão de tudo
- 1.3.8.30. Intranquilidade
- 1.3.8.31. Isolamento
- 1.3.8.32. Medo
- 1.3.8.33. Medo do internamento do familiar
- 1.3.8.34. Sentir-se sem revolta
- 1.3.8.35. Sentir orgulho
- 1.3.8.36. Perceção da incapacidade de ajudar
- 1.3.8.37. Perceção da necessidade de força
- 1.3.8.38. Perceção de poder perder quem se gosta
- 1.3.8.39. Perceção de viver em pânico
- 1.3.8.40. Perceção que Deus é injusto
- 1.3.8.41. Perceção que fez tudo pelo doente
- 1.3.8.42. Perceção que o doente foi bem tratado
- 1.3.8.43. Perceção que o familiar está em paz
- 1.3.8.44. Perceção que podia ter feito mais
- 1.3.8.45. Perceção que perdeu uma pessoa significativa
- 1.3.8.46. Perceção que tenta fazer mais e que não foi valorizado
- 1.3.8.47. Sentir que perdeu raízes
- 1.3.8.48. Pessoa mais aberta
- 1.3.8.49. Revolta
- 1.3.8.50. Revolta com Deus
- 1.3.8.51. Saudade
- 1.3.8.52. Perceção de não ter medo de morrer
- 1.3.8.53. Sentir a falta da pessoa significativa
- 1.3.8.54. Sentir culpa
- 1.3.8.55. Sentir vazio

- 1.3.8.56. Sentir-se como anestesiado
- 1.3.8.57. Sentir-se mais pobre
- 1.3.8.58. Sentir-se sozinho
- 1.3.8.59. Significado da vida
 - 1.3.8.59.1. Na presença da família
 - 1.3.8.59.2. Estabilidade (psicossocial)
 - 1.3.8.59.3. Mudança de significado
 - 1.3.8.59.4. Perceção que não somos efémeros
 - 1.3.8.59.5. Viver sem pressa
 - 1.3.8.59.6. Ter quem se gosta
- 1.3.8.60. Sofrimento
- 1.3.8.61. Tristeza
- 1.3.8.62. Viver em função do doente
- 1.3.9. Perceção do estado psicológico do familiar doente
 - 1.3.9.1. Feliz
 - 1.3.9.2. Fragilidade emocional
 - 1.3.9.3. Generosidade
 - 1.3.9.4. Mais ponderado
 - 1.3.9.5. Perceção que retiraram o mundo
 - 1.3.9.6. Pessimismo
 - 1.3.9.7. Pessoa fechada
 - 1.3.9.8. Pessoa fria
 - 1.3.9.9. Preocupação com os familiares
 - 1.3.9.10. Pressa de viver intensamente
 - 1.3.9.11. Revolta
 - 1.3.9.12. Sempre com lucidez
 - 1.3.9.13. Sentir-se incapacitante
- 1.3.10. Perceção do estado psicológico dos familiares
 - 1.3.10.1. Fragilidade emocional
 - 1.3.10.2. Responsabilidade no cuidar dos familiares
 - 1.3.10.3. Revolta
 - 1.3.10.4. Sofrimento
 - 1.3.10.5. Estratégias de *coping*
 - 1.3.10.5.1. Explodir com os outros
 - 1.3.10.5.2. Fuga
 - 1.3.10.5.3. Viver o momento

2. PROCESSO CLÍNICO

2.1. Alterações físicas

- 2.1.1. Aumento do abdómen
- 2.1.2. Dificuldades de respiração
- 2.1.3. Dificuldades em alimentar-se
- 2.1.4. Dificuldades em andar
- 2.1.5. Dificuldade em comunicar verbalmente
- 2.1.6. Dificuldades em realizar as mesmas tarefas que anteriormente realizava
- 2.1.7. Emagrecimento
- 2.1.8. Fragilidade física/emocional
- 2.1.9. Paralisação de músculos faciais
- 2.1.10. Queda de cabelo
- 2.1.11. Retirar órgão

2.2. Compreensão da situação clínica

- 2.2.1. Conspiração do silêncio

2.3. Conhecimento da doença

- 2.3.1. Consciência que estaria doente/diagnóstico
- 2.3.2. Diagnóstico tardio
- 2.3.3. Doença oncologia
- 2.3.4. Esclerose Letal Amiotrófica
- 2.3.5. Incerteza do diagnóstico
- 2.3.6. Perceção do dia mais difícil da vida
- 2.3.7. Perceção de tempo limitado de vida
- 2.3.8. Perceção de ser uma sentença
- 2.3.9. Sintomas prévios

2.4. História clínica

- 2.4.1. Dores físicas
- 2.4.2. Pessoa saudável
- 2.4.3. Problemas crónicos
- 2.4.4. Reação alérgica ao protetor da quimioterapia
- 2.4.5. Tratamento
 - 2.4.5.1. Quimioterapia
 - 2.4.5.2. Radioterapia
 - 2.4.5.3. Sem possibilidade de tratamento

3. EIXO TEMPORAL

3.1. Antes do diagnóstico

- 3.2. Desde o momento do diagnóstico até à primeira consulta dos Cuidados paliativos
- 3.3. Desde os Cuidados Paliativos até à morte
- 3.4. Após a morte

4. DIMENSÃO DO SUPORTE SOCIAL

4.1. Formal

4.1.1. Atores

4.1.1.1. Outros

4.1.1.1.1. Entidade Patronal

4.1.1.1.2. Pessoa que cuida do familiar no domicílio

4.1.1.2. Profissionais dos Cuidados Paliativos

4.1.1.2.1. Médicos

4.1.1.2.2. Enfermeiros

4.1.1.2.3. Psicólogo

4.1.1.3. Profissionais não dos cuidados paliativos

4.1.1.3.1. Médicos

4.1.1.3.2. Auxiliares

4.1.1.3.3. Fisioterapeutas

4.1.1.3.4. Enfermeiros

4.1.2. Papel

4.1.2.1. Papel Positivo

4.1.2.1.1. Alívio de dores

4.1.2.1.2. Apoio

4.1.2.1.3. Atenciosos

4.1.2.1.4. Avaliação positiva máxima

4.1.2.1.5. Benéficos de apoio psicológico

4.1.2.1.5.1. Acompanhamento

4.1.2.1.5.2. Desabafar

4.1.2.1.5.3. Orientação

4.1.2.1.5.4. Reestruturação cognitiva

4.1.2.1.5.5. Preparação do luto

4.1.2.1.6. Perceção de profissionais como amigos

4.1.2.1.7. Compaixão

4.1.2.1.8. Competência profissional

4.1.2.1.9. Confiança nos profissionais

4.1.2.1.10. Dedicção ao doente

4.1.2.1.11. Disponibilidade em comunicar

- 4.1.2.1.12. Ensinar a cuidar do doente sem medo
- 4.1.2.1.13. Esperança
- 4.1.2.1.14. Facultado o contacto telefónico
- 4.1.2.1.15. Importância dos Cuidados Paliativos
- 4.1.2.1.16. Papel excecional
- 4.1.2.1.17. Papel útil
- 4.1.2.1.18. Preocupação sentida pelos profissionais
- 4.1.2.1.19. Presença física e emocional
- 4.1.2.1.20. Proporcionar máximo conforto
- 4.1.2.1.21. Proporcionar qualidade de vida ao doente
- 4.1.2.1.22. Respeito
- 4.1.2.1.23. Perceção que o doente estava sempre acompanhado
- 4.1.2.1.24. Sentido de humanismo
- 4.1.2.1.25. Trabalho extraordinário
- 4.1.2.2. Papel negativo
 - 4.1.2.2.1. Desvalorização face às referências dadas pelo doente e familiares face a sintomas
 - 4.1.2.2.2. Falta de apoio
 - 4.1.2.2.3. Falta de carinho
 - 4.1.2.2.4. Falta de comunicação
 - 4.1.2.2.5. Falta de humanismo
 - 4.1.2.2.6. Falta de informação ao doente
 - 4.1.2.2.7. Falta de respostas
 - 4.1.2.2.8. Insistência na possibilidade de cura
 - 4.1.2.2.9. Não visitar o doente
 - 4.1.2.2.10. Pouca tentativa de cura
 - 4.1.2.2.11. Profissional sem compaixão
 - 4.1.2.2.12. Sem contacto ocular com o doente
 - 4.1.2.2.13. Tentativas ineficazes de diminuição da dor
 - 4.1.2.2.14. Ver a pessoa como objeto
- 4.1.3. Necessidades sentidas
 - 4.1.3.1. Financeiras e sociais
 - 4.1.3.2. Adequação do discurso dos profissionais
 - 4.1.3.3. Apoio psicológico
 - 4.1.3.4. Referenciação para os Cuidados Paliativos mais precoce
- 4.1.4. Motivo de intervenção psicológica
- 4.2. Informal
 - 4.2.1. Atores

- 4.2.1.1. Amigos
- 4.2.1.2. Família
- 4.2.1.3. Família do marido
- 4.2.1.4. Filhos
- 4.2.1.5. Irmãos
- 4.2.1.6. Namorado da irmã
- 4.2.1.7. Pais
- 4.2.1.8. Sobrinhos
- 4.2.1.9. Tios
- 4.2.2. Papel
 - 4.2.2.1. Apoio
 - 4.2.2.2. Disponibilidade
 - 4.2.2.3. Falta de ajuda e apoio
 - 4.2.2.4. Perceção de mostrar aos outros o apoio dado
 - 4.2.2.5. Orientação intrusiva
 - 4.2.2.6. Proximidade

Anexo 6: Antes do diagnóstico

ANTES DO DIAGNÓSTICO (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam ao antes do diagnóstico da doença)			
DIMENSÃO FAMILIAR (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam às relações, vivências, experiências, alterações ao nível familiar)			
Código	Designação	Descrição	Exemplos dos dados
Descrição do funcionamento			
1.2.1	Ambiente familiar	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a estrutura...o ambiente que se vive...envolvente na dimensão família.	“Foi sempre enquadrada num ambiente familiar muito próximo...muito próximo sempre”
1.2.3.1	Escola	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a frequência na escola.	“Eu andava na escola...eu e o meu irmão.”
1.2.2.1	Dinâmica do Almoço	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a forma, frequência, rotina do almoço	“A minha mãe acabava por almoçar muitas vezes aqui em casa durante a semana sempre que eu tinha disponibilidade como eu trabalho.”
1.2.2.2	Realizar tudo em conjunto	Os participantes mencionam que faziam tudo em conjunto, isto é, com a presença do outro, desde compras, passeios.	“Eramos muito unidos e fazíamos tudo juntos.”
1.2.2.3	Passar Fim de semana em conjunto	Os participantes descrevem o fim de semana onde passam todos em conjunto como ver um filme, ir passear.	“Nós passávamos muitos fins de semana juntos.”

1.2.2.4	Frequentar a igreja/missa	Os participantes descrevem como atividade conjunta frequentar a missa ou ir à igreja.	“Portanto íamos à missa juntas”
1.2.2.5	Visitar o cemitério	Os participantes descrevem como atividade conjunta ir ao cemitério.	“Tínhamos a rotina de ir ao cemitério, geralmente ao sábado.”
1.2.2.6	Passear	Os participantes descrevem como uma dinâmica familiar o passeio em conjunto, quer no parque ou centro comercial.	“E depois íamos passear, íamos dar uma voltinha ao <i>shopping</i> ”
1.2.4	Distribuição de Tarefas em casa	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a distribuição entre os familiares de atividades domésticas ou outro género de tarefas.	“Ia buscar a minha filha...levar. Levar já não porque ele de manhã...era normalmente eu que ia levar porque ele saia muito cedo para ir trabalhar. Mas à noite ia sempre buscá-la.”
1.2.5	Divisões da casa pouco usados	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para os espaços inutilizados ou pouco usados da casa, como a sala, quartos.	“Alturas de festas esta sala, por exemplo está a ser utilizada, antigamente nunca era utilizada. Não...a minha mãe tinha um bocado de receio das pessoas”
1.1.9.2	Natal	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a época natalícia.	“É um privilégio que nós temos e a minha mãe felizmente, ainda por cima era dia de Natal, tinha a casa quase cheia”
1.2.6	Pouca frequência de contacto físico	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam	“Nunca houve aquela afluência de amigos nem de pessoas...mais de família, isso sim.”

		para pouco contacto, frequência de presença com o familiar doente.	
1.2.7	Pais como motivo para a família se encontrar	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para os pais como um motivo de encontro para os familiares relacionarem-se.	“Neste caso podíamos estar uma semana sem nos vermos mas quando nos encontrávamos era por causa dos meus pais”
1.2.8	Partilha entre os familiares	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para partilha...diálogo. Momento de união...tudo aquilo que reflete um momento de partilha proporcionado.	“Nós partilhávamos tudo, todos os dias”
1.2.9.1	Pessoa ativa	Os participantes descrevem o doente como uma pessoa com bastante atividade, dinâmica.	“Ela era uma pessoa muito ativa”
1.2.9.2	Protagonismo no cuidar	Os participantes descrevem o doente realçando a forma do cuidar, com delicadeza, dedicação.	“Sei que ela ia a pé com os meus irmãos...levava sempre os meus irmãos à escola...levava-os e ia busca-los...era uma coisa que ela fazia (...) nunca teve muito tempo para trabalhar. Ocupava muito tempo com os três filhos.”
1.2.11	Pouca relação familiar com presença física constante	Codificam-se nesta categoria os enunciados que se reportam há pouco relação, ligação entre os familiares. Relação no sentido mais pessoal (afetividade/gostar)	“Estava com ela assim de vez em quando mas não era aquela necessidade que sentisse de estar sempre”

1.2.13.1	Atividade de Doméstica	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a atividade do doente como doméstica.	“Ela era doméstica...em casa tinha que estar sempre a trabalhar, a fazer qualquer coisa.”
1.2.14	Proximidade entre pais-filhos	Codificam-se nesta categoria os enunciados que reportam para referências à proximidade da relação entre pais e filhos	“Mas sempre numa relação muito, muito próxima um com o outro...”
1.2.15.1	Sem horários	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para uma rotina sem horários específicos (exemplo, refeição)	“Sempre jantar em casa, nunca foi aquela hora marcada, foi sempre mais pelos horários do meu pai.”
1.2.16	Tarefas do doente	Codifica-se nesta categoria as atividades do doente correspondendo à sua rotina numa mistura de lazer e de trabalho.	“Duas vezes por semana ao ginásio, fazia piscina, ela cuidava da casa, ela virava aquela casa do avesso, cuidava da roupa, das refeições sempre, sempre muito metódica”
1.2.17	Viver juntos na mesma casa	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam à vivência em conjunto. Viver na mesma casa	“Portanto eu tive sempre uma ligação, vivi sempre com os meus pais.”
Dimensão Conjugal			
1.3.1	Casal muito próximo	Os participantes descrevem a relação entre casal (participante e ente querido) com muita proximidade relacional.	“Porque eramos um casal muito próximo...eramos muito unidos e fazíamos tudo juntos”
1.3.2	Cumplicidade	Os participantes descrevem a relação	“Havia muito essa cumplicidade (...) Mas tínhamos uma

		marcadamente pela cumplicidade entre o participante e o ente querido.	cumplicidade muito grande.”
1.3.3	Descrição como casal perfeito	Os participantes descrevem o matrimônio (participante e ente querido) como sendo um casal perfeito.	“Às vezes havia os seus choques mas fora desses choques eramos um casal que posso considerar perfeito.”
PROCESSO CLÍNICO (codifica-se nesta categoria a todos os enunciados que reportam para a histórica clínica, diagnóstico da doença e conhecimento, consequências físicas da doença, tratamentos, entre outros)			
2.1.6	Dificuldades em realizar as mesmas tarefas que anteriormente realizava	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a diminuição e dificuldade de concretização das atividades realizadas pelo doente.	“A minha mãe sempre foi daquelas pessoas que levantava-se de manhã e levava a casa à frente, deixava tudo...janelas todas levantadas, roupas todas estendidas e ia trabalhar, vinha e depois começou com dores e dores até deixar de fazer as coisas”
2.1.11	Retirar órgão	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para alterações físicas nomeadamente retirar o estômago.	“Muito menos quando teve que tirar o estômago.”
2.3.1	Consciência que estaria doente/diagnóstico	Os participantes referem que o doente já sabia mesmo antes do diagnóstico que estaria doente.	“Ela ainda não tinha o diagnóstico, ela ainda não tinha o diagnóstico certo”
2.3.5	Incerteza do diagnóstico	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a incerteza por parte	“Sabíamos que ela estava doente mas não sabíamos o que era.”

		do doente relativamente ao problema que poderia ter (doença) tendo consciência que estava doente.	
2.3.9	Sintomas prévios	Os participantes descrevem a existências de sintomas prévios antes do diagnóstico da doença como uma forma de desconfiar que estaria doente.	“Mas a gente já desconfiava que era alguma coisa”
2.4.2	Pessoa saudável	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o doente como uma pessoa saudável antes do diagnóstico da doença ou de sintomas.	Nunca pensei que lhe ia acontecer...era realmente uma pessoa trabalhadora, saudável que trabalhava bem...tinha tudo...para fazer.
2.4.3	Problemas crónicos	Os participantes referem a existência de cronicidade de problemas no doente.	“No caso da minha mãe eram problemas crónicos”
DIMENSÃO PESSOAL (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a vivência do participante através do seu estado psicológico, as suas perceções, recursos e estratégias de <i>coping</i> , o impacto das situações. Tudo o que se direciona diretamente ao participante.)			
Estado Psicológico			
1.3.8.11	Baixa autoestima	Os participantes autocaracterizam-se pessoas com baixa autoestima.	“Eu sofro de baixa autoestima”
1.3.8.21	Dificuldade em definir objetivos por si	Os participantes referem sentir dificuldade na realização de metas/objetivos no decorrer da sua vida.	“Agora planos, planos, planos eu acho que sou daquelas pessoas que está à espera que me peguem e me levem”

1.3.8.59.1	Na presença da família	Os participantes reportam que o significado da vida está relacionado com a dinâmica/relação familiar (proximidade de relação familiar)	“Quando me pergunta como era a minha vida antes é óbvio que a minha vida tinha sentido com esta família, percebe? (...) portanto não foi apenas a perda da minha mãe. Eu não posso enquadrar apenas a minha vida, a ligação à minha família...houve aqui estas três situações.”
1.3.8.59.2	Estabilidade (psicossocial)	Os participantes referem sentir num determinado momento da sua vida estabilidade, isto é, estáveis profissionalmente, afetivamente, socialmente.	“A vida naquela altura talvez significasse uma certa estabilidade, prontos. Tinha uma certa estabilidade (...) Basicamente isso significava estabilidade.”
1.3.8.59.6	Ter quem se gosta	Os participantes referem que o significado da vida corresponde a ter as pessoas que se gosta junto (família, amigos)	“Tinha quem eu gostava comigo.”
Perceção do estado Psicológico do doente			
1.3.9.7	Pessoa fechada	Os participantes caracterizam o ente querido como uma pessoa reservada/fechada	“Devido a esses problemas todos, já é uma pessoa um bocado mais fechada”
1.3.9.8	Pessoa fria	Os participantes caracterizam o ente querido como uma pessoa fria/distante.	“Porque para mim ela era uma pessoa muito fria.”
Atividade Profissional			
2.1.5	Desemprego	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o desemprego dos	“Eu estava a trabalhar, sempre trabalhei, só deixei de trabalhar passados dois anos da doença dele e foi por falência da

		participantes.	empresa”
2.1.1	Estágio Profissional	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a atividade profissional do participante como estágio profissional.	“Eu nessa altura estava a estagiar numa farmácia”
2.1.2	Trabalho por conta própria	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a atividade profissional do participante por conta própria.	“Era trabalhador por conta própria por isso fazia o que queria, entre aspas.”
Antecedentes			
2.2.1	Lutos anteriores	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para as perdas de pessoas significativas anteriores à perda do ente querido.	“Ou seja foram três processos de luto muito seguidos.”
2.2.2	Perceção das próprias características/ Perturbação	Os participantes referem ter consciência de problemas psicológicos, nomeadamente perturbações mentais (depressão).	“Eu já andei a ser acompanhada em psicologia e nessa altura eu era muito nova. Eu tinha 13, 14 anos e foi-me diagnosticado depressão crónica”
1.3.6	Projetos de vida	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se referem aos projetos de vida dos participantes, como casar, ter filhos, viajar correspondendo com o eixo temporal.	“E nessa altura nós tínhamos esses objetivos de vida...para passear, conhecer”

Anexo 7: Desde o momento do diagnóstico da doença avançada, progressiva e incurável até a morte do familiar

DESDE O DIAGNÓSTICO DA DOENÇA ATÉ A MORTE (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam desde o diagnóstico da doença, passando por todo o processo de evolução da doença até a morte do doente)			
DIMENSÃO PESSOAL (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a vivência do participante através do seu estado psicológico, as suas percepções, recursos e estratégias de <i>coping</i> , o impacto das situações. Tudo o que se direciona diretamente ao participante.)			
Código	Designação	Descrição	Exemplos dos dados
Estado Psicológico			
1.3.8.3	Angústia	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de angústia do participante.	“Fiquei com aquela angústia.”
1.3.8.4	Ansiedade	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de ansiedade do participante.	“É muita ansiedade ali misturada”
1.3.8.5	Antecipação acerca do que o futuro lhe reserva	Os participantes referem ter consciência de forma antecipada do futuro, direcionando mais especificamente para a consciência da morte do familiar.	“Tristeza e a antecipação por aquilo que ia acontecer.”
1.3.8.9	Assustado	Os participantes referem sentir-se assustados tendo em conta determinados acontecimentos e correspondendo ao eixo temporal.	“Confesso que me assustei um bocadinho”
1.3.8.12	Choro	Codifica-se nesta	“Já tinha ido com a roupa

		categoria todos os enunciados que reportam para períodos de intensidade de choro referidos pelos participantes.	e...cheguei a casa eram para ai uma hora da minha, duas horas...chorei e chorei”
1.3.8.15	Dedicação total ao familiar	Os participantes referem condicionar a sua vida em dedicação ao ente querido (nomeadamente distanciamento em relação a outros familiares significativos, diminuição do horário da atividade profissional, entre outros)	“Que eles me perdoassem a minha ausência mas em primeiro lugar, nesta fase, estava a minha mãe...e eles sempre compreenderam, pelo contrário, dava-me força...diziam oh mãe vai, não te preocupes, nós fazemos.”
1.3.8.16	Desamparo	Os participantes expressam em determinado momento sentir-se como desamparados, isto é, sem suporte, sem capacidade de resolução de problemas face a um acontecimento adverso.	“Principalmente quando uma pessoa não está à espera e aparece-nos uma coisa diferente em que uma pessoa não sabe como deve lidar, uma pessoa fica perdida.”
1.3.8.19	Determinação	Os participantes expressam ter presente determinação e capacidade de continuar o caminho.	“É esse sentimento que não me deixa desistir, nem nunca vai deixar.”
1.3.8.23	Dificuldades em perceber o motivo da referenciação	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a incapacidade e dificuldade dos participantes em perceber o motivo da referenciação	“Fogo porque é que ela vai para os CP agora? E o que é que são CP?”

		por parte dos profissionais para os SCP.	
1.3.8.26	Esperança	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de uma crença emocional na possibilidade de resultados positivos relacionados com eventos e circunstâncias da vida pessoal	“Nunca perdi a esperança mesmo quando foi para os Cuidados Paliativos”
1.3.8.28	Força e energia	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição do participante face à capacidade de ter força e energia para enfrentar os desafios.	“Mas assim com essa capacidade, sempre com força.”
1.3.8.29	Perceção da gestão de tudo	Codifica-se nesta categoria a consciencialização dos participantes em terem conseguido conciliar todas as áreas num determinado momento da vida, assumindo dificuldades de interiorização dessa capacidade.	“Eu não sei como é que consegui conciliar. Ser mãe sozinha porque eu em casa não tinha...tinha que confeccionar refeições para os meus filhos, organizar a minha casa...eu saia do trabalho e vinha a casa fazer o jantar a correr, correr, correr, deixar tudo pronto. Geralmente nem jantava para estar com a minha mãe à hora que a cuidadora ia embora para depois ficar com ela e dar-lhe o jantar tranquilamente e tudo isso.”

1.3.8.30	Intranquilidade	Os participantes referem sentir-se intranquilos/impacientes num determinado momento.	“Não era fácil até pela minha intranquilidade”
1.3.8.32	Medo	Os participantes evidenciam-se ter sentido medo (generalizado) tendo em consideração o eixo temporal.	“O problema é sempre o medo, o medo...depois é o medo de não estarmos a fazer bem.”
1.3.8.33	Medo do internamento do familiar	Os participantes referem sentirem-se com medo por possibilidade do internamento hospitalar do doente.	Porque o medo quando a gente ia era se ela ia ficar
1.3.8.2	Ambivalência de sentimentos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se referem à caracterização da vivência emocional como uma mistura de sentimentos (referidos inclusivamente pelos participantes)	“Uma mistura muito grande de sentimentos.”
1.3.8.36	Perceção da incapacidade de ajudar	Os participantes referem tendo em conta o eixo temporal a perceção de pouca ou incapacidade de ajudar o doente nas várias necessidades evidenciadas pelo doente.	“Uma pessoa noa se sente tão incapacitada...aceita aquilo como um processo normal e isso não me foi explicado. E eu senti-me incapaz.”
1.3.8.37	Perceção da necessidade de força	Os participantes expressam um certo autocontrolo para ter força para lidar com as situações e com as outras	“Tinha de ser forte pelos meus irmãos”

		peessoas.	
1.3.8.38	Percepção de poder perder quem se gosta	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a percepção do participante em poder perder (morte) uma pessoa significativa.	“Era a última etapa...senti que o estava a perder...estava a chegar e foi.”
1.3.8.39	Percepção de viver em pânico	Os participantes caracterizam a vivência como algo desagradável e considerado como “pânico” tendo em consideração o eixo temporal.	“Eu acho que durante algum tempo vivi apavorada com o medo da minha mãe ficar em ar. Eu vivia em pânico, percebe?”
1.3.8.42	Percepção que o doente foi bem tratado	Os participantes revelam ter consciência que durante um determinado momento o doente recebeu os cuidados necessários e, inclusive, bem tratado.	“Mas eu confesso-lhe que senti que a minha mãe foi muito bem tratada, muito bem acompanhada”
1.3.8.44	Percepção que podia ter feito mais	Os participantes referem num determinado momento temporal que podia ter feito algo mais, isto é, possivelmente o que fizeram não terá sido suficiente para o doente ou para o próprio participante.	“Eu sei que já fiz muita coisa mas para mim não foi suficiente, para mim não.”
1.3.8.46	Percepção que tenta fazer o melhor e que não é valorizado	Os participantes evidenciam que têm consciência que fizeram o seu máximo mas que não foi valorizado, quer por	“Tento fazer o melhor ainda sou acusada por estar a massacrar...mas pronto.”

		parte de familiares, amigos ou profissionais.	
1.3.8.49	Revolta	Os participantes evidenciam sentir revolta tendo em consideração o eixo temporal.	“Nessa consulta eu fiquei revoltada porque quase me fez sentir culpada”
1.3.8.53	Sentir falta da pessoa significativa	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para o sentir falta de pessoas significativas, tendo em conta o momento temporal.	“Custou muito e saber que não ia ter mais a minha mãe foi dose.”
1.3.8.54	Sentir culpa	Os participantes evidenciam sentir alguma culpa por acontecimentos. Nomeadamente reforçados por outros como erros ou comportamentos pouco satisfatórios.	“E nessa consulta eu fiquei revoltada porque quase me fez sentir culpada e mal e quase me senti agressiva para com o meu pai por estar a fazer...estar a dar alguma força para que ele comesse”
1.3.8.56	Sentir-se como anestesiado	Os participantes referem-se sentir-se como “anestesiados” tendo em consideração o eixo temporal.	“Uma anestesia muito grande que temos para conseguir estar todos os dias da maneira que eu estava. “
1.3.8.60	Sufrimento	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de sofrimento por parte do participante.	“Circunstâncias de muita dor, sofrimento e ansiedade.”
1.3.8.7	Arrependimento por palavras proferidas	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o arrependimento	“E depois como...acabei por fazer uma coisa que me arrependo...mas ao mesmo tempo eu não tenho culpa, eu

		dos participantes por palavras ou conversas tidas com o familiar falecido.	não sabia...foi olhei para a minha mãe e disse o que é que você tem no olho? E ela...no olho? E eu sim...o que é que tem no olho...e ela não te preocupes que não foi nada... a minha mãe já estava nos últimos dias”
1.3.8.17	Desgaste psicológico	Subcategoria que codifica os enunciados dos participantes em relação à ideia dos mesmos de desgaste psicológico e cansaço psicológico.	“Pessoa vai estando ali e vai havendo um desgaste. Eu já me sentia totalmente cansada psicologicamente”
1.3.8.25	Sentir-se em exaustão	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a percepção do participante que estaria cansado e em exaustão quer ao nível físico como psicológico.	“Sentia-me em exaustão...sentia-me mesmo até porque o meu pai estava habituado que a minha mãe lhe deixa-se a roupinha pronto, calcinha com camisa, era só pegar.”
1.3.8.61	Tristeza	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de tristeza por parte do participante.	“Triste por ver a minha mãe assim”
1.3.8.62	Viver em função do doente	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a percepção do participante da família incluído o praticante viver condicionalmente devido ao problema do doente.	“Nós depois vivíamos em função da minha mãe”
Perceção do estado psicológico do doente			

1.3.9.5	Percepção que retiraram o mundo	Os participantes referem sentir que o doente em determinado momento ficou sem mundo, isto é, como se ficasse sem nada.	“Parecia que lhe tinham tirado o mundo.”
1.3.9.9	Preocupação pelos familiares	Os participantes referem sentir por parte do doente preocupação face aos outros familiares.	“Oh mãe mas não tem lógica nenhuma...eu vou sair daqui e vou para lá? Vais sim senhora...porque eu estou bem, isto não é nada de mais por isso vais e vais-te divertir, vais fazer essa alegria à tua amiga...e eu...eu não quero nada, eu não vou...mas...acabei por ir. E a minha mãe ligou-me a meio para saber se eu estava lá...ligou-me a meio e eu pronto está bem”
1.3.9.12	Sempre com lucidez	Os participantes referem ter consciência que o doente este durante o processo lúcido e consciente da situação.	“E da lucidez dela, teve sempre lucida, sempre até ao último momento.”
1.3.9.10	Pressa de viver intensamente	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a necessidade e o objetivo de se viver o dia a dia com a máxima intensidade e realizando todos os sonhos o mais rápido possível.	“Com mais pressa de querer fazer tudo ao mesmo tempo mas não tinha forças para isso. Ela tinha...queria viver as coisas mais intensamente.”
1.3.9.12	Sentir-se incapacitante	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a	“Eu dizia: vamos visitar algumas pessoas e ela travava a cadeira...não

		perceção do doente em sentir-se incapacitado por perda de capacidade física, por exemplo.	queria...ela sentia-se de facto incapacitante.”
1.3.9.6	Pessimismo	Os participantes referem a existência de pensamentos do doente de carácter negativo, numa lógica de pessimismo.	“E isto não vai correr bem e vi a minha mãe a ir a baixo, a pensar que iria falecer, sempre muito pessimista”
1.3.9.4	Mais ponderação	Os participantes referem a capacidade do doente tornar-se mais ponderado.	“Senti...uma pessoa mais ponderada daquilo que me lembro dela”
1.3.9.3	Generosidade	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a ideia de que o doente tornou-se mais generoso com as pessoas e no seu dia a dia.	“Mais generosa do que aquilo que eu via-a antes de ela estar assim e de eu ir viver com ela.”
1.3.9.1	Sentir-se feliz	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que referem a perceção que no processo o doente teve momentos de felicidade.	“la foi muito feliz no meio da doença...isso é muito bom mesmo.”
Estratégias de <i>coping</i>			
1.1.4	Eficácia na prestação de cuidados	Os participantes referem que uma das estratégias de <i>coping</i> foram o cuidar, isto é, serem eficazes ao cuidar do doente.	“Tudo que nós pudéssemos fazer, nós fazíamos, expeto o meu irmão claro. Ao nível de higiene e isso nós fazíamos. Ao nível de tudo isso. Sabíamos que a minha mãe sentia-se à vontade com tudo isso.”

1.1.6	Não focar no problema	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a não focagem do problema/situação que se desencadeava como estratégia para lidar com o problema.	“Acho que é não focar no problema mas sim na causa e então...acho que consigo levar com outro ânimo.”
1.1.9	Diálogo com pessoas que perderam alguém significativo	Os participantes referem o diálogo com outras pessoas que já perderam pessoas significativas em situações idênticas como uma forma para lidar com a situação e percebendo que não é só o único que passe por esta situação.	“Eu tinha uma colega minha de trabalho por quem tenho muito apreço em que a mãe dela faleceu no espaço de um mês e foi um choque muito grande para ela...então aproximei-me mais naquela altura.”
1.1.7.1	Preparação da perda relativa ao próprio	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a percepção e estratégia do participante em preparar-se para o que vai acontecer.	“Nós pudemos preparar as coisas na nossa cabeça aos poucos.”
1.1.7.2	Preparação da perda relativa aos irmãos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam à estratégia de preparar o luto em relação aos outros familiares. Isto é, o participante tenta preparar os familiares para a perda.	“A minha mãe e eu pudemos ir preparando e os meus irmãos”
1.1.10	Procura de pessoas para comunicar	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam	“Claro que eu tive que arranjar maneira de sair um bocadinho dali...de pedir

		para a procura de outras pessoas com intuito comunicativo como estratégia de <i>coping</i> .	opinião a outras pessoas, que estavam fora de todos os meus sentimentos”
1.1.11	Proporcionar conforto e bem-estar ao doente	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reporta para a estratégia por parte dos participantes no proporcionar conforto, dedicando-se ao doente com o objetivo de promover bem-estar, principalmente como preparação para a perda.	“Dar-lhe conforto para ela poder partir sem sentir que ficou alguma coisa por ela fazer.”
1.1.14	Viver o momento	Os participantes referem como estratégia o viver o presente, isto é, viver o que realmente está a acontecer com intensidade sem pensar no que virá amanhã.	“Vamos viver um dia de cada vez.”
SUPORTE SOCIAL (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam ao suporte social ao longo do processo, desde os protagonistas e os papéis desempenhados)			
Suporte Social Informal			
Atores informais			
4.2.1.1	Amigos	Codifica-se nesta categoria os enunciados que se referem aos amigos.	“por acaso ainda ia tendo muitos amigos”
4.2.1.4	Filhos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos filhos.	“Sabia que tinha os meus filhos.”
4.2.1.5	Irmãos	Codifica-se nesta categoria os enunciados	“Eu e os meus irmãos relacionávamo-nos muito

		que se referem aos irmãos.	bem e podíamos contar uns com os outros.”
Papel			
4.2.2.1	Apoio	Os participantes referem sentir apoio em determinado momento por parte de familiares e amigos.	“ (...) Mas sempre tive o apoio dos meus irmãos.”
4.2.2.2	Disponibilidade	Os participantes referem sentir disponibilidade por parte de familiares e amigos para comunicar, conversar e estar presente na vida do participante.	“Estão dispostas a ajudar independente das situações que forem e do que for necessário.”
4.2.2.3	Falta de ajuda e apoio	Subcategoria que codifica os enunciados que referem falta de ajudasse apoio mencionadas pelo participante, como por exemplo a ausência dos familiares ou amigos.	“A gente sente sempre falta, de um ombro amigo, de um carinho porque também escondia dos filhos e precisava...também precisava.”
4.2.2.4	Perceção de mostrar aos outros o apoio dado	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a ideia de que as pessoas só ajudam para “mostrar” à sociedade que eram “bondosas”	“Em relação à família foi: relação entre a minha mãe e a minha família sempre foi muito tremida e eu sei que aquilo que a minha família fez pela minha mãe foi mais a nível de mostrar aos outros do que propriamente por sentimento não é?”
Suporte Social Formal			
Atores Não dos Cuidados Paliativos			
4.1.1.1.1	Entidade Patronal	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel da entidade	“Tive uma ou outra compressão se quem trabalha comigo, das pessoas, dos meus superiores hierárquicos

		patronal dos participantes.	que sempre compreenderam a situação”
4.1.1.1.2	Pessoa para cuidar do familiar no domicílio	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel da pessoa que cuidava no domicílio do doente.	“Portanto nós contratamos uma pessoa que ficava com ela durante o dia e às sete da tarde ela ia embora”
4.1.1.3.4	Enfermeiros	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel da equipa de enfermagem doutros serviços que não CP	“Conheci gente excepcional, desde auxiliares, enfermeiros”
4.1.1.3.1	Médicos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel da equipa dos médicos doutros serviços que não CP	“Apoio médico, da empresa que colocou os aparelhos que dava.”
4.1.1.3.2	Auxiliares	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel de auxiliares.	“Conheci gente excepcional, desde auxiliares, enfermeiros.”
4.1.1.3.3	Fisioterapeuta	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos fisioterapeutas.	“Prestava o apoio domiciliário...não só ao nível de fisioterapeuta mas também enfermeiros.”
Papel negativo			
4.1.2.2.14	Ver pessoa como um objeto	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a perceção dos participantes que os profissionais viam o	“Acho que vêm a pessoa mais como um objeto a tentar recuperar”

		doente como objeto e não como pessoa.	
4.1.2.2.13	Tentativas ineficazes de diminuição da dor	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para as tentativas, por parte dos profissionais, na diminuição da dor do doente.	“Que é que acontecia? O meu pai estava com tantas dores e agora iam administrar uma coisa não funcionava, tentavam outra não dava. Tentavam mais outra.”
4.1.2.2.12	Sem contacto ocular com o doente	Os participantes referem a inexistência de contacto ocular com os doentes.	“Era a única que não olhava para a minha mãe nos olhos.”
4.1.2.2.11	Profissional sem compaixão	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a compaixão sentida por parte dos profissionais.	“E disse isto na cara do doente, sem o mínimo de compaixão”
4.1.2.2.10	Pouca tentativa de cura	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a fraca ou reduzida tentativa dos profissionais na cura do doente ou início de tratamentos.	“Ele andou a empalear mais de dois anos, quando já sabíamos que devia ter começado logo a quimio.”
4.1.2.2.9	Não visitar o doente	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o facto de os profissionais não visitarem o doente na enfermaria quando estava internado, como exemplo.	“A médica do internamento havia dias que não ia lá a ver. É inaceitável.”
4.1.2.2.8	Insistência na possibilidade de cura	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam	“E tentarem em vez de...tentar curar...tentar confortar ao máximo.”

		para	
4.1.2.2.7	Falta de respostas	Os participantes referem a inexistência de respostas dos profissionais face a dúvidas dos familiares ou doentes.	“Nível de acompanhamento médico talvez na parte que eu mais precisava de respostas que e muitas vezes eu perguntava e respondia-me com invasivas.”
4.1.2.2.6	Falta de informação ao doente	Os participantes referem que por vezes sentiam que os profissionais não forneciam toda a informação ao doente.	“De um lado, de uma certa maneira negativo, talvez pela falta de informação”
4.1.2.2.5	Falta de humanismo	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a falta de humanismo e dignidade no tratamento do doente.	“Acho que é uma anormalidade, que não deveriam deixar tanto porque a parte humana fica um bocadinho há quem do que deveria de ser.”
4.1.2.2.4	Falta de comunicação	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a pouca relação, isto é, pouca comunicação e dialogo por parte dos profissionais.	“E se calhar até de forma individual. Se calhar aquilo que os médicos não conseguem fazer, que é falar com as pessoas”
4.1.2.2.3	Falta de carinho	Os participantes referem sentir a falta de carinho no tratamento dos doentes.	“Eles não mostravam muito carinho pela minha mãe”
4.1.2.2.2	Falta de apoio	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a falta de apoio dos profissionais, quer ao doente quer aos familiares.	“A nível médico é, pronto, eu compreendo que as pessoas não possam dar a atenção e o apoio e um carinho ou uma informação.”

4.1.2.2.1	Desvalorização face as referências dadas pelo doente	Os participantes referem que muitas vezes sentiram desvalorização por parte dos profissionais, pela sintomatologia referida pelo doente.	“Ela voltava para o centro de saúde e a médica continuava a dizer que não era nada e chegou-lhe a dizer que era preguiça para ir trabalhar e a gente ficou um bocado constrangida.”
Papel Positivo			
4.1.2.1.22	Respeito	Os participantes referem sentir por parte de determinados profissionais respeito face ao doente e aos familiares.	“Apesar de tudo, eram pessoas que respeitavam.”
4.1.2.1.24	Sentido de humanismo	Os participantes descrevem os profissionais positivamente através do sentido de humanismo. Isto é, os participantes revelam que determinados profissionais encontram-se muito humanizados.	“Nunca pensei que a medicina hoje tivesse tão humanizada.”
4.1.2.1.23	Perceção que o doente estava sempre acompanhado	Os participantes revelam que determinados profissionais ou serviços acompanharam sempre o doente, isto é, nunca os abandonaram seja por que motivo for.	“(…) Ela foi seguida aqui e tinha sempre acompanhamento”
4.1.2.1.18	Preocupação sentida dos profissionais	Os participantes referem que os profissionais mostravam preocupação pelos doentes e familiares.	“(…) porque a minha mãe dizia que eram pessoas excepcionais com ela, muito preocupadas.”
4.1.2.1.16	Papel excepcional	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que	“Os meus superiores mostraram ser excepcionais

		reportam para a caracterização dos profissionais ou serviços como excepcionais.	nesta fase”
Atores dos Cuidados Paliativos			
4.1.1.2.2	Enfermeiros	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel da equipa de enfermagem do SCP	“Mas a equipa de enfermeiros e dos CP também...médicos também dos CP excluindo aqui...na atividade normal...foram um apoio muito importante.”
4.1.1.2.1	Médicos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos médicos do SCO	“Estes médicos eram pessoas muito humanas”
4.1.1.2.3	Psicólogo	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel do Psicólogo no SCP	“O psicólogo foi um grande apoio para nós quando já não sabíamos o que fazer.”
Papel Dos Cuidados Paliativos			
Negativo			
4.1.2.2.7	Falta de respostas	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a falta de respostas dos profissionais (profissionais das diferentes áreas e serviços) para com o doente ou outros familiares	“Houve uma vez que tentei falar com eles...mas não consegui e na outra vez que tentei falar com eles a informação...a tentativa de ajuda que me deram não foi assim aquele que eu necessitava.”
Positivo			
4.1.2.1.2	Apoio	Codifica-se nesta categoria todos os	“Mas a equipa de enfermeiros e dos CP

		enunciados que os participantes referem como sentir-se apoiado, tanto ele como os outros familiares, pelos profissionais.	também...médicos também dos CP excluindo aqui...na atividade normal...foram um apoio muito importante.”
4.1.2.1.3	Atenciosos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que os participantes referem como sentir que os profissionais foram atenciosos durante o processo.	“Caso fosse uma dessas pessoas é de tratar sempre como se fosse uma pessoa da nossa família, dar essa atenção e eu via isso”
4.1.2.1.4	Avaliação positiva máxima	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que os participantes referem dando uma avaliação do papel sendo considerada com nota máxima.	“Se eu tivesse que fazer uma avaliação dava nota máxima.”
4.1.2.1.1	Alívio de dores	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que os participantes referem como sentir apoio de determinados profissionais ou serviços no alívio das dores do doente.	“Num sentido de dar um pouco mais de paz na dor à minha mãe.”
4.1.2.1.6	Como amigos	Os participantes caracterizam os profissionais como sendo pessoas amigas.	“São amigos que se tiveram algum problema podem telefonar e dizer.”
4.1.2.1.13	Esperança	Os participantes referem que determinados	“Acho que elas conseguem transmitir esperança quando

		profissionais ou serviços conseguiram transmitir uma certa esperança, isto é, podem ter ajudado a perceber a esperança de uma forma não curativa.	já não há nenhuma”
4.1.2.1.20	Proporcionar máximo conforto	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a percepção de que determinados profissionais ou serviços proporcionaram máximo conforto.	“Senti que estávamos a fazer tudo para lhe dar o máximo conforto fisicamente. Sem haver sofrimento para ambas as partes.”
4.1.2.1.25	Trabalho extraordinário	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o trabalho dos profissionais como sendo extraordinário.	“Trabalho que estas pessoas têm é um trabalho extraordinário.”
4.1.2.1.7	Compaixão	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a compaixão sentida pelos participantes relativamente a determinados profissionais.	“Lembro-me que enquanto a minha mãe esteve lá eles eram de uma enorme compaixão.”
4.1.2.1.8	Competência Profissional	Os participantes referem sentir competência profissional por parte de determinados profissionais.	“São muito mais humanas...mais dedicadas e tem...devem ter uma preparação que nos conseguem também transmitir a nós e isso também é muito bom.”

4.1.2.1.9	Confiança nos profissionais	Os participantes referem ter sentido confiança no trabalho por parte dos profissionais.	“Eu nunca tive medo de ter a minha mãe em casa, nunca, nunca...eu achava que nós tínhamos sempre uma reta guarda e alguém com quem nós pudéssemos ligar para tirar uma dúvida ou uma situação de emergência.”
4.1.2.1.10	Dedicação ao doente	Os participantes referem sentir dedicação (ternura) de determinados profissionais em relação ao doente.	“Quando via a Dr. ^a Edna muitas vezes a ajoelhar-se aos pés da minha mãe e conversar com a minha mãe olhos nos olhos...isso é a melhor coisa”
4.1.2.1.11	Disponibilidade em comunicar	Os participantes referem sentir por parte de determinados profissionais disponibilidade para comunicar, isto é, sem pressa de tempo e com capacidade de escutar e partilhar.	“Quando eu chegava lá e tinha a oportunidade de me sentar e de conversar um bocadinho e tocar em alguém ou algum nos tocar depois o medo acaba por desaparecer e vemos que temos ali alguém que acaba por nos dar tranquilidade e para nos garantir que tudo vai correr bem.”
4.1.2.1.12	Ensinar a cuidar sem medo	Os participantes referem que determinados profissionais ou serviços ajudaram a que os participantes cuidassem sem medo do doente, isto é, através de estratégias, técnicas, demonstração.	“Eu pedia à cuidadora para estar sempre a olhar para a minha mãe, para estar permanentemente a ver se a minha mãe respirava e até nos CP a mim...ensinara-me a afastar-me um bocadinho disso percebe?”
4.1.2.1.14	Facultado o contacto telefónico	Os participantes referem que determinados profissionais ou serviços	“Para além do apoio presencial foi o fato de nos terem facultado um conjunto

		facultaram o contacto telefónico especificando como algo bastante positivo.	de contatos.”
4.1.2.1.15	Importância dos CP	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a importância mencionada pelos participantes do SCP	“Muito importante, muito. Quando me disseram que a minha mãe ia ser referenciada para os CP, pronto, os CP tem uma carga um bocadinho negativa mas foi a melhor coisa.”
4.1.2.1.16	Papel excepcional	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a caracterização dos profissionais ou serviços como excecionais.	“Forma alguma porque a minha mãe dizia que eram pessoas excecionais com ela, muito preocupadas.”
4.1.2.1.17	Papel útil	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a utilidade dos profissionais quer para o doente como para os familiares.	“Tiveram um papel muito útil para mim.”
4.1.2.1.18	Preocupação dos Profissionais	Os participantes referem ter sentido preocupação por parte de determinados profissionais ou serviços.	“Nunca pensei de fato que houvesse uma preocupação tão grande com o doente, com o bem-estar do doente, com a felicidade do doente.”
4.1.2.1.19	Presença física e emocional	Os participantes referem ter sentido por parte dos profissionais a presença quer física (frequência de contacto) como também emocional (altruísmo)	“Estamos a falar de profissionais que tocam, que olham, que ouvem, que partilham o sofrimento do doente, que dão algum do seu tempo.”
4.1.2.1.21	Proporcionar qualidade	Codifica-se nesta	“E estão com um grupo de

	de vida ao doente	categoria todos os enunciados que reportam para os profissionais ou serviços que proporcionaram qualidade de vida ao doente e melhoramento da mesma.	profissionais que estão especializados para...não para curar a doença mas para...dar conforto e alguma qualidade de vida, percebe?”
4.1.2.1.22	Respeito	Os participantes referem sentir por parte de determinados profissionais respeito face ao doente e aos familiares.	“E eles têm que levar isso com um respeito enorme. E as pessoas que eu vi a acompanhar a minha mãe...eu vi isso.”
4.1.2.1.23	Perceção que o doente estava sempre acompanhado	Os participantes revelam que determinados profissionais ou serviços acompanharam sempre o doente, isto é, nunca os abandonaram seja por que motivo for.	“Ela tinha sempre muito acompanhamento por parte destes profissionais!”
4.1.2.1.24	Sentido de humanismo	Os participantes descrevem os profissionais positivamente através do sentido de humanismo. Isto é, os participantes revelam que determinados profissionais encontram-se muito humanizados.	“Eram pessoas que olhavam para os doentes com muito humanismo.”
4.1.2.1.5.5	Preparação da perda	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para os profissionais no apoio e orientação na preparação da perda.	“Eu fui-me preparando com a ajuda do psicólogo e dos restantes profissionais. Ajudaram-me a olhar para as coisas de uma forma não tão complexa.”
4.1.2.1.5.1	Acompanhamento	Codifica-se nesta	“Senti-me sempre

		categoria todos os enunciados que reportam para o acompanhamento sentido pelos profissionais.	acompanhada neste processo. Os profissionais faziam por isso.”
Necessidades sentidas			
4.1.3.2	Adequação do discurso dos profissionais	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a necessidade dos participantes numa linguagem mais acessível dos profissionais.	“Eu acho que devia haver alguma informação por parte dos médicos e adequarem o seu discurso. Não digo com o doente mas pelo menos com o familiar.”
4.1.3.3	Apoio psicológico	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a necessidade dos participantes de apoio psicológico ao longo do processo.	“Se calhar no último ano teria sido bom...até mesmo para ele no acompanhamento psicológico fosse preciso...claro que ele andava revoltado...então mas eu acho que no último ano...até mesmo ao longo de todo o processo...se ele tivesse tido.”
4.1.3.4	Referenciação para os CP mais precoce	Os participantes referem sentir necessidade de uma referenciação para os CP mais precoce onde poderá trazer benefícios para o doente e familiares.	“Sim. Ela poderia ter sido referenciada mais cedo”
4.1.3.1	Financeiras e sociais	Os participantes referem sentir dificuldades e por conseguinte necessidade de ajudas financeiras e sociais.	“Ela sempre precisou de ajuda social e financeira.”
PROCESSO CLÍNICO (codifica-se nesta categoria a todos os enunciados que reportam para a histórica clínica, diagnóstico da doença e conhecimento, consequências físicas da doença,			

tratamentos, entre outros)			
2.3.6	Percepção do dia mais difícil da vida	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a percepção do familiar como o dia mais complicado da sua vida, ou seja, algo marcante em toda a sua vida.	“O dia do diagnóstico da minha mãe...foi...não sei...foi o dia mais difícil da minha vida.”
2.3.8	Consciência de início de uma sentença	Os participantes referem que o momento do diagnóstico foi visto como uma sentença para os dias seguintes.	“O dia do diagnóstico era uma sentença para uma situação que nós não conhecíamos e que representava sofrimento...só sofrimento.”
2.1.1	Aumento do abdômen	Os participantes referem que uma consequência física foi o aumento do abdômen.	“ (...) que foi uma daquelas dores que deu à minha mãe...ela estava super mal, estava com uma barrigona.”
2.1.2	Dificuldades de respiração	Os participantes referem a existência de dificuldades na respiração do doente num momento do processo.	“ (...) dada à gravidade do problema que a minha mãe tinha e da dificuldade respiratória grave.”
2.1.3	Dificuldades em alimentar-se	Os participantes referem a existência de dificuldades na alimentação do doente num momento do processo.	“ (...) mais dificuldade da parte dele em comer, prontos.
2.1.4	Dificuldades em andar	Os participantes referem a existência de dificuldades do doente em movimentar-se num momento do processo.	“Quando ela começou a ter mais dificuldade em andar, cada vez que ela queria andar e conseguia era muito bom.”
2.1.5	Dificuldades em	Codifica-se nesta	“ (...) À minha mãe já

	comunicar verbalmente	categoria todos os enunciados que reportam para as dificuldades do doente em comunicar verbalmente, em dialogar com as pessoas.	custava falar.”
2.1.7	Emagrecimento	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o emagrecimento como consequência física da doença.	“ (...) Depois quando ela veio, ela emagreceu uns dez quilos.”
2.4.1	Dores físicas	Os participantes referem a existência de dores físicas do doente no processo de evolução da doença.	“Porque a gente está ali e via-a o meu pai com cada vez mais dores.”
2.1.9	Paralisação dos músculos faciais	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a paralisação dos músculos faciais no doente provocado pela doença.	“A doença também paralisa os músculos faciais e a minha mãe começou a ficar com...começou a ficar inexpressividade, com uma expressão mais rígida.”
2.1.8	Fragilidade física/emocional	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a fragilidade do doente em termos físicos e emocionais.	“Estava fraquinha, estava.”
2.4.5.1	Quimioterapia	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a quimioterapia como tratamento.	“Aliás ele foi indicado para fazer quimioterapia no terceiro ano quando fez uma biopsia no mesmo.”
2.4.5.2	Radioterapia	Codifica-se nesta categoria todos os	“Pouco e depois é que foi fazer a radioterapia.”

		enunciados que reportam para a radioterapia como tratamento.	
2.4.5.3	Sem possibilidade de tratamento	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a impossibilidade de tratamento.	“Que não era medicação diretamente para a doença porque não tem medicação nenhuma ou tratamento possível.”
2.1.10	Queda de cabelo	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a queda de cabelo como resultado dos tratamentos.	“Ele já tinha algumas falhas e tudo aqui assim...a ideia de lhe cair o cabelo todo, por completo deixava-o realmente mal e tudo mais. Ele tinha um trauma em relação a isso.”
2.4.4	Reação alérgica ao protetor da quimioterapia	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a reação alérgica ao protetor da quimioterapia face aos tratamentos.	“Quando chegamos uma vez eram doze mas a minha mãe só vez dez porque ganhou reação alérgica ao protetor...conclusão...não podia fazer mais quimio.”
2.3.3	Doença oncológica	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a doença oncológica, nomeadamente o cancro.	“ A minha mãe tinha um tumor maligno no intestino...nunca chegava à cabeça de ninguém.”
2.3.4	Esclerose letal amiotrófica	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a doença, designadamente a esclerose letal amiotrófica	“Foi diagnosticado ELA...uma doença generativa, progressiva e incurável.”
2.3.2	Perceção do diagnóstico da doença tardio	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a perceção do	“Também o diagnóstico já foi tardio porque ela andava-se a queixar à tal médica já há muito tempo.”

		diagnóstico da doença relativamente tardio.	
2.3.1	Consciência do diagnóstico	Codificam-se nesta categoria os enunciados que reportam para a consciência acerca do diagnóstico da doença.	“Em relação à doença da minha mãe eu sabia que não se podia fazer nada, não adiantava sonhar que ia haver uma cura quando eu sabia que não ia haver.”
2.3.7	Tempo limitado de vida	Os participantes referem a percepção do tempo limitado.	“Ela foi internada já com um prognóstico muito curto.”
2.2.1	Conspiração do silêncio	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a ocultação de informação, relacionada com o diagnóstico e/ou prognóstico, para proteção do outro.	“Procurei que ele nunca se apercesse de nada e uma vez que a médica lhe disse que ele ia para os CP porque já não tinha nada a fazer e eu pedi à médica...não lhe diga isso por favor.”
DIMENSAO FAMILIAR (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam às relações, vivências, experiências, alterações ao nível familiar)			
Alterações e mudanças			
1.1.10	Frequência da presença	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a frequência do contacto entre os familiares, participante – familiar doente.	“Nós estávamos sempre com ela. O que mais queríamos era estar de forma incondicional”
1.1.11	Intensificação da relação	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a	“As nossas relações ficaram mais intensas, melhores. Notei mais aconchego entre

		intensificação de relações, união.	nós”
1.2.14	Proximidade dos familiares	Codificam-se nesta categoria os enunciados que reportam para referências à proximidade das relações familiares.	“Nós, filhos, decidimos estar totalmente próximos da minha mãe. ficamos muito próximos.”
1.1.7.1	Agravamento de questões familiares	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para problemas e agravamento em questões familiares.	“Houve o agravamento de questões familiares e também...o Dr. Carqueja também pronto, ajudou um bocado.”
1.1.7.3	Diferenças relacionais	Os participantes referem a existência de diferenças de opiniões (por exemplo) entre os participantes que resultam em diferenças na forma como se relacionam.	“Nós tínhamos opiniões muito diferentes, discutíamos muito porque ela achava que era de uma forma e eu de outra.”
1.1.7.2	Dificuldades relacionais	Os participantes referem que as diferentes opiniões e formas de pensar resultam em dificuldades de relacionamento entre os familiares.	“Nós não funcionámos...andámos”
1.1.20	Responsabilidade no cuidar do doente	Os participantes referem sentir aumento da responsabilidade na dedicação ao cuidar do doente, seu familiar.	“ (...) de nos terem dado a possibilidade de fazer tudo à minha mãe com formação claro que fizeram.”
1.1.19	Responsabilidade em tratar das coisas da casa	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a responsabilidade sentida pelos participantes em	“Senti-me a mulher da casa e era horrível...horrível...porque exigiam de mim aquilo que eu não tinha capacidade para

		tratar de atividades da casa, como cozinhar, arrumar.	dar nem queria dar.”
1.1.3	Descoberta de uma pessoa diferente	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a percepção e descoberta de uma pessoa diferente, isto é, descoberta, por exemplo que o doente era mais bondoso.	“E acabei por descobrir uma pessoa mais carinhosa.”
1.1.13	Mudança de rotina	Os participantes referem a existência de uma mudança na rotina e nas suas práticas diárias.	“A partir do momento em que nós começamos a ter estas perdas não é, a vida muda forçosamente. Ou seja...por exemplo um sábado à tarde seria inconcebível eu estar aqui em minha casa, percebe?”
1.1.9.1	Dia de aniversário	Os participantes descrevem um dia do aniversário do doente ou dos familiares.	“Os três aniversários da casa, no verão, foram passados no hospital com a minha mãe e...custou.”
1.1.4	Descrição de um dia da semana	Os participantes descrevem um dia da semana do participante ou do doente/familiares.	“Tenho que arrumar a minha casa, tenho que fazer isto, depois tenho que ir ao hospital ver a minha mãe, depois vou trabalhar e depois vou estudar.”
1.1.5	Desorganização das tarefas domésticas	Os participantes referem uma consequência de desorganização em questões de tarefas domésticas, como incapacidade de gestão	“Por isso...foi ficar também com a casa às bagunças.”

		das tarefas.	
1.1.14	Mudança na afetividade	Os participantes referem sentir mudanças principalmente ao nível da afetividade entre os participantes e o doente.	“Tornei-me mais próxima da minha mãe e senti mais afeto em relação a ela.”
1.1.17	Novidade	Os participantes referem que com o acontecimento despertou a novidade em situações e que nunca teriam pensado revelando que todo o processo é uma novidade.	“Eu tinha consciência que tudo o que viria daqui para frente era uma novidade, sabia que tudo seria novo e diferente.”
1.1.16.1	Deixar de trabalhar	Os participantes revelam que uma das consequências da doença no doente foi deixar de trabalhar.	“Não. Não basicamente. Nunca mais trabalhou a partir do momento que foi operado não trabalhou mais.”
1.1.13	Mudança de casa	Os participantes referem que uma das situações que emergiu foi a necessidade de mudar de casa para estar mais próximo do doente.	“Quando soubemos o diagnóstico certo eu já estava em casa dela.”
1.1.18	Percepção de desafio	Os participantes referem ter consciência após o diagnóstico ou após a morte de desafios futuros.	“Eu sentia que tinha que estar muito capaz...tinha muitos desafios pela frente.”

Anexo 8: Após a morte do ente querido

APÓS A MORTE DO ENTE QUERIDO (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a vivencia dos participantes e da sua experiência após a morte do familiar)			
DIMENSÃO PESSOAL (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a vivencia do participante através do seu estado psicológico, as suas percepções, recursos e estratégias de <i>coping</i> , o impacto das situações. Tudo o que se direciona diretamente ao participante.)			
Código	Designação	Descrição	Exemplos dos dados
Estado psicológico			
1.3.8.1	Alívio por acabar com o sofrimento do doente	O participante refere sentir alívio por acabar com o sofrimento (físico, espiritual e psicológico) do doente.	“Primeiro de uma certa maneira foi um alívio...sinceramente. Porque eu sabia que ele estava a sofrer muito mesmo.”
1.3.8.2	Ambivalência de sentimentos	Subcategoria que se reporta à ambivalência de sentimentos por parte dos participantes, isto é, mistura de sentimentos, confusão.	“Há esta confusão de sentimentos.”
1.3.8.4	Ansiedade	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de ansiedade do participante.	“E...eu estava muito ansiosa. Por toda a ansiedade que criei em mim, todos os sentimentos que vem porque acabei por sentir um bocadinho a perda”
1.3.8.6	Aprender a viver	Os participantes referem tendo em consideração o eixo temporal uma nova aprendizagem, isto é, aprender a viver de forma diferente.	“Foi muito difícil...e estou ainda a aprender a viver sem ela como já referi.”
1.3.8.8	Arrependimento por não ter aproveitado a vida	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o arrependimento sentido por parte dos participantes em	“Mas também o não termos feito vem muitas vezes á cabeça. O guardar para fazer as coisas agora. Porque é que nós não as vivemos?”

		não ter aproveitado a vida com o familiar de forma mais intensa.	
1.3.8.10	Sentir a ausência	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o sentimento de ausência do familiar definido pelos participantes.	“O sentimento agora é de tristeza e ausência da pessoa. Faz falta...a companhia para podermos desabafar e aconselhar.”
1.3.8.12	Choro	Subcategoria que codifica todos os enunciados que reportam para o choro como consequência num determinado momento.	“Todos os dias choro...mas faz parte da vida.”
1.3.8.13	Consciência de entrar num buraco negro	Os participantes referem sentir consciência que em determinado momento começaram a entrar naquilo que consideram um buraco negro, ou seja, percepção de grandes obstáculos e com poucos recursos.	“Isso já foi depois da morte da minha mãe e fui eu que pedi porque eu sabia que estava a entrar num buraco negro e que dificilmente iria sair de lá.”
1.3.8.14	Crescer à força	Subcategoria que codifica os enunciados que se referem à necessidade do participante ter que crescer à força num determinado momento.	“Não sei...sinto que temos...sinto que cresci um bocado à força.”
1.3.8.18	Desorientação	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a desorientação, confusão sentida pelos participantes em determinado momento.	“Fui andando ali aos tombo mas sempre ali com a minha tia e também alguns amigos a apoiar-me e a indicar-me o caminho e lá fui indo.”
1.3.8.20	Dificuldades de aceitação	Codifica-se nesta categoria os enunciados que se	“É que conheço uma realidade totalmente nova e que pronto que

		reportam para as dificuldades em aceitar a morte do ente querido.	eu ainda não aceito muito bem”
1.3.8.22	Dificuldades em lidar com acontecimentos positivos	Os participantes referem sentir dificuldades em lidar com acontecimentos positivos, como casamentos, nascimento de novo membro da familiar.	“Vou ter uma netinha agora e o meu filho quando me deu a noticia foi uma coisa assim...que eu sempre quis...ansiei e naquela altura não reagi da melhor forma.”
1.3.8.24	Dúvida	Codifica-se nesta categoria os enunciados que se reportam para a dúvida daquilo que poderiam ter feito ou não tendo em consideração o eixo temporal.	“Eu acho que fiz tudo o que estava ao meu alcance mas há sempre a dúvida...será que eu fiz tudo?”
1.3.8.27	Foco nos sentimentos negativos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a perceção de que num determinado período de tempo o foco insidia nos sentimentos negativos, nas coisas menos boas.	“Não queria receber os sentimentos delas e estava-me a refugir nos sentimentos negativos que depois não ia resultar bem.”
1.3.8.31	Isolamento	Codifica-se nesta categoria os enunciados que se reportam para o isolamento como uma modificação ou necessidade do participante tendo em conta o eixo temporal.	“Eu não queria estar com ninguém...eu não queria sair”
1.3.8.32	Medo	Os participantes evidenciam-se ter sentido medo (generalizado) tendo em consideração o eixo temporal.	“Era o medo de...seu se sair vai-me cair o mundo toda nas costas.”

1.3.8.34	Sentir-se sem revolta	Os participantes referem não sentir revolta por acontecimentos e situações tendo em consideração o eixo temporal.	“Eu posso não encontrar mas acredito que há...não sou...revoltado com isso.”
1.3.8.35	Orgulho	Subcategoria que se reporta para o sentimento de orgulho por coisas realizadas anteriormente por parte dos participantes.	“Sinto-me muito orgulhosa disso.”
1.3.8.40	Perceção que Deus é injusto	Os participantes referem sentir que num determinado momento Deus foi injusto, Deus não foi correto com o familiar.	“É nessa altura que muitas vezes penso: Deus é injusto. Quer dizer, quando me vem estes momentos, Deus é injusto porque há tanta gente má, tanta gente a fazer mal e que nada lhe acontece. E o meu marido era uma pessoa que só procurava fazer o bem. Porquê ele?”
1.3.8.41	Perceção que fez tudo pelo doente	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a perceção por parte do familiar que fez tudo o que podia ter feito pelo doente.	“Eu acho que fiz tudo o que estava ao meu alcance”
1.3.8.44	Perceção que o familiar está em paz	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para a perceção por parte do familiar que o ente querido está em paz.	“Quando nós perdemos, nós percebemos que a pessoa”
1.3.8.45	Perceção que perdeu uma pessoa significativa	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a perceção dos participantes que perdeu uma pessoa querida e importante.	“Perdi a pessoa que me era mais queria e mais próxima.”

1.3.8.44	Perceção que poderia ter feito mais	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para a ideia e perceção dos participantes que podia ter feito mais pelo doente tendo em consideração o eixo temporal.	“Uma pessoa chega ao fim e acaba por ter a sensação que não fez tudo, que podia ter feito algo mais mas pronto.”
1.3.8.41	Perder raízes	Os participantes referem sentir que num determinado momento tendo em conta o eixo temporal deixaram de ter raízes à terra, por exemplo.	“Sempre achei que era apegada à minha terra. Adorava a minha terra e quando a minha mãe morreu percebi que não era nada disso. Eu não estava apegada à minha terra. Eu estava apegada às pessoas, aos meus pais, percebe? Agora isto não me diz rigorosamente nada.”
1.3.8.48	Pessoa mais aberta	Os participantes referem modificação nas suas características, tornando-se numa pessoa mais aberta com as outras.	“Hoje estou mais aberto.”
1.3.8.49	Revolta	Os participantes evidenciam sentir revolta tendo em consideração o eixo temporal.	“Porque às vezes aí está, as minhas revoltas vêm ao de cima.”
1.3.8.50	Revolta com Deus	Os participantes referem sentir revolta em relação a Deus relativamente à situação vivenciada, isto é, sentirem-se injustiçados.	“Ele também era muito católico e que eu me revoltei com Deus.”
1.3.8.51	Saudade	Os participantes referem sentir saudades do familiar.	“Uma saudade terrível de a ouvir, de a sentir, percebe?”
1.3.8.52	Perceção de não ter medo da morte	Os participantes referem sentir como mudança deixar de ter medo da morte como habitualmente	“Eu era uma pessoa que tinha muito medo da morte. Muito medo e agora a morte a mim não me diz anda.”

		tinham.	
1.3.8.53	Sentir falta da pessoa significativa	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para o sentir a falta do ente querida mencionada pelos participantes.	“Agora não tinha a minha mãe e senti muito a falta dela”
1.3.8.55	Sentir vazio	Os participantes referem sentir um vazio, ou seja, não sentir nada tendo em conta o eixo temporal.	“Ai, o vazio não passa.”
1.3.8.56	Sentir-se como anestesiado	Os participantes referem-se sentir-se como “anestesiados” tendo em consideração o eixo temporal.	“Eu não me lembro de viver os primeiros meses a seguir à perda da minha mãe, não me lembro.”
1.3.8.57	Sentir-se mais pobre	Subcategoria em que os participantes referem ter-se tornado numa pessoa mais pobre a nível interior.	“Posso ser uma pessoa mais pobre e mais triste”
1.3.8.58	Sentir-se sozinho	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para o participante em sentir-se mais sozinha, ou seja, sem a proteção ou presença do ente querido.	“Aos 46 anos eu sinto-me completamente órfã percebe? Sozinha percebe?”
1.3.8.	Mudança de significado	Os participantes referem que a vida mudou de significado com determinando acontecimento tendo em conta o eixo temporal.	“Mudou e para sempre porque aquilo que...a nossa caminhada também nos mostra.”
1.3.8.59.3	Perceção que não somos efémeros	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para a perceção	“Nós perdemos alguém e acho que a maior lição da perda de alguém é percebemos que não somos

		que não somos efémeros como uma mudança pessoal sentida tendo em consideração o eixo temporal.	efémeros”
1.3.8.59.5	Sem pressa	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a mudança da pessoa em deixar de viver com a pressa que habitualmente tinha.	“Se calhar aqueles momentos que nós desperdiçamos com raiva e aqueles momentos que é uma coisa que agora digo. Eu vejo as pessoas a correr na rua, eu não corro para nada”
1.3.8.60	Sufrimento	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de sofrimento por parte do participante.	“Tudo isto foi e tem sido uma aprendizagem para mim, com sofrimento”
1.3.8.61	Tristeza	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a descrição de tristeza por parte do participante.	“O sentimento agora é de tristeza”
<i>Estratégias de coping</i>			
1.1.1.1	Apoio de Deus	Os participantes referem como estratégia a procura do apoio de Deus.	“Foi muito difícil. Muito mas acho que Deus me deu uma força muito grande.”
1.1.1.2	Católica	Os participantes referem como estratégia a sua doutrina como ser católica.	“Como eu disse à doutora eu sou católica e tenho momentos de tudo e há momentos que sei que ele está presente comigo em espírito”
1.1.1.3	Espiritualidade	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a espiritualidade como estratégia dos participantes para lidar com determinada situação.	“Acho que não é por acaso e acho que sou bastante espiritual portanto nada é por acaso e foi como foi.”

1.1.1.4	Percepção que o ente querido está presente na sua vida	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para a percepção que o ente querido continua presente na vida do familiar.	“Eu acho que o meu marido está presente que eu noto que ele está sempre presente comigo.”
1.1.1.5	Reencarnação	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a crença dos participantes em acreditar na reencarnação.	“Apesar de eu ter crenças que não me fazem aprender muito o significado da vida porque eu acredito na reencarnação. Acredito que a nossa alma é eterna, o nosso corpo é que não.”
1.1.2	Dar continuidade ao que o ente querido gostava	Os participantes referem como estratégia para lidar com a perda o dar continuidade àquilo que o ente querido gostava de fazer (atividades, rotinas)	“E isso ajuda-me a ir vencendo o luto porque acho que estou a dar continuidade àquilo que ele ia fazendo e pronto.”
1.1.3	Devolver recordações da doença	Subcategoria que codifica os enunciados que referem o devolver material como medicamentos que fazem lembrar todo o processo de doença.	“A primeira coisa que eu fiz mal a minha mãe faleceu foi meter tudo o que era morfina, cortisonas, medicamentos para um saco. Cheguei à beira da Dr. (X) e disse assim: - tome, não quero mais destas recordações lá em casa. Quero as boas recordações”
1.1.5	Frequentar espaços que o ente querido gostava	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam a presença em determinados espaços frequentados pelo ente querido como cafés, lojas.	“E por acaso é daqueles sítios que ainda lá vou de vez em quando. E vou à praia favorita da minha mãe e fico lá de vez em quando.”
1.1.8	Preservar boas recordações através de objetos	Os participantes referem como estratégia de <i>coping</i> guardar e cuidar de recordações acerca do ente	“A roupa da minha mãe ainda está no mesmo sítio. As gavetas...de vez em quando ainda lá vou mexer.”

		querido como roupas, acessórios.	
1.1.10	Procura de pessoas para comunicar	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para outros recursos nomeadamente a procura de pessoas para conversar.	“Basicamente claro que tive de procurar ajuda para falar principalmente mais depois da morte dela.”
1.1.12	Recordação de sonhos	Os participantes referem recordar e reviver sonhos do próprio participante com o objetivo de continuar a seguir a vida.	“E depois claro também os meus próprios sonhos de querer acabar o meu curso e querer arranjar um emprego e conseguir estabilidade. Tudo isso misturado dá muita força.”
1.1.14	Viver o momento	Os participantes referem como estratégia o viver o presente, isto é, viver o que realmente está a acontecer com intensidade sem pensar no que virá amanhã.	“Porque eu posso vivê-los agora e intensamente. Eu não sei se o que estou hoje vou viver amanhã da mesma forma. Os sentimentos que estou a sentir hoje não sei se os vou sentir amanhã. Isso foi uma coisa que a morte me ensinou a ver e a viver intensamente cada dia.”
Perceção do estado psicológico dos familiares			
1.3.10.1	Fragilidade emocional	Os participantes referem sentir uma certa fragilidade por parte dos familiares tendo em consideração o eixo temporal.	“Porque estavam num momento fragilizado com a perda de uma pessoa que para eles era verdadeiramente significativa”
1.3.10.2	Responsabilidade no cuidar dos familiares	Os participantes referem sentir por parte de determinados familiares preocupação em cuidar de outros familiares.	“E ela acabou por sentir mais do que aquilo que na realidade foi. Assumir a responsabilidade pelos dois irmãos mais novos”
1.3.10.3	Revolta	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a perceção	“Mas a revolta dela não faz bem, não é algo natural de uma pessoa.”

		por parte dos participantes da revolta dos familiares.	
Perceção das Estratégias de <i>coping</i> dos familiares			
1.3.10.5.1	Explodir com os outros	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam como mecanismo de <i>coping</i> a confrontação/discussão com os outros, numa logica como os participantes referem de explosão.	“Estou a falar da minha irmã de 15 anos porque ela explode com uma facilidade tremenda...ela nem ouve...para ela é assim, é assim, é assim...e pronto. Também é a defesa que ela arranjou mas aquilo vai-lhe trazer problemas no futuro”
1.3.10.5.2	Fuga	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam como mecanismo de <i>coping</i> a fuga face a situações ao longo do processo menos positivas.	“Tentavam fugir à dor, do que se estava a passar”
1.3.10.5.3	Viver o momento	Subcategoria que codifica os enunciados para a estratégia de <i>coping</i> de viver o momento atual com a maior intensidade.	“Começaram a aproveitar e a viver os momentos intensamente.”
Impacto de acontecimentos no processo			
1.2.4	Autonomia	Subcategoria que codifica os enunciados para e necessidade e crescimento da autonomia como impacto tendo em conta o eixo temporal.	“Ganhei sentido de autonomia.”
1.2.5.1	Descoberta dos familiares	Os participantes referem que com o diagnóstico da doença houve uma descoberta/conhecimento dos familiares.	“Sentido de conhecer a minha, de ter conhecido a minha mãe”
1.2.5.2	Descoberta de parte de si	Os participantes referem que com o diagnóstico da	“Teve o sentido de que eu acabei por descobrir um bocadinho duma

		doença houve um autoconhecimento, isto é, referem que os ajudou a aprofundar o conhecimento acerca deles próprios.	parte de mim que foi a minha mãe”
1.2.6	Independência	Os participantes referem que o diagnóstico da doença e todo o impacto surgido aumentou a própria independência.	“Agora faço de tudo: se for preciso ir a qualquer sítio vou, se preciso falar com alguém falo mesmo que seja em questões jurídicas. Sou completamente independente.”
1.2.7	Menos obrigações	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para o impacto da doença com menos obrigações (exemplo: doente ser seguido por profissionais ou internamento)	“Houve algum sentido de menos obrigações com alguém”
1.2.3.1	Construir a própria familiar	Os participantes referem que o impacto da morte conduziu à mudança de objetivos de vida como construção da própria família.	“Por exemplo agora penso em casar...em juntar-me com o meu namorado.”
1.2.3.2	Desapego à terra	Os participantes referem sentir que o impacto da perda do ente querido provocou o desapego/perda de interesse à terra onde vivia, isto é, perda de raízes.	“Agora isto não me diz rigorosamente nada. Estar aqui ou no outro lado do mundo é igual. Agora sinto que não tenho raízes aqui e que nada me prende”
1.2.3.3	Sepultada na campa do marido	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a modificação do lugar onde gostariam de ser sepultados	“Eu que sempre disse ao meu marido que quando morresse não queria ficar ali porque nunca gostei daquela terra. Eu vivia ali porque o meu marido era dali mas eu não

		com o impacto da morte do ente querido.	gostava nada disto. Mas eu só, quando eu morrer não me leves para aqui, leva-me para a minha terra, para a beira dos meus pais. E ele está bem. O meu marido faleceu e está lá no jazigo dos pais dele e agora eu já não quero ir para a minha terra.”
1.2.3.4	Perda de objetivos de vida	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que apontam para a perda de objetivos futuros do participante, como viajar.	“Não tenho...agora não tenho objetivos nenhuns para o futuro.”
1.2.9	Mudança total	Os participantes referem que com o impacto da morte do familiar mudou tudo na vida deles.	“Mudou tudo Y...mudou tudo.”
1.2.2.1	Ver os familiares sem passar necessidades e felizes	Os participantes referem ter novos objetivos como ver os familiares sem passar dificuldades nos vários domínios tendo em conta o eixo temporal.	“Mas claro que agora um dos objetivos da minha vida é vê-los bem e não vê-los a passar necessidades e vê-los felizes.”
1.2.2.2	Vontade de emigrar	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para a vontade de emigrar apos o impacto da perda.	“Desejo ou a necessidade de ter que eventualmente emigrar ser realizado que de outra maneira não seria possível.”
1.2.8	Perceção que se dá valor quando se perde	Os participantes referem que o impacto da morte conduziu à perceção que só se dá valor as coisas e pessoas quando as perdemos.	“Só damos valor quando perdemos, nunca é quando temos cá a pessoa. Quando a temos não a sabemos aproveitar.”
1.2.1	Responsabilidade	Os participantes referem sentir aumento da	“Agora tenho que ter responsabilidade”

		responsabilidade com o impacto tendo em conta o eixo temporal.	
Perceção acerca da morte			
1.3.3	Perceção que o familiar doente estava em sofrimento	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para o impacto da morte como um alívio para o próprio participante relativamente ao sofrimento do ente querido.	“Sei que ela tinha muitas dores e que se pensar assim. Percebo que o melhor para ela foi ter partido.”
1.3.1	Sem dores	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para a perceção de uma morte sem dores, calma.	“ Eu notei que ele morreu calmamente, notei que ele não estava com dores.”
1.3.2	Morte tranquila	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a perceção do participante que o doente morreu de forma tranquila e sossegada.	“Morreu de forma serena e muito tranquila (...)”
1.3.4	Ritual fúnebre	Os participantes referem a forma como participaram no ritual fúnebre.	“Estive com ele sempre. Só quando fecharam a capela é que vim para casa mas tive sempre com ele.”
Significado da morte do familiar			
1.3.5.2	Ir ao encontro de pessoa perdida	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para o significado da morte como o encontro de outra pessoa significativa já falecida. Exemplo: mãe falece para ir de encontro ao pai do participante.	“Às vezes penso que ela partiu para ir ao encontro do meu pai.”
1.3.5.1	Sem significado	Subcategoria que codifica	“Não...neste momento não. Não

		os enunciados que reportam para o significado da morte como ainda não encontrado, isto é ainda não há um significado para a morte do familiar perdido.	encontro nenhum sentido para a morte dela. Sei que estou no caminho para isso mas ainda é tudo muito recente e o luto é um processo gradual.”
Sonhos			
1.3.7.1	Sonhos em relação aos familiares	Os participantes referem modificação de sonhos após a morte do ente querido nomeadamente em acrescentar sonhos relacionados com familiares.	“Tenho os sonhos de relações com os meus irmãos, de criar. Que sejam alguém na vida, que sigam os objetivos deles e que não deixem morrer. Basicamente o meu sonho era que eles não deixassem morrer os sonhos deles pela morte da mãe.”
SUPORTE SOCIAL (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam ao suporte social ao longo do processo, desde os protagonistas e os papéis desempenhados)			
Suporte Social Formal			
Atores dos Cuidados Paliativos			
4.1.1.2.3	Psicólogo	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel do Psicólogo no SCP	“Eu sentia que precisava de uma pessoa especializada...de um psicólogo para me ajudar nesta fase”
Papel			
4.1.2.1.5.2	Desabafar	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para o papel do psicólogo importante pela disponibilidade em escutar e desta forma desabafar.	“Foi a hipótese que eu tive de botar para cá para fora o que de certa maneira estava preso.”
4.1.2.1.5.3	Orientação	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel positivo do psicólogo em termos de orientação.	“Eu precisava de alguém que me explicasse o caminho e eu queria fazer isso ao menos de modo a que ao nível psicológico não me afetasse, nem a mim nem aos meus

			irmãos.”
4.1.2.1.5.4	Reestruturação cognitiva	Os participantes referem o papel do psicólogo como uma forma de modificar crenças previamente construídas pelo participante.	“Para ele me ajudar a entender que eu conseguia...eu sozinha fazer isso sem medos.”
4.1.4	Motivo de intervenção psicológica	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o motivo da intervenção psicológico, como por exemplo, a pedido do familiar para o doente ou mesmo para si.	“Isso já foi depois da morte da minha mãe e fui eu que pedi porque eu sabia que estava a entrar num buraco negro e que dificilmente iria sair de lá.”
Suporte Social Informal			
Atores			
4.2.1.6	Namorado da irmã	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel do namorado da irmã.	“Um apoio extraordinário foi o namorado da minha irmã”
4.2.1.3	Família do marido	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel da família do marido.	“Porque a família do meu marido e eu volto a dizer é uma família muito unida”
4.2.1.4	Filhos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos filhos.	“Pouco, pouco apoio. Dos filhos sim, dos meus irmãos também.”
4.2.1.5	Irmãos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos irmãos.	“Tive o apoio dos meus irmãos nesta fase. Ajudamo-nos uns aos outros”
4.2.1.7	Pais	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel do pai.	“Aproximei-me do meu pai com a morte da minha mãe”

4.2.1.8	Sobrinhos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos sobrinhos.	“Como para as tristezas e como para as alegrias e nisso eu posso dizer que tive conforto. Dos meus irmãos e sobrinhos.”
4.2.1.9	Tios	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o papel dos tios.	“Fui andando ali aos tombos mas sempre ali com a minha tia e também alguns amigos a apoiar-me e a indicar-me o caminho e lá fui indo.”
Papel			
4.2.2.1	Apoio	Os participantes referem sentir apoio em determinado momento por parte de familiares e amigos.	“Os meus amigos a mim também me deram muito apoio”
4.2.2.2	Disponibilidade	Os participantes referem sentir disponibilidade por parte de familiares e amigos para comunicar, conversar e estar presente na vida do participante.	“Tenho sobrinhas da minha família que me ligam quase todos os dias. Ainda hoje uma ligou-me. Estava aqui no porto e ligou-me.”
4.2.2.3	Falta de ajudas e apoio	Subcategoria que codifica os enunciados que referem falta de ajudas e apoio mencionadas pelo participante, como por exemplo a ausência dos familiares ou amigos.	“São muito meus amigos, mas assim aquele apoio, que aparecessem em casa, isso não. Vivemos todos praticamente na mesma rua e não diziam: eu vou ali para ver se ela precisa de alguma coisa.”
4.2.2.5	Orientação intrusiva	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para o papel dos familiares e amigos de certa forma intrusivo, como por exemplo querer comandar a forma como educa outros familiares.	“Estou a falar disto porque nessa altura todas as pessoas que eram da minha família e depois também amigos e pessoas de fora, tudo a cair em cima de mim...a dizer tu vais fazer isto, tu vais fazer aquilo e isso restava tudo a influenciar.”

4.2.2.6	Proximidade	Os participantes referem sentir por parte dos amigos e familiares um aumento da proximidade e da relação, ou seja, maior número de visitas a casa dos participantes, por exemplo.	“É assim em relação aos meus amigos sim...eles apoiara-me muito e estiveram sempre comigo.”
DIMENSÃO FAMILIAR (codifica-se nesta categoria todos os enunciados que se reportam às relações, vivências, experiências, alterações ao nível familiar)			
Alterações e mudanças			
1.1.22	União	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam para a união familiar como alteração ocorrida tendo em consideração o eixo temporal.	“É assim, na altura pela perda e tudo acabamos por nos unir e tudo.”
1.1.2	Proximidade das relações	Os participantes referem aproximação entre os familiares como uma alteração evidenciada tendo em consideração o eixo temporal.	“Também nos aproximamos mais uns dos outros, preocupei-me mais com eles e como já referi.”
1.1.15	Não frequentar o quarto do ente querido	Subcategoria que codifica-se nesta categoria o evitamento em frequentar o quarto do familiar.	“Aliás eu tenho sempre a porta fechada do quarto, sempre. Eu tenho lá arrumações e tudo mas tenho sempre a porta fechada, sempre fechada. E para todos nós aqui em casa é sempre o quarto do meu pai.”
1.1.13	Mudança de rotina	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para as mudanças e alterações das rotinas e atividades.	“A partir do momento em que nós começamos a ter estas perdas não é, a vida muda forçosamente. Ou seja, por exemplo um sábado à tarde seria inconcebível eu estar aqui em minha casa, percebe?”

1.1.11	Intensificação da relação	Subcategoria que codifica os enunciados relativos a intensificação das relações, do ponto de vista afetivo.	“É assim, na altura pela perda e tudo acabamos por nos unir e tudo.”
1.1.10	Frequência da presença	Codificam-se nesta categoria os enunciados que reportam para a frequência da presença, isto é, mais contactos com os familiares.	“Acabei por começar a ter um contacto mais frequente com os meus irmãos”
1.1.9*.3	Festividades sem significado	Codifica-se nesta categoria os enunciados que se referem à perda de significado de épocas festivas, como o Natal.	“Só espero que a Páscoa passe rápido e o Natal, e depois o agosto. A minha mãe fazia anos em agosto e que o agosto passe rápido também.”
1.1.8	Distanciamento	Subcategoria que codifica os enunciados que reportam para a distância entre os familiares tendo em consideração o eixo temporal.	“Deixamos de nos encontrar como habitualmente. Isso acontecia porque era sempre em casa da minha mãe e como deixamos de ir, deixamos de estar em conjunto.”
1.1.7.3	Diferenças relacionais	Codifica-se nesta categoria os enunciados que reportam-se para as diferenças de opiniões, características pessoais dos familiares tendo em consideração o eixo temporal.	“Quando as personalidades são muito forte havia logo aqueles choques inevitáveis e isso houve com a minha irmã a seguir a mim. Somos muito diferentes e temos maneiras diferentes. Maneiras de pensar completamente diferentes.”
1.1.7.2	Dificuldades relacionais com irmãos	Codifica-se nesta categoria todos os enunciados que reportam para o aumento de conflitos entre irmãos tendo em consideração o eixo temporal.	“Foi muito difícil lidar uma com a outra depois da morte da minha mãe”
1.1.6	Dificuldade em	Codifica-se nesta categoria	“Por exemplo, entrar no quarto do

	frequentar espaços da casa	todos os enunciados que se reportam para as dificuldades na deslocação entre espaços da casa e que usualmente eram lugares frequentes do familiar.	meu pai, no quarto dos meus pais custa-me muito...naquela altura eu chorava, chorava, chorava.”
1.1.1	Alteração do quadro familiar	Os participantes referem como uma grande alteração o quadro familiar que consequentemente altera maior parte da rotina e atividade.	“Isso não voltará a acontecer. Tenho quase a certeza absoluta que não voltará a acontecer. Portanto todo o quadro familiar se altera, altera-se radicalmente.”