



Relatório de Prática Clínica

Representações Sociais do Doente em Fim de Vida e a Influência na Comunicação de Profissionais e Familiares

Filipa Daniela Santos Registo

Orientadores

Prof. Doutora Maria João Guardado Moreira

Prof. Doutor António Pereira Pais

Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Cuidados Paliativos, realizada sob a orientação científica da Professora Doutora Maria João Guardado Moreira e coorientação do Professor Doutor António Pereira Pais, do Instituto Politécnico de Castelo Branco.

Dezembro 2016

Composição do júri

Presidente do júri

Professora Doutora Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta

Orientadora

Professora Doutora Maria João Guardado Moreira

Arguente

Mestre Sandra Catarina Fonseca Simões da Silva

Dedicatória

Fui visitá-lo e notei-o sereno, mas sabia que
não significava esperança. Ficámos ali, de
mãos dadas, por tempo esquecido.
Quando me despedi disse-lhe: “Agora tenho
de ir trabalhar, amanhã volto”.
Ele sabia que não me voltaria a ver e chorou,
na consciência do seu inconsciente.
*A todos os Manuéis que, tal como o meu avô,
morreram na aflição de deixar tanto por dizer!*

Agradecimentos

Aos meus pais e à minha irmã a quem devo tudo o que sou e tenho;

Aos restantes elementos da família que sempre acreditaram que eu sou capaz (especialmente ao meu avô que, infelizmente, não pôde acabar esta caminhada comigo);

À Prof.^a Dra. Maria João Moreira e ao Prof. Dr. António Pais, por me motivarem e estarem sempre disponíveis para responder às minhas dúvidas e inseguranças;

À Prof.^a Dra. Ana Paula Sapeta pelo amor incrível que dedica aos cuidados paliativos e aos ensinamentos que me transmitiu;

A todos os professores que lecionaram o IV Mestrado em Cuidados Paliativos da ESALD e a todos os colegas de turma, por todo o conhecimento que transmitiram e pelos bons momentos que passámos ao longo deste período;

À maravilhosa equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do HAJC, em especial a Dra. Susana Lopes que me orientou sempre no melhor caminho e incentivou sempre a fazer mais e melhor, Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos do HAJC e restante equipa hospitalar;

Aos doentes da UCP e da ECSCP e suas famílias por me permitirem entrar nas suas vidas e cuidar deles, prestando o apoio que me foi possível, ensinando-me a ser melhor pessoa e melhor profissional;

À Diana, por estar sempre ao meu lado e me mostrar que juntas somos mais fortes, sendo o meu porto seguro quando a tempestade, algumas vezes, se aproximou;

A todos os amigos que sempre disseram “tu consegues”: à Patrícia, à Daniela, à Susana, à Cátia, à Inês, à Maria João, à Fátima, à Sílvia, ao Miguel,...

A todos eles, deixo aqui o meu mais profundo e sincero agradecimento, esperando que me continuem a apoiar nesta caminhada que ainda agora está a começar.

Epígrafe

Comunicação. É a primeira coisa que realmente aprendemos na nossa vida. O engraçado é que, depois, quando crescemos, aprendemos as palavras e realmente começamos a falar. Torna-se mais difícil saber o que dizer. Ou como pedir aquilo que realmente precisamos.

“Meredith Grey” in Grey’s Anatomy

Resumo

Apresenta-se aqui o culminar de um período de dois anos de aprendizagem e consolidação de conhecimentos. Este documento trata-se de um relatório que surge do trabalho realizado no IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias (ESALD), do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Este é considerado um dos requisitos essenciais à obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos.

Este foi um período de grande reflexão e espera-se que seja a génese para grandes aprendizagens e trabalho ao longo da vida. Ao longo deste relatório, para além de se fazer menção aos conteúdos apreendidos ao longo das aulas teórico-práticas do 1º ano do mestrado, faz-se essencialmente a descrição e reflexão do período de prática clínica, junto de uma equipa multidisciplinar e especializada em Cuidados Paliativos.

A comunicação, o trabalho em equipa, o controlo sintomático e o apoio à família são os pilares que norteiam o trabalho em Cuidados Paliativos e, como tal, a equipa a que pertenci durante este período, a equipa da Unidade de Cuidados Paliativos do HAJC.

De um modo geral, este trabalho está organizado em três capítulos: no primeiro apresenta-se a descrição e reflexão sobre a prática clínica; no segundo capítulo, cujo principal objetivo é reunir e acrescentar conhecimento e informação à já existente, apresenta-se a área temática principal em estudo, acompanhada do processo de investigação; por fim apresenta-se um capítulo com as conclusões retiradas não só da investigação mas também deste período de aquisição de conhecimento.

Na investigação que aqui se apresenta participaram 26 profissionais que trabalham com doentes em fim de vida e 17 familiares de doentes em fim de vida. Procedeu-se à construção, validação e aplicação de um instrumento de recolha de dados, que permitiu a recolha de informação sobre o estilo comunicacional predominantemente utilizado pelos participantes, bem como o tipo de atitudes que utilizam para com doentes em fim de vida.

É garantido que todo o processo aqui apresentado me coloca num melhor caminho, enquanto pessoa e enquanto profissional.

Palavras chave

Representações sociais; comunicação; profissionais; familiares; fim de vida.

Abstract

We present here the culmination of a two-year period of learning and consolidation of knowledge. This document is a report that comes from the work done in the IV Master in Palliative Care of ESALD, IPCB. This is considered one of the essential requirements to the degree of Master in Palliative Care.

This was a time of great reflection and it expected to be the genesis of great learning and work throughout life. Throughout this report, in addition to mentioning the contents seized along the theoretical and practical 1st year of master classes, it is essentially the description and reflection of a clinical practice period, with a multidisciplinary team specialized in palliative care.

Communication, teamwork, symptomatic control and family support are the pillars that guide the work in palliative care and, therefore, the team to which I belonged during this period, the team of palliative care of UCP of HAJC.

In general, this work is organized into three chapters: the first shows the description and the reflection on clinical practice; the second chapter, whose main objective is to gather and add knowledge and information to the already existing, shows the main subject area under study, together with the research process; lastly it presents a chapter with the conclusions drawn not only from the research but also from the period of acquisition of knowledge.

In the research here presented here participated 26 professionals that work with patients at end of life and 17 family members of patients at end of life. It was developed the construction, validation and application of a data collection instrument, which allowed the collection of information on the communication style predominantly used by the participants, as well as the kind of attitudes they use to patients at end of life.

It is guaranteed that the case presented here puts me on a better path, as a person and as a professional.

Keywords

Social representations; communication; professionals; relatives; end of life.

Índice geral

Composição do júri	III
Dedicatória	V
Agradecimentos.....	VII
Epígrafe.....	IX
Resumo.....	XI
Abstract.....	XIII
Índice de figuras.....	XVII
Lista de tabelas.....	XIX
Lista de siglas e acrónimos	XXI
Introdução.....	1
Capítulo I - Prática clínica na UCP do HAJC.....	5
1. Caracterização da UCP do HAJC	7
2. Objetivos da prática clínica	10
3. Reflexão crítica da prática clínica.....	11
3.1. Comunicação.....	12
3.2. Trabalho em equipa	18
3.3. Apoio à família	20
3.4. Controlo de sintomas	23
Capítulo II - Área Temática (Investigação).....	29
4. Revisão da Literatura	31
4.1. Representações sociais (conceitualização).....	31
4.2. Comunicação Interpessoal.....	33
4.2.1. Estilos comunicacionais.....	34
4.2.2. Barreiras ao Processo de Comunicação	38
4.2.3. Assertividade na comunicação.....	39
4.3. Doente em fim de vida	41
4.3.1. Atitudes face ao doente em fim de vida	44
4.4. Comunicação em Cuidados Paliativos: competências e desafios.....	45
5. Metodologia empírica de investigação	48
5.1. Problema e objetivos.....	48
5.2. Tipo de estudo.....	49
5.3. População-alvo	49

5.4. Instrumento de recolha de dados.....	50
5.4.1. Caraterização Sociodemográfica.....	51
5.4.2. Escala de Estilos Comunicacionais.....	51
5.4.3. Atitudes face ao doente em fim de vida.....	52
5.5. Procedimento e Tratamento de Dados.....	52
6. Apresentação dos resultados.....	54
6.1. Análise descritiva.....	54
6.1.1 Caraterização sociodemográfica.....	54
6.1.2. Escala de Estilos Comunicacionais.....	57
6.1.3. Atitudes face ao doente em fim de vida.....	65
7. Discussão dos resultados.....	79
Capítulo III - Conclusões e recomendações.....	83
8. Conclusões e recomendações.....	85
Referências bibliográficas.....	89
Apêndices.....	97
Apêndice I - Observação do estilo de comunicação de três profissionais.....	99
Apêndice II - Guia de Comunicação em Cuidados Paliativos.....	103
Apêndice III - Ficha de Acompanhamento do Serviço Social para a UCP do HAJC.....	113
Apêndice IV - O Sentido da Vida.....	119
Apêndice V - Inquérito por questionário dirigido aos profissionais.....	123
Apêndice VI - Inquérito por questionário dirigido aos familiares.....	129
Apêndice VII - Escala de Estilos Comunicacionais Original e respetiva distribuição por estilos.....	135
Apêndice VIII - Alterações aos Itens da Escala de Estilos Comunicacionais e distribuição pelos estilos - Familiares.....	139
Apêndice IX - Alterações aos Itens da Escala de Estilos Comunicacionais e distribuição pelos estilos - Profissionais.....	143
Anexos.....	147
Anexo I - Autorização para estágio na UCP do HAJC.....	149
Anexo II - Folha de Reunião Semanal Interdisciplinar.....	153
Anexo III - Protocolo de Transmissão de Más Notícias da UCP do HAJC.....	157
Anexo IV - Certificado de Participação no V Congresso O Luto em Portugal.....	161
Anexo V - Autorização do Conselho de Administração do HAJC para realização de Investigação.....	165

Índice de figuras

Figura 1 - Modelo de Transição Progressiva.....	1
Figura 2 - Mapa-mundo - Nível de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos.....	2
Figura 3 - Genograma.....	15
Figura 4 - Escala Visual Analógica.....	24
Figura 5 - Escala Numérica.....	24
Figura 6 - Escala Qualitativa.....	24
Figura 7 - ESAS (Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton).....	25

Índice de quadros

Quadro 1 - Prioridades dos doentes terminais, profissionais e familiares sobre a qualidade de cuidados	23
Quadro 2 - Funções atribuídas às Representações Sociais	33
Quadro 3 - Comunicação Interpessoal.....	35

Lista de tabelas

Tabela 1 - Objetivos da prática clínica	10
Tabela 2 - Farmacoterapia administrada à Sra. M. S.....	16
Tabela 3 - População-alvo.....	50
Tabela 4 - Distribuição dos itens por categoria da parte C	52
Tabela 5 - Caracterização Sociodemográfica dos Profissionais.....	55
Tabela 6 - Caracterização Sociodemográfica dos Familiares	56
Tabela 7 - Frequência de respostas para o estilo passivo (profissionais)	58
Tabela 8 - Frequência de respostas para o estilo agressivo (profissionais)	59
Tabela 9 - Frequência de respostas para o estilo manipulador (profissionais).....	59
Tabela 10 - Frequência de respostas para o estilo assertivo (profissionais)	60
Tabela 11 - Estilo Comunicacional Predominante dos Profissionais	60
Tabela 12 - Frequência de respostas para o estilo passivo (familiares).....	61
Tabela 13 - Frequência de respostas para o estilo agressivo (familiares).....	62
Tabela 14 - Frequência de respostas para o estilo manipulador (familiares).....	63
Tabela 15 - Frequência de respostas para o estilo assertivo (familiares).....	64
Tabela 16 - Estilo Comunicacional Predominante dos Familiares	64
Tabela 17 - Questão 4.....	65
Tabela 18 - Questão 8.....	66
Tabela 19 - Questão 9.....	66
Tabela 20 - Questão 11	66
Tabela 21 - Questão 1.....	67
Tabela 22 - Questão 5.....	67
Tabela 23 - Questão 7.....	68
Tabela 24 - Questão 10.....	68
Tabela 25 - Questão 2.....	68
Tabela 26 - Questão 3.....	69
Tabela 27 - Questão 6.....	69
Tabela 28 - Análise de Conteúdo da Questão nº 12 (profissionais).....	70
Tabela 29 - Questão 4.....	72
Tabela 30 - Questão 8.....	73
Tabela 31 - Questão 9.....	73
Tabela 32 - Questão 11	73
Tabela 33 - Questão 1.....	74
Tabela 34 - Questão 5.....	74

Tabela 35 - Questão 7.....	75
Tabela 36 - Questão 10	75
Tabela 37 - Questão 2.....	75
Tabela 38 - Questão 3.....	76
Tabela 39 - Questão 6.....	76
Tabela 40 - Análise de Conteúdo da Questão nº 12 (familiares)	77

Lista de siglas e acrónimos

APCP – Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos
CP – Cuidados Paliativos
CR - Cirurgia
CS – Centro de Saúde
DAV – Diretivas Antecipadas de Vontade
DGS – Direção Geral da Saúde
ECL – Equipa de Coordenação Local
ECR – Equipa de Coordenação Regional
ECSCP – Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos
EEC – Escala de Estilos Comunicacionais
EIHSCP – Equipa Intra-hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos
ESALD – Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias
IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
PNCP – Plano Nacional de Cuidados Paliativos
RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
RT – Radioterapia
SC – Subcutânea
SECPAL - *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*
SL – Sublingual
SNG – Sonda naso-gástrica
TD - Transdérmico
UCP – Unidade de Cuidados Paliativos
UCSP – Unidade de Cuidados de Saúde Polivalentes
ULDM – Unidade de Longa Duração e Manutenção
UMCCI – Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados
USF – Unidade de Saúde Familiar
VO – Via oral
WHO – World Health Organization

Introdução

Com o aumento da esperança média de vida é cada vez mais frequente o aparecimento de doenças crónicas e a necessidade da criação de serviços que dêem resposta às pessoas que delas padecem. Supõe-se que 60 a 75% da população irá morrer após um período de doença crónica e progressiva (UMCCI, 2010). São necessários cuidados diferenciados e bem estruturados que proporcionem a pessoas com doença avançada, incurável e progressiva, bem-estar e sentimento de dignidade, em qualquer fase da doença. É esta a missão dos Cuidados Paliativos.

A World Health Organization (2002, s/p) define os Cuidados Paliativos como “uma abordagem que procura melhorar a qualidade de vida dos doentes, e respetivas famílias, que enfrentam problemas decorrentes de doença grave ou incurável, cujo prognóstico é reservado. Nesta fase é importante prevenir e aliviar o sofrimento, recorrendo a uma identificação precoce, avaliação e consequente alívio dos problemas físicos, psicológicos e espirituais.” No entanto, os cuidados paliativos não devem ser considerados apenas no “fim de vida”, uma vez que a necessidade deste tipo de cuidados pode surgir logo desde o diagnóstico, ainda mais se a doença for rapidamente progressiva. Surge então um modelo de transição progressiva (Figura 1), através do qual podemos verificar que os cuidados paliativos caminham a lado dos cuidados curativos, podendo intervir desde o diagnóstico e ganhar mais dimensão à medida que as necessidades do doente assim o justificam. Repare-se que a intervenção dos cuidados paliativos não termina no momento da morte do doente, pelo contrário, nesse momento passa a ser a família o alvo da intervenção, nomeadamente na prestação de apoio no luto.



Figura 1 - Modelo de Transição Progressiva (adaptado de WHO)

Apesar da evidência que existe de que Cuidados Paliativos são, mais do que necessários, fundamentais na cadeia de cuidados de saúde, vivemos ainda num período em que muitos profissionais de saúde são apenas direcionados para a cura, deixando uma curta margem para os cuidados a doentes incuráveis.

O The End of Life Observatory mapeou os cuidados paliativos a nível global, como podemos observar na Figura 2. Aqui verificamos que Portugal é um dos países que ainda não atingiu o nível máximo no que diz respeito a serviços de cuidados paliativos.

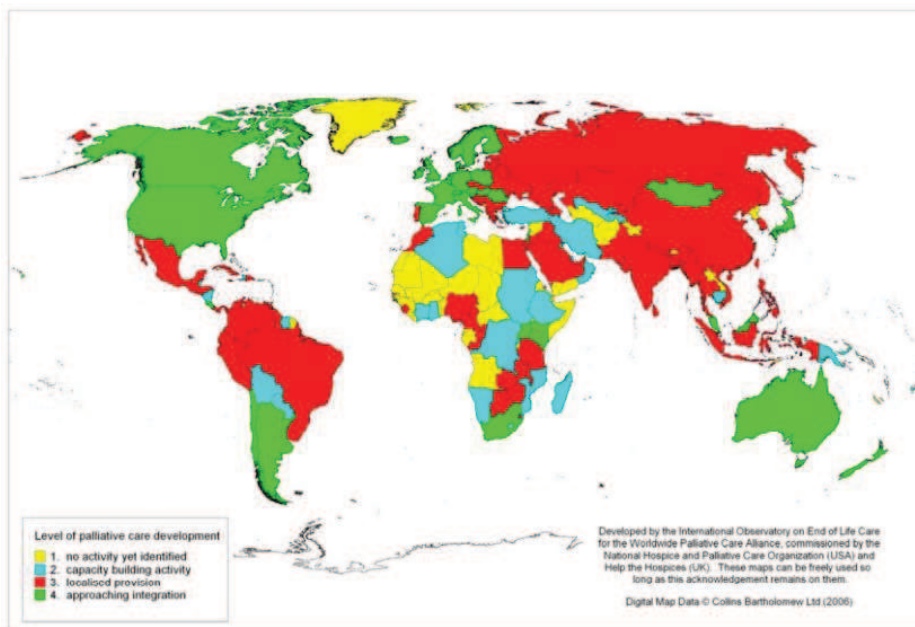


Figura 2 - Mapa-mundo - Nível de desenvolvimento dos Cuidados Paliativos (Wright *et al*, 2006)

É neste sentido que surge, em 2004, o Programa Nacional de Cuidados Paliativos. Este programa faz parte do Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010, devendo ser visto como um contributo do Ministério da Saúde para o desenvolvimento dos cuidados paliativos, preconizando uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento, como objeto de tratamento e de cuidados de saúde activos e organizados, surgindo aqui os princípios fundamentais da sua prática (PNCP, 2004).

Assim, a prática de cuidados paliativos:

- a) afirma a vida e encara a morte como um processo natural;
- b) encara a doença como causa de sofrimento a minorar;
- c) considera que o doente vale por quem é e que vale até ao fim;
- d) reconhece e aceita em cada doente os seus próprios valores e prioridades;
- e) considera que o sofrimento e o medo perante a morte são realidades humanas que podem ser médica e humanamente apoiadas;
- f) considera que a fase final da vida pode encerrar momentos de reconciliação e de crescimento pessoal;
- g) assenta na concepção central de que não se pode dispor da vida do ser humano, pelo que não antecipa nem atrasa a morte, repudiando a eutanásia, o suicídio assistido e a futilidade diagnóstica e terapêutica.

h) aborda de forma integrada o sofrimento físico, psicológico, social e espiritual do doente;

i) é baseada no acompanhamento, na humanidade, na compaixão, na disponibilidade e no rigor científico;

j) centra-se na procura do bem-estar do doente, ajudando-o a viver tão intensamente quanto possível até ao fim;

k) só é prestada quando o doente e a família a aceitam;

l) respeita o direito do doente escolher o local onde deseja viver e ser acompanhado no final da vida;

m) é baseada na diferenciação e na interdisciplinaridade (PNCP, 2004).

A eficácia e a eficiência da prestação de cuidados paliativos dependem não só da equipa multidisciplinar, mas também das condições físicas do espaço onde os cuidados são prestados, dos materiais e fármacos utilizados. Posto isto, a APCP divulgou em 2006 um conjunto de recomendações para a *Organização de Serviços em Cuidados Paliativos*. Prestar cuidados de qualidade em final de vida significa coordenar o desejo do doente (em comunicação com os prestadores de cuidados) no espectro de cuidados oferecidos pelos hospitais, residências medicalizadas, cuidados domiciliários e outras, num espaço de tempo definido (Simmons, 2000). Assim, a missão deste documento fornecido pela APCP é definir um conjunto de requisitos mínimos, que as unidades que prestam cuidados paliativos devem seguir para garantir cuidados de qualidade. O documento define qual o tipo de doentes que necessitam deste tipo de cuidados, descreve as fases da doença e os níveis de complexidade dos doentes, os modelos de serviço que devem ser seguidos bem como as condições físicas dos locais de prestação de cuidados, e a formação dos profissionais que deve ser o mais específica possível.

É precisamente neste sentido de formação, especialização, aquisição e produção de conhecimento que surge este trabalho, orientado pela Prof^a Dra. Maria João Moreira e pelo Prof. Dr. António Pais. Este relatório é o reflexo de um processo de três semestres (dois de aulas teórico-práticas lecionadas por especialistas e um de prática clínica, orientado pela Dra. Susana Lopes, assistente social com formação avançada em Cuidados Paliativos, na UCP do HAJC).

Foram definidos alguns objetivos que nortearam quer o período de prática clínica, quer a realização da investigação que será apresentada adiante. A prática clínica segue objetivos bem definidos como a promoção da filosofia dos CP, a aplicação de conhecimentos teóricos adquiridos e obtenção de novos materiais de aprendizagem, refletir criticamente sobre as práticas utilizadas perante os pilares dos CP (comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa). Através do desenvolvimento de uma área temática de interesse em CP, como é o caso da comunicação, desenvolveu-se um estudo onde se procura entender qual a influência que as representações sociais têm sobre a comunicação com o doente em fim de vida.

Para realizar esta investigação foram também definidos alguns objetivos, nomeadamente, determinar os estilos comunicacionais utilizados por profissionais e familiares e conhecer as atitudes que profissionais e familiares têm para com o doente em fim de vida.

Para atingir o grau de Mestre em Cuidados Paliativos, dando resposta aos objetivos citados, realizou-se este relatório que está dividido em três partes: uma parte de caracterização e reflexão da prática clínica; uma parte onde é apresentada a área temática abordada e o processo de investigação realizado com os respectivos resultados; e por fim uma parte respeitante às conclusões gerais do relatório. A investigação apresentada, na segunda parte, diz respeito a doentes em fim de vida de uma Unidade de Cuidados Paliativos que, a par das EIHSCP e as ECSCP, são as equipas preferenciais de cuidado a este tipo de doentes.

Capítulo I - Prática clínica na UCP do HAJC

1. Caracterização da UCP do HAJC

O local escolhido para realização do estágio de prática clínica foi a UCP do HAJC. O pedido de estágio para a área de Serviço Social foi efectuado pela ESALD e aceite pelo Conselho de Administração do HAJC (Anexo I). Esta é uma equipa que conta já com nove anos de trabalho. A escolha desta unidade deveu-se ao facto de ter tido oportunidade de recolher informação, previamente, sobre as alternativas que teria para realizar este período de aprendizagem. Esta pareceu-me, sem dúvida, a ideal, não só pelos profissionais que nela desempenham funções e por ser uma referência de boa prática na zona centro, mas também por ser das poucas que tem um Assistente Social a tempo inteiro, o que para mim seria um grande ganho.

A UCP do HAJC surgiu em setembro de 2007, com a colaboração de 2 médicas, 8 enfermeiros, 5 assistentes operacionais, 1 assistente social e 1 psicólogo. A UCP encontra-se sediada no 2º piso do HAJC onde previamente funcionou a Unidade de Convalescença. Atualmente a equipa conta com a colaboração de duas médicas, onze enfermeiros (um dos quais o enfermeiro chefe da UCP), uma assistente social, uma psicóloga, 8 assistentes operacionais e conta ainda com a visita de um sacerdote todas as terças-feiras, que realiza a eucaristia no HAJC.

Fisicamente a UCP conta com 18 camas para internamento (divididas por 11 quartos – 5 individuais, 5 duplos e 1 triplo), um gabinete destinado à coordenação da unidade (que dispõe de espaço de trabalho para o enfermeiro chefe, as médicas e a assistente social), um gabinete de Psicologia, uma sala de reuniões, uma sala de apoio à família, dois vestiários com WC (um feminino e um masculino), duas copas (uma para utentes e familiares – que acaba também por servir como sala de convívio – e uma para os funcionários da unidade), uma sala de roupas hospitalares, uma sala de sujus, um espaço de banho assistido, um posto de enfermagem e uma sala atribuída ao trabalho da ECSCP.

A equipa da UCP conta ainda com o apoio da fisioterapia, apoio técnico e informático que dá apoio às restantes instalações do HAJC, nomeadamente à Unidade de Convalescença, Cirurgia de Ambulatório e Consulta Externa.

Para além da UCP tive ainda oportunidade de conhecer e colaborar com a ECSCP – *A Gândara* – do HAJC. “As ECSCP são equipas móveis, centradas em Centros de Saúde ou em outros Serviços de Saúde não hospitalares, sem lugares próprios para internamento, mas com espaço físico adequado à coordenação e estruturação da sua atividade e com um programa funcional estruturado” (DGS, 2004). Esta equipa, também sediada num gabinete das instalações da UCP do HAJC, foi criada há dois anos através de uma verba atribuída pela Fundação Calouste Gulbenkian. A ECSCP mantém uma estreita relação com a UCP e, sendo que neste momento depende diretamente da direção do HAJC, colaboram nesta, enfermeiros em regime de rotatividade com o internamento, dois médicos, uma assistente social e uma psicóloga. A ECSCP apoia, neste momento, cerca de 25 doentes (e as suas famílias) em

situação domiciliária ou em instituições, através de consultoria. Alguns internamentos na UCP aconteceram, precisamente, graças à sinalização da ECSCP.

A UCP do HAJC, sendo integrante na RNCCI, dá resposta a doentes com critérios diferenciados e bem definidos, nomeadamente: que tenham uma doença crónica avançada e progressiva com sintomas descompensados, que sejam referenciados através da plataforma da RNCCI, que residam essencialmente na região centro e que tenham um elevado grau de dependência. A referenciação através da RNCCI é realizada através da plataforma eletrónica destinada a este fim, onde cada doente é referenciado e, após assinar um termo de aceitação e um consentimento informado, fica a aguardar vaga numa de três unidades à sua escolha. O pedido é, posteriormente, avaliado pelas ECR e ECL e é comunicado ao doente ou à família quando houver uma vaga disponível.

A UCP mantém estreita relação com instituições da comunidade, nomeadamente instituições de apoio social e comunitário (IPSS), CS, USF, UCSP, hospitais, que permitem a formação de parcerias em casos de alta para domicílio, por exemplo.

A equipa coordenadora da UCP reúne semanalmente (quintas-feiras), com o objetivo de debater os casos clínicos que estão a ser acompanhados, tomar decisões sobre a intervenção, possíveis altas, pertinência da ida a consultas agendadas, formas de melhoria do trabalho em equipa, evolução do apoio ao luto, entre outros assuntos. Nesta reunião é utilizada uma folha de registo de acompanhamento dos doentes. (Anexo II)

Cada utente internado na UCP tem um processo clínico na plataforma da RNCCI e em suporte de papel, constituído por: dados pessoais do doente, contactos de referência, histórico e diário clínico, diagnóstico social, apoio da psicologia. Todas as intervenções efetuadas são registadas informaticamente na plataforma utilizada pelo HAJC.

O número de doentes por enfermeiro varia consoante o turno em que se encontram os profissionais: no turno da manhã cada enfermeiro tem a seu cargo entre 5 a 6 doentes; no turno da tarde estão distribuídos 9 doentes para cada enfermeiro; no turno da noite existe apenas um enfermeiro escalonado. No turno da manhã a equipa de enfermagem conta com a colaboração de 3 assistentes operacionais (à exceção dos períodos de férias em que serão apenas 2), no turno da tarde 2 e no turno da noite 1 assistente operacional.

No que diz respeito ao trabalho da medicina na UCP, esta conta com a colaboração de duas médicas. Uma delas segue 10 doentes e outra, 8 doentes. Esta diferença deve-se ao facto de as duas profissionais dividirem as horas de serviço semanais com a Unidade de Convalescença e a Consulta Externa.

Quanto à experiência profissional em CP: dezasseis elementos da equipa têm mais de três anos de experiência, oito elementos têm entre um a três anos de experiência e apenas um tem menos de um ano de experiência. No que diz respeito à formação dos

profissionais na área dos cuidados paliativos, pude constatar que onze elementos têm formação básica, quatro têm formação intermédia, quatro elementos têm formação avançada e sete elementos não têm qualquer formação. Além disto, um enfermeiro tem especialização em enfermagem de reabilitação (e outro enfermeiro encontra-se a frequentar esta formação), um tem especialização em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica, um com especialização em enfermagem médico-cirúrgica. A assistente social tem formação em Terapia Familiar e encontra-se a realizar, em conjunto com a psicóloga, uma Pós-graduação em Luto. As médicas que colaboram na UCP são formadas em Medicina Interna e ambas possuem formação avançada em Cuidados Paliativos.

No que diz respeito ao acompanhamento às famílias dos doentes, são realizadas com alguma frequência conferências familiares e, quando não é possível ou necessário, os profissionais dirigem-se aos familiares quando estes vêm fazer as suas visitas, questionando se necessitam de algum apoio ou de conversar um pouco. A grande maioria das vezes este apoio é aceite e bastante agradecido. Além disto, é dada a possibilidade aos familiares, de pernoitar junto do doente quando assim o entenderem.

O Homem encontra na sua vida diária, problemas cada vez mais complexos, cuja resolução requer um somatório de ideias e esforços. Quando uma atividade necessita de uma ação coordenada, que não pode ser desempenhada por um só Homem, um grupo de profissionais, que trabalha em equipa, torna-se indispensável (Bernardo, *et al*, 2010).

Desde cedo percebi que esta é uma equipa de referência na zona centro (e até a nível nacional), dado o número de doentes que a escolhe para receber Cuidados Paliativos. Não é ao acaso que isto acontece, uma vez que se trata de uma equipa coesa, dinâmica, sempre com vontade de dar mais aos seus doentes, sem que isso comprometa o distanciamento (e ao mesmo tempo, a proximidade) emocional que mantém em relação a cada um deles, às suas famílias e entre si. Como em qualquer relação pessoal, a comunicação no seio da equipa tem um impacto tremendo na forma como os seus membros se compreendem e o mais importante é que a comunicação tem impacto na qualidade dos cuidados prestados (Otis-Green, *et al*, 2010).

O facto de muitos dos membros da equipa fazerem as suas refeições na copa da UCP, torna possível a partilha de sentimentos, opiniões acerca dos doentes e, além disso, é também possível a partilha de momentos divertidos, de descontração, momentos esses, preciosos para a qualidade do trabalho em equipa e para evitar a saturação das relações laborais, sendo uma boa ajuda para a prevenção do *burnout*.

Trata-se, portanto, de uma equipa muito organizada e bem preparada que terá de reunir todos os esforços (nomeadamente continuar a investir na formação) para manter este nível de trabalho, sem deixar cair a fasquia.

2. Objetivos da prática clínica

O estabelecimento de objetivos é crucial para o desenvolvimento de um trabalho, seja ele teórico ou prático. É um guia que nos permite direcionar a ação para onde queremos chegar. Assim, através dos objetivos gerais estabelecidos pelas diretrizes para obtenção do grau de mestre em Cuidados Paliativos, construí um conjunto de objetivos específicos (tabela 1).

Tabela 1 - Objetivos da prática clínica

Objetivos gerais	Objetivos específicos
Compreender e aplicar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos (CP) na sua prática assistencial.	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a dinâmica de trabalho em equipa multidisciplinar de Cuidados Paliativos; - Agir de forma reflexiva e ética. - Divulgar os valores e princípios dos Cuidados Paliativos a outros utentes do HAJC.
Demonstrar competências na elaboração e implementação de um plano assistencial de qualidade à pessoa com doença crónica, avançada e progressiva, à sua família e ao seu grupo social de pertença, maximizando a sua qualidade de vida e diminuindo o sofrimento em conformidade com a filosofia dos CP, sempre em colaboração com a restante equipa interdisciplinar	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer a prática do Assistente Social na equipa multidisciplinar; - Relacionar conhecimentos adquiridos anteriormente, no que diz respeito à comunicação, controlo de sintomas, apoio à família e trabalho em equipa. - Avaliar as necessidades sociais dos doentes e familiares; - Avaliar as características socioeconómicas e culturais do doente; - Conhecer o acesso a meios de apoio ao doente e familiares que estejam disponíveis na comunidade, de acordo com as políticas públicas; - Promover o acesso do doente e família aos apoios disponíveis na comunidade.
Demonstrar capacidade de reflexão ética e crítica na análise de assuntos complexos inerentes à prática dos CP.	<ul style="list-style-type: none"> - Relacionar questões práticas e reais da prática clínica com conhecimentos adquiridos anteriormente.

<p>Desenvolver experiências de prática assistencial junto de diferentes equipas de CP, em regime de internamento ou de apoio domiciliário.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Conhecer os métodos utilizados pela equipa, na comunicação com o doente; - Identificar barreiras à comunicação; - Refletir sobre as relações entre profissionais/familiares e o doente. - Compreender como as representações sociais influenciam a comunicação com o doente em fim de vida por parte de familiares e profissionais.
<p>Desenvolver a capacidade de reflexão crítica das práticas assistenciais observadas no período de estágio clínico, mediante a elaboração de um relatório final e da construção de um plano de implementação de uma equipa de CP.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promover registos diários sobre casos clínicos e situações específicas de prática assistencial.

3. Reflexão crítica da prática clínica

A aprendizagem e prática clínica, junto de equipas multidisciplinares, especializadas em CP, mostram-se mais-valias e patamares muito importantes na aquisição de competências nesta área de intervenção e são um complemento ao conhecimento teórico-prático adquirido ao longo do 1º ano do IV Mestrado em CP da ESALD.

Os profissionais que se dedicam à prática de Cuidados Paliativos necessitam de uma preparação diferenciada nesta área. A formação diferenciada em Cuidados Paliativos exige, para além da diferenciação profissional adequada, formação teórica específica e experiência prática efetiva em Cuidados Paliativos (PNCP, 2004).

Ao longo do período de prática clínica, que se desenvolveu entre 28 de março e 28 de junho de 2016, foram aprofundados conhecimentos sobre aqueles que são considerados por vários autores (Twycross, 2003; Barbosa e Neto, 2010; PNCP, 2004), os pilares dos cuidados paliativos: comunicação, trabalho em equipa, controlo de sintomas e apoio à família. Compreendendo a elevada importância destes temas, a reflexão da prática clínica será realizada à luz destes guias e serão descritas as atividades que contribuíram para a aquisição e consolidação de conhecimentos nestas quatro áreas.

3.1. Comunicação

“Tal como a língua fala para o ouvido, a mão fala para os olhos.”

(Bacon, s/d, *cit in* Fachada, 2012, p. 25)

Segundo o primeiro axioma da pragmática da comunicação humana é impossível não comunicar. Isto porque até os silêncios e a falta de expressão, são considerados comunicação (Watzlawick, *et al*, 1967).

“Comunicar é essencial para o ser humano porque se trata de um processo que faz do homem aquilo que ele é e permite que se estabeleça a relação interpessoal” (Fachada, 2012, p. 25).

Em Cuidados Paliativos, a comunicação é considerada o pilar dos pilares, isto porque sem a existência de comunicação seria impossível avaliar e controlar sintomas, apoiar a família ou sequer trabalhar em equipa.

O cuidado do doente em situação paliativa requer dos profissionais não só muita destreza técnica, mas também uma vertente humanista muito bem trabalhada, para que os cuidados prestados sejam realmente de qualidade. Os profissionais devem adaptar-se constantemente às alterações da realidade e, desta forma, responderem à multidimensionalidade do processo de comunicação, com a finalidade de dar resposta às necessidades reais de doentes e família (Barbosa e Neto, 2010).

Comunicar em cuidados paliativos é estabelecer uma relação terapêutica com o doente, criando-se uma missão maior do que apenas a de transmitir informação. Para além de informar, há ainda a compreensão e apoio mútuo, a partilha de temas difíceis que podem ser geradores de sofrimento, a partilha de desejos e medos. É necessário tempo, vontade de escutar (e não apenas ouvir) e gerar-se um compromisso em que o doente confie e se sinta seguro (Bartolomeu, 2014).

Para além do doente, também com a família deve ser mantida comunicação: frequente, contínua e assertiva. Para abordar temas como tratamentos, controlo de sintomas, prognóstico, DAV e/ou gestão da alta são normalmente realizadas conferências familiares. A temática das conferências familiares pode ser abordada no tema da comunicação como o poderia ser também no apoio à família, uma vez que se trata de uma temática transversal.

“A conferência familiar corresponde a uma forma estruturada de intervenção na família. É uma reunião [em que o doente poderá ou não estar presente], com plano previamente acordado entre os profissionais presentes e em que, para além da partilha da informação e de sentimentos, se pretende ajudar a mudar alguns padrões de interação na família” (Neto, 2003, p. 70). Também através da conferência familiar é possível recolher e compreender as necessidades da família e do doente. A mesma autora define algumas finalidades para a realização de conferências familiares, como

a clarificação dos objetivos dos cuidados, o reforço da resolução de problemas e a prestação de apoio e aconselhamento (Neto, 2003, p. 70). Nem todas as famílias apresentam a necessidade de realização e conferências familiares, enquanto outras necessitam da realização de mais do que uma conferência. No entanto, existem situações específicas que nos orientam para essa necessidade:

- agravamento do estado do doente;
- a proximidade da morte;
- famílias desorganizadas;
- famílias ou doentes com crianças, lutos repetidos;
- existência de conflitos intrafamiliares;
- existência de conflitos entre a família e a equipa.

Hudson *et al* (2008) registam o seguinte para a realização e conferências familiares:

1º Preparação da conferência: explicar em que consiste; identificar o cuidador informal; identificar quem deverá estar presente; definir quais os assuntos a serem discutidos; identificar qual o profissional que irá conduzir a conferência; marcar com o doente, família e profissionais a hora e local definido.

2º Realização da conferência: apresentar os presentes e agradecer pela presença; estabelecer o tempo de realização da conferência, evitando demasiadas delongas; apresentar os objetivos da conferência e expor os temas a discutir; priorizar as temáticas; clarificar se há decisões específicas que necessitam ser tomadas; determinar o que o doente e a família sabem; questionar a cada membro se têm questões sobre os assuntos abordados e se há algum assunto que queiram acrescentar; confirmar periodicamente se todos estão a acompanhar e se a discussão está a ser útil; dar espaço para manifestação de emoções; sugerir agendar nova conferência caso achem pertinente; concluir, resumindo as áreas de consenso, discordâncias, decisões, plano estabelecido e procurar a aprovação de todos os participantes; questionar se fica alguma dúvida ou comentário; por fim, agradecer a presença dos vários elementos.

3º Documentação e follow-up: registar a conferência, o plano estabelecido e partilhar com a equipa; incluir o registo no ficheiro do doente.

Um aspeto muito comum, que ocorre em termos de comunicação quando se vive um tempo de doença, está relacionado com a ocultação de informação sobre diagnósticos, prognósticos, tratamentos, etc. A este processo de ocultação dá-se o nome de conspiração do silêncio.

A conspiração do silêncio pode ser definida como um “acordo tácito ou explícito para manter o secretismo acerca de qualquer situação ou acontecimento, uma tendência para o encobrimento de uma situação incómoda, é a omissão da verdade,

desenvolvendo-se na cultura da mentira e/ou da omissão” (Almeida e Almeida, 2007, p. 25). Quando isto acontece, o doente pode sentir-se desinformado, incompreendido, enganado, o que pode facilmente trazer-lhe mais sofrimento. A conspiração do silêncio torna-se assim numa fonte de tensão entre os elementos envolvidos. Determina que não exista uma discussão aberta sobre determinados assuntos e, se não for resolvida, é bastante frequente que no processo de luto, algumas pessoas envolvidas sintam grandes remorsos (Twycross, 2003).

Existem situações em que o próprio doente não deseja receber informações, neste caso, se assim o entender, deve nomear alguém que deva receber a informação no seu lugar. No entanto, estes casos são raros pois, tal como refere Morrison, “a maior parte das pessoas quer saber o que lhes acontece mesmo que isso signifique más notícias” (2001, p. 84).

No sentido da aquisição de competências sobre comunicação e cumprir os objetivos propostos realizei, em conjunto com a equipa, as seguintes atividades ao longo da prática clínica:

- Construção de uma relação de confiança e aprendizagem/ensino com a equipa da UCP e da ECSCP;
- Construção de uma relação terapêutica com os doentes e respetivas famílias;
- Participação em quase todas as conferências familiares realizadas;
- Observação do estilo comunicacional utilizado por três profissionais (Apêndice I);
- Acompanhamento dos profissionais na transmissão de más notícias pessoal e telefonicamente, usando o protocolo de Buckman adaptado (Anexo III);
- Comunicação com o doente e família sendo assertiva, escutando ativamente com objetivo de fortalecer a relação terapêutica;
- Construção de um pequeno guia de comunicação para os profissionais (Apêndice II).
- Análise de um caso clínico (apresentado a seguir) em que a intervenção se baseou essencialmente na comunicação e nas conferências familiares.

Análise de Caso Clínico

O caso que apresento de seguida foi um dos que acompanhei na UCP, ao longo da prática clínica e retrata questões ligadas essencialmente à comunicação que foi um pilar essencial no controlo de sintomas da doente (daqui para frente designada por Sra. M.S.) e no apoio à sua família.

História pessoal, familiar e contexto social:

A Sra. M. S. tem 55 anos é casada com o Sr. G. e são pais de um filho, J. (maior de idade). A Sra. M. S. vivia com o marido até ao internamento. Este sempre foi o seu cuidador principal. Trabalhou como administrativa na Segurança Social. A Sra. M. S. é reformada por invalidez há vários anos, logo após o diagnóstico, com cerca de 40 anos. O filho do casal é engenheiro no exército, habita em Lisboa a maior parte do tempo, fazendo visitas regulares à mãe. Também a mãe da Sra. M. S. é uma presença assídua junto de M. S., o que lhe traz bastante tranquilidade.

Ao longo do internamento, a Sra. M. S. realizou várias idas ao domicílio, mas sempre constantes recaídas que a levariam de volta para a UCP.

Genograma (Figura 3):

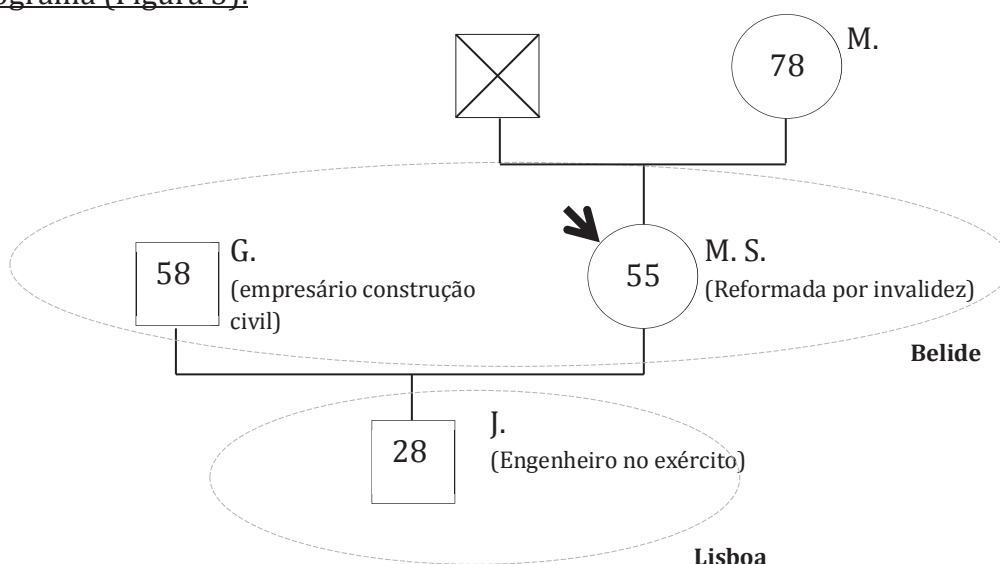


Figura 3 - Genograma

História Clínica:

Em 2004, a Sra. M. S. foi diagnosticada com um carcinoma adenóide cístico do maxilar direito/mucosa jugal. Realizou CR e RT adjuvante. Em 2011, foi detetada disseminação perineural do nervo mandibular direito e paralisia ocular direita. Mais recentemente foi diagnosticada metastização cerebral.

À data da realização da análise do caso da doente (12/04/2016), M. S. realizava a seguinte farmacoterapia:

Tabela 2 - Farmacoterapia administrada à Sra. M. S.

Fármaco	Dosagem	Via
Naproxeno	250mg	VO
Eomeprazol	20mg	SNG
Complexo Hidróxido Férrico (polimaltose)	178,6mg/mL sol oral fr 30mL	VO
Gabapentina	400mg	VO
Dexametasona	4mg	VO
Mirtazapina	15mg	VO
Lactulose	10mg/15mL xar saq 15mL	VO
Bisacodilo	10mg sup	Retal
Fentanilo	100µg/h	TD
Fentanilo	12µg/h	TD
SOS		
Lorazepam	1mg	SL
Ibuprofeno	20mg/mL susp oral fr 200mL	VO
Diazepam	10mg/2,5mL sol rect cânula 2,5mL	Retal
Paracetamol	1000mg pó eferv saq	SNG
Morfina	10mg/1mL sol inj fr 1mL	SC

Ao longo do acompanhamento que fiz à Sra. M. S., esta revelou uma perda crescente da capacidade cognitiva, também devido à invasão tumoral e metastização cerebral. Apesar de a Sra. M. S. ter recebido o diagnóstico há cerca de 12 anos, foi há cerca de um ano que deixou de responder a tratamentos curativos e começou a receber o acompanhamento da UCP.

Ao longo do internamento, a Sra. M. S. desenvolveu uma ferida maligna que lhe afetou a face do lado direito, deixando uma cavidade de cerca de 5 cm. Apesar do tratamento efetuado pela equipa, o odor proveniente da ferida tornou-se cada vez mais intenso.

O marido de Sra. M. S. sempre a acompanhou em todos os tratamentos e mais tarde nos internamentos na UCP do HAJC. A doente considerava ser um fardo para o marido, pois esta era uma situação que se prolongava já há vários anos.

O Sr. G. tinha consciência que o estado da sua esposa se estava a agravar e que possivelmente esta entraria na fase final da sua vida.

A intervenção da equipa junto da Sra. M. S. baseou-se essencialmente no controlo de sintomas e na comunicação, uma vez que existiam várias questões por resolver e

que preocupava a doente, nomeadamente na relação do marido com o filho. Enquanto tinha consciência para tal, a Sra. M. S. foi revelando algumas preocupações e pediu a colaboração da equipa para auxiliar na sua resolução. Por várias vezes a doente pediu à equipa para fazer telefonemas ao marido e ao filho para se sentir mais descansada, pedidos aos quais a equipa respondeu sempre prontamente. Também a psicóloga acompanhou a Sra. M. S., o marido e o filho.

O marido da Sra. M. S. procurava a atenção da equipa com bastante frequência, principalmente a assistente social, com a qual criou uma relação muito positiva, de cooperação e confiança. A intervenção junto do Sr. G. baseou-se essencialmente no apoio psicossocial, através de conferências familiares, incluindo em algumas a Sra. M. S.

A grande preocupação do Sr. G. era sem dúvida o bem-estar e a qualidade de vida da esposa e, por isso, a certo ponto colocou a sugestão de transferi-la para uma unidade mais próxima de casa. A sugestão foi posteriormente apresentada em reunião multidisciplinar e chegou-se à conclusão de que o risco seria maior do que o possível benefício, uma vez que na unidade para onde o Sr. G. queria que a esposa fosse transferida, não tinha as condições essenciais para proporcionar cuidados de fim de vida à Sra. M. S.

Mais tarde, com o decorrer da intervenção, a equipa chegou à conclusão que o Sr. G. estava com bastante dificuldade em aceitar a situação terminal da esposa e a forma que encontrou de ultrapassar este medo foi procurar outras respostas e soluções de modo a proporcionar-lhe o melhor cuidado, apesar de ele próprio reconhecer que aquela UCP seria o melhor local onde a Sra. M. S. poderia estar. Com vista ao apoio a esta necessidade do Sr. G. foi realizada uma conferência familiar, com a participação da doente e do filho, em que a própria doente pediu ao marido que a deixasse morrer na UCP, onde encontrou “um prolongamento da sua família”. Além desta intervenção, o Sr. G. aceitou ser acompanhado pela psicóloga da equipa, para receber apoio no processo de luto que estava a viver, mesmo antes da morte da esposa.

A Sra. M. S. faleceu durante a noite, na UCP no dia 30 de abril e na manhã seguinte, quando o marido e o filho foram informados, dirigiram-se à UCP e foram acompanhados à morgue por dois elementos da equipa, para terem oportunidade de se despedir da sua familiar.

Neste, como em tantos outros casos, observou-se o poder da comunicação e do trabalho em equipa. As várias reuniões e conferências familiares que se realizaram, contribuíram não só para a resolução de conflitos entre a família, como também para a redução substancial do sofrimento da Sra. M. S.

A temática da comunicação em cuidados paliativos e temas como a comunicação de más notícias serão abordados no capítulo II, pelo que não iremos agora aprofundar este tema.

3.2. Trabalho em equipa

O pensamento sobre o trabalho em equipa só começou a ganhar relevância dentro das organizações a partir da década de 80, embora os primeiros estudos sobre o tema apontem para a década de 60 (Pinho, 2006).

Loff (1994) define o trabalho em equipa como o resultado da sincronização e coordenação de esforços para atingir uma meta comum, e o resultado final (equipa) não é apenas a soma das partes, ou seja, o trabalho individual de cada profissional é diferente do trabalho obtido pela equipa.

No que diz respeito ao trabalho em equipa nos cuidados de saúde, os profissionais ao juntarem as suas capacidades, competências e experiências produzem melhores respostas, assim como melhoram a continuidade dos cuidados (Xyrichis e Lowton, 2008).

A WHO definiu em 1988 um conjunto de pressupostos para o trabalho de equipa das equipas de saúde:

- todos os seus elementos devem conhecer e partilhar objetivos comuns e deve ser feita a definição clara e precisa da sua missão;
- todos os membros da equipa devem compreender e aceitar o papel que os outros desempenham, pois um grupo só funciona como equipa quando os seus elementos têm papéis bem definidos;
- a falta de recursos humanos ou materiais suficientes pode comprometer o desempenho da equipa;
- a cooperação e a confiança entre os elementos e a liberdade de expressão são fundamentais;
- a liderança deve ser adequada e eficaz, comunicando abertamente e de forma multidirecional. O líder deve surgir naturalmente, nunca ser imposto;
- as atitudes e comportamentos terão que ser necessariamente avaliadas, de forma a garantir que a equipa se encontra no bom caminho (WHO, 1988).

Assim sendo, como referem Orchard, Curran, e Kabene (2005), nenhum profissional de saúde tem conhecimentos suficientes para, sozinho, prestar todos os cuidados de saúde a um utente.

O trabalho em equipa tem sido parte integrante da filosofia dos cuidados paliativos desde o seu aparecimento, consagrando um dos seus padrões e estando inserido na sua prática (Crawford e Price, 2003).

Segundo Firth-Cozens (2001) existem diversos benefícios no trabalho em equipa em cuidados paliativos, entre os quais: a melhoria de resultados financeiros, a rotatividade dos profissionais promovendo o descanso mais regular, maior qualidade de atendimento aos doentes, aumento da motivação dos profissionais, redução de conflitos e, principalmente, melhores resultados para os doentes.

Em cuidados paliativos, uma equipa multidisciplinar é fundamental para prestar todos os cuidados e apoio necessário ao doente e à família, quer a nível físico, espiritual e psicológico.

As equipas de cuidados paliativos devem assim incluir diferentes profissionais, como médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, assistentes sociais, capelões, voluntários, entre muitos outros profissionais de saúde, surgindo assim uma abordagem holística a um doente de cuidados a nível físico, psicológico, social e espiritual (Bruera e Yennurajalingam, 2011; Crawford e Price, 2003).

Hoje em dia entende-se que não é possível os profissionais trabalharem de forma isolada, quer devido à crescente complexidade das doenças, quer ao avançar da tecnologia, ou ao aumento do conhecimento.

É esta a abordagem seguida pela UCP do HAJC. Todos os profissionais da equipa estão em constante contacto e valoriza-se a opinião de todos elementos, acreditando sempre que cada um deles tem algo para acrescentar no cuidado ao doente e à família. Apesar de nem sempre concordarem entre si em algumas decisões, o resultado final é sempre de acordo com o melhor para o doente e a família.

Existe uma equipa de coordenação, constituída por uma médica, um enfermeiro e uma assistente social, por onde passam as deliberações, no entanto antes de ser tomada qualquer decisão são ouvidos os restantes elementos da equipa, nomeadamente a psicóloga e outros enfermeiros, que tenham contacto próximo com a situação em questão.

Também o doente e a família passam a ser elementos da equipa, sendo consultados e informados de cada decisão tomada e, valorizando o princípio da autonomia, qualquer desacordo é deliberado novamente.

Em cuidados paliativos, o doente deve participar na tomada de decisões quanto à sua saúde e, portanto, necessita de toda a informação acerca da situação (Crawford e Price, 2003).

No sentido da aquisição de competências sobre trabalho em equipa e cumprir os objetivos propostos realizei, em conjunto com a equipa, as seguintes atividades ao longo da prática clínica:

- Participação nas reuniões de equipa semanais: tratou-se de uma participação bastante ativa, já que várias vezes a minha opinião foi requerida (e dada também por iniciativa própria), devido à grande proximidade que mantinha quer com os doentes, quer com as famílias.
- Recolha de informação sobre a constituição e funcionamento da equipa;
- Conhecer os pressupostos da equipa de coordenação;
- Reformulação da ficha de acompanhamento do Serviço Social para permitir a toda a equipa uma melhor visão do diagnóstico social de cada doente (Apêndice III);

- Elaboração de pareceres sociais para a gestão da alta de doentes, quer para o domicílio com apoio domiciliário, quer para outras unidades de internamento;
- Reconhecer o papel e a importância de todas as áreas profissionais na prestação de cuidados ao doente e à família;
- Integração na dinâmica das equipas (UCP e ECSCP);
- Organização do processo clínico do doente e elaboração de registos na área do Serviço Social;
- Promoção de estratégias de *copping* e participação em atividades que evitem o *burnout*;
- Redação de um artigo de opinião sob o tema *O Sentido da Vida* para ser publicado no jornal religioso local (Apêndice IV).

O humor é um aspeto que deve ser destacado em relação a esta equipa, pois contribui não só para a tranquilização dos doentes em algumas situações, como para a manutenção de um bom ambiente entre os elementos da equipa. Todos os elementos, sem exceção, fazem do humor quase uma “prática clínica”, respeitando obviamente o espaço e limites humorísticos de cada doente e respetiva família.

3.3. Apoio à família

“O termo família designa um conjunto de elementos emocionalmente ligados, compreendendo pelo menos três gerações mas não só: de certo modo consideramos que fazem parte da mesma família elementos não ligados por traços biológicos mas que são significativos no contexto relacional do indivíduo” (Sampaio e Gameiro, 2005, p.8). Sampaio e Gameiro (2005) referem que existem ainda três tipos de família: a família nuclear, que inclui pais e filhos, a família extensa, que abrange a família alargada com várias gerações e os elementos significativos que envolvem os amigos, professores, vizinhos.

No seu seio, a família desempenha vários papéis e funções. Martins (2002) destaca como sendo uma das principais funções da família a proteção dos seus elementos, traduzindo-se no cuidar. Segundo uma perspetiva de Sthanhope, *et al* (1999), uma das funções básicas da família é proporcionar cuidados de saúde e apoio emocional quando for necessário.

Muitas vezes é precisamente na prestação destes cuidados que surgem complicações. Cuidar de pessoas dependentes, com doenças crónicas e outras doenças, idosas ou não, é uma situação bastante frequente para muitas famílias nos dias que correm. Segundo Cerqueira (2005, p.34) “é normalmente na família que emerge o cuidador e é nela que emergem os cuidados” e, apesar de nas últimas décadas termos assistido a várias alterações ao nível das relações entre gerações que

decorrem de novos contextos sociais, como o elevado envelhecimento demográfico, a mobilidade geográfica e social das gerações mais jovens, a alteração do papel da mulher, as difíceis condições de vida de algumas famílias, ou o constante aparecimento de serviços formais dirigidos ao idoso, a família continua a ser a principal fonte de cuidados diretos e de apoio psicossocial.

É este apoio dado pela família que muitas vezes leva os seus elementos à exaustão e provoca complicações a nível interno. Para que estas complicações sejam minimizadas é necessário que a intervenção da equipa de saúde não se direcione apenas ao doente mas também à família, encarando estes dois elementos como uma unidade. No que respeita ao assistente social, em particular, este apoio deve ir ao encontro das necessidades da família, prestando-lhe informação, apoio e educação nos cuidados. O profissional alia-se à família na descoberta de recursos que possam promover/devolver a estabilidade e equilíbrio familiar (Guadalupe, 2008).

A doença, sendo uma contrariedade na vida, não afeta as famílias de igual forma, pois a maneira de a enfrentar depende das suas experiências, do tipo de relações, sentimentos, afetos partilhados (Twigg, 2010). Apesar destas diferenças, existem padrões relativamente frequentes quando uma família passa pela adaptação a uma situação de doença ou fim de vida de um ente querido. Artinian (2005) divide esta adaptação em três fases. A primeira é a **preparatória** que surge por altura dos sintomas e do diagnóstico. Aqui é frequente a família sentir medo e negação, podendo recusar-se a aceitar a possibilidade da morte, existindo muitas alterações emocionais.

Na fase **intermédia**, a família percebe que a perda é iminente e confronta-se com a realidade da doença do familiar, presta cuidados e lida com os sintomas físicos, os tratamento e os cuidados.

Por último a fase da **aceitação**, é quando a família aceita a morte do familiar e conclui o processo de despedida do familiar falecido. Neste momento podem reaparecer alguns dos sentimentos vivenciados na primeira fase, como a negação e, por isso, os profissionais de saúde devem apoiar a família.

“Em cuidados paliativos, o principal objetivo no apoio à família assenta em ajudá-la a cumprir a sua função cuidadora, a fim de que a participação no processo de perda que vivenciam seja concluída da forma mais saudável possível” (Reigada, *et al*, 2014, p. 161). Este apoio deve ser dado através de cuidados planeados, quer durante a vida do doente, quer na fase de luto. O intuito é incluir a família no processo de tratamento e cuidados, sendo no entanto necessário providenciar apoios ao nível social e legal que facilitem a disponibilidade dos familiares para acompanhar efetivamente o doente (PNCP, 2004).

Lugton (2002) reconhece um conjunto de necessidades sentidas pelas famílias neste processo, em cuidados paliativos:

- ter informação actualizada e contínua sobre o estado geral e progresso da doença;

- estar na companhia do doente, num ambiente íntimo e calmo;
- receber apoio emocional por parte da equipa multidisciplinar;
- ver que o doente recebe os melhores cuidados possíveis e participar nos cuidados sempre que possível;
- conservar a esperança realista;
- resolver situações pessoais e de relação com o doente (despedir-se), tendo oportunidade de expressar sentimentos;
- receber apoio espiritual.

Estas necessidades são apontadas como um ponto de partida para a definição de um plano de apoio por parte da equipa.

A equipa da UCP do HAJC possui um plano bem estruturado de apoio à família: promove a relação de proximidade da família com o doente; fornece toda a informação requerida pelos familiares, de forma a deixá-los mais seguros e confiantes em relação à equipa; oferece apoio psicossocial, nomeadamente através do apoio emocional e no luto (com a realização de consultas telefónicas ou presenciais com a psicóloga) e do apoio da assistente social em questões burocráticas, como o acesso a prestações sociais e direitos civis; através das conferências familiares, já referidas anteriormente, é possível perceber quais são as reais necessidades da família e assim poder dar resposta mais prontamente.

Na perspetiva de adquirir e consolidar conhecimentos realizei, em conjunto com a equipa, algumas atividades direcionadas ao apoio à família:

- Manutenção de contacto com a família aquando das suas visitas, procurando realizar a inventariação das suas necessidades;
- Apoio ao doente e família de forma promover a resolução de assuntos que possam vir a ser fonte de tensão ou sofrimento;
- Apoio aos familiares e outros significantes na gestão de sentimentos, com a colaboração da restante equipa;
- Recolha de informação relativa a prestações sociais, com vista ao benefício do doente e da sua família, garantindo que estes beneficiam dos seus direitos;
- Preenchimento de formulários relativos a essas mesmas prestações;
- Realização de contactos na comunidade com vista à procura de respostas para algumas situações que foram surgindo, nomeadamente, em relação a possíveis altas para o domicílio;
- Identificação das necessidades biopsicossociais e espirituais do doente e família, bem como avaliação das características socioeconómicas e culturais;
- Participação em reuniões de equipa para discussão do apoio a prestar à família e apoio no luto;

- Incentivo ao envolvimento da família na prestação de cuidados ao doente, alimentação;
- Participação no V Congresso O Luto em Portugal, juntamente com a assistente social e psicóloga da equipa da UCP (Anexo IV).

3.4. Controlo de sintomas

O ser humano, como ser vivo, um dia terá como último acontecimento a morte, por muitos anos que viva, esse será de certeza o seu desfecho. Na proximidade da morte, muitas vezes com a fragilidade causada por uma doença avançada e progressiva, os cuidados não devem ser descurados. “Pelo contrário, à fragilização do humano só deverá corresponder uma intensificação do processo de cuidar” (Rossa, 2007, p. 24).

Estes cuidados passam em primeiro lugar pelo controlo dos sintomas físicos experimentados pelo doente, já que sem este controlo, mais nenhum apoio poderá ser sequer pedido pelo doente. Tal como mostra Steinhauser *et al* (2000) a prioridade do doente, dos familiares e dos profissionais é o controlo da dor e de outros sintomas e só depois enumera outras necessidades:

Quadro 1 - Prioridades dos doentes terminais, profissionais e familiares sobre a qualidade de cuidados

- 1º Controlo adequado da dor/outras sintomas (estar lúcido);
- 2º Comunicação com o seu médico;
- 3º Preparação para a morte;
- 4º Procura de um sentido;
- 5º Não ser um fardo.

O controlo de sintomas é muito importante e, segundo MacDonald (2002), o controlo feito de forma inadequada ao longo da evolução da doença, para além de provocar sofrimento ao doente, pode ter também um efeito hostil na progressão da doença. Twycross (2003) aponta cinco princípios básicos para o controlo de sintomas: avaliação (onde cada sintoma é avaliado antes de ser tratado), explicação (explicando-se ao doente qual a origem do sintoma), controlo (elaboração do plano de tratamento mais adequado à situação, prevenindo novas ocorrências), observação (observar e monitorizar os efeitos provocados pelo controlo efetuado) e atenção aos pormenores (optimizando o grau de controlo).

A avaliação dos sintomas é primordial e deve ser realizada frequentemente e deve ser tida em conta o testemunho dos familiares, de outros profissionais e principalmente do doente, no que respeita à origem e intensidade dos sintomas. Foram criadas diversas escalas que permitem ao doente indicar e/ou quantificar o sintoma. É o caso da Escala Visual Analógica (Figura 4), criada para avaliar a dor, podendo ser adaptada a qualquer sintoma, desde que seja alterado o vocabulário

utilizado. A Escala Numérica (Figura 5), também criada para avaliação da dor, mas também passível de adaptação, mostra numeração de 0 a 10 em que 0 significa ausência de sintoma e 10 a maior intensidade do sintoma. Nas Escalas Qualitativas (Figura 6) a intensidade é representada em palavras, como por exemplo: ausência de sintoma, sintoma ligeiro, sintoma moderado, sintoma intenso e a maior intensidade do sintoma (Gonçalves, 2011).

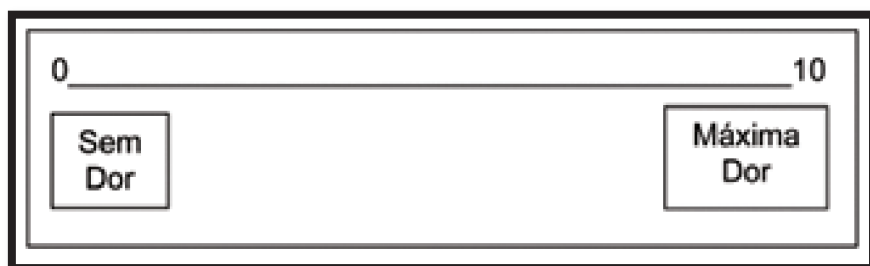


Figura 4 - Escala Visual Analógica (Adaptado de DGS, 2011)



Figura 5 - Escala Numérica (Adaptado de DGS, 2011)

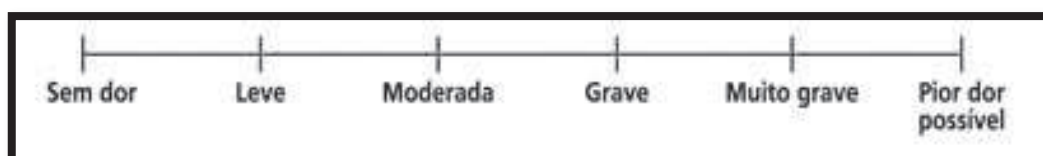


Figura 6 - Escala Qualitativa (Adaptado de DGS, 2011)

Além destas escalas existe ainda a ESAS (Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton) (Figura 7), uma escala que permite uma visão mais geral da sintomatologia do doente, mas pode ter a desvantagem de serem desvalorizados sintomas que não constem na lista da escala.

Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton

Nome do Doente: _____ Data: _____

Por favor, circule o número que melhor descreve a intensidade dos seguintes sintomas neste momento. (Também se pode perguntar a média durante as últimas 24 horas)

Sem dor	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior dor possível
Sem fadiga	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior fadiga possível
Sem náusea	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior náusea possível
Sem depressão	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior depressão possível
Sem ansiedade	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior ansiedade possível
Sem sonolência	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sonolência possível
Bom apetite	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior apetite possível
Boa sensação de bem-estar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior sensação de bem-estar
Sem falta de ar	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	Pior falta de ar possível
_____	0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10	_____

Figura 7 - Escala de Avaliação de Sintomas de Edmonton (Adaptado de Barbosa e Neto, 2010)

Sabe-se que o doente é a fonte mais verdadeira de informação e é quem melhor identifica e avalia os seus sintomas, pois é ele que sente, especialmente aqueles que acarretam um maior grau de subjetividade, tal como a dor e o cansaço (Richardson e Jones, 2009) mas, apesar disto, “a avaliação baseia-se na probabilidade e em padrões de reconhecimento” (Twycross, 2003, p.79), e o profissional de saúde deverá observar e questionar com alguma frequência o doente, porque este pode omitir, ou desvalorizar certos sintomas relevantes.

Sendo o descontrolo de sintomas uma das causas de reinternamento no doente com doença crónica em fase avançada é imperativo consciencializar os profissionais de saúde para atenderem aos sintomas vividos diariamente por estes doentes (Janssen, 2008).

A avaliação inicial é muito importante, mas após a realização do tratamento, deve ser feita monitorização, reavaliando o doente e a necessidade de proceder a alterações. Esta reavaliação constante permite não só avaliar a eficácia terapêutica mas também identificar a progressão da doença, desenvolvimento da tolerância aos fármacos e o aparecimento de efeitos adversos dos mesmos (Twycross, 2003).

A SECPAL (s/d) faz referência a alguns princípios a cumprir na realização do controlo sintomático em Cuidados Paliativos:

- avaliar rigorosa e meteticulosamente o sintoma e, antes de tratar, identificar a sua origem, intensidade, impacto físico e emocional e fatores que desencadeiam ou agravam o sintoma;

- avaliar e atuar face a sintomas físicos e não-físicos;

- controlar sintomas difíceis pode exigir abordagens diferentes. A estratégia terapêutica a aplicar deverá incluir medidas farmacológicas e não-farmacológicas, numa abordagem multidisciplinar;

- devem estabelecer-se prazos para atingir os objetivos e adotar uma atitude preventiva, contemplando a possibilidade de surgirem novos sintomas ou situações;

- monitorizar os sintomas mediante o uso de instrumentos de medida estandardizados e esquemas de registo adequados. A correta monitorização ajuda à clarificação de objetivos, a sistematizar o seguimento e a assegurar a continuidade do plano. Melhora o trabalho em equipa já que permite a comparação de resultados;

- procurar providenciar a melhor qualidade de vida possível;

- ponderar os riscos/benefícios da terapia quando surgem efeitos-secundários;

- atenção aos detalhes para otimizar o controlo sintomático e minimizar os efeitos secundários das medidas terapêuticas;

- explicar tanto quanto possível as questões e problemas ao doente e familiares. As causas dos sintomas e as medidas terapêuticas devem ser esclarecidas, numa linguagem acessível ao doente e família.

Vários estudos (Strömngren, *et al*, 2002; Walsh, Donnely e Rybicki, 2000; Vainio *et al*, 1996) fazem referência à prevalência dos sintomas e referem que o sintoma que aparece em primeiro lugar com mais frequência é a dor, à qual se juntam a astenia, a anorexia, a xerostomia, a obstipação e a dispneia em percentagens menores.

Apesar de no âmbito do controlo de sintomas não me ter sido possível realizar muitas atividades, consegui ainda cumprir as seguintes:

- Reconhecimento e transmissão da informação à equipa de enfermagem sobre sintomas demonstrados pelos doentes, aquando do meu acompanhamento;

- Promoção no doente e na família de adesão a medidas não farmacológicas, como a fisioterapia;

- Análise do efeito dos sintomas no estado de espírito do doente;

- Participação em visitas domiciliárias com a ECSCP, com vista ao controlo sintomático;

- Perceção de dilemas éticos, principalmente no que diz respeito ao princípio da autonomia;

- Acompanhamento da equipa de enfermagem durante um turno completo, para conhecer os métodos utilizados na avaliação, controlo e monitorização e sintomas.

Para além das atividades descritas até aqui, realizei ainda recolha de dados através de inquérito por questionário, a profissionais e familiares, com vista a investigação sobre representações sociais e comunicação com o doente em fim de vida.

Ao longo da prática clínica acompanhei cerca de 50 doentes, alguns deles faleceram, outros foram transferidos para ULDM's e de outros ainda me despedi, sendo eu a sair da UCP, quando o estágio terminou. Todos eles têm características que os tornam especiais e únicos e, refletindo um pouco sobre o que aprendi, posso dizer com toda a certeza que saí deste período de aprendizagem uma melhor profissional e uma pessoa mais rica. Mais rica nas minhas crenças, nos valores que atribuo à vida humana, às emoções e transmissão de sentimentos, à importância da comunicação e do apoio no momento certo. O respeito pela vida e pela pessoa são a prioridade da equipa da UCP do HAJC com quem tive o gosto enorme de partilhar este período da minha vida.

Apesar disto, e não desvalorizando qualquer palavra anteriormente mencionada, é um facto que através da observação de algumas situações cheguei à conclusão que algumas representações sociais, tidas principalmente por profissionais, se refletiam negativamente na comunicação com o doente em fim de vida, representações essencialmente relacionadas com o estrato social ou o acompanhamento da família. Foi posta a questão em algumas reuniões multidisciplinares, por vários elementos, de que talvez fosse benéfico em alguns casos a equipa não ter conhecimento do enquadramento social e familiar do doente, pois por várias vezes isto influenciou a comunicação e a relação com o doente, bem como a verificação das suas necessidades. No entanto, chegou-se à conclusão de que seria mais benéfico ter toda a informação do doente reunida, mesmo correndo o risco de isto influenciar a comunicação, pois sem informação também seria difícil prestar apoio e cuidados de qualidade ao doente.

Verificaremos, a seguir, ao longo da investigação, se de facto este registo de observação se confirma.

Capítulo II - Área Temática (Investigação)

4. Revisão da Literatura

4.1. Representações sociais (conceitualização)

“Uma representação social resulta da interação entre os indivíduos, sendo um conjunto de explicações e ideias comuns a um determinado grupo de indivíduos e que permitem a evocação de um objeto.”

(Neves, 2012, p. 25)

Foi Durkheim quem, pela primeira vez em 1898, introduziu o conceito de Representações, na Sociologia, falando em Representações Coletivas (Neves, 2012, p. 25). “Segundo as representações coletivas, todos os fenómenos sociais são impostos ao indivíduo, tornando-os obrigatórios, conduzindo os indivíduos a pensar e a se comportar de uma forma homogénea” (Castro, 2007, p. 21). Partindo deste pressuposto e aliado ao facto de as representações coletivas se criarem na interação social, Moscovici define, na sua tese de doutoramento, em 1961, o conceito de Representação Social, pois considera que estas são construídas pelos indivíduos na partilha de ideias, conhecimento e informação do dia-a-dia. Esta partilha é feita através das tradições, da educação e da comunicação social (Monchietti e Sánchez, 2008, p. 145).

Moscovici (1986, *cit in* Neves, 2010) define então Representações Sociais como verdadeiras “teorias do senso comum” através das quais se interpreta e constrói a realidade social. Estas teorias possuem “duas funções: estabelecer uma ordem, orientando o comportamento dos sujeitos; e permitir a comunicação entre estes através de um ‘código’ comum para denominar e classificar situações sociais” (Oliveira, 1995, p. 106).

A representação social, não é apenas a (re)formulação mais ou menos coerente de um saber, é também a sua interpretação e questão de sentido (Herzlich, 2005) e é para elaborar esta interpretação que dele fazem parte “noções de origem sociológica, tais como a ideologia, cultura, norma, valor e noções de origem psicológica como imagem, sentimento, pensamento, opinião, atitude” (Negreiros, 1995, p. 20). Também Moliner, Rateau e Cohen-Scali (2002) consideram que as representações sociais constroem-se a partir de vários materiais com origens diversificadas, sendo uma parte significativa o resultado de uma base cultural acumulada na sociedade, no decorrer do seu processo histórico.

Moscovici (2003, *cit in* Neves, 2012) salienta que a representação social engloba fenómenos presentes no quotidiano dos grupos sociais, e tem as suas raízes nos conceitos elaborados pelo senso comum, nas interações contínuas e na objetivação realizada por cada grupo e que se concretiza num campo específico de conhecimento.

“Os indivíduos não se limitam a receber e a processar informação, são também construtores de significados e teorizam a realidade social” (Vala, 2002, p. 457).

Existem, segundo Moscovici (2003, *cit in* Neves, 2012), três eixos a partir dos quais se estruturam as componentes de uma representação social: as atitudes, a informação e o campo de representação. As atitudes dizem respeito à predisposição que uma pessoa tem, face a determinado objeto, constituindo uma função reguladora e orientadora do sujeito para a acção; a informação refere-se aos conhecimentos que se tem sobre o objeto representado, variando na quantidade e qualidade dos conhecimentos e segundo o elemento base da inserção social, isto é, o nível socioeconómico, o grau de instrução, a posição, proximidade e vivência social do objeto; o campo de representação diz respeito à organização e hierarquização dos elementos que constituem a própria representação social, refere-se à forma como esses elementos se estruturam (julgamentos, avaliações, opiniões, ...).

Sabendo que estes três eixos são responsáveis pela estrutura das representações sociais, torna-se essencial perceber como é que se dá este processo. Assim sendo, Moscovici (2003, *cit in* Neves, 2012) apresenta as duas faces que constroem uma representação social – uma face figurativa e uma face mais simbólica, que correspondem a dois processos: objetivação e ancoragem.

A objetivação é o processo através do qual, aquilo que era desconhecido torna-se familiar, o que era abstracto torna-se concreto, transforma um conceito numa imagem ou num núcleo figurativo (Santos, 2005). “A objetivação une a ideia de não-familiaridade com a de realidade, torna-se a verdadeira essência da realidade. Percebida primeiramente como um universo puramente intelectual e remoto, a objetivação aparece, então diante dos nossos olhos, física e acessível” (Moscovici, 2003, *cit in* Braga e Cirino, 2015, p. 166)

Já a ancoragem é caracterizada pela inserção do objeto num sistema de pensamentos preexistentes, estabelecendo uma rede de significações em torno do mesmo. Transforma o desconhecido em conhecido, através de categorias já conhecidas. Para Moscovici (2003, *cit in* Santos, 2005, p. 33) “ancorar é classificar e dar nome a alguma coisa”, ou seja, a partir de categorias preexistentes ajustam-se os novos objetos.

Compreendemos, então, que as representações sociais se baseiam em dois grandes construtos: reprodução e construção. No primeiro, os indivíduos recebem estímulos do exterior e emitem uma resposta, neste caso as representações sociais funcionarão como mediador entre o estímulo que o indivíduo recebe e a resposta que emite. No que diz respeito à construção, as representações pressupõem que não existe separação entre o interior do sujeito e aquilo que o rodeia (Almeida, 2014).

Tal como apresentado a seguir no quadro 1, vários autores atribuem funções às representações sociais:

Quadro 2 - Funções atribuídas às Representações Sociais. (Neves, 2012, p. 26)

Funções atribuídas às Representações Sociais
<ul style="list-style-type: none">- Explicam decisões ou comportamentos de um indivíduo ou grupo (Abric, 2004, in Castro, 2007; Vala, 2002 in Castro, 2007; Abric, in Bôas, 2004);- Orientação de comportamentos e de relações sociais (Jodelet, in Castro, 2007; Abric, in Bôas, 2004);- Permite ao sujeito tornar a realidade compreensível para si e permite a integração daquilo que é novidade (Jodelet, in Castro, 2007; Vala, in Castro, 2007; Abric, in Bôas, 2004);- Diferenciação de grupos sociais (Vala, in Castro, 2007);- Definem a identidade do grupo (Abric, in Bôas, 2004).- Classificar os acontecimentos da vida social a partir da interpretação grupal, permitindo ações relativamente a esses acontecimentos (Wachelke & Camargo, 2007).

A construção e reprodução de representações sociais é uma sucessão de acontecimentos, funcionando com um efeito de 'bola de neve' entre o objeto e o sujeito. "A representação [social] é construída, desconstruída, reconstruída, estruturada e dão-se alterações no coração da interação com o objeto em causa, embora a interação com o objeto seja determinada a partir da representação que o sujeito constrói" (Garnier e Sauv e, 1998, p. 66).

4.2. Comunicação Interpessoal

"Comunicar   transmitir a outra pessoa algo que se tem: informa o, sentimentos, pensamentos ou ideias. O que n o se tem n o se pode transmitir."

Guia de Cuidados Paliativos, SECPAL

O National Institute for Clinical Excellence (2004) advoga que a comunica o interpessoal   o processo atrav s do qual os doentes e os cuidadores s o ajudados a explorar aspetos e temas e a chegar a decis es junto dos cuidadores profissionais/profissionais de sa de. Diz-nos ainda que a compreens o m tua torna esta comunica o mais eficaz.

Muitas vezes relacionamo-nos mais facilmente com algumas pessoas do que com outras. Isto depender  do maior ou menor n mero de diferen as no relacionamento interpessoal. Quanto maiores forem as diferen as (imagens, estere tipos, representa es diferentes) mais afastada ser  a rela o interpessoal (Almeida, 2014).

Segundo Vagos (2006) a defini o de comunica o pode ser simplificada, definindo-se como a transmiss o e compreens o da mensagem que   enviada,

mediante a utilização de signos comuns (verbais e não-verbais). Só há comunicação quando aquilo que é transmitido tem significado comum para o emissor e recetor.” Assim, o processo de comunicação, em termos práticos é bastante simples: existe um emissor que transmite uma mensagem através de um meio de comunicação para um recetor, ficando a aguardar o seu feedback. No entanto a “comunicação interpessoal não se resume à troca de mensagens entre duas ou mais pessoas, nem à mera transmissão de informações. Trata-se de um processo complexo que envolve perceção, compreensão e transmissão de mensagens por parte de cada sujeito envolvido na interação, considerando-se contexto, cultura, valores individuais, experiências, interesses e expectativas de cada um” (LittleJohn, 1988, p. 35).

Por si só, o ser humano é um ser comunicacional. Toda a interação é comunicação já que, quer verbalmente quer não-verbalmente, todas as nossas interações transmitem qualquer mensagem. A comunicação verbal é aquela que ocorre por meio de palavras, com o objetivo de expressar um pensamento, clarificar um facto ou validar a compreensão de algo (Silva, 1996). É no entanto necessário juntar-lhe emoções, gestos, sentimentos, através da comunicação não-verbal, que se define como “uma comunicação que não recorre à oralidade, baseia-se na linguagem corporal, contacto ocular, gestos, toque, tom de voz, entre outros” (Grantham, n/d).

A escuta ativa é outro elemento essencial na comunicação. Segundo Fachada (1991) o saber escutar é o grande segredo da comunicação interpessoal e, por isso, os bons comunicadores são ouvintes atentos, interessados, dando a devida importância ao outro, não o ignorando. Este tipo de escuta pressupõe mostrar disponibilidade, mostrar interesse, estar atento e ouvir até ao fim sem interromper, dando espaço ao outro para se expressar.

Desta forma, a comunicação constitui um processo interpessoal complexo, que permite, mais do que transmissão, a partilha de informações, emoções, sentimentos, numa relação extremamente complexa (Freixo, 2006).

4.2.1. Estilos comunicacionais

As interações sociais diferem de indivíduo para indivíduo, de situação para situação, ou seja, não existem duas pessoas que se relacionem da mesma maneira.

Apesar disto, e apesar das formas diferenciadas como comunicamos com os outros, possuímos uma forma relativamente constante e característica, que no fundo é o estilo predominante que usamos na maioria das situações com os outros.

Um indivíduo pode expressar-se através de um estilo predominante (que vai sendo consolidado ao longo do processo de socialização), ou conjugar vários estilos conforme as situações o exigirem (Casares e Moreno, 1998; Moreira, 2004).

Existem quatro estilos de comunicação: agressivo, passivo, manipulador e assertivo (Waters, 1982; Gillen, 2001).

Fachada, (2012), identifica os quatro estilos de comunicação, face à transparência da linguagem utilizada e à atitude de respeito pelo outro (quadro 2):

Quadro 3 - Comunicação Interpessoal (Fachada, 2012)

		RESPEITO PELO OUTRO	
		Alto	Baixo
TRANSPARÊNCIA DA LINGUAGEM	Alta	Assertivo	Agressivo
	Baixa	Passivo	Manipulador

Fachada (2012) determina três pressupostos sobre a utilização dos estilos comunicacionais:

- Todos temos estilos disponíveis para utilizar, dependendo das situações, mas há sempre um estilo predominante;
- O estilo é eficaz ou não em função da situação;
- Os problemas interpessoais surgem, maioritariamente, quando um determinado estilo é usado indiscriminadamente, independentemente da situação.

Os sujeitos que utilizam predominantemente o estilo agressivo têm como objetivo principal dominar os outros, demonstrando agressividade, muitas vezes humilhando-os. Estes indivíduos têm tendência a falar muito alto, não deixando os outros expressar-se, desprezando-lhes os direitos. Os que os rodeiam têm tendência a ficar desgastados psicologicamente, por receberem várias vezes críticas de forma humilhante (Fachada, 2012).

Geralmente são pessoas que se sentem superiores aos outros e desprezam-nos, não respeitando os seus desejos ou necessidades. Este estilo abrange os comportamentos autoritários, dominantes, competitivos e prepotentes. Deste estilo, é ainda característica a ansiedade que é experienciada pelo indivíduo quando pretende vencer a todo o custo, fazendo com que não tenha em conta os direitos do outro, defendendo exagerada e unicamente as suas opiniões (Casares e Moreno, 1998; Jardim e Pereira, 2006; Moreira, 2004). Neste estilo, as emoções, pensamentos e opiniões são expressos pelo indivíduo por cima das opiniões do outro, o que revela falta de controlo emocional para determinadas emoções, como é o caso da raiva (Jardim e Pereira, 2006; Casares e Moreno, 1998; Casares, 2009).

Podemos resumir as principais características da pessoa agressiva: procura dominar os outros, procura atingir os seus objetivos "passando por cima" dos outros,

desrespeita os outros e os seus direitos, gosta de se impor, recorre ao autoritarismo, é intolerante, gosta de falar alto para mostrar superioridade, interrompe os outros, não os deixando falar, gosta de intimidar com o olhar, utiliza a ironia.

“Curiosamente, o agressivo tem a consciência de que se deve proteger de possíveis ataques e de possíveis manobras dos outros, porque tem a consciência de que é mal compreendido e não amado” (Fachada, 2012, p. 183).

Por outro lado, o indivíduo que adota um estilo de comunicação passivo, é alguém que raramente entra em desacordo com os outros. Procurando agradar a todos, acaba por ser explorado e quase sempre desrespeitado. Tende a subestimar os seus direitos e sentimentos e procura não se envolver em conflitos. Estes indivíduos são caracterizados por serem conformistas, inibidos, submissos (Fachada, 2012).

O indivíduo com estilo comunicacional passivo não procura os seus direitos ou dar a sua opinião, sendo facilmente dissuadido e ultrapassado pelos outros, fazendo na maioria das vezes não o que julga como correto, mas o que os outros lhe afirmam como tal, por medo de ser julgado ou criticado (Vagos, 2006).

O sujeito com este estilo comunicacional apresenta frequentemente as seguintes características: nunca manifesta os seus sentimentos, pensamentos e desejos, bloqueia facilmente em situações de interação pessoal, não gosta de incomodar os outros, procura o isolamento, para não ter de se confrontar, desiste muitas vezes, por achar que não vale a pena, deixa-se manipular facilmente, tem um elevado respeito pelos outros, em prol do respeito por si próprio, manifesta sinais não-verbais de ansiedade, como desviar o olhar, riso nervoso, mexer frequentemente os pés, etc (Fachada, 2012).

O terceiro estilo comunicacional que apresentamos é o manipulador. A pessoa que utiliza frequentemente este estilo de comunicação adota uma postura de superficialidade nas relações interpessoais. Foge do confronto direto e não se envolve nas situações, nem com as pessoas. É pouco transparente nas suas relações e molda o seu comportamento, conforme as situações. Tem um comportamento teatral e tende a desvalorizar as capacidades do outro.

É mais difícil de identificar uma pessoa com este estilo comunicacional, pois não se envolve diretamente com os outros, nem nos acontecimentos. O manipulador ao intervir realiza manobras de distração ou manipulação dos sentimentos dos outros, não falando dos seus objetivos (Fachada, 1991).

Um indivíduo com o estilo de comunicação predominantemente manipulador é um sujeito que aprendeu ao longo do seu desenvolvimento que não se poderá valer por si próprio, não será considerado se se apresentar tal qual é. A única forma de obter algum poder é usando e maximizando as falhas dos que são mais frágeis ou sensíveis em seu benefício pessoal, o que acabará por levar, na maioria dos casos, à cessação dessas relações (Vagos, 2006).

Segundo Fachada (2012), o manipulador apresenta também algumas características específicas: utiliza os outros como meios para atingir os seus objetivos, desvaloriza os outros, recorrendo frequentemente ao humor sarcástico, distorce muitas vezes a informação que lhe é dada, manipulando-a consoante o seu interesse, gosta de se fazer sobressair, sobretudo para impressionar terceiros, adota a tática da chantagem, aparentemente está sempre cheio de boas intenções. “A tática do manipulador consiste muitas vezes em culpabilizar alguém para obter aquilo que não se atreve a pedir francamente. Quando alguém se lhes refere como manipulador sentem-se indignados e ofendidos” (Fachada, 2012, p. 187).

Por último surge o estilo de comunicação assertivo que Fachada (2012) nomeia também como autoafirmativo, por serem sujeitos capazes de se afirmar e defender os seus interesses. Um indivíduo assertivo procura exprimir os seus sentimentos, mas sem ser à custa dos outros; tem capacidade para realizar uma auto-crítica, respeita-se a si próprio e aos outros, aceitando a diferença. É autêntico e empático, está aberto à negociação e, consequentemente cria um impacto positivo no outro e estabelece e desenvolve relações.

As pessoas que assumem um estilo de comportamento preponderantemente assertivo são capazes de construir relações interpessoais construtivas e eficazes, o que é bastante positivo, não só nas relações de carácter profissional, como de carácter pessoal.

A adoção de um estilo de comportamento assertivo traduz-se numa elevada transparência de linguagem e de expressão de ideias e sentimentos, mas deixando sempre espaço para que o outro também o faça (Loyd, 1988).

Para Fachada (1991, 2012) a pessoa autoafirmativa é capaz de defender os seus direitos, os seus interesses e de exprimir os seus sentimentos, pensamentos e necessidades de forma aberta, direta e honesta. Tem respeito por si próprio e pelos outros, está aberto ao compromisso e à negociação, aceitando que os outros pensem de forma diferente de si, respeita as diferenças e não as rejeita.

Os indivíduos com estilo comunicacional predominantemente assertivo têm algumas características em comum: frases breves, claras, diretas ao assunto, utilização do “eu”, distinção entre facto e opinião, sugestões não acompanhadas de conselhos, crítica construtiva, sem censuras, questionam apenas para saber os pensamentos, opiniões e desejos dos outros.

“Ser um sujeito assertivo implica:

- abster-se de julgar e fazer juízos de valor sobre os outros;
- não utilizar mímica ou uma entoação opostas ao que se diz por palavras;
- descrever as suas relações, mais do que as reações dos outros;
- facilitar a expressão dos sentimentos dos outros e não os bloquear” (Fachada, 2012, p. 191).

4.2.2. Barreiras ao Processo de Comunicação

Vimos já que a comunicação é um processo essencial nas relações do quotidiano dos sujeitos. Da comunicação verbal e não-verbal fazem parte três níveis: conteúdo, expressão emocional e relação emissor/recetor (ou, mais particularmente, entre doente e profissional/familiar), que são os alicerces de todo o processo (Kristjanson, 2001, p. 70). Como numa casa, é nos alicerces que surgem os problemas de base. No caso da comunicação podem existir erros no conteúdo, dificuldades em comunicar devido às emoções e/ou dificuldades de comunicação devido a complicações na relação.

As barreiras são um conjunto de fatores que dificultam ou impedem a transmissão e/ou receção da mensagem, no processo de comunicação. Dias (2001) faz referência à importância de conhecer bem quais as barreiras que influenciam a comunicação:

(...) conhecer alguns dos fatores que podem constituir barreiras à compreensão, ao sentir e ao agir dos atores sociais, que pretendem interagir, é o propósito que nos orienta. Assim, podemos equacionar que (...) os processos de Comunicação Humana, tanto podem facilitar como barrar ou constituir fontes de ruído às relações face a face (p. 31).

Segundo uma Perspetiva Sociológica apresentada por Dias (2001) existem seis tipos de barreiras à comunicação entre os indivíduos:

- Barreiras pessoais, onde se inserem aspetos como o nível de conhecimento dos sujeitos, a aparência física, a postura e movimento corporal, a expressão facial, o contacto visual e a fluência das palavras e dos gestos.
- Barreiras sociais, que incluem a educação, a cultura, crenças, normas sociais e dogmas religiosos.
- Barreiras fisiológicas no caso de existir deficiência do aparelho fonoaudiológico e/ou do aparelho visual.
- Barreiras da personalidade onde se inserem a auto-suficiência, o congelamento das avaliações, a *geografite*¹ e/ou a tendência para a complicação.
- Barreiras da linguagem, que incluem confusões entre factos vs opiniões e inferências vs observações, descuidos nas palavras abstratas, desencontros na perceção, indiscriminação quando se atribuem rótulos a pessoas e coisas, polarização, falsa identidade baseada em palavras, polissemia e barreiras verbais provocadas por palavras ou expressões causadoras de antagonismos.

¹ *Geografite* está relacionada com as atitudes das pessoas que se comovem mais com os “mapas” do que com os “territórios”. Mapas são os sentimentos, imaginações, palpites, hipóteses, pressentimentos, preconceitos, inferências, já os territórios são os objetos, as pessoas, as coisas, os acontecimentos Penteadó (1991). O mesmo autor refere que esta comoção pode traduzir-se em crenças pouco civilizadas e falta de equilíbrio racional para lidar com pessoas, coisas e acontecimentos.

- Barreiras psicológicas onde se inclui o *efeito de halo* e os tipos pré-determinados.

Pelas várias circunstâncias aqui descritas percebemos que nem sempre a comunicação é fácil de concretizar. Para ultrapassar estas barreiras a comunicação dever o mais “clara, coerente, adequada, oportuna e adaptável possível” (Almeida, 2014). As barreiras aqui apresentadas podem surgir isoladamente ou em conjunto, sendo que quanto mais barreiras existirem mais difícil se tornará o processo comunicacional.

4.2.3. Assertividade na comunicação

“Ao mesmo tempo que a actual revolução tecnológica potencia a facilitação das comunicações, o homem vai ficando cada vez mais só. Há mais comunicações mas, na realidade, menos comunicação.”

(Autor desconhecido)

A assertividade é uma postura de comportamento, que reflete a capacidade de defendermos os nossos pontos de vista e ao mesmo tempo respeitarmos os pontos de vista dos outros.

Vários autores classificam a assertividade como uma competência social, já que esta não se trata de algo intrínseco, mas antes de uma forma que pode ser aprendida ao longo das interações sociais (Vagos, 2006). Outros autores mostram que a assertividade pode ser considerada como uma característica inerente à personalidade (Pervin e John, 2001, Arrindell, *et al.*, 1990, *cit in* Vagos, 2010), daí que possa ser apreciada em alguns testes de personalidade.

Barnette (2003) diz que “assertividade é a habilidade de honestamente expressar suas opiniões, sentimentos, atitudes e direitos, sem ansiedade indevida, de forma que não viole os direitos dos outros”. Também Moreira (2004) refere que uma outra componente da assertividade diz respeito à demonstração de uma variedade de emoções, quer sejam positivas ou negativas.

Trata-se então de um comportamento que habilita o indivíduo a agir no seu interesse, defender-se em ansiedade excessiva, expressar os seus sentimentos de forma honesta e adequada, fazendo valer os seus direitos sem negar os dos outros.

A assertividade envolve a comunicação direta das necessidades, vontades e opiniões do sujeito, sem interferir com a liberdade dos outros interlocutores. É uma forma comportamental de comunicação que significa afirmar, quer verbalmente, quer gestualmente, o que eu quero, sinto e penso, dando simultaneamente espaço de afirmação ao outro.

Para Lloyd (2002), é necessário esforço para atingir a comunicação assertiva, mas esta trará sempre compensações positivas. Este autor assegura que seria muito agradável se fosse possível às pessoas assumirem-se como assertivas e manter permanentemente esta postura. Mas também ressalva que a vida está cheia de voltas e reviravoltas e ninguém é ‘consistentemente assertivo’.

Existem algumas atitudes que se coadunam com os indivíduos que comunicam assertivamente. Este sujeito é, normalmente, básico, empático, consegue identificar as discrepâncias e alertar o outro, consegue combater os sentimentos negativos e é consequente, alertando os outros para os efeitos indesejáveis e consequências do seu comportamento (Lloyd, 1988).

O conceito de assertividade vai além do significado escrito nos dicionários, caracterizando conduta baseada na sinceridade, honestidade e respeito a si e ao outro. Assertividade implica a expressão clara de sentimentos e emoções, através de atitudes de abertura e de valorização do outro e de si mesmo. As pessoas assertivas são firmes, defendem seu ponto de vista e direitos, reconhece as diferenças individuais e assume a responsabilidade pelo seu comportamento (Bom Sucesso, 2002, p. 138).

“Pode-se dizer que a pessoa assertiva (em ação e pensamento) busca mais do que a auto-afirmação. Ela busca também construir um mundo mais justo” (Del Prette e Del Prette, 2003, p. 133).

Quando nos voltamos para o campo da saúde, a assertividade é um ponto a favor do trabalho dos profissionais e para a confiança dos doentes. Assim, o treino de competências de comunicação assertiva permite ao profissional de saúde comunicar de forma mais adequada, dando a possibilidade ao doente de compreender melhor a informação que lhe é transmitida, adquirindo mais confiança no tratamento e diminua os seus níveis de ansiedade (Ley, 1988).

Joyce-Moniz e Barros (2005), na sua obra sobre psicologia da doença, pretendem aproximar os profissionais e cuidadores ao doente, nomeadamente através da comunicação. Assim, estes autores definiram seis temáticas que consideram melhorar a comunicação assertiva do profissional de saúde para com o doente: *moderação da expressão emocional em excesso* (é neste aspeto que a falta de assertividade pode ser mais prejudicial, já que as falhas de comunicação, principalmente de más notícias, podem ser geradoras de desconforto e ansiedade para o doente, podendo provocar emoções excessivas), *facilitação da expressão emocional em défice* (neste caso é importante que, apesar de o doente poder não reagir e ficar contido em relação ao que lhe está a acontecer, o profissional de saúde demonstre interesse pela condição do doente e o encoraje a expressar as suas preocupações e emoções), *elaboração de perguntas e pedidos* (neste campo destaca-se a necessidade de o profissional estar preparado para fazer questões e pedidos complicados, mas também para ter a capacidade de ouvir o doente sem o interromper constantemente), *resposta a perguntas e pedidos* (paralelamente ao ponto anterior, dar respostas ao doente nem sempre é fácil, uma

vez que os seus pedidos podem por em causa questões éticas importantes e barreiras intransponíveis), *elaboração de críticas justas* (muitas vezes os profissionais têm alguma dificuldade em criticar o doente, principalmente por receio das emoções negativas que isto pode desencadear, no entanto a melhor maneira de os profissionais manifestarem as críticas será sempre demonstrando que o fazem por uma questão de cuidado e preocupação, mostrando ao doente qual o caminho certo a seguir) e *resposta a críticas justas ou injustas* (com a presença do modelo biomédico, ao doente restava apoiar-se no profissional de saúde e acreditar e aceitar cegamente tudo o que este lhe transmitia e aconselhava, no entanto hoje em dia com a facilidade do acesso a informação assistimos a uma maior participação do doente no processo terapêutico, sendo que no caso de algumas expectativas serem defraudadas, o doente vai atribuir responsabilidade ao profissional de saúde, pela confiança depositada. Esta atribuição culposa pode ser justa ou injusta).

4.3. Doente em fim de vida

“Não existem doentes terminais. Existem pessoas com doenças terminais.”

(Autor desconhecido)

Por muitos anos que viva e por mais metros que percorra na caminhada da vida, o homem, como ser vivo que é, um dia terminará o seu percurso e a morte será a sua meta, seja ela ou não uma “morte anunciada” (Osswald, 1999, p. 55).

Segundo Alvarenga (2008), um doente em fim de vida tem diagnóstico confirmado, doença avançada, progressiva e incurável, sem resposta a qualquer tratamento específico, com presença de sintomas múltiplos, intensos e multifatoriais, que provocam um grande impacto na vida do doente e sua família e um prognóstico de vida curto.

Segundo Pires (2001) o doente em fim de vida é aquele que é portador de doença com as características acima referidas por Alvarenga:

- Avançada – prognóstico muito limitado, em geral inferior a seis meses de vida;
- Progressiva – presença de um complexo de sintomas, de rápida evolução e que causam sofrimento intenso ao doente e família;
- Incurável – tratamentos aplicados são ineficazes, isto é, não é previsível resposta a qualquer tratamento específico.

França (2000) segue o mesmo raciocínio e introduz o tipo de cuidados que estas pessoas devem receber, dizendo que o doente em fim de vida é “aquele que na evolução da sua doença, não responde mais a nenhuma medida terapêutica conhecida e aplicada, sem condições de cura (...), necessitando apenas de cuidados que facultem

o máximo de conforto e bem-estar (...)” (s/p). Ainda, segundo Pacheco (2002), esta designação é habitualmente “aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte” (p. 54).

Sarah Rodrigues salientou em 2013, na sua tese de mestrado intitulada “A perspetiva dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida”, que será mais correto utilizar-se o termo doença terminal ao invés de doente terminal, pois

a pessoa permanece, na nossa memória, através das obras que realizou, do sentido que atribuiu à vida, do significado que teve para outras pessoas e do sofrimento que experienciou, enquanto o conceito de terminal remete-nos para a morte. Deste modo, parece que faz mais sentido referir doença terminal, porque, embora acreditando que a morte marca o fim da vida, o que deixa de existir é a doença (Rodrigues, 2013, p. 25).

Tal como em Rodrigues (2013), também neste trabalho surgiu a necessidade de distinguir estes dois termos, com a diferença de que será usado o termo doente em fim de vida ao invés de doente terminal, ressaltando assim que o fim de vida não diz respeito apenas à morte, mas sim a todo um processo e um período que faz parte da vida, que deve ser vivido e respeitado.

Foi grande a evolução dos modelos que guiam a perceção que temos do ser humano, em relação à saúde e à doença. É hoje claro, que a pessoa é mais do que um ser com características biológicas, é resultado das influências do meio (da família, da comunidade, do ambiente, da história) agregado à forma como estas influências são integradas por cada um. “A pessoa transcende, assim, a sua condição de indivíduo da espécie humana, e torna-se um ser único, inédito e irrepetível” (Rossa, 2007, p. 23).

Neste seguimento, todo o ciclo vital de uma pessoa é constituído por processos que não podem ser encarados apenas como biológicos, já que estes irão influenciar de formas muito variadas a comunidade e relações de cada indivíduo. Fazendo a morte parte do ciclo da vida, também esta deve ser encarada como um processo que irá afetar todo um conjunto e não apenas a pessoa que morre (ou que se encontra no fim da sua vida).

O que nos importa sublinhar é que a morte aparece sempre ao homem sob dois aspectos distintos: numa dimensão objetiva, como fenómeno natural, biológico e, por isso, inevitável e idêntico para todos os seres; e numa dimensão subjectiva, como evento que se dá no homem, que é da ordem existencial ou vivida e, por isso, tornado humano e diferentemente experienciado por cada homem (Neves, 1996, p.15).

Um doente em fim de vida caracteriza-se como uma pessoa que padece de uma doença evolutiva que trás todos os sinais de que a morte será um desfecho breve, na medida em que nada poderá ser feito para prolongar o tempo de vida, apenas a qualidade desse tempo.

Autores como Báron e Feliu (*cit in* Frias, 2001, pp. 66-67) e Portela e Neto (1999) mostram-nos ainda um conjunto de características comuns aos doentes em fim de vida:

- Deterioração evidente e progressiva do estado físico, acompanhada de diminuição do nível de consciência, desorientação e dificuldade na comunicação. Este agravamento pode atingir o coma, o doente pode passar a maior parte ou a totalidade do dia acamado;
- Dificuldade progressiva na ingestão e deglutição, com origem na debilidade crescente ou nas alterações do estado de consciência, desinteresse pelos alimentos;
- Falência de muitos órgãos, acompanhada por vezes, de falência de controlo de esfíncteres;
- Sintomas físicos variáveis de acordo com a patologia de base, neste momento as alterações da respiração e as perturbações da consciência possam ganhar relevo;
- Sintomas psicoemocionais: como angústia, agitação, crises de medo ou pânico, pesadelos;
- Evidência e/ ou perceção emocional, verbalizada ou não, da realidade da situação;
- Ausência de tratamentos alternativos úteis para a cura ou sobrevivência;
- Complicações finais irreversíveis.

O doente em fim de vida tem necessidades muito específicas quer de ordem física, psicológica, social, quer espiritual. Ao nível físico, dependendo da patologia em causa, existem sintomas que muito provavelmente terão de ser controlados, como a dor, a dispneia, o delirium, entre outros; ao nível psicológico e social as necessidades prendem-se essencialmente com a tomada de consciência da evolução e irreversibilidade da doença e da proximidade da morte, sendo nesta fase essencial a presença das pessoas significantes; ao nível espiritual, nesta fase colocam-se sucessivas questões sobre o sentido da vida e muitas pessoas encontram na religião ou na espiritualidade um apoio para enfrentar esta fase da vida (Pacheco, 2002).

Nesta fase é muito importante que a pessoa em fim de vida seja acompanhada por profissionais competentes, que estejam preparados para prestar todos os cuidados necessários, preservando sempre os direitos de um doente em fim de vida e acima de tudo de um ser humano. Assim sendo, o doente em fim de vida é possuidor, em primeiro lugar, de todos os direitos previstos na Declaração Universal dos Direitos do Homem, aprovada 10 de Dezembro de 1948 pela Assembleia Geral das Nações Unidas. Além disto está ainda abrangido pela Declaração de Lisboa, pela Carta dos Direitos das Pessoas Doentes e pela Carta dos Direitos do Doente Terminal, de 1975 (Rossa, 2007).

Atualmente, neste contexto surgem para as pessoas em fim de vida, questões e problemas relacionados com o seu acompanhamento, a verdade na informação que

lhes é prestada, a forma como são olhadas, as questões básicas do viver e do morrer, do sofrer e do mal sofrer, do tratar e do não tratar (Leone, 1997).

Felizmente vivemos um tempo em que se caminha para a importância dada à qualidade de vida, e não ao querer prolongar a sua duração a todo e qualquer custo.

4.3.1. Atitudes face ao doente em fim de vida

As atitudes possuem três funções fundamentais: ajudam a definir grupos sociais, ajudam a estabelecer as nossas identidades e ajudam o nosso pensamento e comportamento (Schlenker, 1982; Pratkanis, Breckler e Greenwald, 1989).

Não é ainda consensual a existência de uma definição específica de atitude. Para Neto (1998) existe algo em comum, entre todas as definições de vários autores: uma atitude reenvia uma representação mental que corresponde a uma avaliação sobre um objeto. Neste seguimento, Ajzen e Fishbein (1980) definem atitudes como sendo fatores determinantes na previsão do comportamento. Porém, realçam que apenas as atitudes específicas podem ter grande importância nessa previsão.

Em 1988, Ajzen definiu “atitude” como uma disposição geral para a ação, como uma tendência para responder, de uma forma positiva ou negativa, a um objeto, pessoa, instituição, acontecimento ou situação. Para o autor, o conceito de atitude funciona como um mediador entre a forma de pensar e agir dos indivíduos.

Segundo Rosenberg e Hovland (1960), a atitude é constituída por três componentes: cognitiva, que diz respeito a crenças, conhecimentos e informações, através das quais a atitude é expressa; afetiva, que diz respeito aos sentimentos e emoções, que se refletem na atitude; e comportamental que diz respeito aos processos que permitem ao indivíduo preparar-se para agir de determinada maneira.

A perceção que os profissionais de saúde têm da doença e da morte, orienta o seu comportamento/atitude perante o doente e sua família, incluídos num contexto social próprio, tendo como subjacente um quadro de referência da profissão e a experiência pessoal e profissional (Correia, 2008).

Os profissionais das ciências da saúde, das ciências sociais e da psicologia são os que mais lidam com o doente em fim de vida, mas todos eles, como todos os outros, possuem representações sociais sobre o que é a morte, o sofrimento, a perda, o que influencia diretamente as suas atitudes para com o doente, uma vez que as teorias mais recentes concetualizam as atitudes como avaliações que estão relacionadas de modo complexo com crenças, sentimentos e acções (Lima, 2002).

A educação que recebemos não nos prepara para a dor, para a morte, para a perda. Como tal, representamos estes acontecimentos de modo místico ou simbólico. Tentamos ignorar a morte e muitos de nós têm medo dela, mesmo sabendo que é a única certeza que temos na vida. Tendemos a usar eufemismos. A tristeza e o

sofrimento sobressaem na representação do morrer e revelam uma intensidade tanto maior quanto mais próximo era o falecido (Rodrigues, 2013).

4.4. Comunicação em Cuidados Paliativos: competências e desafios

“Listen to the patient, he is telling you the diagnosis.”

Osler, 1904

Silva, *et al* (n. d.) considera a comunicação como um dos pilares mais importantes dos cuidados paliativos, sendo uma “estratégia terapêutica de intervenção no sofrimento” (Barbosa e Neto, 2006, p. 358) e no controlo de sintomas associados à doença avançada e terminal. Assim, a comunicação é essencial, pois dá acesso ao princípio da autonomia, ao consentimento informado, à confiança mútua, à segurança e à informação que o doente necessita para ser ajudado e ajudar-se a si mesmo. Permite também uma coordenação imprescindível entre a equipa multidisciplinar, a família e o doente (SECPAL, 1993).

Independentemente da área de formação de base, qualquer profissional que cuide de pessoas em situação de doença deve ter a preocupação de aprimorar as suas habilidades de comunicação, para que as relações humanas que se venham a estabelecer sejam o mais positivas e produtivas possível. Esta necessidade acentua-se quando falamos de pessoas com uma doença terminal, pessoas que estão no fim da sua vida. Aqui, o profissional, mais do que saber o que dizer, deve ter a capacidade de saber quando e como falar e, até, quando usar apenas o toque ou o olhar.

A comunicação não-verbal torna-se crucial nesta fase, tanto entre o doente e o profissional como entre o doente e a família. Apesar de ser importante a conversa e a transmissão de informação e opiniões, a transmissão de sentimentos e emoções é um referencial muito importante, para quem está a viver a última fase da sua vida.

Hennezel (2002) diz-nos que na relação com o doente em fim de vida, para que o possamos aliviar o seu sofrimento, devemos servir-nos dos nossos afetos. Por vezes o profissional tem receio de manifestar os seus sentimentos e emoções, mas é ao fazê-lo que demonstra aceitar a sua condição humana e a dificuldade em aceitar a finitude da vida.

Estudos de Barreto, Díaz, Barcia, Gallego, Fontana, Belinchón e Barcia (2006 *cit in* Almeida, 2008) mostram que alguns doentes em Cuidados Paliativos procuram profissionais de saúde para revelar e discutir algumas das suas vontades antecipadas. Assim, torna-se importante que os profissionais de saúde tenham a formação adequada para que sejam capazes de dar resposta e enfrentar estas procuras e necessidades dos doentes em fim de vida. Stedeford (1986, *cit in* Alvarenga, 2008)

afirma que “existe maior sofrimento em pacientes com doenças terminais causado por uma comunicação deficiente acerca da doença do que qualquer outro problema, com exceção da dor não aliviada”(p. 48).

Taube (2003) descreve alguns objetivos da comunicação em Cuidados Paliativos, a saber: determinar o nível de compreensão do doente relativamente à sua condição clínica e prognóstico; determinar a quantidade de informação clínica que o doente quer saber; determinar o nível de vontade do doente participar activamente nas tomadas de decisões relevantes; determinar se o doente quer partilhar a informação disponível e nas tomadas de decisão com as suas pessoas significativas; compreender o doente como ele é, procurando saber qual o significado desta doença para ele, quais as suas estratégias de *coping*, conhecer as suas crenças, valores, dimensão espiritual, objetivos, prioridades; perceber qual é a maior fonte de sofrimento para o doente; determinar as redes de apoio do doente e da família e, se necessário potenciá-las; facilitar as decisões que sejam do melhor interesse do doente, mas ter sempre presente que o doente é autónomo, ativo e superior na sua tomada de decisão; atentar nas necessidades emocionais de todos os envolvidos (incluindo a equipa multidisciplinar), a fim de relevar a sua individualidade e dignidade.

Em Cuidados Paliativos para que a comunicação resulte como uma arma terapêutica é necessário que esta seja eficaz, ou seja, deve trazer um maior entendimento geral, permitir melhor qualidade de vida e melhor experiência relativamente à perceção dos cuidados recebidos (National Institute for Clinical Excellence, 2004). Para cumprir este paradigma e levar a cabo um processo comunicacional eficaz, é necessário que o profissional esteja preparado e possua certas competências, de entre as quais escuta ativa, compreensão empática e *feedback*.

No que diz respeito à escuta ativa, esta desenvolve-se em quatro etapas: ouvir, codificar, interpretar e responder, sendo essenciais para compreender o doente, no sentido de apreender o contexto e os sentimentos relacionados com a linguagem verbal e não-verbal; em relação à compreensão empática, esta permite ter a capacidade de se colocar no lugar do outro e identificar a emoção que o doente está a vivenciar e a sua causa; por fim, a necessidade de *feedback*, que permite controlar a eficácia da comunicação, perceber a intenção do recetor e a sua reação (Querido, *et al*, 2010).

Um dos aspetos mais difíceis da comunicação em Cuidados Paliativos referido por profissionais é a transmissão de más notícias, quer ao doente quer à família. A passagem de informação, principalmente informação que traga grande sofrimento ao doente e/ou família deve ser transmitida de acordo com as necessidades apresentadas por estes. Ninguém deve ser obrigado a ouvir aquilo que não quer saber. Está previsto na Carta dos Direitos e Deveres dos Doentes que o doente tem o direito a ser informado sobre a sua situação de saúde, no entanto não se deve ver obrigado a isso.

No caso de a decisão ser de informar, existem linhas orientadoras a ter em conta para que o doente e/ou a família não recebam notícias como ‘um balde de água fria’, como muitas vezes é referido. Com essa preocupação, Buckman sugeriu em 1992 um protocolo intitulado *How to break bad news: a guide for health care professionals* (Como dar más notícias: um guia para profissionais de saúde), do qual constam seis fases para a transmissão de más notícias, fases que devem ser respeitadas sempre que possível. A saber: preparação, descobrir o que o doente sabe, descobrir o que o doente quer saber, partilhar a informação, responder às emoções do doente e por fim planear o acompanhamento.

Na preparação deve haver a oportunidade de conhecer bem a situação, escolher o local adequado (tranquilo, confortável, privado), perceber quem deve estar presente (quais os elementos da família e equipa) e definir o objetivo do encontro (introdução e resumo da história clínica). Ao longo da segunda fase é necessário determinar o grau de informação do doente, avaliar expectativas, objetivos e preocupações. De seguida é necessário apurar o que o doente quer saber, dando-lhe oportunidade de fazer perguntas, não dando informação que não seja pedida, e tentando perceber as preferências do doente. No momento de partilhar a informação, a notícia deve ser dada gradualmente, deve ser dado um “tiro de aviso”, dando a indicação de que não se tratam de boas notícias, devem evitar-se frases muito longas e termos demasiado técnicos, responder a todas as perguntas que o doente faça, verificar constantemente a receção da mensagem e validar, não dar falsas esperanças, mas permitir esperança realista, tentar que seja o doente a tirar as suas conclusões. É natural que após a transmissão da má notícia haja uma reação mais ou menos emocionada, portanto é necessário responder às emoções do doente, tendo sempre à mão lenços de papel, aceitar a reação do doente, aceitar a negação mas não pactuar com ela, validar os sentimentos e respeitar os silêncios e o choro. Por fim deve ser planeado o acompanhamento ao doente, para que este sinta alguma segurança e para que saiba que os profissionais estarão ao seu lado, ajudando a integrar a informação, prestando esclarecimentos, mostrando disponibilidade e, sempre que possível, dar uma boa notícia (mesmo que não seja sobre a doença) (Buckman, 1992).

A informação, sendo fornecida ao doente e/ou família de forma adequada e atempada, vai minimizar as sensações de medo e angústia (Martins, 2008). Obviamente que a formação, o treino de competências de comunicação, a personalidade e o estilo comunicacional do profissional que dá a notícia, também influencia a receção da informação e o *feedback* dado pelo doente e/ou família, sendo que os profissionais tendencialmente assertivos, diminuem os conflitos melhorando as relações interpessoais entre si, conseqüentemente promovem o bem-estar e a sua satisfação profissional, aumentando o desempenho profissional e a satisfação do doente e da família.

Em Cuidados Paliativos, o doente e a família são a unidade de cuidados por parte dos profissionais, atentando no doente como um ser único e irrepetível, por isso “qualquer forma de comunicação, verbal ou não verbal, deve traduzir o

reconhecimento do doente como pessoa, para além da sua doença” (Chochinov, 2007).

5. Metodologia empírica de investigação

“Tão importante como chegar à meta, é o caminho que percorremos até lá chegar.”

(Autor desconhecido)

Tal como refere Fortin (2003), “a investigação científica é um processo que permite resolver problemas ligados ao conhecimento dos fenómenos do mundo real no qual nós vivemos” (p. 15).

Na fase metodológica o investigador define estratégias, ou seja, os métodos mais apropriados para conseguir as respostas às questões colocadas.

Segundo Fortin (2003, p. 15), esta é isto que “permite [ao investigador] descrever, explicar e predizer factos, acontecimentos ou fenómenos”. O mesmo autor refere que “o investigador determina os métodos que utilizar para obter as respostas às questões de investigação colocadas” (p. 40). Além disto, a metodologia permite definir o desenho de investigação, a população, a amostra, as variáveis e os métodos de colheita e análise de dados (Teixeira, 2013).

5.1. Problema e objetivos

Em primeiro lugar, é necessário estabelecer o que se pretende com a investigação, qual a questão de partida e quais são os seus objetivos. Há investigações que buscam, antes de tudo, contribuir para resolver um problema em particular, neste caso deve identificar-se. Os objetivos devem expressar-se com clareza para evitar possíveis desvios no processo de investigação; são os guias de estudo e há que tê-los presentes durante todo o desenvolvimento da investigação. Evidentemente, os objetivos específicos devem ser congruentes entre si (Sampieri, Colado e Lucio, 2006).

Formulou-se então a seguinte questão: “Qual a relação entre as representações sociais do doente em fim de vida e o estilo de comunicação dos profissionais e familiares?”.

Na tentativa de responder à questão apresentada, define-se como objetivo geral: compreender se e como as representações sociais influenciam a comunicação com o doente em fim de vida por parte de familiares e profissionais. Definem-se ainda os seguintes objetivos específicos:

- Identificar as atitudes dos profissionais para com o doente em fim de vida;
- Identificar as atitudes dos familiares para com o doente em fim de vida;

- Identificar os estilos comunicacionais utilizados pelos profissionais para com o doente em fim de vida;
- Identificar os estilos comunicacionais utilizados pelos familiares para com o doente em fim de vida;
- Compreender se e como as representações sociais influenciam a comunicação com o doente em fim de vida por parte de familiares e profissionais.

5.2. Tipo de estudo

O estudo aqui apresentado trata-se de um estudo maioritariamente quantitativo, descritivo e exploratório.

A investigação de carácter quantitativo exige do autor a elaboração de um “plano de investigação estruturado, no qual os objetivos e os procedimentos de investigação estejam indicados pormenorizadamente” (Carmo e Ferreira, 2008, p. 196).

Carmo e Ferreira (2008) enumeram algumas características que definem o paradigma quantitativo, nomeadamente, o facto de ser orientado para o resultado, ser orientado para a confirmação de uma teoria ou hipótese e também o facto de conter dados sólidos e repetíveis.

Deverá existir previamente uma revisão de literatura que descreva os objetivos do trabalho.

A investigação descritiva visa obter informação sobre as características da amostra. Esta é normalmente realizada pela administração de um questionário, entrevista ou observação. Desta destacam-se algumas etapas essenciais e que foram também cumpridas neste estudo: “definição do problema, revisão da literatura, formulação das questões de investigação, definição da população-alvo, escolha da técnica de recolha de dados, (...) construção do instrumento de recolha de dados” (Carmo e Ferreira, 2008, p. 231).

A investigação do tipo descritivo realiza-se num contexto exploratório pois “o comportamento das variáveis e as relações que possam existir entre elas são desconhecidos” (Fortin, 2003, p. 276). O contexto exploratório do estudo permite “proceder ao reconhecimento de uma realidade pouco estudada” (Carmo e Ferreira, 2008, p. 49) e levantar questões, procurando soluções.

5.3. População-alvo

Entende-se por população-alvo o conjunto das pessoas que satisfazem os critérios de seleção definidos previamente e que permitem fazer generalizações. Contudo como o estudo da população-alvo na sua totalidade é dificilmente exequível, analisa-

se a população acessível, sendo esta, a parte da população-alvo a que se tem acesso (Fortin, 2003).

No caso específico deste estudo, a população-alvo é o conjunto de profissionais que colaboram com a UCP do HAJC (N = 26) e os familiares dos doentes internados nesta UCP (N = 18). Como a recolha de dados foi realizada durante o período de prática clínica e tratando-se de uma unidade de saúde onde ocorrem óbitos com frequência, não foi possível definir quais os familiares a quem seria colocado o instrumento de recolha de dados, mas apenas o número de familiares, sendo este N = 18 (número de camas existentes na UCP, correspondentes ao número de doentes internados). No entanto, no que diz respeito a familiares, apenas foi possível aplicar este questionário a 17 elementos, uma vez que um dos doentes internados não é acompanhado por qualquer familiar, sendo assim impossível aplicar o instrumento. Assim, na apresentação de resultados serão contemplados apenas 17 familiares (N = 17).

Tabela 3 - População-alvo

POPULAÇÃO		
Familiares	Profissionais	N =
17	26	43

5.4. Instrumento de recolha de dados

Dada a natureza do estudo, o instrumento de recolha de dados escolhido foi o inquérito por questionário (Apêndice V e VI) que segundo Tuckman (2000), é uma técnica de investigação que permite a recolha de informação directamente de um interveniente na investigação através de um conjunto de questões organizadas segundo determinada ordem. É uma das técnicas mais utilizadas, pois permite obter informação, sobre determinado fenómeno, através da formulação de questões que refletem atitudes, opiniões, percepções, interesses e comportamentos de um conjunto de indivíduos.

Foram elaborados dois questionários que, apesar de terem conteúdos bastante semelhantes, possuem linguagens diferentes, por serem dirigidos a dois tipos de população distintos: profissionais e familiares.

Generalizando, os dois questionários são constituídos por três partes, uma de caracterização sociodemográfica, uma outra constituída pela Escala de Estilos Comunicacionais de Fachada (1991) e uma terceira parte constituída por questões de escolha múltipla e uma questão de resposta aberta, para determinar atitudes que levem a representações sociais face ao doente em fim de vida. Apresenta-se a seguir uma explicação de cada uma destas partes.

5.4.1. Caracterização Sociodemográfica

Entende-se por características sociodemográficas o conjunto de características biológicas, socioeconomicoculturais, que estão presentes na população em estudo e que podem ser medidas (Juaréz, 2002).

Na Parte A do instrumento de recolha de dados foram colocadas questões relativamente a características sociodemográficas e profissionais, que permitam identificar melhor a população em estudo. No caso dos familiares questionou-se a idade, o sexo, as habilitações literárias, a profissão, a área residencial, a existência e tempo de experiência de cuidado a familiares em fim de vida e o grau de parentesco com os mesmos. Aos profissionais foi questionada também a idade, sexo, as habilitações literárias, a profissão, a existência de formação em Cuidados Paliativos e o tempo de trabalho em Cuidados Paliativos.

5.4.2. Escala de Estilos Comunicacionais

A parte B do inquérito é constituída pela Escala de Estilos Comunicacionais adaptada por Fachada (1991). Esta é uma escala constituída originalmente por 60 itens com afirmações, e tem como principal objetivo determinar o estilo comunicacional predominantemente utilizado pelo inquirido.

Todas as afirmações correspondem a um dos estilos comunicacionais: agressivo, passivo, assertivo ou manipulador. Na escala original as frases foram classificadas e distribuídas por quatro colunas correspondentes aos quatro estilos (Apêndice VII).

Esta escala não foi elaborada inicialmente para ser aplicada no âmbito dos Cuidados Paliativos, assim sendo teve de passar por um processo de adaptação e posterior discussão com peritos em língua portuguesa e em cuidados paliativos. A Professora Doutora Teresa Gonçalves (professora de Língua Portuguesa na Escola Superior de Educação, do Instituto Politécnico de Castelo Branco) e a Professora Doutora Ana Paula Sapeta (especialista em Cuidados Paliativos e professora da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias, do Instituto Politécnico de Castelo Branco) analisaram a escala em termos de conteúdo, gramática e semântica, tendo sugerido algumas alterações ao nível do português e do conteúdo, de forma a torná-la mais perceptível aos participantes e a adaptá-la à temática em estudo. Além disso, foi também sugerido que a escala fosse reduzida a um máximo de 40 itens, para evitar a desmotivação dos participantes. Estas alterações são apresentadas no apêndice VIII e IX, bem como a nova distribuição dos itens de acordo com os estilos comunicacionais.

Na análise de dados desta escala deverá ser atribuído um ponto a cada frase que tenha uma resposta afirmativa (SIM). O total dos pontos indica o grau da tendência para cada estilo comunicacional (Fachada, 1991).

5.4.3. Atitudes face ao doente em fim de vida

A Parte C do questionário é constituída por questões de escolha múltipla e uma questão de resposta aberta. As questões presentes nesta parte têm por objetivo perceber o tipo de atitudes que existem por parte dos profissionais e dos familiares para com o doente em fim de vida.

Para que a construção das questões fosse possível, estas foram distribuídas por três categorias (relações e comunicação; questões pessoais; necessidades e autoimagem), através das quais se pode compreender o tipo de atitude que familiares e profissionais possuem em relação a estes temas, perante um doente em fim de vida. Na tabela 4 podemos verificar essa distribuição.

Tabela 4 - Distribuição dos itens por categoria da parte C

Categoria	Questões
Relações e Comunicação	4, 8, 9, 11
Questões pessoais	1, 5, 7, 10
Necessidades e autoimagem	2, 3, 6, 12

Após a elaboração das questões, estas foram validadas pela Professora Doutora Ana Paula Sapeta, que sugeriu algumas alterações no que diz respeito à linguagem utilizada, para evitar influenciar os inquiridos, bem como na construção da última questão, determinando o que realmente se pretendia saber. Foram realizadas as alterações propostas.

A última questão da parte C é uma questão de resposta aberta e nela é pedido aos participantes que enumerem necessidades apresentadas pelos doentes em fim de vida e dificuldades que sintam ao prestar-lhes cuidados. Esta foi uma questão sugerida pela Prof^ª Dr^a Ana Paula Sapeta, aquando da sua validação ao questionário.

5.5. Procedimento e Tratamento de Dados

Após a validação por parte dos especialistas e elaboração da versão final dos questionários, o procedimento de aplicação consistiu, numa primeira fase, em fazer um contacto à Comissão de Ética do HAJC, a fim de formalizar um pedido de autorização para recolha de informação, através de um instrumento de recolha de dados (inquérito por questionário). Foi entregue, a esta comissão, um pedido de autorização formal, um comprovativo de aprovação da investigação por parte da instituição de ensino, o formulário de consentimento informado a ser entregue aos participantes e um resumo do conteúdo do instrumento de recolha de dados (não foi entregue uma cópia do instrumento, devido ao facto de alguns elementos da Comissão de Ética serem futuros participantes do estudo).

Após a aprovação por parte da Comissão (anexo V), procedeu-se à aplicação dos questionários no período entre 14 e 28 de junho de 2016. Foi solicitada a melhor colaboração aos participantes tendo sido, antes de mais, explicado o procedimento de aplicação dos questionários, conteúdo, forma de preenchimento e foi assinado o consentimento informado. Foi explicado aos participantes que todas as questões se referem às vivências com doentes em fim de vida, em Cuidados Paliativos. A administração dos questionários realizou-se na sala de apoio à família e na sala de reuniões da unidade, dependendo da disponibilidade dos espaços.

No geral não existiram dificuldades, por parte dos participantes, no preenchimento dos questionários, tendo este demorado cerca de 15 a 20 minutos (no caso dos profissionais) e uma média de 20 a 25 minutos (no caso dos familiares). A discrepância no tempo de preenchimento deve-se ao facto de existirem dificuldades de leitura por parte de alguns familiares, causada pelo baixo grau de instrução. No final do preenchimento do questionário foi agradecida a colaboração dos participantes.

Os dados recolhidos foram armazenados em computador, usando o programa Microsoft Excel 2010, através do qual foram construídas tabelas de análise quantitativa.

Numa primeira fase a análise dos dados começou por ser feita de forma quantitativa, verificando a frequência das respostas dadas pelos inquiridos. Criaram-se tabelas de frequência e percentagem para cada um dos dados da caracterização sociodemográfica, para as respostas dadas na Escala de Estilos Comunicacionais e para as respostas dadas nas questões relativas a Atitudes face ao doente em fim de vida. Estas tabelas serão analisadas mais à frente, no capítulo da apresentação de resultados.

Seguidamente foi verificado o estilo comunicacional predominantemente utilizado pelos sujeitos, através da distribuição de itens previamente definida, tendo sido feita a contagem de todas as respostas ‘SIM’ de cada inquirido.

Para proceder à análise das respostas dadas na parte C do questionário será realizada a análise da frequência de respostas dadas e, posteriormente, analisada a relação entre as questões.

Para analisar a questão de resposta aberta foi realizada análise de conteúdo a cada um dos questionários e foi construída uma tabela de análise.

A técnica de análise de conteúdo é reconhecida como um “conjunto de técnicas de análise de comunicações, que utiliza procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens” (Bardin, 2006, p. 38). A análise de conteúdo “constitui-se em bem mais do que uma simples técnica de análise de dados, representando uma abordagem metodológica com características e possibilidades próprias (...) [e] compreende procedimentos especiais para processamento de dados científicos” (Moraes, 1999, p. 7).

Neste caso em concreto, tratando-se de um estudo exploratório em que não existem hipóteses para verificar, os temas foram definidos com base nas duas abordagens que a questão requeria: necessidades e dificuldades, enquanto as categorias foram definidas *a posteriori*, de acordo com as respostas obtidas.

Será por fim averiguada a relação existente entre os estilos comunicacionais e as representações sociais verificadas nas atitudes por parte de profissionais e familiares.

6. Apresentação dos resultados

Neste capítulo, serão apresentados os resultados provenientes da análise dos dados recolhidos. Uma vez que os questionários foram aplicados a dois grupos diferentes (profissionais e familiares), ao longo do capítulo será então apresentada uma parte destinada aos familiares e uma aos profissionais.

6.1. Análise descritiva

6.1.1 Caracterização sociodemográfica

Neste estudo participaram profissionais (que trabalham diretamente com doentes em fim de vida em ambiente hospitalar, mais precisamente numa unidade de cuidados paliativos e em equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos) e familiares de doentes em fim de vida.

Profissionais

Na tabela 5 apresenta-se os dados sociodemográficos desta parte da população em estudo (profissionais).

Em relação à variável Idade verificou-se que a média de idades dos inquiridos situa-se nos 42,8 anos, sendo a idade mínima 23 anos e a idade máxima de 58 anos. Um dos profissionais não indicou a sua idade, pelo que esta variável se refere apenas a 25 profissionais.

No que diz respeito à variável Sexo, a população é constituída por 21 indivíduos do sexo feminino (80,8%) e cinco do sexo masculino (19,2%).

Relativamente às habilitações literárias, 14 (53,9%) profissionais são licenciados, quatro (15,4%) têm um metrado e oito (30,8%) possuem outra habilitação literária.

Em relação à profissão, oito (30,8%) são Assistentes Operacionais, um é (3,9%) Assistente Social, 14 (53,8%) são enfermeiros, dois (7,7%) são médicos e um (3,9%) psicólogo.

No que concerne a terem formação em cuidados paliativos, 7 profissionais (26,9%) não têm nenhum tipo de formação, 11 (42,3%) possuem formação básica, 4

(15,4%) possuem formação intermédia e também 4 (15,4%) possuem formação avançada.

Através desta análise constatamos ainda que a maioria dos profissionais (65,4%) trabalha há mais de três anos em Cuidados Paliativos (17 profissionais), 8 (30,8%) trabalham entre um e três anos e apenas um sujeito (3,9%) trabalha há menos de um ano.

Tabela 5 - Caracterização Sociodemográfica dos Profissionais

	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
IDADE	42,8	10,7	23	58
			FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
SEXO	Masculino		5	19,3%
	Feminino		21	80,8%
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	Licenciatura		14	53,9%
	Mestrado		4	15,4%
	Outro		8	30,8%
PROFISSÃO	Assistente Operacional		8	30,8%
	Assistente Social		1	3,9%
	Enfermeiro/a		14	53,9%
	Médico/a		2	7,7%
	Psicólogo/a		1	3,9%
FORMAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS	Nenhuma		7	26,9%
	Formação Básica		11	42,3%
	Formação Intermédia		4	15,4%
	Formação Avançada		4	15,4%
EXPERIÊNCIA EM CUIDADOS PALIATIVOS	< 1 ano		1	3,9%
	1 - 3 anos		8	30,8%
	> 3 anos		17	65,4%

Familiares

Na tabela 6 apresenta-se os dados sociodemográficos desta parte da população em estudo (familiares).

Em relação à variável Idade verificou-se que a média de idades dos inquiridos situa-se nos 57 anos, sendo a idade mínima 36 anos e a idade máxima de 82 anos.

No que diz respeito à variável Sexo, a população é constituída por 14 indivíduos do sexo feminino (82,4%) e três do sexo masculino (17,6%).

Relativamente às habilitações literárias, 11 (64,7%) familiares têm habilitações inferiores ao 9º ano de escolaridade, dois (23,5%) possuem habilitação entre o 9º e o 12º ano, dois (11,8%) são licenciados e nenhum dos familiares inquiridos possui mestrado ou outra habilitação.

Em relação à profissão, cinco (29,4%) familiares têm ocupação profissional de Doméstica, verificou-se uma (5,9%) costureira, um (5,9%) ajudante familiar, um (5,9%) cozinheiro, um (5,9%) electricista, uma (5,9%) funcionária de hotel, um (5,9%) militar, uma (5,9%) paramédica militar, um (5,9%) técnico de material ortopédico, duas assistentes operacionais (11,8%) e dois operários fabris (11,8%).

Verificou-se, em relação à área de residência, que 13 (76,5%) familiares vivem em área urbana e os restantes quatro (23,5%) em área rural.

Quando questionados sobre o facto de serem cuidadores de um familiar em fim de vida, todos (100%) responderam 'sim'.

No que diz respeito ao grau de parentesco em relação ao doente em fim de vida, sete (41,2%) são cônjuges, seis (35,3%) são filhos/as, dois (11,8%) são irmãos/ãs e dois (11,8%) têm outro tipo de grau de parentesco com o doente.

Relativamente ao tempo de cuidado a um familiar em fim de vida, oito (47,1%) cuidam de um familiar nesta condição há menos de um ano, cinco (29,4%) entre um a três anos e quatro (23,5%) há mais de três anos.

Tabela 6 - Caracterização Sociodemográfica dos Familiares

	MÉDIA	DESVIO PADRÃO	MÍNIMO	MÁXIMO
IDADE	57	13,4	36	82
			FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
SEXO	Masculino		3	17,6%
	Feminino		14	82,4%
HABILITAÇÕES LITERÁRIAS	< 9º ano		11	64,7%
	9º - 12º ano		4	23,5%
	Licenciatura		2	11,8%
	Mestrado		0	-
	Outro		0	-

PROFISSÃO	Ajudante Familiar	1	5,9%
	Assistente Operacional/Técnica	2	11,8%
	Costureira	1	5,9%
	Cozinheiro	1	5,9%
	Doméstica	5	29,4%
	Eletricista	1	5,9%
	Funcionária de Hotel	1	5,9%
	Militar	1	5,9%
	Operária Fabril	2	11,8%
	Paramédica Militar	1	5,9%
	Técnico Material Ortopédico	1	5,9%
ÁREA RESIDENCIAL	Rural	4	23,5%
	Urbana	13	76,5%
CUIDADOR	Sim	17	100%
	Não	0	-
PARENTESCO	Cônjuge	7	41,2%
	Filho/a	6	35,3%
	Irmão/ã	2	11,8%
	Neto/a	0	-
	Pai/Mãe	0	-
	Outro	2	11,8%
TEMPO DE CUIDADO	< 1 ano	8	47,1%
	1 – 3 anos	5	29,4%
	> 3 anos	4	23,5%

6.1.2. Escala de Estilos Comunicacionais

Tal como podemos ver em Fachada (2012), nenhum sujeito utiliza apenas um estilo comunicacional. Existe um estilo predominantemente utilizado, no entanto,

todos, em certos momentos, nos servimos de qualquer um dos estilos, de acordo com a situação que vivenciamos.

O que se apresenta a seguir são os resultados obtidos na EEC quer por parte dos profissionais, quer por parte dos familiares.

Profissionais

No que diz respeito ao estilo passivo, verifica-se a existência de frequências significativas em algumas das questões referentes a este estilo. Como podemos observar na tabela 7 os itens 6 (*Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções*), 25 (*Tenho a preocupação de não incomodar o doente em fim de vida*), 35 (*Sou obediente e tenho uma vida simples; às vezes até me deixo explorar um pouco*) e 40 (*Não gosto de ser mal visto/a*) têm percentagens bastante significativas de resposta SIM, com 50%, 84,6%, 61,5% e 92,3% respetivamente. No entanto, em questões que remetem para a realização de tarefas dentro de determinado prazo, os profissionais não revelam qualquer passividade, sendo que nenhum respondeu afirmativamente às questões 13 (*Deixo muitas vezes um trabalho a meio sem o acabar*) e 19 (*Tenho tendência para deixar para mais tarde as coisas que tenho para fazer*).

Tabela 7 - Frequência de respostas para o estilo passivo (profissionais)

Estilo Passivo		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
1	8	30,8
6	13	50
11	3	11,5
12	6	23,1
13	0	-
19	0	-
25	22	84,6
35	16	61,5
36	9	34,6
40	24	92,3
Média	10,1	38,8

Em relação ao estilo agressivo, verifica-se também a existência de frequências significativas em algumas das questões referentes a este estilo. Na tabela 8 podemos verificar que os itens 7 (*Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária*), 21 (*É preciso muita coisa para me intimidar*) e 27 (*Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados*) têm percentagens significativas de resposta SIM, com 57,7%, 46,2%, 61,5% e 92,3% respetivamente. No entanto, em questões que remetem

para a comunicação com o doente em fim de vida, no âmbito do estilo agressivo, todos os profissionais admitem não ter dificuldades em escutar o doente em fim de vida e não lhe cortam a palavra, respondendo negativamente aos itens 8 (*Tenho dificuldade em escutar o doente em fim de vida*) e 16 (*Sou um/a “fala-barato” e corto a palavra do doente em fim de vida sem me dar conta disso*).

Tabela 8 - Frequência de respostas para o estilo agressivo (profissionais)

Estilo Agressivo		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
4	1	3,9
5	11	42,3
7	15	57,7
8	0	-
16	0	-
17	8	30,8
21	12	46,2
27	16	61,5
34	3	11,5
37	5	19,2
Média	7,1	27,3

No que concerne ao estilo manipulador (tabela 9), os itens 10 (*Consideram-me, geralmente, bastante “astucioso/a” e hábil nas relações com o doente em fim de vida*), 18 (*Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido*), 22 (*Sei tirar partido do “sistema”, sou “desenrascado/a”*) e 33 (*O elogio ainda é um bom meio de se obter o que se pretende*) têm percentagens bastante significativas de resposta SIM, com 69,2%, 84,6%, 65,4% e 61,5% respetivamente. No entanto, todos os sujeitos admitem que criar conflitos não é a melhor solução na relação com o doente ao invés de reduzir tensões, tendo respondido os 26 profissionais negativamente ao item 28 (*Criar conflitos com o doente em fim de vida pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões*).

Tabela 9 - Frequência de respostas para o estilo manipulador (profissionais)

Estilo Manipulador		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
3	8	30,8
9	12	46,2
10	18	69,2
15	1	3,9
18	22	84,6

22	17	65,4
28	0	-
32	11	42,3
33	16	61,5
38	2	7,7
Média	10,7	41,2

No que respeita ao estilo assertivo (tabela 10), todos os itens têm percentagens de respostas afirmativas elevadas, variando entre os 53,9% na questão 26 (*Não tenho receio de falar em público*) e os 100% no item 30 (*Sei escutar e não corto a palavra do doente em fim de vida*).

Tabela 10 - Frequência de respostas para o estilo assertivo (profissionais)

Estilo Assertivo		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
2	25	96,2
14	21	80,8
20	21	80,8
23	25	96,2
24	19	73,1
26	14	53,9
29	18	69,2
30	26	100
31	22	84,6
39	23	88,5
Média	21,4	82,3

Na tabela 11 apresenta-se o resultado geral em função dos participantes. Esta tabela é apenas indicativa do estilo comunicacional predominante geral dos profissionais. Destaca-se que em 100% dos participantes predomina o estilo assertivo, correspondendo aos 26 profissionais, no entanto como podemos ver nas tabelas anteriores, este valor não pode ser lido de forma literal.

Tabela 11 - Estilo Comunicacional Predominante dos Profissionais

	FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
ESTILO AGRESSIVO	0	0
ESTILO ASSERTIVO	26	100
ESTILO MANIPULADOR	0	0
ESTILO PASSIVO	0	0

Através da análise das tabelas 7, 8, 9 e 10 podemos verificar que mais sujeitos responderam afirmativamente a questões que remetem para o estilo assertivo, do que para qualquer outro estilo (uma média de 82,3%). No entanto, não podemos ignorar o facto de existirem bastantes respostas afirmativas nos restantes estilos, sendo que o estilo passivo e o estilo manipulador se situam em segunda e terceira posição no que diz respeito ao número de sujeitos que deram repostas positivas aos itens destes estilos. Por último, e em menor número aparecem as respostas afirmativas aos itens do estilo agressivo, que foram dadas por uma média de 7,1 sujeitos (27,3%).

Verificamos ainda, através da análise individual dos questionários que existem dois profissionais, cujas respostas dos estilos assertivo e manipulador são separadas apenas por um ponto, na contagem das respostas SIM, pelo que seria impossível afirmar qual o seu estilo comunicacional.

Assim sendo, apesar de o estilo assertivo ser predominante em todos os profissionais, não podemos excluir a contagem de respostas dos restantes estilos.

Familiares

No que diz respeito ao estilo passivo, verifica-se a existência de frequências significativas em algumas das questões referentes a este estilo. Como podemos observar na tabela 12 os itens 1 (*Digo muitas vezes que sim ao meu familiar quando no fundo quero dizer não*), 6 (*Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções*), 25 (*Tenho a preocupação de não incomodar o meu familiar*), 35 (*Sou obediente e tenho uma vida simples; às vezes até me deixo explorar um pouco*) e 40 (*Não gosto de ser mal visto/a*) têm percentagens bastante significativas de resposta SIM, com 70,6%, 100%, 88,2%, 88,2% e 100% respetivamente. No entanto, em questões que remetem para a realização de tarefas dentro de determinado prazo, os familiares não revelam grande passividade, sendo que apenas dois responderam afirmativamente à questão 13 (*Deixo muitas vezes um trabalho a meio sem o acabar*) e um à questão 19 (*Tenho tendência para deixar para mais tarde as coisas que tenho para fazer*).

Tabela 12 - Frequência de respostas para o estilo passivo (familiares)

Estilo Passivo		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
1	12	70,6
6	17	100
11	8	47,1
12	4	23,5
13	2	11,8
19	1	5,9

25	15	88,2
35	15	88,2
36	6	35,3
40	17	100
Média	9,7	57,1

Em relação ao estilo agressivo, verifica-se também a existência de frequências significativas em algumas das questões referentes a este estilo. Na tabela 13 podemos verificar que os itens 5 (*Não receio criticar o meu familiar e dizer-lhe aquilo que penso*), 7 (*Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária*), 21 (*É preciso muita coisa para me intimidar*) e 27 (*Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados*) têm percentagens significativas de resposta SIM, com 70,6%, 52,9%, 58,8% e 82,4% respetivamente. No entanto, em alguns itens que remetem para a comunicação com o familiar, no âmbito do estilo agressivo, três sujeitos revelam ser autoritários com o familiar (4. *Sou, a maior parte das vezes, uma pessoa autoritária e decidida com o meu familiar*), um admite ter dificuldades em escutar o familiar (8. *Tenho dificuldade em escutar o meu familiar*), dois respondem SIM ao item 16 (*Sou um/a “fala-barato” e corto a palavra do meu familiar sem me dar conta disso*) e apenas três afirmam ter dificuldades em controlar o tempo disponível para falar (34. *Tenho dificuldades em controlar o tempo em que estou no uso da palavra*).

Tabela 13 - Frequência de respostas para o estilo agressivo (familiares)

Estilo Agressivo		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
4	3	17,7
5	12	70,6
7	9	52,9
8	1	5,9
16	2	11,8
17	7	41,2
21	10	58,8
27	14	82,4
34	3	17,7
37	5	29,4
Média	6,6	38,8

No que concerne ao estilo manipulador (tabela 14), os itens 9 (*Faço tudo o que posso para não dar nas vistas e tenho-me dado bem com isso*), 10 (*Consideram-me, geralmente, bastante “astucioso/a” e hábil nas relações com o meu familiar*), 18 (*Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido*), 22 (*Sei tirar partido do “sistema”, sou “desenrascado/a”*), 32 (*Tenho jeito para “levar as pessoas” e fazer impor as minhas ideias*) e 33 (*O elogio ainda é um bom meio de se obter o que se pretende*) têm percentagens bastante significativas de resposta SIM, com 82,4%, 70,6%, 100%, 82,4%, 52,9% e 58,8% respetivamente. No entanto, apenas um sujeito admite que criar conflitos é a melhor solução na relação com o familiar ao invés de reduzir tensões, tendo respondido afirmativamente ao item 28 (*Criar conflitos com o meu familiar pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões*); dois familiares responderam SIM aos itens que referem que a manipulação, nomeadamente através de ‘fitas’ é a melhor maneira de conseguir chegar ao familiar (15. *Faço “fitas” muitas vezes. É a melhor maneira de conseguir o que quero* e 38. *Manipular o meu familiar é, muitas vezes, a única maneira prática para obter o que quero*).

Tabela 14 - Frequência de respostas para o estilo manipulador (familiares)

Estilo Manipulador		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
3	5	29,4
9	14	82,4
10	12	70,6
15	2	11,8
18	17	100
22	14	82,4
28	1	5,9
32	9	52,9
33	10	58,8
38	3	17,7
Média	8,7	51,2

No que respeita ao estilo assertivo (tabela 15), todos os itens têm percentagens de respostas afirmativas elevadas, variando entre os 76,5% na questão 26 (*Não tenho receio de falar em público*) e os 100% nos itens 14 (*Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face com o meu familiar*), 30 (*Sei escutar e não corto a palavra do meu familiar*) e 39 (*Sei, em geral, protestar com eficácia, sem agressividade excessiva*).

Tabela 15 - Frequência de respostas para o estilo assertivo (familiares)

Estilo Assertivo		
Itens	Frequência	Percentagem (%)
2	14	82,4
14	17	100
20	14	82,4
23	17	100
24	16	94,1
26	13	76,5
29	16	94,1
30	17	100
31	14	82,4
39	17	100
Média	15,5	91,2

Na tabela 16 apresenta-se o resultado geral em função dos participantes. Esta tabela é apenas indicativa do estilo comunicacional predominante geral dos familiares. Verificamos que em 14 (82,3%) dos familiares predomina o estilo assertivo, em dois familiares predomina o estilo manipulador e num familiar o estilo passivo, no entanto como podemos ver nas tabelas anteriores, este valor não pode ser lido de forma literal.

Tabela 16 - Estilo Comunicacional Predominante dos Familiares

	FREQUÊNCIA	PERCENTAGEM
ESTILO AGRESSIVO	0	0
ESTILO ASSERTIVO	14	82,3
ESTILO MANIPULADOR	2	11,8
ESTILO PASSIVO	1	5,9

Através da análise das tabelas 12, 13, 14 e 15 podemos verificar que mais sujeitos responderam afirmativamente a questões que remetem para o estilo assertivo, do que para qualquer outro estilo (uma média de 91,2%). No entanto, não podemos ignorar o facto de existirem, tal como no grupo dos profissionais, bastantes respostas afirmativas nos restantes estilos, sendo que o estilo passivo e o estilo manipulador se situam em segunda e terceira posição no que diz respeito ao número de sujeitos que deram respostas positivas aos itens destes estilos. Por último, e em menor número aparecem as respostas afirmativas aos itens do estilo agressivo, que foram dadas por uma média de 6,6 sujeitos (38,8%).

Verificamos ainda, através da análise individual dos questionários, que existem dois familiares que reúnem maior pontuação no estilo manipulador, do que em qualquer outro estilo, e um familiar que tem maior pontuação no estilo passivo.

Assim sendo, apesar de o estilo assertivo ser predominante na maioria dos familiares, não podemos excluir a contagem de respostas dos restantes estilos, já que estes têm resultados manifestamente significativos.

6.1.3. Atitudes face ao doente em fim de vida

Tal como vimos, a atitude é normalmente definida como a disposição ou tendência de responder positiva ou negativamente a certas coisas (ideias, objetos, pessoas, situações).

O que se apresenta a seguir são os resultados obtidos nas questões de escolha múltipla da parte C do inquérito, colocadas aos profissionais e aos familiares, na tentativa de conhecer as atitudes que os inquiridos têm perante um doente em fim de vida.

Como já foi referido as questões estão distribuídas por três categorias: relações e comunicação (4, 8, 9 e 11), questões pessoais (1, 5, 7 e 10) e necessidades e autoimagem (2, 3, 6 e 12). É segundo esta distribuição que a análise de dados será apresentada.

Profissionais

Relações e Comunicação

Na tabela 17 observamos que, no que diz respeito à envolvimento da família nos últimos tempos de vida do doente, 69,2% dos profissionais afirma que a família “é um elo de ligação muito importante nesta fase”, enquanto 30,8% considera que “deveriam estar mais presentes”.

Tabela 17 - Questão 4

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
4. Para si, enquanto profissional, é muito importante a envolvimento da família nos últimos tempos de vida do doente?	a)	18	69,2
	b)	0	-
	c)	8	30,8

Através da tabela 18 verifica-se que a totalidade dos profissionais julga ser positivo para o doente em fim de vida partilhar medos, angústias e desejos com os profissionais.

Tabela 18 - Questão 8

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
8. É positivo que os doentes em fim de vida partilhem os seus medos, angústias e desejos com os profissionais?	a)	0	-
	b)	26	100
	c)	0	-

Podemos verificar, através da tabela 19 que, quando questionados sobre se é ou não reconfortante manter comunicação com o doente, a maioria dos profissionais (96,2%) responde “sim, pois o doente ainda tem muito para partilhar nesta fase”, enquanto apenas um profissional afirma que não considera relevante manter essa comunicação.

Tabela 19 - Questão 9

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
9. É reconfortante manter comunicação (verbal e/ou não verbal) com o doente em fim de vida?	a)	0	-
	b)	25	96,2
	c)	1	3,9

Na tabela 20, representam-se as respostas dadas à questão 11 (*O doente em fim de vida refugia-se no seu estado para não incomodar e ‘não dar trabalho’ aos profissionais?*) e assistimos a uma elevada percentagem de profissionais (76,9%) que considera que os doentes em fim de vida “estão sempre a requerer a atenção dos profissionais”, enquanto apenas quatro (15,4%) profissionais consideram que “é raro que um doente peça ajuda”. Menor é ainda o número de profissionais (dois) que considera que “os profissionais não têm disponibilidade para se preocupar com isso”.

Tabela 20 - Questão 11

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
11. O doente em fim de vida refugia-se no seu estado para não incomodar e “não dar trabalho” aos profissionais?	a)	4	15,4
	b)	20	76,9
	c)	2	7,7

Questões pessoais

Através da análise da tabela 21 podemos verificar que, no que diz respeito ao local onde o doente deve passar os seus últimos dias de vida, a maioria dos profissionais (76,9%) escolhe o domicílio como local preferencial. São 4 (15,4%) os profissionais que consideram que o melhor local é “em casa de familiares” e apenas um profissional considera “uma instituição hospitalar ou equiparada” como local privilegiado. Existe um profissional que não respondeu a esta questão.

Tabela 21 - Questão 1

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
1. O doente em fim de vida deve passar os seus últimos tempos de vida:	a)	1	3,9
	b)	20	76,9
	c)	4	15,4
	NR	1	3,8

Na tabela 22 observamos que, no que diz respeito ao pedido de ocultação de informação à família, a maioria dos profissionais (76,9%) afirma que “questionava o doente sobre a razão do seu desejo” antes de tomar qualquer decisão. Seis (23,1%) profissionais afirmam que aceitariam o desejo do doente e cumpririam prontamente a sua vontade.

Tabela 22 - Questão 5

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
5. Qual seria a sua reação, se um doente em fim de vida o questionasse sobre a possibilidade de não revelar informação aos seus familiares, sobre o seu estado de saúde, prognóstico e tempo de vida?	a)	6	23,1
	b)	20	76,9
	c)	0	0

Na tabela 23 observamos que, quando questionados sobre a preocupação que o doente em fim de vida apresenta sobre a sua situação, a maioria dos profissionais (76,9%) afirma que o doente “preocupa-se bastante” com a sua situação, já 23,1% (seis profissionais) respondem “preocupa-se”.

Tabela 23 - Questão 7

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
7. O doente em fim de vida (estando consciente e orientado) é um doente despreocupado com a sua situação?	a)	0	-
	b)	6	23,1
	c)	20	76,9

Em relação à questão 10 (*Em assuntos relacionados com finanças, heranças, negócios e outras burocracias ou situações pessoais, o doente deve:*), 84,6% dos profissionais acreditam que o doente deve “estar por dentro dos assuntos para se sentir em paz”. Apenas 3 (11,5%) profissionais acham que o doente deve “manter-se afastado para bem da sua saúde” e um profissional considera que o doente “não deve ter conhecimento de qualquer informação” (tabela 24).

Tabela 24 - Questão 10

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
10. Em assuntos relacionados com finanças, heranças, negócios e outras burocracias ou situações pessoais, o doente deve:	a)	3	11,5
	b)	22	84,6
	c)	1	3,9

Necessidades e autoimagem

Podemos verificar, através da tabela 25 que, no que diz respeito às dificuldades em satisfazer um doente em fim de vida, metade dos profissionais (50%) acha “fácil de satisfazer” um doente nesta condição, no entanto uma percentagem muito próxima (42,3%) julga ser “difícil de satisfazer”. Ainda dois profissionais consideram um doente em fim de vida “muito difícil de satisfazer”.

Tabela 25 - Questão 2

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
2. O doente em fim de vida é um doente:	a)	2	7,7
	b)	11	42,3
	c)	13	50

Na tabela 26 observamos que, no que diz respeito a preocupações com a autoimagem, metade dos profissionais (50%) afirma que o doente em fim de vida “preocupa-se” com a sua imagem quando tem consciência para tal; sete (26,9%) profissionais consideram que este “está atento a todos os pormenores” e seis (23,1%) consideram que o doente em fim de vida “não se preocupa nada” com a sua imagem.

Tabela 26 - Questão 3

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
3. O doente em fim de vida preocupa-se minimamente com a sua imagem (quando tem consciência para tal)?	a)	6	23,1
	b)	13	50
	c)	7	26,9

Na tabela 27 observamos que, quando questionados sobre as necessidades apresentadas pelo doente em fim de vida em relação a outros doentes, a maioria dos profissionais (69,2%) afirma que “sim, dada a sua condição tem maiores necessidades”, enquanto sete (26,9%) consideram que tem necessidades equivalentes. Apenas um profissional afirma que o doente em fim de vida tem menores necessidades.

Tabela 27 - Questão 6

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
6. O doente em fim de vida tem necessidades mais importantes do que qualquer outro doente?	a)	18	69,2
	b)	7	26,9
	c)	1	3,9

No que diz respeito à questão 12, inserida na categoria ‘Necessidades e autoimagem’, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. A tabela 28 mostra a análise de conteúdo das respostas dadas pelos profissionais.

A questão colocada aos participantes abordava duas temáticas diferentes: necessidades (as necessidades apresentadas pelos doentes em fim de vida) e dificuldades (as dificuldades sentidas ao cuidar de um doente em fim de vida). Obtiveram-se os seguintes resultados:

Tabela 28 - Análise de Conteúdo da Questão nº 12 (profissionais)

Tema	Categoria	Unidades de Registo
Dificuldades	Articulação com a comunidade	'articulação com o 3º setor (SAD adequado para o doente em fim de vida)'
	Transferências, posicionamentos e mobilizações	'as limitações do doente'
	Alimentação	'dar alimentação'
	Comunicação e relações	'aferrir com rigor a vontade do doente' 'diagnósticos tardios tornando inviável trabalhar o doente e família de acordo com o modelo da UCP' 'quando o doente não sabe' 'conflitos familiares' 'comunicação de más notícias' 'falar acerca da morte, tanto com os familiares, como com o doente' 'controlar o meio familiar' 'dar apoio a uma criança que perdeu o seu familiar' 'tratar assuntos de natureza íntima'
	Disponibilidade	'por vezes não ter possibilidade de atender os seus pedidos' 'falta de tempo' 'falta de tempo para escutar ativamente' 'escassez de recursos: humanos e tempo'
	Controlo de sintomas e Bem-Estar	'agitação'
	Emoções	'expressar em palavras o que sente' 'desejos difíceis de cumprir' 'sentimento que tenho com o doente' 'apoio nos momentos de mais angústia' 'labilidade emocional do doente e da família' 'lidar com a própria morte' 'ver que o doente tem consciência que vai morrer' 'desligar-se do cuidado ao doente'
	Lidar com a doença	'ajustar a realidade às expectativas do doente' 'aceitar que há coisas que não posso resolver'

	Enquadramento institucional	'espaço físico' 'material' 'falta de recursos humanos' 'articular/trabalhar com a equipa multidisciplinar'
Necessidades	Transferências, posicionamentos e mobilizações	'apoio na perda de autonomia'
	Relações e acompanhamento	'contacto com elementos da rede de suporte' 'acompanhamento efetivo de familiares/amigos/profissionais' 'presença de terceiros (familiares, amigos, voluntários ou até profissionais de saúde) 'ir a casa' 'acompanhamento psicológico' 'apoio espiritual' 'esperança'
	Comunicação	'diagnósticos mais esclarecidos desde o início da doença' 'tempo de qualidade para serem ouvidos' 'concretização dos eventuais desejos' 'falar/desabafar' 'obter respostas'
	Alimentação	'falta de apetite' 'alimentação a gosto'
	Controlo de Sintomas e Bem-Estar	'controlo da ansiedade' 'outro tipo de terapias' 'controlo da dor' 'não terem desconforto'
	Lidar com a doença	'encararem a morte como uma fase da vida' 'desprenderem-se da família e da vida' 'conseguirem encarar a doença'

Através da análise dos dados acima descritos podemos retirar algumas conclusões sobre as atitudes predominantes dos profissionais em cada uma das categorias.

Verificamos que, na categoria relações e comunicação, os profissionais têm atitudes positivas, sempre voltadas para a sua aproximação ao doente e para o reforço da presença da família, reconhecendo que esta é muito importante nesta fase. Dão também especial ênfase à comunicação, por esta ser a maneira mais humana e

eficaz de chegar ao doente. Na categoria questões pessoais a principal atitude a reter por parte dos profissionais é o respeito perante o doente, ajudando-o a sentir-se acompanhado e seguro. A maioria dos profissionais vê o doente em fim de vida como um doente bastante preocupado com a sua situação, que deve estar a par de todas as questões práticas que tenham a ver consigo. Quanto ao local de morte, a maioria dos profissionais refere a casa como local preferencial, respeitando a vontade da maioria das pessoas, de acordo com o estudo sobre as *Preferências e Locais de Morte em regiões de Portugal em 2010* realizado por Gomes *et al* (2013).

Relativamente à categoria necessidades e autoimagem, os profissionais demonstram atitudes de zelo e preocupação em satisfazer as necessidades do doente, que embora seja um doente fácil de satisfazer, consideram que tem necessidades mais acentuadas do que outros doentes. Apontam algumas dessas necessidades: necessidade de apoio na questão da autonomia, terem acompanhamento específico em termos espirituais, psicológicos, gestão da esperança, ter o acompanhamento por parte dos familiares, estarem informados sobre a evolução da doença, serem ouvidos e receberem feedback por parte dos profissionais, terem os sintomas controlados, sentirem-se apoiados no momento da morte. Na resposta a estas necessidades, os profissionais apresentam algumas dificuldades: ao nível da comunicação (diagnósticos e prognósticos), lidar com conflitos familiares, disponibilidade para dar tempo a cada doente, conhecer a vontade real do doente, controlar a agitação, ajustar expectativas e gerir a esperança, gerir os recursos físicos e humanos de trabalho e o trabalho em equipa.

Familiares

Relações e comunicação

Na tabela 29 observamos que, no que diz respeito à envolvência da família nos últimos tempos de vida do doente, 88,2% dos familiares afirma ser “um elo de ligação importante nesta fase”, enquanto 11,8% considera que “deveriam estar mais presentes”.

Tabela 29 - Questão 4

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
4. Para si, enquanto familiar, é muito importante estar envolvido nos últimos tempos de vida do seu familiar?	a)	15	88,2
	b)	0	-
	c)	2	11,8

Através da tabela 30 verifica-se que a maioria dos familiares (88,2%) julga ser positivo para o seu familiar partilhar medos, angústias e desejos com os profissionais. Um familiar afirma que lhe é indiferente e ainda um outro considera que a família é que deve desempenhar este papel.

Tabela 30 - Questão 8

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
8. É positivo que o seu familiar partilhe os seus medos, angústias e desejos com os profissionais?	a)	1	5,9
	b)	15	88,2
	c)	1	5,9

Podemos verificar, através da tabela 31 que, quando questionados sobre se é ou não reconfortante manter comunicação com o familiar nesta situação, a maioria dos familiares (94,1%) responde “sim, pois ainda podemos partilhar muita coisa”, enquanto apenas um profissional afirma que o familiar não demonstra qualquer interesse.

Tabela 31 - Questão 9

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
9. É reconfortante manter uma comunicação (verbal e/ou não verbal) com o seu familiar?	a)	1	5,9
	b)	16	94,1
	c)	0	-

Na tabela 32, representam-se as respostas dadas à questão 11 (*O seu familiar refugia-se no seu estado para não incomodar e ‘não dar trabalho’ aos profissionais, a si e aos restantes familiares?*) e verificamos que 11 familiares (64,7%) consideram que o seu familiar está sempre a requerer a sua atenção”, enquanto apenas seis (35,3%) familiares respondem “é raro que o meu familiar pedir-me ajuda”.

Tabela 32 - Questão 11

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
11. O seu familiar refugia-se no seu estado para não incomodar e “não dar trabalho” aos profissionais, a si e aos restantes familiares?	a)	6	35,3
	b)	11	64,7
	c)	0	-

Questões pessoais

Através da análise da tabela 33 podemos verificar que, no que diz respeito ao local onde o doente deve passar os seus últimos dias de vida, a maioria dos familiares (58,8%) escolhe o domicílio como local preferencial, enquanto sete (41,2%) consideram que o melhor local é “uma instituição hospitalar ou equiparada”.

Tabela 33 - Questão 1

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
1. O seu familiar deve passar os seus últimos tempos de vida:	a)	7	41,2
	b)	10	58,8
	c)	0	-

Na tabela 34 observamos que, no que diz respeito ao pedido de ocultação de informação a outros familiares, a maioria (58,8%) afirma que “questionava o familiar sobre a razão do seu desejo” antes de tomar qualquer decisão. Quatro (23,6%) familiares afirmam que aceitariam o desejo e cumpririam prontamente a sua vontade e apenas três (17,6%) afirmam que recusavam o pedido.

Tabela 34 - Questão 5

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
5. Qual seria a sua reação, se o seu familiar o questionasse sobre a possibilidade de ocultar informação a outros familiares, sobre o seu estado de saúde, prognóstico e tempo de vida?	a)	4	23,6
	b)	10	58,8
	c)	3	17,6

Na tabela 35 observamos que, quando questionados sobre a preocupação que o familiar em fim de vida apresenta sobre a sua situação, sete familiares (41,2%) afirmam que o doente “preocupa-se bastante” com a sua situação, já 35,3% (seis familiares) respondem “preocupa-se” e apenas quatro consideram que “não se preocupa nada”.

Tabela 35 - Questão 7

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
7. O seu familiar (estando consciente e orientado) é um doente despreocupado com a sua situação?	a)	4	23,5
	b)	6	35,3
	c)	7	41,2

Em relação à questão 10 (*Em assuntos relacionados com finanças, heranças, negócios e outras burocracias ou situações pessoais, o seu familiar deve:*), 47,1% dos profissionais acreditam que o doente deve “estar por dentro dos assuntos para se sentir em paz”. Cinco (29,4%) familiares acham que o doente deve “manter-se afastado para bem da sua saúde” e quatro (23,5%) consideram que o doente “não deve ter conhecimento de qualquer informação” (tabela 36).

Tabela 36 - Questão 10

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
10. Em assuntos relacionados com finanças, heranças, negócios e outras burocracias ou situações pessoais, o seu familiar deve:	a)	5	29,4
	b)	8	47,1
	c)	4	23,5

Necessidades e autoimagem

Podemos verificar, através da tabela 37 que, no que diz respeito às dificuldades em satisfazer um familiar em fim de vida, a maioria dos familiares divide-se entre as respostas “muito difícil de satisfazer” (41,2%) e “fácil de satisfazer” (41,2%). Apenas três consideram que o seu familiar é “difícil de satisfazer”.

Tabela 37 - Questão 2

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
2. O seu familiar, na situação em que se encontra, é:	a)	7	41,2
	b)	3	17,6
	c)	7	41,2

Na tabela 38 observamos que, no que diz respeito a preocupações com a autoimagem, quase metade dos familiares (47,1%) afirma que o familiar “preocupa-se” com a sua imagem quando tem consciência para tal; quatro (23,5%) familiares consideram que este “está atento a todos os pormenores” e cinco (29,4%) consideram que o familiar “não se preocupa nada” com a sua imagem.

Tabela 38 - Questão 3

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
3. O seu familiar preocupa-se minimamente com a sua imagem (quando tem consciência para tal)?	a)	5	29,4
	b)	8	47,1
	c)	4	23,5

Na tabela 39 observamos que, quando questionados sobre as necessidades apresentadas pelo familiar em relação a outros doentes, a maioria dos familiares (82,3%) afirma que “tem necessidades equivalentes” a outros doentes, enquanto três (17,7%) consideram que o seu familiar tem maiores necessidades.

Tabela 39 - Questão 6

Item	Resposta	Frequência	Percentagem (%)
6. O seu familiar tem necessidades mais importantes do que as de qualquer outro doente?	a)	3	17,7
	b)	14	82,3
	c)	0	-

No que diz respeito à questão 12, inserida na categoria ‘Necessidades e autoimagem’, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. A tabela 40 mostra a análise de conteúdo das respostas dadas pelos familiares.

A questão colocada aos participantes abordava duas temáticas diferentes: Necessidades (as necessidades apresentadas pelos doentes em fim de vida) e Dificuldades (as dificuldades sentidas ao cuidar de um doente em fim de vida). Obtiveram-se os seguintes resultados:

Tabela 40 - Análise de Conteúdo da Questão nº 12 (familiares)

Tema	Categoria	Unidades de Registo
Dificuldades	Higiene	'fazer a higiene' 'dar banho'
	Transferências, posicionamentos e mobilizações	'deslocações' 'movimentos'
	Alimentação	'vê-lo com sonda' 'dar alimentação'
	Comunicação e relações	'falar sobre a proximidade da morte' 'satisfazer desejos' 'relações conflituosas' 'emoções'
	Disponibilidade	'tempo para cuidar' 'tempo de proximidade'
	Controlo de sintomas	'dores' 'dar a medicação'
	Lidar com a doença	'rapidez de evolução da doença' 'ver o sofrimento e não poder fazer nada' 'encarar a doença'
	Habitação	'condições da habitação'
	Finanças	'questões financeiras'
	Sono	'sono'
Necessidades	Transferências, posicionamentos e mobilizações	'necessidade de andar' 'nível de dependência' 'mobilizações constantes' 'voltar a andar'
	Relação e acompanhamento	'proximidade dos familiares' 'companhia' 'carinho' 'mais disponibilidade da família' 'saber novidades do exterior' 'apoio emocional'

	Comunicação	'falar sobre a morte'
	Tomada de decisão	'autonomia nas decisões' 'saber tudo sobre finanças' 'estar em casa'
	Alimentação	'alimentação adequada' 'comidas que gosta' 'satisfazer desejos alimentares'
	Controlo de Sintomas	'controlo da dor' 'controlo de sintomas'

Através da análise dos dados acima descritos podemos retirar algumas conclusões sobre as atitudes predominantes dos familiares em cada uma das categorias.

Na categoria relações e comunicação, verificamos que os familiares têm atitudes positivas de proximidade ao familiar doente, sendo que a maior parte dos familiares reforça que a presença de familiares é muito importante nesta fase da vida do doente e que se torna reconfortante manter comunicação com este. Além disso têm também uma atitude de partilha de responsabilidade com a família, formando uma só equipa.

Em relação à categoria questões pessoais, os familiares têm uma atitude um pouco intransigente em relação à envolvimento do doente nas questões relacionadas com as finanças e heranças, no entanto reconhecem que o doente se preocupa com a sua situação. Quanto ao local de morte, a maioria dos familiares refere a casa como local preferido, no entanto existem ainda alguns familiares com atitudes que se coadunam com estratégias de autodefesa, afirmando que o melhor será o familiar permanecer no hospital ou instituição equiparada.

Relativamente à categoria necessidades e autoimagem, os familiares demonstram atitudes ambivalentes em relação à satisfação das necessidades do doente, já que alguns familiares afirmam que o seu familiar é fácil de satisfazer, no entanto igual número de familiares afirma precisamente o contrário, dizendo que é muito difícil de satisfazer. A maioria dos familiares defende que as necessidades apresentadas pelo seu familiar são equivalentes às apresentadas por qualquer outro doente e apontam como principais necessidades: a independência e autonomia, a proximidade dos familiares, receber afetos, falar sobre a situação e sobre a morte, estar a par das questões práticas, satisfazer desejos alimentares e não ter sintomas descontrolados. Na resposta a estas necessidades, os familiares apresentam também algumas dificuldades: ao nível da realização da higiene, nas mobilizações, na alimentação, na comunicação (principalmente em falar sobre a morte), o facto de não terem muita disponibilidade, controlar os sintomas, encarar o sofrimento do familiar, superar algumas barreiras habitacionais e financeiras.

7. Discussão dos resultados

Neste capítulo serão discutidos os resultados mais relevantes da investigação.

Participaram neste estudo 26 profissionais que trabalham com doentes em fim de vida e 17 familiares de doentes em fim de vida, de uma UCP. Este é um estudo de carácter maioritariamente quantitativo, descritivo e exploratório, uma vez que não há conhecimento de uma investigação deste género, que faça comparações entre as representações sociais que familiares e profissionais têm sobre o doente em fim de vida e a comunicação que utilizam com este tipo de doentes.

Relativamente à idade dos profissionais a média situa-se nos 42,8 anos (mínimo 23 e máximo 58 anos) enquanto a média de idade dos familiares se situa um pouco mais acima nos 57 anos (idade mínima 36 e idade máxima 82 anos).

No que respeita ao sexo, o feminino aparece em maioria nos dois grupos de participantes, sendo 80,8% de profissionais do sexo feminino e 82,4% de familiares também do sexo feminino.

Em relação às habilitações literárias, é no grupo dos profissionais que se situam as habilitações mais elevadas com 53,9% de licenciados, 15,4% de mestres e 30,8% com outra habilitação, que varia entre o 2º e o 9º ano de escolaridade. No grupo dos familiares as habilitações variam entre <9º ano (11 familiares - 64,7%) e a licenciatura (dois familiares - 11,8%). Existem ainda quatro familiares (23,5%) que possuem entre o 9º e o 12º ano.

Os 30,8% de profissionais que possuem outra habilitação correspondem ao número de oito assistentes operacionais. Além desta categoria profissional, existe ainda um (3,9%) assistente social, 14 (53,8%) enfermeiros, dois (7,7%) médicos e um (3,9%) psicólogo. Os familiares, como seria de esperar têm profissões mais diversificadas: cinco (29,4%) são domésticos, uma (5,9%) é costureira, um (5,9%) é ajudante familiar, um (5,9%) é cozinheiro, um (5,9%) é eletricista, uma (5,9%) é funcionária de hotel, um (5,9%) é militar, uma (5,9%) é paramédica militar, um (5,9%) é técnico de material ortopédico, duas são assistentes operacionais (11,8%) e dois são operários fabris (11,8%).

No que concerne à formação em cuidados paliativos, 42,3% dos profissionais possuem formação básica (42,3%) e apenas quatro (15,4%) possuem formação avançada. Existem ainda sete profissionais que não possuem qualquer formação.

Verificou-se que a maioria dos profissionais (65,4%) trabalha há mais de três anos em Cuidados Paliativos (17 profissionais) e apenas um sujeito (3,9%) há menos de um ano.

Em relação ao grupo dos familiares, pudemos ainda observar que a maioria reside em zona urbana (76,5%).

Todos os familiares inquiridos afirmaram ser cuidadores de doentes nesta situação, 47,1% há menos de um ano. O grau de parentesco em grande parte dos

familiares é de conjugalidade (41,2%), 35,3% são filhos/as do doente, dois (11,8%) são irmãos/ãs e outros dois têm outro tipo de parentesco.

Em relação à EEC verificamos, através da análise descritiva dos dados que existe um estilo que predomina quer nos profissionais, quer nos familiares: o estilo assertivo, com uma percentagem de respostas afirmativas de 82,3% para os profissionais e 91,2% para os familiares. Como pudemos observar, é de salientar que existem, no grupo dos familiares, dois sujeitos cujo estilo predominante é o estilo manipulador e um cujo estilo predominante é o passivo. De salientar também o elevado número de respostas afirmativas para o estilo passivo no grupo dos familiares e para o estilo manipulador no grupo dos profissionais. Assim sendo, e apesar de podermos afirmar que predomina o estilo assertivo em ambos os grupos, não podemos esquecer a proximidade de alguns valores dos restantes estilos, que demonstram que, tal como vimos em Fachada (1991, 2012) não existe um estilo único para cada pessoa, mas antes a utilização do estilo mais adequado em função da situação vivenciada.

Analizamos a seguir as respostas que “dão voz” aos estilos passivo, agressivo e manipulador, identificando os itens que se referem directamente ao doente em fim de vida.

Como vimos, no grupo dos profissionais, o estilo passivo apresenta alguns itens com uma significativa percentagem de respostas afirmativas. É o caso do item 25 (*Tenho a preocupação de não incomodar o doente em fim de vida*) em que a maioria dos profissionais mostra não ser completamente decidido em incomodar o doente mesmo sendo necessário, assumindo uma atitude de passividade. Os itens 7 (*Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária*), e 27 (*Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados*) relativos ao estilo de comunicação agressivo, refletem alguma agressividade por parte dos profissionais, o primeiro pela afirmação de constantes julgamentos que criam um mau-ambiente com o doente e o segundo pela falta de modéstia em relação aos desafios que surgem. No estilo manipulador encontramos os itens 10 (*Consideram-me, geralmente, bastante “astucioso/a” e hábil nas relações com o doente em fim de vida*), 18 (*Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido*) e 22 (*Sei tirar partido do “sistema”, sou “desenrascado/a”*) com elevada percentagem de respostas afirmativas, o que mostra a tendência destes profissionais para a manipulação, não só do doente, como do “sistema” envolvente, de forma a atingir os seus objetivos.

Também os familiares apresentam elevada tendência para o estilo passivo. A prova está nas elevadas percentagens dos itens 1 (*Digo muitas vezes que sim ao meu familiar quando no fundo quero dizer não*), 6 (*Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções*), 25 (*Tenho a preocupação de não incomodar o meu familiar*), 35 (*Sou obediente e tenho uma vida simples; às vezes até me deixo explorar um pouco*) e 40 (*Não gosto de ser mal visto/a*), mostrando que muitas vezes anulam as suas opiniões, anulam a comunicação, não se relacionando de

forma verdadeira. Os itens 5 (*Não receio criticar o meu familiar e dizer-lhe aquilo que penso*) e 27 (*Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados*) relativos ao estilo agressivo possuem também pontuações significativas, indicando alguma hostilidade com o familiar doente e, tal como nos profissionais, excesso de confiança e falta de modéstia. Em relação ao estilo manipulador, os familiares mostram a sua tendência para a manipulação, essencialmente, através dos itens 9 (*Faço tudo o que posso para não dar nas vistas e tenho-me dado bem com isso*), 10 (*Consideram-me, geralmente, bastante “astucioso/a” e hábil nas relações com o meu familiar*), 18 (*Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido*), 22 (*Sei tirar partido do “sistema”, sou “desenrascado/a”*) e 33 (*O elogio ainda é um bom meio de se obter o que se pretende*), deixando a ideia de que neste grupo existem alguns elementos dispostos a praticar formas de comunicação menos corretas, para atingirem o que pretendem na relação com o familiar em fim de vida.

Em relação às questões sobre as atitudes face ao doente em fim de vida, verificamos que ambos os grupos (profissionais e familiares) têm atitudes bastante positivas em relação à importância da presença da família nesta fase da vida do doente e do quão frutífera pode ser a relação da família com a equipa. No que respeita a situações em que o doente deverá ter uma palavra a dizer, desde a sua proximidade a assuntos burocráticos até ao local da sua morte, os profissionais têm uma atitude de respeito, defendendo a participação do doente em tudo o que lhe diga respeito, já os familiares, embora a maioria seja da opinião dos profissionais, existe uma atitude com tendência significativa para o afastamento do doente desses campos, ainda que para sua proteção. Nos aspetos relacionados com necessidades e autoimagem, os profissionais revelam atitudes de zelo e preocupação com a satisfação das necessidades e gostos dos doentes. São taxativos em relação ao valor das necessidades destes doentes, afirmando que eles têm necessidades superiores a outros doentes, ao contrário dos familiares que consideram terem necessidades equivalentes, talvez por se centrarem mais nas necessidades físicas, como podemos observar na análise de conteúdo. Os familiares, nesta categoria, demonstram atitudes mais ambivalentes, principalmente em relação à satisfação das necessidades do doente. Através da análise dos questionários pudemos verificar que os familiares que afirmam que o doente é muito difícil de satisfazer, são também os que demonstram (na questão 12) maiores dificuldades ao cuidar do familiar doente.

Perante isto, comprovamos a existência de relação entre os estilos de comunicação e as representações sociais (observadas através das atitudes) tidas por profissionais e familiares.

Como vimos, as representações sociais são explicações e ideias provenientes da interação social, de acordo com determinada perspectiva, tendo as suas raízes nos conceitos elaborados pelo senso comum, nas interações e na objetivação realizada por cada grupo.

Assim, conseguimos relacionar características de alguns estilos comunicacionais, que vimos na literatura, com algumas atitudes apresentadas pelos profissionais e familiares em relação ao doente em fim de vida.

Podemos considerar que o estilo agressivo, que se caracteriza por atitudes reivindicativas, complexo de superioridade e um espírito crítico pouco correto, se relaciona com as atitudes demonstradas pelos familiares na categoria das questões pessoais, já que existe alguma tendência por parte deste grupo para ser altivo e manter afastado o doente de assuntos que lhe dizem respeito.

Da mesma forma podemos atribuir a esta categoria o estilo manipulador, onde frequentemente se verifica que os sujeitos se consideram hábeis nas relações interpessoais e utilizam qualquer meio para atingir os seus fins. Em relação aos familiares, através de uma comunicação manipuladora é mais fácil conseguirem chegar ao seu objetivo, usando nomeadamente a estratégia da proteção ao doente.

O estilo passivo caracteriza-se geralmente por uma atitude de evitamento perante as pessoas e os acontecimentos, tentando-se proteger para evitar conflitos, acabando por não revelar opiniões e, apesar de ser no grupo dos familiares que este estilo aparece em maior percentagem, é no grupo dos profissionais que as atitudes face ao doente em fim de vida se revelam mais passivas, principalmente na categoria das necessidades e autoimagem, pois na tentativa de dar resposta a todas as necessidades do doente, acabam por se anular, manifestando algumas dificuldades que revelam isto mesmo, como por exemplo aferir com rigor a vontade do doente e procurar respostas para as suas próprias necessidades, como a adaptação do enquadramento institucional.

Por fim, o estilo assertivo é o que mais se aproxima da categoria das relações e comunicação, uma vez que é um estilo caracterizado por auto-afirmação do trabalho desenvolvido e das capacidades, respeitando o espaço e o tempo do outro. As atitudes positivas demonstradas em relação à tríade profissional-doente-família, quer por parte dos profissionais, quer por parte dos familiares, demonstra que tanto um grupo como outro aceitam a presença mútua e vêem o doente como um sujeito que necessita desta relação. A família revela-se o apoio incondicional no plano afetivo, enquanto a equipa domina um plano mais cognitivo, embora ambos os grupos se fundam, formando uma só equipa de prestação de apoio ao doente em fim de vida.

Capítulo III - Conclusões e recomendações

8. Conclusões e recomendações

Quase terminada esta etapa, não posso deixar de salientar o crescimento pessoal e profissional que estes dois anos representam para mim. Mais do que uma obrigação profissional, a oferta de condições dignas e qualidade de vida a doentes em fim de vida, é uma obrigação de todos, uma questão humanitária.

Foram longas as aprendizagens, desde a ética à comunicação, passando pelo controlo sintomático (para o qual não tinha qualquer base, mas onde enriqueci o meu currículo e a minha sabedoria) pela organização de serviços e trabalho em equipa, o apoio à família e no luto. Estas foram disciplinas lecionadas por profissionais de renome no campo dos Cuidados Paliativos e, mais do que teoria, transmitiram experiência e dedicação ao trabalho que desenvolvem todos os dias. A formação é de extrema importância ao longo da vida e a minha não terminará por aqui com toda a certeza.

Para além das aulas teórico-práticas, foi no estágio de prática clínica que apliquei e desenvolvi as competências adquiridas, praticando uma série de atividades já aqui registadas e desenvolvendo uma investigação sobre a influência das representações sociais do doente em fim de vida na comunicação dos profissionais e dos familiares.

Sabe-se que os resultados aqui obtidos não podem ser generalizados mas espera-se que contribuam para o conhecimento sobre esta temática. O fim de vida trás consigo ainda muitos mitos, medos, representações menos corretas, espera-se no entanto que este trabalho contribua também para uma melhoria nesse âmbito, pois o final da vida não é sinónimo apenas da morte, mas sim de um tempo que deve ser vivido com dignidade, rodeado dos que mais significam para o doente, recebendo o apoio especializado que necessita.

O estudo apresentado tinha como objetivo final compreender se, e como, as representações sociais influenciam a comunicação com o doente em fim de vida por parte de familiares e profissionais.

Uma vez que não encontramos em Portugal estudos deste género, não será possível estabelecer comparações de resultados, no entanto podemos observar na literatura que a comunicação assertiva é a que mais beneficia o trabalho dos profissionais e a relação dos familiares com o doente. Portanto, profissionais e familiares com capacidade de exprimir os seus sentimentos e necessidades de forma aberta, que demonstrem respeito pelos outros e por si próprios e que demonstrem comunicação verbal coincidente com a não-verbal, são mais capazes de resolver problemas e atingir os objetivos de bem-estar estabelecidos para o doente, família e para a própria equipa.

Apesar de se ter verificado que os indivíduos de ambos os grupos tendem na sua maioria para o estilo de comunicação assertivo, não pudemos desviar atenções dos restantes estilos, destacando que os familiares são os que mais se aproximam de cada um dos outros estilos, ultrapassando os 50% de respostas afirmativas nos estilos

passivo e manipulador. Já os profissionais, pela sua formação e experiência, tendem para a assertividade, por saberem que este é o intuito da relação profissional-doente.

No campo da comunicação observámos que existem alguns aspetos a melhorar quer no grupo dos profissionais, quer nos familiares. Os familiares devem centrar-se na sinceridade para com o doente, não devendo abusar das próprias capacidades, dando de si apenas o que forem capazes. Nas questões pessoais, onde têm tendência para ser mais agressivos e manipuladores, devem procurar o apoio da equipa e a opinião do próprio familiar, evitando-lhe angústias desnecessárias. Em relação aos profissionais, devem evitar a falta de modéstia e procurar ajuda quando dela necessitarem, apoiando-se na equipa multidisciplinar e, se necessário, no doente e na família, funcionando como uma verdadeira equipa.

Para ambos os grupos, a formação nunca é demasiada e, no caso dos profissionais, se houver a possibilidade de frequentarem formação avançada seria um grande avanço e muito positivo para toda a equipa e essencialmente para os doentes, uma vez que apenas quatro elementos a possuem, além de existirem sete elementos sem qualquer formação em Cuidados Paliativos.

Apesar destas sugestões de melhoria, não esqueçamos que o estilo predominante é o estilo de comunicação assertivo, o que mostra que estamos perante uma população maioritariamente assertiva, precisando de alguns ajustes formativos na comunicação com o doente em situações mais pontuais no caso dos profissionais e a procura de apoio na equipa por parte dos familiares.

No campo das representações sociais verificámos que os familiares têm tendência para ver o doente mais no plano afetivo, procurando o que, no seu entender, lhe trouxer menos sofrimento. No caso dos profissionais, dada a sua formação de base nas áreas da saúde, social e psicologia, têm tendência para ver o doente como um todo, no plano físico, psicológico, social e espiritual.

Por fim verificámos que existe relação entre os estilos de comunicação agressivo e manipulador e as representações sociais identificadas na categoria das questões pessoais, mais por parte do grupo dos familiares; entre o estilo de comunicação passivo e as representações identificadas na categoria das necessidades e autoimagem, principalmente por parte dos profissionais; e entre o estilo assertivo e as representações sociais identificadas na categoria das relações e comunicação, por parte dos dois grupos de inquiridos.

O facto de um doente estar hospitalizado, ainda que numa instituição que preste cuidados paliativos, nem sempre é o desejo do doente, aliás, raramente o é, como tive oportunidade de constatar ao longo do período de prática clínica. Muitas vezes não existe outra hipótese para as famílias, quer por falta de capacidades pessoais, financeiras, habitacionais, etc. Felizmente existem UCP's e EIHS CP's que permitem um acompanhamento mais personalizado e correto aos doentes em fim de vida e, por essa razão, é imperioso que os profissionais que aí trabalham, tenham a formação

adequada e saibam o que realmente necessita um doente nesta condição, bem como a sua família, respeitando uma abordagem integrativa do doente e da família.

Referências bibliográficas

- Ajzen, I. & Fishbein, M. (1980) *Understanding Attitudes and Predicting Social Behavior*. Nova Jersey: Prentice-Hall.
- Ajzen, I. (1988) *Attitudes, Personality and Behavior*. Inglaterra: Open University Press.
- Almeida, A., & Almeida, M. (2007) A conspiração do silêncio: sua caracterização e implicação nos cuidados de saúde. *Sinais Vitais* (73), 25-29. Recuperado a 28 de julho de 2016 em https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9127/1/Revista%20Percurso%20n06_Enfermagem%20-%20A%20conspira%C3%A7%C3%A3o%20do%20sil%C3%A2ncio%20nas%20m%C3%A1s%20not%C3%ADcias%20-%20O%20aparente%20obst%C3%A1culo%20intranspon%C3%ADvel.pdf
- Almeida, S. C. T. (2008) *A morte faz falar. Optimizar a comunicação em Cuidados Paliativos para otimizar os cuidados em fim de vida*. Dissertação de Mestrado Integrado em Psicologia. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Almeida, R. S. S. (2014) *Representações Sociais do Idoso Institucionalizado e Influência na Comunicação dos Profissionais Ajudantes de Ação Direta*. Trabalho de Projeto do Mestrado em Gerontologia Social. ESSE, IPCB, Castelo Branco.
- Alvarenga, M. (2008) *A Comunicação na Transferência do Doente em Cuidados Curativos para os Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Artinian, N. T. (s/d) Enfermagem Médico-Cirúrgica centrada na Família. In Hanson, S. (2005) *Enfermagem de Cuidados de Saúde à Família: Teoria, Prática e Investigação*. 2ª Edição. Loures: Lusociência.
- Barbosa, A. & Neto, I. (eds.) (2006) *Manual de Cuidados Paliativos*. 1ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Barbosa, A. & Neto, I. (eds.) (2010) *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Bardin, L. (2006) *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barnette, V. (2003) *Assertiveness*. Recuperado a 28 de junho de 2016 em <http://www.coping.org/relations/assert.htm>
- Bartolomeu, S. M. (2014) *Conferências Familiares em Cuidados Paliativos*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. ESALD, IPCB, Castelo Branco. Recuperado a 12 de abril de 2016 em http://repositorio.ipcb.pt/bitstream/10400.11/2674/4/Sandra%20Bartolomeu_A.pdf
- Bom Sucesso, E. P. (2002) *Relações interpessoais e qualidade de vida no trabalho*. Rio de Janeiro: Qualitymark.
- Braga, C. F. & Cirino, J. A. F. (Orgs.) (2015) *Representações sociais e comunicação: diálogos em construção*. Pernambuco: UFG.
- Bruera, E. & Yennurajalingam, S. (2011) *Oxford american handbook of hospice and palliative medicin*. Nova Iorque: Oxford University Press.
- Buckman, R. (1992) *How to break bad news: a guide for health care professionals*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

Carmo, H. & Ferreira, M. M. (2008) *Metodologias de Investigação. Guia para auto-aprendizagem*. 2ª edição. Lisboa: Universidade Aberta.

Casares, M., & Moreno, B. (1998) *Las habilidades sociales en el currículo*. Recuperado a 15 de agosto de 2016 em <http://213.0.8.18/portal/Educantabria/RECURSOS/Materiales/Biblinter/HABILIDADES.pdf>

Casares, M. I. (2009) *Cómo Promover la Convivencia: Programa de Asertividad y Habilidades Sociales (PAHS)*. (2ª ed.). Madrid: Narcea.

Castro, C. (2007) *Representações Sociais dos Enfermeiros face ao Idoso, em contexto de prestação de cuidados*. Dissertação de Mestrado em Comunicação em Saúde. Universidade Aberta, Lisboa. Recuperado a 25 de maio de 2016 em <https://repositorioaberto.uab.pt/bitstream/10400.2/705/1/LC390.pdf>

Cerqueira, M. (2005) *O cuidador e o doente paliativo*. Coimbra: Formasau.

Chochinov, H. (2007) Dignity and the essence of medicine: the A,B,C and D of dignity conserving care, *BMJ*, 335, 184-187.

Correia, F. (2008) *Ecos em Fim de Vida: Representações Sociais do Doente Oncológico em Enfermagem*. Dissertação de Mestrado em Oncologia. Instituto Ciências Biomédica Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.

Crawford, G. B. & Price, S. D. (2003) Team working: palliative care as a model of interdisciplinary practice. *MJA*, V. 179, 32 – 34.

Del Prette, A. & Del Prette, Z. A. P. (2003) Assertividade, sistema de crenças e identidade social. *Psicologia em Revista*, V. 9 (13) junho, 125-136. Belo Horizonte.

DGS – Direção Geral da Saúde (2004) *Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Circular Normativa nº 14. 17 de julho de 2004. Recuperado a 16 de abril de 2016 em http://www.hsm.minsaude.pt/contents/pdfs/cuidados_continuados_integrados/Programa%20Nacional%20de%20Cuidados%20Paliativos.pdf.

DGS – Direção Geral da Saúde, Comissão Nacional de Controlo da Dor (2011) *Dor como 5ª sinal vital: Registo Sistemático da Intensidade da Dor*. DGS, Lisboa. Recuperado a 12 de junho de 2016 em <http://1nj5ms2lli5hdggbe3mm7ms5.wpengine.netdna-cdn.com/files/2015/08/Dor-como-5-Sinal-Vital-Registo-sistematico-da-intensidade-da-Dor.pdf>

Dias, F. (2001) *Sistemas de comunicação, de cultura e de conhecimento – um olhar sociológico*. Lisboa: Instituto Piaget.

Fachada, M. O. (1991) *Psicologia das Relações Interpessoais*. Lisboa: Rumo.

Fachada, M. O. (2012) *Psicologia das Relações Interpessoais*. (2ª ed) Lisboa: Edições Sílabo.

Firth-Cozens, J. (2001) Multidisciplinary teamwork: the good, bad, and everything in between. *Quality in health care*, 10, 65–69. Recuperado a 22 de junho de 2016 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1757983/pdf/v010p00065.pdf>

Fortin, M. (2003) *O processo de Investigação – da concepção à realização*. Loures: Lusociência.

França, G. V. (2000) *O Paciente Que Vai Morrer: Direito À Verdade*. Resumo de trabalho do III Congresso Brasileiro de Bioética e I Congresso de Bioética, Porto Alegre. Recuperado a 22 de julho de 2016 em http://www.portalmedico.org.br/regional/crmpb/artigos/paciente_morte.htm

Freixo, M. (2006) *Teorias e modelos de comunicação*. Lisboa: Instituto Piaget.

- Frias, C. (2001) *A Aprendizagem do Cuidar e a Morte - Um Desígnio do Enfermeiro em Formação*. Dissertação de Mestrado em Ciências da Educação. Faculdade de Ciências de Tecnologia da Universidade Nova de Lisboa, Lisboa.
- Garnier, C. & Sauv , L. (1998) Apport de la th orie des repr sentations sociales   l' ducation relative   l'environnement. Conditions pour un design de recherche. * ducation Relative   L'Environnement*. Vol. 1, 1998 - 1999. Montreal: Universidade do Quebec.
- Gillen, T. (2001) *Assertividade*. S o Paulo: Nobel.
- Gomes, B., Sarmento, V. P., Ferreira, P. L. & Higginson, I. J. (2013) *Prefer ncias e Locais de Morte em regi es de Portugal em 2010*. Lisboa: Funda o Calouste Gulbenkian.
- Gon alves, J. F. (2011) *Controlo de Sintomas no Cancro Avan ado*. 2  Edi o. Lisboa: Coisas de ler.
- Grantham, D. (n. d.) *Palliative Care: Effective Communication*.
- Guadalupe, S. (2008) *A sa de mental e o apoio social na fam lia do doente oncol gico*. Disserta o de doutoramento, Porto: Instituto de Ci ncias Biom dicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Hennezel, M. (2002) Acompanhar os  ltimos Instantes da Vida. *Revista Sinais Vitais* (41), mar o.
- Herzlich, C. (2005) A problem tica da representa o social e sua utilidade no campo da doen a. *PHYSIS: Rev. Sa de Colectiva*, V. 15 (suplemento), 57-70. Rio de Janeiro.
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B. & Aranda, S. (2008) Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care*, V. 7 (1). Recuperado a 10 de julho de 2016 em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2542352/>
- Janssen, D., Spruit, M. A., Wouters, E. F. M. & Schols, J. M. G. A. (2008) Daily symptom burden in end-stage chronic organ failure: a systematic review. *Palliative Medicine*, 22, 938-948.
- Jardim, J. & Pereira, A. (2006) *Compet ncias Pessoais e Sociais. Guia Pr tico para a Mudan a Positiva*. Porto: Edi es ASA.
- Joyce-Moniz, L. & Barros, L. (2005) *Psicologia da doen a para cuidados de sa de: desenvolvimento e interven o*. Lisboa: Edi es Asa.
- Juar z, A. O. R. (2002) *Factores de riesgo para el consumo de tabaco en una poblaci n de adolescentes escolarizados*. Facultad de Medicina de San Fernando, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Peru. Recuperado a 15 de agosto de 2016 em http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtualdata/tesis/salud/rabines_j_a/t_completo.pdf
- Kristjanson L. (2001) *Establishing goals of care: Communication traps and treatment lane changes*. In: Ferrell B. R., Coyle, N. (eds) (2006) *Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press. Recuperado a 18 de julho de 2016 em <http://www.e-sanitas.edu.co/Diplomados/paliativos/Modulo%204/imagenes/libro%20enfermeria%20y%20cuidado%20paliativo.pdf>
- Leone, S. (1997) A Doen a Terminal Como Problema Bio tico. *Hospitalidade*. 239, abril-junho. Telhal.
- Ley, P. (1988) *Communication with patients: Improving communication, satisfaction and compliance*. London: Chapman Hall.
- Lima, N. (2002). *Autoestima e Atividade F sica: Contributo de um programa de atividade f sica na Autoestima em adultos idosos do concelho de Coimbra*. Disserta o de Mestrado em Ci ncias do Desporto e Educa o F sica. Porto: Universidade do Porto. http://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/10658/3/4758_TM_01_P.pdf

- Littlejohn, S. W. (1988) *Fundamentos teóricos da comunicação humana*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Lloyd, S. R. (2002) *Desenvolvimento em assertividade. Técnicas práticas para o sucesso pessoal*. Lisboa: Monitor.
- Loff, A. M. (1994) Relações Interpessoais. *Enfermagem em Foco*, 13, ano IV, p. 56-63.
- Loyd, S. (1988) *Desenvolvimento em assertividade*. Lisboa: Monitor.
- Lugton, J. (2002) Communicating with dying people and their relatives. *Radcliffe Medical Press*. V. 2. Oxford.
- Martins, M. (2002) *Uma Crise Acidental na Família*. Coimbra: Formasau.
- Martins, J. C. (2008) *O Direito do Doente à Informação: contextos, práticas, satisfação e ganhos em saúde*. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto.
- MacDonald, N. (2002) Redefining symptom management. *Journal of Palliative Medicine*. V. 5(2), 301-304.
- Moliner, P., Rateau, P. & Cohen-Scali, V. (2002) *Les représentations sociales pratique des études de terrain*. Rennes: Presses Universitaires de Rennes.
- Monchietti, A. & Sánchez, M. (2008) Acerca de la génesis de la representación social de la vejez. *Revista Argentina de Sociologia*, 6 (10), 143-150. Recuperado a 20 de maio de 2016 em <http://www.scielo.org.ar/pdf/ras/v6n10/v6n10a10.pdf>
- Moraes, R. (1999) Análise de conteúdo. *Revista Educação*, v. 22(37), 7-32. Porto Alegre.
- Moreira, P. (2004) *Ser Professor. Competências Básicas III*. Porto: Porto Editora.
- Morrison, P. (2001) *Para compreender os doentes*. Lisboa: Climepsi Editores.
- National Institute for Clinical Excellence (2004) *Improving Supportive and Palliative Care for Adults with Cancer – The manual*. Londres: National Institute for Clinical Excellence.
- Negreiros, M. A. (1995) *As Representações Sociais da Profissão de Serviço Social*. Lisboa: ISSSL - C.R.L.
- Neto, I. (2003) A conferência familiar como instrumento de apoio à família em cuidados paliativos. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*. V. 19, 68 – 74.
- Neto, F. (1998) *Psicologia social. Volume I*. Lisboa: Universidade de Lisboa
- Neves, S. (2010) O Rosto Social da Morte: As Representações Sociais da Morte no Doente Paliativo. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Neves, M. P. (1996) O Sentido da Morte na Vida dos Homens. *Cadernos de Bioética*, 12, 7-18. Coimbra.
- Neves, C. F. O. (2012) *Estereótipos sobre idosos: Representação social em profissionais que trabalham com a terceira idade*. Dissertação de Mestrado em Gerontologia. Universidade da Beira Interior, Covilhã. Recuperado a 18 de maio de 2016 em <http://ubibliorum.ubi.pt/bitstream/10400.6/1207/3/Disserta%C3%A7%C3%A3oCFONeves.pdf>
- Oliveira, A. (1995) *Percepção da Morte: A Realidade Interdita*. Dissertação de Mestrado. ISCTE, Lisboa.

- Orchard, C. A., Curran, V., & Kabene, S. (2005) *Creating a Culture for Interdisciplinary Collaborative Professional Practice*. 1–13. Recuperado a 18 de junho de 2016 em <http://www.med-ed-online.net/index.php/meo/article/viewFile/4387/4569>
- Osswald, W. (1999) O Encontro Com O Outro No Fim Da Vida. *Cadernos de Bioética*, 21, dezembro. Coimbra.
- Otis-Green, S. & Fineberg, C. (2010) Enhancing team Effectiveness. *Oxford Textbook of Palliative Nursing*. Nova Iorque: Oxford University Press.
- Pacheco, S. (2002) *Cuidar A Pessoa Em Fase Terminal: Perspectiva Ética*. Loures: Lusociência.
- Penteado, J. (1991) *A técnica da comunicação humana*. 13ª ed. São Paulo: Pioneira.
- Pinho, M. C. G. (2006) Trabalho em equipe de saúde: limites e possibilidades de atuação eficaz. *Ciências & Cognição*, V. 8, 68–87. Recuperado a 28 de junho de 2016 em <http://www.cienciasecognicao.org/pdf/v08/m326103.pdf>
- Pires, A. M. L. (2001) Cuidar Em Fim De Vida: Aspectos Éticos. *Cadernos de Bioética*, 25, abril. Coimbra.
- Portela, J. L. & Neto, I. G. (1999) *Dor e Cuidados Paliativos*. Lisboa: Permanyer Portugal.
- Pratkanis, A. R., Breckler, S. J. & Greenwald, A. G. (1982) *Attitude, Structure and function*. New Jersey: LEA.
- Querido, A., Salazar, H. & Neto, I. G. (2010) *Comunicação*. In A. Barbosa & I. Neto (eds.), *Manual de Cuidados Paliativos*. 2ª ed. Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Reigada, C., Pais-Ribeiro, J. L., Novellas, A. & Pereira, J. L. (2014) O Suporte à Família em Cuidados Paliativos. *Textos & Contextos*, V. 13(1), 159 – 169. Porto Alegre. Recuperado a 03 de junho de 2016 em <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/74126/2/99887.pdf>
- Richardson, L.; Jones, G. (2009) A review of the reliability and validity of the Edmonton Symptom Assessment System. *Current oncology*. 16(1) 53-64. Recuperado a 2 de agosto de 2016 em <http://www.current-oncology.com/index.php/oncology/article/view/261/297>
- Rodrigues, S. L. L. (2013) *A perspectiva dos profissionais de saúde no cuidar do doente em fim de vida*. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Viana do Castelo, Viana do Castelo. Recuperado a 17 de maio de 2016 em repositorio.ipv.pt/bitstream/123456789/1189/1/Sarah_Rodrigues.pdf
- Rosenberg, M. & Hovland, C. (1960) *Cognitive, affective, and behavioral components of attitudes*. In M. Rosenberg, C. Hovland, W. McGuire, R. Abelson & J. Brehm (eds.), *Attitudes, organization and change: An analysis of consistency among attitude components*, 1-14. Connecticut: Yale University Press.
- Rossa, M. J. N. M. (2007) *A Pessoa em fim de vida – Vivências dos Enfermeiros*. Dissertação de Mestrado em Bioética. Faculdade de Medicina de Lisboa, Universidade de Lisboa, Lisboa.
- Sampaio, D. & Gameiro, J. (2005) *Terapia Familiar*. Porto: Edições Afrontamento.
- Sampieri, R. H., Colado, C. F. & Lucio, P. B. (2006) *Metodología de la Investigación*, 4ª ed. México: McGraw Hill Interamericana.
- Santos, M. F. S. (2005) *A Teoria das Representações Sociais. Diálogos com a Teoria das Representações Sociais*. Pós-Graduação em Serviço Social. Universidade Federal de Pernambuco, Pernambuco.
- SECPAL (1993) *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Espanha: Ministério de Sanidad Y Consumo.

SECPAL. (s/d) *Principios generales de control de síntomas. Sociedad Española de Cuidados Paliativos*. Recuperado a 14 de maio de 2016 em <http://www.secpal.com/guiacp/index.php?acc=cuatro>.

Schlenker, B. R. (1982). *Translating actions into attitudes: An identity-analytic approach to the explanation of social conduct*. In Berkowitz, L. (Ed.), *Advances in experimental social psychology*, 15, 193-247). New York: Academic Press.

Silva, M. J. P. (1996) *Comunicação tem remédio: a comunicação nas relações interpessoais em saúde*. São Paulo: Gente.

Silva, A. I., Roldão, E. J. C., & Calado, V. S. (n. d.) *Comunicação em cuidados paliativos*. Recuperado a 15 de junho de 2016 em <http://www.apto.org.pt/posters/N%2010%20Comunicacao%20em%20Cuidados%20Paliativos.pdf>

Simmons, J. C. (2000) Improving the Quality of End-of-life Care. *The Quality Letter*, 2-10.

Steinhauser, K. E., Christakis, N. A., Clipp, E. C., McNeilly, M., McIntyre, L. & Tulsky, J. A. (2000) Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA*, 284(19), 2476-2482.

Strömngren, A. S., Groenvold, M., Pedersen, L., Olsen, A. K. & Sjogren, P. (2002) Symptomatology of cancer patients in palliative care: content validation of self-assessment questionnaires against medical records. *European Journal of Cancer*. 38, 788-794.

Taube, A. W. (2003) *What are our goals in communications with our patients?* Recuperado a 20 de junho de 2016 em <http://www.palliative.org/pc/clinicalInfo/Editorials/PDF/our%20Goals%20in%20Communications.pdf>

Teixeira, A. F. G. (2013) *Cuidar em Fim de Vida*. Porto: Universidade Fernando Pessoa.

Tuckman, B. (2000) *Manual de Investigação em Educação*. 2ª Edição. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Twigg, J. (2010) Models of carers: how do social care agencies conceptualise their relationship with informal carers. *Journal of Social Policy*, V. 18(1) 53-66.

Twycross, R. (2003) *Cuidados Paliativos*. 2ª edição. Lisboa: Climepsi.

UMCCI - Unidade de Missão para os Cuidados Continuados Integrados. (2010) *Estratégia para o Desenvolvimento do Programa Nacional de Cuidados Paliativos*. Lisboa: Serviço Nacional de Saúde.

Vagos, P. (2006) *Assertividade e Comportamento Assertivo: a Gestão do Eu, Tu, Nós*. Departamentos de Ciências de Educação da Universidade de Aveiro. Recuperado a 27 de maio de 2016 em <http://pt.scribd.com/doc/58294833/assertividade-Paula-Vagos>

Vagos, P. E. (2010) *Ansiedade social e assertividade na adolescência*. Dissertação de Doutoramento. Universidade de Aveiro, Departamento de Educação, Aveiro. Recuperado a 15 de junho de 2016 em http://ria.ua.pt/bitstream/10773/3819/1/Tese_Completa_PVagos.pdf

Vainio, A. et al. (1996) Prevalence of Symptoms among Patients with advanced cancer: An International Collaboration Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 12 (1).

Vala, J. (2002) *Representações Sociais e psicologia social do conhecimento quotidiano*. Lisboa: Fundação Calouste Gulbenkian.

Walsh D., Donnelly S. & Rybicki L. (2000) The symptoms of advanced cancer: relationship to age, gender, and performance status in 1,000 patients. *Support Care in Cancer*, 8(3), 175-179.

- Waters, J. A. (1982) Managerial assertiveness. *Business Horizons*, 24-29. Setembro - outubro.
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B., Jackson, D. D. (1967) *Pragmática da comunicação humana: um estudo dos padrões, patologias e paradoxos de interação*. São Paulo: Editora Cultrix.
- WHO – World Health Organization. (1988) *Learning together to work together for health*. Report of a WHO study group on Multiprofessional Education of Health Personnel: The Team Approach. Geneva: WHO Technical Report Series, 769. Recuperado a 15 de junho de 2016 em http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/37411/1/WHO_TRS_769.pdf
- WHO – World Health Organization. (2002) *WHO definition of palliative care*. Geneva. Recuperado a 15 de junho de 2016 em <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en>
- Wright, M., Wood, J., Lynch, T., & Clark, D. (2006) *Mapping Levels of Palliative Care Development: a global perspective*. Reino Unido: Lancaster University.
- Xyrichis, A., & Lowton, K. (2008) What fosters or prevents interprofessional teamworking in primary and community care? A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 45(1), 140–53.

Apêndices

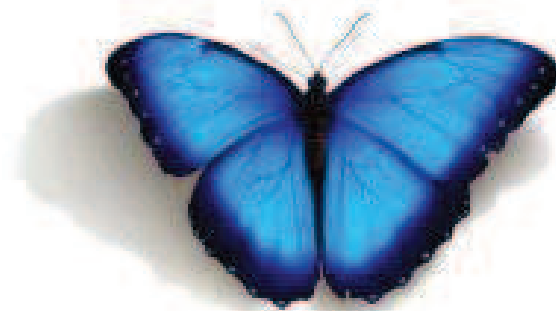
Apêndice I - Observação do estilo de comunicação de três profissionais

Data da observação	Profissional	Descrição da situação	Comunicação não-verbal	Comunicação verbal	Estilo Comunicacional
18/05/2016	Enfermeiro/a	Realização da higiene diária e administração de medicação	<ul style="list-style-type: none"> - expressão facial descontrainda, sorridente; - contacto visual direto e ternurento; - postura descontrainda e contacto físico constante. 	<ul style="list-style-type: none"> - explicou sempre todos os procedimentos que ia realizando e pedindo opinião ao doente sobre questões práticas (p. ex. qual o gel de banho a utilizar) - discurso simples, assertivo e calmo; - uso de expressões como "após o seu último exame, tal como já tínhamos previsto, percebemos que a sua situação não melhorou", servindo como 'tiro de aviso' à notícia que seria dada a seguir. 	Predominantemente Assertivo
10/05/2016	Médico/a	Transmissão de uma má notícia	<ul style="list-style-type: none"> - expressão facial séria; - contacto visual direto; - postura corporal direita, sem distrações; 	<ul style="list-style-type: none"> - discurso explicativo e argumentativo; - uso de expressões simples dada a baixa alfabetização dos familiares e do doente; - uso de expressões como "poderá continuar a contar connosco, após a alta". 	Predominantemente Assertivo
06/06/2016	Assistente Social	Conferência familiar com a presença do doente para decisão de alta para o domicílio	<ul style="list-style-type: none"> - expressão facial sorridente, mas com alguma seriedade; - proximidade física constante e toque nas mãos, para tranquilizar o doente. 	<ul style="list-style-type: none"> - discurso explicativo e argumentativo; - uso de expressões simples dada a baixa alfabetização dos familiares e do doente; - uso de expressões como "poderá continuar a contar connosco, após a alta". 	Predominantemente Assertivo

Apêndice II - Guia de Comunicação em Cuidados Paliativos

COMUNICAÇÃO EM CUIDADOS PALIATIVOS

Um guia para profissionais



Filipa Daniela Santos Registo

Assistente Social (estágio de Mestrado em Cuidados Paliativos)

[Adaptado de Martins, M. S. D. (2013) Relatório de Prática Clínica - O apoio à família de doente em fase final de vida em situação domiciliar. Dissertação de Mestrado em Cuidados Paliativos. Castelo Branco: ESALD-IPCB].

Comunicação. É a primeira coisa que realmente aprendemos na nossa vida. O engraçado é que, depois, quando crescemos, aprendemos as palavras e realmente começamos a falar. Torna-se mais difícil saber o que dizer. Ou como pedir aquilo que realmente precisamos.
"Meredith Grey" in Grey's Anatomy

VAMOS MELHORAR A COMUNICAÇÃO PARA...

- Aumentar a compreensão e a lembrança do que é dito;
- Deixar os doentes e familiares mais satisfeitos;
- Melhorar o consentimento informado;
- Conhecer as necessidades do doente;
- Aumentar a adesão ao tratamento;
- Permitir expressão de sentimentos e dúvidas.

(adaptado de Ley, 1988)

BARREIRAS À COMUNICAÇÃO

- Interromper o discurso;
- Falar muito depressa;
- Falar sem pausas;
- Usar linguagem técnica;
- Negar informação;
- Dar conselhos sem estes serem solicitados;
- Olhar constantemente para o relógio/telemóvel;
- Ruído;
- Notável ansiedade no profissional;
- Fazer duas perguntas numa;
- Fazer perguntas fechadas.

COMUNICAÇÃO ADEQUADA



- Dar informação;
- Fazer perguntas (que permitam que o doente/familiar manifeste sentimentos e/ou preocupações);
- Ser assertivo e empático;
- Ser honesto e autêntico;
- Personalizar os cuidados;
- Dar feedback;
- Envolver-se na situação que está a ser tratada;
- Clarificar as dúvidas;
- Ser preciso e refletir em conjunto;
- Mostrar disponibilidade, compreensão e sensibilidade;
- Validar a compreensão das informações transmitidas.

ESTRATÉGIAS BÁSICAS

- **Escuta ativa**
 - mostrar disponibilidade;
 - mostrar interesse;
 - estar atento;
 - ouvir até ao fim sem interromper.

- **Feedback**
 - validar as dúvidas apresentadas;
 - dar respostas;
 - sempre que possível frisar que está a escutar;
 - usar expressões como: *não percebi (...) está a dizer-me que (...)* *hum-hum (...)* *sim-sim (...)* *estou a ouvi-lo (...)* *É isso.*

- **Comunicação não verbal**

+75% da comunicação faz-se com base nos aspetos não verbais:

 - contacto visual;
 - expressão facial;
 - tom de voz;
 - postura e movimentos;
 - toque;
 - silêncios.

- **Relação de Ajuda**
 - relação terapêutica;
 - descodificação do outro;
 - aceitar incondicionalmente;
 - não fazer juízos de valor.

TRANSMISSÃO DE MÁS NOTÍCIAS

6 – O doente tem direito a ser informado sobre a sua situação de saúde.

Carta dos Direitos e Deveres do Doente

1º Preparação

- conhecer bem a situação;
- escolher o local adequado (tranquilo, confortável, privado);
- perceber quem deve estar presente (quais os elementos da família e equipa);
- definir o objetivo do encontro (introdução e resumo da história clínica).

2º Descobrir o que o doente sabe

- determinar o grau de informação do doente;
- avaliar expectativas, objetivos e preocupações;

- questões-tipo para os profissionais: *Que informação é que lhe foi transmitida?, O que acha que vai acontecer a seguir?, A que é que acha que se devem os seus sintomas?, O que pensa que pode ser?*

- questões colocadas pelos doentes: *Quanto tempo acha que vou estar assim?, Não estou a melhorar pois não?*

3^º Descobrir o que o doente quer saber

- Dar oportunidade ao doente de fazer perguntas;

- Não dar informação que não seja pedida;

- Perceber a preferência do doente através de questões como: *Gosta de saber sempre o que lhe está a acontecer ou prefere que isso fique por conta dos profissionais de saúde?, Quer que lhe fale da sua doença no geral, ou quer que explique todos os pormenores?*

4^º Partilhar a informação

- Dar a notícia gradualmente;

- Dar um "tiro de aviso": *A sua situação não está a correr como gostaríamos, Podemos considerar que o seu estado se agravou significativamente, Tenho algumas coisas menos boas para lhe revelar.*

- Evitar frases muito longas e termos demasiado técnicos;

- Responder a todas as perguntas que o doente faça;

- Verificar constantemente a receção da mensagem e validar;

- Não dar falsas esperanças, mas permitir esperança realista;

- Tentar que seja o doente a tirar as suas conclusões, mas validar sempre a receção da mensagem.

5º Responder às emoções do doente

- Ter sempre à mão lenços de papel;
- Aceitar a reação do doente;
- Aceitar a negação mas não pactuar com ela;
- Validar os sentimentos: *Não estou na sua situação, mas é natural que se sintam assim, Quero que saiba que estaremos consigo e não o abandonaremos.*
- Respeitar os silêncios e o choro.

6º Planear o acompanhamento

- Ajudar a integrar a informação, prestando esclarecimentos;
- Fundir a nossa “agenda” com a do doente;
- Mostrar disponibilidade;
- Tentar dar uma boa notícia (mesmo que não seja sobre a doença).

(Baseado no Protocolo de Buckman)

O ato de dar más notícias, tal como os tumores, pode ser benigno ou maligno.

As notícias também podem ser invasivas, e os efeitos de uma má comunicação com o paciente podem metastizar toda a família.

Twycross, 2001

Apêndice III - Ficha de Acompanhamento do Serviço Social para a UCP do HAJC

7. Apoios

Regime de Proteção Social

Seg. Social Contributivo Não contributivo
 ADSE
 Outro _____

Taxas moderadoras

Não isento _____
 Isento Ins. Eco. _____
 A.M.U. _____

SNS

Médico de Família: _____
 Centro de Saúde/Extensão: _____

Centro de Dia

ERPI

Serviço de Apoio Domiciliário

Apoio de Vizinhos/familiares

ALTA

DATA: ___/___/___

HORA: _____

MÉDICO: _____

8. Motivo da Alta

Objetivos atingidos Agudização
 Cronicidade Óbito
 Alta Voluntária

9. Destino

Domicílio
 Domicílio com apoio de _____
 Hospital
 ERPI ULDM
 UMDR Unidade de Convalescença

10. Produtos de Apoio

Adquiridos _____

A adquirir _____

Assistente Social: _____ nº mec.: _____



SERVIÇO SOCIAL
GENOGRAMA
UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS



Assistente Social: _____ nº mec.: _____

Apêndice IV - *O Sentido da Vida*

SENTIDO DA VIDA

Falar sobre o sentido da vida talvez seja mais fácil do que encontrá-lo. Podemos olhar para o sentido da vida em dois sentidos: o do seguimento, da trajetória, do caminho que percorremos (“por onde” vamos na vida) ou então, o sentido enquanto significado e valor que lhe damos (“como” vamos na vida). Um e outro cruzam-se no momento em que decidimos procurar por onde, e de que maneira seguir. A procura pelo sentido da vida é um assunto particularmente controverso, porque é, sem nos apercebermos, o que nos faz viver, mas vejamos que o Homem é um ser insatisfeito por natureza e vive dependente das suas procuras e dos seus encontros.

O sentido da vida não é uma meta que queremos alcançar – ou pelo menos não devia ser, sob pena de nunca lá chegarmos –, é um caminho que devemos percorrer. E é nesse caminho que vamos encontrando o que precisamos. Por exemplo, por vezes é preciso encontrar no mundo de alguém o que falta no nosso. E porquê? Porque somos apenas um grãozinho de uma praia maior. Porque o nosso caminho é feito de pessoas e são as pessoas que fazem o nosso mundo. São as pessoas e aquilo que representam para nós, aquilo que nos dão e que damos, porque a melhor forma de nos darmos aos outros não é com base no que somos, é com base no que eles são para nós.

Muitas pessoas que nos chegam passaram toda a sua vida na busca por um sentido, por algo que nem sabiam se existia e, chegada a reta final, esta incerteza desgasta-os. É isto que lhes causa sofrimento, mais do que a dor, é o medo de não terem vivido ou de terem vivido enganados. Para nós, enquanto profissionais, o sentido da vida também passa por dar sentido a estas e outras vidas. O nosso papel também é recordá-los de que viveram com um propósito e que fizeram e fazem a diferença na vida de alguém. É o que procuramos todos os dias, em cada gesto, em cada palavra, em cada olhar, em cada afeto.

O sentido da vida é, portanto, tudo o que nos mantém vivos, é a flor que ainda não cheirámos, é o gelado que ainda não provámos, é a viagem que ainda não fizemos, são as pessoas que amamos, são os sonhos que ainda não concretizámos e aqueles que já nos fizeram felizes, é o carinho que damos, que nos dão e aquele que ainda está em dívida. É tudo aquilo que nos acompanha na caminhada da vida.

Tropeçamos algumas vezes, e também caímos, questionamos a existência do ser superior em que tanto cremos. Um pai vê partir o seu filho, uma esposa vê partir o marido, antes mesmo de viver o amor que juraram. Que sentido é que isto faz? Que ordem anti natura é esta? A revolta toma conta de nós. Que sentido é que se dá à vida, numa vida assim? É o mundo a medir forças connosco? A testar até onde podemos ir? Perder, é inaceitável para quem ama. É aqui, é nestes momentos que mais questionamos o sentido da vida. Questionamos se ele realmente existe...

À medida que os anos vão passando e que a vida nos surpreende, cabe a cada um de nós procurar caminhos, encontrar respostas, fazer escolhas, agarrar experiências que nos enriqueçam, procurar dar-nos mais, fazer mais, fazer melhor, procurando tudo o que nos faça sentido – o sentido da vida!

Só quem fizer esta caminhada descobrirá o seu propósito, porque o sentido da vida é ir encontrando, na vida, algo que faça sentido.

Apêndice V - Inquérito por questionário dirigido aos profissionais



Inquérito por Questionário

Representações Sociais do Doente em Fim de Vida e a Influência na Comunicação de Profissionais e Familiares

O seguinte instrumento de recolha de dados é aplicado no âmbito do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Diz respeito a uma investigação cujo tema é *Representações Sociais do Doente em Fim de Vida e a Influência na Comunicação de Profissionais e Familiares*.

Este inquérito é anónimo, as suas respostas são confidenciais e os dados serão utilizados apenas para fins académicos.

Pedimos-lhe que seja objetivo e claro nas suas respostas.

Obrigada pela colaboração!

Parte A | Caracterização Sociodemográfica

1. Sexo: Masculino Feminino
2. Idade: ____ anos
3. Habilitações Literárias
 Licenciatura
 Mestrado
 Outra. Qual? _____
4. Profissão:
 Assistente Operacional
 Assistente Social
 Enfermeiro/a
 Médico/a
 Psicólogo/a
5. Tem algum tipo de formação em Cuidados Paliativos?
 Nenhuma
 Formação Básica (18h a 45h)
 Formação Intermédia (90h a 180h)
 Formação Avançada (> 200h)
6. Há quanto tempo trabalha em Cuidados Paliativos?
 < 1 ano
 1 – 3 anos
 > 3 anos

Parte B | Escala de Estilos Comunicacionais

Encontrará abaixo 40 afirmações, às quais poderá responder de forma positiva ou negativa. Coloque uma cruz (X) no lugar adequado à sua resposta, que será SIM ou NÃO. Por favor seja o mais objetivo possível nas suas respostas.

	Sim	Não
1. Digo muitas vezes que sim aos doentes em fim de vida, quando no fundo quero dizer não.		
2. Defendo os meus direitos sem atentar contra os direitos dos doentes em fim de vida.		
3. Quando não sou muito próximo/a do doente em fim de vida prefiro distançar aquilo que penso ou sinto.		
4. Sou, a maior parte das vezes, uma pessoa autoritária e decidida com o doente em fim de vida.		
5. Não receio criticar o doente em fim de vida e dizer-lhe aquilo que penso.		
6. Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções.		
7. Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária.		
8. Tenho dificuldade em escutar o doente em fim de vida.		
9. Faço tudo o que posso para não dar nas vistas e tenho-me dado bem com isso.		
10. Consideram-me, geralmente, bastante "astucioso/a" e hábil nas relações com o doente em fim de vida.		
11. Prefiro nunca pedir ajuda ao doente em fim de vida, pois poderá pensar que não sei desempenhar as minhas funções.		
12. Sou tímido/a e tenho grandes bloqueios quando tenho que realizar uma ação pouco habitual.		
13. Deixo muitas vezes um trabalho a meio sem o acabar.		
14. Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face com o doente em fim de vida.		
15. Faço "fitar" muitas vezes. É a melhor maneira de conseguir o que quero.		
16. Sou um/a "falso-ouvido" e corto a palavra do doente em fim de vida sem me dar conta disso.		
17. Sou ambicioso/a e estou pronto/a a fazer o que for necessário para atingir os meus objetivos.		
18. Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido.		
19. Tenho tendência para deixar para mais tarde as coisas que tenho para fazer.		
20. Em geral, mostro aquilo que sou ao doente em fim de vida, sem esconder os meus sentimentos.		
21. É preciso muita coisa para me intimidar.		
22. Sei tirar partido do "sistema", sou "desenracado/a".		
23. Sou capaz de ser eu próprio/a, continuando a ser aceite socialmente.		
24. Quando não estou de acordo com o doente em fim de vida sei dizê-lo com clareza.		
25. Tenho a preocupação de não incomodar o doente em fim de vida.		
26. Não tenho receio de falar em público.		
27. Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados.		
28. Criar conflitos com o doente em fim de vida pode ser mais eficaz do que realizar as tarefas.		
29. A franqueza é a melhor maneira de ganharmos confiança nas nossas relações com o doente em fim de vida.		
30. Sei escutar e não corto a palavra do doente em fim de vida.		
31. Levo até ao fim o que eu decidi fazer.		
32. Tenho jeito para "levar as pessoas" e fazer impor as minhas ideias.		
33. O elogio ainda é um bom meio de se obter o que se pretende.		
34. Tenho dificuldades em controlar o tempo em que estou no uso da palavra.		
35. Sou obediente e tenho uma vida simples; às vezes até me deixo explorar um pouco.		
36. Gosto mais de observar do que de participar.		
37. Choco muitas vezes as pessoas com as minhas atitudes.		

38. Manipular o doente em fim de vida é, muitas vezes, a única maneira prática para obtermos o que queremos.		
39. Sei, em geral, proteger com eficácia, sem agressividade excessiva.		
40. Não gosto de ser mal visto/a		

Parte C | Atitudes face ao doente em fim de vida

- O doente em fim de vida deve passar os seus últimos tempos de vida:
 - numa instituição hospitalar ou equiparada
 - em sua casa
 - em casa de familiares
- O doente em fim de vida é um doente:
 - muito difícil de satisfazer
 - difícil de satisfazer
 - fácil de satisfazer
- O doente em fim de vida preocupa-se minimamente com a sua imagem (quando tem consciência para tal)?
 - não se preocupa nada
 - preocupa-se
 - está atento a todos os pormenores
- Para si, enquanto profissional, é muito importante a envolvência da família nos últimos tempos de vida do doente?
 - é um elo de ligação importante nesta fase
 - muitas vezes atrapalha
 - deveriam estar mais presentes
- Qual seria a sua reação, se um doente em fim de vida o questionasse sobre a possibilidade de não revelar informação aos seus familiares, sobre o seu estado de saúde, prognóstico e tempo de vida?
 - acedia prontamente ao desejo do doente
 - questionava o doente sobre a razão do seu desejo
 - recusava este pedido e falava na mesma com os familiares
- O doente em fim de vida tem necessidades mais importantes do que qualquer outro doente?
 - sim, dada a sua condição tem maiores necessidades
 - não, tem necessidades equivalentes
 - não, dada a sua condição tem menores necessidades
- O doente em fim de vida (estando consciente e orientado) é um doente despreocupado com a sua situação?
 - não se preocupa nada
 - preocupa-se
 - preocupa-se bastante
- É positivo que os doentes em fim de vida partilhem os seus medos, angústias e desejos com os profissionais?
 - não é relevante para os profissionais
 - sim, pois isto é positivo para o doente
 - não, a família é que deve ouvir o doente

9. É reconfortante manter comunicação (verbal e/ou não verbal) com o doente em fim de vida?
- não, pois o doente não demonstra qualquer interesse
 - sim, pois o doente ainda tem muito para partilhar nesta fase
 - não considero relevante comunicar com um doente em fim de vida
10. Em assuntos relacionados com finanças, heranças, negócios e outras burocracias ou situações pessoais, o doente deve:
- manter-se afastado para bem da sua saúde
 - estar por dentro dos assuntos para se sentir em paz
 - não ter conhecimento de qualquer informação
11. O doente em fim de vida refugia-se no seu estado para não incomodar e “não dar trabalho” aos profissionais?
- é raro que um doente peça ajuda
 - estes doentes estão sempre a requerer a atenção dos profissionais
 - os profissionais não têm disponibilidade para se preocupar com isso
12. Indique três dificuldades que sente ao cuidar de um doente em fim de vida e três necessidades que eles apresentam.

Dificuldades: _____

Necessidades: _____

Agradecemos a sua colaboração!

Apêndice VI - Inquérito por questionário dirigido aos familiares



Inquérito por Questionário

Representações Sociais do Doente em Fim de Vida e a Influência na Comunicação de Profissionais e Familiares

O seguinte instrumento de recolha de dados é aplicado no âmbito do IV Mestrado em Cuidados Paliativos da Escola Superior de Saúde Dr. Lopes Dias do Instituto Politécnico de Castelo Branco. Diz respeito a uma investigação cujo tema é *Representações Sociais do Doente em Fim de Vida e a Influência na Comunicação de Profissionais e Familiares*.

Este inquérito é anónimo, as suas respostas são confidenciais e os dados serão utilizados apenas para fins académicos.

Pedimos-lhe que seja objetivo e claro nas suas respostas.

Obrigada pela colaboração!

Parte A | Caracterização Sociodemográfica

1. Sexo: Masculino Feminino
2. Idade: ____ anos
3. Habilitações Literárias:
 - < 99 ano
 - 99 - 128
 - Licenciatura
 - Mestrado
 - Outra, Qual? _____
4. Profissão: _____
5. Área residencial:
 - Rural
 - Urbana
6. É, ou foi, cuidador de um familiar com doença crónica, progressiva e/ou incurável?
 - Sim
 - Não

[Se respondeu NÃO à questão 6., passe diretamente para a Parte B]

6.1. Qual o seu grau de parentesco para com o doente?

- Filho/s
- Neto/s
- Pai/Mãe
- Cônjuge
- Irmão/ã
- Outra, Qual? _____

6.2. Há quanto tempo cuida, ou durante quanto tempo cuidou, do seu familiar?

- < 1 ano
- 1 - 3 anos
- > 3 anos

Parte B | Escala de Estilos Comunicacionais

Encontrará abaixo 40 afirmações, às quais poderá responder de forma positiva ou negativa. Coloque uma cruz (X) no lugar adequado às suas respostas, que será SIM ou NÃO. Por favor seja o mais objetivo possível nas suas respostas.

	Sim	Não
1. Digo muitas vezes que sim ao meu familiar quando no fundo quero dizer não.		
2. Defendo os meus direitos sem atentar contra os direitos do meu familiar.		
3. Quando não sou muito próximo/a do meu familiar prefiro distançar aquilo que penso ou sinto.		
4. Sou, à melhor parte das vezes, uma pessoa autoritária e decidida com o meu familiar.		
5. Não receio criticar o meu familiar e dizer-lhe aquilo que penso.		
6. Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções.		
7. Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária.		
8. Tenho dificuldade em escutar o meu familiar.		
9. Faço tudo o que posso para não dar nas vistas e tenho-me dado bem com isso.		
10. Consideram-me, geralmente, bastante "astucioso/a" e hábil nas relações com o meu familiar.		
11. Prefiro nunca pedir ajuda ao meu familiar, pois poderia pensar que não sei desempenhar as minhas funções.		
12. Sou tímido/a e tenho grandes bloqueios quando tenho que realizar uma ação pouco habitual.		
13. Deixo muitas vezes um trabalho a meio sem o acabar.		
14. Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face com o meu familiar.		
15. Pago "fitar" muitas vezes. É a melhor maneira de conseguir o que quero.		
16. Sou um/a "falso-barato" e corto a palavra do meu familiar sem me dar conta disso.		
17. Sou ambicioso/a e estou pronto/a a fazer o que for necessário para atingir os meus objetivos.		
18. Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido.		
19. Tenho tendência para deixar para mais tarde as coisas que tenho para fazer.		
20. Em geral, mostro aquilo que sou ao meu familiar, sem esconder os meus sentimentos.		
21. É preciso muita coisa para me intimidar.		
22. Sei tirar partido do "sistema", sou "desenrascado/a".		
23. Sou capaz de ser eu próprio/a, continuando a ser aceite socialmente.		
24. Quando não estou de acordo com o meu familiar sei dizê-lo com clareza.		
25. Tenho a preocupação de não incomodar o meu familiar.		
26. Não tenho receio de falar em público.		
27. Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados.		
28. Criar conflitos com o meu familiar pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões.		
29. A franqueza é a melhor maneira de ganhar confiança na relação com o meu familiar.		
30. Sei escutar e não corto a palavra do meu familiar.		
31. Levo até ao fim o que eu decidi fazer.		
32. Tenho jeito para "levar as pessoas" e fazer impor as minhas ideias.		
33. O sigilo ainda é um bom meio de se obter o que se pretende.		
34. Tenho dificuldades em controlar o tempo em que estou no uso da palavra.		
35. Sou obediente e tenho uma vida simples; às vezes até me deixo explorar um pouco.		
36. Gosto mais de observar do que de participar.		
37. Choco muitas vezes as pessoas com as minhas atitudes.		

38. Manipular o meu familiar é, muitas vezes, a única maneira prática para obter o que quero.		
39. Sei, em geral, protestar com eficácia, sem agressividade excessiva.		
40. Não gosto de ser mal visto/a.		

Parte C | Atitudes face ao doente em fim de vida

1. O seu familiar deve passar os seus últimos tempos de vida:
 - numa instituição hospitalar ou equiparada
 - em sua casa
 - em casa de familiares

2. O seu familiar, na situação em que se encontra, é:
 - muito difícil de satisfazer
 - difícil de satisfazer
 - fácil de satisfazer

3. O seu familiar preocupa-se minimamente com a sua imagem (quando tem consciência para tal)?
 - não se preocupa nada
 - preocupa-se
 - está atento a todos os pormenores

4. Para si, enquanto familiar, é muito importante estar envolvido nos últimos tempos de vida do seu familiar?
 - sou um elo de ligação importante nesta fase
 - muitas vezes sinto que atrapalho
 - deveria estar mais presente

5. Qual seria a sua reação, se o seu familiar o questionasse sobre a possibilidade de ocultar informação a outros familiares, sobre o seu estado de saúde, prognóstico e tempo de vida?
 - acedia prontamente ao desejo do meu familiar
 - questionava o meu familiar sobre a razão do seu desejo
 - recusava este pedido e felicitava na mesma com os outros familiares

6. O seu familiar tem necessidades mais importantes do que as de qualquer outro doente?
 - sim, dada a sua condição tem maiores necessidades
 - não, tem necessidades equivalentes
 - não, dada a sua condição tem menores necessidades

7. O seu familiar (estando consciente e orientado) é um doente despreocupado com a sua situação?
 - não se preocupa nada
 - preocupa-se
 - preocupa-se bastante

8. É positivo que o seu familiar partilhe os seus medos, angústias e desejos com os profissionais?
 - é-me indiferente
 - sim, pois isto é positivo para o meu familiar
 - não, eu é a restante família é que devemos ouvi-la

9. É reconfortante manter uma comunicação (verbal e/ou não verbal) com o seu familiar?
- não, pois o meu familiar não demonstra qualquer interesse
 - sim, pois ainda podemos partilhar muita coisa
 - não considero relevante comunicar com o meu familiar nesta situação
10. Em assuntos relacionados com finanças, heranças, negócios e outras burocracias ou situações pessoais, o seu familiar deve:
- manter-se afastado para bem da sua saúde
 - estar por dentro dos assuntos para se sentir em paz
 - não ter conhecimento de qualquer informação
11. O seu familiar refugia-se no seu estado para não incomodar e "não dar trabalho" aos profissionais, a si e aos restantes familiares?
- é raro o meu familiar pedir-me ajuda
 - o meu familiar está sempre a requerer a minha atenção
 - não tenho disponibilidade para me preocupar com isso
12. Indique três dificuldades que sente ao cuidar do seu familiar nesta fase e três necessidades que ele tenha apresentado.

Dificuldades: _____

Necessidades: _____

Agradecemos a sua colaboração!

Apêndice VII - Escala de Estilos Comunicacionais Original e respetiva distribuição por estilos

Escala Estilos Comunicacionais Original (Fachada, 1991)

Encontrará abaixo sessenta afirmações com as quais pode responder de forma positiva ou negativa. Usando a escala de resposta a seguir indicada, coloque uma cruz (x) no lugar adequado à sua resposta, que será SIM ou NÃO. Por favor, seja o mais sincero possível nas suas respostas.

	SIM	NÃO
1. Digo muitas vezes sim, quando no fundo quero dizer não.		
2. Defendo os meus direitos atentar contra os direitos dos outros.		
3. Quando não conheço bem uma pessoa prefiro disfarçar aquilo que penso ou sinto.		
4. Sou, a maior parte das vezes, uma pessoa autoritário/a e decidido/a.		
5. Geralmente, é mais fácil e mais engenhoso atuar por interposta pessoa do que diretamente.		
6. Não receio criticar os outros e dizer-lhes aquilo que penso.		
7. Não sou ousado recusar certas tarefas que não fazem parte das minhas funções.		
8. Não tenho medo de dar a minha opinião, mesmo face a interlocutores hostis.		
9. Quando há debate, prefiro retrair-me e "ver o que é que a coisa dá".		
10. Várias vezes sou censurado/a por ter espírito de contradição.		
11. Tenho dificuldade em escutar os utentes.		
12. Faço tudo o que posso para ficar no "segredo dos deuses" e tenho-me dado bem com isso.		
13. Consideram-me, geralmente, bastante "manhoso/a" e hábil nas relações com os outros.		
14. Mantenho mais com os outros relações mais fundadas sobre a confiança do que sobre a dominação ou o calculismo.		
15. Prefiro nunca pedir ajuda a um colega, ele poderá pensar que eu não sou competente.		
16. Sou tímido/a e tenho grandes bloqueios quando tenho que realizar uma ação pouco habitual.		
17. Chamam-me "sopinhas de leite", fico enervado e isso faz rir os outros.		
18. Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face.		
19. Faço "fitas" muitas vezes; é a melhor maneira de conseguir o que quero.		
20. Sou um/uma "fala-barato" e corto a palavra aos outros sem me dar conta disso.		
21. Sou ambicioso e estou pronto/a a fazer o que for necessário para realizar os meus objetivos.		
22. Em geral, sei o que é preciso fazer; isso é importante para ser bem-sucedido/a.		
23. Em caso de desacordo, procuro compromissos realistas, assentes na base dos interesses mútuos.		
24. Prefiro "pôr as cartas na mesa".		
25. Tenho tendência para deixar para mais tarde as coisas que tenho para fazer.		
26. Deixo, muitas vezes um trabalho a meio sem o acabar.		
27. Em geral, mostro aquilo que sou, sem dissimular os meus sentimentos.		
28. É preciso muita coisa para me intimidar.		
29. Meter medo aos outros pode ser um bom meio para garantir o poder.		
30. Quando "me levam à certa" uma vez, vingo-me na próxima.		
31. Quando se critica alguém, é muito eficaz criticar o facto de não seguir os seus próprios princípios. Forçamo-lo, assim, a estar de acordo.		
32. Sei tirar partido do "sistema"; sou "desenrascado/a".		
33. Sou capaz de ser eu próprio/a, continuando a ser aceite socialmente.		
34. Quando não estou de acordo sei dizê-lo desapaixonadamente e com clareza.		

35. Tenho preocupações de não incomodar os outros.		
36. Tenho sérias dificuldades em fazer opções.		
37. Não gosto de ser a única pessoa dentro de um grupo a pensar de determinada maneira. Nesse caso, prefiro retirar-me.		
38. Não tenho receio de falar em público.		
39. A vida "é uma selva".		
40. Não tenho receio de enfrentar os desafios perigosos e arriscados.		
41. Criar conflitos pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões.		
42. A franqueza é a melhor maneira de ganharmos confiança nas nossas relações com os outros.		
43. Sei escutar e não corto a palavra aos outros.		
44. Levo até ao fim aquilo que eu decidi fazer.		
45. Não tenho medo de exprimir os meus sentimentos, tal e qual como os sinto.		
46. Tenho jeito "para levar as pessoas" e fazer impôr as minhas ideias.		
47. O elogio ainda é um bom meio de se obter o que se pretende.		
48. Tenho dificuldade em controlar o tempo em que estou no uso da palavra.		
49. Sei utilizar bem a ironia mordaz.		
50. Sou servil e tenho uma vida simples; às vezes até me deixo explorar um pouco.		
51. Gosto mais de observar do que de participar.		
52. Gosto mais de estar na "geral" do que na primeira fila.		
53. Não penso que a manipulação seja uma solução eficaz.		
54. Não é necessário anunciar depressa demais as nossas intenções; isso pode causar-nos dissabores.		
55. Choco muitas vezes as pessoas com as minhas atitudes.		
56. Prefiro ser lobo a ser cordeiro.		
57. A manipulação dos outros é muitas vezes a única maneira prática para obtermos o que queremos.		
58. Sei, em geral, protestar com eficácia, sem agressividade excessiva.		
59. Penso que os problemas não podem ser realmente resolvidos sem procurarmos as suas causas.		
60. Não gosto de ser mal visto/a.		

Matriz de correção:

Distribuição dos itens	ESTILO PASSIVO		ESTILO AGRESSIVO		ESTILO MANIPULADOR		ESTILO ASSERTIVO	
	1		4		3		2	
	7		6		5		8	
	15		10		9		14	
	16		11		12		18	
	17		20		13		23	
	25		21		19		24	
	26		28		22		27	
	35		29		31		33	
	36		30		32		34	
	37		39		41		38	
	50		40		42		43	
	51		48		46		44	
	52		49		47		45	
	59		55		54		53	
	60		56		57		58	
	TOTAL		TOTAL		TOTAL		TOTAL	

Apêndice VIII - Alterações aos Itens da Escala de Estilos Comunicacionais e distribuição pelos estilos - Familiares

EEC original	EEC adaptada
Digo muitas vezes que sim, quando no fundo quero dizer que não.	Digo muitas vezes que sim ao meu familiar quando no fundo quero dizer não.
Defendo os meus direitos sem atentar contra os direitos dos outros.	Defendo os meus direitos sem atentar contra os direitos do meu familiar.
Quando não conheço bem uma pessoa prefiro disfarçar aquilo que penso ou sinto.	Quando não sou muito próximo/a do meu familiar prefiro disfarçar aquilo que penso ou sinto.
Sou a maior parte das vezes uma pessoa autoritária e decidida.	Sou, a maior parte das vezes, uma pessoa autoritária e decidida com o meu familiar.
Não receio criticar os outros e dizer-lhes aquilo que penso.	Não receio criticar o meu familiar e dizer-lhe aquilo que penso.
Não ousa recusar certas tarefas que não fazem parte das minhas atribuições.	Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções.
Várias vezes sou censurado/a por ter espírito de contradição.	Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária.
Tenho dificuldade em escutar os utentes.	Tenho dificuldade em escutar o meu familiar.
Faço tudo o que posso para ficar “no segredo dos deuses” e tenho-me dado bem com isso.	Faço tudo o que posso para não dar nas vistas e tenho-me dado bem com isso.
Consideram-me, geralmente, bastante “manhoso/a” e hábil nas relações com os outros.	Consideram-me, geralmente, bastante “astucioso/a” e hábil nas relações com o meu familiar.
Prefiro nunca pedir ajuda a um colega, ele poderá pensar que eu não sou competente.	Prefiro nunca pedir ajuda ao meu familiar, pois poderá pensar que não sei desempenhar as minhas funções.
Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face.	Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face com o meu familiar.
Sou um/a “fala-barato” e corto a palavra aos outros sem me dar conta disso.	Sou um/a “fala-barato” e corto a palavra do meu familiar sem me dar conta disso.
Em geral, mostro aquilo que sou, sem dissimular os meus sentimentos.	Em geral, mostro aquilo que sou ao meu familiar, sem esconder os meus sentimentos.
Quando não estou de acordo sei dizê-lo desapassionadamente e com clareza.	Quando não estou de acordo com o meu familiar sei dizê-lo com clareza.
Tenho preocupações de não incomodar os outros.	Tenho a preocupação de não incomodar o meu familiar.
Criar conflitos pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões.	Criar conflitos com o meu familiar pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões.
A franqueza é a melhor maneira de ganhar confiança nas relações com os outros.	A franqueza é a melhor maneira de ganhar confiança na relação com o meu familiar.
Sei escutar e não corto a palavra aos outros.	Sei escutar e não corto a palavra do meu familiar.
A manipulação dos outros é muitas vezes a única maneira prática para obtermos o que queremos.	Manipular o meu familiar é, muitas vezes, a única maneira prática para obter o que quero.

Estilo Passivo		Estilo Agressivo		Estilo Manipulador		Estilo Assertivo	
1		4		3		2	
6		5		9		14	
11		7		10		20	
12		8		15		23	
13		16		18		24	
19		17		22		26	
25		21		28		29	
35		27		32		30	
36		34		33		31	
40		37		38		39	
Total		Total		Total		Total	

Apêndice IX - Alterações aos Itens da Escala de Estilos Comunicacionais e distribuição pelos estilos - Profissionais

EEC original	EEC adaptada
Digo muitas vezes que sim, quando no fundo quero dizer que não.	Digo muitas vezes que sim ao doente em fim de vida quando no fundo quero dizer não.
Defendo os meus direitos sem atentar contra os direitos dos outros.	Defendo os meus direitos sem atentar contra os direitos do doente em fim de vida.
Quando não conheço bem uma pessoa prefiro disfarçar aquilo que penso ou sinto.	Quando não sou muito próximo/a do doente em fim de vida prefiro disfarçar aquilo que penso ou sinto.
Sou a maior parte das vezes uma pessoa autoritária e decidida.	Sou, a maior parte das vezes, uma pessoa autoritária e decidida com o doente em fim de vida.
Não receio criticar os outros e dizer-lhes aquilo que penso.	Não receio criticar o doente em fim de vida e dizer-lhe aquilo que penso.
Não ousa recusar certas tarefas que não fazem parte das minhas atribuições.	Não sou capaz de recusar certas tarefas, mesmo que não façam parte das minhas funções.
Várias vezes sou censurado/a por ter espírito de contradição.	Várias vezes sou julgado/a por ter uma opinião contrária.
Tenho dificuldade em escutar os utentes.	Tenho dificuldade em escutar o doente em fim de vida.
Faço tudo o que posso para ficar “no segredo dos deuses” e tenho-me dado bem com isso.	Faço tudo o que posso para não dar nas vistas e tenho-me dado bem com isso.
Consideram-me, geralmente, bastante “manhoso/a” e hábil nas relações com os outros.	Consideram-me, geralmente, bastante “astucioso/a” e hábil nas relações com o doente em fim de vida.
Prefiro nunca pedir ajuda a um colega, ele poderá pensar que eu não sou competente.	Prefiro nunca pedir ajuda ao doente em fim de vida, pois poderá pensar que não sei desempenhar as minhas funções.
Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face.	Sinto-me bastante à vontade nas relações face a face com o doente em fim de vida.
Sou um/a “fala-barato” e corto a palavra aos outros sem me dar conta disso.	Sou um/a “fala-barato” e corto a palavra do doente em fim de vida sem me dar conta disso.
Em geral, mostro aquilo que sou, sem dissimular os meus sentimentos.	Em geral, mostro aquilo que sou ao doente em fim de vida, sem esconder os meus sentimentos.
Quando não estou de acordo sei dizê-lo desapaixonadamente e com clareza.	Quando não estou de acordo com o doente em fim de vida sei dizê-lo com clareza.
Tenho preocupações de não incomodar os outros.	Tenho a preocupação de não incomodar o doente em fim de vida.
Criar conflitos pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões.	Criar conflitos com o doente em fim de vida pode ser mais eficaz do que reduzir as tensões.
A franqueza é a melhor maneira de ganhar confiança nas relações com os outros.	A franqueza é a melhor maneira de ganhar confiança na relação com o doente em fim de vida.
Sei escutar e não corto a palavra aos outros.	Sei escutar e não corto a palavra do doente em fim de vida.
A manipulação dos outros é muitas vezes a	Manipular o doente em fim de vida é,

única maneira prática para obtermos o que queremos.	muitas vezes, a única maneira prática para obter o que quero.
-----------------------------------------------------	---------------------------------------------------------------

Estilo Passivo		Estilo Agressivo		Estilo Manipulador		Estilo Assertivo	
1		4		3		2	
6		5		9		14	
11		7		10		20	
12		8		15		23	
13		16		18		24	
19		17		22		26	
25		21		28		29	
35		27		32		30	
36		34		33		31	
40		37		38		39	
Total		Total		Total		Total	

Anexos

Anexo I - Autorização para estágio na UCP do HAJC



*Cópia à Coord. do
Mestrado
Paulinho
18/01/2016*

Ex.mª Senhora
Drª Ana Paula Gonçalves Antunes Sapeta
Prof. Coordenadora da Escola Superior de Saúde
Dr. Lopes Dias
Instituto Politécnico de Castelo Branco
Avª do Empresário Campos da Talagueira
6 000-767 Castelo Branco

V/Refª
1059/16

Data
15/12/2015

N/ Refª

Data

Assunto: Prática Clínica

Conforme solicitado por V. Exª no ofício em referência, somos a informar que foi autorizada a realização do estágio de Serviço Social conforme proposto, indicando como orientadora do referido estágio a Assistente Social – Drª Susana Lopes.

Com os melhores cumprimentos,

A Enfermeira Diretora
Helena Maria Santos Fernandes
(Helena Maria Santos Fernandes)

ESCOLA SUPERIOR DE SAUDE
DR. LOPES DIAS

Enviada em 28/01/16 N.º 33
Proc.º 3.ª Rub. 770000



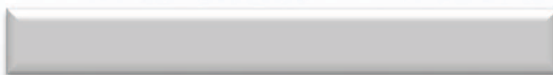
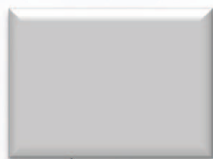
Anexo II - Folha de Reunião Semanal Interdisciplinar

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS				REUNIÃO SEMANAL INTERDISCIPLINAR – DIA _____					
Cama	Nome do Doente		Diagnóstico	Hosp. Ref. Data Admissão	Avaliação	Plano			Observações
	Idade – Residência – Médico					Objetivos	Tempo	Responsável	
1	Maria Cardoso	60 anos – Coimbra - CP	Carcinoma peritoneu	CHUC 25-mai-2016					
2									
3									
4									
5									
6									
7									
8									
9									

UNIDADE DE CUIDADOS PALIATIVOS				REUNIÃO SEMANAL INTERDISCIPLINAR – DIA _____					
Cama	Nome do Doente		Diagnóstico	Hosp. Ref. Data Admissão	Avaliação	Plano			Observações
	Idade – Residência – Médico					Objetivos	Tempo	Responsável	
10									
11									
12									
13									
14									
15									
16									
17									
18									

Nota: Os dados preenchidos na tabela são meramente exemplificativos, pelo que não correspondem aos dados de nenhum doente da UCP.

Anexo III - Protocolo de Transmissão de Más Notícias da UCP do HAJC



Procedimento de Comunicação de Más Notícias

O presente documento procura facilitar um trabalho por natureza penoso e, complementarmente, padronizar uma tarefa que, pelas consequências emocionais e comportamentais que acarreta, se pretende realizada com a maior precisão e sensibilidade possíveis.

Assim e aquando da comunicação de uma má notícia, em particular o falecimento de um paciente, devem ser cumpridos os seguintes passos:

A1) Apresentação da pessoa que está a contactar e do local de onde o telefonema é efectuado.

A2) Devolver informação que aproxime progressivamente o familiar da notícia de falecimento.

A3) Devolver informação sobre a forma como decorreu o falecimento, privilegiando informação emocionalmente apaziguadora.

A4) Activar rede de suporte familiar e social

A5) Avaliar desejo dos familiares em se despedirem do paciente e o local pretendido para o efeito

A6) Esclarecimento de dúvidas e disponibilização de apoio

A7) Despedida e apresentação de sentimentos por parte da Equipa

A8) Contactar alguns minutos após a comunicação do falecimento

O passo 8 revela-se importante se, no 1º telefonema efectuado, o familiar tiver reagido emocionalmente de forma bastante intensa e quando tal reacção pode ter comprometido uma correcta recepção da informação que se pretendia transmitir.

A 2ª página do documento apresenta um exemplo da forma que pode revestir o presente procedimento de comunicação de más notícias.

Notas adicionais:

- Devem ser contactados os familiares com uma ligação afectiva mais próxima ao falecido.
- Se possível, deve ser o enfermeiro com quem o familiar possui uma relação mais próxima a efectuar o telefonema.





Passo 1 e 2:

“Boa tarde. O meu nome é _____ e estou a ligar da Unidade de Cuidados Paliativos de Cantanhede. Como se tem apercebido no decorrer dos últimos dias _____ (incluir o nome da pessoa com quem estamos a falar e fazê-lo sempre que possível), o estado do seu familiar _____ (incluir o nome da pessoa falecida) tem-se vindo a agravar de forma significativa.

O meu telefonema prende-se exactamente com esse agravamento. A situação tornou-se mais debilitada e, infelizmente, o seu familiar não resistiu e acabou por falecer há alguns minutos. (dar algum tempo para avaliar a reacção da pessoa – não interromper silêncios)

Passo3:

“Gostávamos também de lhe dizer que fizemos tudo para que o seu familiar não tivesse qualquer tipo de sofrimento ou desconforto aquando do seu falecimento e, sobretudo, que o seu familiar nos deixou de forma serena, sem dor, sem sofrimento”.

(dar algum tempo para avaliar a reacção da pessoa – não interromper silêncios)

Passo4:

“Queríamos ainda saber se está acompanhada e se deseja que contacte algum dos seus familiares ou pessoas amigas. É muito importante fazer-se acompanhar por alguém com quem mantenha um relacionamento próximo e que compreenda, em parte, aquilo por que está a passar”

Passo5:

“É também importante para nós sabermos se tem possibilidade ou se deseja vir agora à Unidade para se despedir do seu familiar. Caso não tenha essa possibilidade ou deseje fazê-lo agora, levaremos o seu familiar _____ (incluir o nome da pessoa falecida) para a capela mortuária, onde depois também o poderá ver”

Passo6:

“Gostávamos de saber se existe alguma coisa em que possamos ser úteis e manifestamos, desde já, toda a nossa disponibilidade para o apoiar nesta fase necessariamente difícil”

Passo7:

“Aproveito, por último, para lhe apresentar os sentimentos em nome da Equipa e por reforçar o nosso desejo e inteira disponibilidade em o apoiar neste momento”



**Anexo IV - Certificado de Participação no V Congresso O
*Luto em Portugal***



O Luto em Portugal V congresso

20 e 21 de maio de 2016  universidade de aveiro

speil

Certificamos que Filipa Registo participou como congressista do V Congresso “O Luto em Portugal”

Organização
universidade de aveiro
Instituto de Psicologia e Ciências da Saúde
Instituto de Psicologia e Ciências da Saúde
Instituto de Psicologia e Ciências da Saúde
Instituto de Psicologia e Ciências da Saúde
Instituto de Psicologia e Ciências da Saúde

speil
Sociedade Portuguesa de Estudos de Luto e Investigação no Luto

oqa
observatório do luto em Portugal

espaço do luto eal

Major sponsor
**Servilusa**
Atividades Humanas

Patrocínios




O Presidente do Congresso
José Eduardo Rebelo
Prof. Doutor José Eduardo Rebelo

Anexo V - Autorização do Conselho de Administração do HAJC para realização de Investigação



